

Abschlussbericht zum Vorhaben

„Entwicklung des ersten Instrumentariums zur krankheitsspezifischen Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nach Schädel-Hirn-Trauma: QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO (Quality of Life after Brain Injury – KIDDY/KID/ADOLESCENT) zur Selbst- und Fremdbeurteilung“ (FR 282)

Laufzeit: 01.06.2020 – 31.12.2024

Bericht vom 14.11.2024

Autorinnen

Dr. Katrin Cunitz

Prof. Dr. Nicole von Steinbüchel

Inhalt

| | |
|--|----|
| Kurzfassung deutsch | 3 |
| Kurzfassung englisch..... | 4 |
| 1. Problemstellung | 5 |
| 2. Forschungszweck/-ziel..... | 6 |
| 3. Methodik | 6 |
| 3.1. Darstellung der geplanten und tatsächlichen Arbeits- und Zeitabläufe..... | 6 |
| 3.2 Ein- und Ausschlusskriterien | 9 |
| 3.3 Instrumente | 10 |
| 3.3 Auswertungsmethoden..... | 10 |
| 4. Ergebnisse des Gesamtvorhabens | 11 |
| 4.1 Ergebnisse der vorangegangenen Projektphasen zur Fragebogenentwicklung, zur Pilottestung und zu Referenzdaten | 11 |
| 4.2 Rekrutierung und Durchführung der finalen Validierung der Selbst- und Fremdbereichsinstrumente des QOLIBRI-KIDDY/KIDO/ADO-Instrumentariums | 14 |
| 4.3 Vorstellung der finalen Fragebögen: QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO | 15 |
| 4.4 Psychometrische Validierung der finalen QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Selbstbeurteilungs- und Proxyinstrumente | 17 |
| 4.4.1 Reliabilität und Validität: finale Selbstbericht- und Proxyinstrumente für QOLIBRI-KIDDY (6-7 Jahre) | 17 |
| 4.4.2 Reliabilität und Validität: finale Selbstbericht- und Proxyinstrumente für QOLIBRI-KID/ADO (8-17 Jahre) | 20 |
| 4.5 Kurze Erfassung von SHT-spezifischer Lebensqualität: QOLIBRI-Overall Scale | 21 |
| 4.6 Krankheitsspezifische Lebensqualität nach pädiatrischem Schädel-Hirn-Trauma: Vergleich der Altersgruppen KID (8-12 Jahre) und ADO (13-17 Jahre) mit Referenzwerten..... | 22 |
| 4.7 Krankheitsspezifische Lebensqualität nach pädiatrischem Schädel-Hirn-Trauma: Vergleich der Selbst- und Fremdperspektive..... | 23 |
| 4.8 Zu Zusammenhängen der krankheitsspezifischen Lebensqualität mit soziodemographischen und klinischen Aspekten bei allen Altersgruppen..... | 24 |
| 4.9 Publikationen des Gesamtvorhabens | 25 |
| 5. Auflistung der für das Vorhaben relevanten Veröffentlichungen, Schutzrechtsanmeldungen und erteilten Schutzrechte von nicht am Vorhaben beteiligten Forschungsstellen | 27 |
| 6. Bewertung der Ergebnisse hinsichtlich des Forschungszwecks/-ziels, Schlussfolgerungen | 27 |
| 7. Aktueller Umsetzungs- und Verwertungsplan..... | 30 |
| 8. Anhang/Anhänge | 31 |
| Anhang A Literaturverzeichnis | 31 |
| Anhang B Verwendungsnachweis..... | 37 |
| Anhang C Fragebögen aus dem Forschungsprojekt (Beispiel: ADO)..... | 46 |

Kurzfassung deutsch

Ziele: Das Projekt hatte die finale psychometrische Validierung des weltweit ersten altersadaptierten Instrumentariums (QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO) zum Selbst- und Fremdbesicht von Schädelhirntrauma (SHT)-spezifischer, gesundheitsbezogener Lebensqualität (gbzLQ) von jungen (6-7 Jahre) und älteren Kindern (8-12 Jahre) sowie Jugendlichen (13-17 Jahre) zum Ziel.

Aktivitäten/Methoden: In 12 deutschsprachigen Zentren wurden 409 Betroffene und deren Eltern zur SHT-spezifischen gbzLQ und anderen Maßen wie Kognition, psychosozialen und klinischen Aspekten, etc. online oder in Kliniken untersucht. Das SHT hatte drei Monate bis zehn Jahre zurückzuliegen. Die interne Konsistenz (Cronbach's α , McDonald's ω) und Test-Retest-Reliabilität (Intraklassen-Korrelationskoeffizient, ICC) und Validität der finalen SHT-spezifischen QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Fragebögen (Selbst- und Fremdbesicht) wurde auf Item- und Skalenebene analysiert. Die Faktorenstruktur wurde mit konfirmatorischen Faktorenanalysen geprüft, die Konstruktvalidität durch Korrelationen mit dem generischen Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). Die diskriminante Validität wurde mit Instrumenten zur Erfassung von Angst, Depression und post-komotionellen Symptomen festgestellt.

Ergebnisse: Nach der Aggregation zweier Altersversionen enthält der finale Fragebogen für die 8-17-Jährigen 35 und für die 6-7-Jährigen 23 Items, die sechs Subskalen/Dimensionen der gbzLQ abbilden: Kognition, Selbst, Alltag und Autonomie, Soziale Beziehungen, Emotionen, Körperliche Probleme. Die interne Konsistenz ist für die Gesamtwerte der Selbst- und Fremdbesichte sehr gut bis exzellent und für die einzelnen Subskalen aller Fremdbesichte sowie der Selbstbesichte der 8-17-Jährigen gut bis ausgezeichnet, für die 6-7-Jährigen ausreichend. Die ICCs weisen auf eine gute Test-Retest-Reliabilität hin. Das Sechs-Faktoren-Modell wurde für die Kinder und Jugendlichen ab 8 Jahren bestätigt, für die 6-7-Jährigen sind die Analysen noch ausstehend. Moderate Korrelationen zwischen den QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Fragebögen mit dem PedsQL belegen eine akzeptable Konstruktvalidität. Die diskriminanten Validitätsanalysen zeigen z.B., dass 8-12-jährige Kinder und Mädchen eine signifikant niedrigere gbzLQ angaben als Jugendliche und Jungen. Dies gilt insbesondere auch für SHT-Betroffene mit Angst, Depression oder post-komotionellen Symptomen. Die Eltern-Kind-Übereinstimmung ist, analog zu anderen pädiatrischen Studien, gering. Es wird daher empfohlen, den Selbstbesicht zu verwenden, wenn die betroffenen Kindern und Jugendlichen in der Lage sind, zu verstehen und selbst zu antworten.

Bedeutung in der klinischen Praxis: Die weltweit ersten SHT- und altersspezifischen QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Fragebögen können ab jetzt insbesondere als Selbstbesicht, aber auch als Fremdbesicht in der klinischen Praxis und Forschung zur Evaluation der Folgen eines SHTs und dessen Behandlung auf die verschiedensten Dimensionen der gbzLQ von 6-17-Jährigen und ihren Angehörigen genutzt werden. Die Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung der frühestmöglichen, multidimensionalen Evaluationen, besonders der SHT-spezifischen gbzLQ und des Einsatzes von personalisierten Interventionen, die Alters- und Geschlechtsunterschiede sowie psychische und post-komotionelle Symptome berücksichtigen. Dies könnte Chronifizierungen von negativen kurz- und langfristigen Auswirkungen eines SHT auch auf die gbzLQ reduzieren oder vermeiden.

Kurzfassung englisch

Objectives: The aim of the project was the final psychometric validation of the internationally first age-adapted instruments (the QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO) for use as a self-report and proxy measures of traumatic brain injury (TBI)-specific, health-related quality of life (HRQoL) in young (6–7 years) and older children (8–12 years) and adolescents (13–17 years).

Activities/Methods: In 12 German-speaking centers, 409 TBI affected individuals and their parents were assessed online or in clinics using the first TBI-specific HRQoL measures (QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO) and measures of other factors such as cognition, psychosocial and clinical aspects. TBI had to have occurred between three months and ten years previously. The internal consistency (Cronbach's α , McDonald's ω), test-retest reliability (intraclass correlation coefficient, ICC) and validity of the final QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO questionnaires (self- and proxy report) were analyzed at the item and scale level. The factor structure was tested using confirmatory factor analyses, and the construct validity by means of its correlation with the generic Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). Discriminant validity was examined using instruments for measuring anxiety, depression and post-concussion symptoms.

Results: After aggregating two age versions, the final questionnaire contains 35 items for 8–17-year-olds and 23 items for 6–7-year-olds, covering six subscales/dimensions of HRQoL: Cognition, Self, Daily Life and Autonomy, Social Relationships, Emotions, and Physical Problems. Internal consistency is very good to excellent for the total scores, good to excellent for the subscales of all proxy reports and self-reports for 8–17-year-olds, and adequate for 6–7-year-olds. The ICCs indicate good test-retest reliability. The six-factor model was confirmed for children and adolescents aged 8 and over; the analyses for 6–7-year-olds are still pending. Moderate correlations between the QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO questionnaires and the PedsQL indicate acceptable construct validity. The discriminant validity analyses show, for example, that 8–12-year-old children and especially girls report significantly lower HRQoL than adolescents and boys. This also applies in particular to patients with anxiety, depression, or post-concussion symptoms. As found in other pediatric studies, there is a low level of agreement between parents and children. Consequently, it is recommended that the self-report versions be used if the concerned children and adolescents are able to understand and answer the questions themselves.

Importance in clinical practice: The worldwide first TBI- and age-specific QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO questionnaires are now suitable for use in both clinical practice and research contexts, allowing the impact of TBI to be assessed on various dimensions of HRQoL in children and adolescents aged 6–17, as well as their parents. This assessment can be conducted using self-report methods, as well as proxy reporting methods. The findings underline the necessity of earliest possible multidimensional assessments, particularly of TBI-specific HRQoL, and the implementation of personalized interventions that take age and gender disparities into account, as well as mental and post-concussion symptoms. This approach may potentially mitigate or avert the chronification of adverse short- and long-term consequences of TBI on HRQoL.

1. Problemstellung

Aufgrund von Läsionen nach einem Schädel-Hirn-Trauma (SHT) können nicht erfasste und/oder unterschätzte negative Auswirkungen auf alle Dimensionen des Lebens und die Funktionsfähigkeit der PatientInnen auftreten. Ein SHT kann das Leben von Betroffenen und Angehörigen drastisch verändern. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (gbzLQ) ist ein wichtiger Indikator für die Ergebnisbeurteilung (Outcome) in der Erforschung, Behandlung und Versorgung von Personen nach Schädel-Hirn-Trauma (SHT). Prof. Nicole von Steinbüchel und KollegInnen entwickelten mit internationalen ExpertInnen ein weltweit eingesetztes Instrument zur Messung der gbzLQ bei Erwachsenen nach SHT, den „Quality of Life after Brain Injury“ (QOLIBRI; von Steinbuechel, et al., 2010a; 2010b). Für junge und ältere Kinder sowie Jugendliche (KIDDY, KID, ADOLESCENT) fehlten bisher vergleichbare Instrumente.

Im von der DGUV geförderten Projekt sollten daher solche Fragebögen mit drei altersadaptierten Modulen zur Selbstbeurteilung durch Betroffene (6-7, 8-12 und 13-17 Jahre) und eine Fremdbeurteilung durch ihre Eltern entwickelt werden: der QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO (Quality of Life after Brain Injury for young children (KIDDY), older children (KID) and adolescents (ADO)). Diese Entwicklung altersgerechter Fragebögen, die QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Versionen, stellen in der Pädiatrie einen neuen Ansatz im Rahmen der bisher genutzten QOLIBRI-Methodologie für Erwachsene dar (von Steinbuechel et al., 2010a; 2010b). Ziel ist es, durch die Entwicklung eines auf die Bedürfnisse von Kindern sowie Jugendlichen im Alter von 6 bis 17 Jahren zugeschnittenem Instrumentarium zur Erfassung der spezifischen gbzLQ nach SHT, die Diagnostik, Therapie und daran anschließende rehabilitative Versorgung zu verbessern. Das Vorgehen der Entwicklung orientierte sich an den internationalen Standards zur Entwicklung von „Patient-Reported-Outcomes“ (PROs) (Patrick et al., 2011).

Das Projekt basiert auf zwei in vorangegangenen Berichten dargestellten Projektphasen: Zur Entwicklung von patientenorientierten adäquaten Items wurden Fokusgruppen (Krenz et al., 2021; Timmermann et al., 2022) mit Kindern und Jugendlichen nach und ohne SHT und deren Eltern durchgeführt sowie Delphi-Panels mit nationalen und internationalen ExpertInnen. Die daraus resultierenden altersadaptierten Fragebögen mit 56 (KIDDY), 83 (KID) und 87 (ADO) Fragen wurden in einer Pilotphase mit insgesamt 372 Familien getestet. Im Anschluss an die expertenbasierte Itemreduktion erfolgte eine psychometrische Analyse, publiziert für die 8-17-Jährigen (von Steinbuechel, Zeldovich, et al., 2023; Zeldovich, Cunitz, et al., 2023) und in Revision für die 6-7-Jährigen (von Steinbuechel et al., in Revision beim Journal of Patient-Reported Outcomes). Die finalen Versionen der QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Fragebögen mit 35 Items für die 8- bis 17-Jährigen und 21 Items für 6-7-Jährigen waren die Grundlage für die finale Validierung des beantragten Projekts, das im Folgenden beschrieben wird.

2. Forschungszweck/-ziel

Das Ziel dieses Projektes war die finale, psychometrische Validierung des ersten internationalen Instrumentariums zur krankheitsspezifischen Erfassung der gbZLQ bei 6-17-jährigen Kindern und Jugendlichen nach SHT aus Selbst- und Fremdperspektive.

3. Methodik

3.1. Darstellung der geplanten und tatsächlichen Arbeits- und Zeitabläufe

In Tabelle 1 sind die geplanten und tatsächlichen Arbeits- und Zeitabläufe des Projekts dargestellt. Es gab zeitliche, jedoch kaum inhaltliche Abweichungen bzgl. der Projektphasen oder Meilensteine, z.B. Anpassungen in der Instrumentenauswahl (vgl. Tabelle 1). Die finale Validierung startete später als geplant, da sich die Beendigung der vorangegangenen Projektphasen für die Entwicklung der Fragebögen und die Pilottestung aufgrund des langsamen Rekrutierungstempos, u.a. durch die SARS-CoV-2-Pandemie, verzögerte. So verlängerte sich für die finale Validierung insbesondere auch die Rekrutierungs- und Befragungszeit der jüngsten TeilnehmerInnen (6-7 Jahre) wegen geringer Beteiligung. Es wurden neue Kooperationszentren identifiziert und rekrutiert. Darüber hinaus fand ein Projekttransfer von Göttingen nach Innsbruck statt, was auch zur Verlängerung der beantragten Projektdauer um 13 Monate führte. In Tabelle 1 sind pro Projektphase mögliche Abweichungen mit einer kurzen Erläuterung genannt.

