

Deutschsprachige Übersetzung und Adaption des Pediatric Allergic Disease Quality of Life Questionnaire (PADQLQ) für Kinder und Jugendliche zwischen acht und 17 Jahren und Entwicklung einer Proxy-Version für junge Kinder zwischen null und sieben Jahren

EVA RÄCKER, SIMONE KREIMEIER, WOLFGANG GREINER, CHAMP STUDY GROUP*

AG5 Gesundheitsökonomie und Gesundheitsmanagement, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universität Bielefeld, Bielefeld, Deutschland

Schlüsselwörter

Lebensqualität, Allergien, allergische Erkrankungen, Kinder, Jugendliche

Zusammenfassung

Hintergrund: Das Ziel der Studie war die deutschsprachige Übersetzung und Adaption des Pediatric Allergic Disease Quality of Life Questionnaire (PADQLQ), eines krankheitsspezifischen Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit allergischen Erkrankungen. Ein weiteres Ziel dieser Studie war die Entwicklung einer Proxy-Version des PADQLQ für junge Kinder.

Methoden: Bei der Übersetzung und Adaption des PADQLQ wurden die Empfehlungen des Patient-Reported Outcome-Konsortiums berücksichtigt. Die übersetzte deutsche Version wurde in Inter-

views mit der Zielgruppe – Kinder und Jugendliche zwischen acht und 17 Jahren – mit allergischen Erkrankungen getestet. Zur Entwicklung des PADQLQ Proxys für junge Kinder (null bis sieben Jahre) mit allergischen Erkrankungen wurde zuerst die Einschätzung von Expertinnen und Experten herangezogen. Anschließend wurden zur Testung des Instruments Interviews mit Eltern von jungen betroffenen Kindern durchgeführt. Alle Interviews wurden anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Ergebnisse: Im Rahmen der Übersetzung und Adaption des PADQLQ wurden insgesamt 13

*Die CHAMP Study Group setzte sich zum Zeitpunkt der Durchführung der Studie zusammen aus: Bianca Schaub^a, Andreas Böck^a, Jana Kristin Eckert^a, Kathrin Zeber^a, Kirsten Beyer^b, Josefine Welsch-Dobbertin^b, Eckard Hamelmann^c, Ines Gellhaus^c, Michael Kabesch^d, Erika von Mutius^d, Martin Depner^e, Gesine Hansen^f und Stephanie DeStephano^f zusammen.

^aKinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Klinikum der Universität München, Ludwig-Maximilians-Universität, München, Deutschland; ^bKlinik für Pädiatrie m. S. Pneumologie und Immunologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin, Berlin, Deutschland; ^cKlinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderzentrum, Evangelisches Klinikum Bethel, Bielefeld, Deutschland; ^dAbteilung für pädiatrische Pneumologie und Allergologie, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Uniklinik Köln, Köln, Deutschland; ^eInstitut für Asthma und Allergieprävention (IAP), Helmholtz Zentrum München, Deutsches Forschungszentrum für Gesundheit und Umwelt (GmbH), München, Deutschland; ^fZentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Medizinische Hochschule Hannover, Hannover, Deutschland

Eingang

28. August 2020

Annahme

13. November 2020

Interviews mit betroffenen Kindern und Jugendlichen geführt. Insgesamt wurde der Fragebogen als leicht verständlich und umfassend eingestuft. Es mussten demzufolge nur vereinzelt Formulierungen und Items angepasst werden. Neben den vereinzelt Anpassungen wurde ein weiteres Item („Niesen müssen“) hinzugefügt. Für die Testung der entwickelten PADQLQ Proxy-Version wurden insgesamt fünf Interviews mit Müttern von jungen Kindern mit allergischen Erkrankun-

gen durchgeführt. Auch der PADQLQ Proxy wurde insgesamt als verständlich und umfassend bewertet. Eine Anpassung der Items war nur vereinzelt notwendig.

Schlussfolgerung: Die deutschsprachige Version des PADQLQ und des PADQLQ Proxys wurden innerhalb dieser Studie (weiter-)entwickelt. Darauf aufbauend kann in weiteren Studien die psychometrische Güte beider Instrumente überprüft werden.

Einleitung

Allergische Erkrankungen wie allergische Rhinitis (Heuschnupfen) oder Asthma bronchiale stellen mit die häufigsten Gesundheitsprobleme im Kindes- und Jugendalter in Deutschland dar: Die Lebenszeitprävalenz von Heuschnupfen liegt beispielsweise bei 11,0%, die von atopischer Dermatitis (Neurodermitis) bei 12,8% und die von Asthma bronchiale bei 6,0% [1]. Häufig liegt zudem eine Koexistenz von verschiedenen allergischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter vor [2]. Dass diese allergischen Erkrankungen zu Beeinträchtigungen führen können, zeigt sich auch in der eingeschränkten gesundheitsbezogenen Lebensqualität („health-related quality of life“; HRQoL) von betroffenen Kindern und Jugendlichen [3, 4, 5, 6].

