

Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im
Dr. von Haunerschen Kinderspital der
Ludwig-Maximilians-Universität München

Direktor
Prof. Dr. Dr. med. Christoph Klein

CPCHILD®-DE

Ein Instrument zur Messung der Fähigkeiten, des Wohlbefindens
und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität
von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung

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

Vorgelegt von
Olga Brix

Aus Moskau
2015

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter:	PD Dr. med. Steffen Berweck
Mitberichterstatter:	Prof. Dr. Siegfried Stotz Prof. Dr. Eva Grill
Mitbetreuung durch den promovierten Mitarbeiter:	Dr. med. Nikolai Jung
Dekan:	Prof. Dr. med. Dr. h.c. M. Reiser FACR, FRCR
Tag der mündlichen Prüfung:	26.03.2015

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	5
1.1	Die Gesundheitsbezogene Lebensqualität (GBLQ)	5
1.2	Definition Behinderung	5
1.3	Cerebralparese (CP)	6
1.3.1	Definition, Epidemiologie, Ätiologie, Symptomatik	6
1.3.2	Klassifikation der Cerebralparese	8
1.3.2.1	SCPE Klassifikation	8
1.3.2.2	GMFCS Klassifikation	9
1.4	Hintergrund und Fragestellung	10
1.5	Zielsetzung der Studie	13
2	Patienten und Methoden	14
2.1	Datenrekrutierung. Fragebogen CPCHILD®-DE	14
2.2	Beschreibung des Patientenkollektivs	17
2.3	Anonymisierte Auswertung und statistische Analyse	18
3	Ergebnisse	20
3.1	Retest-Reliabilität der CPCHILD®-DE Studie	20
3.2	Konstruktvalidität und Augenscheinvalidität der CPCHILD®-DE Studie	23
4	Diskussion	26

5	Zusammenfassung.....	29
6	Referenzen	31
7	Anhang	34
7.1	Anschreiben an die Probanden, bzw. Eltern/Bezugsperson ...	34
7.2	Information und Einverständniserklärung für die Eltern/ Erziehungsberechtigten	35
7.3	Fragebogen CPCHILD®-DE	37
7.4	Verzeichnis der Abbildungen	49
7.5	Tabellenverzeichnis	50
7.6	Publikation der Studie CPCHILD®-DE	51
7.7	Danksagung	56
7.8	Erklärung an Eides statt	58

1 Einleitung

1.1 Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (GBLQ)

Der Ausgangspunkt der Untersuchung ist der weitgefasste Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität behinderter Kinder und Jugendlichen.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert den Begriff „Lebensqualität“ wie folgt: „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“¹

Die eingeschränkte selbstständige Aktivitätsbeteiligung der Patienten mit Cerebralparese, wie dieses in der WHO-Klassifikation über Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit definiert ist, kann, im Vergleich zu den Gleichaltrigen, zur reduzierten Lebensqualität der betroffenen führen.^{2, 3}

1.2 Definition Behinderung

Der Begriff "Behinderung" ist nur schwer in all seinen Dimensionen vollständig zu definieren. Auf internationaler, wissenschaftlicher Ebene findet derzeit die Definition der ICF Anwendung.

Die **ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)** ist ein fach- und länderübergreifendes, standardisiertes Konstrukt, das nicht die Person selbst, sondern den funktionalen Zustand, die Gesundheit, die soziale Beeinträchtigung und die relevanten Umgebungs- und Umweltfaktoren eines Menschen beschreibt.⁴

1.3 Cerebralparese

1.3.1 Definition, Epidemiologie und Ätiologie

Cerebralparese (CP) ist die Bezeichnung für eine Gruppe von Erkrankungen mit folgenden definierten Merkmalen (nach Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, SCPE)⁵:

- Es liegt eine Störung der Entwicklung der Motorik, der Körperhaltung und der Bewegung vor, mit daraus resultierenden Aktivitätseinschränkungen
- diese ist eine bleibende, nicht-progrediente Störung/Läsion/Anomalie und entsteht in der Entwicklungsphase des fetalen oder kindlichen Gehirns.⁵

Begleitend treten häufig auch Störungen der Sensibilität, der Wahrnehmung, der Kognition, der Kommunikation, des Verhaltens, Epilepsien, sekundäre muskulo- skeletale Veränderungen auf, die maßgeblich das klinische Bild und die Komplikationen bestimmen können.⁶

Im täglichen Leben der Kinder mit Cerebralparese ergeben sich unterschiedlich schwere (von "kaum wahrnehmbar" bis hin zu "sehr auffällig") körperliche Auswirkungen, wie Einschränkung der Beweglichkeit (von leichter Schwäche oder Hinken, oft bis hin zur Bettlägerigkeit), schmerzhaft Kontrakturen, Sprach- und Hörstörungen, Sehstörungen (etwa Schielen), Störungen der Mundmotorik und der Mimik, Schluckbeschwerden und Speichelausfluss, verminderter Schlaf, Darm- und Blasenfunktionsstörungen (Inkontinenz), sowie Anfallsleiden (z.B. Epilepsie). Die intellektuellen Fähigkeiten können normal, aber auch schwer eingeschränkt sein. Bei vielen Kindern ist die intellektuelle Entwicklung unauffällig, allerdings bestehen bei ihnen bestimmte Lernbehinderungen, bedingt durch ihre Sehstörungen, durch motorische Ausfälle und durch ihr eingeschränktes Kommunikationsverhalten. Bei manchen Kindern mit infantiler Cerebralparese ist die Berührungs- und Schmerzempfindung vermindert.^{6, 7}

Bei der täglichen Pflege können einfache Dinge wie Essen, Ankleiden, Toilette, Intimpflege, Baden, Bewegungsübungen sowie Krankenpflege nur unzureichend, erschwert oder nicht ohne Hilfe durchgeführt werden.²⁴

Cerebralparese ist die Folge einer prä-, peri- oder postnatalen Schädigung des Gehirns und hat daher vielfältige Ätiologien.⁸

Beim überwiegenden Teil der Patienten findet man eine pränatale Genese während der intrauterinen Entwicklung. Mutationen in Genen, Infektionen (Toxoplasma gondii, Röteln-, Herpes-simplex-Viren) oder Trauma führen zu zerebralen Fehlbildungen. Ein Sauerstoffmangel, verursacht durch Plazentalösung, Uterusruptur, Nabelschnurprobleme oder starke mütterliche Hypotonie, kann zur Entwicklung einer hypoxischämischen Enzephalopathie führen und damit zu bleibenden Hirnschäden.⁹ Die Cerebralparese ist die häufigste Ursache für motorische Störungen im Kindesalter.¹⁰

Die Morbidität der Cerebralparese wird durch Prävalenz- und Inzidenzrate bestimmt. Laut Angaben der SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) liegt die Prävalenz der Cerebralparese bei 1,5 - 2 auf 1.000 Lebendgeborene, abhängig von Geburtsgewicht und Gestationsalter bei der Geburt.⁵

- Geburtsgewicht > 2.500 g: 1,2 auf 1.000 Lebendgeborene²⁸
- Geburtsgewicht < 2.500 g: 16 auf 1.000 Lebendgeborene²⁸
- Geburtsgewicht < 1.500 g: ca. 50 auf 1.000 Lebendgeborene²⁸
(im Jahr 1979: 180 auf 1000 Lebendgeborene
im Jahr 1990: 50 auf 1000 Lebendgeborene)^{28,31}
- Post-Neonatale CP (z.B. infolge einer Enzephalopathie):
1 auf 10.000 Lebendgeborene, ca. 5 % aller Kinder mit CP.⁷

Die Inzidenzrate liegt bei 9/100.000 Einwohner pro Jahr.¹¹

Die Mortalitätsrate liegt bis zum Alter von 40 Jahren bei 20 %.¹²

Die SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) berichtet von einer insgesamt rückläufigen Tendenz der Erkrankungshäufigkeit^{29, 31} und erheblichen Veränderungen in der Prävalenz von spastischen CP-Subtypen mit einem Rückgang der bilateralen spastischen Form und einer Erhöhung der unilateralen spastischen Form.^{13, 29} Gleichzeitig ist die Reduzierung der Säuglingssterblichkeit mit Geburtsgewicht > oder = 2.500 g pro 1000 Lebendgeburten zu beobachten.¹³

Circa 25% der betroffenen Kinder sind schwerstbehindert und werden alltäglich konfrontiert mit Schwierigkeiten in ihrer Kommunikation, in ihrer Mobilität und in ihrer Gesundheit. Für den Großteil ihrer Bedürfnisse sind sie auf eine Pflegeperson angewiesen. Diese lebenslangen schweren Bedingungen haben signifikante Auswirkungen auf die Lebensqualität der Kinder, auf deren Familien oder auf das Pflegepersonal.^{14-16, 34}

1.3.2 Klassifikation der Cerebralparese

Es gibt mehrere Klassifikationen der Cerebralparese, die sich in einigen, zum Teil bedeutenden Aspekten unterscheiden.

1.3.2.1 Die **SCPE-Klassifikation**⁵ ist bei der Einteilung der CP in ihre verschiedenen Subtypen (spastisch, dyskinetisch und ataktisch) die Methode der Wahl.

Spastische CP: ist durch wenigstens zwei der folgenden Charakteristika gekennzeichnet:

- abnormale Haltung und/oder Bewegung
- gesteigerter Muskeltonus (nicht notwendigerweise konstant)
- pathologische Reflexe (Hyperreflexie oder Pyramidenbahnzeichen z.B. Babinski-Reflex).

Dyskinetische CP: gekennzeichnet durch

- abnormale Haltung und/oder Bewegung
- unwillkürliche, unkontrollierte, wiederkehrende, gelegentlich stereotype Bewegung der betroffenen Körperteile.

Ataktische CP: gekennzeichnet durch

- abnormale Haltung und/oder Bewegung
- den Verlust der geordneten muskulären Koordination, sodass Bewegungen mit einer abnormalen Kraft, Genauigkeit und abnormalem Rhythmus durchgeführt werden.

Tabelle 1 Klassifikation der Cerebralparese (nach Krägeloh-Mann et al., 2001)¹⁷

Form	Subtyp	Ätiologie/Pathogenese	Klinik
spastische cp (85%)	bilateral (52%)	RG: 15% 1. Trimenon; 40% frühes 3. Trimenon (PVL); 30% Ende 3. Trimenon oder peri/neonatal nach Asphyxie/Schock FG: >90% frühes 3. Trimenon(PVL)	abnorm erhöhter Muskeltonus, gesteigerte Muskeleigenreflexe, positive Pyramidenbahnzeichen, abnorme Haltungs- und Bewegungsmuster
	unilateral (33%)	RG: jeweils 30% 1./2. Trimenon/genetisch; Infarkt der A. cerebri media; frühes 3. Trimenon(PVL) FG: frühes 3. Trimenon	
dyskinetische cp (9%)	vorwiegend dyston	RG: meist peri-/neonatale Entstehung nach Asphyxie/Schock, selten Kernikterus FG: unklar	abnorme, anhaltende Muskelkontraktion; ausfahrende Bewegungen und abnorme dystone Stellungen
	vorwiegend choreo-athetoid	FG: unklar	generalisierte, unkoordinierte, überschießende, unwillkürliche hyperkinetische Bewegungen bei gleichzeitig normalem oder niedrigem Muskeltonus
ataktische CP (6%)		RG: 25% genetische Ursache; 30%-40% cerebelläre Hypoplasie, Bildgebung meist unauffällig. FG: Hinweise auf Familiarität, meist unklar	Dysmetrie und Intentionstremor im Bereich der oberen Extremität; Gang- und Standataxie

Der Schweregrad einer Behinderung wird mit der GMFCS Klassifikation beschrieben.

1.3.2.2 Bei dem **Gross Motor Function Classification System (GMFCS)** handelt es sich um ein standardisiertes, gut validiertes und reliables System zur Klassifizierung der motorischen Beeinträchtigung auf einer 5-Punkte Ordinalskala von Patienten mit Cerebralparese (Palisano et al., 1997).¹⁹

Die deutschsprachige Version vom GMFCS wurde von interdisziplinären Arbeitsgruppen der Universitäten Freiburg und München entwickelt und validiert.¹⁸

1.4 Hintergrund und Fragestellung

Die Lebensqualität als Outcome-Parameter hat in der letzten Zeit in der Medizin enorm an Stellenwert gewonnen. Kontinuierlich werden verschiedene Verfahren und Fragebögen entwickelt, übersetzt und validiert, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu messen.³¹⁻³³

Einen guten Überblick über die vorhandenen Messinstrumente zur Erfassung von Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen bietet die „Quality of Life Instruments Database PROQOLID“ (<http://www.proqolid.org/>) und Arbeit von Natalie Rinner „Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen“.²¹ Außerdem findet man in den zahlreichen Publikationen³²⁻³⁵ aussagekräftige Berichte über die vorhandene Messinstrumente zur Lebensqualität und gesundheitsbezogenen Lebensqualität und deren Vergleich.