Tabelle 1. Überblick über die geplanten und tatsächlichen Arbeits- und Zeitabläufe

| | Geplant | Tatsächlich | |
|---|----------------------|--------------------|--|
| Projektstart | 01.12.2018 | 01.06.2021 | |
| Projektende | 28.05.2021 | 31.12.2024 | |
| Projektmonate | 30 | 43 | |
| | Projektmonate | | |
| Projektphase | Geplant | Tatsächlich | Erläuterung der Abweichung |
| Schulung der MitarbeiterInnen in den verschiedenen Zentren | 1-2 | 1-35 | Im Verlauf des Projekts wurde deutlich, dass eine kontinuierliche (Online-)Weiterbildung der involvierten MitarbeiterInnen unabdingbar war. Dies war bedingt durch die Integration zusätzlicher Kooperationszentren und personeller Veränderungen innerhalb der Teams. |
| 1. Zwischenbericht | 13 | 13 | |
| Retrospektive Identifikation von PatientInnen und Angehörigen | 1-17 | 1-35 | Aufgrund der äußerst langwierigen und schwierigen Rekrutierung der jüngsten Altersgruppe (6-7 Jahre) lief die Pilottestung länger als geplant. Die Rekrutierung der 6-7-Jährigen für die finale Studie konnte erst im 19. Projektmonat beginnen. |
| Kontaktaufnahme, Information der Probanden, Erreichung der Zustimmung | 3-19 | 3-39 | |

| | | | |
|---|--------------|---------|---|
| Durchführung Finale Testung | 3-24 | 3-40 | Die Befragung der 8-17-Jährigen wurde im 21. Projektmonat beendet, Die Befragung der jüngsten Altersgruppe im 40. Projektmonat. |
| 2. Zwischenbericht | 25 | 25 / 35 | Beim Projekttransfer von Göttingen nach Innsbruck wurde die Fälligkeit des Verwendungsnachweises im 25. Projektmonat und die des Zwischenberichts im 35. Projektmonat vertraglich vereinbart. |
| Auswertung der Tests und Fragebögen | 4-25 | 4-43 | Die Auswertungen der Tests und Fragebögen wurden parallel zu den Befragungen durchgeführt. Die statistischen Analysen folgten. |
| Statistische Analyse | 22-28 | 4-43 | |
| Erstellung der finalen Version der Fragebögen | 29-30 | 37-40 | |
| Publikationen | keine Angabe | 35-43 | Die erste Publikation zu den Ergebnissen der finalen Validierung für die älteren Altersgruppen, wurden im 35. Projektmonat (April 2024) veröffentlicht. Die ersten Publikationen, die die Resultate vorangegangener Projektphasen darstellen, wurden vor Beginn des von der DGUV geförderten Projektes veröffentlicht (Februar 2021). |
| Abschlussbericht | 30 | 40 | |

Folgende minimale inhaltliche Änderungen (Tabelle 2) ergaben sich bzgl. formaler Aspekte oder der Operationalisierung. Zum Beispiel wurde das Instrument KOSCHI statt des GOSE-Ped zur Erhebung der funktionellen Erholung verwendet, da dieses Instrument in deutschsprachigen Kontexten häufiger genutzt wird.

Die Änderungen wurden durch die Erfahrungen aus der Pilottestung oder durch Veränderungen während der SARS-CoV-2-Pandemie notwendig. Die im Projektantrag beschriebenen Auswertungsstrategien wurden beibehalten.

Die Seitenzahlen beziehen sich auf Anlage 1 „Vorhabensbeschreibung“ des 2017 beantragten Projekts. Zu allen Änderungen liegen Amendments und die zustimmenden Voten der Ethikkommission der Universitätsmedizin Göttingen vor.

Tabelle 2. Übersicht bezüglich der Änderungen im Vergleich zur Vorhabensbeschreibung beantragten Projekts (vgl. Anlage 1, Projektantrag 2017)

| Seite(n): Anlage 1 „Vorhabensbeschreibung“ | Original | Änderung | Erläuterung der Änderung |
|--|-------------------|-----------------------|--|
| Formales | | | |
| 1–17 | QOLIBRI-Kids/Ados | QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO | Projektname bez. Altersgruppen präzisiert, Vereinheitlichung der Namensgebung der Fragebögen für Publikationen. |
| 6, 11 | 17 Zentren | 12 Zentren | Korrektur der Anzahl der teilnehmenden Kooperationszentren. |
| 7, 11, 16, 17 | Anonymisierung | Pseudonymisierung | Die Zentren übermittelten uns die Fragebögen und Testergebnisse über einen Code. Die Zuordnung von PatientIn und |

| | | | |
|---------|-----------------------------|-----------------|--|
| | | | Code kann jedoch nur im Zentrum vorgenommen werden. |
| 2, 7, 8 | mehrtägiges Expertenmeeting | Expertenmeeting | Kontinuierliche nationale und internationale Rückmeldung über KoautorInnen und Online-Meetings |
| | | | Anpassung an SARS-CoV-2-Bedingungen und Beibehalten von Online-Meetings, da im Verlauf des Projekts deutlich wurde, dass eine kontinuierliche Absprache mit ExpertInnen zu Items/Skalen usw. förderlich war. |

Operationalisierung

| | | | |
|-----------|--|--|--|
| 9, 13 | VLMT | RAVLT | RAVLT entspricht konzeptuell dem VLMT. Wir verwendeten die aus dem englischen RAVLT übersetzten und validierten Wortlisten (von Steinbuechel et al., 2021) für die jungen und älteren Kinder sowie Jugendlichen, um eine internationale und longitudinale Vergleichbarkeit zu ermöglichen. |
| 9, 10, 16 | GOS-E Peds | KOSCHI | Das Instrument KOSCHI zur Einschätzung von funktioneller Erholung wurde anstatt des GOS-E Peds eingesetzt. |
| 9 | WISC-4: Symbolsuche, Zahlen nachsprechen | WISC-V: Matrizen-test, Zahlen nachsprechen WAIS-IV: Matrizen-test, Zahlen nachsprechen PHQ-9, GAD-7 PCSI-SR5/8/13/P | Nutzung der neuesten Testversion und Anpassung an die Online-Testung (Pandemie). Ergänzung: Einsatz des WAIS-IV für die 17-Jährigen (alle anderen Altersgruppen: WISC-V). Ergänzung: Selbsterteilung (Angst/Depression) der Jugendlichen. Ergänzung: Erhebung der post-kommotiellen Symptome als Selbsterteil in allen Altersgruppen und als Fremdurteil. |
| 9, 14 | WPPSI | nicht durchgeführt | Wegen Reduktion/Anpassung der Testbatterie an die Online-Testung (Pandemie). |
| 9 | RWT | | |
| 9 | CPM bzw. SPM | | |
| 9, 13 | ChilD-S | | |
| 9 | PEDS-ES / IBS-KJ | | |
| 9, 13 | SF-12 | | |
| 9, 13 | PCL-5 | | |

Ein- und Ausschlusskriterien

| | | | |
|-------------|--|---|--|
| 2, 4, 9, 16 | 5–7 Jahre | 6–7 Jahre | Eingrenzung des Alters (methodisch bedingt, für Vergleichbarkeit der Altersgruppen bzgl. Tests und Normen). |
| 6 | SHT vor 3 Monaten bis 6 Jahre diagnostiziert | SHT vor 3 Monaten bis 10 Jahre diagnostiziert | Erweiterung des Altersspanne, um mehr PatientInnen rekrutieren zu können. |
| 6 | anhaltend schwere Sucht | Epilepsie vor dem SHT | Sucht wurde nicht mehr explizit als Ausschlusskriterium aufgeführt, da es schweren psychischen Störungen zugeordnet werden kann (wenn diese nach klinischem Urteil die gbzLQ mehr beeinträchtigen als das SHT). Epilepsie vor dem SHT wurde als Ausschlusskriterium hinzugefügt. |

| Auswertung / Statistik | | | |
|------------------------|--|---|--|
| 2, 4, 5, 6, 10, 11, 16 | 150 junge und ältere Kinder sowie Jugendliche pro Altersgruppe | N = 167 (8.-12. Lj.) N = 133 (13.-17.Lj.) N = 109 (6.-7. Lj.) | Angabe der tatsächlich eingeschlossenen Fälle für die statistische Analyse: Reduktion der Anzahl der befragten 6-7-jährigen PatientInnen aufgrund der extrem schwierigen Rekrutierung (aus methodischer Perspektive: Stichprobenumfang von N = 64 je Altersgruppe ausreichend!). |
| 10 | Cronbach's α | Cronbach's α & McDonald's Ω | Erweiterung der Angabe zur internen Konsistenz der Fragebögen |

3.2 Ein- und Ausschlusskriterien

In den kooperierenden Zentren wurden die Ein- und Ausschlusskriterien der potentiellen Kinder und Jugendlichen vom medizinischen und psychologischen Studienpersonal anhand der Krankenakten überprüft.

Einschlusskriterien:

- Diagnose eines SHT
 - nach Glasgow Coma Scale (GCS):
leichtes SHT: 13 bis 15; mittelschweres SHT: 9-12; schweres SHT: 3-8
 - nach klinischem Urteil (z.B. initiale Symptomatik, Länge der Bewusstlosigkeit, auffällige Befunde in der Bildgebung)
- zum Zeitpunkt der Befragung:
 - mindestens 3 Monate nach SHT und nicht länger als 10 Jahre
 - Alter von 6;0 – 17;11 Jahre zum Zeitpunkt der Befragung
- ambulanter Status (oder zu Beginn der Wiederaufnahme einer stationären Behandlung)
- TeilnehmerIn selbst in der Lage, die Zustimmung zu erteilen und/oder Erziehungsberechtigte erteilen die Zustimmung zur Studienteilnahme
- TeilnehmerIn in der Lage, die Fragen zu verstehen und zu beantworten
- ärztliche Schweigepflichtentbindung vorhanden

Ausschlusskriterien:

- aktuell vorliegender vegetativer Zustand
- schwerwiegende Rückenmarkschädigung
- prämorbid schwere psychische Störungen (z.B. Psychose, Autismus etc.)
- schwere, unheilbare und zum Tod führende Erkrankung
- Epilepsie als Vorerkrankung
- sehr schweres Polytrauma (Einschätzung der UntersucherInnen, dass die Lebensqualität durch das Polytrauma stärker beeinträchtigt wird als durch das SHT)

3.3 Instrumente

Folgende Instrumente wurden in der finalen Studie als Fragebögen für die Selbst- und Fremdbeurteilung eingesetzt:

- störungsspezifische gbzLQ: Quality of Life after Brain Injury for children and adolescents (QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO) (von Steinbuechel, Zeldovich, et al., 2023; von Steinbuechel et al., in Revision beim Journal of Patient-Reported Outcomes; Zeldovich, Cunitz, et al., 2023) und Kurzform QOLIBRI-OS-KID/ADO (Zeldovich, Krol, Koerte, et al., 2024),
- generische gbzLQ: Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Varni et al., 1999),
- Angst: Generalized Anxiety Disorder 7 (GAD-7) (Spitzer et al., 2006),
- Depression: Psychologischer Gesundheitsfragebogen (PHQ-9) (Kroenke et al., 2001),
- Post-kommotionelle Symptome: Postconcussion Symptom Inventory (PCSI) (Sady et al., 2014; Zeldovich, Krol, et al., 2023; Zeldovich, Krol, Timmermann, et al., 2024).

Zusätzlich wurden erhoben:

- Funktionelle Erholung: King's Outcome Scale for Childhood Head Injury (KOSCHI) (Crouchman, 2001),
- verletzungsbezogene Informationen (Krankenakte): z.B. initiale Symptomatik, Schweregrad und Ursache des SHT, Läsionsorte, weitere Verletzungen usw.,
- soziodemographische Angaben (Elternfragebogen): z.B. Alter, Geschlecht und Bildung der Eltern.

Folgende neuropsychologische Tests wurden durchgeführt:

- Subtests Zahlen nachsprechen und Matrizen test aus der Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-V; Wechsler & Petermann, 2017) für die 6-16-Jährigen und der Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV; Petermann & Wechsler, 2012) für die 17-Jährigen,
- Rey Auditory and Verbal Learning Test (RAVLT; Schmidt, 1996).

3.3 Auswertungsmethoden

Für die soziodemographischen und verletzungsbezogenen Merkmale der Stichprobe werden deskriptive Statistiken erstellt: Mittelwerte (*M*), Standardabweichungen (*SD*), Minimal- (*Min*) und Maximalwerte (*Max*) für kontinuierliche Daten und absolute (*n*) und relative Häufigkeiten (%) für kategoriale Daten.

Die Daten werden auf Item- als auch auf Skalenebene mit klassischen Methoden in Hinblick auf Itemcharakteristika, interne Konsistenz, Test-Retest-Reliabilität und Validität analysiert. Die faktorielle Struktur wird bei adäquater Gruppengröße durch eine konfirmatorische Faktorenanalyse überprüft. Zusätzlich wird eine Zwei-Ebenen-Lösung getestet (Gorbunova et al., 2020), die einen übergeordneten latenten Faktor, die „SHT-spezifische gesundheitsbezogene Lebensqualität“, einbezieht. Die Prüfung der Konstruktvalidität erfolgt mit dem Vergleich des QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO mit dem die gbzLQ generisch erhebenden PedsQL, die diskriminante Validität wird durch den Vergleich mit den proxy- und

selbstbeurteilten Screeningtests zur Angst (GAD-7), Depression (PHQ-9) und den post-komotionalen Symptomen (PCSI-SR5/8/13/P) durchgeführt. Gruppenvergleiche für die SHT-spezifische gbzLQ werden für soziodemographische (d.h. Geschlecht, Alter) und klinische Aspekte (z.B. SHT-Schweregrad, Grad der funktionellen Erholung, Vorhandensein von Angst, Depression, post-komotionalen Symptomen) mittels t-Tests für unabhängige Stichproben getestet. Die Effektgröße für Gruppenvergleiche wird mit Cohen's d bestimmt. Auch werden die von uns postulierten Zusammenhänge mittels Strukturgleichungsmodellen geprüft. Die Berechnungen werden mit der Statistiksoftware R (Version: 1.4.1106) durchgeführt.

4. Ergebnisse des Gesamtvorhabens

4.1 Ergebnisse der vorangegangenen Projektphasen zur Fragebogenentwicklung, zur Pilottestung und zu Referenzdaten

Das Gesamtvorhaben bestand aus fünf umfassenden Projektphasen: 1. Entwicklung der Fragebögen QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO, 2. Pilottestung, 3. Erhebung von Referenzdaten, 4. Validierung der deutschen Versionen zur Erhebung von post-komotionalen Symptomen und 5. Finale Validierung der QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Fragebögen. Die Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) unterstützte die letzte Projektphase.

1. **Entwicklung der Fragebögen:** Es wurde zunächst ein Itempool für alle Altersgruppen zusammengestellt, der aus Items bestand, die aus 26 durchgeführten Fokusgruppeninterviews abgeleitet wurden sowie aus umformulierten Items aus der QOLIBRI-Version für Erwachsene und 960 adaptierten Items aus themenverwandten Fragebögen, die von nationalen und internationalen ExpertInnen im Bereich des SHT und der gbzLQ in mehreren Delphi-Panels als relevant ausgewählt und in der Formulierung zum Teil adaptiert wurden.

Die Ergebnisse der Fokusgruppen mit betroffenen jungen und älteren Kindern sowie Jugendlichen und deren Angehörigen wurden bzgl. des Vergleichs der Kinder- und Elternperspektive (Krenz et al., 2021) und zwischen gesunden und betroffenen jungen und älteren Kindern sowie Jugendlichen (Timmermann et al., 2022) publiziert.

