

Aus dem Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der
Ludwig-Maximilians-Universität München

Vorstand: Univ. Prof. Dr. med. Dr. h. c. Hubertus von Voss

**Alltagsfertigkeiten, subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit bei
Erwachsenen mit spastischen infantilen Zerebralpareesen,
eine randomisierte Pilotstudie an einer klinischen Inanspruchnahmepopulation**

Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Heike Hergenröder
aus Tübingen

2008

**Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München**

Berichterstatter: Priv. Doz. Dr. med. R. Blank

Mitberichterstatter: Prof. Dr. med. G. Schelling

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:

Dekan: Prof. Dr. med. D. Reinhardt

Tag der mündlichen Prüfung: 03.04.2008

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung und Problemstellung	01
1.1 Historischer Überblick	01
1.1.1 Bisherige Studien	01
1.1.2 Bekannte Messinstrumente	04
1.1.2.1 Instrumente zur Einschätzung des Grades der motorischen Behinderung	04
1.1.2.1.1 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	04
1.1.2.1.2 Bimanual Fine Motor Function (BFMF)	05
1.1.2.2 Messinstrumente für Aktivitäten im Alltag	05
1.1.2.2.1 Functional Independence Measure (FIM)	05
1.1.2.2.2 Instrumental Activity Measure (IAM) oder Instrumental Activity of Daily Living (IADL)	05
1.1.2.2.3 Self Report Functional Independence Measure (SRFM): Eine Kombination aus FIM und IAM	06
1.1.2.2.4 PULTIBEC und PULTIBECED	06
1.1.2.2.5 World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODASII)	06
1.1.2.3 Messinstrumente für Lebensqualität, Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit	07
1.1.2.3.1 Lebensqualität	07
1.1.2.3.2 Wohlbefinden	07
1.1.2.3.3 Lebenszufriedenheit	07
1.2 Problemstellung	08
2. Methodik	08
2.1 Stichprobe	08
2.1.1 Patienten	08
2.1.2 Stichprobenrekrutierung	09
2.1.2.1 Rekrutierung der Teilnehmer	09

2.1.2.2 Anschreiben der Teilnehmer	09
2.1.2.2.1 Inhalt des Schreibens an die Teilnehmer (siehe unter 6. Anlagen)	09
2.1.2.2.2 Nonresponder	09
2.1.2.2.3 Telefonische Ergänzung bzw. Klärung des ausgefüllten Fragebogens	09
2.1.2.2.4 Auswahl der Probanden für die Validierung des Fragebogens	09
2.1.3 Ausfallstatistik	10
2.2 Datenschutz	10
2.2.1 Anonymisierung der Daten	10
2.2.2 Einverständniserklärung bei den Nonrespondern	10
2.3 Methoden	10
2.3.1 Messinstrumente	10
2.3.1.1 Klassifikationen für die Motorik	11
2.3.1.1.1 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	11
2.3.1.1.2 Bimanual Fine Motor Function (BFMF)	12
2.3.1.2 Messinstrumente für Selbständigkeit im Alltag	14
2.3.1.2.1 Functional Independence Measure (FIM), Self Report Functional Independence Measure (SRFM), Instrumental Activity Measure (IAM)	14
2.3.1.2.2 World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS II)	14
2.3.1.3 Messinstrumente für Lebensqualität, Subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit	15
2.3.1.3.1 Berner Fragebogen zum Wohlbefinden/Erwachsenenform (BFW/E)	15
2.3.1.3.2 Lebenszufriedenheitscheckliste (LiSat-11)	16
2.3.1.3.3 Kombination BFW/E und LiSat-11	18
2.3.2 Überblick zu den erhobenen Daten	18
2.3.2.1 Daten aus den Patienten-Akten	18
2.3.2.2 Mittels Fragebogen erhobene Daten	18
2.3.2.2.1 Daten zur jetzigen Situation	18

2.3.2.2.2 Daten zur Vergangenheit	19
2.3.2.2.3 Daten zum geistigen Entwicklungsstand	19
2.3.2.2.4 Daten zum subjektiven Wohlbefinden und zur Lebenszufriedenheit	19
2.3.3 Validierung des in der vorliegenden Studie verwendeten Fragebogens	19
2.3.4 Statistische Auswertung	19
2.3.4.1 Korrelation nach Spearman	19
2.3.4.2 Mann-Whitney U-Test	19
3. Ergebnisse	20
3.1 Deskriptive Statistik	20
3.1.1 Rücklauf	20
3.1.1.1 Häufigkeitsverteilung der unterschiedlichen geistigen Entwicklung im Rücklauf (n=35)	21
3.1.1.2 Ausfüllen des Fragebogens	21
3.1.1.3 Häufigkeit mit der die Teile Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden beantwortet werden konnten	22
3.1.2 Ausfallstatistik	22
3.1.2.1 Altersverteilung	22
3.1.2.2 Geschlechterverteilung	23
3.1.2.3 Verteilung der Diagnosen	23
3.1.2.4 Verteilung des jemals besten GMFCS	23
3.1.2.5 Verteilung des unterschiedlichen geistigen Entwicklungsstandes	24
3.1.2.6 Verteilung der Kassenzugehörigkeit	24
3.1.2.7 Verteilung der Größe des Wohnorts	25
3.1.3 Validierung des Fragebogens	25
3.1.4 Daten zu den 25 Probanden	27
3.1.4.1 Diagnosen und zusätzliche Diagnosen	27
3.1.4.2 Häufigkeitsverteilung des unterschiedlichen geistigen Entwicklungsstandes	27

3.1.4.3 Alters- und Geschlechterverteilung	27
3.1.4.4 Körpergröße und Gewicht	28
3.1.4.5 Pflegestufe zur Zeit	28
3.1.4.6 Beschäftigung zur Zeit	28
3.1.4.7 Wohnsituation zur Zeit	29
3.1.4.8 Familienstand und eigene Kinder	29
3.1.4.9 Grad der Behinderung und Nachteilsausgleiche zur Zeit	29
3.1.4.10 Regelmäßige Einnahme von Medikamenten zur Zeit	30
3.1.4.11 Weitere Gesundheitsprobleme zur Zeit	30
3.1.4.12 Benutzung verschiedener Rollstuhlarten zur Zeit	30
3.1.4.13 Regelmäßige sportliche Aktivitäten zur Zeit	30
3.1.4.14 Klassifikation der Motorik	30
3.1.4.14.1 Einteilung nach dem Gross Motor Classification System: jetziger und jemals bester GMFCS	30
3.1.4.14.2 Einteilung nach dem Bimanual Fine Motor Funktion: jetziger und jemals bester BFMF	31
3.1.4.15 Altersspanne der besten Fortbewegungsfähigkeit	31
3.1.4.16 Therapie	31
3.1.4.16.1 Therapie zur Zeit	31
3.1.4.16.2 Therapie über die Lebensspanne bis zum Untersuchungszeitpunkt	31
3.1.4.17 Alltagsfertigkeiten: Basic ADL, Instrumental ADL, Stunden Hilfe pro Tag	32
3.1.4.18 Schulbildung der Eltern und der Probanden	32
3.1.4.18.1 Schulbildung der Eltern	32
3.1.4.18.2 Schul- und Berufsausbildung der Probanden	33
3.1.4.19 Bewertung der Unterstützungsangebote bei der Eingliederung in das Berufsleben (n=21)	33
3.1.4.20 Wichtigste Hilfen im Alltag sowie für die berufliche Eingliederung	34

3.1.4.21	Subjektives Wohlbefinden und die 8 weiteren Skalen des BFW/E	34
3.1.4.21.1	Alle 25 Probanden der vorliegenden Studie	34
3.1.4.21.2	Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung (n=18)	35
3.1.4.22	Globale und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit, Quoten für die Zufriedenheitsgrade	36
3.1.4.22.1	Alle 25 Probanden der vorliegenden Studie	36
3.1.4.22.2	Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung (n=18)	37
3.1.4.22.3	Quoten der Zufriedenen (befriedigend und sehr befriedigend) mit 95% Konfidenzintervall	38
3.1.5	Korrelationen nach Spearman	39
3.1.5.1	Korrelationstabelle GMFCS, BFMF mit Basic ADL, Instrumental ADL, Stunden Hilfe pro Tag, Schulbildung der Eltern, eigene Schulbildung und Therapie-Input	39
3.1.5.2	Korrelationstabelle subjektives Wohlbefinden (erhoben über 39 Items)	39
3.1.5.3	Korrelationstabelle globale Lebenszufriedenheit (erhoben über Single-Item-Question)	40
3.1.5.4	Korrelation Subjektives Wohlbefinden und globale Lebenszufriedenheit	40
3.1.5.5	Korrelationen Therapie-Input, GMFCS, Schulbildung der Mutter	41
3.2	Induktive Statistik	41
	Mann-Whitney U-Test: Verteilung des Subjektiven Wohlbefindens bei dichotomisierten potentiellen Einflussgrößen	41
4.	Diskussion	42
4.1	Methodik	42
4.1.1	Stichprobe	42
4.1.2	Ausfallstatistik	42

4.1.3 Untersuchungsmethoden	43
4.1.4 Statistisches Vorgehen	44
4.1.5 Deskriptive Statistik	44
4.1.5.1 Rücklauf	44
4.1.5.2 Validierung des Fragebogens	44
4.1.5.2.1 Ergebnis	45
4.1.5.2.2 Konsequenzen für die Validität der vorliegenden Studie	45
4.1.5.2.3 Schlussfolgerungen hinsichtlich der Gestaltung des Fragebogens	45
4.1.5.3 Daten zu den 25 Probanden	45
4.1.5.3.1 Geistiger Entwicklungsstand	45
4.1.5.3.2 Altersspanne der besten Fortbewegungsfähigkeit	46
4.1.5.3.3 Verlust bereits erworbener Bewegungsmöglichkeiten	46
4.1.5.3.4 Bewertung der Unterstützungsangebote bei der Eingliederung in das Berufsleben (N=21)	46
4.1.5.3.5 Ergebnisse subjektives Wohlbefinden (BFW/E)	46
4.1.5.3.6 Zufriedenheitsquoten globale und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit (LiSat-11)	47
4.1.5.4 Korrelationen nach Spearman	47
4.1.5.4.1 Motorische Fertigkeiten, ADL, Schulbildung und Therapie-Input	47
4.1.5.4.2 Subjektives Wohlbefinden und potentielle Einflussgrößen	48
4.1.5.4.3 Globale Lebenszufriedenheit und potentielle Einflussgrößen	48
4.1.5.4.4 Subjektives Wohlbefinden und globale Lebenszufriedenheit	48
4.1.6 Mann-Whitney U-Test: Verteilungen des subjektiven Wohlbefindens bei dichotomisierten potentiellen Einflussgrößen und Korrelationen Therapie-Input, subjektives Wohlbefinden, Schulbildung der Mutter	49
4.1.7 Literaturvergleich subjektives Wohlbefinden	50

4.1.8 Literaturvergleich globale und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit (LiSat-11):	52
Quoten der Zufriedenen (befriedigend und sehr befriedigend) für die vier folgenden Personengruppen:	
1. Repräsentative schwedische Stichprobe (N=2533) im Alter von 18 - 64 Jahren (Fugl-Meyer, Melin et al. 2002)	
2. 31 Probanden mit Zerebralpareesen oder Spina bifida, Altersmedian 30 Jahre (Andren and Grimby 2004), Regelgrundschule besucht	
3. 25 Probanden der vorliegenden Studie, Altersmedian 28 Jahre	
4. 18 Probanden der vorliegenden Studie ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung	
4.1.8.1 Domänen ohne signifikante Abweichungen von den Vergleichsgruppen	53
4.1.8.1.1 Leben insgesamt	53
4.1.8.1.2 Berufliche Situation	53
4.1.8.1.3 Finanzielle Situation	54
4.1.8.1.4 Freizeit	54
4.1.8.1.5 Sexualeben und Partnerbeziehung	55
4.1.8.2 Domänen mit signifikanten Abweichungen von den Vergleichsgruppen	56
4.1.8.2.1 Kontakt mit Freunden und Bekannten	56
4.1.8.2.2 Familienleben	57
4.1.8.2.3 Alltagsselbständigkeit	57
4.1.8.2.4 Körperliche und seelische Gesundheit	58
5. Zusammenfassung	59
6. Anlagen	61
6.1 Anschreiben zum Fragebogen	61
6.2 Information und Einverständniserklärung zum Fragebogen	62
6.3 Fragebogen	63

6.4 Anschreiben an die interne Stichprobe	77
6.5 Information und Einverständniserklärung interne Stichprobe	78
7. Literaturverzeichnis	79
Danksagung	85
Lebenslauf	86

1. Einleitung und Problemstellung

1.1 Historischer Überblick

1.1.1 Bisherige Studien

Die Ergebnisse medizinischer Interventionen werden zunehmend an Lebensqualität und Lebenszufriedenheit als sozialen Indikatoren für Sinnhaftigkeit von Leben gemessen (Fugl-Meyer, Melin et al. 2002). Laut WHO wird die individuelle Lebensqualität von der körperlichen Gesundheit, dem psychologischen Zustand, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Beziehungen sowie von den ökologischen Umweltmerkmalen beeinflusst (WHOQOL-Group 1994). Verwandte Konzepte von Lebensqualität und Lebenszufriedenheit sind gesundheitsbezogene Lebensqualität, Wohlbefinden und Glück (Schumacher, Klaiberg et al. 2003). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bezieht sich auf den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand bzw. die erlebte Gesundheit (Bullinger 2000) und wird insbesondere im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen häufig thematisiert. Während das Konzept „Lebensqualität“ im Kontext von Sozialwissenschaften sowie Medizin entwickelt wurde und auch dort bisher schwerpunktmäßig zur Anwendung kam, ist „Wohlbefinden“ ein originär psychologisches Konzept (Schumacher, Klaiberg et al. 2003). Als Lebenszufriedenheit wird die Zufriedenheit einer Person mit ihrer allgemeinen Lebenslage bzw. mit verschiedenen Bereichen, wie beispielsweise Beruf, Finanzen, Partnerschaft bezeichnet.

Was wird in der Wissenschaft unter subjektivem Wohlbefinden verstanden? Subjektives Wohlbefinden wurde in zwei Hauptströmungen der Forschung untersucht (Grob 1995). Die erste definiert Wohlbefinden als eine kognitive Erfahrung, in der ein Individuum die aktuelle Situation mit einer angestrebten, erwarteten oder idealen vergleicht (Higgins 1987). Mögliche Unterschiede zwischen existierendem oder angestrebtem Zustand werden zu einem Kriterium für Zufriedenheit oder Unzufriedenheit. Die zweite Forschungslinie zum Wohlbefinden betont die emotionale Seite. Hier liegt der Fokus auf der alltäglichen Erfahrung von emotionalen Zuständen. Daraus entspringt die Hypothese, dass subjektives Wohlbefinden mit der Differenz aus positiven und negativen Emotionen korreliert. Darüberhinaus gibt es die Auffassung, dass sich subjektives Wohlbefinden aus beiden Komponenten, nämlich einer emotionalen und einer kognitiven, zusammensetzt (Grob, Lüthi et al. 1991).

Welche Faktoren tragen zum subjektiven Wohlbefinden und zur Lebenszufriedenheit von Erwachsenen mit spastischen oder gemischten infantilen Zerebralpareesen bei? Informationen zu dieser Frage können aus den Langzeit-Katamnesen der Betroffenen gewonnen werden. Antworten auf diese Frage sollten mitunter die Grundlage für Elternberatung und Therapieplanung im Kindesalter bilden.

Soweit liegen Studien vor, in denen die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit CP erhoben und zum Beispiel im Verlauf beobachtet wurde (Vargus-Adams 2006).

Bei pädiatrischen Untersuchungen musste bei *Kindern* mit CP im Vergleich zu Kindern ohne CP eine verminderte Lebensqualität festgestellt werden. Im Kindesalter werden für solche Erhebungen in erster Linie der Child Health Questionnaire oder das Pediatric Outcomes Data Collection Instrument verwendet (Vitale, Roye et al. 2005). Die Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe (SPARCLE) wurde 2003 begonnen (Dickinson H, Parkinson K et al. 2007). Sie hatte das Ziel, Umgebungsfaktoren zu identifizieren, mittels derer auf die Situation von Kindern mit einer Behinderung sowie auf die Situation der zugehörigen Familien Einfluss genommen werden kann. SPARCLE erhebt die Lebensqualität über den KIDSCREEN (Ravens-Sieberer, Gosch et al. 2001).

Eine aktuelle Studie (Livingston, Rosenbaum et al. 2007) zeigt, dass *Jugendliche* mit CP in einigen aber nicht allen Bereichen des Wohlbefindens eine verminderte Lebensqualität und eine verminderte gesundheitsbezogene Lebensqualität aufweisen. Hier waren weitere Messinstrumente, beispielsweise das Pediatric Quality of Life Instrument (PedsQL), der Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF 36) und der European Quality of Life Questionnaire (EuroQol) eingesetzt worden. Darüber hinaus wird in dieser Studie dargelegt, dass Messinstrumente für den Funktionszustand, wie etwa das Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano, Rosenbaum et al. 1997), bei Jugendlichen reliable Indikatoren für physische Funktion sind, jedoch nicht konsistent mit psychosozialem Wohlbefinden korrelieren.

An 31 *Erwachsenen* mit CP oder Spina Bifida wurde eine Follow-up-Studie zu Alltagsfertigkeiten und Lebenszufriedenheit durchgeführt (Andren and Grimby 2004). In dieser Untersuchung wurde mit Abnahme der Unabhängigkeit in ADL über einen Zeitraum von 5 Jahren auch eine Abnahme der Zufriedenheit mit ADL beobachtet. In einer weiteren Studie wurden 69 Erwachsene mit angeborenen oder früh erworbenen Bewegungsstörungen untersucht (Andren and Grimby 2004). Hier wurde die Lebenszufriedenheit neben den Einschränkungen in persönlichen, häuslichen und beruflichen Aktivitäten erhoben. Dabei war die Lebenszufriedenheit in den meisten spezifischen Bereichen hoch. Hiervon ausgenommen war die Gruppe der Jüngeren für die Bereiche berufliche und finanzielle Situation. In diese beiden Studien wurden ausschließlich CP-Patienten untersucht, die eine Regelgrundschule besucht hatten.

Der Verlust bereits erworbener Bewegungsmöglichkeiten über die Lebensspanne spielt bei der CP eine bedeutende Rolle (Jahnsen, Villien et al. 2004). In einer retrospektiven Studie an 72 Erwachsenen mit CP wurde der Verlust des selbständigen Gehens und die damit verbundene

Frustration untersucht. Als Schlussfolgerung der Ergebnisse wird der „freies-Gehen-orientierte“ Therapieansatz in Zweifel gezogen und ein „Unabhängigkeit-in-ADL-orientierter“ Therapieansatz postuliert (Bottos, Feliciangeli et al. 2001). In einer weiteren Arbeit wird dargelegt, dass bereits im Kindesalter die motorische Unabhängigkeit durch Hilfsmittel, z.B. den Rollstuhl, die psychomotorische Reifung fördert. Daraus wäre z.B. abzuleiten, daß Therapeuten ihre Interventionen auf Ziele richten sollten, die auf lange Sicht funktionell und realistisch sind, z.B. größere Unabhängigkeit in ADL zu erreichen (Bottos and Gericke 2003).

Ein bemerkenswertes Charakteristikum der CP ist ihre Variabilität (Liptak and Accardo 2004). 50% der Kinder mit CP weisen zusätzlich eine geistige Behinderung auf. Wenn man die Lernbehinderten hinzuzählt, liegen bei annähernd 75% der CP-Patienten signifikante Störungen der höheren mentalen Funktionen vor. Hierdurch wird die Untersuchung von subjektivem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit erschwert. Um diese Dimensionen erheben zu können, ist bei den Probanden ein gewisser Umfang an Intelligenz erforderlich. Deshalb können bei Personen mit schwerer geistiger Behinderung subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit nicht untersucht werden. Die SPARCLE Studie greift bei Personen mit schwerer geistiger Behinderung für die Erhebung der Lebensqualität auf Proxy-Berichte zurück. Dabei wird die Lebensqualität durch eine außenstehende Person eingestuft.

Studien der weiter zurückliegenden Vergangenheit stratifizieren CP-Patienten in erster Linie nach ihrer klinischen Diagnose (Molnar and Gordon 1976; O`Grady, Crain et al. 1995; Granet, Balaghi et al. 1997; Andersson and Mattsson 2001). Dabei ist von Nachteil, dass die klinische Diagnose hinsichtlich des Schweregrades der Erkrankung nur bedingt Aussagekraft besitzt.

Medizinische Versorgung basiert mitunter auf der Fähigkeit, den Gesundheitszustand der Patienten zu ermitteln. Patientenbeschreibungen sollten die Erfassung von physischen Beschwerden und die Auswirkungen dieser Beschwerden auf das Leben des Patienten einschließen (Hoenig, McIntyre et al. 1998). Die funktionellen Fähigkeiten stellen eine wichtige Determinante für die Lebensqualität dar (Spiegel, Leake et al. 1988; Wilkerson, Batavia et al. 1992; Wilson and Cleary 1995). Darüber hinaus hat der Grad der Selbstversorgung einen prädiktiven Wert hinsichtlich der Fähigkeit, unabhängig zu leben, Ressourcen nutzen zu können sowie bezüglich der Lebenserwartung (Falconer, Naughton et al. 1992; Wilkerson, Batavia et al. 1992; Strauss and Shavelle 1998).

Um den Erfolg von Rehabilitation zu objektivieren, für ökonomische Abschätzungen und für die Vergleichbarkeit sind in den letzten 15 Jahren zunehmend standardisierende Instrumente, wie etwa das Functional Independence Measure (FIM) (Grey and Kennedy 1993), der Barthel-Index und für die Schweregradeinteilung der Zerebralpareesen das Gross Motor Function Classification System (GMFCS) entwickelt worden. Solche Messinstrumente liefern unter anderem Daten bezüglich vieler

Aspekte des Lebens, die nicht im üblichen klinischen Rahmen erhoben werden können (Oeffinger, Tylkowsky et al. 2004) und werden in den jüngeren Untersuchungen der Langzeitergebnisse bei Zerebralpareesen angewendet (Cathels and Reddihough 1993; Grimby, Andren et al. 1996; Andren and Grimby 2004). Der Einsatz solcher Outcome Tools liefert Grundlagen für die klinische Beschreibung, den Entwurf von Behandlungszielen und die Messung von Behandlungserfolgen (Oeffinger, Tylkowsky et al. 2004).

Daten für die Beschreibung von Patienten können durch direkte Patientenbeobachtung, basierend auf Untersuchung, oder durch Patientenbericht, Self-Report, eingeholt werden. Jede Methode hat dabei einzigartige Vor- und Nachteile (Myers, Holliday et al. 1993). Im wesentlichen sind Self-Reports zeitökonomischer (Hoenig, McIntyre et al. 1998). Für den Zweck einer raschen Abschätzung ist eine Self-Report-Erhebung mittels Fragebogen eine attraktive, kosteneffektive Option. Sie ist speziell für die Erhebung funktioneller Fähigkeiten geeignet (Hoenig, McIntyre et al. 1998).

Bei den Messinstrumenten für subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit handelt es sich in der Regel um sogenannte Paper-Pencil-Verfahren. Dadurch sind diese Messinstrumente für Fragebogenerhebungen geeignet.

In Schweden werden CP-Patienten zentral registriert. Deshalb können dort repräsentative Studien bezüglich CP durchgeführt werden (Grimby, Andren et al. 1996; Beckung and Hagberg 2002; Andren and Grimby 2004; Andren and Grimby 2004). Dies ist in Deutschland mangels zentraler Register nicht möglich. In einer niederländischen Studie wurde die Wahrscheinlichkeit einer vollständigen Kohorte über Geburtenrate und Inzidenz der CP berechnet (Dussen, Nieuwstraten et al. 2001).

1.1.2 Bekannte Messinstrumente

1.1.2.1 Instrumente zur Einschätzung des Grades der motorischen Behinderung

1.1.2.1.1 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Das GMFCS teilt Kinder nach ihren altersspezifischen grobmotorischen Fähigkeiten ein. Es ist ein geeignetes Instrument, um den Schweregrad der CP, v.a. im Hinblick auf die Mobilität abzubilden (Liptak and Accardo 2004). Mittels GMFCS werden in sinnvoller Weise Patientengruppen gebildet, die sich hinsichtlich ihrer Prognose und Lebensqualität ähnlich verhalten (Rosenbaum, Walter et al. 2002; Oeffinger, Tylkowsky et al. 2004; Vargus-Adams 2005). Das GMFCS ermöglicht eine institutionsübergreifende Kommunikation betreffend der Grobmotorik eines Kindes mit Zerebralparese (Morris and Bartlett 2004). Morris und Bartlett empfehlen, das GMFCS in Kombination mit der Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Classification zu verwenden. Eine Validierung liegt auch für Erwachsene vor (Sandstrom, Alinder et al. 2004). Selbsteinstufung und professionelle Einstufung nach GMFCS stimmen bei Erwachsenen, laut einer aktuellen Studie, gut

überein (Jahnsen, Aamodt et al. 2006). Das GMFCS ist bei retrospektiver Zuordnung nach Patientenaktenlage, auch bei Erwachsenen, valide (Wood, McLean et al. 2003).

