

## **Die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Zerebralparese in Europa im Elternbericht (SPARCLE).**

**Originalarbeit:** Rapp M, Eisemann N, Arnaud C, Ehlinger V, Fauconnier J, Marcelli M, Michelsen SI, Nystrand M, Colver A, Thyen U. Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Res Dev Disabil* (2017) 62:259-270. doi: 10.1016/j.ridd.2016.12.005.

**Hintergrund:** Kinder mit Zerebralparese haben Bewegungsschwierigkeiten, die auf Schädigungen des sich entwickelnden Gehirns zurückzuführen sind. Neben diesen Bewegungsschwierigkeiten haben sie oft auch Lern- und Konzentrationsstörungen sowie Einschränkungen des Hör- und Sehvermögens oder eine Epilepsie (Nystrand 2014). Sie repräsentieren somit ein breites Spektrum von Behinderungen. Die longitudinale SPARCLE Studie („Study of Participation and Quality of Life of Children with Cerebral palsy Living in Europe“) beschäftigt sich mit der Teilhabe und der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Zerebralparese in sieben europäischen Ländern (Dänemark, Deutschland, Frankreich, Irland, Italien, Schweden und UK) (Colver 2006 & 2010, Dickinson 2012).

Die SPARCLE Studie wies erstmalig nach, dass viele Kinder mit Zerebralparese selber Auskunft über ihre Lebensqualität geben konnten (Dickinson 2007). Die Kinder und später auch Jugendlichen berichteten über eine gleich gute Lebensqualität wie andere Kinder ihres Alters (Dickinson 2007, Colver 2015). Die Art und Schwere der Zerebralparese sowie begleitende Komorbiditäten wie Epilepsie oder Lernstörungen beeinflussten die Lebensqualität nicht negativ. Allerdings können nicht alle Kinder oder Jugendlichen mit Zerebralparese selber über ihr Leben berichten (Arnaud 2008), sodass vor allem bei Kinder und Jugendlichen mit schwersten Behinderungen und Begleitkomorbiditäten auf Stellvertreter-Berichte (z.B. durch ein Elternteil) zurückgegriffen werden muss.

In der vorliegenden Studie untersuchten wir, ob sich die Lebensqualität der Kinder mit Zerebralparese von der Kindheit zum Jugendalter im Elternbericht verändert und ob die Lebensqualität der Jugendlichen von Faktoren der Kinder (wie Behinderung, Schmerzen, psychologische Auffälligkeiten), von Faktoren des berichtenden Elternteils (wie sozio-demographischer und familiärer Status, Erziehungsstress) oder von der Änderung von Schmerzen, psychischen Problemen oder Erziehungsstress zwischen den beiden Untersuchungszeiträumen abhängt.

**Methode:** 2004/2005 wurden 818 Kinder mit Zerebralparese im Alter von 8-12 Jahren aus populationsbezogenen Zerebralparese-Registern in acht europäischen Regionen rekrutiert; eine zusätzliche Region ohne Register nutzte mehrere Rekrutierungswege, so dass insgesamt sieben europäische Länder an der Studie beteiligt waren. 2009/2010 nahmen 594 Kinder (73%) mit ihren Eltern erneut an der Untersuchung teil, wobei die Kinder nun ein Alter von 13 bis 17 Jahren

aufwiesen. Von 51 Familien erhielten wir keine Rückmeldung, 120 Familien verweigerten die erneute Teilnahme, 32 Kinder waren zwischenzeitlich verstorben und bei 21 Familien lagen andere Gründe für eine Nicht-Teilnahme vor.

Die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen wurde in SPARCLE mit dem KIDSCREEN-52 erhoben (Ravens-Sieberer 2005). Die Antworten auf die 52 Items gaben in zehn Rasch-skalierten Dimensionen (körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Stimmungen und Emotionen, Selbstwahrnehmung, Autonomie, Beziehungen zu Eltern und zum Zuhause, finanzielle Möglichkeiten, Beziehungen zu Gleichaltrigen und soziale Unterstützung, schulisches Umfeld und soziale Akzeptanz) Auskunft über die gesundheitsbezogene Lebensqualität, wobei die psychometrischen Eigenschaften des KIDSCREEN-52 auch bei Kindern mit Zerebralparese überzeugten (Erhart 2009).

Der Einfluss von kindlichen Faktoren (motorische und kognitive Behinderung, Schmerzstärke und Verhaltensauffälligkeiten (Strengths and Difficulties Questionnaire, SDQ) sowie familiären Faktoren und Erziehungsstress (Parenting Stress Index, PSI) auf den Elternbericht der Lebensqualität wurde separat für jede der neun evaluierten KIDSCREEN Domänen mittels linearer Regressionsmodelle untersucht. Die Domäne Finanzen wurde aufgrund ausgeprägter Deckeneffekte nicht in die Regressionsmodelle aufgenommen.

### **Ergebnisse:**

Von den 594 Kindern, die an beiden Untersuchungszeiträumen teilgenommen hatten, lagen 551 Elternberichte vom jeweils selben Elternteil (527 Mütter und 27 Väter) über die Lebensqualität in der Kindheit und der Adoleszenz vor.