Im Optimalfall wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beurteilt.² Die Wahrnehmung der Lebensqualität basiert auf dem persönlichen Empfinden und trägt damit rein subjektiven Charakter.²⁰ Die Selbstausskunft der Betroffenen für die Bemessung von Lebensqualität ist enorm wichtig, aber oft schwierig oder gar unmöglich. Hier ist die Fremdbefragung das Mittel der Wahl. Aus diesem Grund gibt es nach wie vor kein validierbares Messinstrument, das als Goldstandard für die Bemessung von Lebensqualität gilt.³⁰

Die Beurteilung der Gesundheitsparameter hingegen kann sowohl subjektiv als auch objektiv erfolgen.²⁰ Der gute gesundheitliche Zustand ist aber keine Garantie für eine bessere Lebensqualität und umgekehrt.²²

Die Schwierigkeit der Bestimmung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität liegt in der Vielzahl möglicher Bereiche und Aspekte der Gesundheit. Das Testverfahren sollte multiple Dimensionen aus verschiedenen Gesundheitsbereichen umfassen und spezifische Fragen beinhalten, die die Lebensqualität betreffen.³²

Fragebögen zur Evaluierung der Lebensqualität müssen verschiedene Voraussetzungen erfüllen, um eine breite Anwendbarkeit zu ermöglichen:

- Praktikabilität- sie sollten einfach strukturiert, von Patient und Untersucher leicht zu verstehen und innerhalb kurzer Zeit zu beantworten sein^{32, 36}

- statistische und biometrische Anforderungen erfüllen:
 -Reliabilität (Zuverlässigkeit)
 -Validität (Gültigkeit)
 -Responsivität (Veränderungssensitivität)²³
- sollten auf der Theorie der Lebensqualität basiert sein und die wichtigen Bestandteile des Lebens eines Kindes/ Erwachsenen beinhalten³²

Eines der international anerkannten und am häufigsten eingesetzten generischen Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Erwachsenen ist der Short-Form 36 (SF-36).³⁶ Der Fragebogen ist für die erwachsene Bevölkerung konzipiert und ist nicht geeignet für die Befragung behinderter Kinder mit schwerer Cerebralparese.

Ein weiteres Projekt für die Ermittlung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der behinderten Kinder ist die „qualitative Studie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der behinderten Kinder“ (GMFCS I, II, III, IV, V) mithilfe des Fragebogens KIDSCREEN, 2007.³⁴ Der Fragebogen ist für die Befragung von behinderten Kindern im Alter von 8 bis 18 Jahren gedacht.

In Anbetracht der unterschiedlichen Studien kommt die Frage auf, ob und wenn ja, welchen Einfluss die Behinderung und ihre Stärke auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten hat.

In einer Studie aus dem Jahr 2007 von Heather Dickinson, Universität in Newcastle/England, ² wurde gezeigt, dass die meisten behinderten Kinder (in der Studie wurden spastisch gelähmte Kinder im Alter von 8 bis 13 Jahren untersucht) sich ebenso gut fühlten wie ihre nichtbehinderten Altersgenossen. Zum Vergleich dienten Ergebnisse einer Befragung von gesunden Kindern. Die Art und Schwere ihrer Lähmung hatten keinen Einfluss auf ihr psychisches Wohlbefinden, auf ihr Selbstbild, wie sie sich von ihrer Umgebung akzeptiert und unterstützt fühlten, wie viel Geld ihnen zur Verfügung steht und auch nicht auf schulische Belange.²

Die vorliegende Studie wurde im Rahmen des Projekts „CPCHILD®-DE-die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit Behinderung“ durchgeführt und soll nun der erste Schritt sein für die Entwicklung und Durchführung weiterer Studien bezüglich der Ermittlung von gesundheitsbezogener Lebensqualität von schwerbehinderten Kindern mit

Cerebralparese. Somit soll diese Arbeit einen Beitrag zur Erstellung eines Behandlungs- und Nachsorgeangebots leisten und dabei helfen, die Wirksamkeit und Eignung von Eingriffen zu ermitteln.

Die Hypothese lautet: Bei Kindern mit schwerer Cerebralparese (GMFCS III, IV, V) werden die Werte zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität schlecht ausfallen (niedrigere Werte). Wir vermuten einen Zusammenhang der Werte und der GMFCS Stufen, und je höher die GMFCS Stufe ist (je schwerer die Cerebralparese), desto schlechter wird der Wert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ausfallen.

Wir haben vermutet, dass die Unterschiede für die gesundheitsbezogene Lebensqualität zwischen der III und IV GMFCS Gruppe, zwischen der IV und V GMFCS Gruppe als auch zwischen der III und V GMFCS Gruppe signifikant werden.

Als Ausgangspunkt unserer Untersuchung diene das kanadische Projekt CPCHILD® mit der dazugehörigen Studie „CPCHILD- Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities“,³ sowie der Fragebogen „CPCHILD® Questionnaire“²⁵. Die Studie präsentiert ein gut validiertes Messinstrument für die Ermittlung von gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Kindern mit schwerer Cerebralparese. Die kanadische Version des Fragebogens „CPCHILD®“ diene als Grundlage unserer Untersuchung und wurde in die deutsche Sprache übersetzt, rückübersetzt, autorisiert und validiert.

1.5 Zielsetzung der Studie:

- Übersetzung, Validierung und Auswertung der Reliabilität des Fragebogens „CPCHILD- Ein Index zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit Behinderung“.²⁵
- Beurteilung der gewonnenen CPCHILD-Werte im Zusammenhang mit den GMFCS Stufen (III, IV, V) bei Kindern mit schweren Formen der Cerebralparese.
- Wie und in welchem Ausmaß verändert sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit schwerer Cerebralparese in Abhängigkeit von ihren funktionalen Einschränkungen (Auswahlkriterien nach GMFCS- Klassifikation)?

- Erstellung eines validen und zuverlässigen Instruments für den deutschsprachigen Raum, das die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu messen vermag und zukünftig zielorientiert in der klinischen Praxis und Forschung eingesetzt werden kann. CPCHILD®-DE soll dabei helfen, die Wirksamkeit und Eignung von Eingriffen zu ermitteln und in Relation zu Alternativen, insbesondere zum Nichteingriff, zu evaluieren.³⁷

2 Patienten und Methoden

Von den Patienten mit schweren Formen der Cerebralparese (GMFCS III, IV, V), bzw. von deren Pflege-, Bezugspersonen, soll im Folgenden die subjektiv empfundene gesundheitsbezogene Lebensqualität dargestellt und der Einfluss des Behinderungsgrades untersucht werden.

2.1 Datenrekrutierung. CPCHILD-DE® - Fragebogen

Als Ausgangspunkt der Untersuchung diene die kanadische Originalversion des Fragebogens „CPCHILD® Caregiver Priorities & Child Health Index of Live with Disabilities“²⁵ und das Manuskript „Manual and Interpretation Guide“.²⁶ Diese wurden von zwei unabhängigen Übersetzern, deren Muttersprache Deutsch ist und die fließend Englisch sprechen, in die deutsche Sprache übersetzt. Nach umfangreichen Abstimmungen mit Kinderärzten, wurde der Fragebogen CPCHILD® von dem Fachübersetzer in die englische Sprache rückübersetzt und autorisiert.

Der Fragebogen CPCHILD®-DE sollte nach Möglichkeit vom Probanden selbst, beziehungsweise von seiner Pflege-, Bezugsperson ausgefüllt werde. Die Befragung erfolgte mit der schriftlichen Einverständniserklärung. Die Beantwortung der Fragen von den betroffenen Kindern selbst war meistens nicht möglich (nur zwei Probanden konnten den Fragebogen selbständig beantworten).

Die Grundstruktur des Fragebogens CPCHILD®-DE wurde in die deutsche Version mit übernommen. Somit besteht der CPCHILD®-DE Fragebogen aus 37 Fragen, die in 7 Domänen unterteilt sind (siehe Anhang 7.2):

- Teil 1. Körperpflege, Aktivitäten des täglichen Lebens (9 Fragen)
- Teil 2. Positionierung, Transfer und Mobilität (8 Fragen)
- Teil 3. Wohlbefinden und Gefühle (9 Fragen)
- Teil 4. Kommunikation und soziale Interaktion (7 Fragen)
- Teil 5. Gesundheit (3 Fragen)

- Teil 6. Lebensqualität des Kindes insgesamt (1 Frage)
- Teil 7. Wie wichtig die einzelnen abgefragten Punkte für die Lebensqualität des Kindes sind (36 Fragen).

In jedem Teil wurden zwei Felder frei gelassen, um den Kindern beziehungsweise den Pflege-/Bezugspersonen die Möglichkeit zu geben, weitere Aktivitäten/Aussagen/Informationen einzutragen, die sie für wichtig halten. Somit gibt es die Möglichkeit, Vorschläge, Anregungen oder Empfindungen ergänzend hinzuzufügen.

Die Bewertung der Fragen in den Teilen 1 bis 3 erfolgt mithilfe einer Ordinalskala, wobei ebenso der Grad der Bewältigung der Aufgabe beurteilt wird (von 0: nicht möglich, bis 6: völlig unproblematisch) wie auch der Grad der Hilfestellung von der Pflege-/Bezugsperson (von 0: vollständige Hilfestellung, bis 3: unabhängig).

Im Teil 3 des CPCHILD®-DE Fragebogens wird die Intensität beurteilt: (von 0: sehr stark, bis 3: gar nicht). Diese Skala quantifiziert das Ausmaß der Beschwerden oder Verhaltensstörungen.

Die Fragen im Teil 4 werden nach einem 6-Punktsystem bewertet: (von 0: nicht möglich, bis 5: sehr leicht).

Die Fragen zur Gesundheit und ebenso zu der Lebensqualität des Kindes insgesamt werden ebenfalls nach einem 6-Punktsystem beurteilt: (von 0: sehr schlecht, bis 5: ausgezeichnet).

Der Teil 7 umfasst weitere 36 Fragen und ist dazu gedacht, die Bedeutung und die Wichtigkeit der gestellten Fragen für die Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Kinder zu ermessen. Die Fragen im Teil 7 werden ebenfalls nach einer 6-Punktskala bewertet: (von 0: gar nicht wichtig, bis 5: am wichtigsten).

Anschließend folgen in jedem Fragebogen persönliche Angaben zu dem Kind, als auch zu der Pflege-/Bezugsperson, die den Fragebogen ausfüllt. Einige Abweichungen waren in der Übersetzung von der kanadischen Version in die deutsche Sprache nicht zu vermeiden (z.B. bei den Fragen bezüglich des Schulsystems oder der Berufsausbildung). Im Übrigen blieb die Übersetzung der kanadischen Version originalgetreu.

Zusätzlich haben wir auf der Rückseite des Fragebogens CPCHILD®-DE weitere Fragen (z.B. zu den durchgeführten Röntgenuntersuchungen) mit einbezogen, um in der weiteren Studie:

„Does hip displacement influence health-related quality of life in children with cerebral palsy?“ auch den Bezug der Hüftluxation zu untersuchen und dessen Einfluss auf die Lebensqualität der Kinder zu erfassen. Die Publikation der Studie erschien in Dev Neurorehabil. 2014, Jul 24.²⁷

Die Beantwortung des gesamten CPCHILD®-DE Fragebogens nimmt im Durchschnitt zwischen 20- 40 Min. in Anspruch.

2.2 Beschreibung des Patientenkollektivs

Das untersuchte Gesamtkollektiv bestand aus 68 Patienten mit schweren Formen der Cerebralparese (GMFCS III, IV, V). Davon wurden 44 Probanden aus München (Haunersches Kinderspital und Orthopädische Klinik München Harlaching) und 24 Probanden aus der Universitätsklinik Freiburg rekrutiert.

Der CPCHILD-DE® Fragebogen wurde in den meisten Fällen von den Pflege-, Bezugspersonen beantwortet. Zum größten Teil waren das weibliche Bezugspersonen (n=59 oder 87%). Der kleinere Anteil (n=7 oder 10%) war durch männliche Bezugspersonen vertreten. In den restlichen zwei von 68 Fällen konnten die Probanden selbständig den Fragebogen ausfüllen.

Das mittlere Alter der Pflege-, Bezugsperson lag bei 41.5 ± 7.4 Jahre. Das mittlere Alter der Probanden mit schweren Cerebralparesen lag bei 10.9 ± 5.1 Jahre (min. 2 Jahre alt; max. 25 Jahre alt); davon weiblich n=33 (49%); männlich n=35 (51%).

Anteil der Kinder mit bilateral spastischer Cerebralparese n=66;
mit der dyskinetisch-dystonischen Cerebralparese n=2.

Das Selektieren der Probanden erfolgte anhand der GMFCS-Klassifikation.

An der Studie haben schwerbetroffene Kinder mit Cerebralparese (GMFCS Stufen III, IV, V) teilgenommen.

Abb. 1 GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM. Version 2009¹⁹



GMFCS III

n = 14

Alter = 10.7 (4-19)



GMFCS IV

n = 28

Alter = 12.1 (2-20)



GMFCS V

n = 26

Alter = 15.1 (5-25)

Tabelle 2 Die wichtigsten demografischen Charakteristika der Probanden

Charakteristika	Gesamt	mittl. Alter der Probanden	Probanden		Betreuer ^a	
			männl.	weibl.	männl.	weibl.
Teilnehmer, n(%)	68		35(51)	33(49)	7(10) ^a	59(78) ^a
GMFCS Stufe, n(%)						
III	14	10.7(4-19)	8(57)	6(43)	1(7) ^a	13(93) ^a
IV	28	12.1(2-20)	15(54)	13(46)	3(11)	24(86)
V	26	15.1(5-25)	12(46)	14(54)	3(12) ^a	22(85) ^a

^a zwei der betreuenden Bezugspersonen haben keine Angaben zu ihrem Geschlecht gemacht

2.3 Anonymisierte Auswertung und Reliabilitätsanalyse

Für die Ermittlung der Retest-Reliabilität wurden Probanden, bzw. deren Betreuer (n=17) mit dem gleichen CPCHILD®-DE Fragebogen zwei Wochen nach der ersten Rekrutierung befragt. Hierbei haben wir erwartet, dass bei der wiederholten Befragung ähnliche Reaktionen erzeugt werden, wie bei der ersten Befragung. Vorausgesetzt, es hat keine Veränderungen im Zustand des Probanden in der verstrichenen Zeit (zwei Wochen) zwischen beiden Rekrutierungen gegeben.

Für die Ermittlung von CPCHILD®-DE Reliabilität wurden berechnet:

- Die mittlere absolute Abweichung (**MAD** = Mean Absolute Deviation) zwischen der ersten und der zweiten Rekrutierungen;
- Der Intraklassen Korrelationskoeffizient (ICC) einschließlich 95% Konfidenzintervalls;
- Die interne Konsistenz, mittels Cronbachs Alpha.