Zur Erfassung von HRQoL bei (sehr jungen) Kindern und Jugendlichen mit allergischen Erkrankungen liegen verschiedene validierte Instrumente vor [7]. Die meisten dieser Fragebögen (Selbstbericht und/oder Fremdbbericht mittels Proxy-Version) berücksichtigen allerdings nur organspezifische Auswirkungen einer Allergie und somit nicht multisystemische Auswirkungen von allergischen Erkrankungen. Aufgrund dessen haben Roberts und Kollegen einen Fragebogen entwickelt, der die Erfassung aller Auswirkungen – wie Auswirkungen auf Augen, Ohren, Nase, Lunge, Haut, das psychische Wohlbefinden und die Alltagsaktivitäten – bei sechs- bis 16-jährigen Kindern und Jugendlichen mit allergischen Erkrankungen ermöglicht [8]: Der bereits validierte Pediatric Allergic Disease Quality

of Life Questionnaire (PADQLQ) besteht aus 26 Fragen, welche sich auf die Dimensionen „praktische Probleme“, „Symptome“ und „emotionale Probleme“ beziehen. Die Fragen werden dabei mithilfe einer 7-Punkt-Likert-Skala im Selbstbericht beantwortet. Für die Auswertung des Fragebogens werden die Items gleichgewichtet. Für jede Dimension wird ein Mittelwert ermittelt; die Ermittlung eines Gesamtmittelwerts über alle Items hinweg ist ebenfalls möglich [5, 8]. Ursprünglich wurde der PADQLQ in englischer Sprache entwickelt [8]. Der PADQLQ wurde bereits in unterschiedlichen Studien zur Ermittlung der HRQoL bei der Zielgruppe eingesetzt und ebenfalls in andere Sprachen übersetzt [3, 9, 10, 11, 12, 13].

Im Rahmen eines Teilprojekts des Verbunds CHAMP (CHildhood Allergy and tolerance: bioMarkers and Predictors), welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wird, war eines der Ziele die Erstellung einer deutschsprachigen Version des PADQLQ, um den Fragebogen in diesem Projekt zu verwenden. Da eine Proxy-Version für den PADQLQ bisher nicht vorliegt, wurde als weiteres Ziel die Neuentwicklung einer Proxy-Version (Fremdbbericht) des PADQLQ für sehr junge Kinder (null bis sieben Jahre) verfolgt.

Methoden

Übersetzung und Adaption des PADQLQ

Für die Übersetzung und Adaption des PADQLQ wurden die Empfehlungen des „Patient-Reported Outcome“ (PRO)-Konsortiums berücksichtigt [14]: Nach der Vorbereitung (Schritt 1) wurden die Vorwärtsübersetzung und deren Angleichung (Schritt 2, Schritt 3) sowie die Rückübersetzung (Schritt 4) von einem Übersetzungsinstitut durchgeführt. Unter Einbezug von Expertinnen- und Expertenmeinungen, die am CHAMP-Verbund beteiligt sind (pädiatrische Allergologinnen und Allergologen, Mitarbeiterinnen des Deutschen Allergie- und Asthmabunds [DAAB]), wurde die Rückübersetzung überarbeitet (Schritt 5) und anschließend harmonisiert (Schritt 6). Nach dem Korrekturlesen (Schritt 7)

Abkürzungen

CHAMP	CHildhood Allergy and tolerance: bioMarkers and Predictors
HRQoL	Health-Related Quality of Life
PADQLQ	Pediatric Allergic Disease Quality of Life Questionnaire
PRO	Patient-Reported Outcome

erstellte das Übersetzungsinstitut die vorfinale, deutschsprachige Version des PADQLQ.

Diese übersetzte Version des PADQLQ war der Ausgangspunkt für die Interviews mit der Zielgruppe (Schritt 8), um die Verständlichkeit sowie die Interpretation der Übersetzung zu überprüfen und bei Bedarf alternative Formulierungen zu identifizieren [14]. Im Rahmen der Interviewvorbereitung fand zunächst ein Austausch mit den Expertinnen und Experten aus dem CHAMP-Verbund statt, um die Wortwahl und die Relevanz der einzelnen Items kritisch zu reflektieren. Die Ergebnisse dieses Austauschs wurden innerhalb der Leitfadenerstellung für die Interviews verwendet. Es wurde unter anderem angeregt, dass das Layout der Antwortmöglichkeiten sich auf die Akzeptanz und Verständlichkeit des Fragebogens auswirken könnte. Die Originalpublikation lässt offen, ob die Darstellung der Antwortmöglichkeiten beim PADQLQ in Form einer Kombination aus Zahlen (0 bis 6) und ausgeschriebenem Text („hat nicht gestört – hat extrem gestört“) oder nur in ausgeschriebenem Text mit Kästchen erfolgt. Daraufhin wurden zwei verschiedene Leitfadenversionen erstellt und in den Interviews abwechselnd angewendet, um einen Reihenfolgeeffekt auszuschließen: So wurde entweder die Zahlenversion des PADQLQ von den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen zuerst ausgefüllt, besprochen und der Kästchenversion gegenübergestellt (Leitfadenversion 1) oder umgekehrt (Leitfadenversion 2).