Von der Kindheit bis in die Adoleszenz sank die Lebensqualität bei Kindern mit Zerebralparese im Elternbericht in sechs Domänen leicht ab und blieb in drei Domänen konstant (körperliches Wohlbefinden, Autonomie und soziale Akzeptanz). Stets galt aber: Je höher die Lebensqualität in der Kindheit, desto höher ist sie im Jugendalter. Assoziationen der Lebensqualität mit soziodemographischen oder familiären Faktoren waren im Allgemeinen gering und erklärten stets nur einen sehr kleinen Anteil der Varianz der Lebensqualität. Dahingegen führten akute starke Schmerzen in sieben Domänen zu einer relevanten Verschlechterung der Lebensqualität. Dies war in der Domäne körperliches Wohlbefinden besonders ausgeprägt: Jugendliche mit starken Schmerzen hatte eine um 6.6 Punkte niedrigere Lebensqualität als Jugendliche ohne Schmerzen, dies entsprach  $> 1/2$  Standardabweichung in der Rasch-Skalierung des KIDSCREEN-52.

Ebenso waren ausgeprägte Verhaltensauffälligkeiten der Kindes (SDQ Gesamtscore) und starker Erziehungsstress des Elternteils (PSI Gesamtscore) sowie die Zunahme von Verhaltensauffälligkeiten und oder Erziehungsstress von der Kindheit bis zur Adoleszenz mit einer niedrigeren Lebensqualität des Jugendlichen im Elternbericht in fünf bzw. acht Domänen assoziiert.

**Schlussfolgerungen:** Die Lebensqualität von Jugendlichen mit Zerebralparese hängt im Elternbericht nicht von der Behinderung ab, sondern von Verhaltensauffälligkeiten und akuten Schmerzen des Kindes sowie dem erlebten eigenen Erziehungsstress der Eltern. Diese veränderbaren Faktoren sollten sowohl im klinischen Alltag als auch in Studien über Kinder mit Zerebralparese mehr beachtet werden. Da eine gute Lebensqualität als Kind der stärkste Vorhersagewert für eine gute Lebensqualität als Jugendlicher ist und die weiteren Einflussfaktoren wie Schmerzen, Verhaltensauffälligkeiten und Erziehungsstress auch beeinflussbar sind, ist es notwendig, bereits in der frühen Kindheit Interventionen durchzuführen, um die Schmerzen und die psychologischen Probleme der Kinder sowie die Belastungen der Eltern zu reduzieren. Hiermit wäre es möglich die Lebensqualität bei Jugendlichen mit Zerebralparese weiter zu verbessern.

### **Förderung:**

SPARCLE 1 (Kindheit) wurde finanziert von dem European Union Research Framework 5 Program–Grant numberQLG5-CT-2002-00636, dem German Ministry of Health GRR-58640-2/14 und der Stiftung für das behinderte Kind e.V.

SPARCLE 2 (Adoleszenz) wurde gefördert vom Wellcome Trust WT 086315 A1A (UK & Irland); Medizinische Fakultät der Universität zu Lübeck E40-2009 und E26-2010 (Deutschland); CNSA, INSERM, MiRe – DREES, IRESP (Frankreich); Ludvig and Sara Elsass Foundation, the Spastics Society and Vanforefonden (Dänemark); Cooperativa Sociale “Gli Anni in Tasca” and Fondazione Carivit, Viterbo (Italien) und der Goteborg University – Riksförbundet for Rorelsehindrade Barn och Ungdomar and the Folke Bernadotte Foundation (Schweden).

### **Literaturliste:**

1. Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S.I., et al. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54-64.
2. Colver, A. (2006) Study protocol: SPARCLE - a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6, 10.
3. Colver, A.F., Dickinson, H.O. (2010). Study protocol: Determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study (SPARCLE2). *BMC Public Health*, 10, 280.
4. Colver, A., Rapp, M., Eisemann, N., et al. (2015). Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet*. 385, 705-16.
5. Dickinson, H.O., Rapp, M., Arnaud, C., et al. (2012). Predictors of drop-out in a multi-centre longitudinal study of participation and quality of life of children with cerebral palsy. *BMC Research Notes*, 5, 300.
6. Dickinson, H.O., Parkinson, K.N., Ravens-Sieberer, U. et al (2007). Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet*, 369, 2171-8.
7. Erhart, M., Ravens-Sieberer, U., Dickinson, H.O., Colver, A. (2009). The European SPARCLE and KIDSCREEN Groups: rasch measurement properties of the KIDSCREEN quality of life instrument in children with cerebral palsy and differential item functioning between children with and without cerebral palsy. *Value in Health*, 12, 782-92.
8. Nystrand, M., Beckung, E., Dickinson, H., Colver, A. (2014). Stability of motor function and associated impairments between childhood and adolescence in young people with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*, 56, 833-8.
9. Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., et al. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*, 5, 353-64.