Die Validität des CPCHILD®-DE Fragebogens wurde geprüft durch:

- a. Konstruktvalidität, mittels Einbeziehung der bekannten Gruppen. Wir haben die CPCHILD®-DE-Werte jeder GMFCS Gruppe und den CPCHILD®-DE-Gesamtwert mithilfe der ANOVA (Varianzanalyse) verglichen.
- b. Anschauungsvalidität, hierzu wurde der Teil 7 des CPCHILD®-DE Fragebogens ausgerichtet. Hier haben Probanden, bzw. deren Betreuer ihre persönliche Einschätzung der Wichtigkeit jeder einzelnen Frage abgegeben (auf einer 6-Punkte Ordinalskala von 0: am wenigsten wichtig, bis 5: sehr wichtig).

Die statistische Analyse erfolgte mit der statistischen Software (SPSS Version 15.0, SPSS Inc., Chicago, Illinois, United States).

3 Ergebnisse

3.1 Retest- Reliabilität der CPCHILD®-DE Studie

68 Probanden mit schwerer Cerebralparese (GMFCS III, IV, V) nahmen bei der ersten Rekrutierung teil. Die Fragen wurden hauptsächlich von deren Bezugspersonen (n=66) beantwortet. Nur zwei Probanden haben Selbstauskunft geben. Zwei Wochen später hat die zweite Rekrutierung (n=17) mit dem gleichen CPCHILD®-DE Fragebogen stattgefunden. Wichtig war dabei, dass die Beantwortung der Fragen in der zweiten Rekrutierung die gleiche Person absolvierte, wie bei der ersten Rekrutierung.

Tabelle 3 Zusammenfassung der Retest-Reliabilitätsstatistik CPCHILD®-DE

CPCHILD®-DE Scores	Mittlere absolute Abweichung(MAD) (95%CI)	ICC (95% CI)	Cronbach´s alpha
Aktivitäten des täglichen Lebens	8.89 (3.25; 14.52)	0.48 (-0.01; 0.79)	0.91
Positionierung, Transfer, Mobilität	4.96 (1.74; 8.18)	0.90^b (0.71; 0.97)	0.87
Wohlbefinden und Gefühle	7.86 (2.64; 13.08)	0.80^a (0.48; 0.93)	0.92
Kommunikation und soziale Interaktion	11.12 (6.82; 15.41)	0.85^b (0.65; 0.94)	0.88
Gesundheit	12.92 (6.24; 19.59)	0.44 (-0.05; 0.76)	0.35
Lebensqualität des Kindes insgesamt	11.76 (5.41; 18.12)	0.67^a (0.31; 0.87)	NA^c
Gesamtwerte	6.48 (3.89; 9.08)	0.78^a (0.49; 0.91)	0.81

^a Ein deutlicher linearer Zusammenhang, Korrelation ist signifikant ($0,5 < r \leq 0,8$)

^b Ein hoher linearer Zusammenhang, Korrelation ist signifikant ($0,8 < r \leq 1,0$)

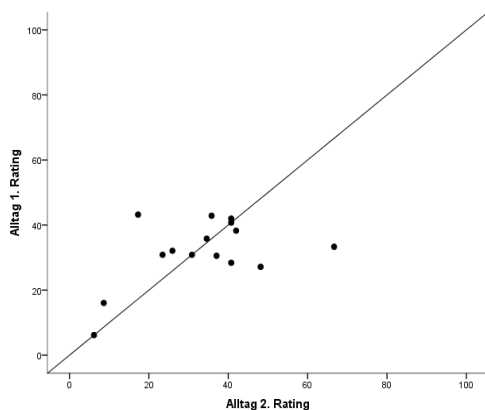
^c (NA) Nicht anwendbar

Die mittlere absolute Abweichung (MAD=Mean Absolute Deviation) der CPCHILD®-DE Werte zwischen der ersten und der zweiten Rekrutierung war gering. Auf der Scala von 0-100 wurde für jedes Teil des CPCHILD®-DE Fragebogens die mittlere absolute Abweichung ermittelt: von 4.96 (95% CI, 1.74-8.18) bis 12.92 (95% CI, 6.24-19.59). Diese Ergebnisse korrelierten mit dem hohen Gesamtwert der Retest-Reliabilität (0.78 ICC; 95% CI, 0.49-0.91). Die Korrelationswerte reichten von 0.44 ICC (95% CI, -0.05 bis 0.76) für den Teil 5 (Gesundheit) bis 0.90 ICC (95% CI, 0.71 bis 0.97) für den Teil 2 (Positionierung, Transfer, Mobilität).

Die Stärke des Zusammenhangs wurde durch den Korrelationskoeffizient (ICC) nach Pearson quantifiziert (r). Die Steigung der Regressionsgeraden verläuft positiv (siehe grafische Darstellung der Ergebnisse Abb. 3 - 9). In der Tabelle 3 sind die Daten zur Reliabilität zusammengefasst.

Abb. 2

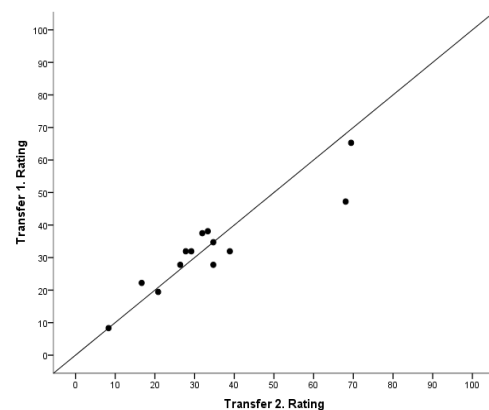
Teil 1. Aktivitäten des täglichen Lebens



ICC (95% CI) = 0.48 (-0.01; 0.79)

Abb. 3

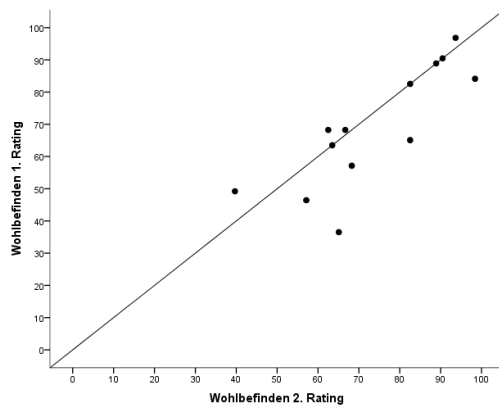
Teil 2. Positionierung, Transfer, Mobilität



ICC (95% CI) = 0.90 (0.71; 0.97)

Abb. 4

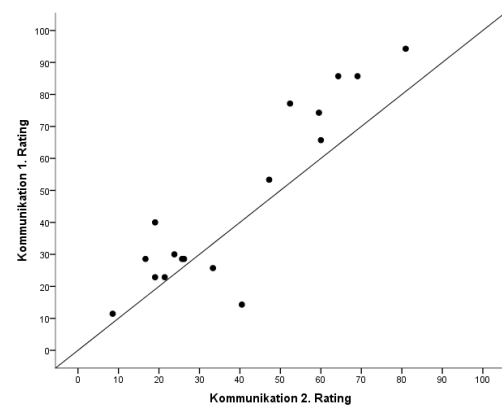
Teil 3. Wohlbefinden und Gefühle



ICC (95% CI) = 0.80 (0.48; 0.93)

Abb. 5

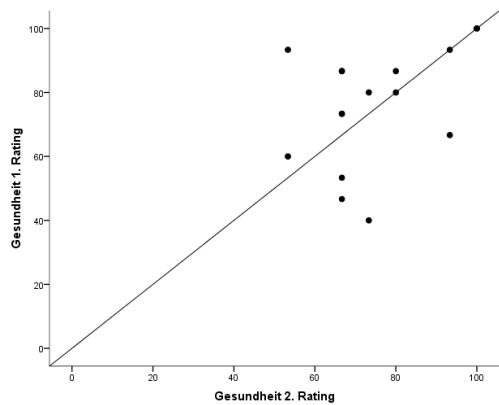
Teil 4. Kommunikation/soziale Interaktion



ICC (95% CI) = 0.85 (0.65; 0.94)

Abb. 6

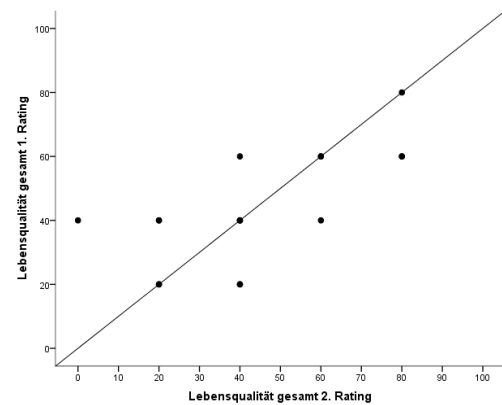
Teil 5. Gesundheit



ICC (95% CI) = 0.44 (-0.05; 0.76)

Abb. 7

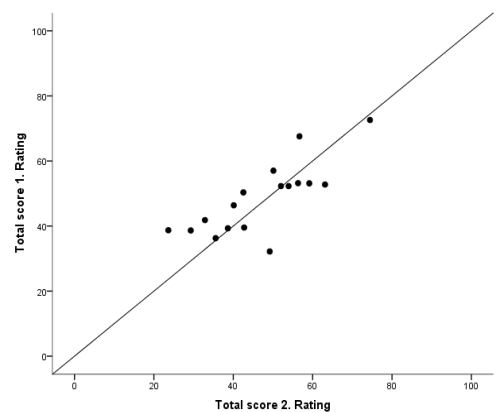
Teil 6. Lebensqualität insgesamt



ICC (95% CI) = 0.67 (0.31; 0.87)

Abb. 8

Gesamtwert der CPCHILD-DE®



ICC (95% CI) = 0.78 (0.49; 0.91)

Die interne Konsistenz der CPCHILD®-DE Studie wurde für jeden Teil des Fragebogens mittels **Cronbachs Alpha** ermittelt. Die Werte des Cronbachs Alpha reichten von 0.35 bis 0.92, wobei der Wert des Cronbachs Alpha für Total Score bei 0.81 lag (siehe Tabelle 3). Der Mindestgrenzwert des Cronbachs Alpha von 0.7 wurde für alle Teile des CPCHILD®-DE Fragebogens erreicht, außer für den Teil 5 (Gesundheit).

3.2 Konstruktvalidität und Augenscheinvalidität der CPCHILD®-DE Studie

Der Durchschnittswert der CPCHILD®-DE Studie für alle Teilnehmer (n=68) lag bei 54.08 ± 15.4 ; Streuung 17.7-100.0.

Der Durchschnittswert der CPCHILD®-DE Studie, bezogen auf GMFCS Stufen III, IV und V, verringerten sich inkrementell (siehe Abb. 10) und lag

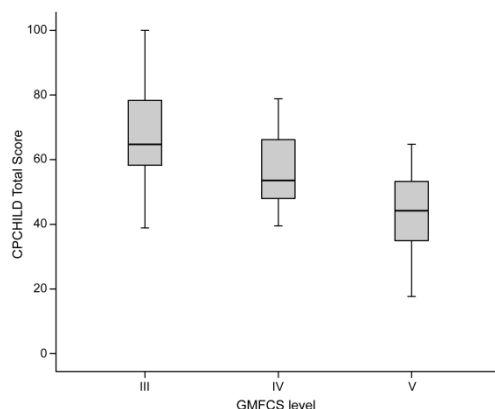
für die GMFCS Stufe III (n=14) bei 67.1 ± 14.9 ; Streuung 38.88-100.0;

für die GMFCS Stufe IV (n=28) bei 56.6 ± 11.8 ; Streuung 39.53-78.86;

für die GMFCS Stufe V (n=26) bei 44.3 ± 12.9 ; Streuung 17.68-64.77.

Abb. 9

Box-Plots der mittleren Gesamtwerte mit inkrementeller Verringerung abhängig von der GMFCS Stufe (III, IV, V).



Box-Plots zeigen den Median, das 25. und das 75. Perzentil (Boxen) und das 3. und das 97. Perzentil (Whisker).

Die einfaktorielle Varianzanalyse ANOVA ergab signifikante Unterschiede zwischen den Mittelwerten für GMFCS Stufen III, IV und V ($F = 15.048$, $p < 0,001$). Der Posthoc-Test zeigte signifikante Unterschiede zwischen GMFCS Stufe III und IV ($p = 0,033$), zwischen GMFCS Stufe IV und V ($p = 0,001$), sowie zwischen GMFCS Stufe III und V ($p < 0,001$).

Tabelle 4 Die Validität der bekannten Gruppen, bezogen auf GMFCS Stufen III, IV, V. In Brackets ist die Streuung (minimale und maximale Werte), angegeben:

GMFCS Stufe	III (n=14)^a	IV (n=28)^a	V (n=26)^a
Aktivitäten des täglichen Lebens	49.7±21.1 [24.69-100.00]	38.4±14.0 [9.88-66.67]	30.5±12.0 [6.17-55.56]
Positionierung, Transfer, Mobilität	51.4±22.4 [30.56-100.00]	38.0±17.0 [4.17-73.61]	28.0±12.3 [8.33-47.22]
Wohlbefinden und Gefühle	82.3±17.0 [44.44-100.00]	78.6±16.4 [50.00-100.00]	67.8±25.2 [9.52-100.00]
Kommunikation und soziale Interaktion	77.9±12.8 [54.29-100.00]	63.1±21.3 [22.86-100.00]	38.2±21.3 [5.71-86.57]
Gesundheit	75.0±15.9 [46.67-100.00]	81.0±13.7 [40.00-100.00]	68.8±18.9 [20.00-100.00]
Lebensqualität des Kindes insgesamt	58.6±19.9 [20.00-100.00]	55.7±18.3 [20.00-80.00]	44.6±21.4 [0.00-80.00]
Gesamtwerte	67.1±14.9 [38.88-100.00]	56.6±11.8 [39.53-78.86]	44.3±12.9 [17.68-64.77]

Der Unterschied der Durchschnittswerte für GMFCS III, IV, V war signifikant (ANOVA: $p=0.0000043$).