Für die Interviews wurden Kinder und Jugendliche im Rahmen von Routineuntersuchungen in einer Tagesklinik für Kinderallergologie in Nordrhein-Westfalen im Mai und Juni 2018 befragt. Zielgruppe der Interviews waren Kinder und Jugendliche zwischen acht und 17 Jahren mit einer ärztlich diagnostizierten allergischen Erkrankung. Während der Wartezeit wurden die jungen Patientinnen und Patienten sowie deren Eltern(teile) mündlich und schriftlich über das Vorhaben informiert. Die Einverständniserklärung wurde bei Interesse vom anwesenden Elternteil unterzeichnet. Die Interviews wurden durch geschulte Gesundheitswissenschaftlerinnen in einem Schulungsraum der Tagesklinik durchgeführt und mit einem Tonband aufgezeichnet.

Für die Interviewauswertung (Schritt 9) wurden die Tonbandaufnahmen zunächst transkribiert. Die Transkripte wurden anschließend anhand der zusammenfassenden, qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet [14, 15]. Die Aussagen der Interviewteilnehmerinnen und -teilnehmer wurden dabei paraphrasiert und entsprechenden Ober- und Unterkategorien zugeordnet. Zudem wurde vermerkt, wie häufig bestimmte Aspekte oder Verbesserungsvorschläge genannt wurden. Auf Basis dieser

qualitativen Ergebnisse wurde die deutschsprachige Version des PADQLQ finalisiert (Schritt 10) [14].

Entwicklung der Proxy-Version des PADQLQ

Um die HRQoL von sehr jungen Kindern mit allergischen Erkrankungen mit dem PADQLQ zu erfassen, mussten einerseits die Formulierungen passend für einen Fremdbereich durch die Eltern geändert werden. Andererseits mussten die Relevanz und das Zutreffen der Inhalte für die jüngere Zielgruppe überprüft und angepasst werden. Ausgangspunkt für die Entwicklung der deutschsprachigen PADQLQ Proxy-Version war die finale Version der übersetzten und adaptierten Version des PADQLQ. Unter Einbeziehung der Expertinnen und Experten aus dem CHAMP-Verbund wurde ein erster Entwurf für den PADQLQ Proxy erstellt. Da die HRQoL bei sehr jungen Kindern häufig von einem Elternteil stellvertretend bewertet wird [16], wird auch der PADQLQ Proxy als Fremdbereich durch die Eltern ausgerichtet.

Für die Interviews mit Eltern von jungen Kindern mit allergischen Erkrankungen wurde – analog zum Vorgehen für den Selbstbericht – ein Leitfaden erstellt, um die Vorversion des PADQLQ Proxys zu testen. Die Rekrutierung und Durchführung der Interviews erfolgte ebenfalls im Rahmen von Routineuntersuchungen der jungen Patientinnen und Patienten in einer Tagesklinik für Kinderallergologie in Nordrhein-Westfalen. Zielgruppe der Interviews waren Eltern von null Jahre alten bis siebenjährigen Kindern mit einer ärztlich diagnostizierten allergischen Erkrankung. Aus Praktikabilitätsgründen fanden die Interviews im Wartezimmer der Tagesklinik statt und die Gesprächsergebnisse wurden anhand von Notizen festgehalten. Alle Interviews wurden im August 2018 durchgeführt.

Die Notizen wurden genutzt, um die Aussagen gemäß der zusammenfassenden, qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (Details s. o.) auszuwerten [15]. Auf Basis der Ergebnisse wurde die deutschsprachige Version des PADQLQ Proxys überarbeitet und finalisiert.

Ergebnisse Übersetzung und Adaption des PADQLQ

Zur Überprüfung des deutschsprachigen PADQLQ wurden insgesamt 13 Interviews durchgeführt. Die soziodemografischen Angaben sowie die ärztlich diagnostizierten Erkrankungen der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen sind in **Tab. 1** dargestellt.

Die unterschiedlichen Leitfadenversionen zur Überprüfung des Fragebogenlayouts waren gleichmäßig auf die Interviews verteilt (Leitfadenversion 1: sechs Interviews, Leitfadenversion 2: sieben Interviews). Die Interviewdauer lag zwischen zehn und 17 Minuten.

Im Rahmen der Auswertung der Interviews wurde ein Kategoriensystem erstellt, das sich aus folgenden Hauptkategorien beziehungsweise Themenbereichen, zu denen Aussagen gemacht wurden, zusammensetzt:

1. Verständlichkeit
2. Fragen und Antwortmöglichkeiten
3. Inhalt
4. Layout

Die Interviewergebnisse zeigen, dass der PADQLQ von den befragten Kindern und Jugendlichen insgesamt als gut verständlich bewertet wurde. Durch gezieltes Nachfragen wurde die Verständlichkeit bestimmter Wörter zusätzlich überprüft. Hier zeigte sich, dass es teilweise Verständnisprobleme bei den Formulierungen „geschwollene oder verquollene Augen“, „reizbar und frustriert“ sowie „Inhalatoren“ gab. In den Interviews entwickelten die Interviewerinnen gemeinsam mit den Kindern und Jugendlichen Formulierungen, die für die Zielgruppe leichter verständlich sind. Somit wurden diese Formulierungen durch „geschwollene Augen“, „ärgerlich und genervt“ sowie „Sprays (Inhalatoren)“ ersetzt. Um die Verständlichkeit weiter zu erhöhen, wurden auf Basis der Interviewergebnisse ebenfalls leichte Anpassungen beziehungsweise Ergänzungen der Fragebogenanleitung vorgenommen.

