

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
der Universität zu Lübeck  
Direktor: Prof. Dr. med. Egbert Herting

---

**Entwicklung eines Elternfragebogens zur Entwicklungsdiagnostik und Datenerhebung bei Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung für das Lübecker Subtelomer-Screening**

Inauguraldissertation  
zur  
Erlangung der Doktorwürde  
der Universität zu Lübeck  
**-Aus der Medizinischen Fakultät-**

vorgelegt von  
**Annette Henze**  
aus Essen

Lübeck 2008

**1. Berichtstatterin: Prof. Dr. med. Ute Thyen**

**2. Berichtstatter: Priv.-Doz. Dr. med. Claas-Hinrichs Lammers**

**Tag der mündlichen Prüfung: 18.12.2008**

**zum Druck genehmigt. Lübeck, den 18.12.2008**

**gez. Prof. Dr. med. Werner Solbach**

**- Dekan der Medizinischen Fakultät -**

1	EINLEITUNG .....	5
1.1	Mentale Retardierung .....	5
1.1.1	Epidemiologie .....	5
1.1.2	Definition .....	5
1.1.3	Klassifikation .....	6
1.1.4	Intelligenzquotient und Entwicklungsquotient.....	7
1.1.5	Diagnostik der MR und Entwicklungsstandbeurteilung .....	8
1.1.6	Prognostische Validität von Entwicklungstests .....	9
1.1.7	Ätiologie der mentalen Retardierung.....	11
1.2	Subtelomerdeletion und mentale Retardierung.....	12
1.2.1	Die Subtelomerdeletion als Ursache der MR .....	13
1.3	Ziel der vorliegenden Arbeit .....	14
2	MATERIAL UND METHODEN.....	16
2.1	Die formale Konstruktion eines Fragebogens .....	16
2.1.1	Definition und Zielsetzung.....	16
2.1.2	Grundlagen der Befragung.....	16
2.1.3	Wahl der Frageform .....	17
2.1.4	Antworten und Skalen .....	19
2.1.5	Aufbau des Fragebogens und Fragenreihenfolge .....	23
2.1.6	Kontrollfragen und Filterfragen.....	23
2.2	Die Schriftliche Befragung .....	25
2.2.1	Konstruktion eines Fragebogens zur schriftliche Befragung .....	27
2.2.2	Format und Layout des Fragebogens .....	27
2.2.3	Das Begleitschreiben .....	28
2.2.4	Qualität einer schriftlichen Befragung .....	29
2.2.5	Einflussnahme auf die Rücksendequote .....	29
2.3	Die inhaltliche Konstruktion des Fragebogens.....	30
2.3.1	Allgemeine Entwicklung .....	31
2.3.2	Psychische und soziale Entwicklung.....	37
2.3.3	Neurologische Störungen.....	40
2.3.4	Gesundheit und Körper.....	41
2.3.5	Schwangerschaft und Geburt.....	44
2.3.6	Das erste Lebensjahr .....	48
2.3.7	Familiengeschichte .....	48
2.3.8	Medizinische Daten.....	49
2.4	Pretesting.....	49
2.4.1	Aufgaben und Ziel eines Pretests .....	49
2.4.2	Pretestvarianten .....	50
2.4.3	Durchführung des Pretests .....	51
2.5	Aufgabenanalyse .....	54
2.5.1	Der Schwierigkeitsindex.....	55
2.5.2	Der Trennschärfekoeffizient .....	55
2.5.3	Der Validitätskoeffizient.....	56

2.5.4	Gründe für das Unterlassen der Aufgabenanalyse .....	56
2.6	Entwicklung eines graphischen Konzepts für den Fragebogen .....	57
<b>3</b>	<b>ERGEBNISSE .....</b>	<b>60</b>
3.1	Ergebnisse Pretesting I .....	60
3.1.1	Das erste Pretesting .....	60
3.1.2	Die Stichprobe .....	60
3.1.3	Ergebnisse des ersten Pretests .....	60
3.1.4	Beurteilung des ersten Pretestings .....	61
3.2	Ergebnisse Pretesting II .....	61
3.2.1	Das zweite Pretesting .....	61
3.2.2	Die Stichprobe .....	62
3.2.3	Ergebnisse des zweiten Pretests .....	63
3.2.4	Beurteilung des zweiten Pretests .....	64
3.3	Inhalt, Aufbau und Gestaltung des Fragebogens .....	65
3.3.1	Kapitel A: Allgemeine Entwicklung .....	65
3.3.2	Kapitel B: Psychische und soziale Entwicklung .....	66
3.3.3	Kapitel C: Neurologische Entwicklung und Sinnesorgane .....	67
3.3.4	Kapitel D: Körperliche Entwicklung und Krankheiten .....	67
3.3.5	Kapitel E: Schwangerschaft und Geburt .....	67
3.3.6	Kapitel F: Das erste Lebensjahr .....	68
3.3.7	Kapitel G: Familiengeschichte .....	68
3.3.8	Kapitel H: Medizinische Daten .....	68
<b>4</b>	<b>DISKUSSION .....</b>	<b>69</b>
4.1	Stärken der Datenerhebung mittels Fragebogen .....	69
4.2	Beurteilung der Gütekriterien .....	72
4.2.1	Die Validität elterlicher Angaben .....	73
4.3	Der Inhalt des Fragebogens .....	75
4.3.1	Gütekriterien der verwendeten Testverfahren .....	76
4.3.2	Der Lübecker Elternfragebogen im Vergleich .....	76
4.4	Durchführung des Pretests .....	79
4.5	Stichprobe und Probandenrekrutierung .....	79
4.6	Beurteilung des bisherigen Einsatzes des Fragebogens .....	79
4.7	Weitere Einsatzmöglichkeiten des Fragebogens .....	83
<b>5</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>84</b>
<b>6</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>86</b>

7	ANHANG .....	91
7.1	Tabellen .....	91
7.2	Die Fragebögen als Textdateien .....	95
7.2.1	Der Elternfragebogen .....	95
7.3	Der Pretest-Fragebogen .....	122
7.4	Layoutbeispiele .....	122
7.5	Abkürzungsverzeichnis .....	130
8	DANKSAGUNG .....	132
9	LEBENS LAUF .....	133

# 1 Einleitung

## 1.1 Mentale Retardierung

### 1.1.1 Epidemiologie

Mit einer Gesamtprävalenz von 3% in der deutschen Bevölkerung stellt die mentale Retardierung (MR) ein häufiges und bedeutsames Krankheitsbild dar. Während man bei Säuglingen und Kleinkindern von einem Entwicklungsrückstand spricht, werden die Bezeichnungen Intelligenzminderung, geistige Behinderung und mentale Retardierung ab dem Schulalter synonym benutzt.

### 1.1.2 Definition

Auf der Suche nach einer eindeutigen Definition für das Krankheitsbild der Intelligenzminderung stößt man auf unterschiedliche Formulierungen.

So spricht die World Health Organisation (WHO) beispielsweise von einer Intelligenzminderung als „eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z.B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten“. (Warnke, A., 2003)

Die „International Classification of Disease“ (ICD-10) bzw. das „diagnostische und statistische Manual psychischer Störungen“ (DSM IV) definiert die Intelligenzminderung hingegen wie folgt:

„Die Intelligenzminderung ist eine deutlich unterdurchschnittliche Ausbildung der geistigen Leistungsfähigkeiten, so dass Anpassungs- und Verständigungsfähigkeit, zwischenmenschliche Interaktion, eigenständige Versorgung, sprachliche, emotionale, motorische und lebenspraktische Fähigkeiten, Selbstbestimmtheit, schulische Fertigkeiten des Lesens, des schriftsprachlichen Ausdrucks, des Rechnens, und anderer kognitiver Funktionen und somit auch die Anpassungsfähigkeit bei Anforderungen der beruflichen Arbeit, Freizeit, Erziehungsfähigkeit, Gesundheit und auch Sicherheit wesentlich beeinträchtigt sind (ICD-10: F 70; DSM-IV:317).“ (Warnke, A., 2003)

Schon diese beiden Definitionen machen deutlich, dass es sich bei der „Intelligenzminderung“ um ein sehr komplexes Krankheitsbild handelt, welches Einfluss auf viele Bereiche des (zwischen-)menschlichen Lebens nimmt.

### 1.1.3 Klassifikation

Die Schweregradeinteilung einer Intelligenzminderung erfolgt anhand standardisierter und normierter Intelligenztests. Diese Tests umfassen Aufgaben, welche so gewählt sind, dass sie für eine bestimmte Altersgruppe geeignet sind, während sie für eine jüngere Altersgruppe zu schwer sind. Aus den gelösten Aufgaben ergibt sich ein Intelligenzalter, anhand dessen der Intelligenzquotient ermittelt wird. (Straßburg, H.-M. et.al., 2003)

Der Intelligenzquotient wird dementsprechend mit der folgenden Formel berechnet:

$$\text{IQ} = \text{Intelligenzalter} / \text{Lebensalter} \times 100$$

Dies ergibt einen Normalwert von 100. Die Klassifikation des Schweregrades der Intelligenzminderung anhand des IQ-Wertes, sowie ihre Häufigkeiten ist in Tabelle 1 (Warnke, A., 2003) dargestellt.

Bezeichnung nach ICD-10	IQ-Bereich Nach ICD-10	Häufigkeit der Intelligenzminderungen
Lernbehinderung	70 bis 85	(12,4% der Bevölkerung)
Leichte Intelligenzminderung	50 bis 69	80%
Mittelgradige Intelligenzminderung	35 bis 49	12%
Schwere Intelligenzminderung	20 bis 34	7%
Schwerste Intelligenzminderung	unter 20	<1%

**Tabelle 1: Schweregradeinteilung der Intelligenzminderung und ihre Häufigkeit**

Die Grenzwerte für die Intelligenzminderung wurden willkürlich gesetzt. Dies beruht auf der Überlegung, dass Extremwerte als Abweichung von einem Mittelwert anzusehen sind. Diese, auch bei anderen biologischen Verteilungen getroffene Vereinbarung, berücksichtigt im Fall der mentalen Retardierung einen Mittelwert von IQ = 100 und eine Standardabweichung von IQ = 15 bei gebräuchlichen Intelligenztests. (Steinhausen, H.-C., 2002)

Nach der gegenwärtigen Übereinkunft ist ein IQ von 70, also die zweifache Standardabweichung vom Mittelwert 100, der Grenzwert für eine leichte Intelligenzminderung. Ebenso hat der Deutsche Bildungsrat einen IQ von 55, also die dreifache Standardabweichung vom Mittelwert  $IQ = 100$ , als Grenze zur „geistigen Behinderung“ festgelegt. (Steinhausen, H.-C., 2002)

Die schweren Formen der Intelligenzminderung finden sich in allen sozialen Schichten etwa gleich häufig, wohingegen die leichteren Formen der Intelligenzminderung häufiger in den unteren sozialen Schichten zu finden sind (Warnke, A., 2003). Dies kann damit erklärt werden, dass das Intelligenzniveau, das ein Kind erreichen kann nicht allein von seinen biologischen Voraussetzungen, sondern auch von Umwelteinflüssen abhängt. So zeigte u.a. eine bayrische Längsschnittstudie aus dem Jahr 1999 von Wolke und Meyer, dass die soziale Schicht, aus der ein Kind stammt einen signifikanten Einfluss auf die späteren intellektuellen Fähigkeiten hat (Warnke, A., 2003; Schlack, H.-C., 2000).

#### 1.1.4 Intelligenzquotient und Entwicklungsquotient

Die Klassifikation der mentalen Retardierung anhand des Intelligenzquotienten ist jedoch nicht unproblematisch. Ein Intelligenztest kann lediglich eine Stichprobe von Aufgaben aus dem Bereich des kognitiven Problemlösungsverhaltens wiedergeben. Bestimmte Kriterien, die für die soziale Einordnung und Entwicklung eine Rolle spielen, werden hierbei nicht beachtet. (Steinhausen, H.-C., 2002)

In Analogie zum Intelligenzquotienten (IQ) wurde von Bühler und Hetzer bereits 1932 ein Entwicklungsquotient (EQ) vorgeschlagen. Im Gegensatz zum Intelligenzquotient gehen in das Entwicklungsalter verschiedene, nicht intellektuelle Bereiche ein. Bei Bühler und Hetzer sind das (Straßburg, H.-M., 2003): Die sinnliche Rezeption, die Körperbewegung, die Sozialität, das Lernen, die Materialbetätigung und die Geistige Produktivität.

Um in Analogie zum Intelligenzquotient einen Entwicklungsquotienten zu definieren, wurden standardisierte Testverfahren entwickelt, welche die einzelnen Entwicklungsdimensionen prüfen. Dies stellte jedoch für Entwicklungsdimension wie etwa der „Sozialität“ eine große Herausforderung dar.



### 1.1.5 Diagnostik der MR und Entwicklungsstandbeurteilung

Um den Entwicklungsstand oder die Intelligenz eines Kindes zu testen und somit eine geistige Retardierung zu diagnostizieren, stehen verschiedene Testverfahren zur Verfügung.

Generell ist zu bemerken, dass es sich bei einem Intelligenztest oder einer Entwicklungsstanderhebung immer nur um eine Momentaufnahme handelt. Deshalb ist eine Wiederholung des Tests zur Sicherung der Diagnose nötig. Im Säuglings- und frühen Kindesalter sind Intelligenztests nicht durchführbar oder aber sehr ungenau. Hier ist die Erhebung eines Entwicklungsstandes durch entwicklungsdiagnostische Verfahren sinnvoller.

#### 1.1.5.1 Intelligenztests

Eine mentale Retardierung kann durch standardisierte Intelligenztests diagnostiziert und klassifiziert werden. Zur Erhebung des Intelligenzquotient stehen verschiedenen Testbatterien zur Verfügung. Diese Tests bestehen aus mehreren kognitionspsychologischen Teilbereichen mit jeweils mehreren Items unterschiedlicher Schwierigkeit.

Der wohl bekannteste Intelligenztest für Kinder ist der Hamburger-Wechsler-Intelligenztest für Kinder. Er besteht aus zwei Teilen:

Einem Verbalteil (allgemeines Wissen, Zahlen nachsprechen, Wortschatztest, Rechnerisches Denken, Allgemeines Verständnis, Gemeinsamkeiten finden) und einem Handlungsteil (Bilderergänzen, Bilderordnen, Mosaik-Test, Figurenlegen, Zahlen-Symbol-Test).

Bei der Ermittlung des Intelligenzquotienten sind folgende Gesichtspunkte zu beachten (Warnke, A.; 2003):

- Je jünger das getestete Kind, desto geringer ist die prognostische Validität.
- In unterschiedlichen Testverfahren können unterschiedliche IQ-Werte ermittelt werden.
- Intelligenzgrade sind mittels Test nur mit einer Fehlervarianz von etwa 5 Punkten bestimmbar und im unteren Intelligenzniveau ungenau.
- Die Intelligenzleistung ist kulturabhängig.
- Die Abrufbarkeit von intellektuellen Leistungen wird von psychischen und physischen Faktoren beeinträchtigt (Motivation, Müdigkeit).
- Anhand des Intelligenzniveaus allein lässt sich keine Aussage über die Integrationsfähigkeit von Menschen mit geistigen Behinderungen machen.

Die wichtigsten Intelligenztests sind im Anhang in Tabelle 18 aufgeführt.

#### 1.1.5.2 Entwicklungsdiagnostik

Mit Hilfe von Entwicklungstests wird der Entwicklungsstand eines Kindes in verschiedenen Entwicklungs- und Funktionsbereichen beurteilt. Man unterscheidet allgemeine Entwicklungstests von spezifischen Entwicklungstests. Während spezifische Entwicklungstest oftmals auf die Diagnostizierung und Bewertung einer Störung in einem einzelnen Bereich (z.B. ausschließlich im Bereich der Sprache) abzielen, sind allgemeine Entwicklungstests darauf ausgerichtet, eine Aussage über die globale Entwicklung eines Kindes zu machen. Allgemeine Entwicklungstests sind daher in der Regel mehrdimensional. Der Entwicklungsstand wird als Entwicklungsquotient, anhand einer Punkteskala, in Form eines Entwicklungsalters oder -quotienten dargestellt. Je nach Testverfahren variieren das Referenzalter, die zu messenden Entwicklungsdimensionen (z.B. Sprache, Motorik, Merkfähigkeit, sozial-emotionale Entwicklung, Sinneswahrnehmung) und der Versuchsaufbau.

Die wichtigsten allgemeinen und speziellen Entwicklungstests sind im Anhang in Tabelle 19 aufgeführt.

Entwicklungstests werden zur Beantwortung vielfältiger Fragestellungen eingesetzt, die die gesamte Bandbreite normaler und abweichender Entwicklung umfassen. Beate Rennen-Allhoff fasst die Aufgaben der Entwicklungsdiagnostik folgendermaßen zusammen (Rennen-Allhoff B., 1997):

- Beschreibung des Entwicklungsstand eines Kindes bezogen auf ein bestimmtes Merkmal
- Identifikation von Risikogruppen
- Ausschluss von Krankheiten
- Erstellung von Prognosen für den weiteren Entwicklungsverlauf
- Grundlage für Therapieplanung und Evaluation

#### 1.1.6 Prognostische Validität von Entwicklungstests

Der Intelligenzquotient und der Entwicklungsquotient eines Patienten können je nach Testverfahren mehr oder weniger von einander abweichen. Dies beruht auf zwei Gegebenheiten. Einerseits umfasst ein allgemeiner Entwicklungstest ein größeres Spektrum an zu testenden Dimensionen. Andererseits wird ein Entwicklungstest häufig dann eingesetzt, wenn Kinder für einen Intelligenztest noch zu

jung sind. In diesem Fall haben sie im Hinblick auf die spätere Intelligenzleistung der Kinder eine prognostische Aussagekraft.

Wie groß ist aber diese prognostische Aussagekraft? Und wie hoch die Korrelation zwischen Intelligenz- und Entwicklungsquotient?