^a Anzahl der Probanden

Der Durchschnittswert der Wichtigkeit einzelner Testitems des CPCHILD®-DE Fragebogens lag bei 3.67 ± 0.49 (die Spannweite der Werte reichte von 2.85 bis 4.59). Kein Durchschnittswert der Items lag unter dem Grenzwert von 2.0 (etwas wichtig).

Jedoch erscheinen die Fragen zum Wohlbefinden, zu Gefühlen, zu Emotionen und insbesondere zur Kommunikation und zur sozialen Interaktion mehr an Bedeutung zu haben als die Fragen zu Aktivitäten des täglichen Lebens und der Mobilität. Folgende Fragen wurden für besonders wichtig gehalten (Durchschnittswerte):

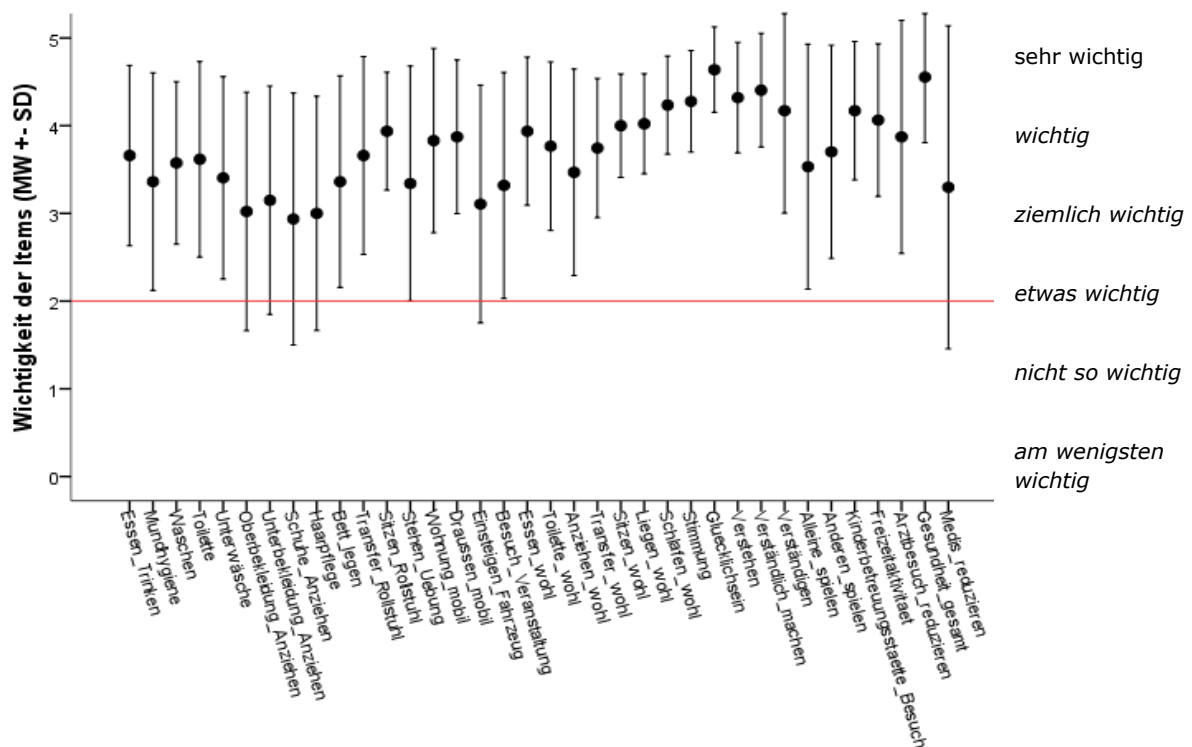
Frage 25: Stimmungslage und Verhalten (4.4)

Frage 26: glücklich sein (4.67)

Frage 28: Fähigkeit, sich verständlich zu machen (4.42)

Frage 35: Gesundheit insgesamt (4.5).

Tabelle 5 Anschauungsvalidität. Wie wichtig die einzelnen Fragen des CPCHILD-DE® Fragebogens sind, wurde wie folgt von den Probanden beurteilt



Konvergenzvalidität wurde qua Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman zwischen Lebensqualität und CPCHILD®-DE Gesamtwerten ermittelt und betrug $r = 0.54$ ($p < 0.01$).

4 Diskussion

Wie vermutet wurden in der CPCHILD®-DE Studie bei cerebralkinetischen Kindern mit höherer GMFCS Stufe die schlechteren Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gemessen: Je höher die GMFCS Stufe war, desto schlechter wurden die Werte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (auf der Scala von 0 bis 100).

Die Ermittlung erfolgte mittels der univariaten Varianzanalyse (ANOVA: $p = 0.0000043$) und ergab signifikante Unterschiede der Ergebnisse zwischen GMFCS III und IV ($p = 0,033$), zwischen GMFCS IV und V ($p = 0,001$) und zwischen GMFCS III und V ($p < 0,001$).

Die in die deutsche Sprache übersetzte Version des Fragebogens CPCHILD®-DE zeigte insgesamt eine gute Zuverlässigkeit durch Retest-Reliabilität (ICC (CI 95%)=0,78). Die Retest-Reliabilität des Gesamtwerts war ähnlich dem der kanadischen Originalversion des CPCHILD® Fragebogens (ICC (CI 95%)= 0,85).

Sehr hoch war die Reliabilität für die Domänen, wo keine Veränderungen innerhalb der zwei Wochen zu erwarten war:

Teil 2. Positionierung, Transfer und Mobilität ICC (95% CI)= 0.90

Teil 3. Wohlbefinden und Gefühle ICC (95% CI)= 0.80

Teil 4. Kommunikation und soziale Interaktion ICC (95% CI)= 0.85.

Für zwei Domänen war die Reliabilität niedrig:

Teil 1. Körperpflege, Aktivitäten des täglichen Lebens ICC (95% CI)= 0.48

Teil 5. Gesundheit ICC (95% CI)= 0.44.

Das könnte auf die kleine Stichprobe der Studie hinweisen. Ein weiterer Grund dafür könnte die Tatsache sein, dass sich der Gesundheitszustand der Patienten, zwischen der ersten und der zweiten Befragung, geändert haben könnte.

Neben der Einführung der deutschen Version des CPCHILD®-DE Fragebogens, der für klinische Studien und Forschungsprojekte gedacht ist, wurden im Rahmen dieser Studie andere wichtige Fragen im Zusammenhang mit der Testauswertung beantwortet.

In unserer Studie haben wir die Patienten der GMFCS Stufe III mit einbezogen, weil diese relevante Einschränkungen im täglichen Leben haben können, trotz der Tatsache, dass die meisten von ihnen mobil sind. Gestützt auf die Ergebnisse der Studie CPCHILD®-DE kommt man zur Schlussfolgerung, dass der CPCHILD®-DE Fragebogen als ein gültiges Messinstrument für die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der ambulanten (GMFCS Stufe III) und nichtambulanten (GMFCS Stufen IV und V) Patienten angesehen werden kann. Darüber hinaus zeigen unsere Ergebnisse die Korrelation der Kategorien entsprechend der GMFCS Stufen. Der Gesamtwert der CPCHILD®-DE Studie zeigt ebenfalls eine gute Korrelation mit den GMFCS Stufen.

Interessanterweise gab es keine bedeutende Korrelation zwischen den GMFCS Stufen und der Kategorie „Wohlbefinden und Gefühle“ und der Kategorie „Lebensqualität des Kindes insgesamt“. Das deutet daraufhin, dass diese Domänen wenig durch die GMFCS Einstufung beeinflusst werden, da die Aufteilung allein auf große motorische Funktion basiert.

Zunehmend fokussiert sich der Schwerpunkt der Interventionen in der Forschung und in der klinischen Behandlung nicht allein auf die biomechanische Ausrichtung und Verbesserung der funktionalen Ergebnisse bei Kindern mit Cerebralparese, sondern auch auf die Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Einige Studien untersuchten die Ergebnisse von pharmakologischen Interventionen,^{38,39} Interventionen für die Bewegungssteuerung⁴⁰ und verhaltenstherapeutische Interventionen³⁷ bei den Kindern mit Cerebralparese.

Der CPCHILD®-DE Fragebogen bietet ein Tool speziell für Kinder und Jugendliche mit mittelschwerem bis schwerem Grad der Behinderung. Das Anwenden des CPCHILD®-DE Fragebogens im Sinne eines Messinstrumentes in zukünftigen Studien sollte dazu dienen, die Veränderungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität möglichst genau zu überwachen und somit rechtzeitig erkennen zu können, welche nachfolgende Probleme es zu beheben oder auszuschließen gilt.

Die Übersetzung in die deutsche Sprache und die Validierung des CPCHILD®-DE Fragebogens ist ein erster Schritt hierzu und liefert die Bestätigung, dass der CPCHILD®-DE Fragebogen ein zuverlässiges Messinstrument für das Bemessen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patienten mit Cerebralparese darstellt. Das kann dazu genutzt werden, die Probleme der Patienten mit Cerebralparese priorisieren zu können, die Kommunikation zu erleichtern, die potenziellen Probleme zu erkennen, die Veränderungen zu beobachten, Rückmeldung von den Behandlungen und Therapien zu erhalten. Wir haben gezeigt, dass die Bemessung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mithilfe des CPCHILD®-DE Fragebogens im klinischen Umfeld möglich zu sein scheint.

Die Verfügbarkeit dieses Messinstrumentes (z.B. CPCHILD®-DE) ist notwendig für die Nutzung. Die deutsche Version kann sehr einfach von der Webseite²⁵ (<http://www.sickkids.ca/Research/CPCHILD-Questionnaire/CPCHILD-Project/CPChild-questionnaire/index.html>) heruntergeladen werden. Eine online Version bietet einen ubiquitären Einsatz.

Die deutsche Übersetzung kann als Modell für die Übersetzung in andere Sprachen dienen, wie die Empfehlung von Guillemin⁴¹ und seinen Mitarbeitern lautet. Die übersetzte Version sollte eine ähnliche Retest-Reliabilität aufweisen wie die Originalversion.

In den vorliegenden Studien wurde eine gute Korrelation für die GMFCS Stufen IV und V beobachtet, so dass sich weitere Studien anschließen beziehungsweise ausgebaut werden könnten (auf GMFCS III, wie in der CPCHILD®-DE Studie).

5 Zusammenfassung

In der letzten Zeit hat in der Medizin die Lebensqualität als Outcome-Parameter enorm an Stellenwert gewonnen.

Mit der CPCHILD®-DE Studie wurde ein Messinstrument für die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit Behinderung validiert. Die ursprüngliche kanadische Version des Fragebogens CPCHILD®²⁵ und ein dazugehöriges Handout „The CPCHILD® Manual & Interpretation Guide“²⁶ mit Gebrauchsanweisung wurden in die deutsche Sprache übersetzt, rückübersetzt und validiert.

In der Studie haben 68 Personen teilgenommen (33 weibliche und 35 männliche) mit schweren Formen der motorischen Beeinträchtigung infolge der Cerebralparese, klassifiziert nach Gross Motor Funktion Classification System (GMFCS III, IV, V).

Die Beantwortung der CPCHILD®-DE Fragebögen erfolgte hauptsächlich (n=66) durch die Pflege-, Bezugspersonen der Probanden.

Die Studie CPCHILD®-DE hat gezeigt, dass der CPCHILD®-DE Fragebogen ein gültiges und zuverlässiges Messinstrument zur Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit Behinderung darstellt. Die Hypothese, dass ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Behinderung (GMFCS III, IV, V) und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patienten mit Cerebralparese besteht, konnte mit den Ergebnissen der Studie bestätigt werden ($p < 0,01$).

Die Schlussfolgerung der Studie lautet:

diese Arbeit unterstützt die These, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder mit schweren Cerebralparesen im Zusammenhang mit der Behinderung steht und sich mit dem Schweregrad der Behinderung verschlechtert.

CPCHILD®-DE Fragebogen stellt ein gut validiertes Messinstrument dar, dass die Fähigkeiten, das Wohlbefinden und prioritäre Therapieziele in der elterlichen Einschätzung erfasst.

Die Publikation der Studie CPCHILD®-DE (siehe Anlage 7.6) erschien in

Neuropediatrics 2014, Apr 3:

“German Translation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire: Test- Retest Reliability and Correlation with Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy”, Jung N, Brix O, Bernius P, Schroeder S, Kluger G, Beyerlein A, Weir S, von Kries R, Narayanan U, Mall V, Berweck S.