1.1.2.1.2 Bimanual Fine Motor Function (BFMF)

Die BFMF wurde analog dem GMFCS für die oberen Extremitäten bei Kindern mit CP entwickelt. Diese Klassifikation war zum Erhebungszeitpunkt von der Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) empfohlen und wurde bereits in zahlreichen wissenschaftlichen Untersuchungen angewendet. Die BFMF korreliert eng mit dem GMFCS (Beckung and Hagberg 2002). Für die Einteilung der Handmotorik gibt es inzwischen das Manual Ability Classification System (MACS) (Eliasson, Krumlinde-Sundholm et al. 2006, Carhahan, Arner et al. 2007). Es handelt sich hierbei um eine fünfstufige Einteilung deren Validität und Reliabilität bei Kindern nachgewiesen sind. Berücksichtigt wird dabei das Zusammenspiel beider Hände. Zum Erhebungszeitpunkt der vorliegenden Studie (2005) war diese Klassifikation noch nicht verfügbar. Deshalb wurde in der vorliegenden Studie die BFMF verwendet. Beide Messinstrumente sind bis heute nicht für Erwachsene validiert.

1.1.2.2 Messinstrumente für Aktivitäten im Alltag

1.1.2.2.1 Functional Independence Measure (FIM)

Das FIM wurde 1990 im Center for Functional Assessment Research Foundation, State University of New York entwickelt. Es weist eine hohe Validität auf (Dodds 1993; Heinemann, Linacre et al. 1993). Auch seine Reliabilität ist hoch (Brautigam, Flemming et al. 2002). Im Vergleich zum Barthel-Index ist die Validität höher, die Reliabilität gleich (Kidd, Stewart et al. 1995). Das FIM hat sich als Standard-Meßinstrument in Rehabilitations- und Therapieprogrammen für Behinderte etabliert (Grey and Kennedy 1993) und ist dabei, als validere Methode den Barthel-Index abzulösen. Das FIM ist auch als Self-Report-Instrument validiert (Hoenig, McIntyre et al. 1998). Dadurch kann bei Erhebungen das Potential erhöht und der Zeitaufwand optimiert werden (Grey and Kennedy 1993). Das FIM ist verschiedentlich modifiziert worden. Es ist beispielsweise als Fone-FIM für telefonische Erhebungen validiert (Chang, Chan et al. 1997).

1.1.2.2.2 Instrumental Activity Measure (IAM) oder Instrumental Activity of Daily Living (IADL)

Obwohl die Verwendung von Self-Report ADL eine lange Geschichte hat, unterschätzen Basis-ADL für sich alleine Dysfunktion und Behinderung. Eine größere Bandbreite der Prävalenz funktioneller Behinderungen kann durch die Kombination von Basis-ADL und IADL erfasst werden. Dabei sollten sich Messungen der funktionellen Abhängigkeit durch IADL-Skalen als Self-Report auf die Differenzierung breiter Levels wie basis, mittel, komplex beschränken (Thomas, Rockwood et al. 1998).

Die Kombination aus FIM und IAM, erhoben im Rahmen eines Interviews, wurde in einer Untersuchung von 31 Erwachsenen mit CP oder Spina bifida validiert. Die Autoren kamen zu dem Ergebnis, dass eine Kombination aus FIM und IAM die Fähigkeiten einer Person detaillierter beschreibt als der Barthel-Index (Grimby, Andren et al. 1996).

1.1.2.2.3 Self Report Functional Independence Measure (SRFM): Eine Kombination aus FIM und IAM

Eine Self-Report Variante des FIM (SRFM) in Kombination mit IAM wurde bei Patienten mit Rückenmarksverletzungen validiert (Hoenig, McIntyre et al. 1998). Dabei war das FIM nach 2 Hauptprinzipien modifiziert worden: Zum einen sollte Funktion in klinisch relevanten Levels erhoben werden, zum anderen sollten die Fragen für Grundschulabsolventen verständlich sein. Ergänzend wurden fünf IAM-Items dem OARS (Older Americans Research Survey) Questionnaire entnommen. Es wurde lediglich in 3 Levels differenziert (Thomas, Rockwood et al. 1998). Diese Kombination hat sich auch bei Individuen mit leichten bis schweren kognitiven Behinderungen als valide erwiesen. Auch vom Barthel-Index gibt es eine postalische Version (Gompertz, Pound et al. 1994). Diese ist bereits im Zusammenhang mit CP eingesetzt worden (Dussen, Nieuwstraten et al. 2001). In der Veröffentlichung dieser Studie wurde jedoch Bedauern darüber geäußert, dass zum Studienzeitpunkt die Kombination aus FIM und IAM noch nicht verfügbar war.

1.1.2.2.4 PULTIBEC und PULTIBECED

Den PULTIBEC bzw. den PULTIBECED gibt es schon sehr lange (Lindon 1963). Dieses Instrument ist bei verschiedenen Untersuchungen Erwachsener mit CP eingesetzt worden (Murphy, Molnar et al. 1995; Stevenson, Pharoah et al. 1997; Murphy, Molnar et al. 2000). Durch den **PULTIBEC** werden **Physical capacity**, **Upper limbs**, **Lower Limbs**, **Toileting**, **Intelligence**, **Behaviour**, **Eyesight** und **Communication** erhoben. Der **PULTIBECED** erfasst zusätzlich **Eating** and **Dressing**.

1.1.2.2.5 World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS II)

Die WHODAS II wurde 2001 von der WHO herausgegeben. Es liegen verschiedene Versionen vor, unter anderem auch ein Self-Report mit 36 Items. Dieses Messinstrument bildet neben funktionellen Fähigkeiten zum Teil die Lebensqualität mit ab und erfragt Funktionen auf einem höheren Level als beispielsweise das FIM. In der WHODAS II werden Kognition, Kommunikation, soziale Fähigkeiten und Partizipation in der Gesellschaft differenziert abgefragt. Die WHODAS II erhebt, ähnlich wie die Messinstrumente zur Lebensqualität, gezielt die Beeinträchtigungen durch die Krankheit z.B. negative Auswirkungen auf die Finanzen.

1.1.2.3 Messinstrumente für Lebensqualität, Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit

1.1.2.3.1 Lebensqualität

Hier wird konkret nach gesundheitlichen Einschränkungen gefragt. Menschen mit einer Erkrankung oder Behinderung erzielen weniger günstige Ergebnisse. Beispiele sind die WHO Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität (WHOQOL-100/-BREF), der European Quality of Life Questionnaire (EuroQOL), der Fragebogen zum Gesundheitszustand (SF-36), die Münchner Lebensqualitäts Dimensionen Liste (MLDL), der Nürnberger-Lebensqualitäts-Fragebogen und die Skalen zur Erfassung der Lebensqualität (SEL) (Schumacher, Klaiberg et al. 2003).

1.1.2.3.2 Wohlbefinden

Hier werden konkrete gesundheitliche Einschränkungen nur am Rande berücksichtigt. Menschen mit einer Erkrankung oder Behinderung erzielen nicht per se weniger günstige Ergebnisse. Es gibt Verfahren, die mit nur einem einzigen Item arbeiten (Gurin, Veroff et al. 1960; Andrews and Withey 1976; Schwarz and Clore 1983). Zweifel bestehen jedoch an der Validität dieser Methoden (Diener 1984; Mayring 1987). Dem gegenüber stehen Fragebögen mit mehreren Items. Beispiele sind die habituelle subjektive Wohlbefindensskala (HSWBS) (Dalbert 1992), der Marburger Fragebogen zum habituellen Wohlbefinden (MFHW) (Schumacher, Klaiberg et al. 2003), die Semantic Differential Scale of General Affect (Bach and Tilton 1994) und der Berner Fragebogen zum Wohlbefinden/ Erwachsenenform (BFW/E) (Grob, Lüthi et al. 1991). Der BFW/E bildet ein psychologisches Profil ab. Dabei werden Faktoren wie positive Lebenseinstellung, Selbstwert, Lebensfreude etc. erfasst. In der Literatur sind solche Erhebungen bei CP-Patienten nicht vertreten.

1.1.2.3.3 Lebenszufriedenheit

Hier gibt es Instrumente, die Lebensdomänen unterscheiden wie beispielsweise der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) (Fahrenberg, Myrtek et al. 2000), der Life Satisfaction Survey (Clayton and Chubon 1994), die Scale of Life Domain Satisfaction (Bach and Tilton 1994) oder die Life Satisfaction-Checklist (LiSat-11) (Fugl-Meyer, Melin et al. 2002). Die LiSat-11 erhebt die globale Lebenszufriedenheit sowie die bereichsspezifische Lebenszufriedenheit über 10 Domänen, wie etwa finanzielle Situation, Freizeit, Familienleben. Sie wurde aus der LiSat-9 entwickelt und validiert. Die Li-Sat-11 wurde bereits im Zusammenhang mit erwachsenen CP-Patienten verwendet (Andren and Grimby 2004).

Dem gegenüber stehen Instrumente, die ausschließlich globale Fragen stellen, beispielsweise die Satisfaction with Life Scale (SWLS) (Diener, Emmons et al. 1985) oder der Life Satisfaction Index (LSI) (Neugarten, NM et al. 1989).

Eine Kombination aus der Erhebung von Lebenszufriedenheit und subjektivem Wohlbefinden stellt die Verbindung der Scale of Life Domain Satisfaction mit der Semantic Differential Scale of General Affect dar. Diese Kombination wurde in einer Untersuchung von beatmungs-assistierten Patienten

mit traumatischer Tetraplegie verwendet (Bach and Tilton 1994). Dabei werden bereichsspezifische Lebenszufriedenheit und Affekt abgebildet.

1.2 Problemstellung

Es bestehen in der Literatur zwar Studien, die erwachsene CP-Patienten hinsichtlich ihrer Lebensqualität oder betreffend ihrer Lebenszufriedenheit vermischt mit gesundheitlichen Einflussgrößen untersucht haben. Studien, die das subjektive Wohlbefinden als psychologischen Zustand zunächst weitgehend unabhängig von gesundheitlichen Einflussgrößen erhoben haben, existieren bis heute nicht. Ziel der vorliegenden Studie ist es, diese Lücke zu schließen. Flankierend soll die Lebenszufriedenheit mit einem Messinstrument untersucht werden, das im Zusammenhang mit CP bereits eingesetzt worden ist (Andren and Grimby 2004). Zum einen können hier Vergleiche mit der bestehenden Literatur vorgenommen werden, zum anderen soll untersucht werden, wie sich subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit zueinander verhalten.

Ziel der vorliegenden Studie ist es also, das subjektive Wohlbefinden Erwachsener mit spastischen oder gemischten infantilen Zerebralpareesen zunächst nicht gesundheitsbezogen zu erheben. Ob eine statistisch auffällige Assoziation von subjektivem Wohlbefinden mit potentiellen Einflussfaktoren wie Geschlecht, Alter, Therapie-Input, Handmotorik, Fortbewegungsfähigkeit, geistiger Entwicklung, Alltagsfertigkeiten, eigener Schul- bzw. Berufsausbildung und Schulbildung der Eltern vorliegt, wird dann mit Hilfe statistischer Testverfahren geprüft. Darüber hinaus werden die erwachsenen CP-Patienten hinsichtlich ihres subjektiven Wohlbefindens und ihrer Lebenszufriedenheit mit anderen Personengruppen verglichen.

Die vorliegende Studie ist eine gut kontrollierte Pilotstudie mit eher geringem Stichprobenumfang. Ziel ist es, Hypothesen zu generieren, die in einer darauf folgenden Studie mit hoher Fallzahl überprüft werden können.

2. Methodik

2.1 Stichprobe

2.1.1 Patienten

Einschlusskriterien:

1. Inanspruchnahmepopulation des Kinderzentrums München
2. geboren bis einschließlich 31.12.1980
3. klinische Diagnose einer spastischen oder gemischten Di-, Tri-, Tetra- oder Hemiparese
4. Wohnsitz im deutschsprachigen Raum

2.1.2 Stichprobenrekrutierung

2.1.2.1 Rekrutierung der Teilnehmer

Aus 465 Personen, welche entsprechend Klinikkartei die Einschlußkriterien erfüllt haben, wurden 25 Personen randomisiert ausgewählt. Dann wurde geprüft, ob die Personen im Telefonverzeichnis aufzufinden sind. Wenn dies nicht der Fall war, wurde der Liste eine Person vor oder nach der Zufallszahl entnommen. Aus den 465 Personen wurden weitere 25 Personen randomisiert ausgewählt, deren Wohnort für die Durchführung eines Hausbesuchs geeignet war. Das hieß Wohnort Nähe Ulm oder München. Diese Personen wurden ebenfalls nur ausgesucht, wenn sie im Telefonbuch verzeichnet waren.

2.1.2.2 Anschreiben der Teilnehmer

2.1.2.2.1 Inhalt des Schreibens an die Teilnehmer (siehe unter 6. Anlagen):

1. Begleitschreiben zum Fragebogen
2. Probandeninformation und Einverständniserklärung in zweifacher Ausführung:
 - 1 Exemplar zum Verbleib beim Betroffenen
 - 1 Exemplar zur Rücksendung
3. Fragebogen: Um Verwechslungen zu vermeiden, war auf dem Deckblatt des Fragebogens der Name des Betroffenen vorausgefüllt.

2.1.2.2.2 Nonresponder

Bei den Nonrespondern wurde einmalig telefonisch exploriert, warum keine Rücksendung des Fragebogens erfolgt ist. Wurde telefonisch der Wunsch geäußert, nicht an der Studie teilzunehmen, wurde kein weiterer Kontakt aufgenommen.

2.1.2.2.3 Telefonische Ergänzung bzw. Klärung des ausgefüllten Fragebogens

Bei Lücken im Fragebogen oder Unklarheiten wurden diese telefonisch ergänzt bzw. geklärt.

2.1.2.2.4 Auswahl der Probanden für die Validierung des Fragebogens

15 Probanden wurden für die Durchführung eines ärztlichen Hausbesuchs zur Validierung des Fragebogens angeschrieben. Auswahlkriterium war hierbei, im Hinblick auf die Praktikabilität der Hausbesuche, Wohnort Nähe Ulm oder München. 10 Probanden erklärten sich mit einem Hausbesuch einverstanden. Im häuslichen Umfeld dieser 10 Probanden wurde der Fragebogen der Studie von ärztlicher Seite ausgefüllt und die Daten mit den Self-Report-Angaben verglichen.

2.1.3 Ausfallstatistik

Zur Ermittlung, ob bei den erhobenen Daten zum subjektiven Wohlbefinden und zur Lebenszufriedenheit im Bezug auf alle angeschriebenen Patienten eine Selektion stattgefunden hat, wurde eine Ausfallstatistik erstellt. Dazu wurden aus den Patientenakten folgende Daten erhoben:

1. Schweregrad der Erkrankung (GMFCS)
2. Abschätzung des geistigen Entwicklungsstandes aus dem Gesamtkontext
3. Geschlecht
4. Alter
5. Kassenzugehörigkeit
6. Wohnort

2.2 Datenschutz

2.2.1 Anonymisierung der Daten

Nach Eingang der Fragebögen wurde ein „Schlüssel“ mit Teilnehmernamen und zugehöriger Fragebogennummer erstellt. Dieser „Schlüssel“ wurde räumlich getrennt von den übrigen, mit der Fragebogennummer versehenen Daten, aufbewahrt. Sobald die erforderlichen Daten aus der Patientenakte dem jeweiligen Fragebogen zugeordnet waren, wurde dieser Schlüssel vernichtet. Damit wurden alle erhobenen Daten vollständig und irreversibel anonymisiert.

2.2.2 Einverständniserklärung bei den Nonrespondern

Von den Nonrespondern lag eine Einverständniserklärung hinsichtlich der Verwendung der anonymisierten Daten aus den Patientenakten durch Unterschrift bei Klinikaufnahme vor.

2.3 Methoden

2.3.1 Messinstrumente

Die vorliegende Studie ist eine Fragebogenuntersuchung. Es finden ausschließlich Messinstrumente Anwendung, die als Self-Report-Instrument im Rahmen eines Fragebogens geeignet sind. Bei Fragebogenuntersuchungen können Selektionsfehler auftreten. Deshalb wird hier eine Ausfallstatistik angefertigt. Desweiteren ist die Validität einer Fragebogenuntersuchung zunächst unklar. Aus diesem Grund wird bei der vorliegenden Studie bei nicht plausibel ausgefüllten Fragebögen oder bei Lücken im Fragebogen telefonisch nachbefragt. Darüber hinaus wird eine interne Validierung an 10 Probanden durchgeführt. Vorteil einer Fragebogenuntersuchung ist, dass zeitökonomisch ein hohes Erhebungspotential besteht.

2.3.1.1 Klassifikationen für die Motorik

2.3.1.1.1 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Das GMFCS teilt Kinder mit CP nach ihren altersspezifischen grobmotorischen Fähigkeiten ein. Weil das GMFCS auch für Erwachsene validiert wurde (Sandstrom, Alinder et al. 2004), können die altersspezifischen Fähigkeiten der Altersgruppe 6.-12. Lebensjahr auf Erwachsene angewendet werden. Bei der Verwendung der GMFCS-Levels der Altersgruppe 6.-12. Lebensjahr fiel bei der Validierung jedoch auf, dass zwei Gruppen, die unter den Erwachsenen vorkommen, nicht berücksichtigt sind. Deshalb werden:

1. Personen, die innerhalb von Räumen ohne Hilfsmittel gehen, aber einen Rollstuhl für längere Distanzen benutzen, dem Level III zugeordnet.
2. Personen, die einen manuellen Rollstuhl benutzen, aber nicht gehen können, dem Level IV zugeordnet (Sandstrom, Alinder et al. 2004).

In der vorliegenden Studie wurden die genannten Erwachsenenengruppen entsprechend Sandstrom, Alinder et al. zugeordnet.

Tab. 2.1 GMFCS

I	freies Gehen ohne Gehilfen innerhalb und außerhalb der Wohnung, freies Treppensteigen ohne Einschränkungen, <u>jedoch</u> bei schnellem Laufen sind Geschwindigkeit, Koordination und Gleichgewicht eingeschränkt
II	freies Gehen ohne Gehilfen innerhalb und außerhalb der Wohnung, Treppensteigen mit Festhalten am Geländer möglich, <u>jedoch</u> auf unebenem Untergrund, bei Gefälle oder ungewohnter Umgebung Schwierigkeiten, schnelles Laufen nur eingeschränkt möglich
III	Gehen mit oder ohne Gehilfen, Einschränkungen beim Gehen außerhalb der Wohnung und auf der Straße, möglicherweise Treppensteigen mit Festhalten am Geländer, für längere Entfernungen oder auf unebenem Terrain wird der Rollstuhl benutzt

IV	<p>selbständige Fortbewegung eingeschränkt, Einsatz des Rollstuhls zu Hause und außerhalb, der Betroffenen wird geschoben oder benutzt E-Rollstuhl für draußen, Aufstehen / Hinsetzen aus dem Stuhl mit Hilfe einer anderen Person oder einer stabilen Unterlage zum Abstützen, Gehen überhaupt nicht oder Gehen höchstens kurze Strecken am Rollator unter Aufsicht</p>
V	<p>selbständige Fortbewegung selbst mit elektrischen Hilfsmitteln stark eingeschränkt, willkürliche Kontrolle von Bewegungen stark eingeschränkt, weder im Sitzen noch in Bauchlage können Kopf und Rumpf längere Zeit gegen die Schwerkraft aufrecht gehalten werden</p>

Bei den Probanden wurden sowohl der GMFCS-Wert zum Studienzeitpunkt, als auch der jemals beste GMFCS-Wert im Rahmen des Fragebogens, als Selbstauskunft erhoben. Selbsteinstufung und professionelle Einstufung stimmen hier bei Erwachsenen gut überein (Jahnsen, Aamodt et al. 2006). Bei dem Ausfall wurde der jemals beste GMFCS-Wert für die Ausfallstatistik nach Aktenlage erhoben. Die GMFCS-Einstufung nach Aktenlage ist ebenfalls validiert (Wood, McLean et al. 2003). Das GMFCS wurde in dieser Studie verwendet, weil es bei CP das allgemein anerkannte Klassifikations-Instrument für die grobmotorischen Fähigkeiten der unteren Extremitäten darstellt und von der Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) empfohlen ist.

2.3.1.1.2 Bimanual Fine Motor Function (BFMF)

Weil die BFMF ein Analogon zum GMFCS für die oberen Extremitäten darstellt, bereits in wissenschaftlichen Untersuchungen verwendet wurde und zum Erhebungszeitpunkt der vorliegenden Studie von der Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) empfohlen war, wurde sie hier zur Messung der Handmotorik eingesetzt. Die BFMF korreliert eng mit dem GMFCS (Beckung and Hagberg 2002).

Tab. 2.2 BFMF

<p>I</p>	<p><u>eine Hand</u>: wird ohne Einschränkungen eingesetzt <u>die andere Hand</u>: wird ohne Einschränkungen auch für anspruchsvolle Feinmotorik eingesetzt</p>
<p>II</p>	<p><u>eine Hand</u>: wird ohne Einschränkungen eingesetzt <u>die andere Hand</u>: kann lediglich greifen oder halten oder <u>beide Hände</u>: Einschränkungen bei anspruchsvoller Feinmotorik</p>
<p>III</p>	<p><u>eine Hand</u>: wird ohne Einschränkungen eingesetzt <u>die andere Hand</u>: keine funktionellen Fähigkeiten oder <u>eine Hand</u>: Einschränkungen bei anspruchsvoller Feinmotorik <u>die andere Hand</u>: kann lediglich greifen, oder ist noch weniger einsetzbar</p>
<p>IV</p>	<p><u>beide Hände</u>: lediglich fähig zu greifen oder <u>eine Hand</u>: lediglich fähig zu greifen <u>die andere Hand</u>: lediglich fähig zu halten oder noch weniger einsetzbar</p>
<p>V</p>	<p><u>beide Hände</u>: lediglich fähig zu halten, oder noch weniger einsetzbar</p>

2.3.1.2 Messinstrumente für Selbständigkeit im Alltag

2.3.1.2.1 Functional Independence Measure (FIM), Self Report Functional Independence Measure (SRFM), Instrumental Activity Measure (IAM)

Das FIM hat sich als Standard-Messinstrument in Rehabilitations- und Therapieprogrammen für Behinderte etabliert (Grey and Kennedy 1993). Die Kombination aus FIM und IAM bildet die Fähigkeiten einer Person differenzierter ab, als der Barthel-Index und wurde in der Literatur bereits im Zusammenhang mit Erwachsenen und CP verwendet (Grimby, Andren et al. 1996).

Eine Self-Report-Variante des FIM, der SRFM in Kombination mit IAM, wurde bei Patienten mit Rückenmarksverletzungen validiert (Hoenig, McIntyre et al. 1998). Dabei wurde das FIM nach 2 Hauptprinzipien modifiziert: zum einen sollte Funktion in klinisch relevanten Levels erhoben werden, zum anderen sollten die Fragen für Grundschulabsolventen verständlich sein. Fünf IAM-Items wurden dem Older Americans Research Survey Questionnaire (OARS) entnommen und es wurde lediglich in 3 Levels differenziert, wie sich entsprechend einer weiteren Studie als valide gezeigt hatte (Thomas, Rockwood et al. 1998). Die Kombination aus SRFM und IAM ist auch bei Individuen mit leichten bis schweren kognitiven Behinderungen valide. Der SRFM ist in Kombination mit IAM besonders geeignet für Erwachsene mit CP, da hier bei etwa 75% der Patienten eine Einschränkung der höheren mentalen Funktionen zu erwarten ist (Liptak and Accardo 2004).

2.3.1.2.2 World Health Organization Disability Assessment Schedule II (WHODAS II)

Die 2001 von der WHO herausgegebene WHODAS II wurde in der vorliegenden Studie aus folgenden Gründen nicht verwendet:

- In der WHODAS II werden Kognition, Kommunikation, soziale Fähigkeiten und Partizipation in der Gesellschaft differenziert abgebildet. WHODAS II fragt neben funktionellen Fähigkeiten zum Teil die Lebensqualität mit ab und erhebt Funktionen auf einem relativ hohen Level. Dabei ist zu erwarten, dass bei Erwachsenen mit CP viele Items nicht belegt sind.
- Die WHODAS II fragt ähnlich wie die Lebensqualitätsbögen gezielt nach der Beeinträchtigung durch die Krankheit z.B. negative Auswirkungen auf die Finanzen. Dagegen ist es Ziel dieser Studie, subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit unabhängig zu erheben und eine Korrelation mit potentiellen Einflussgrößen z.B. Schweregrad der Erkrankung (GMFCS), Alltagsselbständigkeit (SRFM), Schulbildung der Eltern, Therapie-Input etc. objektiv zu prüfen.
- SRFM und IAM erstellen gegenüber der WHODAS II ein differenzierteres Profil betreffend Basisfunktionen wie Blasen- und Darmkontrolle, Anziehen Oberkörper, Anziehen Unterkörper etc.. Deshalb ist die Kombination aus FIM und IAM im Hinblick auf CP-Patienten besser geeignet. FIM und IAM sind bereits in der Literatur im Zusammenhang mit CP verwendet worden (Grimby, Andren et al. 1996).