Die sechsdimensionale Struktur des QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO, abgeleitet aus den qualitativen Analysen der Fokusgruppeninterviews, spiegelte die Struktur der Erwachsenenversion (von Steinbuechel, et al., 2010a; 2010b) wider. Die faktorielle Struktur wurde mit sechs interkorrelierten Subskalen bestätigt. Die Dimensionen „Kognition“, „Selbst“, „Alltag und Autonomie“ und „Soziale Beziehungen“ wurden mit dem Konstrukt Zufriedenheit bewertet, während „Emotionen“ und „Körperliche Probleme“ mit Fragen zum Sich-Gestört-Fühlen erhoben wurden. Nur Items, die für alle Altersgruppen relevant waren, wurden in die endgültige Versionen der Fragebögen aufgenommen, um die Vergleichbarkeit mit der Erwachsenenversion zu gewährleisten. Dies ermöglicht eine langfristige Messung der SHT-spezifischen gbzLQ über verschiedene Altersgruppen hinweg, was bisher im pädiatrischen Bereich nicht möglich war. Dies stellt einen enormen Zugewinn für die Praxis

und Forschung da, da nun longitudinale Evaluationen mit vergleichbaren und gleich konstruierten Items ermöglicht wird.

2. **Pilottestung:** Ziel dieser Phase war die Entwicklung und Testung der psychometrischen Qualität und Validität der 56 Items für 6-7-Jährige, der 83 Items für 8-12-Jährige und der 87 Items für 13-17-Jährige mittels klassischer und probabilistischer testtheoretischer Methoden. Die Selbst- und Fremdbeurteilungen wurden pro Altersgruppe verglichen und wiesen zufriedenstellende bis sehr gute interne Konsistenzen für die Gesamtwerte wie auch für die einzelnen Subskalen auf. Die hohe Übereinstimmung mit dem PedsQL zeigte eine hohe Konstruktvalidität.

Die Ergebnisse des Partial Credit Models aus der Item Response Theory (Rasch, 1960) zeigten, dass die Subskalen des QOLIBRI-KID/ADO (8-17 Jahre) die entsprechenden latenten Konstrukte der Subskalen (wie Selbst usw.) weitgehend eindimensional messen. Mit dem Andersens Likelihood Ratio Test wurde die Personenhomogenität geprüft und damit die Anwendbarkeit des QOLIBRI-KID/ADO (8-17 Jahre) bei unterschiedlichen Personengruppen belegt (hier 8-12-jährige Kinder vs. Jugendliche). Weitere Analysen indizierten, dass das Instrument in der Lage ist, mit steigenden Subskalenwerten ein steigendes Ausmaß der gbzLQ konsistent zu erfassen. Die Ergebnisse wurden publiziert (Zeldovich, Cunitz, et al., 2023).

Die Itemreduktion für die Fragebögen wurde bei allen Altersgruppen unter anderem anhand der Beurteilung des Beitrags der Items zur internen Konsistenz, und der QOLIBRI-KID/ADO-Fragebögen mittels der konfirmatorischen Faktorenanalyse basierend auf den Faktorladungen der Items, der „differential item functioning (DIF)“ und den Raschanalysen durchgeführt. Durch die DIF-Analysen wurde kein Unterschied zwischen den QOLIBRI-KID- und QOLIBRI-ADO-Versionen aus der Pilotphase festgestellt, so dass diese beiden Versionen zusammengeführt wurden und nach der Itemreduktion aus 35 bestehen und die KIDDY-Version aus 23 Items.

Publiziert wurden die Ergebnisse der Psychometrie und Validität der in der Pilotstudie entwickelten Fragebogenversionen für die 8-17-Jährigen (von Steinbuechel, Zeldovich, et al., 2023; Zeldovich, Cunitz, et al., 2023). Auch für die 6-7-Jährigen (von Steinbuechel et al., in Revision beim Journal of Patient-Reported Outcomes) wurden die ersten Validierungen eingereicht, wie auch für die Elternfragebögen der älteren Altersgruppen (von Steinbuechel et al., in Revision bei Brain Injury). Veröffentlicht wurden der Vergleich zwischen Kind- und Elternperspektive für 8-12-Jährige und 13-17-Jährige (Cunitz et al., 2023) und die Analysen von Zusammenhängen zwischen verletzungsbezogenen, prä-morbiden Faktoren und dem Outcome nach SHT wie die gbzLQ, Angst und Depression für diese Altersgruppen (von Steinbuechel, Krenz, et al., 2023). Bei der letztgenannten Publikation (von Steinbuechel, Krenz, et al., 2023) wurde mit einem Strukturgleichungsmodell bei den 8-17-Jährigen aus der Pilotphase untersucht, welche potenziellen Risikofaktoren für die Entwicklung negativer Folgen nach der Verletzung verantwortlich sind und wie sich diese auf die SHT-spezifische gbzLQ auswirken: Insbesondere Merkmale vor dem SHT (Bildung der Eltern, Alter des Kindes, sensorische, kognitive oder körperliche Beeinträchtigungen sowie neurologische und chronische Erkrankungen) können Angst, Depression und post-komotionelle Symptomatik nach der

Verletzung erhöhen, was sich negativ auf die SHT-spezifische gbzLQ auswirken kann. Unsere Ergebnisse können Gesundheitsdienstleistern und Eltern bei der Evaluation, Therapie, Rehabilitation und Pflege von jungen und älteren Kindern sowie Jugendlichen nach einem SHT unterstützen.

3. **Erhebung von Referenzdaten:** Ziel war es, die Validität des QOLIBRI-KID/ADO-Fragebogens (8-17 Jahre) in einer allgemeinen pädiatrischen Population in Deutschland im Vergleich zu einer Population nach SHT zu prüfen und dafür Referenzwerte für hirngesunde Kinder und Jugendliche zwischen 8 und 17 Jahren zum Vergleich für den Einsatz in der klinischen Praxis zu erheben. Die Referenzwerte wurden mit Hilfe von Prozenträngen nach Faktoren gruppiert, die die gbzLQ in Regressionsanalysen signifikant beeinflussten (z.B. Alter, Geschlecht). Das Konstrukt der gbzLQ wurde in beiden Stichproben weitgehend gleichwertig gemessen. Somit ist davon auszugehen, dass dasselbe Konstrukt erhoben wurde und die Referenzwerte belastbar sind. Die QOLIBRI-KID/ADO-Fragebögen (8-17 Jahre) können als zuverlässig und valide für die Bewertung der gbzLQ auch in einer gesunden pädiatrischen Population gelten und ermöglichen klinisch aussagekräftige Vergleiche zwischen gesunden und betroffenen Kindern und Jugendlichen (8-17 Jahre). Diese Ergebnisse wurden publiziert (Krol et al., 2024).
4. **Validierung der deutschen Versionen zur Erhebung von post-kommotionellen Symptomen:** Ein weiteres Ziel war die Übersetzung und psychometrische Validierung des deutschsprachigen Rivermead Post-Concussion Symptoms Questionnaire (RPQ) und des Postconcussion Symptom Inventory (PCSI) zur Erfassung von post-kommotionellen Symptomen bei 6-17-Jährigen mittels klassischer testtheoretischer Methoden. Das zeit- und ökonomisch effiziente Monitoring von persistierenden post-kommotionellen Symptomen dient zur Verbesserung der Behandlungs- und Lebenssituation der Betroffenen. Die zum Teil deutlichen Diskrepanzen zwischen Selbst- und Elternberichten, insbesondere bezüglich kognitiver und emotionaler Symptome betonen die Wichtigkeit der Selbstberichte der Betroffenen. Publiziert wurden bisher die Ergebnisse bzgl. des RPQ für Jugendliche und deren Eltern (Bockhop et al., 2024) und der Referenzwerte für den PCSI-SR8 (8-12-jährige Kinder) (Zeldovich, Krol, et al., 2023). Die Ergebnisse der Referenzwerte für den PCSI-SR13 für die Jugendlichen (Zeldovich et al., in Revision bei European Journal of Pediatrics) und Jugendlichen nach SHT und deren Eltern (Timmermann et al., eingereicht bei PlosOne) wurden unter Angabe der Förderung durch die DGUV eingereicht.
5. **Finale Validierung der QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Instrumente:** Die Ergebnisse der finalen Validierungsstudie sind in Kapitel 4.2 bis 4.8 beschrieben.

4.2 Rekrutierung und Durchführung der finalen Validierung der Selbst- und Fremdbereichsinstrumente des QOLIBRI-KIDDY/KIDO/ADO-Instrumentariums

Studienziel war es, zwischen 64 (basierend auf der statistischen Fallzahlschätzung, siehe Förderantrag) und 150 Betroffene pro Altersgruppe (6-7-, 8-12-, 13-17-Jahre) zu rekrutieren. Eingeladen wurden in 12 Kooperationszentren 5961 den Ein- und Ausschlusskriterien entsprechende Personen. Seit Projektbeginn bis Projektmonat M40 (September 2024) konnten 454 Testungen mit 6-17-Jährigen nach SHT durchgeführt werden (vgl. Abb. 1). Die Ausfallrate von 92,38% lag etwas höher als die 90%, die im Ethikantrag, abgeleitet aus den Erfahrungen der Pilotstudie, geschätzt wurden. Bezüglich der Nichtteilnahme an pädiatrischen klinischen Studien könnte eine Verzerrung durch Selbstselektion (Lieu & Dewan, 2010) die hohe Ausfallrate erklären. Ein Grund für die Nichtteilnahme sind bspw. elterliche Bedenken. Mehrere Eltern äußerten, dass ihre Kinder zu gesund seien, um an der Studie teilzunehmen, oder dass sie sich nicht an den Unfall erinnern könnten, während andere sehr besorgt waren, dass ihre Kinder durch die Teilnahme an der Studie retraumatisiert werden könnten, wie in anderen Studien berichtet wurde (Berry, 2009; Weiss, 2021).

Folgende 12 Kooperationszentren und AnsprechpartnerInnen/KoautorInnen waren an der finalen Validierung beteiligt: **Universitätsmedizin Göttingen**, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Prof. Knut Brockmann); **Universitätsklinikum Frankfurt**, Abteilung Neuropädiatrie (Prof. Matthias Kieslich); **Schön Klinik Vogtareuth** (Prof. Steffen Berweck); **St. Mauritius Therapieklinik Meerbusch** (Dr. Michael Lendt); **Ludwig-Maximilian Universitätsklinikum München**, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie / Dr. von Haunerschen Kinderspital (Prof. Inga Koerte, Dr. Michaela Bonfert); **VAMED Klinik Hohenstücken**, Neuropädiatrie (Ulrike Wartemann); **VAMED Klinik Geesthacht**, Abteilung für Neurologie und Neuropädiatrie (PD Dr. Axel Neu, Alexander Kaiser); **Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Dr. Joenna Driemeyer); **Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift Hamburg**, Kinderchirurgie (Dr. Suß); **Kepler Universitätsklinikum Linz**, Kinder- und Jugendchirurgie (OA Dr. Auer); **Tirol Kliniken GmbH**, Universitätsklinik für Neurochirurgie Innsbruck, (Prof. Claudius Thomé, Dr. Daniel Pinggera, Dr. Victoria Schön, Dr. Philipp Geiger); **Universitäts-Kinderhospital Zürich** (PD. Dr. Michael von Rhein, Daniela Jepathavakumar).

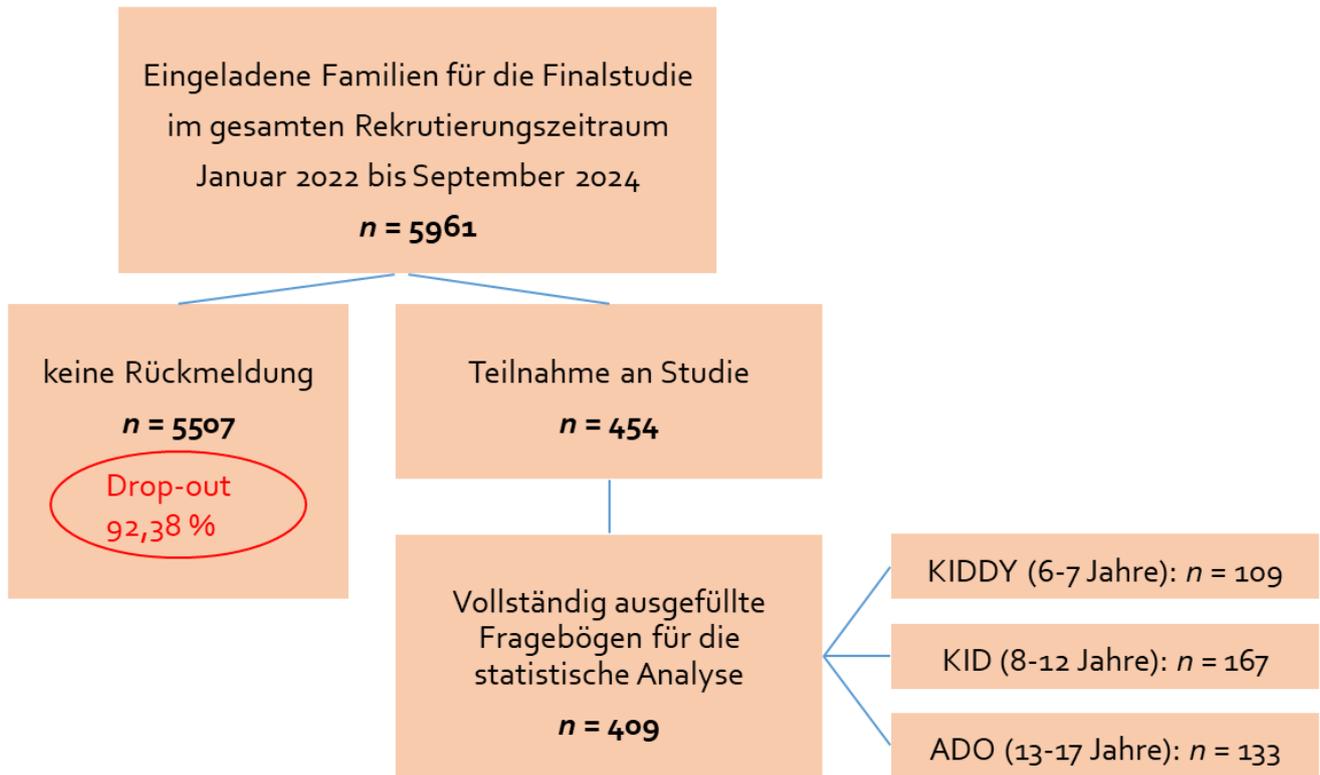


Abbildung 1. Flowchart des Rekrutierungsprozesses

4.3 Vorstellung der finalen Fragebögen: QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO

Wie die Pilotversionen bestehen die finalen Versionen der Fragebögen QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO für alle Altersgruppen auch aus zwei Teilen (Tabelle 3). Im ersten Teil werden die Skalen *Kognition*, *Selbst*, *Alltag* und *Autonomie* sowie *Soziale Beziehungen* mit Fragen zur Zufriedenheit erfasst („Wie zufrieden bist Du mit...?“), während die Dimensionen *Emotionen* und *Körperliche Probleme* im zweiten Teil mit Fragen zum Sich-Gestört-Fühlen bewertet werden („Wie sehr stört Dich...?“). Die finalen Fragebögen für die 8-12- und 13-17-Jährigen enthalten 35 Items und für die 6-7-Jährigen 23 Items. Den Eltern wurden die gleichen Fragen aus Elternperspektive gestellt („Wie zufrieden, glauben Sie, ist Ihr Kind...?“ / „Wie sehr, glauben Sie, stört es Ihr Kind,...?“).