6 Referenzen

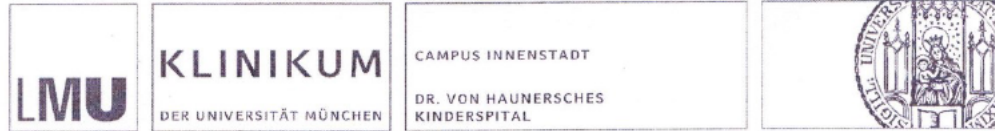
1. WHO. WHOQOL: Measuring quality of live. Abrufbar unter http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (abgerufen am 27. Juni 2014)
2. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, et al. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007;369(9580):2171-2178
3. Narayanan UG, Fehlings D, Weir S. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol* 2006;48(10):804-812
4. ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit / hrsg. vom Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information. World Health Organization, Genf. MMI, 2005
5. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)* *Dev med child neurol* 2007;42(12):816
6. Heinen F, Böhmer J, Hufschmidt A. Pädiatrische Neurologie: Diagnose und Therapie, 2009:346
7. Heinen F, Böhmer J, Hufschmidt A. Pädiatrische Neurologie: Diagnose und Therapie, 2009:339-353
8. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, et al. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2004;62(6):851-863
9. Russman BS, Gage JR. Cerebral palsy. *Curr Probl Pediatr* 1989;19(2):65-111
10. Nelson K B. Perinatal ischemic stroke. *A journal of cerebral circulation* 2007;38(2):742-745
11. Masuhr K F, Neumann M. Duale Reihe Neurologie. 6. Auflage. Georg Thieme Verlag, 2007;160
12. Bode H. Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm, „Erwachsenwerden und Lebensqualität von behinderten Kindern: Beispiel Zerebralparese“, 2012
13. Sellier E, Surman G, Himmelmann K. Trends in prevalence of cerebral palsy in children born with a birthweight of 2,500 g or over in Europe from 1980 to 1998, *Eur J Epidemiol* 2010;25(9):635-42

14. Rang M, Wright J. What have 30 years of medical progress done for cerebral palsy? Clin Orthop Relat Res 1989;247:55–60
15. Kokkonen J, Saukkonen AL, Timonen E, Serlo W, Kinnunen P. Social outcome of handicapped children as adults. Dev Med Child Neurol 1991;33:1095–1100
16. Hallum A, Krumboltz JD. Parents caring for young adults with severe physical disabilities: psychological issues. Dev Med Child Neurol 1993;35:24–32
17. Krägeloh-Mann I. Klassifikation, Epidemiologie, Pathogenese und Klinik. In Heinen F/ Bartens W (Hg.) Das Kind und die Spastik, 2001:37-48
18. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. Phys Ther 2000;80(10):974-985
19. Palisano RJ, Rosenbaum PL et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223
20. Livingston M H. Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? Dev Med Child Neurol 2007;49:225
21. Rinner N, Piribauer F. Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Studien-Instrumente-Projekte, ZAEG-Wien, 2004
22. Bullinger M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Psychother. Psychosom. Med. Psychol 1997;47:76-91
23. Hörl WH, Altmeyer P. Dialyseverfahren in Klinik und Praxis: Technik und Klinik; 225 Tabellen. Thieme. Stuttgart, 2004:334
24. Young B, Rice H, Dixon-Woods M. A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children. Dev Med Child Neurol 2007;49: 660–665
25. Narayanan UG, Weir S, Fehlings D. The CPCHILD® Questionnaire, Canada 2007. Abrufbar unter <http://www.sickkids.ca/Research/CPCHILD-Questionnaire/CPCHILD-Project/CPChild-questionnaire/index.html>), (abgerufen am 14. Oktober 2013)
26. Narayanan UG, Weir S, Fehlings D. The CPCHILD® Manual & Interpretation Guide 2007. Abrufbar unter <http://www.sickkids.ca/Research/CPCHILD-Questionnaire/Manual-interpretation-guide/index.html> (abgerufen am 14. Oktober 2013)
27. Jung NH, Pereira B, Nehring I, Brix O. Does hip displacement influence health-related quality of life in children with cerebral palsy? Dev Neurorehabil 2014; Jul 24:1-6
28. Surman G, Hemming K, Platt MJ. Children with cerebral palsy: severity and trends over time. Paediatr Perinat Epidemiol 2009 Nov;23(6):513-521

29. Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet* 2007; Jan 6:369(9555):43-50
30. Dammann O, O`Shea TM. Happiness reconsidered in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007;30:2137-2138
31. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers (SCPE). *Dev Med Child Neurol* 2000;42:816-824
32. Davis E, Waters E, Mackinnon A. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:311-318
33. Waters E, Davis E, Mackinnon A. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:49-55
34. Rapin I. Children with Cerebral Palsy Assess Their Parents` Influence on the Quality of Their Lives: Implications for Intervention. *J Pediatr* 2007;151:7-9
35. Rosenbaum P, Livingston M, Palisano R. Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:516-521
36. Bullinger M, Kirchberger I. Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Gesundheitswiss*, 1998;3(21):36
37. Stiller C, Marcoux B, Olson RE. The effect of conductive education, intensive therapy, and special education services on motor skills in children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2003;23(3):31-50
38. Higginson IJ, Carr, AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001;322(7297):1297-1300
39. Hoving MA, van Raak EP, Spincemaille GH, Palmans LJ, Becher JG, Vles JS. Dutch Study Group on Child Spasticity. Efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Eur J Paediatr Neurol* 2009;13(3):240-246
40. Davis E, Davies B, Wolfe R, Raadsveld R, Heine B, et al. A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009;51(2):111-119
41. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46(12):1417-1432

7 Anhang

7.1 Anschreiben an die Eltern, Pflege,- Bezugsperson



Klinikum der Universität München - Dr. von Haunersches Kinderspital
Lindwurmstrasse 4 - 80337 München

PD Dr. med. Steffen Berweck
Telefon +49 (0)89 5160- 2881
Telefax +49 (0)89 5160 - 7745
Steffen.berweck@med.uni-muenchen.de

www.klinikum.uni-muenchen.de

Postanschrift:
Lindwurmstrasse 4
D-80337 München

München, 06. Mai. 2009

Teilnahme an dem Forschungsprojekt CPCHILD Dr. von Haunersches Kinderspital/Klinikum der LMU München.

Liebe Eltern,

wir möchten Sie heute über das Forschungsprojekt CPCHILD in der Kinderklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital an der LMU München informieren, für das wir auf die Mitwirkung der Eltern bzw. Pflegepersonen unserer Patienten angewiesen sind. Ziel des Projektes ist es, die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen mit Cerebralparese zu untersuchen. Wir möchten wissen, welche Faktoren positiven oder negativen Einfluss nehmen, um unseren Patienten letztendlich eine optimierte Therapie anbieten zu können. Detaillierte Informationen finden Sie auf unserem Informationsblatt.

Für Fragen zum Gesamtprojekt steht Ihnen gerne

Herr Privatdozent Dr. med. Steffen Berweck unter
email: Steffen.berweck@med.uni-muenchen.de zur Verfügung.

Wenn Sie Fragen zu dem Fragebogen CPCHILD haben, wenn Sie unsere Unterstützung benötigen oder wünschen, dann wenden Sie sich an

Frau Olga Brix
Doktorandin
email: Olga.Brix@med.uni-muenchen.de
Tel.: 08441/7974650
Mobil.: 0151/12285517
Für Sie erreichbar:

Mo, Mi, Do, Fr : 09.00 - 12.00
14.00 - 18.00

Wir bitten Sie um Ihre Unterstützung, in dem Sie den beiliegenden Fragebogen CPCHILD beantworten und wären Ihnen sehr dankbar, wenn Sie sich dafür ca. 30 Minuten Zeit nehmen könnten.

Für Ihr Engagement möchten wir uns recht herzlich bedanken!

Mit freundlichen Grüßen

Abteilungsleiter

PD Dr. St. Berweck
Oberarzt

Frau Olga Brix
Doktorandin

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts



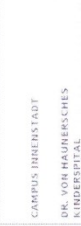

Leiter der Klinik:
öffentl. Verkehr:

Prof. Dr. D. Reinhard
U3, U6 bis Haltestelle Goetheplatz

Abteilung Pädiatrische Neurologie und Entwicklungsneurologie
Leiter: Prof. Dr. med. F. Heinen

7.2 Information und Einverständniserklärung für die Eltern/ Erziehungsberechtigten (Broschürendruck)

Seite 1 und 4

An die Eltern/Erziehungsberechtigte

CPCHILD
Information und Einverständniserklärung für die Eltern/Erziehungsberechtigten

*Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Erwachsenen mit Cerebralparese
 Ein Forschungsprojekt im Rahmen des Gesamtprojektes CPCHILD/
 CP-Netzwerk der Universitäten München und Freiburg*

Ihre vor Ort verantwortlichen Prüfer/ärzte und deren Kontaktadresse:

PD Dr. med. Steffen Berweck
 Arzt für Kinder- und Jugendmedizin
 Schwerpunkt Neuropädiatrie
 Abteilung Pädiatrische Neurologie und Entwicklungsneurologie
 Lindwurmstr. 4
 80337 München
 Tel.: 089 5160-2881
 Fax: 089 5160-7745
 Steffen.Berweck@med.uni-muenchen.de

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts
 Leiter der Klinik: Prof. Dr. D. Reinhard
 öffentl. Verkehr: U3, U6 bis Haltestelle Goetheplatz
 Abteilung Pädiatrische Neurologie und Entwicklungsneurologie
 Leiter: Prof. Dr. med. F. Henken

KLINIKUM DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN
 SEITE 4 VON 4

Einverständniserklärung für Eltern/Erziehungsberechtigte
 von Patienten mit Cerebralparese für die Teilnahme an der Studie CPCHILD

Name, Vorname des Kindes _____

Geburtsdatum des Kindes _____

Ich bin damit einverstanden, dass mein Kind an der Studie teilnimmt und ich/wir die Fragen des Fragebogens CPCHILD beantworten.

Ebenfalls stimme ich der Bearbeitung und Auswertung der von mir angegebenen Daten im Rahmen dieser Studie zu.

Ich habe das beiliegende Informationsblatt gelesen und verstanden ☐ Ja ☐ nein
 Sämtliche offene Fragen wurden mir beantwortet ☐ ja ☐ nein

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie haben jederzeit das Recht ohne Angabe von Gründen die Einwilligung zurückzuziehen.

Name, Vorname der Eltern/des Erziehungsberechtigten _____

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

Für das CPCHILD Team: _____ Name / Unterschrift _____

Wir bedanken uns noch einmal herzlich für Ihre Teilnahme!
 Mit freundlichen Grüßen
 Ihr CPCHILD Team

Welche Vorteile kann die Teilnahme an der Studie für Sie/Ihr Kind bringen?

Sie und Ihr Kind erhalten detaillierte Informationen zum gegenwärtigen Gesundheitszustand, die für die Therapieplanung Ihres Kindes von Nutzen sein können.

Sie erhalten eine Auswertung des Fragebogens in schriftlicher Form, die Sie selbstverständlich auch den behandelnden Ärzten und Therapeuten Ihres Kindes weitergeben dürfen.

Wir werden ergänzend Empfehlungen, z.B. zur Notwendigkeit einer weiteren Untersuchung der Hüftgelenke, geben. Schliesslich werden ein Teil der Daten unter Wahrung sämtlicher datenschutzrechtlicher Bestimmungen von uns im CP-Netz Deutschland erfasst. Auch von dort werden konkrete Behandlungsvorschläge zurückgemeldet werden, die wir an Sie schriftlich weitergeben.

Weitere Informationen zum CP-Netz finden Sie auf <http://www.cp-netz.de>

Welche Nachteile oder Risiken können für die Sie/Ihr Kind?

Die Beantwortung der Fragen nimmt Zeit in Anspruch (ca. 30 Minuten). "Kritisch" mag sein, dass uns von manchen Eltern, bei denen wir den Fragebogen zur Probe eingesetzt hatten, zurückgemeldet wurde, dass der Fragebogen das Nicht-Können des Kindes betont. Dies ist nicht die Absicht hinter den Fragen. Die Details sind notwendig, um ein umfassendes Bild zu erhalten. Nur so können wir herausbekommen, ob und in welchen Lebensbereichen z.B. eine Hüftluxation negativen Einfluss nimmt.

Für jeden Teilnehmer gilt:

Die Teilnahme an den Untersuchungen ist absolut freiwillig. Jederzeit kann sie auf Ihren Wunsch abgebrochen werden, ohne dass daraus irgendwelche Nachteile entstehen.

Durch Ärzte, die sich auf Bewegungsstörungen spezialisiert haben, werden die Ergebnisse ausgewertet. Von diesen bekommen Sie auch eine Mitteilung zu den Ergebnissen insgesamt und dazu, ob weitere Untersuchungen zu empfehlen sind. Alle Daten werden vertraulich behandelt, d.h. niemand außer den Untersuchern darf diese Daten einsehen. Wenn Daten veröffentlicht werden, geschieht das in anonymisierter Form, d.h. niemand kann aus den Daten auf die Person zurück schließen. Jederzeit haben Sie das Recht, Fragen zu stellen zum Ablauf oder zu Risiken des Forschungsvorhabens.

Wir bedanken uns zunächst dafür, dass Sie sich die Zeit für dieses Informationsblatt genommen haben!

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts

Leiter der Klinik: Prof. Dr. D. Reinhard
Abteilung Pädiatrische Neurologie und Entwicklungsneurologie
Leiter: Prof. Dr. med. F. Henken
öffentl. Verkehr: US, U6 bis Haltestelle Goetheplatz

Liebe Familie Pöhlmann-Correa,

die Kinderkliniken in München und Freiburg führen gemeinsam eine Untersuchung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene durch, die auf Grund einer sogenannten Cerebralparese eine mittelschwere bis schwere Bewegungsstörung haben.

Es wird untersucht, wie diese Beeinträchtigung der Gesundheit die Lebensqualität beeinflusst. Wir möchten wissen, wie Sie und Ihr Kind den Alltag meistern, wie wohl Sie und Ihr Kind sich dabei fühlen und in welchem Umfang Ihr Kind dabei Unterstützung erfährt.

Ablauf der Untersuchungen

Wir bitten Sie, sofern Ihr Kind nicht selbst dazu in der Lage ist, den beigelegten Fragebogen CPCHILD auszufüllen.

Es sind Fragen zu Aktivitäten, die Ihr Kind normalerweise täglich ausübt wie z.B. Essen, An- und Ausziehen, Bewegungsabläufe usw.

Wenn Sie zu einer Antwort eine Ergänzung haben oder etwas erklären möchten, finden Sie in der leeren Zeile unter jeder Frage dafür einen Platz.