2.3.1.3 Messinstrumente für Lebensqualität, subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit

In den Messinstrumenten für Lebensqualität bzw. für gesundheitsbezogene Lebensqualität (z.B. Münchner Lebensqualitäts-Dimensionen Liste, Fragebogen zum Gesundheitszustand SF 36) wird explizit nach gesundheitlichen Items gefragt. Daraus ergibt sich, dass Menschen mit einem gesundheitlichen Problem a priori schlechter abschneiden. Bei dem Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) handelt es sich um Items, die bei der hier untersuchten Personengruppe krankheitsbedingt häufig gar nicht belegt sind. Desweiteren sprechen dieselben Gründe, wie unter 2.3.1.2.2, gegen die Verwendung von Messinstrumenten zur Erhebung der Lebensqualität.

2.3.1.3.1 Berner Fragebogen zum Wohlbefinden/Erwachsenenform (BFW/E)

Der BFW/E wurde von Prof. A. Grob entwickelt und validiert (Grob 1995). Der Autor vertritt die Auffassung, dass Wohlbefinden über folgende Indikatoren erhoben werden kann:

- Befriedigung alltäglicher Bedürfnisse
- Auf dem Weg sein, ein Ziel zu erreichen
- Das Erreichen selbst- und fremdbestimmter Ziele
- Das Erfüllen von gesellschaftlich definierten Wertvorstellungen
- Zufriedenstellender Umgang mit divergierenden Zielen
- Anpassung an die Umgebung
- Konzentration auf die positiven Aspekte von Ereignissen
- Optimistische Lebenseinstellung
- Freiheit von Sorgen und physischen Schmerzen.

Subjektives Wohlbefinden wird im BFW/E über 2 Skalen 2. Ordnung erhoben:

1. Zufriedenheit
2. Negative Befindlichkeit

Zufriedenheit setzt sich aus 4 Faktoren erster Ordnung zusammen:

- Positive Lebenseinstellung
- Selbstwert
- Abwesenheit depressiver Stimmung
- Lebensfreude

Negative Befindlichkeit setzt sich aus 2 Faktoren erster Ordnung zusammen:

- Probleme
- Körperliche Beschwerden

Mit dem BFW/E werden über 39 Items zunächst die sechs Skalen erster Ordnung erhoben. Daraus werden die beiden Skalen zweiter Ordnung sowie das subjektive Wohlbefinden als umfassendes Ergebnis berechnet.

Der BFW/E erfüllt folgende Gütekriterien:

- Objektivität ist gegeben, da es sich um ein Paper-Pencil-Verfahren handelt
- Interne Konsistenz, Stabilität und faktorielle Validität sind überprüft (Grob 1995)

Auf folgenden Skalen erster Ordnung sind minimale Alterseffekte nachgewiesen:

- Positive Lebenseinstellung: steigt mit dem Alter
- Probleme und Sorgen: sinken mit dem Alter
- Körperliche Beschwerden: steigen mit dem Alter
- Lebensfreude: sinkt mit dem Alter

Für den BFW/E liegen forschungsbasierte Vergleichswerte unter anderem für die Altersgruppe 21-30 Jahre (n=115) vor. Dabei handelt es sich um eine nicht repräsentative Stichprobe, die im Rahmen eines Forschungsprojekts zum Thema Selbstregulation über die Lebensspanne in der Schweiz rekrutiert worden ist.

2.3.1.3.2 Lebenszufriedenheits-Checkliste 11 (LiSat-11)

Die LiSat-11 erhebt Lebenszufriedenheit über 11 Domänen, wie z.B. finanzielle Situation, Freizeit, Familienleben etc. und ist ein Single-Item-Question-Verfahren. Die Zufriedenheit mit der entsprechenden Domäne wird jeweils auf einer sechs-stufigen Skala angegeben. Die LiSat-11 wurde aus der LiSat-9 entwickelt, validiert (Fugl-Meyer, Melin et al. 2002) und in der bestehenden Literatur bereits im Zusammenhang mit CP (Andren and Grimby 2004) verwendet. Zur LiSat-11 liegen die Zufriedenheits-Quoten einer repräsentativen Stichprobe (n=2533) der schwedischen Bevölkerung im Alter von 18-64 Jahren vor (Fugl-Meyer, Melin et al. 2002).

Für die LiSat-11 sind folgende Effekte nachgewiesen:

Alter

- Bei Männern und Frauen steigt die Zufriedenheit mit dem Familienleben, die Zufriedenheit mit der Arbeitssituation und die Zufriedenheit mit der finanziellen Situation mit zunehmendem Alter
- Bei Frauen steigt die Zufriedenheit mit der Freizeit mit zunehmendem Alter
- Bei Männern nimmt die Zufriedenheit mit der Alltagsselbstständigkeit und mit der körperlichen Gesundheit mit zunehmendem Alter ab

Partnerbeziehung

- Personen mit fester Partnerbeziehung sind signifikant zufriedener als Personen ohne feste Partnerbeziehung

Tab. 2.3 Lisat-11

	Sehr un- befriedigend	Un- befriedigend	Eher un- befriedigend	Eher befriedigend	Befriedigend	Sehr befriedigend
Mein Leben insgesamt						
Meine berufliche Situation						
Meine finanzielle Situation						
Meine Freizeit						
Mein Kontakt mit Freunden und Bekannten						
Mein Sexualleben						
Meine Alltags- selbständigkeit (Anziehen, Hygiene, Fortbewegung)						
Mein Familienleben <input type="checkbox"/> habe keine Familie						

Meine Partner- beziehung <input type="checkbox"/> habe keine Partnerbe- ziehung						
Meine körperliche Gesundheit						
Meine seelische Gesundheit						

2.3.1.2.3 Kombination BFW/E und LiSat-11

Mit der Erhebung von subjektivem Wohlbefinden und bereichsspezifischer Lebenszufriedenheit wurden in der vorliegenden Studie bereichsunabhängige Aspekte wie beispielsweise Selbstwert und positive Lebenseinstellung erhoben. Gleichzeitig wurde das Zufriedenheitsprofil über die verschiedenen Lebensbereiche abgebildet. Eine ähnliche Kombination wurde in der bestehenden Literatur zur Untersuchung von beatmungs-assistierten Patienten mit traumatischer Tetraplegie (Bach and Tilton 1994) verwendet.

2.3.2 Überblick zu den erhobenen Daten

2.3.2.1 Daten aus den Patienten-Akten

1. klinische Diagnose nach SCPE-Klassifikation, Schweregrad der Erkrankung durch retrospektive Einstufung nach dem GMFCS
2. Abschätzung des geistigen Entwicklungsstandes aus dem Gesamtkontext
3. Geschlecht
4. Alter
5. Kassenzugehörigkeit
6. Wohnort

2.3.2.2 Mittels Fragebogen erhobene Daten

2.3.2.2.1 Daten zur jetzigen Situation

1. Demographische Angaben
2. soziale und berufliche Integration bzw. evtl. Pflegebedürftigkeit

3. zusätzliche Behinderungen
4. Hilfsmittel im Alltag (technisch oder personell)
5. sportliche Aktivitäten
6. jetzige Fortbewegungsfähigkeit und jemals beste Fortbewegungsfähigkeit nach dem GMFCS
7. jetzige Handmotorik und jemals beste Handmotorik nach der BFMF
8. Therapien zur Zeit
9. Alltagsfertigkeiten nach dem SRFM und dem IAM

2.3.2.2.2 Daten zur Vergangenheit

1. Eigene Schulbildung und Schulbildung der Herkunftsfamilie
2. Angaben zu den beiden intensivsten Therapieformen

2.3.2.2.3 Daten zum geistigen Entwicklungsstand

Anhand der vorliegenden Daten zu den Lebensumständen der Probanden wurde der geistige Entwicklungsstand abgeschätzt. Die Probanden wurden in 3 Gruppen eingeteilt.

1. Keine geistige Behinderung, Regelschule (IQ etwa > 70)
2. Lernbehinderung oder geistige Behinderung, Förderschule oder Schule für geistig Behinderte (etwa $35 < IQ < 70$)
3. schwere geistige Behinderung, keine Beschulung möglich (IQ etwa < 35)

2.3.2.2.4 Daten zum subjektiven Wohlbefinden und zur Lebenszufriedenheit

1. BFW/E
2. LiSat-11

2.3.3 Validierung des in der vorliegenden Studie verwendeten Fragebogens

Der Gesamtfragebogen wurde an einer 10 Probanden umfassenden, internen Stichprobe im Rahmen eines ärztlichen Hausbesuchs validiert.

2.3.4 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung der Daten wurde mit Hilfe von SPSS vorgenommen. Als statistisch auffällig wurden p-Werte < 0,05 angesehen.

2.3.4.1 Korrelation nach Spearman

Die erhobenen Merkmalsausprägungen sind weder metrische Messungen noch ist von Normalverteilungen auszugehen. Deshalb wurden sämtliche Korrelationen nach Spearman vorgenommen. Ein Korrelationskoeffizient von > 0,75 wurde als hohe Korrelation, ein

Korrelationskoeffizient von 0,5 - 0,75 als mittlere Korrelation und ein Korrelationskoeffizient von 0,25 - 0,5 als schwache Korrelation definiert.

2.3.4.2 Mann-Whitney U-Test

Die zu testenden potentiellen Einflussgrößen auf das subjektive Wohlbefinden wie Geschlecht, Alter, Therapie-Input, Handmotorik, Fortbewegungsfähigkeit, geistiger Entwicklungsstand, Alltagsfertigkeiten, eigene Schul- bzw. Berufsausbildung und Schulbildung der Eltern wurden in dichotome Merkmale umgewandelt. Betreffend Schulbildung der Eltern und eigener Schulbildung waren Cut-point jeweils der Hauptschulabschluß, im Bezug auf GMFCS und BFMF wurden jeweils die Klassen I-III und die Klassen IV-V zusammengefasst. Hinsichtlich der eigenen Berufsausbildung wurde keine Berufsausbildung allen weiteren Berufsausbildungsgraden gegenübergestellt. Bei den übrigen Merkmalen wurden jeweils die Medianwerte als Cut-point definiert. An Hand der dichotomisierten Merkmale wurden die Probanden jeweils in zwei unabhängige Stichproben aufgeteilt und die Verteilung des subjektiven Wohlbefindens in den beiden unabhängigen Stichproben mit dem Mann-Whitney U-Test auf einen signifikanten Unterschied untersucht. Zuvor wurden folgende Hypothesen aufgestellt.

Nullhypothese (H0): die Verteilung des subjektiven Wohlbefindens in den beiden unabhängigen Stichproben ist gleich, die Mediane in den beiden Stichproben unterscheiden sich nicht signifikant.

Hypothese (H1): die Verteilung des subjektiven Wohlbefindens in den beiden unabhängigen Stichproben ist ungleich, die Mediane in den beiden Stichproben unterscheiden sich signifikant.

3. Ergebnisse

3.1 Deskriptive Statistik

Es wurden 50 ehemalige Patienten angeschrieben, welche bis einschließlich 31.12.1980 geboren sind, bei welchen die klinische Diagnose einer spastischen oder gemischten Di-, Tri-, Tetra- oder Hemiparese gestellt wurde und die ihren Wohnsitz im deutschsprachigen Raum haben.

3.1.1 Rücklauf

Von den 50 Angeschriebenen haben 35 CP-Patienten den Fragebogen ausgefüllt zurückgesandt. 3 Personen sind verstorben und 1 ehemaliger Patient war unbekannt verzogen. Der Rücklauf beträgt somit 76 %.

Tab. 3.1 Rücklauf und Ausfall

	Grund des Ausfalls
	Anzahl
Fragebogen ausgefüllt	35
gestorben	3
unbekannt verzogen	1
Verweigerung der Teilnahme	7
mit Fragebogen überfordert	1
Deutsch nicht ausreichend	1
Teilnahme gewünscht, Fb aus sonst. Gründen n. zurückgesch.	2

3.1.1.1 Häufigkeitsverteilung der unterschiedlichen geistigen Entwicklung im Rücklauf (n=35)

Tab. 3.2 Häufigkeitsverteilung der geistigen Entwicklung im Rücklauf

	aus Gesamtkontext geschätzter geistiger Status	
	Anzahl	%
schwer behindert	7	20.0%
lernbehindert oder geistig behindert	10	28.6%
normal	18	51.4%

Alle geistig schwer Behinderten sowie 3 Probanden aus der Gruppe der Lernbehinderten oder geistig Behinderten konnten die beiden Fragebogenteile subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit auch nicht in Zusammenarbeit mit einer weiteren Person ausfüllen.

3.1.1.2 Ausfüllen des Fragebogens

15 Fragebögen wurden ausschließlich von den Probanden selbst beantwortet. 10 Fragebögen wurden von den Eltern in Zusammenarbeit mit den Probanden ausgefüllt. 10 Fragebögen wurden wegen den obengenannten Einschränkungen der Intelligenz ohne die Probanden nur von den Eltern beantwortet. Hier wurden die Fragebogenteile subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit nicht ausgefüllt.

3.1.1.3 Häufigkeit mit der die Teile Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden beantwortet werden konnten

Wegen der Subjektivität der Fragen in den beiden Teilen subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit war es sinnvoll, diese zumindest in Zusammenarbeit mit dem Probanden oder ausschließlich durch den Probanden zu beantworten. Ebenfalls ist zum Ausfüllen dieser beiden Teile ein gewisses Maß an Intelligenz beim Probanden erforderlich. 25 Probanden konnten die beiden Teile subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit allein oder in Zusammenarbeit mit einer weiteren Person beantworten. In den übrigen 10 Fällen konnten keine Daten zu subjektivem Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit erhoben werden. Diese 10 Fragebogenrücksendungen werden für die weitere Auswertung dem Ausfall zugerechnet.

3.1.2 Ausfallstatistik

Zum Ausfall betreffend der Zielgrößen subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit zählen:

1. angeschriebene ehemalige Patienten, welche den Fragebogen nicht zurückgesandt haben
2. die 10 ehemaligen Patienten im Rücklauf, welche den Teil subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit auch nicht in Zusammenarbeit mit einer weiteren Person beantworten haben können.

3.1.2.1 Altersverteilung

Während sich die Altersmediane der 25 Probanden und des Ausfalls annähernd gleichen, liegt das maximale Alter bei den 25 Probanden 7 Jahre unter dem des Ausfalls.

Tab. 3.3 Altersverteilung in Ausfall und Rücklauf

	Maximum	Minimum	Mittelwert	Median	Std.-Abweichung
Ausfall	40,00	25,00	29,00	29,00	3,67
Rücklauf	33,00	25,00	28,04	28,00	2,61

3.1.2.2 Geschlechterverteilung

Die Geschlechterverteilung ist unter den 25 Probanden und im Ausfall annähernd gleich.

Tab. 3.4 Geschlechterverteilung in Ausfall und Rücklauf

		männlich	weiblich	gesamt
Ausfall	Anzahl	14	11	25
	Prozent	56	44	100
Rück- lauf	Anzahl	16	9	25
	Prozent	64	36	100
Gesamt	Anzahl	30	20	50
	Prozent	60	40	100

3.1.2.3 Verteilung der Diagnosen

Unter den 25 Probanden sind die Diagnosen spastische Diparese und spastische Tetraparese etwas häufiger vertreten als im Ausfall. Spastische Triparesen und spastische Hemiparesen sind dagegen etwas weniger häufig vertreten als im Ausfall.

Tab. 3.5 Verteilung der Diagnosen in Ausfall und Rücklauf

		sp. Diparese	sp. Hemiparese	sp. Triparese	sp. Tetraparese	gesamt
Ausfall	Anzahl	6	2	7	10	25
	Prozent	24	8	28	40	100
Rück- lauf	Anzahl	7	1	5	12	25
	Prozent	28	4	20	48	100
Gesamt	Anzahl	13	3	12	22	50
	Prozent	26	6	24	44	100

3.1.2.4 Verteilung des jemals besten GMFCS

Unter den 25 Probanden sind die Klassen GMFCS I bis GMFCS IV stärker, dagegen die Klasse GMFCS V schwächer vertreten als im Ausfall.

Tab. 3.6 Verteilung des jemals besten GMFCS in Rücklauf und Ausfall

		GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V	gesamt
Ausfall	Anzahl	0	4	3	7	11	25
	Prozent	0	16	12	28	44	100
Rück- lauf	Anzahl	5	5	5	8	2	25
	Prozent	20	20	20	32	8	100
Gesamt	Anzahl	5	9	8	15	13	50
	Prozent	10	18	16	30	26	100

3.1.2.5 Verteilung des unterschiedlichen geistigen Entwicklungsstandes

Geistig schwer Behinderte konnten den Fragebogenteil Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden generell nicht ausfüllen. Unter den 25 Probanden ist die Gruppe der Lernbehinderten und geistig Behinderten etwas stärker vertreten als im Ausfall. Die geistig nicht Behinderten sind unter den 25 Probanden deutlich stärker vertreten als im Ausfall.

Tab. 3.7 Verteilung des geistigen Entwicklungsstandes in Ausfall und Rücklauf

		schwer geistig behindert	lernbehindert oder geistig behindert	normal	gesamt
Ausfall	Anzahl	16	4	5	25
	Prozent	64	16	20	100
Rücklauf	Anzahl	0	7	18	25
	Prozent	0	28	72	100
Gesamt	Anzahl	16	11	23	50
	Prozent	32	22	46	100

3.1.2.6 Verteilung der Kassenzugehörigkeit

Bei der Kassenzugehörigkeit fallen keine gravierenden Unterschiede zwischen den 25 Probanden und dem Ausfall auf.

Tab. 3.8 Verteilung der Kassenzugehörigkeit in Ausfall und Rücklauf

		AOK	BKK	TKK	Post KK	DAK	BEK	LKK	Vereinte	TEK	gesamt
Ausfall	Anzahl	12	2	2	1	5	2	1	0	0	25
	Prozent	48	8	8	4	20	8	4	0	0	100
Rücklauf	Anzahl	11	1	3	1	5	1	0	1	2	25
	Prozent	44	4	12	4	20	4	0	4	8	100
gesamt	Anzahl	23	3	3	2	10	3	1	1	2	50
	Prozent	46	6	6	4	20	6	2	2	4	100

3.1.2.7 Verteilung der Größe des Wohnorts

Unter den 25 Probanden sind Einwohner von Städten mit mehr als 100.000 Einwohnern etwas häufiger, Einwohner von Städten mit weniger als 100.000 Einwohnern etwas weniger häufig vertreten als im Ausfall.

Tab. 3.9 Verteilung der Größe des Wohnorts bei Ausfall und Rücklauf

		< 100.000 Einwohner	> 100.000 Einwohner	gesamt
Ausfall	Anzahl	19	6	25
	Prozent	76	24	100
Rück- lauf	Anzahl	18	7	25
	Prozent	72	28	100
Gesamt	Anzahl	37	13	50
	Prozent	74	26	100

3.1.3 Validierung des Fragebogens

Bei 10 Probanden ist zur Validierung des Fragebogens ein ärztlicher Hausbesuch durchgeführt worden. Hinsichtlich der Einschätzung durch die jeweilige Pflegeperson im Bezug auf die Fähigkeit der Probanden mit Lernbehinderung oder geistiger Behinderung, die Fragebogenteile subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit valide beantworten zu können, kam es zu keinen Abweichungen bei der ärztlichen Einschätzung. Ob es jedoch bei den 7 Probanden mit Lernbehinderung oder geistiger Behinderung bei dem gemeinsamen Ausfüllen des Fragebogens mit der Pflegeperson, möglicherweise zu ungewollten Beeinflussungen gekommen ist, konnte im Rahmen der Untersuchungssituation nicht beurteilt werden.

Bei der Validierungsuntersuchung waren folgende Abweichungen von der Selbstausskunft im Fragebogen zu verzeichnen.

Proband 1:

- Ist wohnhaft in einem Studentenwohnheim für Behinderte, hatte jedoch „eigene Wohnung“ angegeben statt „beschützte Wohngruppe“.
- Unter BFMF war fälschlich II statt I angekreuzt worden. Der Terminus „anspruchsvolle Feinmotorik“ hätte besser erklärt werden sollen (z.B. als Knöpfe zu machen, Schnürsenkel binden).
- Unter Basic ADL war 1 Item eine Stufe zu günstig angegeben worden.

Proband 2:

- Unter Instrumental ADL waren 2 Items eine Stufe zu günstig angekreuzt und bei Hilfe pro Tag statt 5 Stunden 0 Stunden Hilfe angegeben worden.

Proband 3:

- Die Altersspanne für die beste Fortbewegung war falsch angegeben worden.

Proband 4:

- Unter Instrumental ADL war 1 Item um 1 Stufe zu günstig angekreuzt, bei Stunden Hilfe pro Tag 6 statt 24 Stunden angegeben worden, der geistige Entwicklungsstand war in Wirklichkeit der Gruppe „schwer behindert“ zuzuordnen anstatt, wie angegeben, der Gruppe „lernbehindert oder geistig behindert“.

Proband 5:

- Unter Basic ADL waren 10 Items um 1 Stufe zu günstig angekreuzt worden.

Proband 6:

- Keine Abweichungen.

Proband 7:

- Unter Basic ADL war 1 Item um 1 Stufe zu günstig bewertet worden, 1 Item um 1 Stufe unterschätzt worden, bei Stunden Hilfe pro Tag waren 3,5 Stunden statt 5 Stunden angegeben worden.

Proband 8:

- Unter BFMF war fälschlich II statt I angegeben worden, „anspruchsvolle Feinmotorik“ hätte besser erklärt werden müssen.

Proband 9:

- Unter Instrumental ADL war 1 Item um 1 Stufe überschätzt, 1 Item um 1 Stufe unterschätzt worden, bei Stunden Hilfe pro Tag waren 16 Stunden statt 24 Stunden angegeben worden.

Proband 10:

- Keine Abweichungen
- Hatte jedoch wegen einer Erklärung von anspruchsvoller Feinmotorik im Kinderzentrum angerufen.

Zusammenfassung der Validierung

1. Betreffend ADL und täglichem Hilfebedarf liegt ein Bias in Richtung zu günstiger Werte vor.
2. Im Bezug auf die BFMF bestanden bei 3 Probanden Missverständnisse hinsichtlich des Terminus „anspruchsvolle Feinmotorik“.

3.1.4 Daten zu den 25 Probanden

3.1.4.1 Diagnosen und zusätzliche Diagnosen

Tab. 3.10 Verteilung der Diagnosen

	Anzahl	Prozent
sp. Diparese	7	28
sp. Hemiparese	1	4
sp. Triparese	5	20
sp. Tetraparese	12	48

Es traten folgende zusätzlichen Diagnosen auf:

- Röteln-Embryopathie
- Sehstörungen (z.B. Augenzittern, Blindheit, Schielen)
- Orthopädische Erkrankungen (z.B. Hüftdysplasie, Skoliose)
- Schwere Depression mit psychotischen Zügen
- Weitere neurologische Diagnosen (Epilepsie, Ataxie, Athetose, Dysarthrie, ventilversorgter Hydrozephalus, Schiefhals)

3.1.4.2 Häufigkeitsverteilung des unterschiedlichen geistigen Entwicklungsstandes

Tab. 3.11 Häufigkeitsverteilung geistiger Entwicklungsstand

geistiger Entwicklungsstand	Anzahl
lernbehindert oder geistig behindert	7
normal	18

3.1.4.3 Alters- und Geschlechterverteilung

Tab. 3.12 Altersverteilung

	Anzahl	Minimum	Maximum	Median	Std.-Abweichung
Alter bei Auswertung	25	25	33	28	2,61

Tab. 3.13 Geschlechterverteilung

	Geschlecht	
	Anzahl	%
männlich	16	64.0%
weiblich	9	36.0%

3.1.4.4 Körpergröße und Gewicht

Tab. 3.14 Körpergröße und Gewicht

	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Körpergröße	148	185	164	11
Körpergewicht	36.0	95.0	61.0	15.3

3.1.4.5 Pflegestufe zur Zeit

Tab. 3.15 Pflegestufe zur Zeit

	Pflegestufe	
	Anzahl	%
keine Pflegestufe	10	40.0%
Pflegestufe 1	1	4.0%
Pflegestufe 2	9	36.0%
Pflegestufe 3	5	20.0%

3.1.4.6 Beschäftigung zur Zeit

Tab. 3.16 Beschäftigung zur Zeit

	Beschäftigung zur Zeit	
	Anzahl	%
vollpflegebedürftig, keine Beschäftigung	2	8.0%
beschützte Werkstätte/Förderstätte, Vollzeit	10	40.0%
Anstellung mit eigenem Einkommen, aber im geschützten Rahmen	1	4.0%
Anstellung auf dem freien Arbeitsmarkt	6	24.0%
Selbständig	1	4.0%
Student, oder in Ausbildung	4	16.0%
arbeitsfähig, aber zur Zeit arbeitssuchend	1	4.0%

3.1.4.7 Wohnsituation zur Zeit

Tab. 3.17 Wohnsituation zur Zeit

	Wohnsituation zur Zeit	
	Anzahl	%
Intensivpflegegruppe	1	4.0%
Heim oder beschützte Wohngruppe	7	28.0%
eigene Wohnung	7	28.0%
wohnhaft bei den Eltern	10	40.0%

3.1.4.8 Familienstand und eigene Kinder

Tab. 3.18 Familienstand und eigene Kinder

	Familienstand	
	Anzahl	%
ledig	20	80.0%
nicht-eheliche Partnerschaft	2	8.0%
verheiratet	3	12.0%

Keiner der Probanden hat eigene Kinder.