Ein Teil der Entwicklungstests formuliert den Anspruch, auch prognostische Aussagen über die Ausprägung eines Merkmals machen zu können. Dies ist jedoch nur dann möglich, wenn die relevanten Merkmale unabhängig von äußeren Faktoren sind. Die Entwicklung eines Kindes ist jedoch von einer Vielzahl von Faktoren abhängig, so dass neben den bisherigen Entwicklungsbedingungen auch die zukünftigen Entwicklungsbedingungen in eine Vorhersage miteinbezogen werden müssten.

Brack (Brack, UB, 1995) betont im Hinblick auf die prognostische Validität von Entwicklungstest bei Säuglingen und Kleinkindern, dass

- Vorhersagen über die Entwicklung eines Merkmals aus Testwerten der ersten Lebensjahre kaum möglich sind. So ist auch die Vorhersagekraft eines generellen Intelligenzquotienten aufgrund von Entwicklungsdiagnostischen Tests relativ gering.
- Prognosen bei der Verwendung von spezifischen Werten auf bestimmten Altersstufen für bestimmte später Leistungen zutreffend sind. Eine detaillierte Sprachbeurteilung im zweiten Lebensjahr eignet sich beispielsweise relativ gut als Voraussage der kognitiven Fähigkeiten zum Schulbeginn.
- die prognostische Validität umso größer ist, je später der erste Messzeitpunkt liegt.
- die prognostische Validität umso größer ist, je näher die einzelnen Messzeitpunkte beieinander liegen.
- ausgeprägte Defizite relativ früh und eindeutig diagnostiziert werden können.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Entwicklungstests in den ersten Lebensjahren ein wichtiges diagnostisches Instrument sind, ihre prädiktive Validität jedoch eher gering ist. Eine vorzeitige Etikettierung von Kindern als lernbehindert oder mental retardiert ist daher zu vermeiden.

Andererseits merkt Largo (Largo, R, 1997) jedoch an, dass diese Aussage im Hinblick auf Risikokinder wie etwa Frühgeborenen und besonders für schwer mental retardierte Kinder keine Gültigkeit hat. Hier ist eine deutlich höhere prognostische Validität von Entwicklungstests anzunehmen.

Andere Autoren (Barnett, AL et al, 2004; Wetherby, AM et al, 2002;) kommen in ihren Studien zu dem Ergebnis, dass besonders die negative Vorhersagekraft von pathologischen Entwicklungstests in den ersten zwei Lebensjahren gut ist. Ein unauffälliger Entwicklungstest hingegen kann eine spätere Auffälligkeiten in der Intelligenzleistung und psychomotorischen Entwicklung nicht sicher ausschließen.

#### 1.1.7 Ätiologie der mentalen Retardierung

Die globale mentale Retardierung tritt als Symptom verschiedenster Erkrankungen und Entwicklungsstörungen auf. In 45-60% der Fälle ist die Ätiologie der mentalen Retardierung unklar. (Srouf, M., 2006; Schlack, H, 2000; Zankl, A., 1999). Man spricht in diesem Zusammenhang von idiopathischer mentaler Retardierung.

Jedoch ermöglichen molekulargenetische Techniken und bildgebende Verfahren zunehmend, insbesondere bei schweren Formen der geistigen Behinderung, eine Identifizierung der Ursache einer mentalen Retardierung.

Nach dem Zeitpunkt, zu dem die Schädigung, welche die Intelligenzminderung bedingt, auftritt, unterscheidet man pränatale (vor der 28. Schwangerschaftswoche), perinatale (28. Schwangerschaftswoche bis 7. Lebenstag) und postnatale (nach dem 7. Lebenstag) Ursachen der Gehirnschädigung bzw. der Gehirnentwicklung.

##### 1.1.7.1 Pränatale Ursachen

Zu den pränatalen Ursachen werden Chromosomenaberrationen, Gehirnentwicklungsstörungen, angeborene Stoffwechselstörungen, intrauterine Toxin- oder Medikamentenexposition sowie Strahlenexposition, intrauterine Infektionen und hypoxisch-ischämische Schädigungen während der Gehirnentwicklung im Mutterleib sowie mütterliche Erkrankungen, die die Entstehung einer mentale Retardierung begünstigen, gerechnet.

Myriam Srouf publiziert in einer aktuellen Studie mit über 260 Patienten solche klinischen Aspekte, die auf die Ätiologie einer globalen mentalen Retardierung hinweisen (Srouf, M, 2006). Dabei fand sie bei knapp 40% Patienten mit globaler mentaler Retardierung eine zugrunde liegende Ursache: Bei 25% dieser Patienten

konnte eine Chromosomenaberration und bei 16% eine Hirnfehlbildung als Ursache nachgewiesen werden.

#### 1.1.7.2 Perinatale Ursachen

Der Zeitpunkt der Schädigung, die zur mentalen Retardierung führte ist zu 22 % perinatal bedingt (Srour, M. et.al., 2006). Perinatale Schädigungen des Gehirns können hypoxisch-ischämischer Art sowie entzündlicher oder toxischer Genese sein. Als Risiken für eine perinatal verursachte mentale Retardierung gelten Frühgeburtlichkeit, Geburtstraumen und perinatale Anpassungsstörungen.

#### 1.1.7.3 Postnatale Ursachen

Postnatale Ursachen oder Entwicklungsstörung machen 15% der Ursachen für eine Intelligenzminderung aus (Srour, M. et al, 2006).

Hierunter versteht man alle Einflüsse, die nach dem siebten Lebenstag schädigend auf das kindliche Gehirn einwirken. Diese können sowohl exogener als auch endogener Genese sein.

Zu den exogenen Schädigungen gehören Traumata, Infektionen, Toxine. Zu den endogenen Schädigungen zählt man Stoffwechsellentgleisungen, Hirnblutungen, epileptische Anfälle und psychiatrische Erkrankungen wie beispielsweise der frühkindliche Autismus.

Einen Überblick über die Ursachen mentaler Retardierung und ihre Häufigkeiten gibt die Tabelle 2. (Schlack, H, 2000)

Ursachen mentaler Retardierung (MR)	Schwere MR (IQ<50)	Leichtere MR (IQ 50-70)
<b>Pränatal (&lt; 28.Schwangerschaftswoche)</b>	<b>67%</b>	<b>25%</b>
- genetisch	48%	5%
- erworben	6%	8%
- Mißbildungssyndrome	13%	12%
<b>Perinatal (28.SSW-28.LT)</b>	<b>15%</b>	<b>15%</b>
- Geburtskomplikationen	5%	5%
- Komplikationen beim Neonaten (Anpassungsstörungen, etc.)	10%	10%
<b>Postnatal</b>	<b>3%</b>	<b>2%</b>
<b>Unbekannt</b>	<b>15%</b>	<b>58%</b>

Tabelle 2: Ursachen der mentalen Retardierung und ihre Häufigkeiten

## 1.2 Subtelomerdeletion und mentale Retardierung

### 1.2.1 Die Subtelomerdeletion als Ursache der MR

Klinische Studien der letzten Jahre haben aufgedeckt, dass bei ca. 6,5% der Patienten mit geistiger Behinderung unklarer Genese Chromosomenanomalien vorliegen (vgl. Tabelle 20 im Anhang).

Knigh et al zeigten bereits 1999, dass Mikrodeletionen im Subtelomerbereich, die mit konventioneller Karyotypisierung nicht darzustellen waren, bei 7,4% der Kinder mit einer mäßigen bis schweren Retardierung und bei 0,5% der Kinder mit einer milden Retardierung vorliegen.

Mittlerweile wurden in über 40 klinischen Studien mehr als 6000 Kinder mit unklarer mentaler Retardierung auf submikroskopische Veränderungen an den Chromosomenenden untersucht. Eine Übersicht der bisher durchgeführten klinischen Studien zum Zusammenhang zwischen mentaler Retardierung und Subtelomerdeletion ist im Anhang unter Tabelle 20 aufgeführt. Bei ca. 5,2% dieser Kinder mit idiopathischer mentaler Retardierung fanden sich Chromosomenaberrationen. Betrachtet man nur die Gruppe der Kinder mit mittelschwerer bis schwerer mentaler Retardierung steigt der Prozentsatz auf 5,99%.

In den bisherigen Studien konnte nachgewiesen werden, dass von den submikroskopischen Veränderungen mit mentaler Retardierung etwas über 50% der Fälle unbalanzierte Translokationen, in etwa 40% Deletionen und in knapp 10% Duplicationen vorliegen. Etwa die Hälfte der submikroskopischen Veränderungen sind verursacht durch eine De-novo-Deletion, die andere Hälfte durch balanzierte Translokationen im elterlichen Genom (Flint, J. und Knight, S. 2003).

Eine Übersicht über die Häufigkeit der Lokalisation der Subtelomerdeletionen gibt die Tabelle 3 (nach De Vries, B. et al, 2003):

Anzahl der berichteten Fälle von Subtelomerdeletionen	Telomerregion
>50	4p, 5p, 9p, 16p, 17p
11-50	1p, 2q, 22q
2-10	1q, 2p, 3p, 4q, 5q, 6q, 7q, 8q, 9q, 10q, 10p, 11q, 12p, 13q, 14q, 18q, 20p
Vereinzelte	3q, 6p, 7p, 11p, 16q, 17q
Bisher keine gefunden	8q, 12q, 15q, 18q, 19p, 19q, 20q, 21p

**Tabelle 3: Lokalisationshäufigkeit der Subtelomerdeletionen**

### 1.3 Ziel der vorliegenden Arbeit

Die bisherigen klinischen Studien zu submikroskopischen Rearrangements bei Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung haben gezeigt, dass die subtelomeren Veränderungen mit 5-7% eine häufige Ursache der mentalen Retardierung darstellen. Da ein unselektiertes molekularzytogenetisches Screening zu teuer und labortechnisch zu aufwendig ist, gilt es die Indikationsstellung für ein molekulares Screening zu spezifizieren. Unter Berücksichtigung der bisherigen klinischen Studien und in Anlehnung an die Checkliste nach DeVries wurde eine prospektive klinische Studie zum Thema submikroskopische subtelomerische Veränderungen bei Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung initiiert. Bei dieser Studie handelt es sich um eine Multizenterstudie in Deutschland, die auf mehrere Jahre angelegt ist. Blutproben der Probanden werden zentral in der Kinderklinik des Universitätsklinikum Schleswig-Holsteins, Campus Lübeck untersucht. Begleitend zu diesem Subtelomer-Screening, wird den Eltern ein eigens für diese Studie entwickelter Elternfragebogen vorgelegt. Zur Erfassung der wichtigsten klinischen Daten erhält der behandelnde Kinderarzt ebenfalls einen Fragebogen.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war es, den Elternfragebogen für diese Studie zu entwickeln. Alle relevanten klinischen und anamnestischen Daten der Probanden sollen dabei erhoben werden. Dies umfasst die Familien-, Eigen- und Schwangerschaftsanamnese ebenso wie die bestmögliche Beschreibung des Kindes bezüglich seiner Entwicklung, seines Verhaltens und seiner somatischen und phänotypischen Besonderheiten. Darüber hinaus soll der Fragebogen den Entwicklungsstand eines Kindes in den verschiedenen Dimensionen (Sprache, Fein- und Grobmotorik, zwischenmenschliche Interaktion, usw.) seiner Entwicklung möglichst genau abbilden.

Wichtig für die Fragebogenentwicklung war jedoch nicht nur der Inhalt des Fragebogens, sondern auch die Art der Fragestellung. Da es sich bei den befragten Eltern um ein sehr inhomogenes Kollektiv handelt, welches zum Teil aus bildungsfernen Schichten stammt, musste der Fragebogen möglichst einfach konzipiert werden. Die Anforderung an den Fragebogen war also einerseits, dass die geforderten Informationen möglichst exakt geliefert werden, andererseits musste der Fragebogen so einfach formuliert und gestaltet werden, dass er aus sich selbst

heraus verständlich ist. Er durfte also weder zu lang noch zu komplex in der Fragenformulierung oder im Aufbau sein.

Hintergrund dieser Art der Datenerhebung ist zum einen, dass die Datenerhebung mittels Fragebogen eine kostengünstige Alternative zum Patienten- oder Elterninterview darstellt. Zum anderen hat man darüber hinaus erkannt, dass Eltern im Bezug auf die Probleme, Krankheiten und Funktionen ihrer Kinder die besten und wichtigsten Informationsquellen sind (Rennen-Allhoff, B., 1993). Dies gilt besonders für den Bereich der Entwicklungs- und Verhaltensdiagnostik.

Weiterhin macht man sich die Compliance der Eltern von Kindern, die an einer unklaren Krankheit oder Entwicklungsstörung leiden, zunutze. Denn die meisten Eltern solcher Kinder sind hoch motiviert, Ärzte bei der Suche nach Ursachen für die Erkrankung ihres Kindes zu unterstützen. So kann man von einer guten Kooperation der Eltern bei der Fragebogenbeantwortung ausgehen.

Entwickelt wurde ein Fragebogen, der sich von anderen Elternfragebögen und Entwicklungstestverfahren in mehreren Punkten unterscheidet und den folgenden Ansprüchen Rechnung trägt:

Der Fragebogen soll einfach konzipiert sein, so dass er von der Zielgruppe (Eltern aller sozialen Schichten und Bildungsstände) allein und in einer angemessenen Zeit beantwortbar ist. Er soll keine Altersbeschränkung haben. Adressaten sind Eltern von Kindern im Alter von 0-18 Jahre. Zudem sollen alle wichtigen Aspekte der kindlichen Entwicklung, des Verhaltens und der somatischen und phänotypischen Eigenheiten behandeln. Im Ergebnis soll der Fragebogen ein allumfassendes Bild des Probanden liefern und sämtliche für das Sutelomer-Screening erforderlichen Daten erheben. Einzelne Teile des Fragebogens sollten, wenn möglich, für andere Zwecke nutzbar sein, beispielsweise für die Anamnese von Verhaltensauffälligkeiten, von Familienkrankheiten oder für die isolierte Entwicklungsstanderhebung.



## 2 Material und Methoden

### 2.1 Die formale Konstruktion eines Fragebogens

Bei der Konstruktion eines Fragebogens müssen im Wesentlichen drei Aufgaben bewältigt werden: Die inhaltliche Gestaltung, die strukturelle Gestaltung und schließlich das Design des Fragebogens.

In den folgenden Kapiteln wird zunächst auf die strukturelle Konstruktion des Fragebogens eingegangen und anschließend die inhaltliche Gestaltung erläutert.

#### 2.1.1 Definition und Zielsetzung

„Ein Fragebogen ist eine mehr oder weniger standardisierte Zusammenfassung von Fragen, die Personen zur Beantwortung vorgelegt werden mit dem Ziel, deren Antworten zur Überprüfung der den Fragen zugrunde liegenden theoretischen Konzepte und Zusammenhänge zu verwenden. Somit stellt ein Fragebogen das Verbindungsstück zwischen Theorie und Analyse dar.“ (Porst, R., 2000)

Um einen Fragebogen zu konstruieren, muss zunächst das theoretische Konzept, das der Studie zugrunde liegt, umschrieben werden. Aus diesem theoretischen Konzept werden Hypothesen formuliert, die das Ziel der Befragung beschreiben.

Diese Hypothesen sollen dann sowohl inhaltlich angemessen, als auch vollständig operationalisiert, d.h. in Fragen umgewandelt, werden.

Das bedeutet, dass die Fragen so formuliert und die Antwortkategorien so gewählt werden, dass sie bei der Befragung die angestrebten Informationen reliabel und valide erbringen. (Schell, R., 1999)

#### 2.1.2 Grundlagen der Befragung

Ein Fragebogen stellt verschiedene Anforderungen an die Teilnehmer der Befragung. Die Befragten müssen die gestellten Fragen zunächst einmal verstehen, dann müssen sie die erfragten Informationen zur Beantwortung der jeweiligen Frage aus dem Gedächtnis abrufen und schließlich müssen sie diese Information in das Antwortschema des Fragebogens einpassen.

Daraus ergeben sich verschiedene Anforderungen an den Fragebogen.

Die Fragen müssen leicht verständlich, kurz und nicht zu komplex formuliert sein. Eine Frage sollte dabei immer nur eindimensional formuliert sein, die Kombination zweier Sachverhalte miteinander sollte vermieden werden. (Friedrichs, J. 1980)

Bei der Fragenformulierung sind zweideutige Begriffe, doppelte Verneinung und Hypothesen zu vermeiden. Müssen schwierige Begriffe benutzt werden, so ist es sinnvoll, sie zu definieren oder anhand von Beispielen zu erläutern. Ebenso sollten Suggestivfragen oder Fragen, die der/die Befragte aufgrund mangelnder Information höchstwahrscheinlich nicht beantworten kann, vermieden werden.

Sollten Fragen auf Informationen abzielen, die nicht erinnerbar, jedoch leicht nachzuschauen sind, so sollte die Frage mit einem Hinweis versehen werden, wo die benötigte Information zu finden ist.

Schließlich sollten die Antwortkategorien so gewählt werden, dass sie die erfragte Information möglichst objektiv und unverfälscht wiedergeben. (Scholl, A., 2003; Friedrichs, J., 1980; Mayer, O. 2002)

### 2.1.3 Wahl der Frageform

Fragen können nach dem Grad Ihrer Strukturiertheit in drei Formen unterteilt werden. Sie können als offene, geschlossene oder als halboffene Frage formuliert werden.

Bei einer offen gestellten Frage gibt es keine vorgegebene Antwortkategorie. Der/die Befragte muss die Antwort selbst formulieren. Bei der geschlossenen Frage gibt es eine begrenzte Anzahl von möglichen Antwortkategorien. Der/die Befragte muss dabei die erfragte Information in das Antwortschema einpassen und sich für eine passende Antwortmöglichkeit entscheiden.

Beispiel:

Frage: Welches Geschlecht hat Ihr Kind?

Antwort: Männlich   
Weiblich

Geschlossene Fragen haben den Vorteil, dass sie sehr gut auszuwerten sind.

Nachteilig kann sich auswirken, dass die vorgegebenen Antwortkategorien die Antwort der Befragten verzerren können.