Die Auswertung der zweiten Kategorie (Fragen und Antwortmöglichkeiten) zeigte, dass teilweise Anpassungsbedarf in der Formulierung der Antwortmöglichkeiten gesehen wurde. So wurde die Antwortmöglichkeit „hat fast gar nicht gestört“ in „hat fast nicht gestört“ geändert. Diese Formulierung wurde von einem Kind vorgeschlagen. Um die Unterschiede der einzelnen Antwortmöglichkeiten zudem klarer herauszustellen, wurden die Adjektive optisch hervorgehoben (z. B. nicht, bisschen, ziemlich).

Im Zusammenhang mit der dritten Kategorie (Inhalt) lag ein Fokus auf der Identifikation von für die Zielgruppe unwichtigen und auch fehlenden Aspekten. Da ein Großteil der Kinder und Jugendlichen angemerkt hat, dass das Item „Durst haben“ im Zusammenhang mit der/den allergischen Erkrankung/-en unwesentlich ist, wurde dieses Item aus dem Fragebogen entfernt. Als ein zusätzlich relevantes, im Originalfragebogen nicht berücksichtigtes Symptom wurde das Niesen von der Hälfte der interviewten Kinder und Jugendlichen genannt. Daher wurde das Item „Niesen müssen“ nach dem Item „Dir die Nase putzen müssen“ im PADQLQ eingefügt.

Die letzte Kategorie des Kategoriensystems bezieht sich auf das Layout des Fragebogens. Bei der Gegenüberstellung der unterschiedlichen Layoutversionen des PADQLQ haben sich sieben Teilnehmende für die Kästchenversion ausgesprochen, so-

Tab. 1: Charakteristika der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer (PADQLQ) bzw. Charakteristika der jungen Kinder, deren Mütter teilgenommen haben (PADQLQ Proxy)

	PADQLQ	PADQLQ Proxy
Altersspanne (Mittelwert)	9–16 Jahre (12,2 Jahre)	0–7 Jahre (4,2 Jahre)
männlich/weiblich	n = 9 / n = 4	n = 3 / n = 2
(allergisches) Asthma	n = 5	n = 4
Heuschnupfen	n = 6	–
(allergisches) Asthma und Heuschnupfen	n = 2	n = 1

dass hier eine leichte Tendenz zu dieser Version festgestellt wurde. In der Fragebogenversion, die mit Zahlen und Text als Antwortmöglichkeiten arbeitet, sind die Antwortoptionen doppelt beschriftet gewesen (ausgeschriebene Antwortmöglichkeiten und Zahlenwerte zum Ankreuzen), was zu einer möglichen Beeinflussung des Antwortverhaltens führen könnte. Dies war auch für die Interviewteilerinnen und -teilnehmer teilweise schwierig. Aufgrund dessen wurde die Kästchenversion (ausgeschriebene Antwortmöglichkeiten mit Kästchen zum Ankreuzen) für die Finalisierung des deutschsprachigen PADQLQ herangezogen. Der Einleitungstext wurde im Zuge der Layoutanpassung ebenfalls entsprechend angepasst. Die finale Version des deutschsprachigen PADQLQ ist in **Abb. 1** dargestellt.

Entwicklung der Proxy-Version des PADQLQ

Für die Entwicklung der Proxy-Version wurden zunächst die Items des deutschsprachigen PADQLQ (Selbstbericht) so umformuliert, dass sie als Fremdbesicht nutzbar sind. Im Anschluss wurde diese Version mit den Expertinnen und Experten aus dem CHAMP-Verbund diskutiert. Als Ergebnis dieses Austauschs wurden folgende Items gelöscht, da sie nicht auf die Situation von jungen Kindern zutreffen oder von den Eltern nicht stellvertretend eingeschätzt werden können:

- Item 1 („sich nicht konzentrieren können“)
- Item 2 („sich an das, was in der Schule gelernt wurde, nicht erinnern können“)
- Item 10 („sich außer Atem fühlen oder ein Engegefühl in der Brust haben“)
- Item 19 („wie die Haut aussieht“)
- Item 24 („anders zu sein als die Freunde“)
- Item 25 („Angst haben, wenn man an einen Asthmaanfall denkt“)

Zudem wurde Item 23 umformuliert, sodass es für das Verhalten und das Empfinden der Zielgruppe zutreffender ist („quengelig oder gereizt sein“ anstatt „sich ärgerlich oder genervt fühlen“). Der Expertenaustausch führte auch dazu, dass eine spezifische Nachfrage in den Leitfaden für die Interviews auf-

Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Asthma und/oder Heuschnupfen

Denke daran, wie sehr dir dein Asthma und/oder dein Heuschnupfen in der letzten Woche Probleme bereitet haben (Beschwerden mit der Atmung, den Augen, der Nase und der Haut).
 Kreuze bei jeder Frage das Kästchen an, das am besten beschreibt, wie sehr dich dein Asthma und/oder dein Heuschnupfen gestört haben. Es gibt keine falschen Antworten.