3.1.4.9 Grad der Behinderung und Nachteilsausgleiche zur Zeit

Tab. 3.19 Grad der Behinderung zur Zeit

	Grad der Behinderung zur Zeit	
	Anzahl	%
GdB 30	1	4.0%
GdB 40	1	4.0%
GdB 60	1	4.0%
GdB 70	2	8.0%
GdB 80	3	12.0%
GdB 100	17	68.0%

Tab. 3.20 anerkannte Merkzeichen zur Zeit

	Merkzeichen aG		Merkzeichen H	
	Anzahl	%	Anzahl	%
nein	11	44.0%	12	48.0%
ja	14	56.0%	13	52.0%

Mehr als der Hälfte der Probanden hat das Versorgungsamt die Merkzeichen außergewöhnliche Gehbehinderung bzw. Hilflosigkeit zuerkannt.

3.1.4.10 Regelmäßige Einnahme von Medikamenten zur Zeit

3 von den 25 Probanden nehmen regelmäßig Medikamente ein.

3.1.4.11 Weitere Gesundheitsprobleme zur Zeit

Bei 4 Probanden hat in der Vergangenheit ein Anfallsleiden bestanden. 19 Probanden weisen einen Sehfehler auf. 2 Probanden haben eine mit Hörgerät versorgte Hörstörung und 3 Probanden eine Sprachstörung, bei der die Verständigung jedoch ohne Hilfsmittel möglich ist. 8 Probanden gaben an, mindestens 1 mal wöchentlich unter Schmerzen zu leiden, 3 Probanden leiden täglich unter Schmerzen. 3 Probanden haben Schlafprobleme.

3.1.4.12 Benutzung verschiedener Rollstuhlarten zur Zeit

10 Probanden benutzen keinen Rollstuhl, 5 Probanden ausschließlich einen manuellen Rollstuhl und 2 Probanden ausschließlich einen E-Rollstuhl.

3.1.4.13 Regelmäßige sportliche Aktivitäten zur Zeit

7 Probanden gaben an, mindestens 1 mal pro Woche Sport zu treiben, 3 Probanden häufiger als 2 mal pro Woche. Dabei war Schwimmen die am häufigsten angegebene Sportart.

3.1.4.14 Klassifikation der Motorik

3.1.4.14.1 Einteilung nach dem Gross Motor Classification System: Jetziger und jemals bester GMFCS

Tab. 3.21 jetziger und jemals bester GMFCS

	jetziger GMFCS		jemals bester GMFCS	
	Anzahl	%	Anzahl	%
GMFCS I	2	8.0%	5	20.0%
GMFCS II	7	28.0%	5	20.0%
GMFCS III	6	24.0%	5	20.0%
GMFCS IV	8	32.0%	8	32.0%
GMFCS V	2	8.0%	2	8.0%

Bei 4 Probanden hat sich der jetzige GMFCS im Vergleich zum jemals besten GMFCS um eine Klasse verschlechtert. Ausgangswerte waren dabei GMFCS I und GMFCS II. Bei 11 Probanden mit GMFCS III – GMFCS V ist der GMFCS stabil geblieben.

3.1.4.14.2 Einteilung nach dem Bimanual Fine Motor Funktion: Jetziger und jemals bester BFMF

Tab. 3.22 jetziger und jemals bester BFMF

	jetziger BFMF		jemals bester BFMF	
	Anzahl	%	Anzahl	%
BFMF I	8	32.0%	8	32.0%
BFMF II	12	48.0%	12	48.0%
BFMF III	3	12.0%	3	12.0%
BFMF IV	1	4.0%	2	8.0%
BFMF V	1	4.0%		

Der jetzige BFMF hat sich im Vergleich zum jemals besten BFMF lediglich bei einem Probanden von BFMF IV auf BFMF V verschlechtert.

3.1.4.15 Altersspanne der besten Fortbewegungsfähigkeit

Das Alter bei Beginn der besten Fortbewegungsfähigkeit liegt im Bereich Geburt bis zum Alter von 28 Jahren. Am häufigsten beginnt die beste Fortbewegungsfähigkeit im Alter von 3 Jahren. Das Alter bei Ende der besten Fortbewegungsfähigkeit liegt im Bereich 7. bis 32. Lebensjahr. Dabei endet die beste Fortbewegungsfähigkeit am häufigsten im Alter von 12 oder 18 Jahren.

3.1.4.16 Therapie

3.1.4.16.1 Therapie zur Zeit

18 Probanden nehmen zum Untersuchungszeitpunkt Therapie wahr. Dabei werden am häufigsten Therapie nach Bobath oder allgemeine Krankengymnastik durchgeführt.

3.1.4.16.2 Therapie über die Lebensspanne bis zum Untersuchungszeitpunkt

Der Therapie-Input wurde ermittelt über Häufigkeit x Dauer x Jahre durchgeführte Therapie. Es wurden lediglich die beiden intensivsten Therapien erfragt und addiert. Der Median für die Summe beträgt 74.880 Minuten. Alle Therapien, die zu den beiden intensivsten Therapien zählten, waren unter therapeutischer Supervision durchgeführt worden. Am häufigsten wurde die Therapie nach Vojta als intensivste Therapie angegeben. Als zweitintensivste Therapie wurde die Therapie nach Bobath am häufigsten genannt.

Tab. 3.23 Nennungen als intensivste Therapie über die Lebensspanne

	Petö	Vojta	Bobath	Allgemeine KG	KG nach Brügger	Hippotherapie	Muskelaufbau training
Anzahl	1	12	6	3	1	1	1

Tab. 3.24 Nennungen als zweitintensivste Therapie über die Lebensspanne

	Ergo- therapie	Vojta	Bobath	Allgemeine KG	Rehazentrum Ukraine	Rehazentrum Kroatien	Hippo- therapie	Montessori- Therapie
Anzahl	1	3	6	1	1	1	1	1

3.1.4.17 Alltagsfertigkeiten: Basic ADL, Instrumental ADL, Stunden Hilfe pro Tag

Tab. 3.25 Basic ADL, Instrumental ADL, Stunden Hilfe pro Tag

	Minimum	Maximum	Mittelwert	Median	Std.- Abweichung
Basic ADL	15	52	39	42	12
Instrumental ADL	7	15	11	11	3
Stunden Hilfe pro Tag	0	24	4	3	7

3.1.4.18 Schulbildung der Eltern und der Probanden

3.1.4.18.1 Schulbildung der Eltern

Tab. 3.26 Schulbildung der Eltern

	Schulabschluss der Mutter		Schulabschluss des Vaters	
	Anzahl	%	Anzahl	%
Hauptschulab- schluss	10	40.0%	12	48.0%
Mittlere Reife	11	44.0%	8	32.0%
Abitur	1	4.0%	1	4.0%
Hochschulstudium	3	12.0%	4	16.0%

3.1.4.18.2 Schul- und Berufsausbildung der Probanden

Tab. 3.27 Schulbildung der Probanden

	Schulbesuch des Betroffenen	
	Anzahl	%
Lebenshilfe	1	4.0%
Förder- schule	6	24.0%
Haupt- schule	7	28.0%
Realschule	5	20.0%
Gymnasium	6	24.0%

Tab. 3.28 Berufsausbildung der Probanden

	Berufsausbildung des Betroffenen	
	Anzahl	%
keine Berufsausbildung	8	32.0%
Lehre oder Fachschule	11	44.0%
Fachhochschule oder Universitätsstudium	6	24.0%

20 der 25 Probanden haben eine Regelschule besucht. 17 Probanden verfügen über eine Berufsausbildung.

3.1.4.19 Bewertung der Unterstützungsangebote bei der Eingliederung in das Berufsleben (n=21)

Tab. 3.29 Bewertung der Unterstützungsangebote bei der Eingliederung in das Berufsleben

Unterstützung bei der Eingliederung in das Berufsleben bzw. für das Erreichen einer Anstellung (n=21)	Anzahl
ausreichend	9
nicht ausreichend	12

4 Probanden haben zu der Frage keine Angabe gemacht.

3.1.4.20 Wichtigste Hilfen im Alltag sowie für die berufliche Eingliederung

Technische Hilfsmittel werden am häufigsten zu den 3 wichtigsten Hilfsmitteln gezählt. Unter den technischen Hilfsmitteln wird der Rollstuhl am häufigsten genannt.

3.1.4.21 Subjektives Wohlbefinden und die 8 weiteren Skalen des BFW/E

3.1.4.21.1 Alle 25 Probanden der vorliegenden Studie

Tab 3.30 subjektives Wohlbefinden und die 8 weiteren Skalen des BFW/E

Alle 25 Probanden	Minimum	Maximum	Mittelwert	Std.-Abweichung
positive Lebenseinstellung	1,00	5,63	4,23	1,12
Probleme	1,00	4,88	2,32	0,99
körperliche Beschwerden	1,00	5,58	2,06	1,09
Selbstwert	1,20	5,80	4,48	1,14
depressive Stimmung	1,00	5,80	2,29	1,18
Lebensfreude	1,33	6,00	3,87	1,25
Zufriedenheit	1,72	5,51	4,31	0,97
negative Befindlichkeit	1,00	4,25	2,19	0,83
subjektives Wohlbefinden	2,15	5,69	4,52	0,75

3.1.4.21.2 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung (n=18)

Tab.3.31 subjektives Wohlbefinden und die 8 weiteren Skalen des BFW/E,
Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung

Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung (n=18)	Minimum	Maximum	Mittelwert	Std.-Abweichung
positive Lebenseinstellung	1,00	5,38	4,06	1,20
Probleme	1,00	4,88	2,41	1,09
körperliche Beschwerden	1,00	5,58	2,30	1,12
Selbstwert	1,20	5,80	4,50	1,22
depressive Stimmung	1,00	5,00	2,31	1,00
Lebensfreude	1,33	6,00	3,89	1,44
Zufriedenheit	1,72	5,51	4,26	1,10
negative Befindlichkeit	1,00	4,25	2,35	0,84
subjektives Wohlbefinden	2,15	5,69	4,42	0,81

3.1.4.22 Globale und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit

3.1.4.22.1 Alle 25 Probanden der vorliegenden Studie

Tab. 3.32 Zufriedenheitsgrade, alle 25 Probanden der vorliegenden Studie

alle Probanden der vorliegenden Studie	sehr unbefriedigend	unbefriedigend	eher unbefriedigend	eher befriedigend	befriedigend	sehr befriedigend
Leben insgesamt			4	5	11	5
berufliche Situation	3	1	5	7	7	2
finanzielle Situation		3	6	5	9	2
Freizeit	1	1	3	7	8	5
Kontakt mit Freunden und Bekannten	1	2	4	3	7	8
Sexualleben (n=22)	5	5	4	2	2	4
Alltagsselbständigkeit (Anziehen, Hygiene Fortbewegung)	2	1	1	5	8	8
Familienleben (n=19)		1	4	2	5	7
Partnerbeziehung (n=5)					2	3
körperliche Gesundheit	1	2	2	6	11	3
seelische Gesundheit	2	2	1	4	10	6

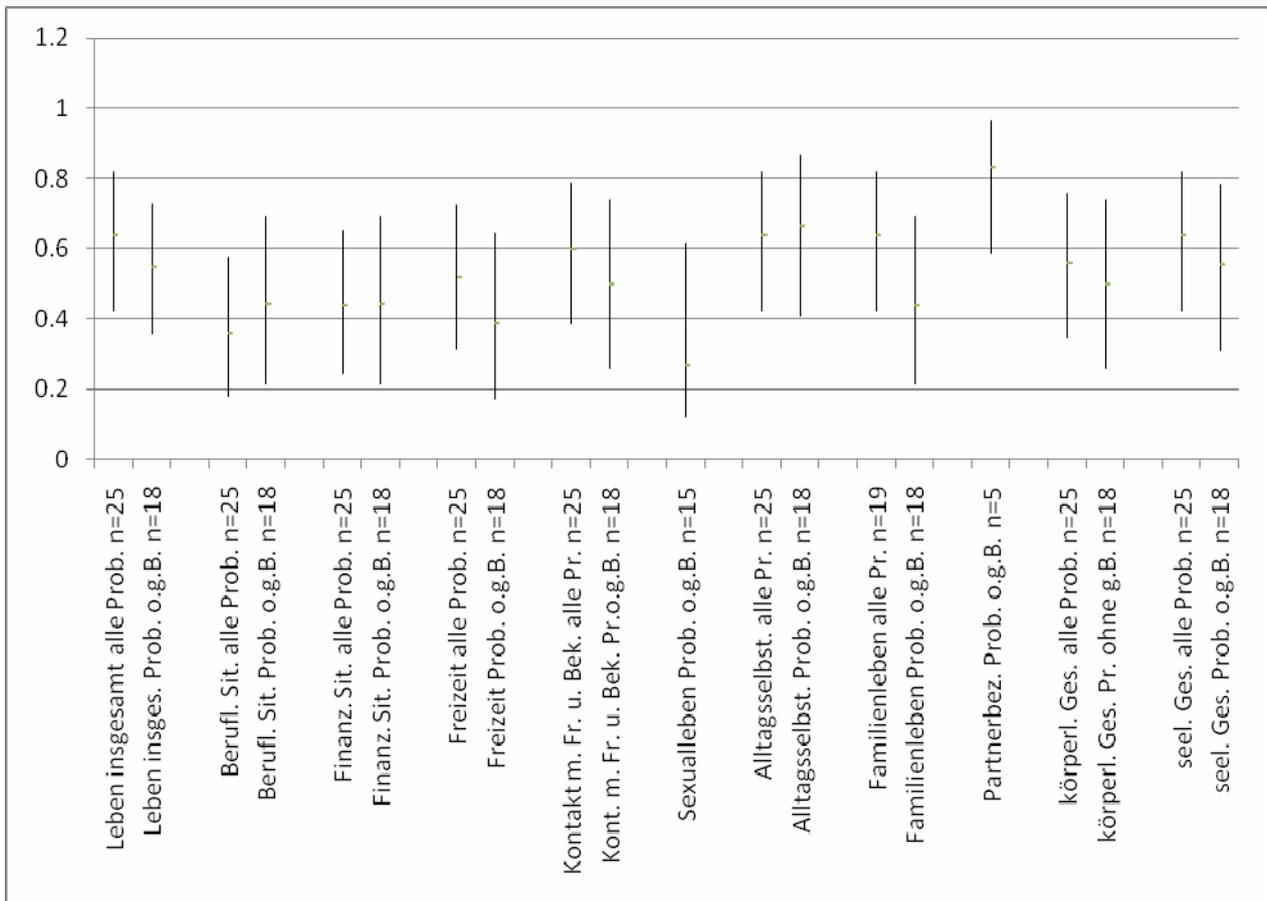
3.1.4.22.2 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung (n=18)

Tab. 3.33 Quoten für die Zufriedenheitsgrade, Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung

Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung (n=18)	sehr unbefriedigend	unbefriedigend	eher unbefriedigend	eher befriedigend	befriedigend	sehr befriedigend
Leben insgesamt			4	4	8	2
berufliche Situation	1	1	3	5	7	1
finanzielle Situation		2	4	4	6	2
Freizeit	1	1	3	6	5	2
Kontakt mit Freunden und Bekannten	1	2	3	3	5	4
Sexualleben (n=15)	4	3	2	2	1	3
Alltagsselbständigkeit (Anziehen, Hygiene Fortbewegung)	1	1	1	3	5	7
Familienleben		1	6	3	5	3
Partnerbeziehung (n=5)					2	3
körperliche Gesundheit	1	2	2	4	9	
seelische Gesundheit	2	2	1	3	8	2

3.1.4.22.3 Quoten der Zufriedenen (befriedigend und sehr befriedigend) mit 95%-Konfidenzintervall

Diagramm 3.1 Quoten der Zufriedenen mit 95%-Konfidenzintervall



Für das Leben insgesamt und die Alltagsselbständigkeit sind relativ günstige Zufriedenheitsquoten zu verzeichnen. Die ungünstigsten Zufriedenheitsquoten liegen vor für die berufliche Situation aller Probanden sowie für Freizeit und Sexualleben der 18 Probanden ohne geistige Behinderung.

3.1.5 Korrelationen nach Spearman

3.1.5.1 Korrelationstabelle GMFCS, BFMF mit Basic ADL, Instrumental ADL, Stunden Hilfe pro Tag, Schulbildung der Eltern, eigene Schulbildung und Therapie-Input

Tab. 3.34

	jetziger GMFCS	jetziger BFMF	Korrelation entsprechend Definition der vorliegenden Studie
Basic ADL	-0,800 (p=0,000)	-0,767 (p=0,000)	<u>hoch</u>
Instrumental ADL	-0,631 (p=0,001)	-0,633 (p=0,001)	<u>mittel</u>
Stunden Hilfe pro Tag	0,785 (p=0,000)	0,819 (p=0,000)	<u>hoch</u>
Schulbildung Mutter	0,062	0,157	
Schulbildung Vater	-0,038	0,128	
eigene Schulbildung	-0,154	-0,114	
Therapie-Input	0,220	0,142	

Basic ADL und täglicher Hilfebedarf korrelieren stark, Instrumental ADL mittel mit der Fortbewegungsfähigkeit und der Handmotorik. Die Korrelationen sind für Alpha = 0,01 statistisch auffällig.

3.1.5.2 Korrelationstabelle subjektives Wohlbefinden (erhoben über 39 Items)

Tab. 3.35

potentielle Einflussgrößen	Korrelationskoeffizient subjektives Wohlbefinden	Korrelation entsprechend Definition der vorliegenden Studie
Alter	-0,021	
Geschlecht	0,220	
Therapie-Input	-0,182	
BFMF	0,011	
GMFCS	0,038	
geistige Entwicklung	-0,185	
Basic ADL	-0,118	
Instrumental ADL	-0,068	
Schulbildung Mutter	-0,402 (p=0,046)	<u>schwach</u>
Schulbildung Vater	-0,290 (p=0,159)	<u>schwach</u>
Schulbildung Betroffener	-0,069	
Berufsausbildung Betroffener	0,160	

Für die Merkmale geistiger Status, Alter, Geschlecht, jetziger GMFCS, jemals bester GMFCS, jetziger BFMF, jemals bester BFMF, Basic ADL, Instrumental ADL, Therapie-Input sowie eigene Schul- bzw. Berufsausbildung konnte keine Korrelation mit dem subjektiven Wohlbefinden festgestellt werden.

Eine schwach negative Korrelation des subjektiven Wohlbefindens wurde sowohl mit der Schulbildung der Mutter als auch mit der Schulbildung des Vaters festgestellt. Bei weiterführender Schulbildung der Eltern wird ein geringeres subjektives Wohlbefinden des Probanden beobachtet. Der Korrelationskoeffizient ist gering bis mäßig: Mutter - 0,402, Vater - 0,290. Die Korrelation ist lediglich im Bezug auf die Mutter statistisch auffällig.

3.1.5.3 Korrelationstabelle globale Lebenszufriedenheit (erhoben über Single-Item-Question)

Tab. 3.36

potentielle Einflussgrößen	Korrelationskoeffizient globale Lebenszufriedenheit	Korrelation entsprechend Definition der vorliegenden Studie
Alter	-0,361	<u>schwach</u>
Geschlecht	0,067	
Therapie-Input	0,169	
BFMF	0,207	
GMFCS	0,277	<u>schwach</u>
geistige Entwicklung	-0,392	<u>schwach</u>
Basic ADL	-0,153	
Schulbildung Mutter	-0,337	<u>schwach</u>
Schulbildung Vater	-0,153	
Schulbildung Betroffener	-0,255	<u>schwach</u>
Berufsausbildung Betroffener	-0,027	

Die in Tabelle 3.36 dargestellten Korrelationen sind nicht statistisch auffällig.

3.1.5.4 Korrelation subjektives Wohlbefinden und globale Lebenszufriedenheit

Der Korrelationskoeffizient nach Spearman beträgt 0,658 ($p=0,00$). Es handelt sich entsprechend Definition der vorliegenden Studie um eine mittlere Korrelation. Die Korrelation ist statistisch auffällig.

3.1.5.5 Korrelationen Therapie-Input, GMFCS, Schulbildung der Mutter

Tab. 3.37

	Korrelationskoeffizient Therapie-Input	Korrelation entspr. Definition der vorliegenden Studie
jemals bester GMFCS	0,249	
GMFCS	0,160	
Schulbildung der Mutter	0,405 (p=0,045)	<u>schwach</u>

Der Therapie-Input korreliert nicht mit dem Schweregrad der Erkrankung. Der Therapie-Input korreliert jedoch statistisch auffällig mit der Schulbildung der Mutter.

3.1 Induktive Statistik

Mann-Whitney U-Test: Verteilungen des subjektiven Wohlbefindens bei dichotomisierten potentiellen Einflussgrößen

Tab. 3.38

		N	Max.	Min.	Med.	25. Perz.	75. Perz.	p-Wert
Geschlecht	männlich	16	5,69	3,20	4,55	3,98	4,96	0,282
	weiblich	9	5,52	2,15	4,85	4,36	5,10	
Alter	< 28	12	5,16	3,20	4,66	4,23	5,02	0,586
	28 und älter	13	5,69	2,15	4,58	4,05	5,00	
jetziger GMFCS	I-III	15	5,69	3,20	4,58	4,14	4,99	0,471
	IV-V	10	5,52	2,15	4,66	4,36	5,09	
jemals bester GMFCS	I-III	15	5,69	3,20	4,58	4,14	4,99	0,471
	IV-V	10	5,52	2,15	4,66	4,36	5,09	
jetziger BFMF	I-III	23	5,69	3,20	4,63	4,21	4,99	0,764
	IV-V	2	5,07	2,15	3,61	2,15		
jemals bester BFMF	I-III	23	5,69	3,20	4,63	4,21	4,99	0,764
	IV-V	2	5,07	2,15	3,61	2,15		
geistige Entwicklung	eingeschränkt	7	5,52	3,91	4,94	4,41	5,07	0,364
	normal	18	5,69	2,15	4,61	4,08	4,97	
Basic ADL	< 42	12	5,69	2,15	4,62	4,03	5,14	0,624
	42 und mehr	13	5,04	3,20	4,63	4,17	4,98	
Instrumental ADL	< 11	12	5,69	2,15	4,73	4,03	5,14	0,480
	11 und mehr	13	5,00	3,20	4,63	4,17	4,91	
Therapie-Input	< 74.880 Min.	11	5,69	3,62	4,97	4,63	5,16	0,014
	74.880 Min und mehr	14	5,04	2,15	4,46	3,90	4,73	
Schulbildung Mutter	max. Hauptschulabschluss	10	5,69	4,21	4,91	4,56	5,25	0,027
	weiterführend	15	5,04	2,15	4,51	3,90	4,94	
Schulbildung Vater	max. Hauptschulabschluss	12	5,69	4,21	4,75	4,53	5,06	0,064
	weiterführend	13	5,16	2,15	4,41	3,76	4,97	
eigene Schulbildung	max. Hauptschulabschluss	14	5,69	3,20	4,65	4,13	5,05	0,743
	weiterführend	11	5,16	2,15	4,59	4,14	4,99	
eigene Berufsausbildung	keine Berufsausbildung	8	5,52	2,15	4,46	3,90	5,02	0,382
	Berufsausbildung	17	5,69	3,20	4,66	4,36	5,00	

Betreffend der dichotomisierten Merkmale Therapie-Input und Schulbildung der Mutter liegen unterschiedliche Verteilungen des subjektiven Wohlbefindens vor, die statistisch auffällig sind. Das subjektive Wohlbefinden ist bei Probanden, deren Therapie-Input sich maximal auf den Median beläuft höher als bei Probanden, deren Therapie-Input über dem Median liegt. Das subjektive Wohlbefinden ist bei Probanden, deren Mütter maximal einen Hauptschulabschluss absolviert haben, höher als bei Probanden, deren Mütter über eine weiterführende Schulbildung verfügen. Für sämtliche weiteren o.g. Einflussgrößen konnte die Nullhypothese einer gleichen Verteilung nicht abgelehnt werden. Gleiche Verteilungen vermag der Mann-Whitney U-Test nicht nachzuweisen.

4. Diskussion

4.1 Methodik

4.1.1 Stichprobe

In Deutschland gibt es kein zentrales Register für die infantile Zerebralparese. Repräsentative Studien betreffend CP, wie sie beispielsweise in Schweden vorliegen (Beckung and Hagberg 2002), sind deshalb in Deutschland nicht durchführbar. Diese Umstände begründen, dass hier alternativ eine Inanspruchnahmepopulation untersucht wurde. Optimal wäre eine multizentrische Studie, um zumindest möglichst repräsentative Ergebnisse zu erhalten. Als Pilotprojekt hat sich die vorliegende Untersuchung jedoch auf die Inanspruchnahmepopulation des Kinderzentrums München beschränkt. Aus 465 ehemaligen Patienten, geboren bis einschließlich 31.12.1980, mit der klinischen Diagnose einer spastischen oder gemischten Di-, Tri-, Tetra- oder Hemiparese, wohnhaft im deutschsprachigen Raum, wurden 50 Personen randomisiert ausgewählt. Aufgrund der Randomisierung besitzen die Ergebnisse der vorliegenden Studie Gültigkeit für die 465 ehemaligen Patienten des Kinderzentrums München. Bei den ausgewählten Adressen hat es sich jeweils um die der Patienteneltern gehandelt. Dadurch wurden auch die ehemaligen Patienten erreicht, die inzwischen in Einrichtungen leben oder verzogen sind. Die Tatsache, dass ausschließlich ehemalige Patienten ausgewählt wurden, welche im Telefonverzeichnis zu finden waren, sollte zu keiner Verfälschung der Randomisierung geführt haben.