Offene Fragen sind in ihrer Auswertung weitaus aufwendiger, zeitintensiver und kostspieliger. (Mayer, H. 2002)

Die Qualität der Antworten wird durch die Ausdrucksfähigkeit der Befragten beeinflusst. Außerdem ist die Aufgabe, Antworten selbst formulieren zu müssen, zeitaufwändig und für manche Personen abschreckend, da Schwierigkeiten bei der Orthographie oder der Formulierung die Beantwortung erschweren. Hinzu kommt, dass bei der offenen Antwortformulierung zuweilen Antworten von der befragten Person weggelassen werden, weil diese Antworten für die Befragten so offensichtlich sind, dass sie diese schlicht vergessen. (Mayer, H., 2002; Porst, R. 1998)

Der Vorteil offener Fragen gegenüber geschlossenen Fragen besteht in der Möglichkeit, eine individuelle Antwort zu geben und darin, dass es bei manchen Fragen problematisch ist, einen ausreichenden Antwortkatalog zu formulieren. (Mayer, H., 2002; Porst, R. 1998)

Gut geeignet sind offene Fragen hingegen bei Fragen nach Zahlenwerten oder Geburtsdaten, da solche Antworten leicht wiederzugeben und auszuwerten sind.

Beispiel:

Frage: Wie groß ist Ihr Kind heute?

Antwort: .....cm

Halboffene Fragen sind oft eine Kompromisslösung des Fragebogenentwicklers, wenn der Antwortkatalog nicht ausreicht. So wird einer geschlossenen Frage eine zusätzliche offene Antwortmöglichkeit angehängt.

Beispiel:

Frage: Welchen allgemeinbildenden Schulabschluss haben Sie?

Antwort:

- A Noch Schüler/in
- B Schule beendet ohne Abschluss
- C Hauptschulabschluss
- D Mittlere Reife
- E Fachhochschulreife
- F Hochschulreife
- G Anderer Abschluss, und zwar:.....

Eine halboffene Frage ist also dann sinnvoll, wenn sich die Zahl der möglichen Antworten zwar weitestgehend abschätzen lässt, aber nicht definitiv bestimmbar sind (Scholl, A., 2003).

Eine andere Form der Kompromisslösung ist, die Möglichkeit einer geschlossenen Frage eine offene Frage folgen zu lassen.

Beispiel:

Frage: Hat Ihr Kind eine Herz-Kreislauf-Erkrankung?

Antwort: Ja   
Nein

Folgefrage: Wenn ja, um welche Herz-Kreislauf-Erkrankung handelt es sich dabei?

Folgeantwort:.....

Diese Form der Fragen ist gut geeignet, wenn man sich mit der ersten Frage zunächst einen Überblick im Bezug auf ein Kriterium des Fragenkatalogs verschaffen möchte. Die zweite Frage dient dann zur Spezifizierung der ersten. Sie könnte theoretisch auch als Katalogfrage gestellt werden. Da der Antwortkatalog in diesem Fall aber sehr lang sein müsste und nur wenige der Personen, die den Fragebogen ausfüllen, betreffen würde, würde dies zu einer unwirtschaftlichen Expansion des Fragebogens führen.

So ist die Wahl der Fragenform nicht allein abhängig von der Auswertbarkeit, sondern auch von ökonomischen und benutzerabhängigen Kriterien. Natürlich wäre die im Beispiel angegebene Frage als Antwortkatalog eventuell leichter zu beantworten und auszuwerten. Die Menge an zusätzlichen Antworten und Fragebogen-seiten, die eine ausschließliche Verwendung von Katalogantworten mit sich brächte, würde einen erheblich größeren Zeitaufwand für die beantwortenden Personen und einen größeren finanziellen Aufwand bei der Vervielfältigung des Fragebogens bedeuten.

Zudem stellt sich die Frage, ob in unserem konkreten Fall Eltern von Kindern mit einem Herzfehler, die Frage nach eben diesem nicht gerade gut beantworten können, wohingegen Eltern von Kindern ohne Herzfehler durch die Fülle an medizinischen Fachausdrücken schneller irritiert wären und das Gefühl hätten, der Fragebogen wäre nicht an sie gerichtet.

#### 2.1.4 Antworten und Skalen

Die Entscheidung für eine offene oder geschlossene Frage wird - wie schon erwähnt - nicht allein durch die Auswertbarkeit bestimmt. Offene und geschlossene

Fragen stellen unterschiedliche kognitive Anforderungen an die Befragten stellen. Ferner haben kognitionspsychologische Forschungen gezeigt, dass auch die bei einer geschlossenen Frage vorgegebenen Antwortkategorien großen Einfluss auf das Ergebnis einer Frage haben. (Porst, R., 1998)

So hat die Antwortkategorie nicht allein die Funktion, von dem Befragten eine bestimmte Information zu erhalten, sondern sie dient der befragten Person auch dazu, die Frage in einen Kontext einzuordnen. (Porst, R., 1998)

Eine Möglichkeit der Antwortkategorie sind Skalen. Hierbei kann man zwischen numerischen und verbalisierten Skalen unterscheiden.

Bei der Verwendung von Antwortskalen wird deutlich, welche Probleme sich aus der Interpretation der Antwortmöglichkeiten durch die befragten Personen ergeben. So gehen die Befragten davon aus, dass die Antwortkategorien sinnvoll gewählt wurden und geben ihre Antwort dieser Vorstellung entsprechend.

Dadurch wird die Antwort durch zwei psychologische Effekte schnell verfälscht. Dem Effekt der zentralen Tendenz und der sozialen Erwünschtheit (Mayer, H., 2002; Schnell, R., 1999; Friedrichs, J. 1990; Porst, R., 1998):

#### 2.1.4.1 Der Effekt der zentralen Tendenz

Dieser Effekt wirkt sich dadurch aus, dass es die befragten Personen vermeiden auf einer Antwortskala Extremwerte anzugeben und ihre Antwort in der Mitte der möglichen Antworten ansiedeln. (Porst, R., 1998)

Beispiel:

Frage: Wie viele Stunden schaut Ihr Kind an normalen Schultagen fern?

- Antwort:
- A: bis ½ Stunden
  - B: ½ bis 1 Stunde
  - C: 1 bis 1 ½ Stunden
  - D: 1 ½ bis 2 Stunden
  - E: 2 bis 2 ½ Stunden
  - F: mehr als 2 ½ Stunden

In dem angegebenen Beispiel würden die Befragten demnach die Antwortmöglichkeiten A und F vermeiden, da sie von der Annahme ausgehen, die Skala würde den durchschnittlichen (gleichbedeutend normalen) Fernsehkonsum bei Kindern widerspiegeln.

#### 2.1.4.2 Hawthorne-Effekt oder der Effekt der sozialen Erwünschtheit

Bei diesem psychologischen Effekt werden die Antworten der befragten Personen dahingehend verfälscht, dass sie ihre Antwort so auf der Antwortskala ansiedeln, wie es im Allgemeinen sozial (also in der Gesellschaft) erwünscht ist, nicht aber wie es sich tatsächlich darstellt. (Scholl, A., 2003)

Beispiel:

Frage: Haben Sie während der Schwangerschaft geraucht?

Antwort: Ja

Nein

Folgefrage: Wenn ja, wie viele Zigaretten haben sie täglich geraucht?

Antwort: A: ca. 1 bis 2 Zigaretten pro Tag

B: ca. ½ Schachtel Zigaretten pro Tag

C: ca. 1/2 bis 1 Schachtel Zigaretten pro Tag

D: ca. 1 bis 1 ½ Schachteln Zigaretten pro Tag

E: mehr als 1 ½ Schachteln Zigaretten pro Tag

Diesem Beispiel nach wäre es sozial erwünscht, möglichst wenig oder besser gar nicht in der Schwangerschaft geraucht zu haben. So werden die Befragten oft nicht Ihren wahren Zigarettenkonsum als Antwort geben, sondern einen Wert, der nach unten verschoben ist.

Man kann daher in vielen Fällen davon ausgehen, dass die Angaben bezüglich des Rauchens in der Schwangerschaft nach oben korrigiert werden müssen.

Der Vorteil einer schriftlichen Befragung ist in diesem Fall, dass die Fragen oft wahrheitsgemäßer und überlegter beantwortet werden als in einem Gespräch. Dieser Sachverhalt lässt sich unter anderem dadurch erklären, dass bei der schriftlichen Befragung die Wahrung der Anonymität für die befragte Person glaubhafter zu sein scheint. (Schnell, R. 1999 )

#### 2.1.4.3 Skalenprobleme: Tendenz zur Mitte und Meinungslosigkeit

Eine weiteres Problem der Antwortskalen liegt darin, dass die Mittelwerte der Antwortskalen, egal ob numerischer oder verbalisierter Art, von den Befragten häufig als Ausweichmöglichkeit genutzt werden, wenn sich der/die Befragte nicht für eine Seite der Skala entscheiden kann.

Das bedeutet, dass sich hinter der Summe der Mittelkategorien etliche „Ich-weiß-nicht-Antworten“ verbergen. (Mayer, O., 2002; Porst, R. 1998)

Diesem Problem kann man begegnen, indem man nur Skalen mit gerader Anzahl der Skalenpunkte wählt und so eine Entscheidung für eine der beiden Skalenseiten erzwingt. Durch eine gerade Anzahl an Skalenpunkten nimmt man der befragten Person jedoch die Möglichkeit, sich bewusst und für die Mitte der Skala zu entscheiden.

Eine andere Möglichkeit, diesem Phänomen zu begegnen, besteht darin, die Antwortmöglichkeit „Ich weiß nicht“ in den Antwortkatalog aufzunehmen. Die Aufnahme einer solchen Antwortmöglichkeit hat den Vorteil, dass man der befragten Person die bewusste Wahl für einen Mittelwert lässt, der Nachteil ist jedoch, dass zu viele dieser „Ich-weiß-nicht-Antworten“ die Auswertung der Frage negativ beeinflussen. Aus dieser Problematik heraus wurde bei der Fragebogenentwicklung versucht, weitestgehend auf Antwortskalen bei der Konstruktion des Fragebogens zu verzichten.

#### 2.1.4.4 Reihenfolgeeffekte

Werden Befragte vor die Wahl von sehr vielen Antwortmöglichkeiten gestellt, so tritt häufig der Primacy- oder Recencyeffekt auf. Das bedeutet, dass aus dem vorgegebenen Antwortkatalog die jeweils erste oder letzte Möglichkeit –unabhängig von ihrem Inhalt – vermehrt gewählt wird.

Um diesen Effekt zu vermeiden, sollten bei der Konstruktion der Antwortkataloge höchstens 7 Antwortmöglichkeiten zur Auswahl gestellt werden.

#### 2.1.4.5 Der Effekt der Zustimmungstendenz

Eine weitere Gefahr der Beeinflussung der Antworten besteht in der sogenannten Zustimmungstendenz. Dabei neigen Versuchspersonen bei dichromen Ja-/Nein-Fragen diese eher mit Ja zu beantworten. Dieser Effekt tritt verstärkt bei Fragen, die der Meinungsforschung dienen, auf. (Schnell, R. 1999, Porst, R. 2000)

Da es sich in dem konstruierten Fragebogen um Sachfragen handelt, ist dieser Effekt zu vernachlässigen.

Bei der Fragebogenentwicklung wurde versucht, den o.g. psychologischen Effekten Rechnung zu tragen, so dass die Antworten der Befragten möglichst unbeeinflusst sind.

### 2.1.5 Aufbau des Fragebogens und Fragenreihenfolge

Neben der Wahl der Fragenform und der Antwortkategorien hat die Reihenfolge der Fragen bei der Konstruktion des Fragebogens einen wichtigen Stellenwert.

So ist es von besonderer Bedeutung, mit welchem Themenbereich des Fragenkollektivs der Fragebogen beginnt.

Dieser erste Themenbereich sollte so gewählt sein, dass er das Interesse der befragten Person weckt und diese sich von der Thematik angesprochen fühlt.

Dabei sollten die ersten Fragen von allen Befragten zu beantworten sein, so dass der Einstieg leicht fällt. (Schnell, R. 1999; Mayer, O. 2002)

Schwierige oder uninteressante Fragen, sowie Fragen, die nur wenige Personen aus der Zielgruppe der Befragten betreffen, können sich negativ auf die Motivation der Befragten auswirken.

Bei der Reihenfolge der Fragen ist des Weiteren zu beachten, dass sich die Logik der Reihenfolge für die befragte Person erschließt. Fragen zu einem Thema sollten gemeinsam gestellt werden. Um abrupte Sprünge zu vermeiden, ist es günstig, an den Anfang eines neuen Themenkomplexes eine Überleitung zu stellen. Dies kann eine einleitende Frage sein oder eine kurze Erklärung, was der folgende Themenkomplex zum Inhalt hat und warum danach gefragt wird. Wichtig ist auch die Platzierung von heiklen Fragen im Fragebogen. Es wäre ungünstig, den Fragebogen mit sehr intimen Fragen (beispielsweise die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch) zu beginnen. Bei solchen Fragen ist jedoch nicht nur die Platzierung von besonderer Bedeutung, eine wertneutrale Formulierung ist ebenfalls sehr wichtig, wenn man die befragte Person nicht abschrecken will.

Besonderer Beachtung bei der Platzierung von heiklen Fragen bedarf der so genannte „Halo-Effekt“. Dieser auch Positionseffekt genannte Reihenfolgeeffekt beschreibt die Wirkung einer Frage auf die ihr folgende Frage.

Als Beispiel wird in diesem Zusammenhang häufig erwähnt, dass die Frage nach der Einstellung zur Todesstrafe unterschiedlich beantwortet wird, je nachdem ob in der vorherigen Frage das Thema Sexualstraftaten an Kindern oder Justizirrtümer behandelt wurde. (Mayer, O., 2002)

### 2.1.6 Kontrollfragen und Filterfragen

Es ist nicht immer sinnvoll, wenn alle Fragen von allen Befragten beantwortet werden. In unserem konkreten Fall ist es beispielsweise unlogisch alle Eltern nach der



Schulform, die ihr Kind besucht, zu befragen, da sich der Fragebogen auch an Eltern nicht schulpflichtiger Kinder richtet.

Um diesen Eltern die entsprechend überflüssigen Fragen zu ersparen, müssen so genannte Filter voran gestellt werden. Durch den Filter erhält die befragte Person die Anweisung, Fragen zu überspringen. Und anschließend mit Fragen, die an alle Befragten gerichtet sind, fortzufahren. Ein solcher Filter kann eine Filterfrage oder ein einfacher Hinweistext sein.

Beispiel:

Filterfrage: Ist Ihr Kind im schulpflichtigen Alter?

Antworte: Ja   
              Nein

Hinweis: Wenn Sie diese Frage mit „Nein“ beantwortet haben, fahren Sie bitte mit Frage X auf Seite Y fort.

Um den Umfang des Fragebogens und die Fragenanzahl möglichst gering zu halten, wurde, wenn möglich, auf Filterfragen verzichtet und stattdessen in den meisten Fällen nur mit Anweisungen gearbeitet.

Auf das Beispiel angewendet, würde in dem von mir konstruierten Fragebogen also als Filter folgende Anweisung stehen:

„Wenn Ihr Kind das schulpflichtige Alter (6 Jahre) noch nicht erreicht hat, fahren Sie bitte mit Frage X auf Seite Y fort.“ (Mayer; O., 2002)

Eine besondere Form der Frage ist die Kontrollfrage. Sie dient dazu wichtige Informationen neben der Hauptfrage an späterer Stelle im Fragebogen noch einmal abzusichern und so die Validität der Antwort zu überprüfen. Man kann Kontrollfragen als sehr ähnlich formulierte Fragen an unterschiedlichen Stellen des Fragebogens platzieren oder die Kontrollfragen indirekt stellen. Dies ist für die befragte Person weniger offensichtlich.

Beispiel:

Fragen: Waren Sie während der Schwangerschaft regelmäßig bei den Schwangerschafts-Vorsorgeuntersuchungen?

Antwort: Ja   
              Nein

Kontrollfrage 1:	Hatten Sie während der Schwangerschaft einen Mutterpass?	
Antwort:	Ja	<input type="checkbox"/>
	Nein	<input type="checkbox"/>
Kontrollfrage 2:	Wurden während der Schwangerschaft regelmäßig Ultraschalluntersuchungen durchgeführt?	
Antwort:	Ja	<input type="checkbox"/>
	Nein	<input type="checkbox"/>

An diesem Beispiel wird deutlich, was mit indirekten Kontrollfragen gemeint ist.

Im konkreten Beispiel werden drei Fragen zum Thema Schwangerschaftsvorsorge gestellt. Werden die Fragen unterschiedlich beantwortet, so lässt dies an der Validität der Angaben zweifeln, da die erste Antwort die beiden folgenden Kontrollantworten bedingt. (Friedrichs, J., 1990)

Schließlich sollte der Fragebogen noch einmal auf die zu Anfang formulierten Hypothesen und Ziele der zugrunde liegenden Studie hin überprüft werden.

Dies sollte in zwei Richtungen geschehen. Zum einen muss überprüft werden, ob alle Hypothesen als Fragen gestellt sind, zum anderen muss für jede Frage geklärt werden, welche Variable mit ihr gemessen werden soll. Diese Vergewisserung dient dazu, Fragen zu eliminieren, die zwar von allgemeinem Interesse, jedoch nicht von theoretischem Wert sind (Mayer, O.; 2002).

## 2.2 Die Schriftliche Befragung

Bei der schriftlichen Befragung wird der befragten Person ein Fragebogen zur Beantwortung mit der Bitte zugestellt, diesen auszufüllen und an den Absender zurückzusenden.

Eine solche schriftliche Befragung bedeutet, dass in der Befragungssituation kein Interviewer anwesend ist, da die befragte Person den Fragebogen allein zuhause ausfüllt. Zu den Vorteilen einer schriftlichen Befragung gehören (zusammengefasst aus Scholl, A. 2003; Mayer, O., 2002, Schnell, R., 1999, Friedrichs, J., 1990):

- Der finanzielle Aufwand ist geringer als bei einem Interview, da keine Person benötigt wird, die die Befragung durchführt. Ebenso wird kein Raum für die Befragung benötigt.
- Der Zeitaufwand ist ebenfalls geringerer, da zeitgleich alle Befragungen durchgeführt werden können.