Tabelle 3. Items und Skalen des QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO

| Skala | KIDDY KID / ADO | | Teil 1: <i>Wenn Du an jetzt und die letzte Woche denkst, wie zufrieden bist Du damit, ...“</i> |
|------------------|--------------------|---|--|
| | Itemanzahl | | |
| Kognition | 1 | 1 | wie Du Dich in der Schule/Kindergarten* konzentrieren kannst? |
| | 2 | 2 | wie Du mit anderen reden kannst? |
| | 3 | 3 | wie Du Dich an etwas erinnern kannst (zum Beispiel, was Du im Unterricht gemacht hast)? |
| | | 4 | wie Du Deine Hausaufgaben und Freizeit (zum Beispiel Sport) planst? |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | | 5 | wie Du Dich zwischen zwei Dingen entscheiden kannst, wenn Du auswählen musst? |
| | | 6 | wie Du Dich zurechtfindest (zum Beispiel den Weg zur Schule findest)? |
| | 4 | 7 | wie schnell Du denken kannst (zum Beispiel, wie lange Du nachdenken musst, um eine Antwort zu geben)? |
| Selbst | | 1 | mit Deiner Energie (zum Beispiel, wie Du in der letzten Schulstunde mitmachen kannst)? |
| | 1 | 2 | damit, wie Du etwas hinbekommst? |
| | 2 | 3 | damit, wie Du aussiehst? |
| | 3 | 4 | mit Dir, so wie Du bist? |
| | | 5 | damit, wie Du Dir Deine Zukunft vorstellst? |
| | 4 | | was Du Dir zutraust? |
| Alltag und Autonomie | 1 | 1 | ohne Hilfe Dinge zu tun, die Du jeden Tag machst (zum Beispiel Dich anzuziehen)? |
| | | 2 | wie Du draußen unterwegs sein kannst? |
| | 2 | 3 | wie Du in der Schule/Kindergarten* zurechtkommst? |
| | 3 | 4 | wie Du mit Deinen Freunden spielen/etwas unternehmen kannst? |
| | | 5 | zu entscheiden, was Du nach dem Schultag machen möchtest? |
| | | 6 | wie andere Dich unterstützen oder Dir helfen? |
| | 4 | 7 | wie Du Dich bewegen kannst (zum Beispiel zu gehen, zu rennen, mit dem Rollstuhl zu fahren)? |
| Soziale Beziehungen | | 1 | wie Du Dich anderen anvertrauen kannst? |
| | 1 | 2 | wie Du Dich mit Deiner Familie verträgst? |
| | 2 | 3 | wie Du Dich mit Deinen Freunden verträgst? |
| | | 4 | wie Du mit jemandem befreundet bleiben kannst? |
| | | 5 | wie andere Dich behandeln? |
| | 3 | 6 | was andere von Dir verlangen? |
| Teil 2: Wenn Du an jetzt und die letzte Woche denkst, wie sehr stört Dich, ... / stören Dich ... | | | |
| Emotionen | | 1 | Dich einsam zu fühlen, selbst wenn andere bei Dir sind? |
| | 1 | 2 | ängstlich zu sein? |
| | 2 | 3 | traurig zu sein? |
| | 3 | 4 | wütend zu werden? |
| Körperliche Probleme | 1 | 1 | wenn Du ungeschickt bist (zum Beispiel, wenn Du stolperst, Dir etwas runterfällt)? |
| | 2 | 2 | andere Verletzungen, die Du gleichzeitig bei Deinem Unfall/Deiner Hirnverletzung abbekommen hast? |
| | 3 | 3 | Kopfschmerzen? |
| | 4 | 4 | andere Schmerzen (außer Kopfschmerzen)? |
| | 5 | 5 | Probleme beim Sehen/Hören? |

Anmerkung: Nur bei den 6-7-Jährigen wird entweder nach Schule oder Kindergarten gefragt, abhängig davon, welche Institution sie besuchten.

Die Antworten der TeilnehmerInnen auf die Fragen der QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Instrumente wurden in allen Altersgruppen auf einer Likert-Skala bewertet (*überhaupt nicht* = 1, *etwas* = 2, *mittelmäßig* = 3, *ziemlich* = 4, *sehr* = 5). Alle Werte wurden dann in Werte zwischen 0 bis 100 überführt, wobei höhere Werte höhere Zufriedenheit und weniger Störung durch Beeinträchtigungen entsprechen.

4.4 Psychometrische Validierung der finalen QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Selbstbeurteilungs- und Proxyinstrumente

4.4.1 Reliabilität und Validität: finale Selbstbericht- und Proxyinstrumente für QOLIBRI-KIDDY (6-7 Jahre)

Ein Instrument ist dann reliabel, wenn es ein Merkmal möglichst ohne Fehler misst und der wahre Wert dem gemessenen Wert annähernd entspricht. Hierfür wird z.B. die interne Konsistenz mit den Koeffizienten Cronbach's α und McDonald's ω geprüft. Die Höhe der Koeffizienten hängt vom Verhältnis der Summe der einzelnen Itemvarianzen zur Gesamtvarianz einer Skala und deren Itemanzahl (Cronbach's α) bzw. von der Höhe der Ladungen auf einen latenten Faktor (McDonald's ω) ab. Koeffizienten von unter 0.5 gelten als nicht akzeptabel, Werte ab 0.7 als zufriedenstellend, ab 0.8 als gut und ab 0.9 als exzellent (Bland & Altman, 1997). Im pädiatrischen Bereich gilt Cronbach's α ab 0.6 als akzeptabel (Janssens et al., 2008; Ravens-Sieberer et al., 2006). Für den Gesamtwert des QOLIBRI-KIDDY/-Proxy ist die ermittelte interne Konsistenz des Fragebogens sehr gut, d.h. für den Selbstbericht der 6-7-Jährigen liegt Cronbach's α bei 0.81 und McDonald's ω bei 0.83 und für den Proxybericht der Eltern bei 0.85 bzw. 0.87. Die moderate bis akzeptable interne Konsistenz des Selbstberichtes für die Einzelskalen Kognition, Selbst, Emotionen und Körperliche Probleme liegt zwischen Cronbach's α = 0.55 und 0.61 und McDonald's ω = 0.61 und 0.74. Die Skalen Alltag und Autonomie (α = 0.46, ω = 0.59) und Soziale Beziehungen (α = 0.34, ω = 0.35) weisen geringere Werte auf. Eine Erklärung für die niedrigen Koeffizienten der internen Konsistenz, aber nur bezogen auf diese Patientenkohorte, könnte eine zu geringe Itemanzahl bei diesen Skalen sein. Unter Hinzunahme von bisher noch experimentellen Kennwerten zur Prüfung der τ -Äquivalenz (d.h. der Annahme, dass alle Indikatoren dasselbe unterliegende latente Konstrukt messen) und der Unidimensionalität (d.h., der Annahme, dass ein ein-faktorielles Modell einer Skala den Kovarianzen oder Korrelationen der Daten entspricht) (Revelle & Condon, in Review), wurde jedoch festgestellt, dass diese Kennwerte für genannte Skalen zufriedenstellend sind, was ein Hinweis dafür ist, dass die Einzelskalen statistisch gut funktionieren, wenn auch nicht optimal. Insgesamt weist der Selbstbericht des QOLIBRI-KIDDY-Fragebogens jedoch eine ausreichende interne Konsistenz auf. Die interne Konsistenz der Skalen des Proxyinstruments liegt zufriedenstellend zwischen α = 0.57–0.75 und ω = 0.58–0.79.

Die Test-Retest-Reliabilität wird bestimmt, um zu ermitteln, wie stabil das Instrument die gbzLQ über einen bestimmten Zeitraum misst. Dafür wurde eine Teilstichprobe nochmals nach 10-20 Tagen befragt. Die Übereinstimmung mit der initialen Befragung wurde mittels des ICC geprüft, wobei höhere Werte ab 0.6 (Janssens et al., 2008) die Ähnlichkeit der Messwerte beider Zeitpunkte andeuten. Dies belegt die Stabilität und Zuverlässigkeit des Instrumentes. Die Test-Retest-Reliabilität des Gesamtwerts des Selbstberichts zeigt einen guten ICC-Wert von 0.73 und im Fremdbbericht von 0.60. Der Test-Retestwert des QOLIBRI-KIDDY und des QOLIBRI-KIDDY-Proxy hat somit eine akzeptable Stabilität. Zur Überprüfung der faktoriellen Validität des finalen QOLIBRI-KIDDY-Fragebogens wird derzeit die Faktorenstruktur für den Selbst- und Fremdbbericht noch untersucht.

Die Konstruktvalidität der KIDDY-Version wurde über Korrelationen des Selbst- und Fremdbberichtes mit einem generischen Maß für gbzLQ bei Kindern, dem PedsQL (Varni et al., 1999) ermittelt. Die Korrelationsanalysen zeigen einen moderaten Zusammenhang zwischen den Gesamtwerten der SHT-spezifischen und generischen gbzLQ für die Selbstauskunft ($r = 0.57$) und einen größeren Zusammenhang ($r = 0.71$) zwischen diesen Maßen für die Fremdeinschätzung. Die Korrelationen der Subskalen des QOLIBRI-KIDDY zu den entsprechenden Subskalen des PedsQL lagen für den Selbstbericht bei $r = 0.14$ (Emotionen vs Emotional Functioning), $r = 0.45$ (Soziale Beziehungen vs Social Functioning) und $r = 0.32$ (Körperliche Probleme vs Physical Functioning). Im Fremdbbericht lagen die Korrelationen analog bei $r = 0.38$, $r = 0.44$ und $r = 0.48$. Da das PedsQL die gbzLQ generisch, d.h. nicht spezifisch für SHT-PatientInnen und lediglich Angaben zu Häufigkeiten von Problemen, nicht aber das Konstrukt Zufriedenheit erfasst, sind die Ergebnisse durchaus zufriedenstellend. Zu hohe Werte würden die Notwendigkeit der Entwicklung eines SHT-spezifischen Instrumentes in Frage stellen.

Zur Untersuchung der diskriminanten Validität des QOLIBRI-KIDDY-Selbstberichts wurde diese mit den von den Eltern berichteten Angst-, Depressions- und post-kommotionellen Symptomen der Kinder korreliert. Der Gesamtwert im Selbstbericht war nicht mit den Gesamtwerten für die Erfassung der Angstsymptome ($r = 0.00$), Depression ($r = -0.06$) und post-kommotionellen Symptomen ($r = -0.3$) korreliert. Der Gesamtwert der Eltern korrelierte moderat mit den Angstsymptomen ($r = -0.59$), Depression ($r = -0.51$) und post-kommotionellen Symptomen ($r = -0.57$) der Kinder. Dies deutet darauf hin, dass der QOLIBRI-KIDDY-Proxy eine gute diskriminante Validität im Vergleich zu den Messinstrumenten für psychische und post-kommotionellen Symptome aufweist. Die Unterschiede in den Korrelationswerten zwischen Selbst- und Fremdbbericht können durch die unterschiedliche Perspektive und Wahrnehmung der Kinder und deren Eltern der Symptomatik erklärt werden, zumal die Symptomfragebögen methodisch nur die Fremdperspektive erheben.

In Abbildung 2 sind die psychometrischen Ergebnisse des Selbst- und Fremdbberichts des QOLIBRI-KIDDY überblicksmäßig und schematisch zusammengefasst.

1 Stichprobe



109 Kinder (6–7 Jahre)



54% Jungen
46% Mädchen



92% leichtes SHT
6% moderates SHT
3% schweres SHT



Bildungsabschluss Eltern
72% Universität
28% Andere

2 Interne Konsistenz



Selbstbericht: $\alpha = 0.34 - 0.81$ / $\omega = 0.35 - 0.83$
Fremdbericht: $\alpha = 0.57 - 0.85$ / $\omega = 0.58 - 0.87$

3 Test-Retest-Reliabilität

Selbstbericht: $ICC = 0.32 - 0.73$
Fremdbericht: $ICC = 0.25 - 0.60$

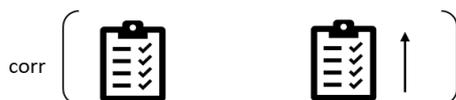
4 Items & Dimensionen (KIDDY)

Sechsfaktorielles Modell im Fremdbericht¹



Finale Version: 23 Items

5 Konstrukt-, konvergente und diskriminante Validität



SHT-spezifische LQ:
QOLIBRI-KID/ADO

Generische LQ:
PedsQL

Selbstbericht: $r = 0.14 - 0.57$
Fremdbericht: $r = 0.38 - 0.71$



SHT-spezifische LQ:
QOLIBRI-KID/ADO

Angst
Depression

Selbstbericht: $r = 0 - -0.06$
Fremdbericht: $r = -0.30 - -0.59$

6 Einflussfaktoren auf die Lebensqualität

Lebensqualität

keine Gesundheitsprobleme
nach dem SHT

keine Gesundheitsprobleme
nach dem SHT
geringere Symptombelastung

Selbstbericht:
 $Cohen's d = -0.23$

Fremdbericht:
 $Cohen's d = -0.9$ bis -1.23

¹ Für den Selbstbericht stehen die Analysen noch aus.

Abbildung 2. Überblick über die psychometrische Analysen der QOLIBRI-KIDDY-Selbstbericht- und Fremdberichtsinstrumente (6-7 Jahre)

Die Befragung der Kinder ist wesentlich, um ihre eigene Sicht auf die gbZLQ zu erfassen. Wir empfehlen jedoch bei der jüngsten Altersgruppe den Elternbericht zusätzlich als weitere mögliche Informationsquelle zu nutzen. Insbesondere sollten weitere Validierungen an stärker Betroffenen stattfinden.

4.4.2 Reliabilität und Validität: finale Selbstbericht- und Proxyinstrumente für QOLIBRI-KID/ADO (8-17 Jahre)

Die Ergebnisse der psychometrischen Analyse wurden im Zwischenbericht vom März 2024 ausführlich berichtet. Daher sind in Abbildung 3 die Ergebnisse für die finale Validierung des QOLIBRI-KID/ADO-Selbstberichts (8-17-Jährige) und des QOLIBRI-KID/ADO-Proxyberichtes überblicksmäßig und schematisch zusammengefasst.