**WIE SEHR HABEN DICH DIE FOLGENDEN DINGE IN DER LETZTEN WOCHEN GESTÖRT?
 BITTE DENKE NUR AN DEIN ASTHMA UND/ODER DEINEN HEUSCHNUPFEN!**

	Hat nicht gestört	Hat fast nicht gestört	Hat ein bisschen gestört	Hat etwas gestört	Hat ziemlich gestört	Hat sehr gestört	Hat extrem gestört
1. Dich nicht konzentrieren können	<input type="checkbox"/>						
2. Dich an das, was du in der Schule gelernt hast, nicht erinnern können	<input type="checkbox"/>						
3. Nicht einschlafen oder nicht gut schlafen können	<input type="checkbox"/>						
4. Nicht gut hören	<input type="checkbox"/>						
5. Medikamente, Sprays (Inhalatoren) oder Cremes dabei haben oder benutzen zu müssen	<input type="checkbox"/>						
6. Beim Rennen oder Spielen husten oder keuchen	<input type="checkbox"/>						
7. Draußen keinen Sport machen können	<input type="checkbox"/>						
8. Nachts husten	<input type="checkbox"/>						
9. Husten oder Keuchen	<input type="checkbox"/>						
10. Dich außer Atem fühlen oder ein Engegefühl in der Brust haben	<input type="checkbox"/>						
11. Dir die Augen reiben müssen	<input type="checkbox"/>						
12. Geschwollene Augen	<input type="checkbox"/>						

Germany (German) © PADQLQ (Kreimeier/Räcker/Greiner, 2018; English version: Roberts et al., 2003) Seite 1 von 2

	Hat nicht gestört	Hat fast nicht gestört	Hat ein bisschen gestört	Hat etwas gestört	Hat ziemlich gestört	Hat sehr gestört	Hat extrem gestört
13. Juckende Nase	<input type="checkbox"/>						
14. Verstopfte Nase	<input type="checkbox"/>						
15. Dir die Nase reiben müssen	<input type="checkbox"/>						
16. Dir die Nase putzen müssen	<input type="checkbox"/>						
17. Niesen müssen	<input type="checkbox"/>						
18. Ausschläge auf deiner Haut	<input type="checkbox"/>						
19. Wie deine Haut aussieht	<input type="checkbox"/>						
20. Müde oder erschöpft sein	<input type="checkbox"/>						
21. Trockenheit, Jucken oder Schmerzen im Hals	<input type="checkbox"/>						
22. Kopfschmerzen haben	<input type="checkbox"/>						
23. Dich ärgerlich oder genervt fühlen	<input type="checkbox"/>						
24. Anders zu sein als deine Freunde	<input type="checkbox"/>						
25. Angst haben, wenn man an einen Asthmaanfall denkt	<input type="checkbox"/>						

Denke an alles, was du in der letzten Woche gemacht hast.

	Hat nicht gestört	Hat fast nicht gestört	Hat ein bisschen gestört	Hat etwas gestört	Hat ziemlich gestört	Hat sehr gestört	Hat extrem gestört
26. Wie sehr haben dich dein Asthma und/oder dein Heuschnupfen dabei gestört?	<input type="checkbox"/>						

Germany (German) © PADQLQ (Kreimeier/Räcker/Greiner, 2018; English version: Roberts et al., 2003) Seite 2 von 2

Abb. 1: Deutschsprachiger PADQLQ

genommen wurde. Die Eltern wurden demnach gefragt, ob der Fragebogen auch gut auszufüllen wäre, wenn das eigene Kind jünger oder älter wäre.

Zur Überprüfung des entwickelten Entwurfs der PADQLQ Proxy-Version wurden insgesamt fünf Interviews mit Müttern von jungen Kindern mit Asthma und/oder Heuschnupfen durchgeführt. Die soziodemografischen Angaben sowie die ärztlich diagnostizierten Erkrankungen der jungen Kinder sind in **Tab. 1** dargestellt.

Innerhalb der Auswertung dieser Interviews wurde ebenfalls ein Kategoriensystem mit folgenden Hauptkategorien beziehungsweise Themenbereichen erstellt:

1. Allgemeiner Eindruck
2. Eignung für die Zielgruppe
3. Inhalt des Fragebogens

Der PADQLQ Proxy wurden von den befragten Elternteilen im Allgemeinen als gut verständlich und ausfüllbar eingeschätzt. Zwar gab es vereinzelt kritische Anmerkungen, jedoch eher in Bezug auf das grundsätzliche Design eines Fremdbereichs. Somit wurden diesbezüglich keine Änderungen im Entwurf der PADQLQ Proxy-Version vorgenommen.