4.1.2 Ausfallstatistik

Der Ausfallstatistik ist zu entnehmen, dass betreffend der Datenerhebung zum subjektiven Wohlbefinden und zur Lebenszufriedenheit innerhalb der Patientenstichprobe eine Selektion stattgefunden hat. Dies trifft in erster Linie auf den geistigen Entwicklungsstand zu. Bei Personen mit massiven Einschränkungen der Intelligenz war es nicht sinnvoll, die Fragebogenteile subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit auszufüllen. Diese ehemaligen Patienten wurden dem Ausfall zugerechnet. Dabei war es den entsprechenden Pflegepersonen überlassen, darüber zu entscheiden, ob diese beiden Teile des Fragebogens nach ihrer Einschätzung valide ausgefüllt

werden konnten oder nicht. Hier liegt eine potentielle Fehlerquelle der Studie. Im Rahmen der internen Validierung stimmten jedoch diesbezüglich die Einschätzungen der Pflegepersonen mit der ärztlichen Einschätzung überein. Deshalb ist hier nicht von einer Erhebungsbias auszugehen. Der Ausfallstatistik ist desweiteren zu entnehmen, dass Die GMFCS-Klasse V unter den 25 Probanden schwächer vertreten ist als im Ausfall. Die Studienteilnehmer sind in Bezug auf die GMFCS Klassen I-IV repräsentativ für die 465 ehemaligen Patienten, nicht in Bezug auf die GMFCS-Klasse V.

Eine Untersuchung des subjektiven Wohlbefindens und der Lebenszufriedenheit geht jedoch immer mit einer Selektion der weniger schwer ausgeprägten Krankheitsbilder einher, weil hier ein gewisses Intelligenzniveau für die Erhebung Voraussetzung ist. In vergleichbare Studien (Andren and Grimby 2004) wurden ausschließlich CP-Patienten eingeschlossen, die eine Regelgrundschule absolviert hatten. Die vorliegende Studie schließt jedoch 6 Personen, die eine Förderschule besucht haben mit ein sowie 1 Person, die eine Schule für geistig Behinderte besucht hat. Damit sind auch die schwerwiegenderen Krankheitsbilder, so weit wie möglich, eingeschlossen.

Hinsichtlich Altersverteilung, Geschlechterverteilung, Verteilung der Kassenzugehörigkeit und der Größe des Wohnorts ergeben sich entsprechend Ausfallstatistik keine weiteren Hinweise auf eine darüber hinaus stattgehabte Selektion. Abgesehen vom Schweregrad der Erkrankung kann also davon ausgegangen werden, dass die 25 Probanden für die 465 ehemaligen Patienten des Kinderzentrums München repräsentativ sind.

4.1.3 Untersuchungsmethoden

Die Messinstrumente zum subjektiven Wohlbefinden und zur Lebenszufriedenheit sind Paper-Pencil-Verfahren. Für Erwachsene ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung wird hiermit das höchste Maß an Objektivität erreicht. Die Objektivität könnte jedoch bei den Probanden eingeschränkt sein, die den Fragebogen unter Mithilfe der Eltern oder der jeweiligen Pflegeperson ausgefüllt haben. Hier könnte es im Speziellen bei den Probanden mit Lernbehinderung oder geistiger Behinderung unbeabsichtigt zu Beeinflussungen gekommen sein. Dieser Aspekt konnte auch bei der Validierung nicht beurteilt werden. Aus diesem Grund wurden im Bezug auf subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit die Ergebnisse der 18 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung jeweils separat angegeben.

Abgesehen vom BFW/E haben sämtliche hier verwendeten Erhebungsinstrumente in der Literatur bereits im Zusammenhang mit CP Anwendung gefunden (Andren and Grimby 2004; Himmelman, Beckung et al. 2006).

Der geistige Entwicklungsstand wurde in der vorliegenden Studie aus dem Gesamtkontext geschätzt, z.B. aus Schulform, Berufstätigkeit, Familienstand und Wohnsituation. Eine höhere Präzision war im Rahmen der vorliegenden Studie weder erzielbar noch erforderlich.

Betreffend des Therapie-Inputs wurden lediglich die beiden intensivsten Therapieformen berücksichtigt, was ebenfalls einer Abschätzung entspricht. Im Vordergrund steht hier, dass die Erhebung auch bei einer großen Zahl von Probanden möglich sein soll.

Ziel der vorliegenden Pilotstudie ist es, Untersuchungsmethoden zu erproben, die an einer hohen Probandenzahl angewendet werden können.

Bei Unklarheiten oder Lücken im ausgefüllten Fragebogen wurde ein ergänzendes Telefonat geführt. Hierdurch ist von einer günstigen Beeinflussung von Validität und Präzision im Vergleich zur reinen Selbstauskunft auszugehen.

4.1.4 Statistisches Vorgehen

Die statistische Auswertung wurde mit Hilfe von SPSS durchgeführt. Da die erhobenen Merkmale in erster Linie ordinal skaliert sind, wurde für die korrelative Analyse durchweg die Korrelation nach Spearman angewendet. Aus demselben Grund wurde der Mann-Whitney U-Test durchgeführt.

Der Mann-Whitney U-Test kann eine gleiche Verteilung zweier unabhängiger Stichproben hinsichtlich eines ordinal skalierten Merkmals ablehnen. Der Test kann eine Gleichverteilung jedoch nicht nachweisen. Eine Einschätzung der gleichen Verteilung wird jedoch durch deskriptive Angaben jeweils zu den beiden Gruppen ermöglicht.

4.1.5 Deskriptive Statistik

4.1.5.1 Rücklauf

Von den angeschriebenen 50 Probanden haben 35 Probanden den Fragebogen, zumindest ohne die beiden Teile subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit, ausgefüllt zurückgesandt. Bei drei Verstorbenen und einem unbekannt verzogenen, ehemaligen Patienten entspricht dies zunächst einem Fragebogenrücklauf von 76%. Diese günstige Rücklaufquote wurde durch telefonische Erinnerungen der Angeschriebenen erreicht. Lediglich im Bezug auf die beiden Zielgrößen subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit erhöht sich der Ausfall auf 50%. Da bei CP der Anteil der geistig Behinderter bei 50% liegt (Liptak and Accardo 2004) ist ein Ausfall dieser Größenordnung einer Untersuchung von subjektivem Wohlbefinden bzw. Lebenszufriedenheit immanent.

4.1.5.2 Validierung des Fragebogens

Ob es bei den 7 Probanden mit Lernbehinderung oder geistiger Behinderung bei dem gemeinsamen Ausfüllen des Fragebogens mit der Pflegeperson, z.B. einem Elternteil, möglicherweise zu ungewollten Beeinflussungen gekommen ist, konnte im Rahmen der Untersuchungssituation nicht beurteilt werden, da die entsprechende Pflegeperson bei den Hausbesuchen jeweils in das Untersuchungssetting mit eingeschlossen war. Diese mögliche Fehlerquelle konnte also auch bei der ärztlichen Untersuchung nicht validiert werden. Aus diesem Grund wurden bei den Ergebnissen

zum subjektiven Wohlbefinden und zur Lebenszufriedenheit die Ergebnisse der 18 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung jeweils separat angeben.

4.1.5.2.1 Ergebnis

Betreffend ADL und täglichem Hilfebedarf ist von einem Bias in Richtung zu günstiger Werte auszugehen. Im Bezug auf BFMF I und II liegt ein Bias zugunsten von BFMF II vor.

4.1.5.2.2 Konsequenzen für die Validität der vorliegenden Studie

Im Bezug auf ADL und täglichen Hilfebedarf werden in dieser Studie lediglich Korrelationen betrachtet. Absolute Werte werden nicht verglichen. Somit ist hier nicht von einer Fehlerquelle auszugehen. Bezüglich des BFMF wurden im Rahmen der Dichotomisierung für den Mann-Whitney U-Test die Klassen I-III zu einer Merkmalsausprägung zusammengefasst. Damit ist zumindest im Bezug auf den Mann-Whitney U-Test ein Fehler von Seiten des BFMF ausgeschlossen.

4.1.5.2.3 Schlussfolgerungen hinsichtlich der Gestaltung des Fragebogens

1. Bezüglich des BFMF sollte der Terminus „anspruchsvolle Feinmotorik“ erklärt werden als „Knöpfe zumachen oder Schnürsenkel binden können“. Einige Probanden gehen sonst von einer zu anspruchsvollen Feinmotorik aus.
2. Unter Basic ADL sollten die Kategorien 1-4 noch eindeutiger und ohne den Schrägstrich bezeichnet werden.
3. Unter Stunden Hilfe pro Tag sollte deutlicher gemacht werden, dass hier der gesamte personelle Hilfebedarf anzugeben ist, z.B. auch der in der Werkstätte, nicht nur der von den Eltern geleistete Hilfebedarf zu hause.

4.1.5.3 Daten zu den 25 randomisiert ausgewählten Probanden

4.1.5.3.1 Geistiger Entwicklungsstand

In der bisherigen Literatur wird bei 50% der Kinder mit CP eine geistige Behinderung beschrieben. Wenn man die Lernbehinderten hinzuzählt sind sogar bei 75% eine signifikante Störung der mentalen Funktionen zu verzeichnen (Liptak and Accardo 2004). Der Ausfallstatistik der vorliegenden Studie ist zu entnehmen, dass sich unter den 50 angeschriebenen Probanden der Anteil der Lernbehinderten, geistig Behinderten oder geistig schwer Behinderten auf 54% beläuft. Unter Berücksichtigung der Konfidenzintervalle ist hier von übereinstimmenden Ergebnissen auszugehen.

Für eine Erhebung der Dimensionen subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit ist ein gewisses Maß an Intelligenz Voraussetzung. Aus diesem Grund können Personen mit schwerer geistiger Behinderung nicht untersucht werden. Während Andren und Grimby in ihre Studien lediglich Probanden mit Abschluss einer Regelgrundschule eingeschlossen haben, wurde bei der

vorliegende Studie der Versuch unternommen, auch CP-Patienten mit einzubeziehen, bei denen eine Lernbehinderung oder geistige Behinderung vorliegt. Das heißt, es wurden auch CP-Patienten eingeschlossen, die eine Schule für geistig Behinderte oder eine Förderschule besucht haben. Hier ist die Validität der Erhebung sicher kritisch zu betrachten. Aus diesem Grund wurde das Gesamtergebnis neben das Ergebnis der Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung gestellt und kritisch verglichen.

4.1.5.3.2 Altersspanne der besten Fortbewegungsfähigkeit

Das Alter bei Beginn der besten Fortbewegungsfähigkeit liegt im Bereich Geburt bis zum Alter von 28 Jahren. Am häufigsten beginnt die beste Fortbewegungsfähigkeit im Alter von 3 Jahren. Das Alter bei Ende der besten Fortbewegungsfähigkeit liegt in dem Bereich vom 7. bis zum 32. Lebensjahr. Dabei endet die beste Fortbewegungsfähigkeit am häufigsten im Alter von 12 oder 18 Jahren.

Hier ist bemerkenswert, dass der Beginn der besten Fortbewegungsfähigkeit bis zu einem Alter von 28 Jahren angegeben wurde. Dieses Ergebnis sollte bei der Formulierung von Therapiezielen berücksichtigt werden.

4.1.5.3.3 Verlust bereits erworbener Bewegungsmöglichkeiten

Der Verlust bereits erworbener Bewegungsmöglichkeiten über die Lebensspanne spielt bei der CP eine bedeutende Rolle (Jahnsen, Villien et al. 2004). In der vorliegenden Studie hat sich bei 4 Probanden der jetzige GMFCS im Vergleich zum jemals besten GMFCS um eine Klasse verschlechtert. Ausgangswerte waren dabei GMFCS I und GMFCS II. Bei 21 Probanden ist der GMFCS stabil geblieben. Das heißt, keiner der 25 Probanden hat das freie Gehen wieder aufgegeben. Der jetzige BFMF hat sich im Vergleich zum jemals besten BFMF lediglich bei einem Probanden von BFMF IV auf BFMF V verschlechtert. Es ist davon auszugehen, dass diese günstigen Ergebnisse auf den Altersmedian von nur 28 Jahren zurückzuführen sind. In einer Studie über den Verlust bereits erlangter motorischer Fertigkeiten beträgt das Durchschnittsalter hierbei 37,4 Jahre (Ando and Ueda 2000).

4.1.5.3.4 Bewertung der Unterstützungsangebote bei der Eingliederung in das Berufsleben

Die Unterstützungsangebote bei der Eingliederung in das Berufsleben wurden von 12 Probanden als nicht ausreichend eingestuft. 4 Probanden haben zu dieser Frage keine Angaben gemacht. Hier liegt ein konkreter Ansatzpunkt, um die Zufriedenheit erwachsener CP-Patienten mit ihrer beruflichen Situation zu verbessern.

4.1.5.3.5 Ergebnisse subjektives Wohlbefinden (BFW/E)

Die Ergebnisse für sich allein betrachtet ermöglichen zunächst keine Aussagen.

4.1.5.3.6 Zufriedenheitsquoten globale und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit (LiSat-11)

Die ungünstigsten Zufriedenheitsquoten liegen vor für die berufliche Situation unter den 25 Probanden sowie für Freizeit und Sexualeben unter den 18 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung. Hinsichtlich der beruflichen Situation fällt auf, dass die Gruppe der 18 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung eine höhere Zufriedenheitsquote aufweist als alle 25 Probanden. Ein denkbarer Grund hierfür ist die Schwierigkeit, für Lernbehinderte oder geistig Behinderte ein abwechslungsreiches und ansprechendes Arbeitsangebot bereitzustellen. Ein möglicher Ansatzpunkt für die Verbesserung der Zufriedenheit mit der beruflichen Situation wäre die Verbesserung der Unterstützungsangebote bei der Eingliederung in das Berufsleben. 12 von 21 Probanden haben angegeben, dass diese Unterstützungsangebote für sie nicht ausreichend waren. Hinsichtlich der Freizeit fällt die Zufriedenheitsquote der 18 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung etwas ungünstiger aus als die Zufriedenheitsquote aller Probanden. Eine Interpretationsmöglichkeit wäre hier, dass diese Personengruppe höhere Ansprüche an ihre Freizeit stellt sowie krankheitsbedingte Einschränkungen bewusster wahrnimmt und kritischer zum Ausdruck bringt als die gesamten 25 Probanden. 15 der 18 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung haben zur Zufriedenheit mit ihrem Sexualeben Angaben gemacht. Hier ist die Quote der Zufriedenen im Vergleich zu den anderen Lebensbereichen am niedrigsten. Daraus kann gefolgert werden, dass es Erwachsenen mit CP nicht an sexuellen Bedürfnissen und Wünschen mangelt, die Umsetzung in sexuelle Aktivität jedoch durch die Erkrankung erschwert ist. Die Unzufriedenheit damit wird von den Betroffenen kritisch zum Ausdruck gebracht. Ein möglicher Ansatzpunkt wäre hier, Erwachsenen mit CP Unterstützungen anzubieten, sich mit ihrem sexuellen Selbstkonzept auseinanderzusetzen. Darüber hinaus könnten Plattformen ausgebaut werden, die es Menschen mit einer Behinderung ermöglichen, miteinander in Kontakt zu treten.

4.1.5.4 Korrelationen nach Spearman

4.1.5.4.1 Motorische Fertigkeiten, ADL, Schulbildung und Therapie-Input

Bei den 25 Probanden korrelieren jetziger GMFCS und jetziger BFMF stark mit Basic ADL und dem täglichen Hilfebedarf. Die Korrelation mit Instrumental ADL dagegen ist nur mittelstark (siehe Tabelle 3.34). Fortbewegung und Körperhygiene sind also enger an die motorischen Fertigkeiten geknüpft, während bei der Benutzung von Verkehrsmitteln oder beim Einkaufen davon auszugehen ist, dass der geistige Entwicklungsstand vermehrt zum Tragen kommt.

Dagegen korrelieren jetziger GMFCS und jetziger BFMF weder mit eigener Schulbildung oder Schulbildung der Eltern noch mit dem Therapie-Input. Hier ist davon auszugehen, dass GMFCS und BFMF in erster Linie durch den Schweregrad der Erkrankung vorgegeben sind.

4.1.5.4.2 Subjektives Wohlbefinden und potentielle Einflussgrößen

Unter den potentiellen Einflussgrößen zeigt sich ausschließlich betreffend der Schulbildung der Eltern eine schwach negative Korrelation (siehe Tabelle 3.35). Dabei ist lediglich die negative Korrelation mit der Schulbildung der Mutter statistisch auffällig. Hier könnte ein Erhebungsbias vorliegen. Möglicherweise haben Probanden, deren Mütter eine weiterführende Schulbildung absolviert haben, den Fragebogen zum subjektiven Wohlbefinden differenzierter und kritischer ausgefüllt, als Probanden, deren Mütter über einen Hauptschulabschluss oder eine geringere Schulbildung verfügen. Falls es sich an dieser Stelle jedoch nicht um einen Erhebungsbias handeln sollte, wäre eine geringere Krankheitsakzeptanz bei Müttern mit weiterführender Schulbildung eine denkbare Ursache für ein geringeres subjektives Wohlbefinden bei deren Kindern mit CP. Die geringere Krankheitsakzeptanz der Mütter könnte zu weniger empathischen Förderangeboten bzw. zu Überforderungen im Rahmen der Mutter-Kind-Beziehung geführt haben. Auch könnten sich die jetzigen Erwachsenen als Kinder in der Mutter-Kind-Beziehung mit ihrer chronischen Erkrankung weniger angenommen gefühlt haben, was sich in geringerem subjektivem Wohlbefinden bei den jetzigen Erwachsenen niederschlagen könnte. Dies würde die Frage aufwerfen, ob gerade die Reduktion von Leistungsdruck betreffend funktioneller Ziele subjektives Wohlbefinden bei den Betroffenen fördern würde.

4.1.5.4.3 Globale Lebenszufriedenheit und potentielle Einflussgrößen

Bei den untersuchten potentiellen Einflussgrößen zeigt sich eine schwache negative Korrelation betreffend Alter, geistigem Entwicklungsstand, Schulbildung der Mutter und Schulbildung der Betroffenen (siehe Tabelle 3.36). Eine schwache positive Korrelation ist hinsichtlich des GMFCS zu verzeichnen. Die Korrelationen sind jedoch nicht statistisch auffällig. Deshalb werden sie nicht diskutiert.

4.1.5.4.4 Subjektives Wohlbefinden und globale Lebenszufriedenheit

An dieser Stelle liegt entsprechend Definition der vorliegenden Studie lediglich eine mittlere Korrelation vor. Es ist also davon auszugehen, dass hier teilweise gleiche Faktoren teilweise aber auch unterschiedliche Faktoren ausschlaggebend sind. Aufgrund der Struktur des BFW/E kommen beim subjektiven Wohlbefinden die Faktoren positive Lebenseinstellung, Selbstwert und Lebensfreude zum Tragen, die man in ihrer Gesamtheit auch als das „persönliche Glück“ der Betroffenen bezeichnen könnte. Dieses persönliche Glück ist möglicherweise stärker von den psycho-sozialen Umständen beeinflusst als von Lebensumständen, die durch die Krankheit bestimmt sind. Bei der Erhebung der globalen Lebenszufriedenheit über die Single-Item-Question wäre denkbar, dass eine bestehende Unzufriedenheit mit Lebensumständen ausgedrückt wird, welche durch die Krankheit geprägt sind.

4.1.6 Mann-Whitney U-Test: Verteilung des subjektiven Wohlbefindens bei dichotomisierten potentiellen Einflussgrößen und Korrelationen Therapie-Input, subjektives Wohlbefinden, Schulbildung der Mutter

Subjektives Wohlbefinden ist bei den hier Untersuchten weder mit Geschlecht, Alter, Schweregrad der Erkrankung, geistigem Entwicklungsstand, Alltagsselbständigkeit, eigener Schulbildung oder eigener Berufsausbildung assoziiert. Geringeres subjektives Wohlbefinden geht jedoch geringfügig mit höherem Therapie-Input und weiterführender Schulbildung der Mutter einher. Dabei zeigt die Korrelation nach Spearman, dass der Umfang an Therapie, der bis zum Erwachsenenalter durchgeführt wurde, weniger mit einem höheren Schweregrad der Erkrankung einher geht als vielmehr damit, dass die Mütter der Patienten über eine weiterführende Schulbildung verfügen. Eine Interpretation wäre an dieser Stelle, dass Mütter mit weiterführender Schulbildung ihre Kinder mit CP vermehrt Therapien zuführen, weil sie möglicherweise die chronische Erkrankung ihres Kindes weniger gut hinnehmen können. Diese geringere Akzeptanz könnte darüber hinaus zur Folge haben, dass sich die Kinder in der Mutter-Kind-Beziehung weniger angenommen gefühlt haben, was sich bei den jetzigen Erwachsenen in geringerem subjektivem Wohlbefinden niederschlagen könnte. Möglicherweise stehen dieser Gruppe jetzige Erwachsene mit CP gegenüber, deren Mütter maximal über einen Hauptschulabschluss verfügen, auf deren Erkrankung mit weniger Therapie reagiert wurde und die sich mit der CP akzeptiert gefühlt haben. Hieraus könnte gefolgert werden, dass die Stellschrauben für subjektives Wohlbefinden bei CP-Patienten weniger im funktionellen als im psycho-sozialen Bereich liegen.

4.1.7 Literaturvergleich subjektives Wohlbefinden

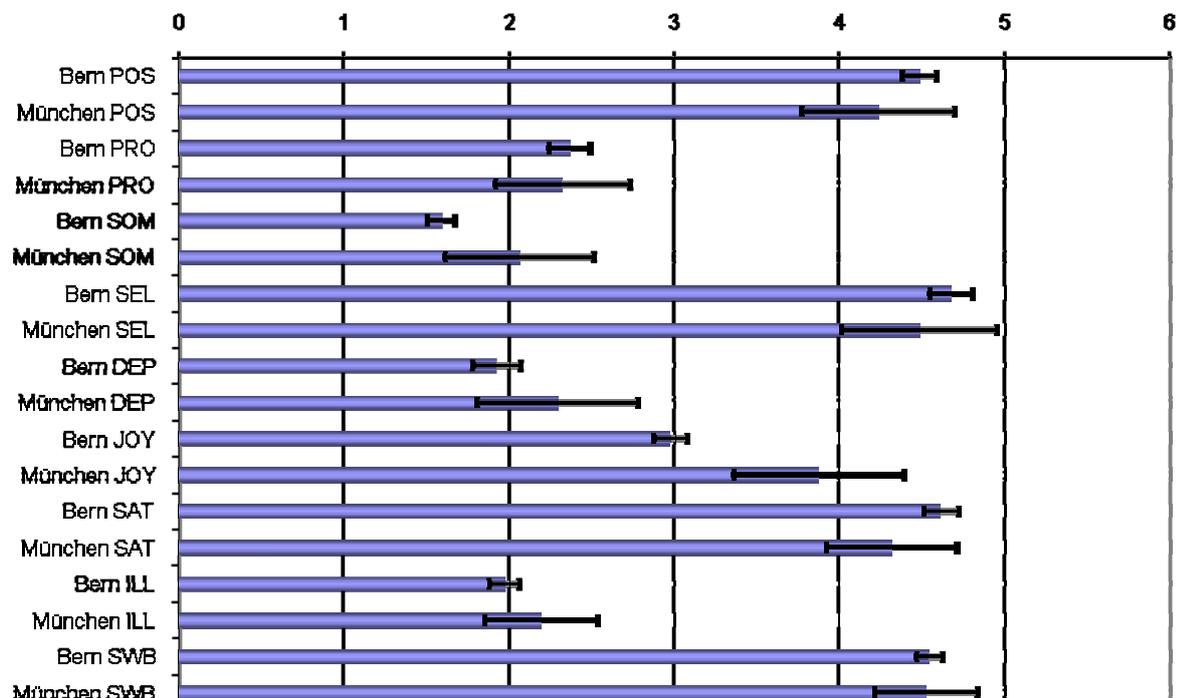
Für den BFW/E liegen forschungsbasierte Vergleichswerte unter anderem für die Altersgruppe 21-30 Jahre (n=115) vor. Diese Werte wurden an einer nicht repräsentativen Stichprobe erhoben, die im Rahmen eines Forschungsprojekts zum Thema Selbstregulation über die Lebensspanne in der Schweiz rekrutiert worden ist.