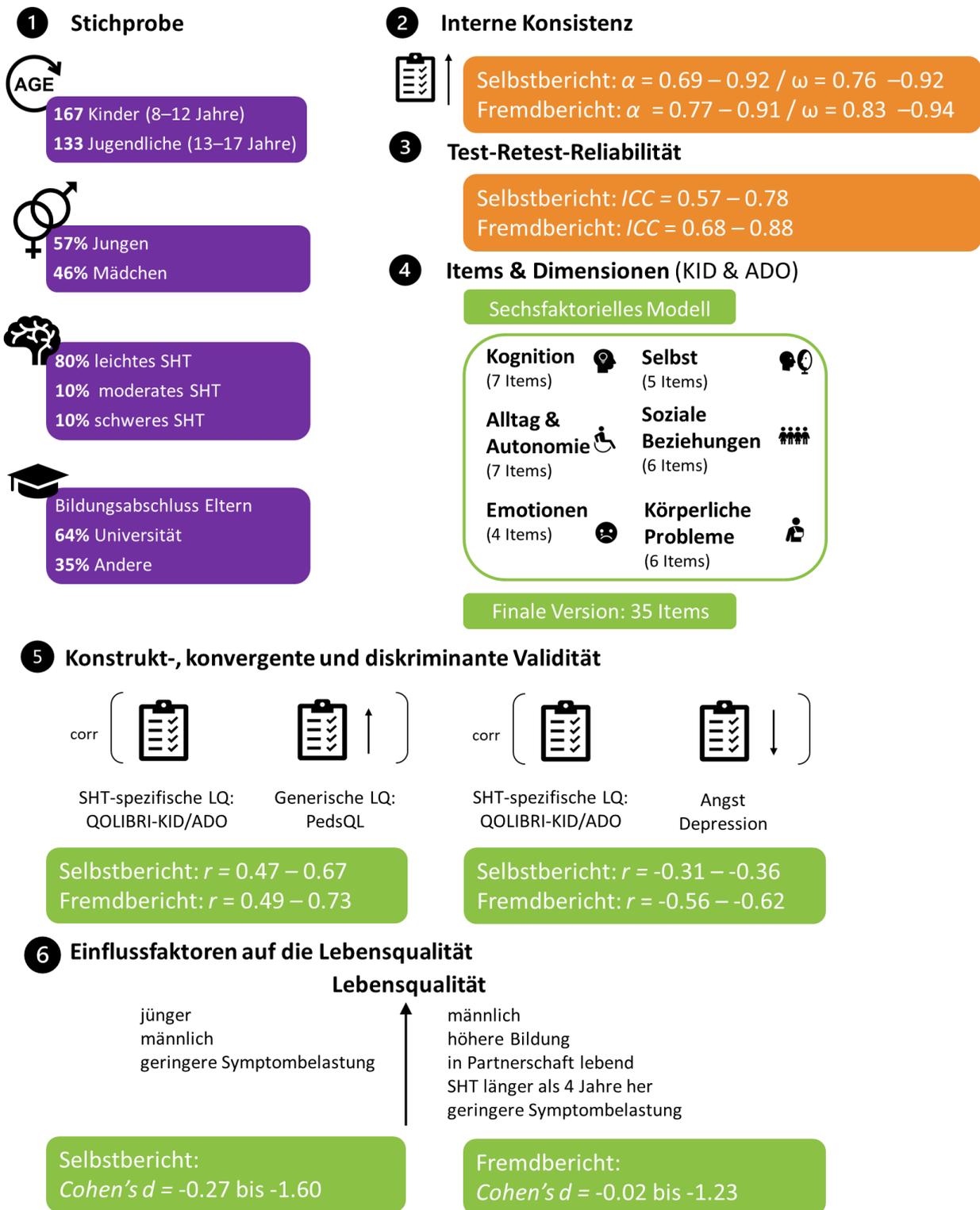


Abbildung 3. Überblick über die psychometrischen Analysen der QOLIBRI-KID/ADO-Selbstbericht- und Fremdberichtsinstrumente (8-17 Jahre)

Die psychometrische Analyse für das Proxyinstrument, QOLIBRI-KID/ADO-Proxy, zeigt ebenfalls eine ausgezeichnete interne Konsistenz für den Gesamtwert (Cronbach's $\alpha = 0.91$) und eine sehr gute interne Konsistenz für die Einzelskalen (Cronbach's α zwischen 0.77 und 0.84). Die Test-Retest-Werte für den Gesamtwert ergab einen zuverlässigen ICC von 0.85, was die Messstabilität bestätigt. Die Prüfung der Fitindizes für die faktoriellen Validität ergibt eine gute Modellanpassung an die sechsfaktorielle Faktorenstruktur (SRMR = 0.08, RMSEA = 0.05 [CI_{90%} = 0.04; 0.05], CFI = 0.99, and $\chi^2(545) = 852.87$, $df/\chi^2 = 1.56$, $p < 0.001$). Die Korrelationen der Gesamtwerte zwischen QOLIBRI-KID/ADO-Proxy und dem PedsQL sind hoch, was eine gute Konstruktvalidität ($r = 0.72$) belegt. Diskriminante Validitätsanalysen zeigen moderate bis hohe negative Korrelationen zwischen Angst ($r = -0.56$), Depression ($r = -0.62$) und post-komotionellen Symptomen ($r = -0.61$), d.h. je stärker die Symptomatik bei den 8-17-Jährigen ausgeprägt ist, umso geringer ist die gbzLQ.

Die Ergebnisse der psychometrischen Analysen dokumentieren, dass die finalen QOLIBRI-KID/ADO und -Proxy-Fragebögen die ersten reliablen und validen krankheitsspezifischen Instrumente zur Messung von gbzLQ nach einem SHT bei Kindern und Jugendlichen im Selbst- und Proxybericht zur Verfügung stellen. Auch sind sie sensibel zur Detektion der Zusammenhänge von SHT-spezifischer gbzLQ und psychopathologischen Maßen, wie Angst, Depression und post-komotionellen Symptomen.

4.5 Kurze Erfassung von SHT-spezifischer Lebensqualität: QOLIBRI-Overall Scale

Neben der Entwicklung der QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Instrumente wurde auch eine Kurzform der Fragebögen mit sechs Items entwickelt. Einer der wichtigsten Vorteile von Kurzskalen ist ihre zeitliche und inhaltliche Ökonomie und einfache Durchführbarkeit. Dies ist besonders wichtig beim Einsatz bei Kindern nach SHT, da ihre Aufmerksamkeitsspanne und Müdigkeitstoleranz stark eingeschränkt sein können (Babikian et al., 2015). Die Entwicklung und Verwendung eines kurzen Fragebogens kann daher die Erfassung von Informationen erleichtern und auch die Anwendung nach schwererem SHT ermöglichen, ohne die Betroffenen stark zu belasten.

Ziel war, die deutsche Version der QOLIBRI-OS-KID/ADO-Skala mit sechs Items für 8-12-jährige Kinder und 13-17-jährige Jugendliche zu evaluieren. Darüber hinaus wurden Referenzwerte aus einer allgemeinen deutschen pädiatrischen Population ermittelt, um KlinikerInnen und ForscherInnen bei der Interpretation der gbzLQ nach SHT zu unterstützen. Insgesamt 297 Personen nach einem SHT und 1997 aus einer allgemeinen Bevölkerungsstichprobe füllten den Kurzfragebogen aus. Reliabilität, Validität und Vergleichbarkeit des bewerteten Konstrukts wurden untersucht. Der Fragebogen zeigte eine zufriedenstellende Reliabilität ($\alpha = 0,75$ für die SHT- bzw. $\alpha = 0,85$ für die Allgemeinbevölkerungsstichprobe). Der QOLIBRI-OS-KID/ADO ist hoch korreliert mit seiner Langversion ($R^2 = 67\%$) und zeigt eine Überlappung mit der generischen gbzLQ ($R^2 = 55\%$) in der SHT-Stichprobe. Die eindimensionale faktorielle Struktur wurde repliziert und die Messinvarianz zwischen den Stichproben getestet, was eine vergleichbare Bewertung des gbzLQ-Konstrukts belegt. Daher konnten Referenzwerte und Cut-

offs, die klinisch relevante Beeinträchtigungen anzeigen, unter Verwendung von Perzentilen bereitgestellt werden. Diese sind nach Faktoren stratifiziert, die in den Regressionsanalysen signifikant mit dem Gesamtwert assoziiert waren (d. h. Altersgruppe und Geschlecht). Die Publikation der Kurzform für die jüngste Altersgruppe (KIDDY) ist derzeit in Bearbeitung.

In Kombination mit den Referenzwerten stellen die QOLIBRI-OS-KID/ADO-Fragebögen ein ökonomisches Screening-Instrumentarium dar, das die Erhebung der gbzLQ in der klinischen Diagnostik und Therapie von SHT erleichtern kann. Die Ergebnisse der Entwicklung und psychometrischen Validierung des QOLIBRI-OS-KID/ADO wurden publiziert (Zeldovich, Krol, Koerte, et al., 2024).

4.6 Krankheitsspezifische Lebensqualität nach pädiatrischem Schädel-Hirn-Trauma: Vergleich der Altersgruppen KID (8-12 Jahre) und ADO (13-17 Jahre) mit Referenzwerten

In der Abbildung 4 ist der Vergleich der gbzLQ nach SHT zwischen älteren Kindern sowie Jugendlichen dargestellt. Für die ersten vier Skalen des Fragebogens und im Gesamtwert wird deutlich, dass die Kinder (8-12 Jahre) signifikant zufriedener mit ihrer gbzLQ sind als die Jugendlichen. Zusätzlich wurde von unserem Team zum besseren Verständnis der klinischen Werte Referenzwerte einer Normalpopulation ermittelt (Krol et al., 2024): Shiny-App: https://reference-values.shinyapps.io/Tables_Reference_values/.

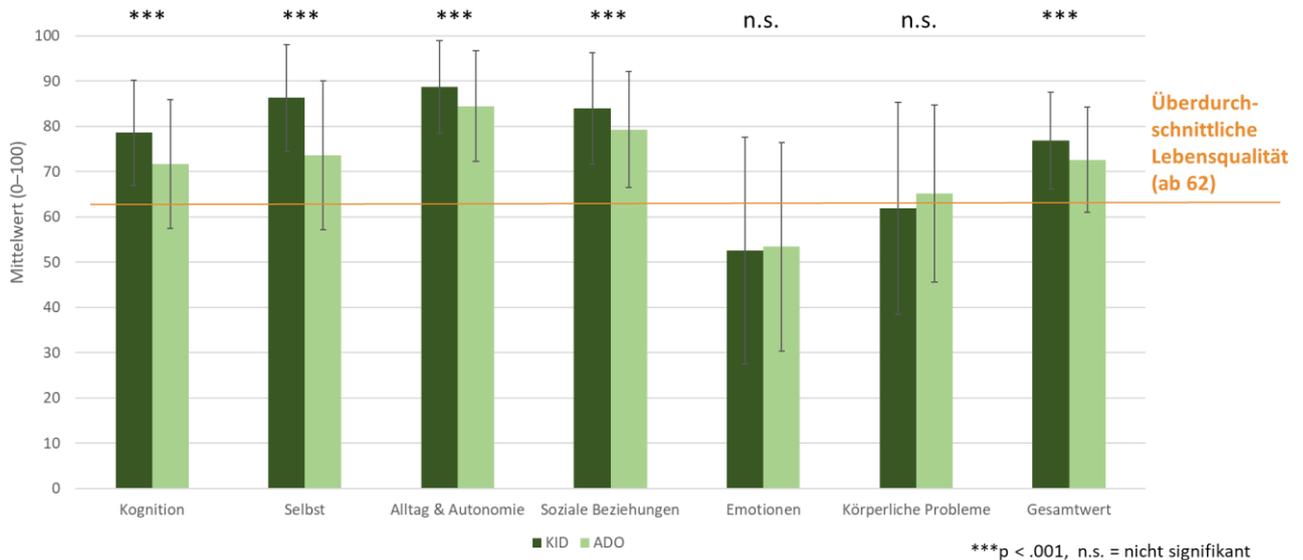


Abbildung 4. Krankheitsspezifische Lebensqualität nach pädiatrischem Schädel-Hirn-Trauma – Kinder (8-12 Jahre) und Jugendliche (13-17 Jahre) im Vergleich

Kinder zwischen 8 bis 12 Jahren (Abb. 4) geben meist eine höhere Lebensqualität an als Jugendliche (13 bis 17 Jahre). Nur in den Subskalen Emotionen und körperliche Beschwerden finden sich keine signifikanten Unterschiede. Zudem liegen 8-17-Jährige nach SHT bei der Skala Emotionen unter dem Schwellenwert von 62, d.h. sie berichten eine unterdurchschnittliche Lebensqualität im Vergleich zu

einer Normstichprobe 8-17-Jähriger. Auf der Skala Körperliche Probleme zeigen die 8-17-Jährigen eine durchschnittliche gbzLQ. Die Grenzen des Konfidenzintervalls weisen auf die relative Heterogenität der Daten hin.

4.7 Krankheitsspezifische Lebensqualität nach pädiatrischem Schädel-Hirn-Trauma: Vergleich der Selbst- und Fremdperspektive

Ein sehr wichtiger Aspekt bei der Messung der gzbLQ ist die Verwendung der Eltern/Proxy-Perspektive. Häufig werden statt der Kinder die Eltern befragt, um eine reliable Einschätzung zu erhalten. Dies kann verschiedene Gründe haben: z.B. die Kinder sind nicht in der Lage, Fragebögen auszufüllen, oder die Kinder sind zu jung, um selbst reliabel und valide zu antworten. Manche Untersuchungen zeigen jedoch, dass Kinder bereits im Alter von fünf Jahren in der Lage sind, ihren Gesundheitszustand einzuschätzen und damit verbundene Fragen zu beantworten (Varni et al., 2007).

Die Eltern-Kind-Übereinstimmung bezüglich des Gesamtwerts ist bei den 6-7-Jährigen gering (KIDDY: Cohen's $\kappa = 0.197$), bei den 8-12-jährigen Kindern mäßig (KID: Cohen's $\kappa = 0.289$) und bei den Jugendlichen moderat (ADO: Cohen's $\kappa = 0.547$), abhängig von der Subskala.

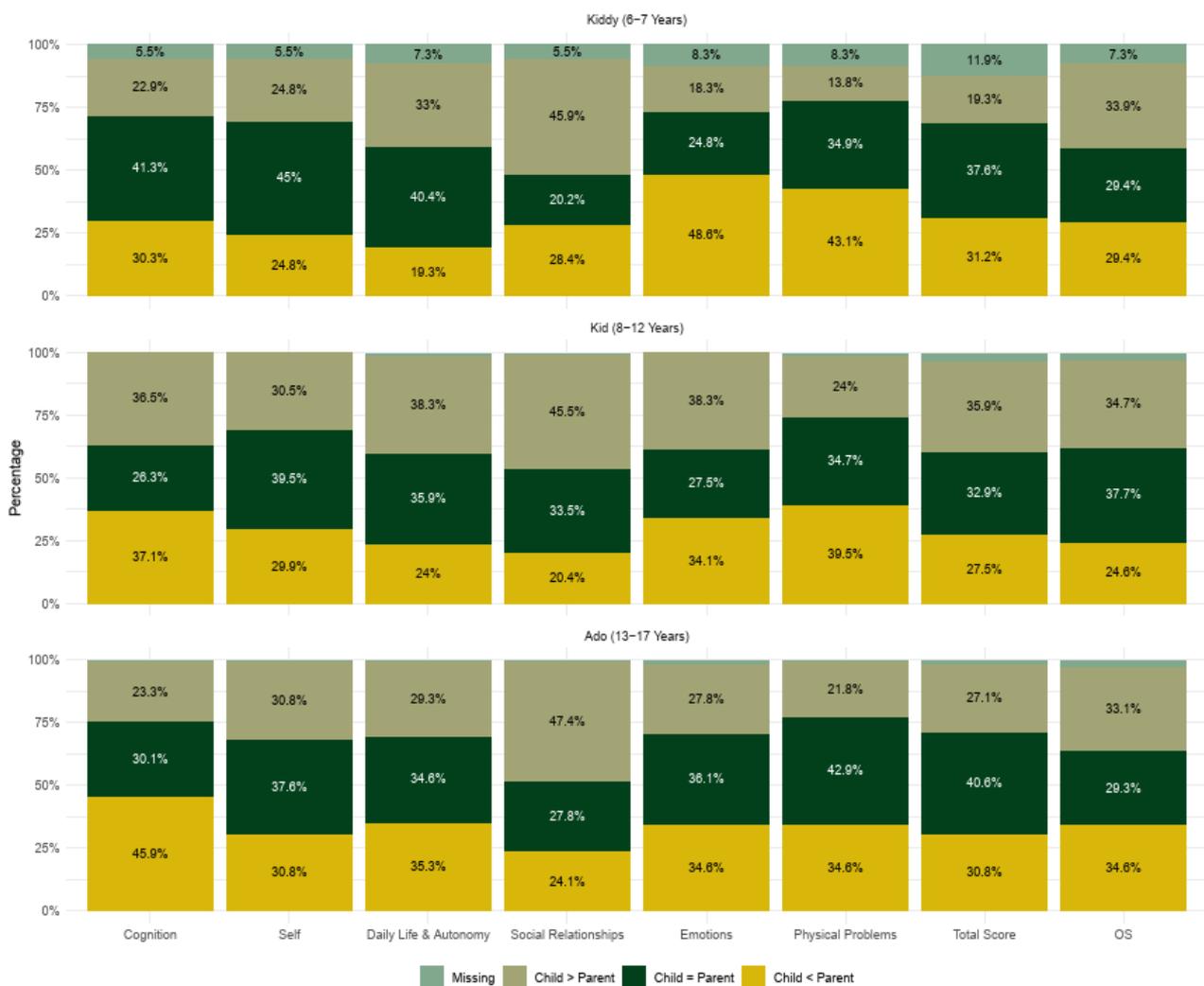


Abbildung 5. Krankheitsspezifische Lebensqualität nach pädiatrischem Schädel-Hirn-Trauma von 6- bis 17-Jährigen im Vergleich zu ihren Eltern

Unsere Untersuchungen zum Vergleich der gbzLQ nach SHT von Kinder- und Elternurteilen (Abbildung 5) implizieren, dass Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder häufig unterschätzen (Abb. 5, in Grau: 13% bis 47% der Fälle, abhängig von der zu untersuchenden Subskala). Dies ist bei allen Altersgruppen besonders deutlich bei der Skala Soziale Beziehungen, bei denen sich die jungen und älteren Kinder in 46% (KIDDY, KID) bzw. Jugendlichen in 47 % (ADO) der Fälle klar zufriedener einschätzen als die Eltern.