Die zweite Ergebniskategorie umfasst die elterliche Eignungsbewertung des PADQLQ Proxys für die Zielgruppe. Es zeigte sich, dass Item 2 („Nicht hören können“) und Item 18 („Kopfschmerzen haben“) nur schwer durch die Eltern von Kleinkindern einschätzbar sind. Der elterliche Vorschlag, diese Items erst ab dem vierten Lebensjahr abzufragen, wurde daher berücksichtigt und ein entsprechender Hinweis bei beiden Items eingefügt.

Die letzte Kategorie (Inhalt des Fragebogens) bezweckt die Identifikation von unwichtigen Aspekten und/oder fehlenden Aspekten für die Zielgruppe. Unwichtige Aspekte wurden nur vereinzelt benannt, sodass keine Items nachträglich aus dem PADQLQ Proxy gelöscht wurden. Fehlende Aspekte wurden ebenfalls nur vereinzelt genannt. In diesem Zusammenhang schlug eine Mutter vor, eine zusätzliche Spalte mit der Antwortmöglichkeit „Nicht zutreffend“ einzufügen. Dieser Vorschlag wurde im Rahmen der Fragebogenfinalisierung allerdings nicht weiter berücksichtigt, da die Vergleichbarkeit zum PADQLQ (Selbstbericht) hinsichtlich der Skalierung dadurch nicht mehr gewährleistet wäre.

Abb. 2 zeigt die finale Version der deutschsprachigen Proxy-Version des PADQLQ.

**Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern (0-7 Jahre)
mit Asthma und/oder Heuschnupfen**

Denken Sie daran, wie sehr das Asthma und/oder der Heuschnupfen Ihr Kind in der letzten Woche Probleme bereitet haben (Beschwerden mit der Atmung, den Augen, der Nase und der Haut). Kreuzen Sie bei jeder Frage das Kästchen an, das am besten beschreibt, wie sehr das Asthma und/oder der Heuschnupfen Ihr Kind gestört haben. Es gibt keine falschen Antworten.

**WIE SEHR HABEN DIE FOLGENDEN DINGE IHR KIND IN DER LETZTEN WOCHE GESTÖRT?
BITTE DENKEN SIE NUR AN DAS ASTHMA UND/ODER DEN HEUSCHNUPFEN DES KINDES!**

	Hat nicht gestört	Hat fast nicht gestört	Hat ein bisschen gestört	Hat etwas gestört	Hat ziemlich gestört	Hat sehr gestört	Hat extrem gestört
1. Nicht einschlafen oder nicht gut schlafen können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nicht gut hören <small>(nur für Kinder ab dem 4. Lebensjahr)</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Medikamente, Sprays (Inhalatoren) oder Cremes dabei haben oder benutzen zu müssen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Beim Rennen oder Spielen husten oder keuchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Draußen keinen Sport machen können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Nachts husten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Husten oder Keuchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sich die Augen reiben müssen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Geschwollene Augen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Juckende Nase	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Verstopfte Nase	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Sich die Nase reiben müssen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Germany (German) © PADQLQ Proxy (Kreimeier/Räcker/Greiner, 2018) Seite 1 von 2

	Hat nicht gestört	Hat fast nicht gestört	Hat ein bisschen gestört	Hat etwas gestört	Hat ziemlich gestört	Hat sehr gestört	Hat extrem gestört
13. Sich die Nase putzen müssen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Niesen müssen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ausschläge auf der Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Müde oder erschöpft sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Trockenheit, Jucken oder Schmerzen im Hals	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Kopfschmerzen haben <small>(nur für Kinder ab dem 4. Lebensjahr)</small>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Quengelig oder gereizt sein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Denken Sie an alles, was Ihr Kind in der letzten Woche gemacht hat.

	Hat nicht gestört	Hat fast nicht gestört	Hat ein bisschen gestört	Hat etwas gestört	Hat ziemlich gestört	Hat sehr gestört	Hat extrem gestört
20. Wie sehr haben das Asthma und/oder der Heuschnupfen Ihr Kind dabei gestört?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Germany (German) © PADQLQ Proxy (Kreimeier/Räcker/Greiner, 2018) Seite 2 von 2

Abb. 2: Deutschsprachiger PADQLQ Proxy

Diskussion

Krankheitsspezifische HRQoL-Instrumente, die sich ausschließlich auf organspezifische Auswirkungen der Allergie beziehen, können unter Umständen nicht die gesamten allergiebedingten Einschränkungen der Kinder und Jugendlichen erfassen [10]. Aus diesem Grund haben Robert und Kollegen mit dem PADQLQ ein HRQoL-Instrument entwickelt, das diese multisystemischen Auswirkungen einer Allergie erfassen kann. Sie haben bereits gezeigt, dass der PADQLQ genauso änderungssensitiv ist wie organspezifische HRQoL-Instrumente. Des Weiteren bietet der PADQLQ die Möglichkeit, mit nur einem Instrument die verschiedenen Auswirkungen der multisystemischen allergischen Erkrankungen auf die HRQoL der Kinder und Jugendlichen zu erheben und somit nicht mehrere einzelne organspezifische Instrumente verwenden zu müssen [8].