Tab. 4.1 9 Skalen des BFW/E, Mittelwerte der Vergleichsgruppe und von den Probanden erzielte Mittelwerte

	Vergleichsgruppe N = 115		Alle Probanden der vorliegenden Studie N = 25		Probanden ohne geistige Behinderung N = 18		Probanden mit Lernbehinderung oder geistiger Behinderung N = 7	
	Mean	Std. Dev.	Mean	Std. Dev.	Mean	Std. Dev.	Mean	Std. Dev.
positive Lebenseinstellung	4,48	0,56	4,23	1,12	4,06	1,20	4,64	0,80
Probleme	2,36	0,70	2,32	0,99	2,41	1,09	2,07	0,70
körperliche Beschwerden	1,59	0,44	2,06	1,09	2,30	1,12	1,45	0,75
Selbstwert	4,67	0,71	4,48	1,14	4,50	1,22	4,43	0,99
depressive Stimmung	1,92	0,78	2,29	1,18	2,31	1,00	2,23	1,65
Lebensfreude	2,97	0,54	3,87	1,25	3,89	1,44	3,81	0,60
Zufriedenheit	4,61	0,57	4,31	0,97	4,26	1,10	4,44	0,55
negative Befindlichkeit	1,97	0,49	2,19	0,83	2,35	0,84	1,76	0,65
Wohlbefinden	4,54	0,44	4,52	0,75	4,42	0,81	4,77	0,53

Wenngleich die Ergebnisse auf den genannten Skalen sich nicht in statistisch auffälliger Weise von denjenigen der Vergleichsgruppe unterscheiden, so ist die Streuung der Werte bei den 25 Probanden deutlich größer als bei der Vergleichsgruppe. Die CP-Erkrankung sorgt also für eine größere Bandbreite der Befindlichkeit als sie bei Personen ohne CP vorliegt. Hier ist anzumerken, dass bei einer Probandin die Diagnose einer schweren Depression mit psychotischen Zügen gestellt ist, was zu der größeren Streuung beiträgt.

Diagramm 4.1 Mittelwerte und 95%-Konfidenzintervalle der schweizer Vergleichsgruppe (n=115) sowie der Probanden der vorliegenden Studie (n=25) für die Subskalen POS = positive Lebenseinstellung, PRO = Probleme, SOM = körperliche Beschwerden, SEL = Selbstwert, DEP = depressive Stimmung, JOY = Lebensfreude, SAT = Zufriedenheit, ILL = negative Befindlichkeit, SWB = subjektives Wohlbefinden



Die 95%-Konfidenzintervalle für die erhobenen Mittelwerte der vorliegenden Studie schließen diejenigen der Berner Vergleichsgruppe betreffend der Skalen positive Lebenseinstellung, Probleme, Selbstwert, negative Befindlichkeit und subjektives Wohlbefinden ein. Auf den Subskalen körperliche Beschwerden, depressive Stimmung und Zufriedenheit überlappen sich die Konfidenzintervalle zum größten Teil. In diesen Bereichen liegt also keine statistisch auffällige Abweichung von der Vergleichsgruppe vor. Lediglich im Bezug auf die Subskala Lebensfreude liegt das 95%-Konfidenzintervall für den Mittelwert der 25 Probanden vollständig außerhalb von dem der Berner Vergleichsgruppe.

Die Subskala Lebensfreude wurde über folgende Fragen erhoben:

Kam es in den letzten paar Wochen vor, dass ...

1. ... Sie sich freuten, weil Ihnen etwas gelang?
2. ... Sie sich freuten, weil andere Sie gut fanden?
3. ... Sie sich rundum glücklich fühlten?
4. ... Sie das Gefühl hatten, dass Dinge im allgemeinen nach Ihren Wünschen ablaufen?
5. ... Sie Einflussmöglichkeiten hatten, wenn es Streitigkeiten irgendwelcher Art gab?

Eine Interpretation für die signifikante Abweichung des Mittelwerts der 25 Probanden von demjenigen der Vergleichsgruppe wäre, dass Menschen, die seit ihrer Geburt daran gewöhnt sind, zusätzliche krankheitsbedingte Hindernisse im Alltag zu überwinden, mehr Freude bei positiven Erlebnissen erfahren als die Vergleichsgruppe. Eine weitere Erklärungsmöglichkeit wäre, dass die 25 Probanden, bedingt durch ihre Erkrankung, in einem sozialen Rahmen leben, der geschützter ist und in dem sie nicht nur einen höheren sondern auch einen weniger an Bedingungen geknüpften Social Support erfahren als die Vergleichsgruppe.

4.1.8 Literaturvergleich globale und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit (LiSat-11): Quoten der Zufriedenen (befriedigend und sehr befriedigend) für die vier folgenden Personengruppen

In den anschließenden Diagrammen werden die Quoten der Zufriedenen (befriedigend und sehr befriedigend) mit dem zugehörigen 95%-Konfidenzintervall nebeneinander dargestellt:

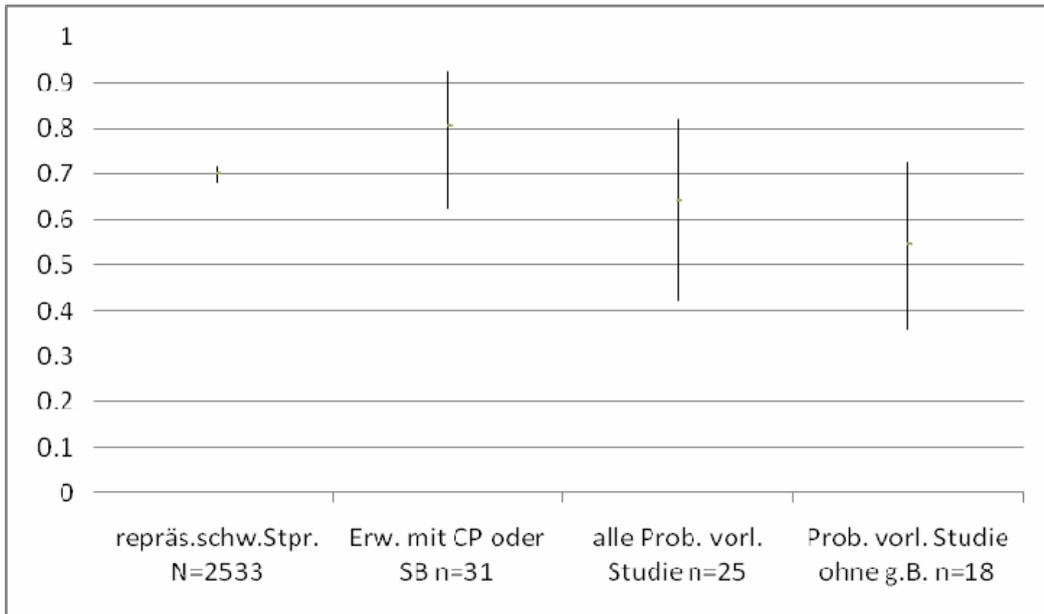
1. repräsentative schwedische Stichprobe (N= 2533) im Alter von 18 - 64 Jahren (Fugl-Meyer, Melin et al. 2002)
2. 31 Probanden mit Zerebralpareesen oder Spina bifida, Altersmedian 30 Jahre (Andren and Grimby 2004), Regelgrundschule besucht, hier liegen keine Daten für die Domänen Partnerbeziehung, Sexualleben, körperliche Gesundheit und seelische Gesundheit vor
3. 25 Probanden der vorliegenden Studie, Altersmedian 28 Jahre
4. 18 Probanden der vorliegenden Studie ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung

4.1.8.1 Domänen ohne signifikante Abweichungen von den Vergleichsgruppen

4.1.8.1.1 Leben insgesamt

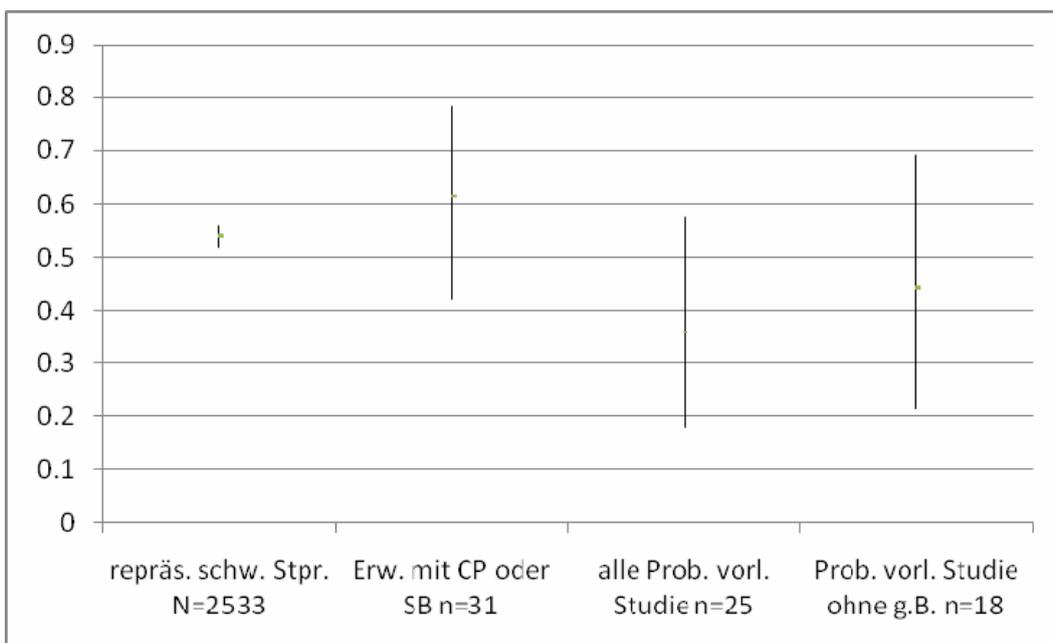
Unter Berücksichtigung der 95%-Konfidenzintervalle unterscheiden sich die Quoten der Zufriedenen hier nicht von denen der beiden anderen Gruppen. Dies trifft auch für die 18 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung zu. In einigen Domänen sind also Erwachsene mit CP durchaus so zufrieden wie andere Menschen.

Diagramm 4.2



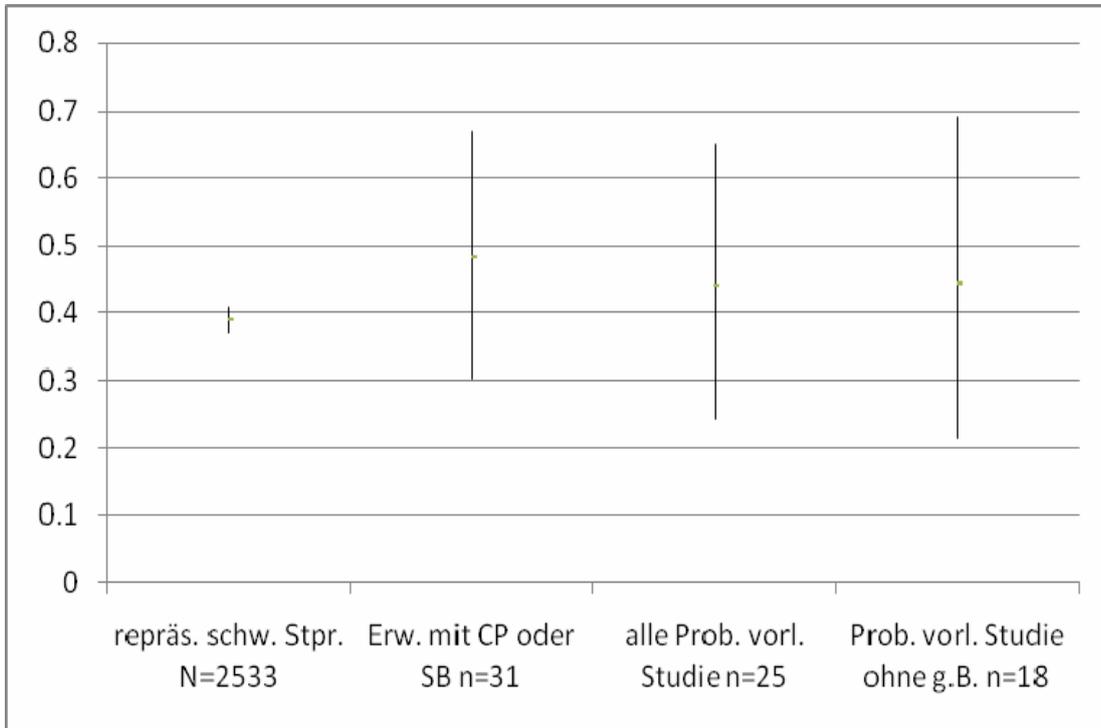
4.1.8.1.2 Berufliche Situation

Diagramm 4.3



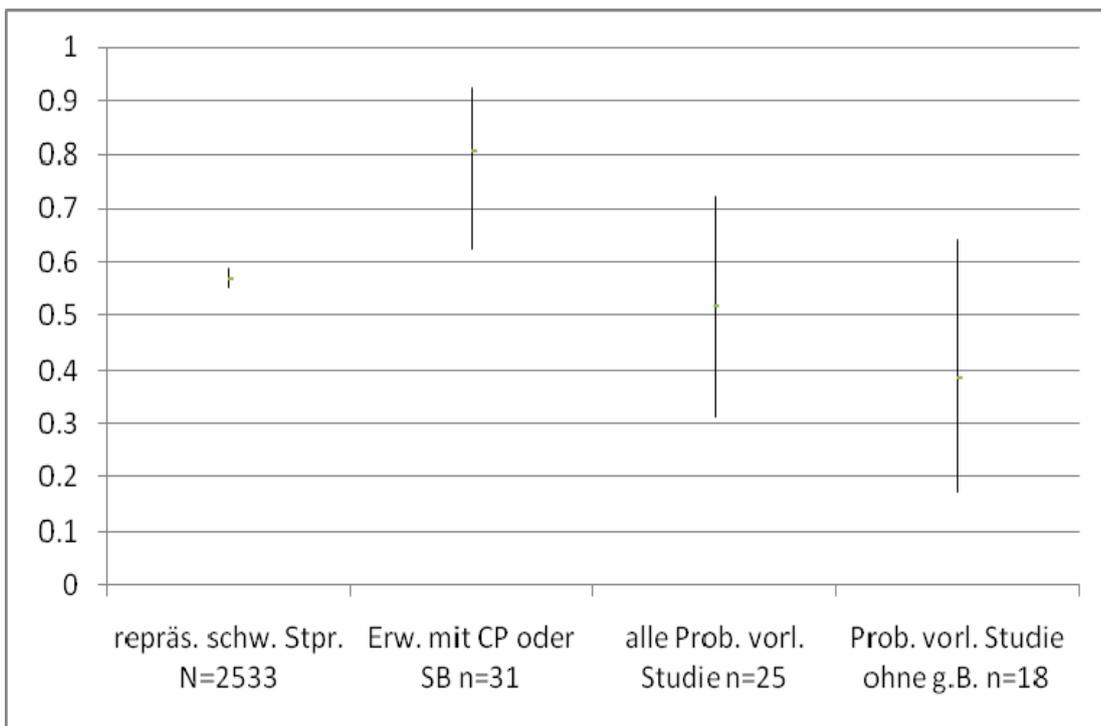
4.1.8.1.3 Finanzielle Situation

Diagramm 4.4



4.1.8.1.4 Freizeit

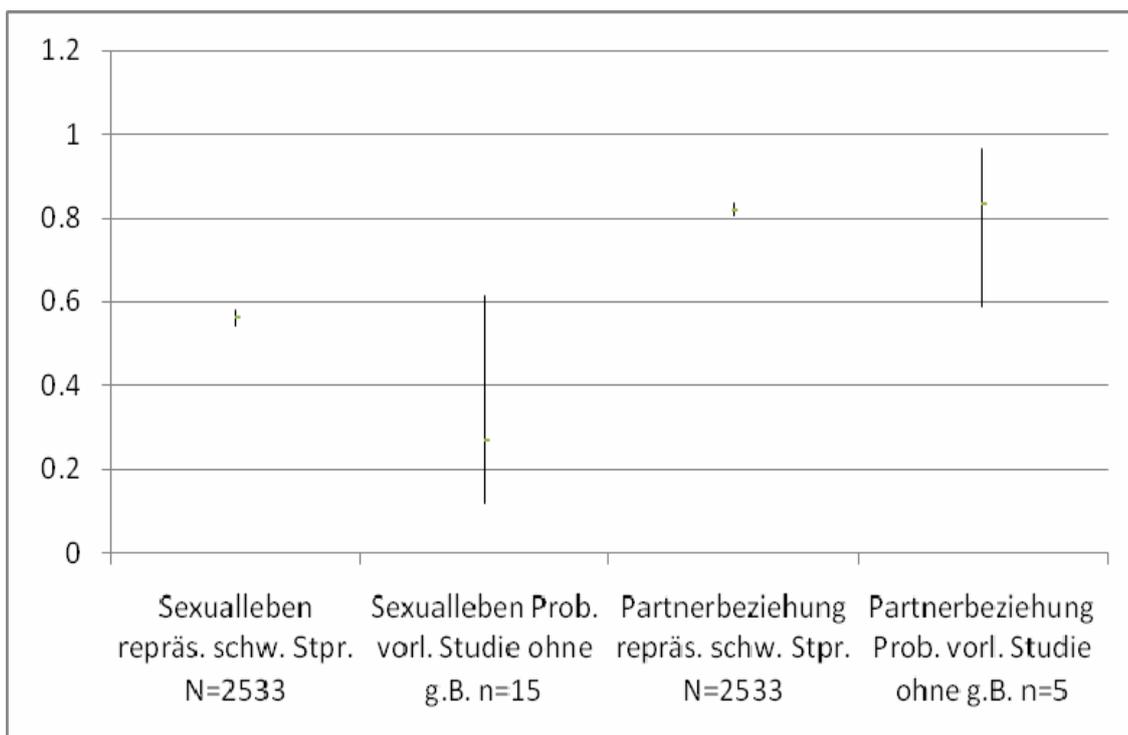
Diagramm 4.5



Hier liegt das 95%-Konfidenzintervall für die Quote der Zufriedenen unter den 31 Erwachsenen mit CP oder Spina bifida außerhalb dem der schwedischen Normalbevölkerung. Eine denkbare Erklärung hierfür wäre, dass die Gruppe der schwedischen Behinderten im Vergleich zu der schwedischen Normalbevölkerung in einem geschützteren Rahmen lebt oder aber geringere Ansprüche an die Freizeit stellt.

4.1.8.1.5 Sexualeben und Partnerbeziehung

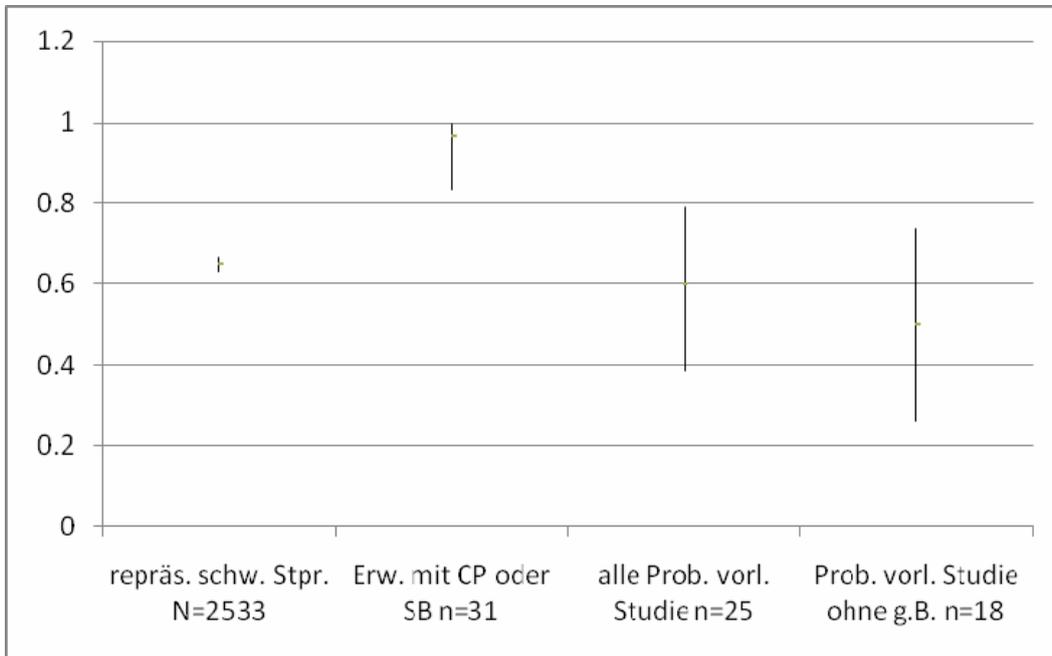
Diagramm 4.7



4.1.8.2 Domänen mit signifikanten Abweichungen von den Vergleichsgruppen

4.1.8.2.1 Kontakt mit Freunden und Bekannten

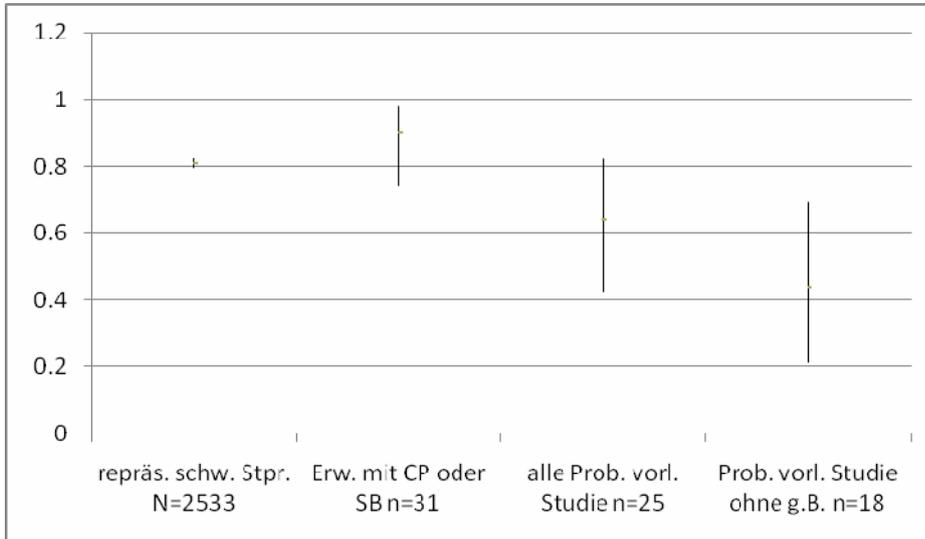
Diagramm 4.6



In Bezug auf den Kontakt mit Freunden und Bekannten liegt das 95%-Konfidenzintervall für die Quote der Zufriedenen unter den 31 Erwachsenen mit CP oder Spina bifida außerhalb dem der verglichenen Gruppen. Eine mögliche Interpretation wäre hier, dass in Schweden die soziale Integration Behinderter besser umgesetzt wird als in Deutschland. Auch an dieser Stelle könnte die Abweichung der schwedischen Behinderten von der schwedischen Normalbevölkerung auf einen sozial geschützteren Rahmen zurückgeführt werden.

4.1.8.2.2 Familienleben

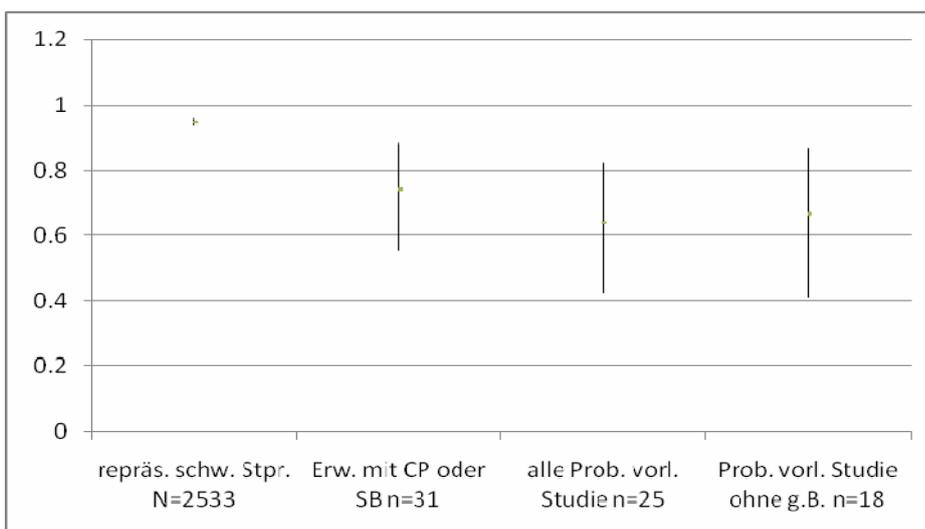
Diagramm 4.8



Das 95%-Konfidenzintervall für die Quote der Zufriedenen unter den 18 Probanden ohne Lernbehinderung oder geistige Behinderung liegt sowohl außerhalb von dem der schwedischen Normalbevölkerung als auch außerhalb dem der 31 Erwachsenen mit CP oder Spina bifida. Ein naheliegender Grund hierfür wäre die Tatsache, dass keiner der Probanden eigene Kinder hat und nur 5 Probanden in einer Partnerbeziehung leben. Auch im Bezug auf Familienleben verläuft möglicherweise die Teilhabe behinderter Menschen in Schweden günstiger.