Allerdings überschätzen manche Eltern auch die gbzLQ ihrer Kinder (Abb. 5, in Gelb), d.h. in diesen Fällen schätzen sich alle Altersgruppen deutlich unzufriedener ein und Probleme stören sie mehr als ihre Eltern dies beurteilen. Die betrifft v.a. die Bereiche Kognition (30-46%), Emotionen (34-49%) oder Körperliche Probleme (35-43%). Deswegen empfehlen wir, die Kinder und Jugendlichen als ExpertInnen ihrer eigenen Gesundheit bei der Beurteilung vorzuziehen und nur dann die Proxy-Perspektive einzuholen, wenn die Kinder und Jugendlichen nicht in der Lage sind, zu antworten.

4.8 Zu Zusammenhängen der krankheitsspezifischen Lebensqualität mit soziodemographischen und klinischen Aspekten bei allen Altersgruppen

Beim **Altersvergleich** wurde festgestellt, dass 8-12-jährige Kinder signifikant höhere QOLIBRI-KID/ADO-Gesamtwerte aufwiesen als Jugendliche. Bei genauerer Betrachtung der Subskalen, bei denen die Kinder eine höhere gbzLQ angaben als die Jugendlichen wurde vor allem ein großer Effekt für die Skala Selbst ($t(296) = -5,21, p < 0,001, d = -0,61$) festgestellt. Andere pädiatrische Studien haben eine Zunahme von Gesundheitsproblemen (Haugland et al., 2001; Proctor et al., 2008) und eine Abnahme der gbzLQ mit zunehmendem Alter berichtet (Fineblit et al., 2016; Otto et al., 2021). Dies lässt sich möglicherweise dadurch erklären, dass Adoleszenz und Pubertät aufgrund des Reifungsprozesses (Pfeifer & Allen, 2021) Zeiten großer entwicklungsbedingter, körperlicher und sozialer Übergänge sind, in denen das Individuum häufig mit Herausforderungen bei der Bewältigung seiner Umwelt konfrontiert ist (Hampel, 2007). Darüber hinaus können jüngere Kinder nach einem SHT weniger dramatische Veränderungen in ihrem Leben erfahren, da sie nur begrenzte Erinnerungen an ihr Leben vor dem SHT haben (Di Battista et al., 2014).

Beim **Geschlechtervergleich** sind die Gesamtwerte ab dem 8. Lebensjahr bei den Jungen signifikant höher als bei den Mädchen. Bei der jüngsten Altersgruppe (6-7 Jahre) wurde kein Geschlechtereffekt festgestellt. Für die Subskala Selbst jedoch gaben die Jungen (8-17 Jahre) eine signifikant höhere gbzLQ als die Mädchen (8-17 Jahre) an ($t(296) = -2,89, p < 0,001, d = -0,34$). Jungen sind im Allgemeinen häufiger von einem SHT betroffen (AWMF, 2022) und berichten zumindest in höher entwickelten Ländern über weniger gesundheitliche Beschwerden als Mädchen (Haugland et al., 2001; Torsheim et al., 2006), und sie schätzen ihre gbzLQ besser ein (Michel et al., 2009). Dies könnte auf ein Konglomerat genetischer, kultureller und sozialer Faktoren zurückzuführen sein (Torsheim et al., 2006). Unterschiedliche soziale Erwartungen (Meade & Dowswell, 2015) in Bezug auf Rollen und Positionen (van Wijk et al., 1995) können erklären, warum Mädchen ab 12 Jahren im Allgemeinen ein

weniger optimistisches Zufriedenheitskonzept haben (Gaspar et al., 2010) und sich generell mehr Sorgen machen (Torsheim et al., 2006). Sie neigen dazu, Probleme und negative Gefühle zu verinnerlichen (Gutman & Codiroli McMaster, 2020), was sie später anfälliger für psychische Probleme macht (Gutman & Codiroli McMaster, 2020).

Die Gesamtwerte vom QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO wurden in keiner Altersgruppe durch die **Zeit seit dem SHT** noch durch den **Schweregrad des SHT** beeinflusst ($p > 0,05$).

Ab dem 8. Lebensjahr beurteilen Kinder und Jugendliche ohne **post-komotionelle Symptome** ihre gesamte gbzLQ (QOLIBRI-KID/ADO-Gesamtwert; $p < 0,05$) und auf allen Einzelskalen ($p_{\text{adjusted}} < 0,008$) signifikant höher als Kinder und Jugendliche mit diesen Symptomen. Bei den jungen Kindern (6- bis 7-Jährige) zeigt sich dieser Zusammenhang nur bei den Elternbeurteilungen.

Ebenso werden bei den jüngeren und älteren Kindern sowie den Jugendlichen, deren Eltern **Kopfschmerzen, andere Schmerzen, körperliche Beeinträchtigungen oder psychische Probleme** nach dem SHT angaben, signifikant niedrigere Gesamt- und Subskalenwerte für Kognition beobachtet als bei denen, deren Eltern diese Probleme nicht angaben. Bei den älteren Kindern ab 8 Jahren und den Jugendlichen wurde dieser Effekt auch für die Skala Körperliche Probleme festgestellt.

Ab dem 8. Lebensjahr war die Abwesenheit von **Symptomen einer Depression oder Angst** mit höheren Werten für die gbzLQ verbunden. Niedrigere Werte der gbzLQ könnten also mit höherer Symptombelastung assoziiert sein. Für die 6-7-Jährigen zeigt sich dieser Zusammenhang nur für den Elternbericht. Frühere Studien berichten, dass 11 bis 45% der Kinder nach einem pädiatrischen SHT ein Risiko für die Entwicklung psychischer Störungen haben (Bradbury et al., 2021). In unserer Studie litt ein Drittel der Kinder und Jugendlichen aller Altersgruppen auch noch mehrere Jahre nach dem SHT an leichten bis schweren Angst- und Depressionssymptomen, die zu einer deutlichen Beeinträchtigung der gbzLQ führen können. Ähnliche Auswirkungen auf die psychische Gesundheit wurden auch bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen beobachtet (Baumgarten et al., 2019). Die Früherkennung und frühe Therapie von emotionalen Problemen kann die Chronifizierung und Rehabilitation der betroffenen Kinder und Jugendlichen verbessern, da sich die negativen Folgen des SHT, einschließlich psychischer Probleme, häufig erst mehrere Jahre nach der Verletzung manifestieren.

4.9 Publikationen des Gesamtvorhabens

Mit * sind die Publikationsvorhaben gekennzeichnet, die Daten aus der Finalstudie (finanziert durch die DGUV) nutzen. Die Publikationen sind chronologisch geordnet.

Qualifikationsarbeiten: 2018-2024

Timmermann, D. (2018). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität im Kindes- und Jugendalter mit und ohne Schädel-Hirn-Trauma – Ein qualitativer Vergleich*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Hagen: FernUniversität.

Düwel, H. (2019). *Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen nach Schädel-Hirn-Trauma und ohne Schädel-Hirn-Trauma – Ein qualitativer Vergleich der Elternsicht*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Göttingen: Georg-August-Universität.

De Maeyer, J. (2019). *Schädel-Hirn-Trauma bei Kindern und Jugendlichen – Auswirkungen auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und deren Messung und Nutzen nach Perspektive und Schweregrad. Eine qualitative Auswertung*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Göttingen: Georg-August-Universität.

Ausmeier, M. (2020). *Lebensqualität von Kindern nach einem Schädelhirntrauma aus Sicht der Kinder im Vergleich zur Elternsicht*. Unveröffentlichte Bachelorarbeit, Göttingen: PFH Private Hochschule.

- Timmermann, D. (2023). *Entwicklung und psychometrische Validierung von der deutschen Post-Version des Postconcussion Inventory für Jugendlichen und Ihre Eltern*. Unveröffentlichte Masterarbeit, Hagen: FernUniversität.
- Krol, L. (2023). *Validation of the German version of the Quality of Life after Brain Injury – Kid/Ado (QOLIBRI-KID/ADO) in children and adolescents from a general population sample*. Unveröffentlichte Masterarbeit, Göttingen: Georg-August-Universität Göttingen.
- Harzendorf, A. (2024). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern nach Schädel-Hirn-Trauma: Vergleich der Kinder- und Elternperspektive*. Medizinische Doktorarbeit, Göttingen: Georg-August-Universität Göttingen.
- Sturm, J. (in Arbeit). *Prävalenz von postkommotionsartigen Symptomen bei Kindern und Jugendlichen in der deutschen Bevölkerung*. Medizinische Promotion, Göttingen: Universitätsmedizin Göttingen.

Veröffentlichte Publikationen

- Krenz, U., Timmermann, D., Gorbunova, A., Lendt, M., Schmidt, S. & von Steinbuechel, N. (2021). Health-related quality of life after pediatric traumatic brain injury: A qualitative comparison between children's and parents' perspectives. *PLoS ONE*, 16(2): e0246514. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246514>
- Timmermann, D., Krenz, U., Schmidt, S., Lendt, M., Salewski, C., Brockmann, K., & von Steinbüchel, N. (2022). Health-Related Quality of Life after Pediatric Traumatic Brain Injury: A Qualitative Comparison of Perspectives of Children and Adolescents after TBI and a Comparison Group without a History of TBI. *Journal of Clinical Medicine*, 11(22), 6783. <https://doi.org/10.3390/jcm11226783>
- Bockhop, F., Zeldovich, M., Greving, S., Krenz, U., Cunitz, K., Timmermann, D., Bonke, E. M., Bonfert, M. V., Koerte, I. K., Kieslich, M., Roediger, M., Staebler, M., Berweck, S., Paul, T., Brockmann, K., Rojczyk, P., Buchheim, A., & von Steinbuechel, N. (2022). Psychometric Properties of the German Version of the Rivermead Post-Concussion Symptoms Questionnaire in Adolescents after Traumatic Brain Injury and Their Proxies. *Journal of Clinical Medicine*, 12(1), 319. <https://doi.org/10.3390/jcm12010319>
- Zeldovich, M., Cunitz, K., Greving, S., Muehlan, H., Bockhop, F., Krenz, U., Timmermann, D., Koerte, I. K., Rojczyk, P., Roediger, M., Lendt, M., & von Steinbuechel, N. (2023). Psychometric Properties of the German Version of the Quality of Life after Brain Injury Scale for Kids and Adolescents (QOLIBRI-KID/ADO) Using Item Response Theory Framework: Results from the Pilot Study. *Journal of Clinical Medicine*, 12(11), 3716. <https://doi.org/10.3390/jcm12113716>
- von Steinbuechel, N., Krenz, U., Bockhop, F., Koerte, I. K., Timmermann, D., Cunitz, K., Zeldovich, M., Andelic, N., Rojczyk, P., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Lendt, M., Buchheim, A., Muehlan, H., Holloway, I., & Olabarrieta-Landa, L. (2023). A Multidimensional Approach to Assessing Factors Impacting Health-Related Quality of Life after Pediatric Traumatic Brain Injury. *Journal of Clinical Medicine*, 12(12), 3895. <https://doi.org/10.3390/jcm12123895>
- von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., Greving, S., Olabarrieta-Landa, L., Krenz, U., Timmermann, D., Koerte, I. K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Lendt, M., Staebler, M., Schmidt, S., Muehlan, H., & Cunitz, K. (2023). Quality of Life after Brain Injury in Children and Adolescents (QOLIBRI-KID/ADO)-The First Disease-Specific Self-Report Questionnaire after Traumatic Brain Injury. *Journal of clinical medicine*, 12(15), 4898. <https://doi.org/10.3390/jcm12154898>
- Zeldovich, M., Krol, L., Timmermann, D., Krenz, U., Arango-Lasprilla, J. C., Gioia, G., Brockmann, K., Koerte, I. K., Buchheim, A., Roediger, M., Kieslich, M., von Steinbuechel, N., & Cunitz, K. (2023). Psychometric evaluation and reference values for the German Postconcussion Symptom Inventory (PCSI-SR8) in children aged 8-12 years. *Frontiers in neurology*, 14, 1266828. <https://doi.org/10.3389/fneur.2023.1266828>
- Cunitz, K., Holloway, I., Harzendorf, A., Greving, S., Zeldovich, M., Krenz, U., Timmermann, D., Koerte, I. K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Buchheim, A., Andelic, N., Lendt, M., Staebler, M., Muehlan, H., & von Steinbuechel, N. (2023). Health-Related Quality of Life after Pediatric Traumatic Brain Injury: A Quantitative Comparison between Children's and Parents' Perspectives of the QOLIBRI-KID/ADO Questionnaire. *Journal of clinical medicine*, 12(23), 7439. <https://doi.org/10.3390/jcm12237439>
- Krol, L., Hagmayer, Y., Steinbuechel, N. V., Cunitz, K., Buchheim, A., Koerte, I. K., & Zeldovich, M. (2024). Reference Values for the German Version of the Quality of Life after Brain Injury in Children and Adolescents (QOLIBRI-KID/ADO) from a General Population Sample. *Journal of Personalized Medicine*, 14(336). <https://doi.org/10.3390/jpm14040336>
- * von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., Timmermann, D., Krenz, U., Koerte, I. K., Bonfert, M., Berweck, S., Kieslich, M., Henrich, M., Brockmann, K., Buchheim, A., Roediger, M., Lendt, M., Auer, C., Neu, A., Kaiser, A., Driemeyer, J., Greving, S., Wartemann, U., ... Cunitz, K. (2024). Final Validation of the Quality of Life after Brain Injury for Children and Adolescents (QOLIBRI-KID/ADO) Questionnaire. *Children*, 11(438). <https://doi.org/10.3390/children11040438>
- * Zeldovich, M., Krol, L., Koerte, I. K., Cunitz, K., Kieslich, M., Henrich, M., Brockmann, K., Buchheim, A., Lendt, M., Auer, C., Neu, A., Driemeyer, J., Wartemann, U., Thomé, C., Pinggera, D., Berweck, S., Bonfert, M. V., Suss, J., Muehlan, H., & Von Steinbuechel, N. (2024). A short scale to measure health-related quality of life after traumatic brain injury in children and adolescents (QOLIBRI-OS-KID/ADO): Psychometric properties and German reference values. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-024-03764-3>

Bockhop, F., Greving, S., Zeldovich, M., Krenz, U., Cunitz, K., Timmermann, D., Kieslich, M., Andelic, N., Buchheim, A., Koerte, I. K., Roediger, M., Brockmann, K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Lendt, M., Staebler, M., & Von Steinbuechel, N. (2024). Applicability and clinical utility of the German rivermead post-concussion symptoms questionnaire in proxies of children after traumatic brain injury: An instrument validation study. *BMC Neurology*, 24(1), 133. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03587-2>

Publikationen, in Revision

- * von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., Bockhop, F., Krenz, U., Timmermann, D., Buchheim, A., Koerte, I. K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Greving, S., Neu, A., Wartemann, U., Suss, J., Auer, C., Muehlan, H., & Cunitz, K. (in Revision beim Journal of Patient-Reported Outcomes). Quality of Life after Brain Injury in Children aged six and seven years (QOLIBRI-KIDDY) – development and scale analysis of the first disease-specific self-report instrument for young children after traumatic brain injury.
- * von Steinbuechel, N., Holloway, I., Rojczyk, P., Greving, S., Zeldovich, M., Krenz, U., Timmermann, D., Koerte, I.K., Bonfert, M.V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Buchheim, A., Lendt, M., Staebler, M., Wiltfang, J., Gondan-Rochon, M., Muehlan, H., & Cunitz, K. (in Revision bei Brain Injury). Quality of Life after Brain Injury in Children and Adolescents questionnaire – validation of the Proxy version (QOLIBRI-KID/ADO-Proxy).
- * Zeldovich, M., Krol, L., Cunitz, K., Auer, C., Pinggera, D., Schoen, V., Geiger, P., Suss, J., Koerte, I. K., Howe, E. I., Andelic, N., Buchheim, A., Gondan, M., & von Steinbuechel, N. (in Revision bei Journal of Headache and Pain). Headache after Pediatric Traumatic Brain Injury: A Comparison between a Post-Acute Sample of Children and Adolescents and General Population.