- Die Befragung von geographisch weit verstreuten Personen ist möglich.
- Interviewerfehler (Heterosuggestion durch den Interviewer, Reaktivität beim Befragten) werden vermieden.
- Die Antworten sind unter diesen Umständen „ehrlicher“, da die Zusicherung der Anonymität glaubwürdiger ist.
- Die Antworten werden „überlegter“ gegeben werden, da sich die Befragten soviel Zeit für die Beantwortung der Fragen nehmen können, wie Sie mögen.
- Der Beantwortungszeitpunkt wird von der befragten Person selbst bestimmt, dadurch entfällt der Druck der Interviewsituation, die Konzentration auf das Thema und die Motivation ist eventuell höher.
- Die Befragten haben Zeit, sich Informationen, die sie zur Beantwortung benötigen, zu besorgen.
- Die Befragten haben die Möglichkeit sich mit anderen Personen über den Fragebogen auszutauschen. Dies kann sich positiv oder negativ auf die Beantwortung der Fragen auswirken. In dem konkret konstruierten Elternfragebogen, haben wir den Eltern explizit empfohlen, sich mit Menschen, die Ihr Kind gut kennen, auszutauschen, um sich besser an die geforderten Informationen zu erinnern.

Als nachteilig für die Ergebnisse des Fragenbogens kann sich die schriftliche Befragung wie folgt auswirken (zusammengefasst aus Scholl, A. 2003; Mayer, O., 2002, Schnell, R., 1999, Friedrichs, J., 1990):

- Die Rücklaufquote ist im weitaus stärkeren Maße von der Motivation, dem persönlichen Interesse und einem sich eventuell aus der Beantwortung ergebenden Vorteil abhängig.
  - Die Erhebungssituation ist nicht kontrollierbar.
  - Die Gründe für eine niedrige Rücklaufquote bleiben unklar.
  - Die befragte Person hat keine Möglichkeit, den Interviewer bei Verständnisproblemen um Hilfe oder eine Erklärung zu bitten.
- Diese Schwierigkeit haben wir versucht zu lösen, indem wir eine Telefonnummer für Rückfragen jeglicher Art angegeben haben.

### 2.2.1 Konstruktion eines Fragebogens zur schriftliche Befragung

Voraussetzung für die erfolgreiche Befragung mittels eines postalisch versendeten Fragebogens sind im Wesentlichen drei Aspekte:

1. Der Fragebogen muss gut verständlich, klar gegliedert, möglichst kurz und sich selbst erklärend sein. (Mayer, O., 2002)
2. Die Motivation den Fragebogen auszufüllen hängt stark davon ab, in wie weit das Thema die befragte Person betrifft und ob ihr klar wird, weshalb es wichtig ist, den Fragebogen zu beantworten. In einem Begleitschreiben muss also erklärt werden, welche Thematik der Fragebogen hat und welches Ziel mit der Datenerhebung verfolgt wird. Sollte sich ein direkter Vorteil für die befragte Person aus der Teilnahme an der Studie ableiten lassen, so sollte diese klar herausgestellt werden. (Friedrichs, J., 1990)
3. Die Qualifikation zur Beantwortung des Fragebogens hängt von der sprachlichen Leistungsfähigkeit und von der Geübtheit der Befragten, einen solchen Fragebogen auszufüllen, ab. Daraus ergibt sich, dass einerseits die Sprache möglichst einfach und gut verständlich sein muss, andererseits die optische Gestaltung des Fragebogens so gewählt sein muss, dass sie die Beantwortung der Fragen erleichtert. (Scholl, A. ; 2003)

### 2.2.2 Format und Layout des Fragebogens

Eine wesentliche Rolle bei der schriftlichen Befragung spielen Format und Layout des Fragebogens. Der erste Eindruck des übersandten Fragebogens sollte Seriosität, Wichtigkeit und leichte Durchführbarkeit vermitteln. Außerdem sollte das Design ansprechend sein, um die Motivation der Befragten zu fördern.

Ein besonderes Augenmerk ist beim Design auf das Deckblatt des Fragebogens gerichtet. Dieses sollte den Inhalt der Studie vermitteln und das Interesse wecken. Um die Einordnung in den Gesamtkontext zu ermöglichen, ist es vorteilhaft, die Adresse des Auftraggebers der Studie auf dem Titelblatt zu vermerken.

Bei der Gestaltung des Fragebogens sind weiterhin folgende Aspekte zu beachten (Schnell, R. 1999; Friedrichs, J., 1990):

Wenngleich sich ein postalisch versandter Fragebogen aus sich selbst heraus erklären sollte, sind zu Beginn des Fragebogens einige erklärende Anleitungen zur Durchführung der Befragung notwendig.

Fragen und Antworten sollten durchgängig gleich bleibend gestaltet sein, so dass die befragte Person sofort erkennt, wo die nächste Frage und die zugehörige Antwort stehen.

Eine Frage sollte immer mit all ihren Antwortmöglichkeiten auf einer Seite abgedruckt sein, da sonst die Gefahr besteht, dass Antwortmöglichkeiten von der befragten Person übersehen werden.

Um der befragten Person die Möglichkeit zu geben zwischen den einzelnen Themenabschnitten die Beantwortung zu unterbrechen, sollten diese Abschnitte klar von einander abgegrenzt werden.

Eine eventuell notwendige Filterführung muss sich deutlich vom restlichen Fragebogen abheben.

### 2.2.3 Das Begleitschreiben

Der postalisch versandte Fragebogen wird von einem Anschreiben in Briefform begleitet. In diesem Begleitschreiben sollten folgende Punkte behandelt werden (Schnell, R. 1999; Friedrichs, J., 1990):

- Name und Adresse des Absenders
- Email- Adresse und Telefonnummer für Rückfragen
- Thema der Befragung
- Ziel der Studie
- Anonymität der Befragten, Datenschutz, ärztliche Schweigepflicht
- Gründe, warum die befragte Person an der Studie teilnehmen sollte
- Hinweis, wie viel Zeit zur Beantwortung des Fragebogens ungefähr benötigt wird
- Vorteile bei Teilnahme an der Studie
- Haftung
- Rücksendung
- Dankesformel
- Hinweis auf die Aufbewahrung des Begleitschreibens für spätere Nachfragen, wenn der Fragebogen schon zurückgesendet wurde
- Wenn nötig: die Einwilligung in die Studie auf einem gesonderten Bogen
- Ein Begleitschreiben sollte nicht länger als eine Din-A4-Seite sein.

Einen Abdruck des Begleitschreibens für den Lübecker Elternfragebogen ist im Anhang unter Kapitel 7.3 abgedruckt.

#### 2.2.4 Qualität einer schriftlichen Befragung

Die Qualität der schriftlichen Fragebögen drückt sich im Wesentlichen über die Rücklaufquote aus. Dabei wird die Bereitschaft den Fragebogen auszufüllen von der Frageformulierung, der Frageanordnung und der Übersichtlichkeit des Fragebogens bestimmt. Die Antwortbereitschaft und die Bereitschaft den Fragebogen zurück zusenden wird vom Interesse des Befragten an der Studie, der Relevanz des Studienthemas für den Befragten, die Vorteile durch die Studienteilnahme für den Befragten und außerdem durch den Umfang des Fragebogens, das Design und natürlich durch äußere Faktoren bestimmt.

Es hat sich gezeigt, dass die Rücklaufquote nicht im Wesentlichen von der Länge des Fragebogens, sondern vielmehr von der allgemeinen Bereitschaft des Befragten an der Befragung teilzunehmen und der Relevanz des Studienthemas für den Befragten abhängig ist. (van Koolwijk J.; Wieken-Mayser M., 1990)

Demnach darf eine schriftlich durchgeführte Befragung ebenso wie das mündlich geführte Interview bis zu 1 ½ Stunden dauern, wenn die Motivation der befragten Person an Studien teilzunehmen groß genug ist. (Friedrichs, J., 1990)

#### 2.2.5 Einflussnahme auf die Rücksendequote

Wie kann die Rücksendequote verbessert werden? Neben einem gut gestalteten Fragebogen mit ansprechendem Layout und gut durchdachtem Anschreiben, ist es möglich die Rücksendequote durch einen Erinnerungsbrief oder Telefonanruf zu verbessern. So kann nach 3 bis 6 Wochen bei den Teilnehmern freundlich nach dem Verbleib des Fragebogens gefragt werden.

In unserem konkreten Fall wird der Kontakt zu den Eltern zunächst nicht schriftlich hergestellt. Die Eltern, deren Kinder mögliche Probanden für die Subtelomer-Studie sind, werden von dem/der betreuenden Kinderarzt/-ärztin direkt angesprochen. Diese Form der Kontaktaufnahme und Probandenrekrutierung stellt eine gute Möglichkeit dar, die Rücklaufquote positiv zu beeinflussen. In der Regel wird der Fragebogen den Eltern nicht kommentarlos in die Hände gegeben werden. Die Studie wird den Eltern zunächst einmal erklärt und auch ihr persönlicher Nutzen (ein kostenloses Subtelomer-Screenings und eine genetischen Beratung) wird ihnen deutlich gemacht. So haben die Eltern gleichzeitig die Möglichkeit, Fragen zu stellen oder sich Bedenkzeit zu erbitten. Einen positiven Einfluss auf die Teilnahme an der Studie kann auch das Verhältnis der Eltern zum/zur betreuenden Kin-

derarzt/-ärztin haben. Im Optimalfall vertrauen die Eltern dem/der betreuende/n Arzt/Ärztin und werden dieses Vertrauen auf die Studie übertragen, auch wenn der/die Kinderarzt/-ärztin nur der Übermittler des Fragebogens ist.

Die klinische Erfahrung hat zudem gezeigt, dass Eltern von Kindern mit einer unklaren Erkrankung oder geistigen Behinderung ein besonders großes Interesse daran haben, mehr über die Behinderung ihres Kindes und deren Ursache zu erfahren. Daher erhoffen wir uns eine große Kooperationsbereitschaft und Motivation der Eltern und damit auch eine hohe Rücklaufquote.

## 2.3 Die inhaltliche Konstruktion des Fragebogens

Bei der inhaltlichen Gestaltung des Fragebogens ist es zunächst nötig, das Ziel, welches mit der Studie, die dem Fragebogen zugrunde liegt, verfolgt wird, zu definieren. Anhand dieses Forschungsziels (siehe Kapitel 1.3.) ergeben sich Leitfragen, die dazu dienen, den Inhalt des Fragebogens zu umreißen.

Von vielen Autoren wird betont, dass eine ausführliche Anamnese kombiniert mit einer sorgfältigen körperlichen Untersuchung, oft bereits erste Anhaltspunkte auf der Suche nach Ursachen für mentale Retardierung liefert. (McDonald, L. 2006; Srour, M., 2006)

McDonald (McDonald, L.;2006) betont, dass die Anamnese neben umfassenden Fragen nach prä- peri- und postnataler Störungen besonders auch die Schwangerschafts- und Familienanamnese detailliert behandeln sollte. Ebenso wichtig sei die genaue körperliche Untersuchung mit einem besonderen Augenmerk auf folgende Punkte: den frontooccipitale Kopfumfang im Verhältnis zu dem der Eltern, Dysmorphiezeichen, neurocutane Stigmata, die abdominelle Untersuchung (v.a. im Bezug auf Visceromegalie), die neurologische Untersuchung sowie die Augen.

Daraus ergeben sich folgende Leitfragen, die bei der Entwicklung des Fragebogens gestellt wurden:

1. Erfüllt der Patient die Einschlusskriterien für die Subtelomer-Screening-Studie?
2. Welche Hinweise auf eine Subtelomerabberation liegen in der Familienanamnese vor?
3. Gibt es gehäuft mentale Retardierung in der Familie?
4. Liegen phänotypische Hinweise auf eine Subtelomerabberation vor?

5. Liegen in der Eigenanamnese und Krankengeschichte Hinweise auf eine Subtelomerabberation vor?
6. Wie ausgeprägt ist die Entwicklungsretardierung? Welche Entwicklungsdimensionen sind besonders betroffen?
7. Sind Verhaltensauffälligkeiten vorhanden, die auf eine Subtelomerabberation hinweisen?
8. Finden sich Hinweise auf eine Subtelomerabberation in der mütterlichen Schwangerschaftsanamnese (zum Beispiel gehäufte Aborte oder eine intrauterine Wachstumsretardierung)?
9. Finden sich Hinweise auf eine Subtelomerabberation in der Perinatalzeit (zum Beispiel kleines Geburtsgewicht, Gedeihstörung oder muskuläre Hypotonie)?
10. Gibt es andere Gründe die eine mentale Retardierung erklären? Bestanden prä-, peri- oder postnatal Umstände, die die Entstehung einer mentalen Retardierung erklären könnten?
11. Bestehen bei dem Patienten Begleitkrankheiten?

Anhand der Leitfragen wurden verschiedenen Themenbereiche in Kapiteln zusammengefasst. Daraus ergaben sich für den Fragebogen folgende Kapitel:

Kapitel A	Allgemeine Entwicklung
Kapitel B	Psyche und Verhalten
Kapitel C	Nervensystem und Sinnesorgane
Kapitel D	Gesundheit und Körper
Kapitel E	Schwangerschaft und Geburt
Kapitel F	Das erste Lebensjahr
Kapitel G	Familiengeschichte
Kapitel H	Medizinische Daten

Auf die inhaltliche Konstruktion der einzelnen Fragebogenkapitel wird in den folgenden Kapiteln eingegangen.

### 2.3.1 Allgemeine Entwicklung

Das erste Kapitel „Allgemeine Entwicklung“ wurde bewusst als Einstiegskapitel gewählt, da die Fragen nach dem Entwicklungsstand des Kindes zum einen ein-





bereitet für nachfolgende Entwicklungsstufen (Michaelis, R. u. Schalk, H., Entwicklungspädiatrie, 2004):

So wurden bei der Konstruktion des Kapitels: „Allgemeine Entwicklung“ vier Entwicklungsdimensionen für das Säuglings- und Kleinkindalter für wesentlich befunden. Die Grobmotorik: Diese Fragen behandeln die Fähigkeiten der Körperkontrolle in allen Körperlagen (Bauch- und Rückenlage, Sitzen, Vierfüßlerstand, freier Stand) und alle Fortbewegungsformen (Drehen, Robben, Krabbeln und Laufen). Die Feinmotorik: Diese Fragen behandeln die Hand- und Fingergeschicklichkeit sowie die an die Feinmotorik geknüpften Fertigkeiten (z.B. der „Pinzettengriff“, das Umblättern von Bilderbuchseiten, das Legen von Steckbrettspielen, das Halten eines Stiftes). Die Sprachentwicklung: Hiermit ist die produktive Sprachentwicklung, das Sprachverständnis sowie im höheren Alter (ab dem Vorschulalter) die sprachliche Ausdrucksfähigkeit und die korrekte Anwendung der deutschen Grammatik gemeint. Das Reaktionsvermögen auf die Umwelt: Diese Entwicklungsdimension umfasst Fragen zum sozialen Kontakt, zur zwischenmenschlichen Interaktion und zur Selbst- und Fremdwahrnehmung.

Für das Vorschul-, Schul- und Adoleszenzalter wurden vier zusätzliche Entwicklungsdimensionen aufgenommen. Die kognitive Leistungen (z.B. Lesen, Schreiben, Rechnen, die Merkfähigkeit, logisches Denken und Wissenserwerb), das Spielverhalten, die Selbstständigkeit und das Sozialverhalten.

Der nächste Schritt nach der Definition der Entwicklungsdimensionen war die sinnvolle Zusammenfassung von Altersgruppen in entsprechende Entwicklungsstufen.

Daraus resultierten die folgenden Entwicklungsstufen:

- Das Traglingalter: Kinder bis 6 Monate
- Das Krabbelalter: Kinder bis 1 Jahr
- Das Laufalter: Kinder bis 2 Jahre
- Das Kleinkindalter: Kinder bis 4 Jahre
- Das Vorschulalter: Kinder bis 6 Jahre
- Das Grundschulalter: Kinder bis 10 Jahre
- Das Vorpubertätsalter und das Pubertätsalter: Kinder ab 10 Jahre

Im Anschluss daran wurde darauf geachtet, dass in jeder Entwicklungsstufe für jede Entwicklungsdimension signifikante Fragen gestellt werden.

Während dieser Arbeitsschritte wurden die Testbatterien unter dem Aspekt der Fragensuche mehrfach durchgesehen.

Das Ergebnis dieser Fragensuche ist, dass solche Items, die besonders häufig in Entwicklungstests geprüft werden, als Fragen in dem entwicklungsdiagnostischen Teil des Fragebogens vorkommen. Als besonders hilfreich erwiesen sich dabei der Denver-Development-Scale (eine Übersicht über den Denver-Development-Scale findet sich im Anhang) bzw. der Denver Prescreening Development Questionnaire (PDQ), das Minnesota Child Development Inventory (MCI) und die Child Behavior Checklist. Dies ist zum einen darin begründet, dass es sich bei den genannten Tests um klinisch gut erprobte entwicklungsdiagnostische Verfahren handelt. Zum anderen handelt beim PDQ und beim MCI um zwei Testverfahren, die eine gute Reliabilität und Validität vorweisen können und sich in ihrer Durchführbarkeit sehr gut bewährt haben.

Eine Schwierigkeit bei der Entwicklung des Fragebogens ist, dass anhand der „Meilensteine der Entwicklung“ Fragen formuliert werden mussten, die einerseits den aktuellen Entwicklungsstand eines Kindes messen, andererseits aber auch die Defizite in der Entwicklungsgeschichte eines Kindes aufdecken sollen.