Damit der Fragebogen auch im deutschsprachigen Raum zur Anwendung kommen kann, wurde innerhalb dieser Studie die deutschsprachige Version des PADQLQ (Selbstbericht) mit 26 Items übersetzt und adaptiert. Wie in den Empfehlungen des PRO-Konsortiums dargestellt, ist der Einbezug der Ziel-

gruppe von enormer Bedeutung für eine erfolgreiche Übersetzung eines HRQoL-Instruments [14]. Anhand der durchgeführten Interviews mit Kindern und Jugendlichen mit Asthma und/oder Heuschnupfen kann davon ausgegangen werden, dass alle die HRQoL beeinflussenden Symptome dieser Zielgruppe im Fragebogen Berücksichtigung finden.

HRQoL-Instrumente für Kinder und Jugendliche müssen zudem grundsätzlich den spezifischen Problemen der Zielgruppe gerecht werden. Darüber hinaus sollten möglichst jene Bereiche abgefragt werden, die in allen kindlichen Entwicklungsphasen relevant sind [16]. Eine altersgerechte Fragebogengestaltung konnte durch die breite Altersspanne der Interviewteilerinnen und -teilnehmer (neun bis 16 Jahre) ebenfalls sichergestellt werden. Es sei angemerkt, dass das Mindestalter des PADQLQ-Selbstberichts von sechs Jahre (englischsprachiger PADQLQ) im deutschen Kontext aus zwei Gründen auf acht Jahre erhöht wurde. Die Methode des Selbstberichts wird erst ab diesem Alter (acht Jahre) empfohlen [17]. Hinzukommt, dass aus Sicht der Autoren im deutschen Kontext erst ab acht Jahren von einer ausreichenden Lese- und Schreibfähigkeit für alle Kinder ausgegangen werden sollte,

da diese Kenntnisse in den ersten beiden Grundschuljahren vermittelt werden.

Darüber hinaus wurde eine Proxy-Version für junge Kinder mit allergischen Erkrankungen entwickelt. Dieser Fragebogen besteht aus 20 Items. Auch in diesem Instrument wurden die besonderen Charakteristika der Zielgruppe (z. B. das junge Alter) berücksichtigt. Da bei der Proxy-Version des PADQLQ die Eltern die HRQoL ihrer Kinder stellvertretend einschätzen, wurde die Perspektive der Eltern anhand von Interviews erhoben. Als Ergebnis wurden einige Items gelöscht, sodass sich in Teilen eine eingeschränkte Vergleichbarkeit der beiden Instrumente hinsichtlich der Items ergibt. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass die generelle Vergleichbarkeit eines Selbst- und eines Fremdbereichs der HRQoL von Kindern und Jugendlichen immer eingeschränkt ist, da sich diese nachgewiesenermaßen voneinander unterscheiden [18, 19, 20].

Die vorliegende Studie unterliegt zunächst der Limitation, dass die einzelnen Stichproben nicht repräsentativ für alle in Deutschland lebenden Kinder und Jugendlichen mit allergischen Erkrankungen sind. Es ist festzuhalten, dass die Studie in nur einem Zentrum durchgeführt wurde. Zudem lag bei keinem der befragten Kinder und Jugendlichen eine diagnostizierte atopische Dermatitis vor, wenn auch einige Kinder und Jugendliche im PADQLQ bei den entsprechenden Items von Hautproblemen berichteten ($n = 6$). So wurde der deutsche Fragebogen bisher nur in einer Stichprobe von diagnostizierten Asthma- und/oder Heuschnupfenpatientinnen und -patienten getestet. Nach Roberts und Kollegen wurden in der Entwicklungsphase des englischsprachigen PADQLQ aber auch Kinder und Jugendliche mit atopischer Dermatitis berücksichtigt [8].

Darüber hinaus liegen – vor allem für den PADQLQ Proxy – relativ kleine Stichproben der Interviews vor, die für die Finalisierung der Instrumente herangezogen wurden. Allerdings werden die Altersgruppen der für die Fragebögen relevanten Zielgruppen mit den durchgeführten Interviews umfassend repräsentiert. Darüber hinaus konnte innerhalb der Interviews bezüglich der Erkenntnisse zu beiden Fragebögen eine theoretische Sättigung [21] erreicht werden.

Insgesamt konnten im Rahmen dieser Studie unter Einbezug der entsprechenden Zielgruppen sowohl die Übersetzung und Adaption des deutschsprachigen PADQLQ als auch die Entwicklung des PADQLQ Proxy erfolgreich umgesetzt werden. Somit wurden zwei Instrumente (weiter-)entwickelt, die die Erfassung der HRQoL von (jungen) Kindern und Jugendlichen mit allergischen Erkrankungen ermöglichen. Die nun vorliegenden deutschsprachigen Versionen des PADQLQ und des PADQLQ Proxys sollten in zukünftigen Forschungsvorhaben

bezüglich ihrer psychometrischen Gütekriterien (z. B. Validität, Reliabilität, Akzeptanz) in umfassenderen Stichproben, multizentrisch und in Quer- und Längsschnittstudien getestet werden. Sobald die psychometrischen Messeigenschaften überprüft worden sind, können beide Instrumente zum Beispiel in Versorgungsforschungsstudien, aber auch im klinischen Alltag genutzt werden, um Informationen zur HRQoL von jungen Patientinnen und Patienten zu erhalten und damit auch dazu beitragen, dass deren Perspektive im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung mehr Berücksichtigung findet.