Publikationen, eingereicht

- * Timmermann, D., Zeldovich, M., Krenz, U., Holloway, I., Cunitz, K., Koerte, I. K., Buchheim, A., Salewski, C., Gioia, G. A., & von Steinbuechel, N. (eingereicht bei PlosOne). German translation and psychometric testing of the Postconcussion Symptom Inventory for adolescents in self-report (PCSI-SR13) and proxy-report (PCSI-P).

5. Auflistung der für das Vorhaben relevanten Veröffentlichungen, Schutzrechtsanmeldungen und erteilten Schutzrechte von nicht am Vorhaben beteiligten Forschungsstellen

Relevante Publikationen sind unter 4.8 aufgeführt. Im Projekt haben bisher ausschließlich die am Forschungsprojekt Beteiligten und keine Dritten zur Forschungsthematik Publikationen veröffentlicht. Es wurden keine Schutzrechte erteilt oder angemeldet.

6. Bewertung der Ergebnisse hinsichtlich des Forschungszwecks/-ziels, Schlussfolgerungen

Das Vorliegen der ersten altersadaptierten krankheitsspezifischen Fragebögen zur Erfassung von gbzLQ nach SHT bei jüngeren (6-7 Jahre) und älteren (8-12 Jahre) Kindern sowie Jugendlichen (13-17 Jahre) kann für die DGUV von hoher Relevanz sein. Die Ergebnisse unserer Studie, dass nämlich die Folgen eines SHT für die Betroffenen nicht nur mit einer niedrigeren gbzLQ, sondern auch mit höherer Angst, Depression und post-kommotioneller Symptomatik assoziiert ist, hat besondere Bedeutung für die frühe Evaluation von Outcomes, wie auch für die frühzeitige Therapie und Rehabilitation und langfristige Nachsorge. Diese Relevanz kann an folgenden Punkten festgemacht werden:

1. Früherkennung und Reduktion von Langzeitfolgen: Ein SHT kann bei jüngeren und älteren Kindern sowie Jugendlichen nicht nur physische, sondern auch psychische, kognitive, emotionale und psychosoziale Folgen haben. Diese Symptome sind zunächst oft subtil und treten schleichend auf, bis

sie sich in späterem Alter deutlich manifestieren. Die Erfassung der Lebensqualität hilft, solche Beeinträchtigungen frühzeitig zu erkennen, bevor sie sich verstärken oder chronifizieren. Unbehandelte oder zu spät erkannte Symptome, wie Konzentrationsstörungen, Kopfschmerzen, emotionale Probleme oder soziale Schwierigkeiten, können sonst langfristig bestehen bleiben und sich verschlimmern. Eine frühzeitige Intervention auf Basis der Lebensqualitätsmessung kann dazu beitragen, die Chronifizierung solcher Beschwerden zu reduzieren oder zu verhindern. Dies ist insbesondere im Kindes- und Jugendalter wichtig. Mit Hilfe der Fragebögen können Genesungsverlauf und Lebensqualität von Betroffenen nach SHT über längere Zeiträume systematisch beobachtet werden. Dies erleichtert die Planung von Folgemaßnahmen, die Anpassung von Rehabilitationsleistungen oder die Einleitung zusätzlicher Maßnahmen, wenn sich die Lebensqualität verschlechtert oder sich psychische oder kognitive Symptome im Verlauf der Rehabilitation manifestieren. So können mit personenzentrierter multidimensionaler Therapie die Langzeitfolgen, z.B. das erhöhte Risiko der Entwicklung eingeschränkter Impulskontrolle, Lernschwierigkeiten und weiterer Komorbiditäten wie Substanzmissbrauch, minimiert und die Lebensqualität verbessert werden.

2. Gezielte, individuelle Anpassung der Leistungen: Die reduzierte gbzLQ und mögliche physische, physische, kognitive, psychische und soziale Folgen eines SHT können die Rehabilitation und Wiedereingliederung in Familie, Alltag, Schule und Umgang mit Freunden erheblich beeinflussen. Die Motivation und Anwendung von Bewältigungsstrategien können beeinträchtigt sein, was die Rückkehr in Schule, Ausbildung oder den sozialen Alltag erschwert. Die Förderung von jüngeren und älteren Kindern sowie Jugendlichen nach einem SHT sollte daher dringend multidimensional sein. Voraussetzung dafür ist eine umfassende, schon früh nach dem SHT, aber auch langfristig durchgeführte physische, kognitive und psychologische Diagnostik sowie die spezifische Evaluation der gbzLQ mit den QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Instrumenten. Dies sollte die Wirksamkeit der Maßnahmen verbessern und die langfristige Wiederherstellung von Gesundheit, Wiedereingliederung und Teilhabe verbessern.
3. Kostenoptimierung: Durch den Einsatz der QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Fragebögen können Kosten im Bereich von Therapie, Rehabilitation und Wiedereingliederung reduziert werden, wenn notwendige Interventionsmaßnahmen und der Einsatz von spezifischen Ressourcen insbesondere frühzeitig identifiziert werden.

Um die Forschungsergebnisse in die Routine-Anwendung in Forschung, Klinik und Praxis umzusetzen, sind folgende Schritte denkbar:

1. Pilot-/Interventionsstudien: Ein erster Schritt ist die Implementierung von Anwendungsstudien in Kliniken, Rehabilitationszentren und ambulanter Behandlung, die Kinder und Jugendliche aller Altersgruppen nach SHT behandeln. Diese Studien können die Praxistauglichkeit und Akzeptanz der Fragebögen faszinieren durch die Verdeutlichung der Folgen des SHT auf die gbzLQ der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Kombiniert mit der zusätzlichen Erhebung zum Einsatz spezifischer Behandlungen, Hilfsmittel und Leistungsträgern könnten Interventionen und ihre jeweilige Auswirkungen auf die pädiatrische gbzLQ nach SHT im Verlauf verbessert werden.

2. Aufklärung/Information: ÄrztInnen, TherapeutInnen und paramedizinisches Personal sollte gezielt zum Nutzen, Einsatz und Interpretation von Outcome-Instrumenten, insbesondere dem QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO und dem QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Proxy, auf Fortbildungsveranstaltungen in Kliniken und Fachgesellschaften durch Vorträge weitergebildet werden. Zur Information kann auch die Erstellung einer Webseite zu relevanten Fakten zu den Folgen eines pädiatrischen SHT und die digitale Verbreitung von Publikationen und Auftritte in sozialen Medien beitragen.
3. Digitale Integration und Verknüpfung mit gesetzlichen Anforderungen: Die Fragebögen sollten in die digitalen Systeme der Unfallversicherungsträger, Rehabilitationseinrichtungen oder klinische Trauma-Datenbanken integriert werden, um sicherzustellen, dass sie bei jeder relevanten Fallbearbeitung zum Einsatz kommen. Dies würde eine automatisierte Auswertung und ein langfristiges Monitoring der Daten ermöglichen, um die Rehabilitation und die schulische und berufliche Wiedereingliederung bestmöglich zu unterstützen.
4. Feedbackschleifen: Ein wichtiger Schritt hier könnte die Rückmeldung an die versicherten Familien auf Basis der Ergebnisse der Fragebogenerhebungen darstellen. Regelmäßiges Monitoring und Anpassungen der Therapie und Rehabilitationspläne kann so zeitnah und individuell erfolgen und von den Eltern aktiv unterstützt werden.
5. Aufklärung und Sensibilisierung: Ideal wäre eine Aufklärung über die möglichen Folgen eines SHT für Familien, Kitas und Schulen. Informationskampagnen können das Bewusstsein für die Bedeutung der physischen und psychischen Gesundheit nach einem SHT und bezüglich der Prävention schärfen, um sicherzustellen, dass Betroffene rechtzeitig die richtige Hilfe erhalten.
6. Langfristiges Monitoring: Die Etablierung eines langfristigen Monitorings der physischen und psychischen Gesundheit, und insbesondere auch der SHT-spezifischen gbzLQ von Kindern und Jugendlichen aller Altersgruppen mit dem QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Instrumentarium, z.B. durch regelmäßige Check-ups, auch Jahre nach dem SHT, kann dazu beitragen, spätere Langzeitfolgen und Einfluss auf die gbzLQ zu erkennen und rechtzeitig zu behandeln.
7. Langfristige Validierung: Eine kontinuierliche Datenerhebung bei verschiedenen SHT-PatientInnen und die Evaluation der damit verbundenen Interventionsmaßnahmen kann den langfristigen Nutzen und die Wirksamkeit des QOLIBRI-KIDDY/KID/ADO-Instrumentariums weiter validieren.

Durch diese Schritte können die Forschungsergebnisse erfolgreich in die Routine-Anwendung überführt werden, was letztlich zur Verbesserung der Versorgung und der Betreuung von Kindern und Jugendlichen nach einem SHT und damit zu einer langfristig verbesserten gbzLQ beitragen wird.

7. Aktueller Umsetzungs- und Verwertungsplan

Bis Anfang 2025 ist geplant, dass folgende Manuskripte zu den Fragebögen für die jüngste Altersgruppe sowie deren Eltern eingereicht werden (mit * sind die Publikationsvorhaben gekennzeichnet, die Daten aus der Finalstudie, finanziert durch die DGUV, nutzen):

- * von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., von Rhein, M., Jepathavakumar, D., Buchheim, A., Berweck, S., Kieslich, M., Henrich, M., Brockmann, K., Neu, A., Wartemann, U., Suss, J., Auer, C., Driemeyer, J., Pingerra, D., Schoen, V., Geiger, P., Thomé, C., Wiltfang, J., Gondan-Rochon, M., Muehlan, H., & Cunitz, K. (in Vorbereitung). Final validation of the QOLIBRI-KIDDY.
- * von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., von Rhein, M., Jepathavakumar, D., Bockhop, F., Buchheim, A., Koerte, I.K., Berweck, S., Kieslich, M., Henrich, M., Brockmann, K., Wartemann, U., Suss, J., Auer, C., Driemeyer, J., Pingerra, D., Schoen, V., Geiger, P., Thomé, C., Wiltfang, J., Gondan-Rochon, M., Muehlan, H., & Cunitz, K. (in Vorbereitung). Applicability of the Quality of Life after Brain Injury in proxies of children aged six and seven years (QOLIBRI-KIDDY-Proxy).
- * von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., von Rhein, M., Jepathavakumar, D., Buchheim, A., Koerte, I.K., Berweck, S., Kieslich, M., Henrich, M., Brockmann, K., Wartemann, U., Suss, J., Auer, C., Driemeyer, J., Pingerra, D., Schoen, V., Geiger, P., Thomé, C., Wiltfang, J., Gondan-Rochon, M., Muehlan, H., & Cunitz, K. (in Vorbereitung). Psychometric properties of a short scale to measure health-related quality of life after traumatic brain injury in young children aged 6 to 7 years (QOLIBRI-OS-KIDDY).

Des Weiteren wird aktuell ein kombinierter Datensatz vorbereitet, der im November 2024 fertiggestellt sein wird: Dieser führt alle Daten von ca. 780 Eltern-Kind-Dyaden aus der Pilotstudie und der finalen Validierungsstudie zusammen. Folgende Publikationen auch über den Förderzeitraum hinaus geplant: zum verbalen Gedächtnis der Kinder und Jugendlichen nach einem pädiatrischen SHT, zum Vergleich der Kind- und Elternperspektiven bzgl. Angst, Depression, post-komotionellen Symptomen, Fatigue, generischer und SHT-spezifischer gbzLQ sowie zur psychometrischen Validierung des PCSI-SR5/-P und Referenzwerten zum RPQ geplant:

- * Cunitz, K., Mayer, A. C., Holloway, I., Buchheim, A., Zeldovich, M., & von Steinbuechel, N. (in Vorbereitung). Verbal memory performances among children and adolescents after traumatic brain injury.
- * Cunitz, K., Mayer, A. C., Buchheim, A., Zeldovich, M., & von Steinbuechel, N. (in Vorbereitung). Do parents really agree with their children? Investigation of parent-child agreement on anxiety, depression, post-concussion symptoms, fatigue, generic and disease-specific health-related quality of life after a pediatric traumatic brain injury.
- * von Steinbuechel, N., Mayer, A. C., Buchheim, A., Zeldovich, M., & Cunitz, K. (in Vorbereitung). Relationships between neuropsychological outcomes and disease-specific health-related quality of life after pediatric traumatic brain injury
- * Zeldovich, M., Cunitz, K., Mayer, A., Buchheim, A., & von Steinbuechel, N. (in Vorbereitung). Psychometric evaluation for the German Postconcussion Symptom Inventory in children aged 6 to 7 years (PCSI-SR5) and their proxies (PCSI-P)
- * Zeldovich, M., Cunitz, K., Mayer, A., Buchheim, A., & von Steinbuechel, N. (in Vorbereitung). Reference Values for the Rivermead Post-Concussion Symptom Questionnaire (RPQ) from the German General Population (8–17 Years of Age).