Wenn beim Ausfüllen des Fragebogens Fragen auftreten, Dinge unklar sind und Sie einen Ansprechpartner benötigen, stehen wir Ihnen immer gerne zur Verfügung:

Ansprechpartnerin:

Doktorandin
Frau Olga Brix

E-Mail: Olga.Brix@med.uni-muenchen.de
Telefonnummer: 08441/7974650

Für Sie erreichbar: Mo, Mi, Do, Fr: 09.00- 12.00
14.00- 18.00

Den ausgefüllten Fragebogen CPCHILD und die unterschriebene Einverständniserklärung (siehe Seite 4 dieses Schreibens) bitten wir Sie in beigelegtem Briefumschlag an uns zurückzusenden.

Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts

Leiter der Klinik: Prof. Dr. D. Reinhard
Abteilung Pädiatrische Neurologie und Entwicklungsneurologie
Leiter: Prof. Dr. med. F. Henken
öffentl. Verkehr: US, U6 bis Haltestelle Goetheplatz

7.3 Fragebogen CPCHILD-DE®

CPCHILD® Ein Index zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Menschen mit Behinderung

Anleitung

1. In diesem Fragebogen geht es um die Gesundheit Ihres Kindes, sein Wohlbefinden und um die Pflege Ihres Kindes.
2. Bitte lesen Sie die Anleitungen aufmerksam durch.
3. Bitte beantworten Sie alle Fragen, indem Sie die am besten zutreffende Zahl einkreisen. Kommentare oder Erklärungen können Sie in die freie Zeile unterhalb jeder Frage eintragen.

Beispiel:

GRAD DER HILFESTELLUNG

Überlegen Sie, wie jede der folgenden Aktivitäten normalerweise von bzw. mit Ihrem Kind ausgeführt wird. Bewerten Sie dann, wie schwierig die Ausführung jeder dieser Aktivitäten in den letzten 2 Wochen war, und wählen Sie den Grad an Hilfestellung, der nötig war, um Ihrem Kind bei der Durchführung der Aktivitäten zu helfen.								vollständig	mäßig	gering/zuschauend	unabhängig
Wie schwierig war Folgendes in <u>den letzten 2 Wochen</u> :	nicht möglich	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	leicht	sehr leicht	völlig unproblematisch				
Anziehen/Tragen von Strümpfen, Schuhen, Schienen etc.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3
<i>Feld für Kommentare und Ergänzungen</i>											

Im oben genannten Beispiel wurde das "Anziehen von Strümpfen und Schuhen" für das Kind als "sehr leicht" eingestuft. Das Kind benötigte dabei nur geringe Hilfe.

4. Am Ende jeden Fragebogenteiles ist Platz, um weitere Tätigkeiten und Aktivitäten hinzuzufügen, von denen Sie finden, dass sie in diesem Fragebogen fehlen oder die Sie für die Gesundheit, das Wohlbefinden und das Wohlbefinden Ihres Kindes als wichtig erachten.

Name des Kindes: _____

Name der Eltern _____

oder Pflegeperson, die den Bogen ausfüllt: _____

Datum: _____

Teil 1: KÖRPERPFLEGE / AKTIVITÄTEN DES TÄGLICHEN LEBENS

GRAD DER HILFESTELLUNG

Überlegen Sie, wie jede der folgenden Aktivitäten normalerweise von bzw. mit Ihrem Kind ausgeführt wird. Bewerten Sie dann, wie schwierig die Ausführung jeder dieser Aktivitäten in den letzten 2 Wochen war, und wählen Sie den Grad an Hilfestellung, der nötig war, um Ihrem Kind bei der Durchführung der Aktivitäten zu helfen.		Wie schwierig war Folgendes in den letzten 2 Wochen:								vollständig	mässig	Gering/zuschauend	unabhängig
		nicht möglich	sehr schwierig	schwierig	etwas schwierig	leicht	sehr leicht	völlig unproblematisch					
1	Essen/Trinken oder gefüttert werden (wie im Alltag gemacht wird z. B. über den Mund oder über Sonde oder beides)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
2	Mundhygiene (Zähne putzen)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
3	Waschen/Baden	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
4	Toilettengang (Urinieren, Stuhlgang, Hygiene etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
5	Wechseln der Unterwäsche, Windeln	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
6	An-/Ausziehen der Oberkörperbekleidung (T-Shirt, Jacke, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
7	An-/Ausziehen der Unterkörperbekleidung (Hose, Trainingshosen, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
8	Anziehen/Tragen von Strümpfen, Schuhen, Schienen etc.	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
9	Haarpflege (Waschen, Trocknen, Bürsten /Kämmen)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
1A	Weitere Aktivitäten:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
1B	Weitere Aktivitäten:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	

Teil 2: POSITIONIERUNG, TRANSFER UND MOBILITÄT

GRAD DER HILFESTELLUNG

Überlegen Sie, wie jede der folgenden Aktivitäten normalerweise von bzw. mit Ihrem Kind ausgeführt wird. Bewerten Sie dann, wie schwierig die Ausführung jeder dieser Aktivitäten in den letzten 2 Wochen war, und wählen Sie den Grad an Hilfestellung, der nötig war, um Ihrem Kind bei der Durchführung der Aktivitäten zu helfen.										vollständig	mässig	Gering/zuschauend	unabhängig
		Wie schwierig war Folgendes in den letzten 2 Wochen:											
		<i>nicht möglich</i>	<i>sehr schwierig</i>	<i>schwierig</i>	<i>etwas schwierig</i>	<i>leicht</i>	<i>sehr leicht</i>	<i>völlig unproblematisch</i>					
10	ins Bett legen/aus dem Bett aufstehen	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
11	Transfer in oder aus einem Stuhl/Rollstuhl	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
12	auf dem Stuhl/im Rollstuhl sitzen	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
13	Stehen (z. B. für Übungen, Transport)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
14	sich innerhalb der Wohnung bewegen (egal auf welche Art und Weise)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
15	sich draußen bewegen (egal auf welche Art und Weise)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
16	Ein- und Aussteigen in das/aus dem Fahrzeug (Auto, Transporter, Bus etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
17	öffentliche Plätze besuchen (Park, Theater, Sehenswürdigkeiten etc.)	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
2A	Weitere Aktivitäten:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	
2B	Weitere Aktivitäten:	0	1	2	3	4	5	6	0	1	2	3	

Teil 3: WOHLBEFINDEN UND GEFÜHLE

INTENSITÄT

Wie oft hatte Ihr Kind in <u>den letzten 2 Wochen</u> : Schmerzen oder fühlte sich unbehaglich oder unwohl		<i>jeden Tag</i>	<i>sehr oft</i>	<i>ziemlich oft</i>	<i>ein paar mal</i>	<i>ein- oder zweimal</i>	<i>nie</i>	<i>sehr stark</i>	<i>mäßig</i>	<i>leicht</i>	<i>gar nicht</i>
18	beim Essen/Trinken oder gefüttert werden	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
19	beim Toilettengang? (Urinieren, Stuhlgang, Hygiene, Wickeln, etc.)	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
20	beim An- und Auskleiden?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
21	bei Transfers oder Lagewechseln?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
22	Im Sitzen?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
23	Im Bett liegend?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
24	So dass der Schlaf gestört wurde?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3A	während einer anderen Tätigkeit:	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
3B	während einer anderen Tätigkeit:	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

Wie oft war Ihr Kind in <u>den letzten zwei Wochen</u> :		<i>jeden Tag</i>	<i>sehr oft</i>	<i>ziemlich oft</i>	<i>ein paar mal</i>	<i>ein- oder zweimal</i>	<i>nie</i>	<i>sehr stark</i>	<i>mäßig</i>	<i>leicht</i>	<i>gar nicht</i>
25	aufgewühlt, aufgebracht, oder ärgerlich?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3
26	unglücklich oder traurig?	0	1	2	3	4	5	0	1	2	3

Teil 4: KOMMUNIKATION UND SOZIALE INTERAKTION

Überlegen Sie, wie jede der folgenden Aktivitäten normalerweise von bzw. mit Ihrem Kind ausgeführt wird.

Bewerten Sie dann, wie **schwierig** die Ausführung jeder dieser Aktivitäten in den letzten 2 Wochen war,

und wählen Sie den **Grad an Hilfestellung**, der nötig war, um Ihrem Kind bei der Durchführung der Aktivitäten zu helfen.

Wie schwierig war es für Ihr Kind in <u>den letzten 2 Wochen</u>		<i>nicht möglich</i>	<i>sehr schwierig</i>	<i>schwierig</i>	<i>etwas schwierig</i>	<i>leicht</i>	<i>sehr leicht</i>
		0	1	2	3	4	5
27	Sie zu verstehen?						
28	sich Ihnen verständlich zu machen?						
29	mit fremden Personen zu kommunizieren und zu verständigen?						
30	alleine zu spielen?						
31	mit anderen zu spielen?						
32	die Schule oder eine andere Kinderbetreuungsstätte zu besuchen?						
33	an Freizeitaktivitäten teilzunehmen (Schwimmen, mit Familie und Freunden spielen etc.)?						
4A	Weitere Gemeinschaftsaktivitäten:						
4B	Weitere Gemeinschaftsaktivitäten:						

Teil 5: GESUNDHEIT

In den letzten zwei Wochen	<i>Bitte kreisen Sie die Antwort ein, die am besten zutrifft.</i>					
34 Wie oft musste Ihr Kind ins Krankenhaus oder zu einem Arzt?	<i>Stationär > 7 Tage</i>	<i>stationär < 7 Tage</i>	<i>dreimal oder öfter</i>	<i>zweimal</i>	<i>einmal</i>	<i>gar nicht</i>
	0	1	2	3	4	5



In den letzten zwei Wochen	<i>sehr schlecht</i>	<i>schlecht</i>	<i>mittelmäßig</i>	<i>gut</i>	<i>sehr gut</i>	<i>ausge- zeichnet</i>
35 Wie bewerten Sie den allgemeinen Gesundheitszustand Ihres Kindes?	0	1	2	3	4	5



36 Schreiben Sie die Medikamente auf, die Ihr Kind in den letzten zwei Wochen eingenommen hat:

0. Keine Medikamente

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Teil 6: LEBENSQUALITÄT IHRES KINDES INSGESAMT







In den letzten zwei Wochen	<i>sehr schlecht</i>	<i>schlecht</i>	<i>mittel</i>	<i>gut</i>	<i>sehr gut</i>	<i>ausge- zeichnet</i>
37 Wie würden Sie insgesamt die Lebensqualität Ihres Kindes einschätzen?	0	1	2	3	4	5



Teil 7: WIE WICHTIG SIND DIE EINZELNEN ABGEFRAGTEN PUNKTE FÜR DIE LEBENSQUALITÄT IHRES KINDES

Bezogen auf das gegenwertige Befinden Ihres Kindes: Wie wichtig sind Ihrer Meinung nach die folgenden Unterpunkte für die Lebensqualität Ihres Kindes?		<i>gar nicht wichtig</i>	<i>nicht sehr wichtig</i>	<i>manchmal wichtig</i>	<i>eher wichtig</i>	<i>sehr wichtig</i>	<i>am wichtigsten</i>
1	Essen/Trinken oder gefüttert werden	0	1	2	3	4	5
2	Mundhygiene durchführen	0	1	2	3	4	5
3	Waschen/Baden	0	1	2	3	4	5
4	Toilettengang/Hygiene	0	1	2	3	4	5
5	Wechseln der Unterwäsche/Windeln	0	1	2	3	4	5
6	An- und Ausziehen der Oberkörperbekleidung	0	1	2	3	4	5
7	An- und Ausziehen der Unterkörperbekleidung	0	1	2	3	4	5
8	Anziehen und Tragen von Strümpfen und Schuhen	0	1	2	3	4	5
9	Haarpflege	0	1	2	3	4	5
10	sich ins Bett legen oder aufstehen	0	1	2	3	4	5
11	Transfer in/aus einem Rollstuhl/Stuhl	0	1	2	3	4	5
12	Sitzen auf dem Stuhl/in dem Rollstuhl	0	1	2	3	4	5
13	Stehen für Übungen oder Transfer	0	1	2	3	4	5

14	sich in der Wohnung bewegen	0	1	2	3	4	5
15	sich draußen bewegen	0	1	2	3	4	5
16	Ein- und Aussteigen in/aus einem Fahrzeug	0	1	2	3	4	5
17	Besuch von öffentlichen Plätzen/Veranstaltungen	0	1	2	3	4	5
18	sich wohl fühlen beim Essen	0	1	2	3	4	5
19	sich wohl fühlen beim Toilettengang	0	1	2	3	4	5
20	sich wohl fühlen beim An- und Ausziehen	0	1	2	3	4	5
21	sich wohl fühlen beim Transfer oder beim Wechseln der Körperposition	0	1	2	3	4	5
22	sich wohl fühlen im Sitzen	0	1	2	3	4	5
23	sich wohl fühlen im Liegen	0	1	2	3	4	5
24	sich wohl fühlen während des Schlafens	0	1	2	3	4	5
25	Stimmungslage oder Verhalten	0	1	2	3	4	5
26	Glücklichsein	0	1	2	3	4	5
27	Fähigkeit, Sie zu verstehen	0	1	2	3	4	5
28	Fähigkeit, sich Ihnen verständlich zu machen	0	1	2	3	4	5
29	Fähigkeit, sich mit anderen zu verständigen	0	1	2	3	4	5
30	Fähigkeit, alleine spielen zu können	0	1	2	3	4	5

31	Fähigkeit, mit anderen spielen zu können	0	1	2	3	4	5
							
32	Fähigkeit, die Schule oder eine andere Kinderbetreuungsstätte besuchen zu können	0	1	2	3	4	5
							
33	Fähigkeit, an Freizeitaktivitäten teilnehmen zu können	0	1	2	3	4	5
							
34	Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte auf ein Minimum zu reduzieren	0	1	2	3	4	5
							