Daraus ergeben sich folgende Fragenanzahlen für die einzelnen Entwicklungsstufen, die in Tabelle 4 aufgeführt sind:

Entwicklungsstufe	Fragenanzahl
Das Traglingalter: Kinder bis 6 Monate	11
Das Krabbelalter: Kinder bis 1 Jahr	18
Das Laufalter: Kinder bis 2 Jahre	10
Das Kleinkindalter: Kinder bis 4 Jahre	15
Das Vorschulalter: Kinder bis 6 Jahre	18
Das Grundschulalter: Kinder bis 10 Jahre	14
Das Vorpubertäts- und Pubertätsalter: Kinder ab 10Jahre	6
Fragen zur Entwicklung verglichen mit Altersgenossen	6
Gesamter Entwicklungsdiagnostischer Fragebogen	98

**Tabelle 4: Übersicht – Fragenanzahl pro Entwicklungsstufe**

In einer ersten Version des Entwicklungsfragebogens wurden die Fragen so formuliert, dass die Eltern das Alter angeben sollten, in dem ihr Kind einen bestimmten Meilenstein erreicht hatte.



gemäß entwickelt hat oder ob Defizite in bestimmten Bereichen der Entwicklung vorliegen. Zudem ermöglicht diese Form der Befragung eine schnelle Beantwortung der Fragen. Oft sind Kinder nicht global in ihrer Entwicklung verzögert. Wenn sich die Retardierung beispielsweise nur auf die motorische Entwicklungsdimension auswirkt, wird sich dies auch in den Antworten der Eltern widerspiegeln.

Zur Verdeutlichung ein weiteres Beispiel:

Ein Kind von 1 ½ Jahren kann auf erfragte Gegenstände oder Körperteile zeigen, versteht Verbote, erkennt sich selbst im Spiegel, unterscheidet vertraute und fremde Personen und hat einen Wortschatz von 20 Wörtern. Die motorische Entwicklungsretardierung wirkt sich dadurch aus, dass das Kind zwar sitzen und krabbeln aber noch nicht stehen oder laufen kann. Auch das Geben von Gegenständen von einer in die andere Hand ist ihm nicht möglich. Daher beantworten die Eltern die Frage, ob ihr Kind allein aus einer beidhändig gehaltenen Trinklerntasse trinken kann, ebenfalls mit „Nein“.

Alle Fragen zu Meilensteinen der Entwicklung, die vor dem Krabbeln und dem Sitzen von Kindern erreicht werden, wie etwa das Rollen in Bauchlage vom Bauch auf den Rücken, oder das Hochziehen zum Sitzen, müssten hingegen von den Eltern mit „Ja“ beantwortet werden.

Über den entwicklungsdiagnostischen Fragebogenabschnitt ist es nun also möglich, sich für jedes Kind einen Überblick über den Entwicklungsstand in den verschiedenen Entwicklungsdimensionen zu verschaffen. Im Anschluss an die Fragen zu den Meilensteinen der Entwicklung wurden noch sechs Fragen zum Entwicklungsstand verglichen mit Altersgenossen konzipiert.

Die Eltern sollen Auskunft darüber geben, ob ihr Kind verglichen mit seinen Altersgenossen gleich weit entwickelt ist.

Beispiel:

„Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an!

Frage: Ist Ihr Kind in seiner motorischen Entwicklung (zum Beispiel im Greifen, Krabbeln, Laufen) verglichen mit den meisten gleichaltrigen Kindern...

Antwort: ...etwa gleich weit entwickelt   
...weniger weit entwickelt   
...weiter entwickelt

Diese Fragen wurden deshalb in den entwicklungsdiagnostischen Fragebogen mit aufgenommen, weil Eltern ihre Kinder häufig mit anderen Kindern im gleichen Alter vergleichen. Oft führen genau diese Verhaltensbeobachtungen die Eltern von entwicklungsverzögerten Kindern zu ihrem Kinderarzt, der dann eventuell den Verdacht einer Entwicklungsverzögerung bestätigt.

### 2.3.2 Psychische und soziale Entwicklung

Das Kapitel psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten behandelt anhand von 58 Fragen folgende Themen: den Besuch von Kindertagesstätten oder Spielgruppen, die Schulfähigkeit und –Leistung, das Vorhandensein von (Teil-) Leistungsschwächen, die Teilnahme an Förderprogrammen, die Durchführung von Entwicklungs- und Intelligenztests und deren Ergebnisse, die Selbstständigkeit des Kindes, den Besuch einer Einrichtung für behinderte Menschen außerdem die Auffälligkeiten in Verhalten und Psyche sowie bestimmte Persönlichkeitsmerkmale.

Es mag auf den ersten Blick verwirren, warum im Zusammenhang mit subtelomeren Rearrangements nach Verhaltensauffälligkeiten und Persönlichkeitsmerkmalen gefragt wird. In der Literatur wird für bestimmte genetische Syndrome ein spezifischer „Verhaltensphänotyp“ beschrieben.

Erstmals wurde das Konzept eines „Verhaltenphänotyps“ von Nyhan 1972 beschrieben. Dieser beobachtete gehäuft autoaggressives Verhalten bei Kindern mit einem bestimmten genetischen Defekt im Purinstoffwechsel, dem nach ihm benannten „Lesch-Nyhan-Syndrom“.

Die Häufung von bestimmten Verhaltensauffälligkeiten ist auch in etlichen klinischen Subtelomer-Studien beobachtet worden (Sarimski, K., 1997).

Einen Überblick über die häufigsten Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen bei Patienten mit idiopathischer mentaler Retardierung und Subtelomerdeletion gibt Tabelle 5 (nach DeVries et al, 2003; van Karnebek, C. et al, 2002):

Verhaltensauffälligkeit	Subtelomerdeletion
Selbstverletzendes Verhalten	1p, 23p
Wutanfälle	1p, 12p
Dissoziales Verhalten	1p, 5p, 8p, 16q
Unangemessenes Sexualverhalten	8p
Hyperaktivität/Hyperkinetik	2q, 9q
Autistische Verhaltenszüge	10q, 17q
Zwanghaftes Verhalten	22q
Stereotypes Verhalten	5p
(„Gutmütiger Charakter“)	2q

**Tabelle 5: Verhaltensauffälligkeiten und identifizierte Subtelomerdeletion**

Um psychische Störungen und Verhaltensauffälligkeiten eines Kindes erfassen zu können, wurden, für die Entwicklung eines dies betreffenden Fragebogenabschnittes, verschiedene diagnostische Fragebögen und Screeninginstrumente zur Diagnostik von Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen durchgesehen. Diese sind in Tabelle 6 aufgeführt:

Fragebögen zur Diagnostik von Verhaltensauffälligkeiten
Child Behavior Checklist
Behavior Problem Checklist
Screening-Verfahren für kinderpsychiatrisch auffällige Achtjährige
Screening-Verfahren zur Erfassung von Verhaltensauffälligkeiten
Anamnestischer Elternfragebogen nach Deegener

**Tabelle 6: Fragebögen zur Verhaltensstörungsdiagnostik**

Anhand der bisherigen Ergebnisse der Subtelomer-Studien und der verhaltensdiagnostischen Fragebögen wurde Fragen formuliert, die die häufigsten Verhaltensauffälligkeiten, Persönlichkeitsmerkmale und psychischen Störungen bei Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung und Subtelomerdeletion erfassen. Die Fragen nach auffälligen Verhaltensweisen wurden zunächst als binäre Ja-Nein Antworten formuliert.

Beispiel:

„Verletzt sich Ihr Kind häufiger absichtlich selbst?“

Antwort: Ja  Nein

Diese Form der Fragestellung sorgte bei einigen befragten Eltern jedoch für Irritationen, da sie nicht einordnen konnten, was in diesem Rahmen „häufig“ bedeutet. Daher wurde die Frage als Katalogfragen so formuliert, dass die Eltern nur eine Tendenz angeben müssen. Dies macht es den Eltern einfacher, die Fragen zu häufigen Verhaltensauffälligkeiten zu beantworten.

Beispiel:

„Verletzt sich Ihr Kind absichtlich selbst?“

(Zum Beispiel indem es sich ritzt, sich kratzt oder an den Fingernägeln pult oder knabbert, bis es blutet.)

Antwort:  Nie  Selten  
 Manchmal  Oft

Bei der Frage nach Persönlichkeitsmerkmalen wurden zunächst offene Fragen gestellt, wobei die Eltern zunächst dazu aufgefordert wurden, besondere Persönlichkeitsmerkmale ihres Kindes zu beschreiben.

Beispiel:

„Hat Ihr Kind besondere Charaktermerkmale (ist es beispielsweise sehr unruhig oder impulsiv, stur oder verschlossen)?“

Antwort: \_\_\_\_\_“

Da diese Form der Fragestellung eine Überforderung für viele Eltern darstellt und unökonomisch in der Auswertung ist, wurden die Fragen nach Persönlichkeitsmerkmalen in einen Merkmalskatalog umformuliert. Bei dem Merkmalskatalog handelt es sich ausschließlich um Merkmale, die besonders häufig bei Kindern mit mentaler Retardierung und Subtelomerdeletion beobachtet wurden. Die Eltern sollen für jedes der 21 Persönlichkeitsmerkmale entscheiden, ob es auf ihr Kind zutrifft oder nicht.



Beispiel:

„Bitte überlegen Sie, welche der folgenden Eigenschaftswörter auf Ihr Kind zutreffen und welche nicht!

Unruhig	<input type="checkbox"/> Trifft zu	<input type="checkbox"/> Trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> Weder noch
Gutmütig	<input type="checkbox"/> Trifft zu	<input type="checkbox"/> Trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> Weder noch
Distanzlos	<input type="checkbox"/> Trifft zu	<input type="checkbox"/> Trifft nicht zu	<input type="checkbox"/> Weder noch“

### 2.3.3 Neurologische Störungen

Die Erfragung von neurologischen und sensorischen Störungen ist aus zweierlei Gründen wichtig. Einerseits können isolierte neurologische Störungen eine Entwicklungsverzögerung bedingen oder verstärken. Beispielsweise ist der Erwerb der Sprachfähigkeit bei Kindern, die an Schwerhörigkeit erkrankt sind, erschwert. Andererseits können neurologische Störungen, wie etwa eine Schwerhörigkeit, als Symptom eines subtelomeren Rearrangements auftreten. Für die Entwicklung dieses Fragebogenabschnitts war es also zum einen wichtig, solche neurologischen Störungen und Krankheitsbilder zu erfragen, die eine mentale Retardierung vortäuschen oder verstärken können, zum anderen sollten die neurologischen Störungen erfragt werden, die häufig bei Kindern mit mentaler Retardierung und Subtelomerdeletion beobachtet wurden.

Einen Überblick über die häufigsten neurologischen Störungen bei Patienten mit idiopathischer mentaler Retardierung und Subtelomerdeletion gibt Tabelle 7 (DeVries et al, 2003; van Karnebek, C. et al, 2002; Knight et al, 1999):

Neurologische Störung	Subtelomerdeletion
Hörstörung/Taubheit	1p, 6p
Sehstörung/Blindheit	1p, 6p, 6q, 9q, 10p, 10q, 13q, 18q
Sprachstörung/-entwicklungsverzögerung	4p, 5p, 8p, 22q
Muskuläre Hypotonie/Myotonie	3p, 3q, 8p, 13q, 16p, 17p, 18q, 22q
Anfallsleiden	1p, 2q, 4p, 6q, 9q, 11q, 20p
Ptosis	1q, 3p, 11q, 22q
Ataxie	17p

**Tabelle 7: Neurologische Störungen und ihre identifizierte Subtelomerdeletion**

Das Kapitel „Neurologische Störungen“ umfasst die Themenbereiche Seh-, Hör und Sprachstörungen, Anfallsleiden, motorische Störungen, Kopfschmerzen, Tic-Störungen, Myopathien, Lähmungen und Fehlbildungen des Rückenmarks

Die 33 Fragen in diesem Kapitel sind als geschlossene Fragen formuliert worden, teilweise mit einer offenen Anschlussfrage.

Beispiel:

„Hat Ihr Kind eine Sehstörung?

Antwort: Ja  Nein  Unbekannt

Wenn Ihr Kind eine Sehstörung hat, um welche handelt es sich?

(Zum Beispiel: Schielen, Kurzsichtigkeit, Weitsichtigkeit, Blindheit)

Antwort: \_\_\_\_\_“

Die Antwortmöglichkeit „Unbekannt“ wurde für Eltern von sehr jungen Kindern, die noch nicht wissen können, ob ihr Kind sehbehindert ist oder nicht.

#### 2.3.4 Gesundheit und Körper

Das Kapitel „Gesundheit und Körper“ umfasst Fehlbildungen, phänotypische Stigmata und Dismorphien, Erkrankungen bestimmter Organsysteme, Immunschwächen, Stoffwechselstörungen, Pubertätsentwicklung und die familiäre Häufung von Krankheiten.

Die Erfragung dieser Kriterien dient einerseits der Erfassung von möglichen organischen Ursachen, die eine Entwicklungsretardierung bedingen können. Kinder mit schweren Herzfehlern sind in ihrer körperlichen Entwicklung beispielsweise oft verzögert.

Andererseits wird in diesem Teil des Fragebogens nach solchen somatischen Störungen, Fehlbildungen, Stigmata und familiären Erkrankungen gefragt, die in den bisherigen klinischen Subtelomer-Studien gehäuft bei Kindern mit mentaler Retardierung und Subtelomerdeletionen gefunden wurden.

Eine Übersicht über eine Auswahl dieser Merkmale gibt die Tabelle 8 (DeVries, B. et al, 2003; van Karnebek, C. et al, 2002; Knight, S. et al, 1999):

Phänotypische Stigmata und Dysmorphien:	Betroffene Subtelomer-Region
Epikanthus	5q, 11q, 13q, 15q, 22q
Hypertelorismus	4p, 5q, 7p, 9q, 10q, 11q, 13q, 14q, 15q, 18p, 19p
Prominente Stirn	1p, 4p, 5q, 6p, 13q
Mikrognathie	3p, 5q, 7p, 10p, 11p, 14q, 19p
Mikrocephalus	1p, 1q, 4p, 8p, 9q, 10q, 11p, 12p, 13q, 15q, 16q, 17p, 20p, 22q
Mittelgesichts-Hypoplasie	1p, 5q, 18q
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	1p, 1q, 2p, 3p, 6p
Breiter Nasenrücken	1p, 1q, 5q, 7p, 14q, 15q, 18p
Kurze Nase	1q, 11q, 13q
Flaches Philtrum	1q, 2q, 4q, 9q, 12p, 13q, 20p
Schmale Lippen	1q, 2q, 5q, 6p, 10q, 13p
Wachstumsretardierung	1p, 1q, 2q, 3p, 3q, 4p, 4q, 6p, 12p, 13p, 14q, 16q,
Fehlbildungen bestimmter Organsysteme	Betroffene Subtelomer-Region
Herzfehler	1p, 1q, 2q, 3p, 4q, 5q, 5q, 6q, 8p, 10p, 11q, 15q, 17q
Nierenfehlbildung	3p, 3q, 6q, 16q
Urogenitale Fehlbildung	1q, 1q, 3q, 4q, 5q, 6q, 9p, 10p, 15q, 18q
Gastrointestinale Fehlbildungen	1q, 3p, 7p, 14q, 17q
Fehlbildungen des Gehirns	1q, 6q, 7p, 10q, 16q, 17p, 22q

**Tabelle 8: Dysplasien und Fehlbildungen und ihre identifizierte Subtelomerregion**

Bereits zu Beginn der Fragebogenentwicklung war klar, dass nicht alle Fragen zu diesem komplexen Themengebiet von den Eltern selbst beantwortet werden können. Daher wurden Teile dieses Themengebietes im letzten Kapitel „Medizinische Daten“ aufgenommen. Dieses letzte Kapitel richtet sich an den behandelnden Arzt und dient der Erfassung von wichtigen medizinischen Daten, sowie der Beschreibung bestimmter Stigmata.

Zunächst waren die Fragen zu Fehlbildungen und Erkrankungen als Katalogfragen gestellt worden.

Beispiel:

„Hat Ihr Kind eine der folgenden Fehlbildungen des Herz-Kreislauf-Systems?“

Antwort:

Vorhof-Septum-Defekt	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Ventrikel-Septum-Defekt	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Pulmonalstenose	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Aortenstenose	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>
Fallotsche Tetralogie	Ja <input type="checkbox"/>	Nein <input type="checkbox"/>

Da diese Form der Befragung sehr aufwändig und vor allem für nicht betroffene Eltern sehr verwirrend ist, wurde dazu übergegangen, im Elternfragebogen nur allgemein nach dem Vorhandensein von Fehlbildungen und Krankheiten zu fragen. Diese Fragen wurden nach Organsystemen sortiert und durch eine offene Anschlussfrage ergänzt, wobei davon ausgegangen wurde, dass Eltern, deren Kinder eine bestimmte Krankheit oder Fehlbildung haben, diese kennen und benennen können oder aber wissen, wo Sie den Namen der Erkrankung oder Fehlbildung nachschauen können.

Beispiel:

„Hat Ihr Kind eine Fehlbildung des Herz-Kreislauf-Systems? (zum Beispiel Herzfehler, Herzklappenfehler, Vorhof-Septum-Defekt, offenes Foramen ovale)“

Antwort: Ja  Nein

Anschlußfrage:

Wenn Ihr Kind eine Fehlbildung des Herz-Kreislauf-Systems hat, um was für eine Fehlbildung handelt es sich dabei?

Antwort: \_\_\_\_\_

Durch diese Art der Fragestellung konnte die Anzahl der Fragen im Kapitel „Gesundheit und Körper“ von ursprünglich 43 Fragen auf 26 Fragen gekürzt werden. Erkrankungen und Fehlbildungen aller Organsysteme können so schnell und dennoch vollständig abgefragt werden.

Anders gestaltet sich dies bei der Frage nach phänotypischen Besonderheiten.

Es ist nicht möglich den befragten Eltern einen Katalog von Dysmorphiezeichen vorzulegen, da dies allein um die einzelnen Begriffe zu erklären, schon zu umfassend und abstrakt für einen Elternfragebogen wäre.

Daher wurde dieser Fragenkatalog in den ärztlichen Fragebogen aufgenommen. Den Eltern wird zu diesem Thema eine offene Frage gestellt. Sie werden gebeten, etwaige Auffälligkeiten ihres Kindes zu beschreiben.