8. Anhang/Anhänge

Anhang A Literaturverzeichnis

- AWMF. (2022). *Das Schädel-Hirn-Trauma im Kindes- und Jugendalter*. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/024-018.html>
- Babikian, T., Merkley, T., Savage, R. C., Giza, C. C., & Levin, H. (2015). Chronic Aspects of Pediatric Traumatic Brain Injury: Review of the Literature. *Journal of Neurotrauma*, 32(23), 1849–1860. <https://doi.org/10.1089/neu.2015.3971>
- Baumgarten, F., Cohrdes, C., Schienkiewitz, A., Thamm, R., Meyrose, A.-K., & Ravens-Sieberer, U. (2019). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Zusammenhänge mit chronischen Erkrankungen und psychischen Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen: Ergebnisse aus KiGGS Welle 2. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 62(10), 1205–1214. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-03006-9>
- Berry, V. (2009). Ethical Considerations in Conducting Family Violence Research. *Research Ethics*, 5(3), 91–100. <https://doi.org/10.1177/174701610900500302>
- Bland, J. M., & Altman, D. G. (1997). Statistics notes: Cronbach's alpha. *BMJ*, 314(7080), 572–572. <https://doi.org/10.1136/bmj.314.7080.572>
- Bockhop, F., Greving, S., Zeldovich, M., Krenz, U., Cunitz, K., Timmermann, D., Kieslich, M., Andelic, N., Buchheim, A., Koerte, I. K., Roediger, M., Brockmann, K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Lendt, M., Staebler, M., & Von Steinbuechel, N. (2024). Applicability and clinical utility of the German rivermead post-concussion symptoms questionnaire in proxies of children after traumatic brain injury: An instrument validation study. *BMC Neurology*, 24(1), 133. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03587-2>
- Bradbury, K. R., Williams, C., Leonard, S., Holding, E., Turner, E., Wagner, A. E., Piantino, J., Luther, M., & Hall, T. A. (2021). Emotional Aspects of Pediatric Post-Intensive Care Syndrome Following Traumatic Brain Injury. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 14(2), 177–187. <https://doi.org/10.1007/s40653-020-00332-y>
- Crouchman, M. (2001). A practical outcome scale for paediatric head injury. *Archives of Disease in Childhood*, 84(2), 120–124. <https://doi.org/10.1136/adc.84.2.120>
- Cunitz, K., Holloway, I., Harzendorf, A., Greving, S., Zeldovich, M., Krenz, U., Timmermann, D., Koerte, I. K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Buchheim, A., Andelic, N., Lendt, M., Staebler, M., Muehlan, H., & von Steinbuechel, N. (2023). Health-Related Quality of Life after Pediatric Traumatic Brain Injury: A Quantitative Comparison between Children's and Parents' Perspectives

of the QOLIBRI-KID/ADO Questionnaire. *Journal of Clinical Medicine.*, 12(23). <https://doi.org/10.3390/jcm12237439>

- Di Battista, A., Godfrey, C., Soo, C., Catroppa, C., & Anderson, V. (2014). Depression and Health Related Quality of Life in Adolescent Survivors of a Traumatic Brain Injury: A Pilot Study. *PLoS ONE*, 9(7), e101842. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0101842>
- Fineblit, S., Selci, E., Loewen, H., Ellis, M., & Russell, K. (2016). Health-related quality of life after pediatric mild traumatic brain injury/concussion: A systematic review. *Journal of Neurotrauma*, 33(17), 1561–1568. <https://doi.org/10.1089/neu.2015.4292>
- Gaspar, T., de Matos, M. G., Ribeiro, J. L. P., Leal, I., Costa, P., Erhart, M., & Ravens-Sieberer, U. (2010). Quality of life: Differences related to gender, age, socio-economic status and health status in Portuguese teens. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 2, 87–104.
- Gorbunova, A., Zeldovich, M., Voormolen, D. C., Krenz, U., Polinder, S., Haagsma, J. A., Hagmayer, Y., Covic, A., Real, R. G. L., Asendorf, T., & von Steinbüchel, N. (2020). Reference Values of the QOLIBRI from General Population Samples in the United Kingdom and The Netherlands. *Journal of Clinical Medicine*, 9(7), 2100. <https://doi.org/10.3390/jcm9072100>
- Gutman, L. M., & Codioli McMaster, N. (2020). Gendered Pathways of Internalizing Problems from Early Childhood to Adolescence and Associated Adolescent Outcomes. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 48(5), 703–718. <https://doi.org/10.1007/s10802-020-00623-w>
- Hampel, P. (2007). Brief report: Coping among Austrian children and adolescents. *Journal of Adolescence*, 30(5), 885–890. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2007.04.005>
- Haugland, S., Wold, B., Stevenson, J., Aaroe, L. E., & Woynarowska, B. (2001). Subjective health complaints in adolescence. *European Journal of Public Health*, 11(1), 4–10. <https://doi.org/10.1093/eurpub/11.1.4>
- Janssens, L., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Kramer, W. L. M., & Holtslag, H. R. (2008). Health-related quality-of-life measures for long-term follow-up in children after major trauma. *Quality of Life Research*, 17(5), 701–713.
- Krenz, U., Timmermann, D., Gorbunova, A., Lendt, M., Schmidt, S., & von Steinbuechel, N. (2021). Health-related quality of life after pediatric traumatic brain injury: A qualitative comparison between children's and parents' perspectives. *PLoS ONE*, 16(2), e0246514. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246514>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. W. (2001). The PHQ-9: Validity of a brief depression severity measure. *Journal of General Internal Medicine*, 16(9), 606–613. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2001.016009606.x>

- Krol, L., Hagmayer, Y., Steinbuechel, N. V., Cunitz, K., Buchheim, A., Koerte, I. K., & Zeldovich, M. (2024). Reference Values for the German Version of the Quality of Life after Brain Injury in Children and Adolescents (QOLIBRI-KID/ADO) from a General Population Sample. *Journal of Personalized Medicine*, *14*(336). <https://doi.org/10.3390/jpm14040336>
- Lieu, J. E. C., & Dewan, K. (2010). Assessment of self-selection bias in a pediatric unilateral hearing loss study. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*, *142*(3), 427–433. <https://doi.org/10.1016/j.otohns.2009.11.035>
- Meade, T., & Dowswell, E. (2015). Health-related quality of life in a sample of Australian adolescents: Gender and age comparison. *Quality of Life Research*, *24*(12), 2933–2938. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1033-4>
- Michel, G., Bisegger, C., Fuhr, D. C., Abel, T., & The KIDSCREEN group. (2009). Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: A multilevel analysis. *Quality of Life Research*, *18*(9), 1147–1157. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9538-3>
- Otto, C., Reiss, F., Voss, C., Wüstner, A., Meyrose, A.-K., Hölling, H., & Ravens-Sieberer, U. (2021). Mental health and well-being from childhood to adulthood: Design, methods and results of the 11-year follow-up of the BELLA study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *30*(10), 1559–1577. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01630-4>
- Patrick, D. L., Burke, L. B., Gwaltney, C. J., Leidy, N. K., Martin, M. L., Molsen, E., & Ring, L. (2011). Content validity—establishing and reporting the evidence in newly developed patient-reported outcomes (PRO) instruments for medical product evaluation: ISPOR PRO Good Research Practices Task Force report: part 2—assessing respondent understanding. *Value in Health*, *14*(8), 978–988. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2011.06.013>
- Petermann, F., & Wechsler, D. (2012). *Wechsler Adult Intelligence Scale - fourth edition: (WAIS-IV) ; deutschsprachige Adaptation nach David Wechsler*. Pearson. <http://d-nb.info/1025653432/04>
- Pfeifer, J. H., & Allen, N. B. (2021). Puberty Initiates Cascading Relationships Between Neurodevelopmental, Social, and Internalizing Processes Across Adolescence. *Biological Psychiatry*, *89*(2), 99–108. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2020.09.002>
- Proctor, C. L., Linley, P. A., & Maltby, J. (2008). Youth Life Satisfaction: A Review of the Literature. *Journal of Happiness Studies*, *10*, 583–630. <https://doi.org/10.1007/s10902-008-9110-9>
- Rasch, G. (1960). *Probabilistic models for some intelligence and achievement tests*. Danish Institute for Educational Research.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents. *Pharmacoeconomics*, *24*(12), 1199–1220.

- Revelle, W., & Condon, D. (in Review). *unidim: An index of scale homogeneity and unidimensionality*.
- Sady, M. D., Vaughan, C. G., & Gioia, G. A. (2014). Psychometric Characteristics of the Postconcussion Symptom Inventory in Children and Adolescents. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *29*(4), 348–363. <https://doi.org/10.1093/arclin/acu014>
- Schmidt, M. (1996). *Rey Auditory and Verbal Learning Test. A Handbook*. Western Psychological Association.
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B. W., & Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: The GAD-7. *Archives of Internal Medicine*, *166*(10), 1092–1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Timmermann, D., Krenz, U., Schmidt, S., Lendt, M., Salewski, C., Brockmann, K., & von Steinbüchel, N. (2022). Health-Related Quality of Life after Pediatric Traumatic Brain Injury: A Qualitative Comparison of Perspectives of Children and Adolescents after TBI and a Comparison Group without a History of TBI. *Journal of Clinical Medicine*, *11*(22), 6783. <https://doi.org/10.3390/jcm11226783>
- Timmermann, D., Zeldovich, M., Krenz, U., Holloway, I., Cunitz, K., Koerte, I. K., Buchheim, A., Salewski, C., Gioia, G. A., & von Steinbuechel, N. (eingereicht bei PlosOne). *German translation and psychometric testing of the Postconcussion Symptom Inventory for adolescents in self-report (PCSI-SR13) and proxy-report (PCSI-P)*.
- Torsheim, T., Ravens-Sieberer, U., Hetland, J., Välimaa, R., Danielson, M., & Overpeck, M. (2006). Cross-national variation of gender differences in adolescent subjective health in Europe and North America. *Social Science & Medicine*, *62*(4), 815–827. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.047>
- van Wijk, G., Kolk, A. M., van den Bosch, W. J. H. M., & van den Hoogen, H. J. M. (1995). Male and female health problems in general practice: The differential impact of social position and social roles. *Social Science & Medicine*, *40*(5), 597–611.
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, *5*(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-1>
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, *37*(2), 126–139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>
- von Steinbuechel, N., Krenz, U., Bockhop, F., Koerte, I. K., Timmermann, D., Cunitz, K., Zeldovich, M., Andelic, N., Rojczyk, P., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Lendt, M., Buchheim, A., Muehlan, H., Holloway, I., & Olabarrieta-Landa, L. (2023). A Multidimensional Approach to

Assessing Factors Impacting Health-Related Quality of Life after Pediatric Traumatic Brain Injury. *Journal of Clinical Medicine*, 12(12), 3895. <https://doi.org/10.3390/jcm12123895>

von Steinbuechel, N., Rauen, K., Krenz, U., Wu, Y.-J., Covic, A., Plass, A., Cunitz, K., Mueller, I., Bockhop, F., Polinder, S., Wilson, L., Steyerberg, E., Maas, A., Menon, D., Zeldovich, M., & The Linguistic Validation Group of CENTER-TBI. (2021). Translation and Linguistic Validation of Outcome Instruments for Traumatic Brain Injury Research and Clinical Practice: A Step-by-Step Approach within the Observational CENTER-TBI Study. *Journal of Clinical Medicine*, 10(13), 2863. <https://doi.org/10.3390/jcm10132863>

von Steinbuechel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., Bullinger, M., Maas, A., Neugebauer, E., Powell, J., von Wild, K., Zitnay, G., Bakx, W., Christensen, A.-L., Koskinen, S., Formisano, R., Saarajuri, J., Sasse, N., & Truelle, J.-L. (2010a). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale Validity and Correlates of Quality of Life. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1157–1165. <https://doi.org/10.1089/neu.2009.1077>

von Steinbuechel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., Bullinger, M., Maas, A., Neugebauer, E., Powell, J., von Wild, K., Zitnay, G., Bakx, W., Christensen, A.-L., Koskinen, S., Sarajuuri, J., Formisano, R., Sasse, N., & Truelle, J.-L. (2010b). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale development and metric properties. *Journal of Neurotrauma*, 27(7), 1167–1185. <https://doi.org/10.1089/neu.2009.1076>

von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., Bockhop, F., Krenz, U., Timmermann, D., Buchheim, A., Koerte, I. K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Greving, S., Neu, A., Wartemann, U., Suss, J., Auer, C., Muehlan, H., & Cunitz, K. (in Revision beim Journal of Patient-Reported Outcomes). *Quality of Life after Brain Injury in Children aged six and seven years (QOLIBRI-KIDDY) – development and scale analysis of the first disease-specific self-report instrument for young children after traumatic brain injury*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-4600855/v1>

von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., Greving, S., Olabarrieta-Landa, L., Krenz, U., Timmermann, D., Koerte, I. K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Lendt, M., Staebler, M., Schmidt, S., Muehlan, H., & Cunitz, K. (2023). Quality of Life after Brain Injury in Children and Adolescents (QOLIBRI-KID/ADO)—The First Disease-Specific Self-Report Questionnaire after Traumatic Brain Injury. *Journal of Clinical Medicine*, 12(15), 4898. <https://doi.org/10.3390/jcm12154898>

von Steinbuechel, N., Zeldovich, M., Holloway, I., Mayer, A. C., Rojczyk, P., Krenz, U., Koerte, I. K., Bonfert, M. V., Berweck, S., Kieslich, M., Brockmann, K., Roediger, M., Lendt, M., Staebler, M., Auer, C., Neu, A., Driemeyer, J., Wartemann, U., Pinggera, D., ... Cunitz, K. (in Revision bei Brain Injury). *Quality of Life*

after Brain Injury in Children and Adolescents Questionnaire – Validation of the Proxy Version (QOLIBRI-KID/ADO-Proxy).

Wechsler, D., & Petermann, F. (2017). *Wechsler Intelligence Scale for Children – Fifth Edition (WISC-V). Deutsche Bearbeitung; F. Petermann.* Pearson.

Weiss, A. (2021). *Retraumatization and Social Sciences Research.* <https://files.osf.io/v1/resources/rvksp/providers/osfstorage/622b7ba346bf1002635939d5?action=download&direct&version=2>

Zeldovich, M., Cunitz, K., Greving, S., Muehlan, H., Bockhop, F., Krenz, U., Timmermann, D., Koerte, I. K., Rojczyk, P., Roediger, M., Lendt, M., & Von Steinbuechel, N. (2023). Psychometric Properties of the German Version of the Quality of Life after Brain Injury Scale for Kids and Adolescents (QOLIBRI-KID/ADO) Using Item Response Theory Framework: Results from the Pilot Study. *Journal of Clinical Medicine*, 12(11), 3716. <https://doi.org/10.3390/jcm12113716>

Zeldovich, M., Krol, L., Koerte, I. K., Cunitz, K., Kieslich, M., Henrich, M., Brockmann, K., Buchheim, A., Lendt, M., Auer, C., Neu, A., Driemeyer, J., Wartemann, U., Thomé, C., Pinggera, D., Berweck, S., Bonfert, M. V., Suss, J., Muehlan, H., & Von Steinbuechel, N. (2024). A short scale to measure health-related quality of life after traumatic brain injury in children and adolescents (QOLIBRI-OS-KID/ADO): Psychometric properties and German reference values. *Quality of Life Research.* <https://doi.org/10.1007/s11136-024-03764-3>

Zeldovich, M., Krol, L., Timmermann, D., Gioia, G., Cunitz, K., Buchheim, A., & Von Steinbuechel, N. (in Revision bei European Journal of Pediatrics). *Reference Values for the Adolescent Post Version of the Postconcussion Symptom Inventory from the German General Population.* <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-4648230/v1>

Zeldovich, M., Krol, L., Timmermann, D., Krenz, U., Arango-Lasprilla, J. C., Gioia, G., Brockmann, K., Koerte, I. K., Buchheim, A., Roediger, M., Kieslich, M., von Steinbuechel, N., & Cunitz, K. (2023). Psychometric evaluation and reference values for the German Postconcussion Symptom Inventory (PCSI-SR8) in children aged 8–12 years. *Frontiers in Neurology*, 14(1266828). <https://doi.org/doi.org/10.3389/fneur.2023.1266828>