4.1.8.2.3 Alltagsselbständigkeit

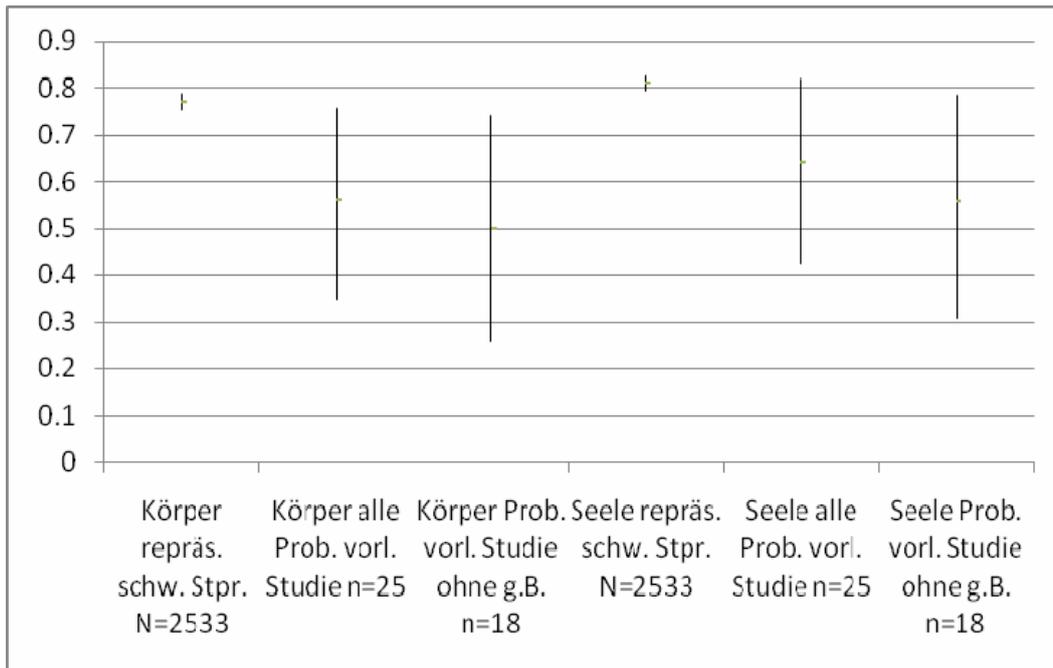
Diagramm 4.9



Hier liegt das 95%-Konfidenzintervall für die Quote der Zufriedenen bei allen drei Gruppen mit CP bzw. Spina bifida außerhalb des Konfidenzintervalls für die Quote der Zufriedenen unter der schwedischen Normalbevölkerung. Dies ist unter Berücksichtigung der vorliegenden Behinderungen nachvollziehbar und spricht für die Validität der Erhebungen.

4.1.8.2.4 Körperliche und seelische Gesundheit

Diagramm 4.10



Das 95%-Konfidenzintervall der Zufriedenen liegt in der Gruppe der 18 Probanden ohne geistige Behinderung außerhalb des 95%-Konfidenzintervalls für die Quote der Zufriedenen unter der schwedischen Normalbevölkerung. Betrachtet man das 95%-Konfidenzintervall für die Quote der Zufriedenen unter allen 25 Probanden, gibt es eine, wenn auch geringe, Überlappung mit dem der schwedischen Normalbevölkerung. Auch an dieser Stelle ist die geringere Zufriedenheitsquote unter einer Gruppe Behinderter nachvollziehbar und spricht für die Validität der Erhebung. Die Probanden bringen ihre Unzufriedenheit mit Lebensumständen, die sich aus ihrer Krankheit ergeben, kritisch zum Ausdruck. Die Tatsache, dass die Zufriedenheitsquote unter Einbeziehung der 7 Probanden mit Lernbehinderung oder geistiger Behinderung höher ausfällt, kann wieder dahingehend interpretiert werden, dass bei Einschränkungen der Intelligenz weniger kritisch Stellung genommen wird.

5. Zusammenfassung

Als Pilot Follow-up Studie wurden ehemalige CP-Patienten des Kinderzentrums München an Hand eines Fragebogens, ergänzt durch Telefoninterviews, untersucht. Bei 465 ehemaligen Patienten, die bis einschließlich 31.12.1980 geboren sind und ihren Wohnsitz im deutschsprachigen Raum haben, war im Kinderzentrum die klinische Diagnose einer spastischen oder gemischten Di-, Tri-, Tetra- oder Hemiparese gestellt worden. Hiervon wurden 50 Personen randomisiert ausgewählt. Neben der Zielgröße subjektives Wohlbefinden wurden die globale und bereichsspezifische Lebenszufriedenheit sowie potentielle Einflussgrößen z.B. Alter, Geschlecht, Schweregrad der Erkrankung, Alltagsfertigkeiten, Schulbildung der Eltern, eigene Schulbildung, Therapie-Input etc. erhoben. Hierbei kamen validierte Messinstrumente, wie das Gross Motor Function Classification System (GMFCS), das Self Report Functional Independence Measure (SRFM), der Berner Fragebogen zum Wohlbefinden/Erwachsenenform (BFW/E) und die Life Satisfaction Checklist 11 (LiSat-11) zum Einsatz. Der Gesamtfragebogen wurde im Rahmen eines ärztlichen Hausbesuches an einer 10 Probanden umfassenden, internen Stichprobe validiert. Bei der statistischen Auswertung kam SPSS zur Anwendung. Korrelationen wurden nach Spearman durchgeführt. Nach Dichotomisierung der potentiellen Einflussgrößen wurde über den Mann-Whitney U-Test geprüft, ob sich die Verteilungen des subjektiven Wohlbefindens jeweils bei den beiden Merkmalsausprägungen unterscheiden.

35 Fragebögen sind bearbeitet zurückgesandt worden. Im Rahmen der Auswertung wurden CP-Patienten von der Studie ausgeschlossen, die, auch mit Hilfe einer weiteren Person, geistig nicht dazu in der Lage gewesen waren, die Fragebogenteile subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit zu beantworten. Der erstellten Ausfallstatistik ist zu entnehmen, dass hierdurch eine Selektion der weniger schweren Krankheitsbilder stattgefunden hat. Entsprechend Ausfallstatistik sind die 25 Studienteilnehmer in Bezug auf die GMFCS-Klassen I-IV repräsentativ für die 465 ehemaligen Patienten. Die geistigen Voraussetzungen dieser 25 Probanden hatten es ermöglicht, zumindest mit Unterstützung einer Bezugsperson, die Fragebogenteile subjektives Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit zu beantworten. Hier korrelieren die Alltagsfertigkeiten eng mit dem Schweregrad der Erkrankung. Dagegen ist das subjektive Wohlbefinden der Untersuchten weder mit Geschlecht, Alter, Schweregrad der Erkrankung, geistigem Entwicklungsstand, Alltags-selbständigkeit, eigener Schulbildung oder eigener Berufsausbildung assoziiert. Niedrigeres subjektives Wohlbefinden geht jedoch in geringem Ausmaß mit einer weiterführenden Schulbildung der Mutter einher. Gleichzeitig korreliert der Umfang an Therapie, der bis zum Erwachsenenalter durchgeführt worden ist, nicht mit dem Schweregrad der Erkrankung, sondern schwach positiv mit dem Grad der mütterlichen Schulbildung. Die erhobene Lebenszufriedenheit zeigt, im Vergleich zu derjenigen der schwedischen Normalbevölkerung, eine geringere Zufriedenheit mit der Alltags-selbständigkeit. Dies gilt gleichermaßen für die hier verglichene Gruppe schwedischer Erwachsener mit einer Behinderung. Darüber hinaus ist die Untergruppe der 18 Probanden ohne

Lernbehinderung oder geistige Behinderung mit weiteren Lebensbereichen, die von der CP-Erkrankung geprägt sind, weniger zufrieden als die schwedische Normalbevölkerung. Hierzu zählen das Familienleben sowie die körperliche und seelische Gesundheit. In den Bereichen Kontakt mit Freunden und Bekannten sowie Familienleben scheint die Zufriedenheit von Erwachsenen mit einer Behinderung in Schweden höher zu sein als in Deutschland. Möglicherweise spielen an dieser Stelle kulturelle Aspekte eine Rolle. Im Gegensatz dazu unterscheidet sich die Probandengruppe der vorliegenden Studie weder in ihrem subjektiven Wohlbefinden noch in ihrer globalen Lebenszufriedenheit von den herangezogenen Vergleichsgruppen. Wenngleich die Probanden ihre Unzufriedenheit mit krankheitsbedingten Lebensumständen kritisch zum Ausdruck bringen, weicht ihr subjektives Wohlbefinden nicht von dem der gleichaltrigen Personengruppe ohne CP ab und ihre Lebensfreude übertrifft sogar diejenige der Vergleichsgruppe. Dieses Phänomen könnte so interpretiert werden, dass Menschen, die seit ihrer Geburt daran gewöhnt sind, zusätzliche, krankheitsbedingte Schwierigkeiten im Alltag zu überwinden, mehr Freude bei positiven Erlebnissen empfinden als Personen ohne vergleichbare Erschwernisse. Eine weitere Erklärung könnte sein, dass die 25 Probanden, bedingt durch ihre Erkrankung, in einem sozialen Rahmen leben, der geschützt ist, und in dem sie nicht nur einen höheren, sondern auch einen weniger an Bedingungen geknüpften Social Support erfahren als Gleichaltrige ohne eine solche Erkrankung. Aus der Tatsache, dass niedrigeres subjektives Wohlbefinden mit einer weiterführenden Schulbildung der Mutter assoziiert ist, könnte gefolgert werden, dass die Stellschrauben für subjektives Wohlbefinden bei CP-Patienten weniger im funktionellen als im psycho-sozialen Bereich liegen. Möglicherweise führen gerade die Reduktion von Leistungsdruck hinsichtlich funktioneller Ziele und die schlichte Akzeptanz der Erkrankung zu subjektivem Wohlbefinden bei den Betroffenen.

Es wäre wünschenswert, die hier generierten Hypothesen an Hand einer Studie mit hoher Fallzahl zu überprüfen.

6. Anlagen

6.1 Anschreiben zum Fragebogen

München, den 11.07.2005

Versorgung von Erwachsenen mit Zerebralpareesen – Helfen Sie mit!

Sehr geehrte(r)

Sie sind im Kinderzentrum München betreut worden, bzw. werden dort immer noch betreut.

Wie Sie wissen, werden Leistungen unseres Gesundheits- und Sozialsystems immer mehr gekürzt. Auch Menschen mit Zerebralpareesen sind bzw. werden davon betroffen sein. Dabei nimmt die Zahl der Erwachsenen mit Zerebralpareesen zu. Deshalb wollen wir mit einer Studie die Bedürfnisse von Erwachsenen mit Zerebralpareesen untersuchen.

Mit einem Fragebogen wollen wir Sie um Informationen zu Ihrem Leben im Alltag bitten. Darüber hinaus interessiert uns Ihre Zufriedenheit.

Ihre persönlichen Daten werden dabei auf keinen Fall veröffentlicht. Die Angaben werden anonym ausgewertet.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie die Mühe auf sich nehmen würden, und den beiliegenden Fragebogen bis zum **1.8.2005** ausgefüllt an uns zurücksenden würden (Freiumschlag anbei).

Aussagekräftige Ergebnisse können wir nur dann in die Öffentlichkeit tragen, wenn möglichst viele und vollständig beantwortete Fragebögen an uns zurückgeschickt werden. Jeder ausgefüllte Fragebogen ist wertvoll.

Als kleine Entschädigung für Ihre Bemühung werden Ihnen, sobald der vollständig ausgefüllte Fragebogen bei uns eingegangen ist **10.- € überwiesen** (bitte vermerken Sie Ihre Bankverbindung).

Wenn der Fragebogen nicht von Ihnen selbst beantwortet werden kann, bitten wir darum, dass die betreuende Person (Eltern, Partner, Pflegende Person) den Bogen ausfüllt (die 10.- € werden selbstverständlich trotzdem überwiesen).

Wir bedanken uns für Ihre Mitarbeit im Voraus ganz herzlich.

Mit freundlichen Grüßen

PD Dr. Blank
Oberarzt

H. Hergenröder
Ärztin

6.2 Information und Einverständniserklärung zum Fragebogen

Aufklärung zum Datenschutz und Einverständnis

zur Teilnahme an der Studie

Alltagsaktivitäten, Teilhabe, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden bei Erwachsenen mit Zerebralpareesen

Der beiliegende Fragebogen wird anonym (ohne Namen) ausgewertet. Zunächst ordnen wir Ihrem Fragebogen Angaben aus Ihrer vorhandenen Patientenakte zu. Danach vernichten wir das Deckblatt des Fragebogens mit Ihren Personalien und verarbeiten Ihre Daten nur noch mit einer Nummer. Ab diesem Zeitpunkt bis zum Abschluss der Auswertung gibt es eine Liste, auf dem sich die Teilnehmernamen mit der jeweiligen Fragebogennummer befinden. Diese Liste wird räumlich getrennt von den sonstigen Daten der Teilnehmer aufbewahrt und nach Abschluss der Auswertung vernichtet.

Keinesfalls werden persönliche Daten weitergegeben. Die Weitergabe von Daten erfolgt ausschließlich anonym (ohne Namen). Wir gewährleisten somit den Datenschutz.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig.

München, den 11.7.2005

.....
Priv. Doz. Dr. med Rainer Blank,
Tel.: (0049) 89 71009 309

Hiermit erkläre ich mich mit der anonymen Auswertung dieses Fragebogens und der anonymen Auswertung von Daten aus meiner Patientenakte einverstanden.

Bei Patienten oder ehemaligen Patienten der Stiftung Pfennigparade oder des ICP (Spastikerzentrum) München: Ich bin mit der Weitergabe meiner Patientenakte zur anonymen Auswertung an das Kinderzentrum München einverstanden.

.....
Unterschrift

(Bei eingerichteter Betreuung
bitte Unterschrift des gesetzlichen Betreuers)

ich möchte eine Zusammenfassung der Ergebnisse dieser Studie zugeschickt bekommen.
Adresse:

6.3 Fragebogen

Fragebogen-Nr.: _____

FRAGEN zu

Aktivitäten im Alltag, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden

(Beantwortungszeit: 20 Minuten)

- Falls Sie **als Betroffener** selbst den Fragebogen ausfüllen, kreuzen Sie bitte die Kästchen vor den Aussagen an, die auf Sie zutreffen
- Falls Sie **als Elternteil** den Fragebogen für Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn ausfüllen, kreuzen Sie bitte die Kästchen vor den Aussagen an, die auf Ihre Tochter bzw. Ihren Sohn zutreffen
- Falls Sie **als pflegende Person** den Fragebogen für die Person, die Sie pflegen, ausfüllen, kreuzen Sie bitte die Kästchen vor den Aussagen an, die auf die Person zutreffen, die sie pflegen

Bitte machen Sie pro Frage nur **1 Kreuz**, sofern keine andere Anweisung bei der Frage steht.

Die **Angaben betreffen folgende Person:**

geboren am

Dieser Fragebogen wird von folgender **Person** ausgefüllt:

Name:

--

Vorwahl / Ruf-Nummer

bei evtl. Rückfragen telefonisch erreichbar unter Telefon-Nummer:

--

Die Person, die den Fragebogen ausfüllt ist:

- Betroffener selbst Partner Elternteil pflegende Person Sonstige: _____
 der Betroffene ist leider inzwischen verstorben

Fragen zur **jetzigen Situation** (beziehen sich auf die letzten 12 Monate)

Welche **medizinische Diagnose** ist bei Ihnen gestellt?

- Lähmung vorwiegend beider Beine, mit erhöhter Muskelspannung (spastische Diparese)
 Lähmung einer Körperhälfte, mit erhöhter Muskelspannung (spastische Hemiparese)
 Lähmung beider Beine und eines Armes, mit erhöhter Muskelspannung (spastische Triparese)
 Lähmung beider Beine und beider Arme, mit erhöhter Muskelspannung (spastische Tetraparese)
 Sonstige Diagnosen:

Größe zur Zeit : cm

Gewicht zur Zeit: kg

Pflegestufe

- nein, keine Pflegestufe
 Pflegestufe I
 Pflegestufe II
 Pflegestufe III

Wohnsituation zur Zeit

- Intensivpflegegruppe
 Heim oder beschützte Wohngruppe
 eigene Wohnung
 wohnhaft bei den Eltern

Beschäftigung zur Zeit:

- Vollpflegebedürftig, keine Beschäftigung
 beschützte Werkstätte Teilzeit
 beschützte Werkstätte Vollzeit
 Anstellung mit eigenem Einkommen, aber im geschützten Rahmen
 Anstellung auf dem freien Arbeitsmarkt in folgender Tätigkeit:

mit Stunden pro Woche

- arbeitsfähig, aber zur Zeit arbeitssuchend

Familienstand

- ledig
 nicht-eheliche Partnerschaft
 verheiratet
 geschieden

Eigene Kinder

- nein, keine Kinder
 ja, wie viele Kinder:

Finanzielle Situation

- Sozialhilfe oder Arbeitslosenhilfe
 Arbeitslohn
 Erwerbsunfähigkeitsrente
 Sonstige Einkommen:

Grad der Behinderung zur Zeit ?

- GdB 30 GdB 70
- GdB 40 GdB 80
- GdB 50 GdB 90
- GdB 60 GdB 100

Merkzeichen im Behindertenausweis

- G B aG
- BI RF
- H GL

Regelmäßige Medikamenteneinnahme

von:

Schmerzen

- Schmerzen weniger als einmal Woche
- Schmerzen weniger als täglich, aber mind. einmal pro Woche
- Schmerzen täglich

Schlaf

- in der Regel keine Probleme
- Probleme vorhanden

Sonstige weitere Gesundheitsprobleme:

Weitere Gesundheitsprobleme zur Zeit:

Anfälle

- nie
- ja in der Vergangenheit
- ja bis heute

Hörprobleme

- nein
- ja, aber mit Hörgerät versorgt
- ja, nicht korrigierbar

Sehprobleme

- nein
- ja, aber mit Brille versorgt
- ja, nicht korrigierbar

Sprechprobleme

- nein
- ja, Verständigung aber ohne Hilfsmittel
- ja, spezielles Gerät zur Verständigung notwendig

Rollstuhlbenutzung

- kein Rollstuhl
- ausschließlich manueller Rollstuhl
- ausschließlich E-Rollstuhl benutzt
- manueller und E-Rollstuhl benutzt

Zur Zeit benutzte **technische Hilfsmittel**

- Orthopädische Schuhe und Einlagen
- Gelenkstützen (Orthesen): Unterschenkel und Knöchel
- Gehstützen
- Rollator
- Schienen oder sonstige Hilfsmittel: **Beine**
- Schienen oder sonstige Hilfsmittel: **Arme**
- Korsett: Rumpf/ Wirbelsäule

Regelmäßige sportliche Aktivitäten

- nein, weniger als 1 x / Woche
- ja, 1-2x pro Woche
- ja, mehr als 2x pro Woche

Sportart:

Bitte kreuzen Sie in den beiden Spalten jeweils nur die eine Zeile an, die am hesten zutrifft

- ein Kreuz zur **jetzigen** Fortbewegung und
- ein Kreuz für die **beste** Fortbewegung in Ihrem bisherigen Leben

	Jetzige Fortbewegung	Jemals beste Fortbewegung
Freies Gehen ohne Gehilfen innerhalb und außerhalb der Wohnung, Freies Treppensteigen ohne Einschränkungen, <u>jedoch</u> bei schnellem Laufen sind Geschwindigkeit, Koordination und Gleichgewicht eingeschränkt	A <input type="radio"/>	a <input type="radio"/>
Freies Gehen ohne Gehilfen innerhalb und außerhalb der Wohnung, Treppensteigen mit Festhalten am Geländer möglich <u>jedoch</u> auf unebenem Untergrund, bei Gefälle oder ungewohnter Umgebung Schwierigkeiten, Schnelles Laufen nur eingeschränkt möglich	B <input type="radio"/>	b <input type="radio"/>
Gehen mit oder ohne Gehilfen, Einschränkungen beim Gehen außerhalb der Wohnung und auf der Straße, möglicherweise Treppensteigen mit Festhalten am Geländer, Für längere Entfernungen oder auf unebenem Terrain wird der Rollstuhl benutzt	C <input type="radio"/>	c <input type="radio"/>
Selbständige Fortbewegung eingeschränkt, Einsatz des Rollstuhls zu Hause und außerhalb, der Betroffenen wird geschoben oder benutzt E-Rollstuhl für draußen, Aufstehen / Hinsetzen aus dem Stuhl mit Hilfe einer anderen Person oder einer stabilen Unterlage zum Abstützen, Gehen überhaupt nicht oder höchstens kurze Strecken am Rollator unter Aufsicht	D <input type="radio"/>	d <input type="radio"/>
Selbständige Fortbewegung selbst mit elektrischen Hilfsmitteln stark eingeschränkt, willkürliche Kontrolle von Bewegungen stark eingeschränkt, weder im Sitzen noch in Bauchlage können Kopf und Rumpf längere Zeit gegen die Schwerkraft aufrecht gehalten werden	E <input type="radio"/>	e <input type="radio"/>

Gross Motor Function Classification System (Palisano R. / Rosenbaum P. / Walter S. 1997)

Bitte kreuzen Sie in den beiden Spalten jeweils nur die Zeile an, die am ehesten zutrifft

- ein Kreuz für die **jetzige** Handfunktion
- ein Kreuz für die **beste** Handfunktion in Ihrem bisherigen Leben

	Jetzige Handfunktion	Jemals beste Handfunktion
<u>eine Hand</u> : wird ohne Einschränkungen eingesetzt <u>die andere Hand</u> : wird ohne Einschränkungen auch für anspruchsvolle Feinmotorik eingesetzt	A <input type="radio"/>	a <input type="radio"/>
<u>eine Hand</u> : wird ohne Einschränkungen eingesetzt <u>die andere Hand</u> : kann lediglich greifen oder halten oder <u>beide Hände</u> : Einschränkungen bei anspruchsvoller Feinmotorik	B <input type="radio"/>	b <input type="radio"/>
<u>eine Hand</u> : wird ohne Einschränkungen eingesetzt <u>die andere Hand</u> : keine funktionellen Fähigkeiten oder <u>eine Hand</u> : Einschränkungen bei anspruchsvoller Feinmotorik <u>die andere Hand</u> : kann lediglich greifen, oder ist noch weniger einsetzbar	C <input type="radio"/>	c <input type="radio"/>
<u>Beide Hände</u> : lediglich fähig zu greifen oder <u>eine Hand</u> : lediglich fähig zu greifen <u>die andere Hand</u> : lediglich fähig zu halten oder noch weniger einsetzbar	D <input type="radio"/>	d <input type="radio"/>
<u>beide Hände</u> : lediglich fähig zu halten, oder noch weniger einsetzbar	E <input type="radio"/>	e <input type="radio"/>

Bimanual Fine Motor Function (Beckung E. / Hagberg G., 1992)

Therapien zur Zeit

nein, zur Zeit keine Therapie

Falls zur Zeit eine Therapie durchgeführt wird: bitte Kreuzen Sie die Felder an, die auf Sie zutreffen:

- Methode nach Bobath
- Methode nach Vojta
- Funktionelles, alltagsbezogenes Training: **der Beine** (Stehständer, Laufband)
- Funktionelles, alltagsbezogenes Training: **der Arme** (z. B. Schreibtraining, Ergotherapie)
- Sonstige Therapien:

Intensivste Therapie (bitte eintragen):

_____ durchgeführt über einen Zeitraum von insgesamt _____
Jahren

Hier dann die Angaben zur Häufigkeit, Dauer usw. ankreuzen (pro Zeile ein Kreuz)

Häufigkeit	<input type="radio"/> Täglich	<input type="radio"/> Wöchentlich	<input type="radio"/> Monatlich	<input type="radio"/> Gelegentlich
Dauer	<input type="checkbox"/> 1 Stunde oder mehr pro Einheit	<input type="checkbox"/> 45 min pro Einheit	<input type="checkbox"/> 30 min pro Einheit	<input type="checkbox"/> 15 min pro Einheit
Wie oft mit Therapeut	<input type="checkbox"/> wöchentlich	<input type="checkbox"/> monatlich	<input type="checkbox"/> gelegentlich	<input type="checkbox"/> Nie
Wenn nicht mit Therapeut	<input type="checkbox"/> Ausführung selbst	<input type="checkbox"/> Ausführung mit Hilfe von einer weiteren Person	<input type="checkbox"/> Gar nicht	

Zweitintensivste Therapie (bitte eintragen):

_____ durchgeführt über einen Zeitraum von insgesamt _____
Jahren

Hier dann die Angaben zur Häufigkeit, Dauer usw. ankreuzen (pro Zeile ein Kreuz)

Häufigkeit	<input type="checkbox"/> täglich	<input type="checkbox"/> wöchentlich	<input type="checkbox"/> monatlich	<input type="checkbox"/> Gelegentlich
Dauer	<input type="checkbox"/> 1 Stunde oder mehr pro Einheit	<input type="checkbox"/> 30 min pro Einheit	<input type="checkbox"/> 45 min pro Einheit	<input type="checkbox"/> 15 min pro Einheit
Wie oft mit Therapeut	<input type="checkbox"/> wöchentlich	<input type="checkbox"/> monatlich	<input type="checkbox"/> gelegentlich	<input type="checkbox"/> Nie
Wenn nicht mit Therapeut	<input type="checkbox"/> Ausführung selbst	<input type="checkbox"/> Ausführung mit Hilfe von einer weiteren Person	<input type="checkbox"/> Gar nicht	

In den nächsten Fragen geht es darum, wie viel Hilfe bei den Alltagsverrichtungen benötigt wird. Bitte kreuzen Sie entsprechend eines Durchschnittstages und entsprechend der üblichen Art die Aktivität auszuführen an. **In jeder Zeile bitte ein Kreuz!:**

	Keine Hilfe / kein zusätzlicher Zeitaufwand	Zusätzlicher Zeitaufwand / spezielles Hilfsmittel	Einige Fremdhilfe	Vollständige Fremdhilfe bzw. Aktivität wird nie ausgeführt
Fortbewegung zu Hause				
Treppen steigen				
Weg ins Bett oder in den Sessel				
Weg zur Toilette				
Weg zum Duschen oder Baden				
Essen				
Körperpflege (Haare kämmen, Zähne putzen etc.)				
Baden				
Anziehen des Oberkörpers				
Anziehen des Unterkörpers				
Auf der Toilette (An- und Ausziehen, Benutzung der Toilette, Saubermachen)				
Blasenkontrolle				
Stuhlgangkontrolle				

Self-Reported Functional Independence Measure (Hoenig H., McIntyre S.R., 1998)

Ist die Fortbewegung im Alltag üblicherweise das Gehen oder wird der Rollstuhl benutzt ?