Dr. Simone Kreimeier, M.Sc. Public Health

AG5 Gesundheitsökonomie und
Gesundheitsmanagement
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Universität Bielefeld
Universitätsstraße 25
33615 Bielefeld
Deutschland
E-Mail: simone.kreimeier@uni-bielefeld.de

Interessenkonflikt

W. Greiner hat als Projektleitung Forschungsgelder des Bundesministeriums für Bildung und Forschung eingeworben.

Die Stelle von S. Kreimeier am Institut von W. Greiner wurde aus den Forschungsgeldern finanziert.

E. Räcker arbeitete auch am Institut von W. Greiner, hat aber keinen Interessenskonflikt, da sie nicht aus den Projektmitteln finanziert wurde.

Literatur

1. Thamm R, Poethko-Müller C, Hüther A, Thamm M. Allergische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGs Welle 2 und Trends. *Journal of Health Monitoring* 2018;3:3–18
2. Gough H, Grabenhenrich L, Reich A, Eckers N, Nitsche O, Schramm D et al.; MAS study group. Allergic multimorbidity of asthma, rhinitis and eczema over 20 years in the German birth cohort MAS. *Pediatr Allergy Immunol* 2015;26:431–7
3. Kiotseridis H, Cilio CM, Björner L, Aurivillius M, Jacobsson H, Dahl Å et al. Quality of life in children and adolescents with respiratory allergy, assessed with a generic and disease-specific instrument. *Clin Respir J* 2013;7:168–75
4. Miraglia Del Giudice M, Marseglia A, Leonardi S, La Rosa M, Salpietro C, Brunese FP et al. Allergic rhinitis and quality of life in children. *Int J Immunopathol Pharmacol* 2011;24(4 Suppl):25–8
5. Roberts G, Mylonopoulou M, Hurley C, Lack G. Impairment in quality of life is directly related to the level of allergen exposure and allergic airway inflammation. *Clin Exp Allergy* 2005;35:1295–300
6. Silva N, Carona C, Crespo C, Canavaro MC. Quality of life in pediatric asthma patients and their parents: a meta-analysis on 20 years of research. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2015;15:499–519
7. Solans M, Pane S, Estrada MD, Serra-Sutton V, Berra S, Herdman M et al. Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value Health* 2008;11:742–64

8. Roberts G, Hurley C, Lack G. Development of a quality-of-life assessment for the allergic child or teenager with multisystem allergic disease. *J Allergy Clin Immunol* 2003;111:491–7
9. Stevenson MD, Sellins S, Grube E, Schroer K, Gupta J, Wang N et al. Aeroallergen sensitization in healthy children: racial and socioeconomic correlates. *J Pediatr* 2007;151:187–91
10. Kiotseridis H, Cilio CM, Bjermer L, Aurivillius M, Jacobsson H, Tunsäter A. Swedish translation and validation of the Pediatric Allergic Disease Quality of Life Questionnaire (PADQLQ). *Acta Paediatr* 2011;100:242–7
11. Ng DK, Wong KC, Chan CH, Ng EP. Development of the Chinese version of the Paediatric Allergic Disease Quality of Life Questionnaire: reliability and validity. *Hong Kong Med J* 2011;17:460–4
12. Hon KL, Bao YM, Chan KC, Chau KW, Chen RS, Cheok KT et al. Determinants for asthma control, quality of life and use of complementary and alternative medicine in asthmatic pediatric patients in four cities. *World J Pediatr* 2018;14:482–91
13. Hon KL, Ng WG, Kung JS, Cheng NS, Ng DK, Leung TF. Utility of the Pediatric Allergic Disease Quality of Life Questionnaire for Childhood Eczema. *Br J Dermatol* 2019;181:290–5
14. Eremenco S, Pease S, Mann S, Berry P; PRO Consortium's Process Subcommittee. Patient-Reported Outcome (PRO) Consortium translation process: consensus development of updated best practices. *J Patient Rep Outcomes* 2017;2:12
15. Mayring P, ed. *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. 12. Aufl. Weinheim – Basel: Beltz 2015; pp. 69–72
16. Felder-Puig R, Topf R, Maderthaler R, Gadner H, Formann AK. Konzept der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ in der Pädiatrie. *Monatsschr Kinderheilkd* 2009;157:675–82
17. Ravens-Sieberer U, Klasen F, Bichmann H, Otto C, Quitmann J, Bullinger M. Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. *Gesundheitswesen* 2013;75:667–78
18. Verrips GH, Vogels AG, den Ouden AL, Paneth N, Verloove-Vanhorick SP. Measuring health-related quality of life in adolescents: agreement between raters and between methods of administration. *Child Care Health Dev* 2000;26:457–69
19. Pickard AS, Knight SJ. Proxy evaluation of health-related quality of life: a conceptual framework for understanding multiple proxy perspectives. *Med Care* 2005;43:493–9
20. Ravens-Sieberer U. Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz* 2000;43:198–209
21. Glaser BG, Strauss AL. *Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Huber 1998