Dabei wird davon ausgegangen, dass Eltern von Kindern mit einem sehr auffälligen Phänotyp oft mit Ihrem Kinderarzt schon besprochen haben und sich dieser Auffälligkeiten durchaus bewusst sind.

Um diese Aufgabe zu erleichtern werden etliche Beispiele gegeben, damit verständlich wird, was gemeint ist.

Zur Vereinfachung der Beschreibung wurde den Eltern die Möglichkeit gegeben, Fotos ihres Kindes auf eine Seite des Fragebogens zu kleben.

Beispiel:

„Sieht Ihr Kind in irgendeiner Form auffällig (zum Beispiel anders als seine Geschwister) aus?“

Hinweis an die Eltern:

Uns interessiert hierbei alles, was in irgendeiner Weise besonders an Ihrem Kind ist. Bitte versuchen Sie diese körperlichen Besonderheiten zu beschreiben.

Hilfreich kann auch sein, wenn sie ein Foto beilegen (auf der nächsten Seite finden Sie Platz um es ggf. einzukleben.)

Beispiele für solche körperlichen Besonderheiten sind:

Eine auffällige Kopfform, ein asymmetrisches Gesicht, eine hohe Stirn, ein tiefer Sitz der Ohren, eine breite Nase, ein sehr großer oder kleiner Augenabstand, eine besondere Augenform (Mandelaugen), schmale oder volle Lippen, ein fliehendes Kinn, eine großer Mund oder zusammengewachsene Finger oder Zehen.

Antwort: \_\_\_\_\_“

### 2.3.5 Schwangerschaft und Geburt

Das Kapitel „Schwangerschaft und Geburt“ behandelt anhand von 75 Fragen die Themen Schwangerschaftsanamnese aller Schwangerschaften der Mutter, Pränataldiagnostik, Geburt des betroffenen Kindes und Kreißsaaluntersuchung/„U1“ des betroffenen Kindes.

Allein der Umfang dieses Kapitels unterstreicht den Stellenwert der Schwangerschafts- und Geburtsanamnese. In ihr finden sich nicht nur wichtige Hinweise auf

eine Subtelomerdeletion, sondern auch wichtige Risikofaktoren für das Entstehen einer mentalen Retardierung (McDonald, L., 2006).

Pränatale Faktoren sind mit einer Häufigkeit von fast 70% ursächlich beteiligt an der Entstehung einer schweren mentalen Retardierung im Kindesalter (Schalk, H.-C., 2000). Daher ist es essentiell, dass das Kapitel „Schwangerschaft und Geburt“ sowohl alle prä- und perinatalen Risikofaktoren für das Entstehen einer mentalen Retardierung, als auch alle bisher bekannten Hinweise auf das Vorliegen einer subtelomeren Veränderung beinhaltet.

Tabelle 9 gibt die Häufigkeit von Hinweisen in der Schwangerschafts- und Geburtsanamnese auf subtelomere Veränderungen wieder (DeVries et al, 2003; van Karnebek, C. et al, 2002; Knight et al, 1999):

Hinweise in Schwangerschafts- und Geburtsanamnese	Betroffene Region	Häufigkeit
Pränatale Wachstumsretardierung	1q, 4p, 12p, 13p,14q,16p, 17q	37%
Fehl- und Totgeburten in der mütterlichen Anamnese	7q, 5q	8%
Geringes Geburtsgewicht	10p, 10q, 12p, 13q, 14q, 16p, 17q	52%
Frühgeburlichkeit		15%

**Tabelle 9: Hinweise in der Schwangerschaftsanamnese auf Subtelomerdeletionen**

Eine Übersicht der wichtigsten prä- und perinatalen Risikofaktoren für das Entstehen einer mentalen Retardierung ist in Tabelle 10 aufgeführt (Srouf, M. et al, 2006).

Ätiologie der globalen Entwicklungsverzögerung	Häufigkeit
Intrapartale Asphyxie	22,4%
Cerebrale Dysgenese	16,3%
Chromosomale Abnormalität	13,3%
Genetische Syndrome	11,2%
Periventrikuläre Leukomalazie	9,2%
Toxinexposition (Alkohol, u.a.)	7,1%
Metabolische Ursachen (congenitale Hypothyreose, u.a.)	2,0%
Leukodystrophie	2,0%
Infektiöse Genese (TORCHL, u.a.)	1,0%
Psychosoziale Deprivation	11,2%

**Tabelle 10: prä- und perinatalen Risikofaktoren für das Entstehen von mentaler Retardierung**

Das Kapitel „Schwangerschaft und Geburt“ stellte eine gewisse Herausforderung dar, da es teilweise nötig war, sehr vertrauliche Details, wie etwa zur Fertilität, zu Schwangerschaftsabbrüchen oder Totgeburten, zu erfragen.

Außerdem mussten Themen wie Pränataldiagnostik, Schwangerschaftsvorsorge, Erkrankung vor und während der Schwangerschaft behandelt werden, die komplexere Sachverhalte darstellen.

Teilweise wurden die Fragen als offene Fragen formuliert, wobei die befragten Eltern meist nur eine Zahl in vorgegebene Kästchen eintragen müssen.

Beispiel:

Frage: „Wie alt waren Sie bei der Geburt Ihres Kindes?“

Antwort:  Jahre“

Andere Fragen wurden ähnlich wie im Kapitel „Körper und Gesundheit“ als geschlossene Ja/Nein-Fragen mit einer nachfolgenden offenen Frage formuliert.

Beispiel:

Frage: „Hatten Sie während der Schwangerschaft eine Infektionskrankheit?  
(Zum Beispiel Röteln, Mumps, Toxoplasmose, Masern, Syphilis, Hepatitis A,B oder C, HIV, Cytomegalievirus/CMV)

Antwort: Ja  Nein

Wenn ja, um was für eine Infektionskrankheit hat es sich dabei gehandelt?

Antwort: \_\_\_\_\_“

Der Schwierigkeit, dass komplexe medizinische Sachverhalte abgefragt werden, die teilweise schwer erinnerbar sind, wurde dadurch begegnet, dass die Mütter gebeten werden diese Sachverhalte, wenn vorhanden, ihrem Mutterpass zu entnehmen.

Beispiel:

„Hinweis an die Mutter: Zur Beantwortung der folgenden Fragen schauen Sie bitte in Ihrem Mutterpass die Seiten 9 bis 12 an!

Frage: Wurde bei der ersten Screening-Untersuchung in der 9. bis 12. Schwangerschaftswoche eine Auffälligkeit festgestellt?

Antwort: Ja  Nein

Frage: Wurde bei der ersten Screening-Untersuchung in der 9. bis 12. Schwangerschaftswoche eine „zeitgerechte Entwicklung“ festgestellt?

Antwort: Ja  Nein

Wir gehen bei dieser Art der Befragung davon aus, dass die Mehrzahl der Mütter ihren Mutterpass noch besitzt. Von diesen Müttern können so die benötigten Informationen schnell und exakt zusammen getragen werden.

Die gleiche Methode wird ebenso für die Beantwortung der Fragen nach der Kreißsaaluntersuchung, der „U1“, angewendet. Die Eltern werden aufgefordert wichtige Informationen, wie beispielsweise den APGAR-Wert, das Geburtsgewicht oder die Schwangerschaftswoche, in der ihr Kind geboren wurde, aus dem sogenannten „Gelben Kinder-Untersuchungs-Heft“ zu entnehmen.

Beispiel:

„Frage: In welcher Schwangerschaftswoche wurde Ihr Kind geboren?  
Schauen Sie im Gelben Kinder-Untersuchungsheft auf Seite 1 „U1“ Punkt 3 „Geburt“ unter vollendeter SSW nach. Oft steht diese Information auf einem Aufkleber.)

Antwort: vollendete  SSW“

Da alle Eltern in Deutschland nach der Geburt ihres Kindes ein Gelbes Heft bekommen, dürfte die Beantwortung dieser Fragen keine Schwierigkeit darstellen.



Wichtige medizinische Daten des Kindes können auf diese Weise schnell und korrekt erfasst werden.

### 2.3.6 Das erste Lebensjahr

Neben der Schwangerschaft und Geburt eines Kindes stellt die Perinatal- und Säuglingszeit eine sehr sensible Phase für die Entstehung von Entwicklungs- und Gedeihstörung dar. Die Fragen in diesem Kapitel dienen der Erfassung von peri- und postnatalen Risikofaktoren für das Entstehen einer mentalen Retardierung.

Das Kapitel behandelt anhand von 25 Fragen die Themen Beatmung und Sauerstoffgabe, Blutaustauschtransfusionen und Gelbsucht nach der Geburt. Außerdem Infektionen in der Neugeborenenperiode, geburtstraumatische Verletzungen, Drogen-Entzugs-Syndrome nach der Geburt, (Kinderintensiv-) stationäre Aufenthalte, Operationen, Ernährungsprobleme, Erkrankungen und Kopfverletzungen im ersten Lebensjahr.

### 2.3.7 Familiengeschichte

Das Kapitel „Familiengeschichte“ setzt sich aus zwei wesentlichen Teilaspekten zusammen, der Familienanamnese und der Sozialanamnese.

Die Familienanamnese dient dazu, häufige Krankheiten und mentale Retardierung in der Familie des Kindes zu erfassen. Die bisherigen klinischen Studien haben gezeigt, dass in den Familien von Kindern mit bestimmten Subtelomerdefekten gehäuft mentale Retardierung auftritt. Um abzuklären, wie viele und welche Familienmitglieder mental retardiert sind, wurde eine halboffene Frage mit einer offenen Frage kombiniert.

Beispiel:

„Frage: Von wie vielen Personen mit einer geistigen Behinderung in Ihrer Familie wissen Sie?

Antwort:  Personen

Frage: In welchem Verwandtschaftsverhältnis steht diese Person zu Ihrem Kind?  
(Zum Beispiel: es ist der Onkel väterlicherseits oder die Cousine Ihres Kindes)

Antwort: \_\_\_\_\_“

Die Sozialanamnese soll Daten über das Bildungs- und Sozialniveau der Ursprungsfamilie des Kindes erheben.

Diese Fragen sind zum Teil aus der Schrift „Demografische Standards“ des statistischen Bundesamtes übernommen worden.

### 2.3.8 Medizinische Daten

Das Kapitel „Medizinische Daten“ richtet sich an den behandelnden Arzt des Kindes, wobei es die Punkte Fehlbildungen, Grunderkrankungen, Morphologische Auffälligkeiten und Dysplasien sowie neurologische, neuroradiologische und labor-technische Befunde beinhaltet. Um den Aufwand für den behandelnden Arzt möglichst gering zu halten, handelt es sich hierbei nicht um ausformulierte Fragen, sondern um einen stichpunktartigen Katalog.

Beispiel:

Morphologische Auffälligkeit

Mittelgesichtshypoplasie	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
Fliehendes Kinn	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
Prominente Stirn	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
Tiefer Haaransatz	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein
Hypertelorismus	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein

## 2.4 Pretesting

Die Durchführung eines Pretests gilt als wichtige Voraussetzung einer schriftlichen Befragung. Ein Pretest soll bei der Entwicklung eines Fragebogens dessen Verständlichkeit und Praktikabilität testen.

### 2.4.1 Aufgaben und Ziel eines Pretests

Pretests haben die Aufgabe, die Durchführbarkeit der schriftlichen Befragung inklusive aller Bestandteile des Studiendesigns – also Fragebogen, Anschreiben, Stichprobenziehung, und weitere Bestandteile des Studiendesigns – zu kontrollieren.

In den meisten Fällen wird nur der Fragebogen selbst einem Pretest unterzogen. Dabei werden verschiedenen Aspekte der schriftlichen Befragung betrachtet.

Zunächst wird das Instrument selbst in Augenschein genommen. Die Fragen werden auf Verständlichkeit, Anzahl und auf Auswertbarkeit geprüft.

Die Probanden werden um ihre Meinung bezüglich der Zeitdauer der Befragung und der Verständlichkeit gebeten. Sie sollen Auskunft über Probleme mit ihrer Aufgabe, der Filterführung oder den Befragungshilfen geben. Außerdem wird ihnen Raum für Kritik oder Verbesserungsvorschläge gegeben (Mayer, O., 2002; Schnell, R., 1999; Porst, R. 1998).

#### 2.4.2 Pretestvarianten

Es existieren derzeit im Wesentlichen drei Pretestvarianten:

Der Standard-Pretest (auch konventioneller, klassischer Pretest oder Beobachtungspretest genannt), die kognitive „Labor-Technik“ und das Focusinterview.

Gemeinsames Kennzeichen aller drei Pretestformen ist, dass sie einerseits der Fragebogenentwicklung dienen, andererseits schon einen Probelauf des Fragebogen-Prototyps darstellen.

Der klassische Pretest ist vor allem dadurch gekennzeichnet, dass die normale Befragungssituation simuliert wird. Der Interviewer nimmt eine rein passive Haltung ein. Außerdem sind für die Durchführung des klassischen Pretest kaum verbindliche Regeln definiert. In der Literatur finden sich widersprüchliche Angaben in Bezug auf die notwendige Stichprobengröße (variiert von  $N= 10$  bis 200) und den Einsatz der Interviewer (erfahrene oder unerfahrenen Interviewer) bis hin zur Aufklärung der Befragten über den Testcharakter. Man spricht dabei von einem „participating pretest“, wenn der Befragte über den Testcharakter aufgeklärt ist und über einen „undeclared pretest“, wenn der Befragte über den Testcharakter im Unklaren bleibt. (Porst, R., 1998)

Übereinstimmend findet man jedoch folgende Rahmenbedingungen für die Durchführung eines klassischen Pretests (zusammengefasst aus Mayer, O., 2002; Prüfer, P. u. Rexroth, M., 2000; Schnell, R. 1999; Porst, R., 1998):

Es sollte ein einmaliger Probelauf des Fragebogens unter möglichst realistischen Bedingungen stattfinden.

Es sollte eine Stichprobe von 20 bis 70 Interviews durchgeführt werden. Die Interviewer nehmen eine passive Rolle ein, das heißt sie beobachten den Befragten, ohne aktiv zu hinterfragen oder zu erklären.

Man versucht, aus der Reaktion und den Antworten der Befragten Rückschlüsse auf die Funktionsfähigkeit des Tests zu ziehen.

Die Stärken des klassischen Pretests liegen dabei mehr in der Identifizierung von Problemen im Ablauf des gesamten Fragebogens und weniger in der Überprüfung der Verständlichkeit der einzelnen Fragen (Prüfer, P. u. Rexroth, M., 2000).

Nachfolgend wurden verschiedene kognitive „Labor-Techniken“ entwickelt. Bei diesen Formen des Pretests nehmen sowohl der Interviewer, als auch die Befragten aktive Rollen ein. Zu den kognitiven „Labor-Techniken“ gehören die „Think-aloud-Technik“, das „Confidence-Ratings“ und das „Paraphrasing“ (Porst, R., 1998).

Die „Think-aloud-Technik“ bedeutet, dass der Befragte bei der Beantwortung der Fragen seine Gedanken laut ausspricht. Bei der Technik des „Confidence-Ratings“ wird die befragte Person aufgefordert, die Validität ihrer Angaben selbst zu bewerten. Wohingegen sie beim „Paraphrasing“ die Fragen und Antworten mit ihren eigenen Worten wiedergeben soll (Porst, R., 1998).

Die dritte Möglichkeit des Pretesting besteht im „focus interview“. Dabei wird über den Fragebogen mit einer Gruppe von Befragten eine Diskussion geführt. Ziel dieser Gruppendiskussion ist es, Informationen über die Praktikabilität des Fragebogens zu erhalten (Porst, R., 1998).

Die beiden zuletzt genannten Pretestverfahren kennzeichnen sich durch die Möglichkeit, einzelne Fragen bezüglich ihrer Verständlichkeit zu untersuchen. Beide Pretestverfahren stellen jedoch im Vergleich zum klassischen Pretest einen größeren Arbeitsaufwand dar.

Prüfer und Rexroth haben im ZUMA-Arbeitsbericht 2000/08 ein „Zwei-Phasen-Pretesting“ vorgestellt, welches die kognitiven Techniken und den Standard-Pretest miteinander kombiniert. Dabei besteht die erste Phase aus einem Evaluationsinterview, die zweite Phase aus einem klassischen Pretest.

#### 2.4.3 Durchführung des Pretests

Bei der Durchführung des Pretests haben wir uns aus verschiedenen Gründen für den „klassischen Pretest“ entschieden.

Einerseits sind sowohl die Methoden des „kognitiven Labor-Pretests“ als auch das „focus interview“ in ihrer Durchführung sehr aufwendig. Man benötigt dafür viel mehr Zeit, geschulte Interviewer bzw. Beobachter und Räumlichkeiten als beim „klassischen Pretest“.

Außerdem ist zu berücksichtigen, dass bei diesen Formen des Pretests ein größeres Maß an Motivation auf Seiten der Befragten vorhanden sein muss, da Sie sich entweder zu einer Gruppendiskussion bereit erklären müssen, oder Ihre Gedanken und Antworten direkt kommentieren müssen, was für viele Eltern sicherlich eine Hürde darstellt.

Der klassische Pretest beschränkt sich hingegen auf die schriftliche Befragung der Eltern, an deren Anschluss noch einige Fragen in Bezug auf Verständlichkeit, Dauer und Probleme des Fragebogens gestellt werden.

Ein weiteres Argument für den „klassischen Pretest“ ist, dass die „kognitiven Labor-Pretest-Verfahren“ und das „focus interview“ sehr anfällig für Verfälschungen durch Interviewfehler oder gruppendynamische Prozesse sind. So kann durch beide Verfahren gerade erst bei den Befragten der Eindruck entstehen, sie müssten Probleme und Fehler in dem Fragebogen finden. (Porst, R., 1998; Schnell, R. 1999)

Auch kann die bei den „kognitiven Labor-Pretest-Verfahren“ geforderte Verbalisierung von Verständnisproblemen manchen Befragten intellektuell überfordern. Die Frage nach solchen Verständnisproblemen kann überdies nur dann bejaht werden, wenn sich die befragte Person sich ihres Unverständnisses bewusst ist. (Prüfer, P. u. Rexroth, M., 2000)

Nachteilig für die Auswertbarkeit dieser Formen des Pretesting kann sich auch auswirken, dass es häufig zu unsystematischen Eindrücken kommt, was die Qualität der zu prüfenden Fragen angeht. (Prüfer, P., Rexroth, M., 2000)

Hinzu kommt, dass gerade der Test unter möglichst realistischen Bedingungen, nämlich dass die befragten Eltern den Fragebogen ohne einen Interviewer beantworten mussten, für uns von wesentlicher Bedeutung war. Uns interessierte vor allem, wie die Befragten mit dem Fragebogen zurechtkämen, wenn sie ihn ohne Hilfe, Hinweise und Kommentare ausfüllen mussten.