35	Gesundheit insgesamt	0	1	2	3	4	5
							
36	Die Anzahl der Medikamente auf ein Minimum zu reduzieren	0	1	2	3	4	5
							

Teil 8: ANGABEN ZU IHREM KIND

1	Mein Kind ist	<input type="checkbox"/> Männlich	<input type="checkbox"/> Weiblich
2	Wann wurde Ihr Kind geboren	____ . ____ . ____ Tag Monat Jahr	
3	Was ist die höchste Klassenstufe, die Ihr Kind erreicht und abgeschlossen hat? (Bitte nur eine Stufe auswählen)	Kindergarten____ Vorschule____ 1. Klasse____ 2. Klasse____ 3. Klasse____ 4. Klasse____ 5. Klasse____ 6. Klasse____ 7. Klasse____ 8. Klasse____ 9. Klasse____ 10. Klasse____ 11. Klasse____ 12. Klasse____ 13. Klasse____ 14. Keiner Klassenstufe zugeordnet____ Wenn keiner Klassenstufe zugeordnet: wie viele Jahre hat Ihr Kind die Schule besucht? ____Jahre	

Teil 9: IHRE PERSÖNLICHEN DATEN

1	Sie sind	<input type="checkbox"/> Männlich	<input type="checkbox"/> Weiblich
2	Wann sind Sie geboren?	____ * ____ * ____ Tag Monat Jahr	
3	Welche der folgenden Angaben beschreibt Ihren momentanen Beschäftigungsstatus? (bitte alles ankreuzen was zutrifft)	Wegen des Gesundheitszustandes meines Kindes arbeite ich nicht Ich arbeite aus anderen Gründen nicht Ich suche eine Arbeit außer Haus Ich arbeite (Voll- oder Teilzeitarbeit, außer Haus oder von zu Hause aus) Ich bin Hausfrau/ -mann	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4	Welche der folgenden Aussagen beschreibt Ihr Verhältnis zu Ihrem Kind am besten?	Biologischer Elternteil Stiefeltern Pflegeeltern Adoptiveltern Betreuer Professionelles Pflegepersonal Anderes (bitte angeben)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5	An wie vielen Tagen in der Woche sind Sie für die Pflege Ihres Kindes verantwortlich?	____ Tage pro Woche	
6	Welchen Schulabschluss/welche Berufsausbildung haben Sie?	Hauptschulabschluss Realschulabschluss Abitur Fachschulabschluss Universitätsabschluss	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Ergänzende Patienteninformationen

Wir bitten um folgende ergänzende Angaben, um Risikofaktoren für die gesundheitsbezogene Lebensqualität Ihres Kindes erfassen und untersuchen zu können.

Name, Vorname des Kindes

Geburtsdatum des Kindes

1. Ist bei Ihrem Kind jemals ein Röntgenbild der Hüfte durchgeführt worden?

Ja ☐

Nein ☐

Wenn Ja, wann zuletzt (Datum)?

Wo? (Adresse des untersuchenden Arztes)

2. Liegt Ihnen der Befund vor?

Ja ☐

Nein ☐

3. Wo befindet sich das Röntgenbild der Hüfte?

- Bei mir Zuhause

☐

- Beim Arzt, der das Röntgenbild angefertigt hat

☐

- Anderer Ort: _____

☐

- Weiß ich nicht

☐

4. Ist bei Ihrem Kind jemals eine Kernspintomographie des Gehirns durchgeführt worden?

Ja ☐

Nein ☐

Wieviel Zeit haben Sie/Ihr Kind zum Ausfüllen des Fragebogens CPCHILD gebraucht?

ca. min

7.4 Verzeichnis der Abbildungen

Abb. 1	GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM. Version 2009 ¹⁹	17
Abb. 2	Teil 1. Aktivitäten des täglichen Lebens	21
Abb. 3	Teil 2. Positionierung, Transfer, Mobilität	21
Abb. 4	Teil 3. Wohlbefinden und Gefühle	22
Abb. 5	Teil 4. Kommunikation, soziale Interaktion	22
Abb. 6	Teil 5. Gesundheit	22
Abb. 7	Teil 6. Lebensqualität insgesamt	22
Abb. 8	Gesamtwert der CPCHILD-DE®	22
Abb. 9	Boxplots der mittleren Gesamtwerte mit inkrementeller Verringerung abhängig von der GMFCS Stufe (III, IV, V)	23

7.5 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Klassifikation der Cerebralparese (Krägeloh-Mann et al., 2001)	9
Tabelle 2	Die wichtigsten demografischen Charakteristika der CPCHILD®- DE Probanden (n=68)	18
Tabelle 3	Zusammenfassung der Reliabilitätsstatistik CPCHILD®-DE	20
Tabelle 4	Die Validität der bekannten Gruppen der CPCHILD®-DE, bezogen auf GMFCS Stufen III, IV, V. In Brackets sind die Streuungswerte angegeben (minimale und maximale Werte)	24
Tabelle 5	Anschaungsvalidität. Die Pflege-/Bezugspersonen der Kinder mit schweren Formen der Cerebralparese haben beurteilt, wie wichtig ihrer Meinung nach die einzelnen Fragen des CPCHILD-DE® Fragebogens für sie sind	25

7.6 Publikation der Studie CPCHILD®-DE

Original Article

German Translation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire: Test–Retest Reliability and Correlation with Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy

Nikolai H. Jung¹ Olga Brix² Peter Bernius³ A. Sebastian Schroeder² Gerhard J. Kluger⁴
Andreas Beyerlein⁵ Shannon Weir⁶ Rudiger von Kries⁷ Umni G. Narayanan⁶ Volker Mall¹
Steffen Berweck^{2,4}

¹Department of Pediatrics, Technische Universität München, Kinderzentrum München gemeinnützige GmbH, Munich, Germany

²Department of Pediatric Neurology and Developmental Medicine, Hauner Children's Hospital, University of Munich, Munich, Germany

³Schön Klinik Harlaching, Clinic for Pediatric Orthopedics, Munich, Germany

⁴Schön Klinik Vogtareuth, Clinic for Neuropediatrics and Neurorehabilitation, Vogtareuth, Germany

⁵Institute of Diabetes Research, Helmholtz Zentrum München, Munich, Germany, and Forschungsgruppe Diabetes der Technischen Universität München, Munich, Germany

⁶Division of Orthopedic Surgery, The Hospital for Sick Children, University of Toronto, Toronto, Canada

⁷Institute for Social Pediatrics and Adolescent Medicine, Ludwig-Maximilians-Universität, Munich, Germany

Address for correspondence: Steffen Berweck, MD, Schön Klinik Vogtareuth, Clinic for Neuropediatrics and Neurorehabilitation, Krankenhausstraße 20, 83569 Vogtareuth, Germany (e-mail: sberweck@schoen-kliniken.de).

Neuropediatrics

Abstract

We aimed to translate the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) questionnaire into German and to evaluate its reliability and validity by studying the association between CPCHILD scores and gross motor function as measured by the gross motor function classification system (GMFCS) in children with cerebral palsy (CP). The original CPCHILD questionnaire and manual were translated and back translated. It was administered to primary caregivers of persons with CP (GMFCS levels III–V) and was completed a second time 2 weeks after the first to measure test–retest reliability ($n = 17$). Primary caregivers of 68 children with CP; GMFCS level III ($n = 14$), level IV ($n = 28$), and level V ($n = 26$) completed the questionnaire. Mean total CPCHILD scores across GMFCS levels were 67.1 ± 14.9 for GMFCS level III, 56.6 ± 11.8 for level IV, and 44.3 ± 12.9 for level V. Good correlation ($r = -0.56$) was observed between GMFCS and total scores test–retest reliability showed intraclass correlation coefficients between 0.4 and 0.9. The German CPCHILD yielded similar test–retest reliability and score distributions across the GMFCS level as the original version. The best correlations were observed for domains that are close to the functional deficits.

Keywords

- cerebral palsy
- health-related quality of life
- CPCHILD
- gross motor function

The authors Volker Mall and Steffen Berweck share senior authorship.

received
November 18, 2013
accepted after revision
January 18, 2014

© Georg Thieme Verlag KG
Stuttgart · New York

DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1372304>
ISSN 0174-304X

Correlation of the CPCHILD Questionnaire with Gross Motor Function Jung et al.

Introduction

Cerebral palsy (CP) is the most common cause for chronic disability in children occurring in 2 to 3 per 1,000 livebirths.¹ Reduced levels of activity and restrictions in participation as defined by the World Health Organization (WHO) "Classification of functioning and disability" in patients with CP may lead to a reduced quality of life (QOL) compared with their typically developing peers.^{2,3} The WHO defines QOL as "an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live, and in relation to their goals, expectations, standards, and concerns."⁴ Pain, for example, is a common issue in severely affected children and adolescents with CP and has been identified to contribute to lower QOL.²

The Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) questionnaire was specifically developed to measure health-related quality of life (HRQL) in severely affected children with CP.⁵ It was established to measure effectiveness of interventions intended to improve or preserve HRQL outcomes for children with severe disabilities, including nonambulant children with severe CP, and traumatic or other acquired brain injuries.³ It has proven to be a reliable, and condition-specific measure of the caregivers' perspective of the activity limitations, health status, well-being, and ease of care for these children.⁵

For the use of the CPCHILD in different countries, appropriate translations are required. We translated the CPCHILD into German using the methods of Guillemin et al.⁶ The German CPCHILD was assessed for test-retest reliability and validated by studying the association between the gross motor function as measured by the gross motor function classification system (GMFCS) and the total and domain scores of the CPCHILD.

Materials and Methods

This study is a cross-sectional study, conducted in accordance to the good clinical practice guidelines and the declaration of Helsinki. It was approved by the local ethics committee (Freiburg, Germany, vote 193/09) and informed written consent of the parents or primary caregivers of the patients and, where possible, of the patients themselves was obtained.

Participants

Primary caregivers (mean age \pm standard deviation, 41.5 ± 7.4 years; females, $n = 59$) of $n = 68$ patients aged 2 to 25 years (mean age \pm standard deviation, 10.9 ± 5.1 years; females, $n = 33$) with bilateral spastic CP ($n = 66$) and dystonic CP ($n = 2$) took part in the study. Patients were recruited from August 2008 to September 2009 from the outpatient clinics in Munich (Hauner Children's Hospital, University of Munich, Germany) and Freiburg (Division of Neuropediatrics and Muscular Disorders, University Medical Centre Freiburg, Germany). Gross motor function was categorized according to GMFCS levels.⁷ GMFCS level was rated by experienced investigators. Fourteen patients were at level III, 28 at level IV, and 26 at level V.

Neuropediatrics

Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire

The questionnaire consists of 37 items distributed over six sections representing the following domains: (1) activities of daily living/personal care (9 items); (2) positioning, transfer, and mobility (8 items); (3) comfort and emotions (9 items); (4) communication and social interaction (7 items); (5) health (3 items); and (6) overall QOL (1 item). In sections, which involve the performance of skills, the degree of difficulty of accomplishing each task or activity is rated on a 7-point ordinal scale anchored by 6 (*no problem at all*) to 0 (*impossible*). In Section 7 (importance of items), caregivers are asked to rate the importance of each of the items (in the questionnaire) contribution to their child's overall QOL, using a 6-point ordinal scale, from 0 (*least important*) to 5 (*most important*). This section contributes to face validity. Scores for each section/domain and for the total survey (total score) are standardized and range from 0 (*worst*) to 100 (*best*). Testing and scoring followed the manual and interpretation guide. Duration of the questionnaire took approximately 20 to 40 minutes to complete.

Translation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire

The original questionnaire and manual were translated into German and back translated into English with permission and support from the developers of the CPCHILD. First, the original questionnaire was translated to German by two independent native speakers, who are fluent in English, do clinical work with children, and have some experience in the translation of scientific literature. After a substantial review and discussion by two physicians and nonprofessionals, the translations were given to a professional translator for translating back to English. Discrepancies between the original and the back translations were evaluated to ensure semantic and conceptual equivalence, and modified until consensus was reached.

Statistical Analysis

Test-retest reliability was investigated by administering the CPCHILD to the caregivers of $n = 17$ children (GMFCS level III, $n = 1$; level IV, $n = 6$; and level V, $n = 10$) on two occasions 2 weeks apart. We computed reliability by assessing the absolute mean differences between first and second measurement and using the single measure intraclass correlation coefficient (ICC) including 95% confidence intervals (CI), respectively. The Cronbach α coefficient was used to calculate internal consistency.

In addition, face validity was evaluated in Section 7 of the questionnaire. Face validity indicates whether the instrument appears to capture what it is intended to measure in the perception of those using the questionnaire. The primary caregiver reports the importance of each item of the CPCHILD in terms of its contribution to the child's QOL and it quantifies the relevance of the items.

As a method of showing construct validity, known groups' comparison was performed. CPCHILD dimensions and total scores were compared across GMFCS levels using analysis of

Correlation of the CPCHILD Questionnaire with Gross Motor Function Jung et al.

Table 1 Mean absolute difference between first and second measurement and ICC with corresponding 95% CI and Cronbach α of total score (all domain scores) and domains except Cronbach α of QOL since this domain consisted of only one item

CPCHILD scores	Mean absolute difference (95% CI)	ICC (95% CI)	Cronbach α
Personal care, ADLs	8.89 (3.25–14.52)	0.48 (–0.01–0.79)	0.91
Positioning, transferring, mobility	4.96 (1.74–8.18)	0.90 (0.71–0.97)	0.87
Comfort, emotions	7.86 (2.64–13.08)	0.80 (0.48–0.93)	0.92
Communication, social interaction	11.12 (6.82–15.41)	0.85 (0.65–0.94)	0.88
Health	12.92 (6.24–19.59)	0.44 (–0.05–0.76)	0.35
Overall QOL	11.76 (5.41–18.12)	0.67 (0.31–0.87)	NA
Total score	6.48 (3.89–9.08)	0.78 (0.49–0.91)	0.81

Abbreviations: CPCHILD, Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities; ADL, activities of daily living; CI, confidence intervals; ICC, intraclass correlation coefficients; NA, not applicable; QOL, quality of life.

variance (ANOVA). We hypothesized that there would be a negative correlation between GMFCS levels and the CPCHILD scores, and that the CPCHILD scores would be significantly different across GMFCS levels.