- Gehen ohne spezielle Hilfe oder spezielles Werkzeug
- Gehen mit spezieller Hilfe oder einem speziellen Werkzeug (z.B. Orthesen, Gehstützen)
- Es wird ein manueller Rollstuhl benutzt
- Es wird ein Roller oder Rollstuhl mit Motor benutzt
- Das Bett kann nicht verlassen werden

Die nächsten Fragen beziehen sich darauf,
ob für bestimmte Aktivitäten **Hilfe von einer anderen Person** benötigt wird.
(Bitte wählen Sie die Antwort, die am besten zutrifft)

Orte außerhalb des Hauses können erreicht werden

- ohne Hilfe (es kann alleine Bus Taxi oder Auto gefahren werden)
- mit Hilfe (Es wird eine Person benötigt, die hilft oder mitkommt)
- Beförderung nur möglich mit notfallmäßigen Vorkehrungen und speziellem Fahrzeug wie einem Krankenwagen

Wenn die Möglichkeit besteht zu einem Einkaufsgeschäft zu kommen, können Lebensmittel oder Kleidung eingekauft werden

- ohne Hilfe (alle Einkaufsbedürfnisse können selbst gedeckt werden)
- mit Hilfe (Begleitung durch eine andere Person wird benötigt)
- Es kann nicht eingekauft werden

Eigene Mahlzeiten können selbst geplant und gekocht werden

- ohne Hilfe
- mit Hilfe (Sie können manches selbst, können aber keine vollständige Mahlzeit selber kochen)
- Sie können gar nicht kochen

Die Hausarbeit kann verrichtet werden

- ohne Hilfe (Boden kann gewischt werden etc.)
- mit Hilfe (leichte Hausarbeiten können selbst erledigt werden, bei schweren Arbeiten wird Hilfe benötigt)
- Es können gar keine Hausarbeiten selbst erledigt werden

Kann mit Geld umgegangen werden ?

- ohne Hilfe (Schecks schreiben, Rechnungen bezahlen etc.)
- mit Hilfe (Alltagskäufe können ausgeführt werden, bei Schecks und bei Rechnungen wird aber Hilfe benötigt)
- mit Geld kann gar nicht umgegangen werden

Wurde in den letzten 2 Wochen von einer anderen Person Hilfe für Alltagsverrichtungen gebraucht ?
(Bitte kreuzen Sie die Antwort an, die am besten zutrifft)

- Nein, es wurde keine Hilfe von einer anderen Person benötigt
- Ja – Bitte geben sie die Anzahl der Stunden an, die pro Tag Hilfe benötigt wird (bezahlt oder unbezahlt:

Stunden

Self-Reported Functional Independence Measure (Hoenig H. / McIntyre S.R., 1998)

Fragen zur Vergangenheit

In welcher Altersspanne war die Fortbewegungsfähigkeit am besten ?

Im Alter von bis Jahren.

Die folgende Frage bitte nur beantworten, wenn für eine gewisse Lebensspanne **freies Gehen oder Gehen mit Hilfsmitteln (Gehstützen, Rollator) im Alltag möglich war – aber jetzt nicht mehr möglich ist:**

aus welchem Grund wurde das freie Gehen bzw. das Gehen mit Hilfsmitteln im Alltag wieder aufgegeben?

- Schmerzen
- Ermüdung
- orthopädisches Problem (Gelenke):
 - Hüfte
 - Rückenschmerzen / Wirbelsäule
- Sonstige, welche ?

Fragen zur Herkunftsfamilie

Schulabschluss des Vaters:

- kein Abschluss
- Hauptschulabschluss
- Mittlere Reife
- Abitur
- Hochschulstudium

Beruf des Vaters:

.....

Schulabschluss der Mutter:

- kein Abschluss
- Hauptschulabschluss
- Mittlere Reife
- Abitur
- Hochschulstudium

Beruf der Mutter:

.....

Betroffener

Eigener Schulbesuch (Betroffener)

- Lebenshilfe
- Förderschule
- Hauptschule
- Realschule
- Gymnasium

Eigene Berufsausbildung (Betroffener)

- keine Berufsausbildung
- Lehre oder Fachschule
- Fachhochschule oder Universitätsstudium
- Sonstige, welche ?

.....

Bei der Eingliederung in das Berufsleben bzw. für das Erreichen einer Anstellung:

Waren die Unterstützungsangebote ausreichend

- Ja

welche ?

.....

.....

.....

- Nein

Gefehlt hat bzw. sinnvoll wäre gewesen:

.....

.....

.....

Für die **Eingliederung in das Berufsleben** bzw. für das Erreichen einer festen Anstellung **sind/ waren folgende Hilfen entscheidend** (bitte nur die 3 wichtigsten Kästchen ankreuzen und näher bezeichnen)

- Technische Hilfsmittel, welche ?
.....
.....
- Therapie, welche ?
.....
.....
- Eingliederungshilfen nach BSHG (über das Sozialamt), welche ?
.....
.....
- Soziale Dienste, welche ?
.....
.....
- Sonstiges, was ?
.....
.....
- Umgestaltung des Arbeitsplatzes, bzw. behinderungsgerechter Arbeitsplatz, in welcher Form
.....
.....
.....

Für den **Alltag sind/ waren folgende Hilfen entscheidend** (bitte nur die 3 wichtigsten Kästchen ankreuzen und näher bezeichnen)

- Technische Hilfsmittel, welche ?
.....
.....
.....
- Therapie, welche ?
.....
.....
.....
- Eingliederungshilfen nach BSHG (über das Sozialamt), welche ?
.....
.....
.....
- Soziale Dienste, welche ?
.....
.....
- Sonstiges, was ?
.....
.....
.....

Lebenszufriedenheit

(Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Spalte an, die für Sie zutrifft)

	Sehr un- friedigend	Unbefrie- digend	Eher un- friedigend	Eher be- friedigend	Befrie- digend	Sehr be- friedigend
Mein Leben insgesamt						
Meine berufliche Situation						
Meine finanzielle Situation						
Meine Freizeit						
Mein Kontakt mit Freunden und Bekannten						
Mein Sexualleben						
Meine Alltagsselbständigkeit (Anziehen, Hygiene, Fortbewegung)						
Mein Familienleben <input type="checkbox"/> habe keine Familie						
Meine Partnerbeziehung <input type="checkbox"/> habe keine Partnerbeziehung						
Meine körperliche Gesundheit						
Meine seelische Gesundheit						

Lisat 11 (Fugl-Meyer A., 1996)

BFW/E

Berner Fragebogen zum Wohlbefinden (Erwachsenenform)

Beantworten Sie die folgenden Fragen so, wie sie für Sie am ehesten stimmen. Gehen Sie bitte der Reihe nach und achten Sie darauf, dass Sie keine Fragen auslassen.

Ihre Antworten werden selbstverständlich anonym behandelt.

*Kreuzen Sie dasjenige Kästchen an,
das am ehesten auf Sie zutrifft.*

	ist total falsch	ist sehr falsch	ist eher falsch	ist eher richtig	ist sehr richtig	ist total richtig
1 Meine Zukunft sieht gut aus.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
2 Ich habe mehr Freude am Leben als die meisten anderen Menschen.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
3 Ich bin zufrieden mit der Art und Weise, wie sich meine Lebenspläne verwirklichen.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
4 Ich komme gut zurecht mit den Dingen, die in meinem Leben nicht zu verändern sind.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
5 Was auch immer passiert, ich kann die gute Seite daran sehen.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
6 Ich freue mich zu leben.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
7 Mein Leben scheint mir sinnvoll.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
8 Mein Leben verläuft auf der rechten Bahn.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆

*Haben Sie sich in den vergangenen paar
Wochen Sorgen gemacht*

	keine Sorgen	kaum Sorgen	ein wenig Sorgen	mäßig Sorgen	recht viele Sorgen	grosse Sorgen
9 wegen Leuten, mit denen Sie Probleme haben?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
10 wegen Ihren Eltern?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
11 wegen der Beziehung zu Ihren Freunden oder Freundinnen?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
12 wegen der Arbeit?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
13 wegen Ihrer Gesundheit?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
14 über das Älterwerden?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
15 wegen Ihrem (Ehe-) Partner respektive Ihrer (Ehe) Partnerin?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
16 weil Sie finanzielle Schwierigkeiten hatten?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆

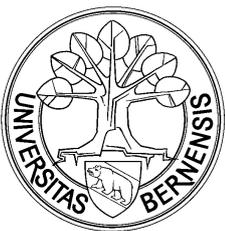
*Kam es in den letzten paar Wochen vor,
dass*

	häufig	manchmal	einmal	nein
17 ... Sie Magenschmerzen hatten?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
18 ... Sie starkes Herzklopfen oder Herzstiche plagten?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
19 ... Sie krank waren und Ihrer gewohnten Beschäftigung nicht nachgehen konnten?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
20 ... Sie unter Appetitlosigkeit litten?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
21 ... es Ihnen schwindlig war?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
22 ... Sie nicht einschlafen konnten?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
23 ... Sie ungewohnt müde waren?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
24 ... Sie sehr starke Kopfschmerzen hatten?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄

	ist total falsch	ist sehr falsch	ist eher falsch	ist eher richtig	ist sehr richtig	ist total richtig
25 Ich bin fähig, Dinge ebenso gut wie die meisten anderen Menschen zu tun.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
26 Ich fühle mich ebenso wertvoll wie andere.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
27 Ich habe mir gegenüber eine positive Einstellung.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
28 Ich fühle mich alleine gelassen, auch wenn ich das gar nicht will.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
29 Manchmal habe ich das Gefühl, daß mit mir etwas nicht stimmt.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆

	ist total falsch	ist sehr falsch	ist eher falsch	ist eher richtig	ist sehr richtig	ist total richtig
30 Ich habe keine Lust, etwas zu tun.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
31 Ich habe das Interesse an anderen Menschen verloren und kümmere mich nicht um sie.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
32 Nichts macht mir mehr richtig Freude.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
33 Ich finde mein Leben uninteressant.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆
34 Manchmal vergeude ich meine Zeit.	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄	O ₅	O ₆

<i>Kam es in den letzten paar Wochen vor, dass</i>	häufig	manchmal	einmal	nein
35 ... Sie sich freuen, weil Ihnen etwas gelang?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
36 ... Sie sich freuen, weil andere Sie gut fanden?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
37 ... Sie sich rundum glücklich fühlten?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
38 ... Sie das Gefühl hatten, daß Dinge im allgemeinen nach Ihren Wünschen ablaufen?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄
39 ... Sie Einflussmöglichkeiten hatten, wenn es Streitigkeiten irgendwelcher Art gab?	O ₁	O ₂	O ₃	O ₄



© **Universität Bern**
 Institut für Psychologie
 Prof. Dr. Alexander Grob
 3000 Bern 9 / Schweiz
 1995

6.4 Anschreiben an die interne Stichprobe

München, den 01.08.2005

Sehr geehrte(r)

Sie haben sich freundlicherweise mit einer Teilnahme an der Studie:

Alltagsaktivitäten, Teilhabe, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden bei Erwachsenen mit Zerebralpareesen

einverstanden erklärt.

Herzlichen Dank für die Rücksendung Ihres ausgefüllten Fragebogens.

Aus allen zurückerhaltenen Fragebögen haben wir eine kleine Personengruppe nach dem Zufallsprinzip gezogen. Diese Personen würden wir gerne persönlich besuchen, um zu prüfen, wie zuverlässig die Aussagekraft unseres Fragebogens ist. Sie gehören zu dieser Personengruppe. Eine Ärztin würde Sie gerne etwa 30 Minuten bis 1 Stunde besuchen, um mit Ihnen persönlich den Fragebogen erneut durchzugehen. Es findet dabei keine weitere Untersuchung statt.

Es wäre sehr nett, wenn Sie sich die Zeit nehmen würden. Ohne die Überprüfung unseres Fragebogens bei einer kleinen Personengruppe ist die Aussagekraft unserer Erhebung fraglich. Als kleine Entschädigung für Ihren Zeitaufwand erhalten Sie bei dem Hausbesuch 15 €.

Bitte senden Sie eines der beiden Exemplare „**Aufklärung zum Datenschutz und Einverständniserklärung**“ unterschrieben (im beiliegenden Freiumschlag) an uns zurück. Bitte geben Sie dabei Ihre Telefonnummer an, damit wir einen Termin mit Ihnen vereinbaren können.

Herzlichen Dank im Voraus

Mit freundlichen Grüßen

PD Dr. Blank
Oberarzt

H. Hergenröder
Ärztin

Aufklärung zum Datenschutz und Einverständniserklärung

zur Teilnahme an der Studie

Alltagsaktivitäten, Teilhabe, Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden bei Erwachsenen mit spastischen Zerebralpareesen

Die bei dem Hausbesuch durch eine Ärztin erhobenen Daten werden anonym (ohne Namen) ausgewertet. Sie werden zunächst Ihrem Fragebogen zugeordnet. Danach wird die Liste der Namen aller Teilnehmer mit den zugehörigen Fragebogennummern vernichtet und damit die Daten der gesamten Untersuchung für immer anonymisiert. Keinesfalls werden persönliche Daten weitergegeben.

Die Weitergabe von Daten erfolgt ausschließlich anonym (ohne Namen).

Wir gewährleisten somit Datenschutz.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig.

München, den 01.08.2005

.....
Verantwortlicher Arzt
Priv. Doz. Dr. med Rainer Blank,
Tel.: (0049) + 89 71009 309

Hiermit erkläre ich mich mit dem Hausbesuch durch eine Ärztin und der anonymen Auswertung der Daten, die während des Hausbesuches erhoben werden, einverstanden.

Bitte geben Sie Ihre Telefonnummer an, damit wir einen Termin mit Ihnen vereinbaren können:

Vorwahl / **Ruf-Nummer**

.....
Unterschrift
(Bei eingerichteter Betreuung
bitte Unterschrift des gesetzlichen Betreuers)

7. Literaturverzeichnis

Andersson C, Mattsson E (2001) Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion.

Dev Med Child Neurol 43(2): 76-82

Ando N, Ueda S (2000) Functional deterioration in adults with cerebral palsy.

Clin Rehabil 14(3): 300-306

Andren E, Grimby G (2004) Activity limitations in personal, domestic and vocational tasks: a study of adults with inborn and early acquired mobility disorders.

Disabil Rehabil 26(5): 262-271

Andren E, Grimby G (2004) Dependence in daily activities and life satisfaction in adult subjects with cerebral palsy or spina bifida: a follow-up study.

Disabil Rehabil 26(9): 528-536

Bach J, Tilton M (1994) Life Satisfaction and Well-Being Measures in Ventilator Assisted Individuals With Traumatic Tetraplegia. Arch Phys Med Rehabil 75: 626-632

Beckung E, Hagberg G (2002) Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 44(5): 309-316

Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L et al. (2001) Functional Status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. Dev Med Child Neurol 43(8): 516-528

Bottos M, Gericke C (2003) Ambulatory capacity in cerebral palsy: prognostic criteria and consequences for intervention. Dev Med Child Neurol 45(11): 786-790

Brautigam K, Flemming A, Schulz H et al. (2002) How reliable is the Functional Independence Measure? Pflege 15(3): 131-136

Bullinger M, Ravens-Sieberer U, Siegrist J (2000) Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung. In: Bullinger M, Ravens-Sieberer U, Siegrist J (Hrsg.) Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive (Jahrbuch der Medizinischen Psychologie, Bd.18). Hogrefe, Göttingen S 11-21

Carhahan KD, Arner M, Hägglund G (2007) Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskelet Disord* 8: 50

Cathels B, Reddihough D (1993) The health care of young adults with cerebral palsy. *The Med J Aust* 159(7): 444-446

Chang W, Chan C, Slaughter S et al. (1997) Evaluating the FONE FIM: Part II. Concurrent validity & influencing factors. *J Outcome Meas* 1(4): 259-285

Clayton K, Chubon R (1994) Factors Associated With the Quality of Life of Long-Term Spinal Cord Injured Persons. *Arch Phys Med Rehabil* 75: 633-638

Dalbert C (1992) Subjektives Wohlbefinden junger Erwachsener: Theoretische und empirische Analysen der Struktur und Stabilität. *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie* 13: 207-220

Dickinson H, Parkinson K, Ravens-Sieberer U et al. (2007) Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 369: 2171-2178

Diener E (1984) Subjective well-being. *Psychological Bulletin* 95: 542-575

Diener E, Emmons R, Larsen R et al. (1985) The Satisfaction With Life Scale. *J Personality Assessment* 49(1): 71-75

Dodds T (1993) A Validation of the Functional Independence Measurement and its Performance Among Rehabilitation Inpatients. *Arch Phys Med Rehabil* 74: 531-536

Dussen L, Nieuwstraten W, Roebroek M et al. (2001) Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil* 15(1): 84-91

Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B et al. (2006) The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 48(7): 549-554

Fahrenberg J, Myrtek M, Schumacher J et al. (2000) Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). Handanweisungen. Hogrefe, Göttingen Bern Toronto

Falconer J, Naughton B, Hughes S et al. (1992) Self-reported functional status predicts change in level of care in independent living residents of a continuing care retirement community. *J Am Geriatr Soc* 40: 255-258

Fugl-Meyer A, Melin R, Fugl-Meyer K (2002) Life Satisfaction in 18- To 64-Year-Old Swedes: In Relation To Gender, Age, Partner And Immigrant Status. *J Rehabil Med* 34: 239-246

Gompertz P, Pound P, Ebrahim S (1994) A postal version of the Barthel Index. *Clin Rehabil* 8: 233-239

Granet K, Balaghi M, Jaeger J (1997) Adults with cerebral palsy. *N J Med* 94(2): 51-54

Grey N, Kennedy P (1993) The Functional Independence Measure: a comparative study of clinician and self ratings. *Paraplegia* 31(7): 457-461

Grimby G, Andren E, Holmgren E et al. (1996) Structure of a combination of Functional Independence Measure and Instrumental Activity Measure items in community-living persons: a study of individuals with cerebral palsy and spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil* 77(11): 1109-1114

Grob A (1995) Subjective Well-Being and Significant Life-Events across the Life Span. *Swiss Journal of Psychology* 54(1): 3-18

Grob A, Lüthi R, Kaiser F et al. (1991) Berner Fragebogen zum Wohlbefinden Jugendlicher (BFW). *Diagnostica* 37(1): 66-75

Heinemann A, Linacre J, Wright B (1993) Relationships Between Impairment and Physical Disability as Measured by the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil* 74: 566-573

Higgins E (1987) Self-discrepancy: A theory relating self and affect. *Psychological Review* 94: 319-340

Himmelman K, Beckung E, Hagberg G et al. (2006) Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 48(6): 417-423

Hoening H, McIntyre L, Sloane R et al. (1998) The reliability of a self-report measure of disease, impairment, and function in persons with spinal cord dysfunction.

Arch Phys Med Rehabil 79(4): 378-387

Jahnsen R, Aamodt G, Rosenbaum P (2006) Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. Dev Med Child Neurol 48(9): 734-738

Jahnsen R, Villien L, Egeland T et al. (2004) Locomotion skills in adults with cerebral palsy. Clin Rehabil 18(3): 309-316

Kidd D, Stewart G, Baldry J (1995) The Functional Independence Measure: a comparative validity and reliability study. Disabil Rehabil 17(8): 456

Lindon R (1963) The PULTIBEC system for the medical assessment of physically handicapped children. Dev Med Child Neurol 5: 125-145

Liptak G, Accardo P (2004) Health and social outcomes of children with cerebral palsy.

J Pediatr 145(2Suppl): 36-41

Livingston M, Rosenbaum P, Russel D et al. (2007) Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? Dev Med Child Neurol 49: 225-231

Molnar G, Gordon S (1976) Cerebral palsy: predictive value of selected clinical signs for early prognostication of motor function. Arch Phys Med Rehabil 57(4): 153-158

Morris C, Bartlett D (2004) Gross Motor Function Classification System: impact and utility. Dev Med Child Neurol 46(1): 60-65

Murphy K, Molnar G, Lankasky K (1995) Medical and functional status of adults with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 37(12): 1075-1084

Murphy K, Molnar G, Lankasky K (2000) Employment and social issues in adults with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil 81(6): 807-811

Myers A, Holliday P, Harvey K (1993) Functional performance measures: are they superior to self-assessments? J Gerontol 48: 196-206

Neugarten B, Butler N, Dawson I (1989) Engagement levels on a unit for people with a physical disability. *Clin Rehabil* 3: 299-304

O'Grady R, Crain L, Kohn J (1995) The prediction of long-term functional outcomes of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 37(11): 997-1005

Oeffinger D, Tylkowsky C, Rayens et al. (2004) Gross Motor Function Classification System and outcome tools for assessing ambulatory cerebral palsy: a multicenter study. *Dev Med Child Neurol* 46: 311-319

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S et al. (1997) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 39: 214-223

Ravens-Sieberer U, Gosch A, Abel T et al. (2001) Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. *Soz Präventivmed* 46: 294-302

Rosenbaum P, Walter S, Hanna S et al. (2002) Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA* 288(11): 1399-1400

Sandstrom K, Alinder K, Oberg B (2004) Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 26(17): 1023-1031

Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (2003) Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden – Eine Einführung. In: Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (Hrsg.) *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Hogrefe, Göttingen Bern Toronto S 9-24

Schwarz N, Clore G (1983) Mood, misattribution and judgement of well-being: Informative and directive functions of affective states. *Journal of Personality and Social Psychology* 45: 513-523

Spiegel J, Leake B, Spiegel T et al. (1988) What are we measuring? An examination of self-reported functional status measures. *Arthritis Rheum* 31: 721-728

Stevenson C, Pharoah P, Stevenson R (1997) Cerebral palsy – the transition from youth to adulthood. *Dev Med Child Neurol* 39: 336-342

Strauss D, Shavelle R (1998) Life expectancy of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 40(6): 369-375

Thomas V, Rockwood K, McDowell I (1998) Multidimensionality in instrumental and basic activities of daily living. *J Clin Epidemiol* 51(4): 315-321

Vargus-Adams J (2005) Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 86(5): 940-945

Vargus-Adams J (2006) Longitudinal use of the Child Health Questionnaire in childhood cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 48(5): 343-347

Vitale M, Roye E, Choe J et al. (2005) Assessment of health status in patients with cerebral palsy: what is the role of quality measures? *J Pediatr Orthop* 25(6): 792-797

The WHOQOL-Group (1994) The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL. In: Orley J, Kuyken W (Eds.) *Quality of Life assessment instrument: International perspectives*. Springer, Berlin pp. 41-57

Wilkerson D, Batavia J, DeJong G (1992) Use of functional status measures for payment of medical rehabilitation services. *Arch Phys Med Rehabil* 73: 112-120

Wilson I, Cleary P (1995) Linking clinical variables with health related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA* 273: 59-65

Wood E, McLean D, Stewart W et al. (2003) Reliability and stability of the Gross Motor Function Classification System for young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol AACPDM Abstracts* 24, G:3, S 24

Danksagung

Ganz herzlich danke ich Herrn Priv. Doz. Dr. med. R. Blank für die engagierte Betreuung und die positive Würdigung von meiner Seite eingebrachter Vorstellungen. Die angetroffene Gesprächsbereitschaft und die wertvollen Anregungen waren mir eine große Hilfe.

Für Ideen, Zuspruch und Unterstützung danke ich meinem gesamten Freundeskreis.

Lebenslauf

Persönliche Daten:

Name:	Hergenröder, geb. Schuler
Vorname:	Heike
Geburtsdatum/-ort	16.12.1966, Tübingen
Anschrift:	Dorf 18 83674 Gaißach
Familienstand:	geschieden
Konfession:	evangelisch

Schulbildung:

1974 - 1987	Grundschule und Gymnasium in Reutlingen
-------------	---

Hochschulausbildung:

1988	Universität Frankfurt: Studiengang Humanmedizin
------	---

Berufliche Tätigkeiten:

1999 - 2001	Ärztin im Praktikum, Kinderfachklinik für chronische Erkrankungen, Gaißach
2001 - 2002	Assistenzärztin, Kinderklinik Weiden
2003 - 2007	Ärztin am Landratsamt Heidenheim
Seit 2007	Ärztin am Landratsamt Miesbach

Gaißach, 4. Januar 2008