Mit Hilfe des so durchgeführten „klassischen Pretests“ wollten wir auch ermitteln, wie viel Zeit für die Beantwortung des Fragebogens von den Testpersonen benötigt wurde. Diese Information lässt sich letztlich nur über einen Probelauf unter möglichst realistischen Bedingungen ermitteln. Die Entscheidung fiel zuletzt auch wegen der guten Durchführbarkeit für das „klassische Pretestverfahren“ aus.

Wie wurde das Pretesting also im Einzelnen durchgeführt?

Das erste Pretesting wurde schließlich an 10 Testpersonen durchgeführt.

Bei diesen Testpersonen handelte es sich um Mütter, deren Kinder im Alter zwischen einem halben bis 18 Jahren waren. Das mittlere Alter der Kinder betrug 7 Jahre und 2 Monate.

Bei dem ersten Prototyp des Fragebogens handelte es sich um eine etwa 200 Fragen längere Version des jetzigen Fragebogens in noch ungestalteter Form.

Den Testpersonen des ersten Pretestings wurde die Aufgabe gestellt, den Fragebogen durchzuarbeiten, die benötigte Zeit und Verbesserungsvorschläge auf der letzten Seite zu notieren und zusätzlich Verständnisprobleme, Kommentare oder Fragen direkt im Fragebogen an der entsprechenden Stelle zu vermerken.

Durch die Aufforderung schwierige Fragen zu kommentieren, handelte es sich also nicht um einen rein klassischen Pretest, sondern um eine erweiterte Variante.

Diese „Variante“ des klassischen Pretest ermöglichte uns schwierige Fragen zu identifizieren und entsprechend umzuformulieren.

Im Anschluss an dieses erste Pretesting, welches hinsichtlich der benötigten Zeit und der Verständlichkeit schon sehr erfolgreich verlief, wurde der Fragebogen in seinem Umfang von ca. 650 Fragen auf 463 Fragen reduziert. Etwa sechs Wochen nach dem ersten Pretesting wurde dieser gekürzte Fragebogen einem zweiten Pretest unterzogen. Bei diesem zweiten Probelauf wurden 22 Eltern in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin zur Teilnahme an einem Pretesting aufgefordert. Bei diesen Testpersonen handelte es sich um Eltern, die ihre Kinder bei dem stationären Aufenthalt in der Kinderklinik begleiteten. Zusätzlich nahmen vier weitere Testpersonen, die bereits am ersten Pretesting teilgenommen hatten, am zweiten Probelauf teil. Den 26 Testpersonen des zweiten Pretestings wurde der Fragebogen selbst und ein Evaluationsbogen ausgehändigt. Sie wurden darüber aufgeklärt, dass es sich bei der schriftlichen Befragung um einen Probelauf für eine Studie, die in der Klinik durchgeführt werde, handle.

Die Testpersonen bekamen die Aufgabe gestellt, zunächst den Fragebogen zu beantworten und danach den Evaluationsbogen auszufüllen. Anhand des Evaluationsbogens sollten die befragten Eltern den Fragebogen beurteilen. Dieser Evaluationsbogen umfasste folgende Fragen:

1. Wie viel Zeit haben Sie für das Ausfüllen des Fragebogens benötigt?  
 Stunde(n) und  Minuten
2. Wie beurteilen Sie den Umfang des Fragebogens?  
Angemessen   
Lang, aber nicht zu lang   
Zu lang
3. Wie verständlich fanden Sie die Fragen?  
Gut zu verstehen   
Schwer zu verstehen   
Kaum zu verstehen   
Ich habe viele Fragen gar nicht verstanden
4. Würden Sie den Fragebogen noch einmal ausfüllen?  
Ja                       Nein
5. Brauchten Sie Hilfe beim Ausfüllen?  
Ja                       Nein
6. Hatten Sie Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens?  
Ja                       Nein
7. Wenn Sie Schwierigkeiten hatten, welche waren das?
8. Was sollte Ihrer Meinung nach verbessert werden?

Durch die Teilnahme der vier Testpersonen, die sowohl den ersten, als auch den zweiten Pretest als Testpersonen absolviert hatten, war es möglich, die benötigte Zeit und die Kommentare dieser Testpersonen direkt miteinander zu vergleichen. Die Reduzierung des Umfangs hatte die benötigte Zeit zur Bearbeitung um durchschnittlich 30% verkürzt werden.

## 2.5 Aufgabenanalyse

Im Rahmen einer klassischen Test- bzw. Fragebogenkonstruktion folgt im Anschluss an ein Pretesting die Aufgabenanalyse der einzelnen Testaufgaben bzw. Fragen und die formal-statische Auswertung der Rohwerte des Testdurchlaufs. Dabei verfolgt die Aufgabenanalyse bei einer Fragebogenentwicklung zwei Ziele (Lienert, G. u. Ratz, U., 1994):

1. Die Revision des Tests zur Erhöhung der Reliabilität und Validität durch Verbesserung der Aufgaben.
2. Überprüfung der Testpunkteverteilung hinsichtlich einer höheren Reliabilität und Normierbarkeit.

Kriterien für eine gute Testaufgabe bzw. Frage sind die Schwierigkeit, die Trennschärfe und die Validität der Aufgabe. Diese Kriterien können anhand des Schwierigkeitsindex, des Trennschärfekoeffizients und des Validitätskoeffizients überprüft werden. (Lienert, G. u. Raatz, U., 1994):

#### 2.5.1 Der Schwierigkeitsindex

Der Schwierigkeitsindex ist definiert durch die prozentuale Häufigkeit, mit der eine Aufgabe von einer repräsentativen Stichprobe von Probanden beantwortet wird. (Lienert G. u. Raatz, U., 1994)

Er wird ausgedrückt durch das Verhältnis der „richtig“ gelösten Aufgaben zur Gesamtzahl aller Aufgaben. Für schwere Aufgaben ist der Schwierigkeitsindex also niedrig, für leichte hingegen hoch (Bortz, J. u. Döring, N., 2002). Aus testpsychologischer Sicht sind zu leichte und zu schwere Aufgaben unbrauchbar, da nur sehr wenige oder zu viel Probanden die Aufgabe bewältigen, so dass die Lösungen keine Unterschiede zwischen den Probanden anzeigen (Bortz, J. u. Döring, N., 2002; Lienert, G. u. Raatz, U., 1994; Fisseni, H., 1990).

#### 2.5.2 Der Trennschärfekoeffizient

Der Trennschärfekoeffizient ist ein wichtiges Kriterium der Aufgabenanalyse bei der Beurteilung und Konstruktion von Skalen. Er gibt an, wie gut eine einzelne Aufgabe das Gesamtergebnis des Tests repräsentiert. Die Trennschärfe ist definiert als die Korrelation der Beantwortung einer Aufgabe mit dem Gesamtestwert (Bortz, J. u. Döring, N., 2002).

Ziel der Berechnung des Trennschärfekoeffizient ist es, zwischen „guten“ und „schlechten“ Probanden zu trennen.

Mit „guten“ Probanden sind solche Probanden gemeint, die ein richtiges Item korrekt beantworten, wohingegen „schlechte“ Probanden ein solches Item falsch beantworten.

Gesucht werden solche Aufgaben, die diese Unterscheidung leisten. Eine Möglichkeit die Trennschärfe einer Aufgabe bzw. Frage zu ermitteln besteht darin, an-



hand der Gesamtwerte Quartile zu bilden (d.h. die Gesamtwerte zu vierteln) und für jede einzelne Aufgabe bzw. Frage Mittelwerte der oberen und unteren Quartilsgruppe zu bestimmen. Mittels t-Test wird anschließend der Unterschied auf die Signifikanz hin überprüft werden. Trennscharfe Aufgabe sind solche, die sich in ihrem Mittelwerten hochsignifikant unterscheiden (Bortz, J. u. Döring, N., 2002; Lienert, G. u. Raatz, U., 1994; Fisseni, H., 1990). Ein hoher Trennschärfekoeffizient besagt, dass die entsprechende Aufgabe „gute“ Probanden deutlich von „schlechten“ Probanden unterscheidet. Ein Trennschärfekoeffizient von Null besagt, dass das Item von „guten“ und „schlechten“ Probanden gleich beantwortet wird. Das Item unterscheidet die Probanden nicht und ist daher zu verwerfen.

### 2.5.3 Der Validitätskoeffizient

Der selten benutzte Validitätskoeffizient ist definiert als Korrelationskoeffizient zwischen der Aufgabenbeantwortung und dem Grad der Merkmalsausprägung.

Die Durchführung der Aufgabenanalyse und ihrer Ergebnisse sollen zeigen, ob der Test eine hinreichende Streuung der Punktwerte besitzt und ob diese Punktwerte annähernd normal verteilt sind. Die Streuung und Normalverteilung der Punktwerte sind jedoch keine Bedingung für die Güte des Tests, sie sind jedoch für eine spätere Eichung des Tests wünschenswert (Bortz, J. u. Döring, N., 2002; Lienert, G. u. Raatz, U., 1994).

### 2.5.4 Gründe für das Unterlassen der Aufgabenanalyse

Unter bestimmten Bedingungen kann auf die Durchführung einer Aufgabenanalyse verzichtet werden (Lienert, G. u. Raatz, U., 1994):

1. Bei Tests, die homogene und schwierigkeitsgleiche Aufgaben enthalten.
2. Bei Niveautests, die homogene jedoch schwierigkeitsungleiche Aufgaben enthalten.
3. Bei Tests, die nicht qualifizierbare, sondern nur quantifizierbare Aufgabenantworten enthalten.
4. Bei Tests, die nach zwei oder mehr Gesichtspunkten bewertet werden.
5. Bei Tests, die nicht genügend objektiv sind.

Bei der Entwicklung des Elternfragebogens für das Lübecker Subtelomer-Screening wurde auf Durchführung einer Aufgabenanalyse aus folgenden Gründen verzichtet:

Zunächst handelte es sich bei den Probanden um ein Familiengut aus allen Gesellschafts- und Bildungsschichten. Deshalb wurde bei dem Pretest das Augenmerk auf die grundsätzliche Durchführbarkeit gelegt. Dabei wurde der Frage nachgegangen, ob die Eltern den Fragebogen in einer angemessenen Zeit bewältigen können, die Fragen verstehen und wie der Fragebogen von ihnen angenommen wird.

Ferner ist zu bemerken, dass eine Aufgabenanalyse besonders bei Leistungs- und Eignungstest wichtig ist. Auf den überwiegenden Teil des Elternfragebogens trifft beides nicht zu, da es sich im Wesentlichen um Sachfragen und Datenerhebungsfragen handelt. Für den entwicklungsdiagnostischen Teil gilt außerdem, dass es sich um, wie unter Punkt 1 erwähnt, um homogene und schwierigkeitsgleiche Fragen handelt.

## 2.6 Entwicklung eines graphischen Konzepts für den Fragebogen

Bei der Entwicklung des graphischen Konzepts des Fragebogens sind folgende Punkte zu beachten:

- Das Design sollte die Motivation den Fragebogen auszufüllen fördern.
- Der Aufbau und die Struktur innerhalb des Fragebogens sollten klar ersichtlich sein und die Beantwortung des Fragebogens erleichtern.
- Die „Filterführung“ innerhalb des Fragebogens sollten hervorgehoben werden, damit sie einfach verfolgt werden können.
- Die Gliederung des Fragebogens sollte durch das graphische Konzept und Bilder unterstrichen werden und die Möglichkeit bieten, den Fragebogen zwischenzeitlich beiseite zu legen.
- Wichtige Informationen, wie beispielsweise die Telefonnummer für Rückfragen sollten so platziert werden, dass sie jederzeit schnell gefunden werden können.
- Der Fragebogen an den behandelnden Arzt des Kindes musste an das Konzept angegliedert werden.
- Das graphische Konzept musste so entwickelt werden, dass die Druckkosten nicht zu teuer würden.

Das Layout des Fragebogens wurde so entwickelt, dass trotz des relativ unaufwendigen Designs dennoch ein klares und ansprechendes Konzept entstand.

Dabei wurde, unter anderem um die Druckkosten gering zu halten, ein Zweifarbdruck in schwarz und blau gewählt. Als ansprechender Blickfang wurden das Titelbild und die Kapitelbilder mit digital überarbeiteten Kinderfotos in blau-weiß gestaltet.

Zum besseren Verständnis und um sinnvolle Pausen, die die Befragung angenehmer gestalten, einzubauen, wurden vor jedes neue Kapitel ein paar einleitende und das Kapitel erklärende Worte gesetzt.

Zu Beginn des Fragebogens, aber auch an solchen Stellen, an denen zur Bearbeitung des Fragebogens eine Anweisung nötig ist, wurden deutlich herausstechende Hinweiskästen gesetzt. In den Hinweiskästen wurde beispielsweise erklärt wie die Pfade zu verfolgen sind, wenn Fragen übersprungen werden müssen.

Um das Verfolgen der Pfade möglichst übersichtlich zu gestalten wurden Wiedereinstiegsfragen mit einem Hinweispfeil am Rand der jeweiligen Seite markiert.

Die Nummerierung der Fragen erfolgt innerhalb des Kapitels fortlaufend, wobei die einzelnen Kapitel mit einem Buchstaben gekennzeichnet sind. Um die einzelnen Seiten übersichtlich zu gestalten wurde eine große Schriftgröße gewählt und maximal sieben Fragen auf einer Seite platziert. So wird auch das Ankreuzen erleichtert und ein Rasterschub durch Verrutschen in einer Zeile ist nicht mehr möglich.

Da der Fragebogen sehr lang ist, musste es ermöglicht werden, aus ihm aussteigen zu können und die Beantwortung zu unterbrechen. Aus diesem Grund wurde der Umschlag überbreit entwickelt, so dass der Überstand des Umschlags eingeklappt und als Lesezeichen verwendet werden kann. Auf diesem Überstand sind griffbereit die Adresse und Telefonnummer für Nachfragen vermerkt. Auf der Innenseite des Umschlags wurde die Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie gedruckt, so dass diese nicht verloren gehen kann.

Die Aufklärung für die Studie erfolgt in einem Elternbrief, der lose im Fragebogen liegt, und aufbewahrt werden soll, da auf diesem ebenfalls die Telefonnummer und Ansprechpartner vermerkt sind.

Das letzte Kapitel beinhaltet den ärztlichen Fragebogen, dieser ist durch sein grau-weißes Design deutlich vom Elternfragebogen abgesetzt. Durch die Perfora-

tion der Seiten ist ein Heraustrennen dieser Seiten möglich, falls dies nötig ist. Layout-Beispiele finden sich im Anhang unter Punkt 7.3.

## 3 Ergebnisse

### 3.1 Ergebnisse Pretesting I

#### 3.1.1 Das erste Pretesting

Das erste Pretesting wurde an 10 Testpersonen durchgeführt. Diese Testpersonen erhielten neben der ersten Fassung des Fragebogens, welcher einen Umfang von 650 Frage und noch kein spezielles Layout hatte, ein Anschreiben, in welchem erklärt wurde, dass es sich um einen Probelauf eines Fragebogens handle, und Anweisungen zur Durchführung des Pretests.

#### 3.1.2 Die Stichprobe

Ziel des ersten Pretestings war, einen Überblick darüber zu bekommen, wie viel Zeit die Testperson zur Beantwortung der Fragen benötigt hatte, ob sie Verständnisschwierigkeiten hatten und was sie generell kritisieren oder verbessern würden. Die Stichprobengröße umfasste 10 Testpersonen, wobei es sich um 10 Mütter, deren Kinder im Alter zwischen einem halben und 18 Jahren waren, handelte. Das mittlere Alter der Kinder betrug 7 Jahre und 2 Monate.

#### 3.1.3 Ergebnisse des ersten Pretests

Die Ergebnisse des ersten Pretests sind in Tabelle 11 aufgeführt:

<b>Ergebnisse Pretesting I</b>	
Anzahl Testpersonen	10
Fragenanzahl	650
Rücklaufquote	100%
Durchschnittliche Dauer	50,5 Minuten
Maximale Dauer	70 Minuten
Minimale Dauer	35 Minuten
Beurteilung der Verständlichkeit als „Gut“	Zu 100%*

**Tabelle 11: Ergebnisse des ersten Pretestings**

\*Eine Testperson kritisierte das Layout des Fragebogens und regte an, die Seitenzahl zu erhöhen und die Fragen dadurch optisch zu entzerren.

### 3.1.4 Beurteilung des ersten Pretestings

Bei den Testpersonen des ersten Pretestings handelte es sich um Personen, die einen mittleren bis hohen Bildungsstand haben. Daher war es für das zweite Pretesting von großer Bedeutung Testpersonen, die mehr dem gesellschaftlichen Querschnitt, was Bildungsstand, Vorkenntnisse und Sprachverständnis anbetraf, zu finden.

Positiv ist das Altersspektrum der Kinder, auf die sich die Beantwortung des Fragebogens bezog, zu beurteilen. 40% der Kinder sind zum Zeitpunkt der Befragung im Säuglings- bis Vorschulalter, 40% sind im Grundschulalter und 20% im Vorpubertäts- bis Adoleszenzalter gewesen. Der Aspekt, welcher Altersgruppe die Kinder der Testpersonen angehörten, ist deshalb so relevant, weil die Mütter von älteren Kindern zum einen bis zu 40 Fragen mehr beantworten mussten und zum anderen, weil die erfragten Informationen zum Teil viel weiter in der Vergangenheit der Mütter zu suchen sind. So fällt es der Mutter eines Dreijährigen beispielsweise sehr viel leichter, sich an die Schwangerschaft mit diesem Kind zu erinnern, als der Mutter eines Dreizehnjährigen.