All calculations were performed using statistical software (SPSS version 15.0, SPSS Inc., Chicago, Illinois, United States) or R 2.6.2 (<http://cran.r-project.org>), using the CTT package). Significance level was set at $\alpha = 0.05$. All values are given as mean \pm 95% CI, if not indicated otherwise. Box plots display median, 25th and 75th percentile (boxes), and the 3rd and 97th percentile (whiskers).

Results

Test-retest reliability was assessed in $n = 17$ children with GMFCS levels III–V. Mean absolute differences of CPCHILD scores between first and second measurement were low (–Table 1). On a scale ranging from 0 to 100, the mean absolute difference ranged from 4.96 (95% CI, 1.74–8.18) to 12.92 (95% CI, 6.24–19.59) in different subdomains. These findings corresponded to good overall test-retest reliability (0.78 ICC; 95% CI, 0.49–0.91). The variability for subscales ranged from 0.44 ICC (95% CI, –0.05 to 0.76) for the domain health to 0.90 ICC (95% CI, 0.71–0.97) for the domain of positioning, transferring, and mobility.

Internal consistency was assessed with all tests having individual item scores available. Cronbach α for the total questionnaire was 0.81 indicating high internal consistency. Corrected item–total correlations were moderate to high, ranging from 0.35 to 0.92 (–Table 1). The α -coefficient did not significantly change if any of the items was removed.

The translated CPCHILD was completed by 68 caregivers of children and young adults with CP (GMFCS levels III–V). Mean CPCHILD total scores decreased with incremental GMFCS levels (–Fig. 1). Compared with GMFCS level III, total scores decreased by 10.4 points (95% CI, –18.8 to –2.0) for GMFCS level IV and by 22.7 points (95% CI, –31.3 to –14.2) for GMFCS level V. One-way ANOVA revealed significant differences of mean ($F = 15.048$; $p < 0.001$) with post hoc testing showing significant differences between GMFCS levels III and IV ($p = 0.033$), between GMFCS levels IV and V ($p = 0.001$),

and between GMFCS levels III and V ($p < 0.001$) (–Fig. 1, –Table 2).

Mean importance rating for all items (Section 7, representing face validity) was 3.67 ± 0.49 (range, 2.85–4.59) with none of the questions rated below the threshold level of 2 (slightly important). Consequently, none had to be omitted from further evaluation.

Discussion

As hypothesized, we observed decreasing total scores by incremental GMFCS levels, similar to what was reported in the original publication of the CPCHILD.³ The German translation of the CPCHILD questionnaire has an overall satisfactory test-retest reliability of 0.78 ICC which is less

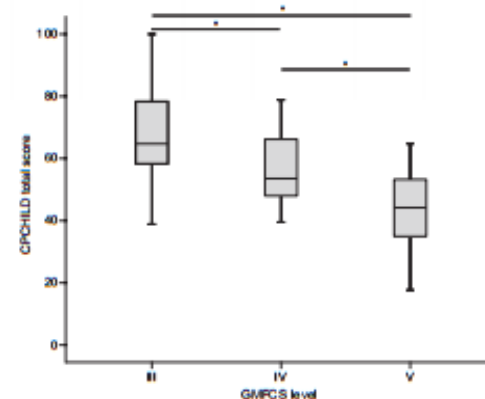


Fig. 1 Box plots of the total score of the CPCHILD questionnaire plotted by GMFCS level displaying a decrease of total scores by incremental GMFCS levels. Box plots display median, 25th and 75th percentile (boxes) and the 3rd and 97th percentile (whiskers). Asterisks (*) indicate significant differences assessed by unpaired two-sample t tests. CPCHILD, Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities; GMFCS, gross motor function classification system.

Correlation of the CPCHILD Questionnaire with Gross Motor Function Jung et al.

Table 2 Known groups' validity of the scale by using GMFCS level

GMFCS level	3 (n = 14) ^a	4 (n = 28) ^a	5 (n = 26) ^a
Personal care	49.7 ± 21.1 (24.69–100.00)	38.4 ± 14.0 (9.88–66.67)	30.5 ± 12.0 (6.17–55.56)
Positioning	51.4 ± 22.4 (30.56–100.00)	38.0 ± 17.0 (4.17–73.61)	28.0 ± 12.3 (8.33–47.22)
Comfort	82.3 ± 17.0 (44.44–100.00)	78.6 ± 16.4 (50.00–100.00)	67.8 ± 25.2 (9.52–100.00)
Communication	77.9 ± 12.8 (54.29–100.00)	63.1 ± 21.3 (22.86–100.00)	38.2 ± 21.3 (5.71–86.57)
Health	75.0 ± 15.9 (46.67–100.00)	81.0 ± 13.7 (40.00–100.00)	68.8 ± 18.9 (20.00–100.00)
Overall QOL	58.6 ± 19.9 (20.00–100.00)	55.7 ± 18.3 (20.00–80.00)	44.6 ± 21.4 (0.00–80.00)
Total score	67.1 ± 14.9 (38.88–100.00)	56.6 ± 11.8 (39.53–78.86)	44.3 ± 12.9 (17.68–64.77)
Statistics of the total score	Significant differences between levels III and IV, levels IV and V, and levels III and V		

Abbreviations: CPCHILD, Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities; GMFCS, gross motor function classification system; QOL, quality of life.

Notes: Mean (± standard deviation) CPCHILD section scores across GMFCS levels with data ranges (minimum and maximum; in brackets) within the investigated items.

^aNumber of patients.

than the original version.³ We had lower reliability for the two domains of personal care/activities of daily livings and health, however, with wide confidence intervals which might be due to the small sample size of our study. We did not determine whether those patients who completed the reliability study had experienced any change in their health status in the 2-week interval. If there had been some change, it might explain the variability in scores over 2 weeks. In the domains in which one would not expect changes within 2 weeks (e.g., positioning), the highest reliability was observed. Internal consistency of the CPCHILD is sufficiently high with a Cronbach α coefficient of 0.81 (total score) showing that the items measure the same construct.

Apart from providing a German version of the CPCHILD with the ability to use the questionnaire for clinical and research purposes, there are several important issues with the test evaluation performed in this study. We included patients with GMFCS level III in the study, because they might have relevant limitations in daily living despite the fact most of them are mobile. The questionnaire distinguished well between ambulatory (GMFCS level III) and nonambulatory (GMFCS levels IV and V) patients, indicating it might be a valid HRQL tool for patients who function at a GMFCS level III as well. Moreover, our results provide assessment of category-specific correlations of GMFCS levels.

The CPCHILD total score as well as domains relating to gross motor function correlated well with GMFCS level. Interestingly, there were poorer correlations between GMFCS level and the domains of Comfort & Emotions and Overall QOL, suggesting that these domains are less influenced by the GMFCS level, which is only a categorization of gross motor function.

Increasingly, research and clinical practice is focusing on interventions not only to improve biomechanical alignment or

functional outcomes for children with CP but also to positively improve HRQL. Studies investigated the effect of interventions in children with CP on HRQL with respect to pharmacological interventions,^{8,9} motor control interventions,¹⁰ and behavioral interventions.¹¹ The CPCHILD questionnaire offers a tool specifically addressing to children and adolescents with moderate to severe impairment. Future studies using the CPCHILD questionnaire as a tool to monitor therapies and the potential accompanying changes in patients' state of health are required. Translation into the German language may provide an initial step to perform those studies and offers further evidence for the CPCHILD to be a reliable tool to measure important domains of HRQL in patients with CP. QOL measures can be used to prioritize problems, facilitate communication, screen for potential problems, identify preferences, monitor changes, or response to treatment.⁸

There are some limitations of the questionnaire itself and some limitations of our study. (1) Limitations of the questionnaire are that it relies on the perspectives of parents and caregivers of these children, which are proxy estimates. (2) In our study, we detected a discrepancy in validity between domains referring to functional impairments and other HRQL domains such as comfort and emotions. (3) We did not validate the CPCHILD against other QOL measurement such as the KINDL.

Keeping these limitations in mind the German translation of the CPCHILD questionnaire might be a valuable tool to measure important domains of HRQL in a clinical setting. Availability of an instrument (i.e., CPCHILD) is important for its use. The German version of CPCHILD can be downloaded and printed from the Canadian CPCHILD questionnaire Web site (<http://www.sickkids.ca/research/CPChild-questionnaire/CPCHILD-project/CPChild-questionnaire/index.html>) and an electronic format (access to be supplied by corresponding author) may facilitate a widespread use by researchers and clinicians.

Correlation of the CPCHILD Questionnaire with Gross Motor Function Jung et al.

Applying the recommendations of Guillemin et al.⁶ the translated version yielded comparable test-retest reliability as the original version. The good correlation previously reported for GMFCS levels IV and V only could be extended to GMFCS level III. Not unexpectedly, regarding the subscores, the best correlations were observed for domains that are close to the functional deficits, which are depicted in GMFCS.

Acknowledgment

The authors thank all participating patients and their families as well as Jörg Urban for professional translation service.

Conflict of Interest

The authors report no financial interests or potential conflict of interest.

References

- Krägeloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain Dev* 2009; 31(7):537–544
- Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, et al. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007; 369(9580): 2171–2178
- Narayanan UG, Fehlings D, Weir S, Knights S, Kiran S, Campbell K. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol* 2006; 48(10):804–812
- WHO. WHOQOL: Measuring quality of life. Available at: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf. Accessed September 17, 2013
- Carlson S, Shields N, Yong K, Gilmore R, Sakzewski L, Boyd R. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. *BMC Pediatr* 2010; 10:81
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46(12):1417–1432
- Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2000; 80(10):974–985
- Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001; 322(7297):1297–1300
- Hoving MA, van Raak EP, Spincemaije GH, Palmans LJ, Becher JC, Vles JS. Dutch Study Group on Child Spasticity. Efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Eur J Paediatr Neurol* 2009; 13(3):240–246
- Davis E, Davies B, Wolfe R, et al. A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009; 51(2):111–119, discussion 88
- Stiller C, Marcoux BC, Olson RE. The effect of conductive education, intensive therapy, and special education services on motor skills in children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2003; 23(3): 31–50

7.7 Danksagung

Hiermit biete ich dem Leser einen kurzen Ausflug in meine persönliche Dokortitelgeschichte und nutze die Gelegenheit meinen Dank an alle freiwilligen und nicht freiwilligen Helfer auszusprechen.

Aus dem Fach Zahnmedizin (Studienort Universität Göttingen) kommend, hatte ich nicht gerade die günstigsten Voraussetzungen für eine Doktorarbeit in der Entwicklungsneurologie.

Die Idee reifte noch während des Zahnmedizinstudiums. Drei Jahre lang hatte ich einen autistischen Jungen fast täglich unterrichtet und betreut. Die Problematik des familiären und organisatorischen Alltags des behinderten Kindes und seiner Familie wurde mir bewusst.

Die wichtigsten Fragen blieben dabei unbeantwortet:
Wie fühlt sich das Kind in seinem Umfeld?
Was ist für ihn allein wichtig und welchen Einfluss haben die intensiven, kostspieligen Therapien auf die Lebensqualität des Kindes?

Offensichtlich zeigten nicht alle angewendeten therapeutischen Maßnahmen die gewünschte Wirkung. Vielmehr machten sich Musik und Gesang in der sprachlichen Entwicklung bemerkbar und beim Erlernen der Kommunikation.

Diese Erfahrung hat somit einen wesentlichen Beitrag geleistet bei der Entscheidung für das Thema dieser Doktorarbeit.

Recht herzlich möchte ich mich bedanken bei
PD Dr. med. Steffen Berweck, meinem hervorragenden Betreuer und Doktorvater, besonders für das Überlassen des Themas, für die guten Empfehlungen und seine Unterstützung (u.a. auch bezüglich der richtigen Vor- und Herangehensweise).

Ein großer Dank geht auch an alle Teilnehmer der Studie CPCHILD-DE®, die sich Zeit für das Verstehen und Ausfüllen des Fragebogens genommen haben; für ihre erbrachte Geduld in Erwartung der Ergebnisse und das Einbringen eigener Ideen.

Ohne die qualifizierte Auswertung der gesammelten Daten wäre die Arbeit wertlos.

In diesem Sinne bedanke ich mich herzlich bei Dr. Andreas Beyerlein und Prof. Rüdiger von Kries vom Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin/München für die Unterstützung in der statistischen Ausführung.

Ein besonderer Dank für gute Kooperation und barrierefreien Datenaustausch geht an Dr. N. Jung, IMETUM Zentralinstitut für Medizintechnik, Technische Universität München und Dr. Peter Bernius, Schön Klinik München Harlaching.

Ein spezieller Dank gilt den Autoren des Buches „Promotion“ Christel Weiß und Axel W. Bauer. Ich empfehle jedem zukünftigen oder bestehenden Doktoranden dieses hervorragende Werk zu lesen. Eine gut strukturierte und bestens aufgebaute Aufklärung begleitet und erleichtert dann die Arbeit in all ihren Phasen.

Und zuletzt bedanke ich mich herzlich für die vielen erbrachten Stunden der Babysitter, bei meinen Schwiegereltern und bei meinem Ehemann Daniel; danke, dass ihr es mir zeitlich möglich gemacht habt, diese Arbeit zu realisieren.

7.8 Erklärung an Eides statt

Eidesstattliche Versicherung

Ich, Olga Brix, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema:

„CPCHILD-DE® Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Menschen mit Behinderung“ selbständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Sämtliche Publikationen, die aus dieser Dissertation hervorgegangen sind und bei denen ich Mitautor bin, entsprechen den URM und werden von mir verantwortet.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§156,161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.

23.08.2014

O.Brix

Datum

Unterschrift