Die Gruppe der Testmütter mit Kindern im Säuglings- bis Vorschulalter benötigten im Durchschnitt 45 Minuten, die Gruppe der Testmütter mit Kindern im Grundschulalter benötigte im Durchschnitt 53 Minuten und die Gruppe der Testmütter von älteren Kindern benötigten im Durchschnitt 55 Minuten.

Dieses Ergebnis zeigt, dass die Mütter der älteren Kinder nicht unzumutbar mehr Zeit zur Durchführung des Pretests benötigten.

## 3.2 Ergebnisse Pretesting II

### 3.2.1 Das zweite Pretesting

Nachdem der Fragebogen von 650 Fragen auf 463 Fragen reduziert worden war, wurde er einem zweiten Pretest unterzogen. Das Ziel des zweiten Pretestings war, den Fragebogen noch einmal auf seine Verständlichkeit und Akzeptanz innerhalb der Referenzgruppe (also Eltern von Kindern im Alter bis 18 Jahre) zu testen.

Unser besonderes Interesse galt zum einen der zur Beantwortung des gekürzten Fragebogens benötigten Zeit und der Bewertung des Fragebogensumfangs durch die Befragten. Zum anderen wollten wir den Fragebogen an Personen testen, deren Bildungsstand möglichst den des Bevölkerungsquerschnitts widerspiegelt.

Am zweiten Pretesting nahmen 22 willkürlich ausgewählte Personen teil.

Bei diesen Testpersonen handelt es sich um Eltern, die ihre Kinder bei dem stationären Aufenthalt in der Kinderklinik des Universitätsklinikums Schleswig-Holsteins begleiteten.

Eine zweite Testgruppe bestand aus 4 Testpersonen, die bereits am ersten Pretesting teilgenommen hatten.

Alle 26 Testpersonen bekamen die Aufgabe gestellt, zunächst den Fragebogen zu beantworten und danach den bereits erwähnten Erhebungsbogen auszufüllen.

### 3.2.2 Die Stichprobe

Die Stichprobengröße umfasste insgesamt 26 Testpersonen, wobei es sich um Eltern, deren Kinder zwischen einem halben Jahr bis 18 Jahren alt waren, handelte. Das mittlere Alter der Kinder betrug 5 Jahre und 1 Monat. Von den im Krankenhaus befragten Eltern hatten 54,5% Kinder im Alter zwischen einem halben Jahr und 6 Jahren. Diese hohe Rate an jüngeren Kindern lässt sich dadurch erklären, dass besonders jüngere Kinder von ihren Eltern beim stationären Aufenthalt im Krankenhaus ganztägig begleitet werden. Der Bildungsstand der Eltern, die im Krankenhaus befragt wurden verteilte sich wie folgt: 31,8% der Befragten besitzen die Fach- oder allgemeine Hochschulreife, bzw. einen höheren Abschluss, 40% der Befragten besitzen die Mittlere Reife oder einen Realschulabschluss, 27,2% der Befragten besitzen einen Hauptschulabschluss. In drei Fällen traf ich auf Begleitpersonen die offensichtlich ausländischer Herkunft waren und die deutsche Sprache nur mit Einschränkungen sprachen.

Zwei dieser Testpersonen teilten mir mit, den Fragebogen zusammen mit einem Angehörigen, welcher die Sprache besser verstünde, zu bearbeiten. Die dritte Testperson benötigte für das Ausfüllen des Fragebogens 90 Minuten, berichtete mir auf Nachfrage, dass sie zwar lang gebraucht, die Fragen aber gut verstanden habe. Die Tatsache, dass der Fragebogen auch von Eltern, die aufgrund ausländischer Herkunft mit sprachlichen Barrieren zu kämpfen haben, (evtl. mit Hilfe von

Angehörigen) bewältigbar ist, lässt darauf rückschließen, dass die Sprachwahl tatsächlich gut verständlich ist.

Durch die Teilnahme von vier Testpersonen sowohl am ersten, als auch am zweiten Pretesting, war es möglich, deren Angaben direkt miteinander zu vergleichen. Dadurch konnte beurteilt werden, in wiefern sich der Zeitaufwand für die Beantwortung des Fragebogens durch die Reduzierung des Fragenumfangs verringert hatte.

### 3.2.3 Ergebnisse des zweiten Pretests

Die Ergebnisse des zweiten Pretests sind in Tabelle 12 aufgeführt:

<b>Ergebnisse Pretesting I</b>	
Anzahl Testpersonen	26
Fragenanzahl	463
Rücklaufquote	100%
Durchschnittliche Dauer bei Kindern bis zum Vorschulalter	46,3 Minuten
Durchschnittliche Dauer bei Kindern im Grundschulalter	47,5 Minuten
Durchschnittliche Dauer bei Kindern jenseits des Vorschulalters	68,3 Minuten
Maximale Dauer absolut	90 Minuten
Minimale Dauer absolut	30 Minuten
Beurteilung der Verständlichkeit als „Gut“	Zu 100%*
Beurteilung des Umfangs als „angemessen“	31,8%
Beurteilung des Umfangs als „lang, aber nicht zu lang“	54,5%
Beurteilung des Umfangs als „zu lang“	13,6%
Anzahl der Probanden, die noch mal am Test teilnehmen würden	77,3%

**Tabelle 12:**

\*Von den Befragten wurden einige Verbesserungsvorschläge gemacht, die sich im Wesentlichen aber auf das Layout und Fehler in der Filterführung bezogen.

Die vier Testpersonen, die den Fragebogen zum zweiten Mal ausfüllten, benötigten dazu im Durchschnitt 33,75 Minuten, wobei der Maximalwert 45 Minuten und der Minimalwert 30 Minuten betrug. Diese vier Personen hatten beim ersten Pretest durchschnittlich 50 Minuten für die Beantwortung der Fragen benötigt, wobei der Maximalwert der vier Testpersonen bei 70 Minuten und der Minimalwert bei 35 Minuten lag.



Dieses Ergebnis zeigt, dass sich die Reduktion der Fragen positiv auf die zur Beantwortung benötigte Zeit ausgewirkt hat.

#### 3.2.4 Beurteilung des zweiten Pretests

Die Abweichungen in der zur Beantwortung des Fragebogens benötigten Zeit lassen sich zum Teil dadurch erklären, dass sich nicht alle Fragen auf alle Altersgruppen beziehen, sondern je nach Altersgruppe modifiziert sind.

So werden die Eltern durch Verweise aufgefordert Fragen auszulassen, die auf Kinder einer Altersgruppe ausgerichtet sind, der ihr Kind nicht angehört. Dies bedeutet, dass Eltern eines 4-jährigen Kindes ca. 40 Fragen weniger beantworten müssen als Eltern eines 16-jährigen Kindes.

Da es sich bei den zu überspringenden Fragen jedoch meist um sehr einfache, geschlossene Fragen handelt, ist die Diskrepanz der benötigten Zeit eher auf andere Umstände, wie Störung beim Ausfüllen durch den normalen Krankenhausablauf, sprachliche Barrieren bei Eltern ausländischer Herkunft, verschiedene Konzentrationsfähigkeit oder unterschiedliches Erinnerungsvermögen der Befragten, zurückzuführen.

Die Ergebnisse des zweiten Pretests sind in vielerlei Hinsicht zufrieden stellend.

So haben nur 3 Testpersonen für die Beantwortung des Fragebogens mehr als 60 Minuten benötigt. Alle Befragten benötigten weniger als 90 Minuten oder genau 90 Minuten. Nach Friedrichs sind 90 Minuten als zumutbarer Grenzwert für eine Befragung anzusehen (Friedrichs, J; 1990). Die Beurteilung des Fragebogenumfangs durch die Befragten selbst spiegelt dieses Ergebnis wider.

Zufrieden stellend ist auch Beurteilung der Verständlichkeit des Fragebogens.

Alle Befragten bewerteten den Fragebogen als gut verständlich. Die Testpersonen gaben ausnahmslos an, keine Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens gehabt zu haben, unabhängig von ihrem Bildungsstand oder ihrer teilweise ausländischen Abstammung und den damit einhergehenden Verständigungsproblemen.

### 3.3 Inhalt, Aufbau und Gestaltung des Fragebogens

Wie bereits in Kapitel 2.3 „Entwicklung des Fragebogens“ beschrieben wurde, wurde unter Berücksichtigung des gegenwärtigen Wissenstandes und unter Verwendung der in Kapitel 1.4, 2.1 2.2 und 2.3 angegebenen Literatur der Elternfragebogen entwickelt. Der dabei entstandene Fragebogen besteht aus 463 Fragen, die sich an die Eltern der betroffenen Kinder richten, und 129 Fragen an die/den behandelnde/n Kinderärztin/-arzt.

Der Elternfragebogen ist in 7 Kapitel unterteilt und gliedert sich wie folgt:

Kapitel A: Allgemeine Entwicklung	(104 Fragen)
Kapitel B: Psychische und soziale Entwicklung	(58 Fragen)
Kapitel C: Nervensystem und Sinnesorgane	(33 Fragen)
Kapitel D: Gesundheit und Körper	(26 Fragen)
Kapitel E: Schwangerschaft und Geburt	(75 Fragen)
Kapitel F: Das erste Lebensjahr	(25 Fragen)
Kapitel G: Familiengeschichte	(43 Fragen)

Das achte Kapitel „Medizinische Daten“ richtet sich an den behandelnden Kinderarzt/-ärztin. Die Fragen sind vorwiegend als geschlossenen Fragen gestellt, die mit „Ja“ oder „Nein“ zu beantworten sind. Bei ca. 10% der Fragen handelt es sich um offene Fragen, bei denen Antworten, wie etwa das Geburtsgewicht, in dafür vorgesehenen Kästchen von den Eltern einzutragen sind.

Ein Abdruck des Fragebogens als Textdatei findet sich im Anhang unter Punkt 7.2

#### 3.3.1 Kapitel A: Allgemeine Entwicklung

Im Kapitel A des Fragebogens: „Allgemeine Entwicklung“ werden als „Einstiegsfragen“ die aktuellen Daten des Kindes zu Geburtsdatum, Geschlecht, Körpergröße und –gewicht, sowie das Datum der Datenerhebung und das Verwandtschaftsverhältnis des Berichterstatters zum Patienten, erfragt.

Die anschließenden Fragen zur allgemeinen Entwicklung des Kindes sind in sieben Altersgruppen folgendermaßen gestaffelt:

- Frage 7 bis 17: Kinder bis 6 Monate
- Frage 18 bis 35: Kinder bis 1 Jahr
- Frage 36 bis 45: Kinder bis 2 Jahre
- Frage 46 bis 60: Kinder bis 4 Jahre
- Frage 61 bis 78: Kinder bis 6 Jahre
- Frage 79 bis 92: Kinder bis 10 Jahre
- Frage 93 bis 98: Kinder ab 10 Jahre.

Die Fragen für Kinder bis vier Jahre umfassen die Entwicklungsdimensionen Grobmotorik, Feinmotorik, Sprachentwicklung und das Reaktionsvermögen auf die Umwelt. Die Fragen für Kinder ab vier Jahre umfassen zusätzlich die Dimensionen kognitive Leistungen, welche die Fähigkeiten Lesen, Schreiben, Rechnen, Merkfähigkeit, logisches Denken und Wissen, sowie Spielverhalten, Selbstständigkeit und Sozialverhalten beinhalten.

Im Anschluss an diesen entwicklungsdiagnostischen Fragebogenteil folgen 5 Fragen zur allgemeinen Entwicklung. Anhand dieser Fragen sollen die Eltern den Entwicklungsstand ihres Kindes im Vergleich zu anderen Kindern in Bezug auf die Entwicklungsdimensionen körperliche Entwicklung, Motorik, Sprache und geistige Entwicklung beurteilen. Außerdem wird nach Rückschritten in der Entwicklung des Kindes gefragt.

### 3.3.2 Kapitel B: Psychische und soziale Entwicklung

Das Kapitel „Psychische und soziale Entwicklung“ ist untergliedert in die Unterkapitel:

- Besuch von Kindergarten und Krabbelgruppe
- Schulbildung, Förderschule und Lernschwierigkeiten
- Betreuung und Pflege
- Emotionen und Verhalten
- Sozialer Kontakt
- Psychische Entwicklung
- Intelligenz- und Entwicklungstests
- Charakter und Temperament

In den Unterkapiteln werden die bereits in Kapitel 2.3.2 vorgestellten Themen behandelt. Ein Schwerpunkt des Kapitels liegt dabei auf der Identifizierung von Verhaltensstörungen die im Zusammenhang mit Subtelomerdeletionen häufig beobachtet wurden.

### 3.3.3 Kapitel C: Neurologische Entwicklung und Sinnesorgane

Im Kapitel „Neurologische Entwicklung und Sinnesorgane“ werden die Themen Seh-, Hör- und Sprachstörungen sowie neurologische Störungen behandelt. In diesem Unterkapitel werden die bereits in Kapitel 2.3.3 vorgestellten Themen behandelt. Der Schwerpunkt des Kapitels liegt darin neurologische und sensorische Störungen zu erfassen.

### 3.3.4 Kapitel D: Körperliche Entwicklung und Krankheiten

Das Kapitel „Körperliche Entwicklung und Krankheiten“ ist in Abschnitte unterteilt. Die hierin behandelt werden die Themen: körperliche Grunderkrankungen, einschließlich Fehlbildungen von Organen, Infektionskrankheiten, chronische Krankheiten, Immunschwächekrankheiten, Stoffwechselerkrankungen, körperliche Besonderheiten und Pubertätsentwicklung. Wie bereits in Kapitel 2.3.4 erläutert, wird in diesem Kapitel des Fragebogen zum einen die Krankengeschichte eines Probanden erhoben, zum anderen sollen „körperliche Besonderheiten“ und Stigmata, die häufig im Zusammenhang mit Subtelomerdeletionen gesehen werden, erfragt werden.

### 3.3.5 Kapitel E: Schwangerschaft und Geburt

Die besondere Bedeutung von Schwangerschaft, Geburt und Perinatalphase für die Entstehung von Entwicklungsstörung wurde bereits mehrfach erläutert (s. Kapitel 1.1.7 und 2.3.5). Das Kapitel „Schwangerschaft und Geburt“ gliedert sich in die Themenbereiche Schwangerschaftsanamnese (einschließlich Fragen nach Fehl- und Totgeburten, sowie Abruptiones aufgrund von pathologischen pränataldiagnostischen Befunden), weitere Geburten und Kinder (insbesondere Fragen nach Geschwisterkinder mit einer ähnlichen Symptomatik und verstorbene Geschwisterkinder), Empfängnis, Erkrankungen, Medikamente (auch Sucht- und Genussmittel) und Risikofaktoren sowie besondere Befunde in der Schwangerschaft. Außerdem werden Unfälle und Gefahren in der Schwangerschaft, einschließlich

Operationen in der Schwangerschaft, Pränataldiagnostik und die Geburt behandelt.

### 3.3.6 Kapitel F: Das erste Lebensjahr

Das erste Lebensjahr ist für die kindliche Entwicklung von besonderer Bedeutung. In dieser Zeit wächst und entwickelt sich ein Kind in einem Tempo wie nie wieder in seinem Leben. Mit jeder neuen motorischen Fähigkeit gewinnt der Säugling einen größeren Bewegungsradius und neue Sinneseindrücke. Diese Tatsache, aber auch die relative Unreife des Organismus macht diese Zeit zu einer besonders sensiblen und störanfälligen Periode. Das Kapitel „Das erste Lebensjahr“ befasst sich mit der Säuglingszeit und ist unterteilt in die Neugeborenenzeit und das erste Lebensjahr.

### 3.3.7 Kapitel G: Familiengeschichte

Das Kapitel „Familiengeschichte“ beinhaltet familienanamnestische, sowie demographische Fragen. Bei den Fragen zur Familienanamnese handelt es sich, abgesehen von wenigen allgemeinen familienanamnestischen Fragen, um Fragen nach Verwandten des Patienten mit ähnlicher Symptomatik oder mit anderen körperlichen oder geistigen Behinderungen.

### 3.3.8 Kapitel H: Medizinische Daten

Das Kapitel „Medizinische Daten“ ist an den behandelnden Kinderarzt gerichtet und dient der Erhebung der Krankengeschichte sowie der Erhebung von auffälligen Befunden (z.B. in Labordiagnostik, Sonographie, EEG, MRT, usw.). Es gliedert sich in folgende Teilabschnitte:

Zunächst erfolgt die allgemeine Anamnese, inklusive Geburtsgewicht, -länge und -kopfumfang, Gestationsalter bei Geburt, Apgar-Index und die aktuellen Perzentilenzahlen bezüglich Kopfumfang, Körpergröße und -gewicht. Dann wird die Familienanamnese behandelt und es folgen Fragen zu Entwicklungsstörungen, Organbefunde, Skelettanomalien, sensorischen Störungen, neurologischen und neuro-radiologischen Befunden, Blutbefunden sowie Fragen zu hormonellen Störungen. Und schließlich werden Fragen zu psychische Auffälligkeiten, Fehlbildungen und morphologische Auffälligkeiten gestellt.

## 4 Diskussion

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es einen Elternfragebogen zur Datenerhebung für das Lübecker Subtelomer Screening zu entwickeln. Dieser Fragebogen sollte verschiedene Bedingungen, die bereits erläutert wurden erfüllen. Ein Ziel war es das betroffene Kind nach seiner psychomotorischen, sozialen und geistigen Entwicklung bestmöglich zu beschreiben. Außerdem sollte eine ausführlich Erhebung von klinischen und demographischen Daten des Kindes erfolgen.

Es wurde bereits erläutert auf Basis welcher klinischen Studien und unter Berücksichtigung welcher Überlegungen der Fragebogen entwickelt wurde.

Verschiedene Eigenschaften zeichnen den Lübecker Elternfragebogen als ein effektives und geeignetes Instrument zur Datenerhebung aus. Diese sollen im Folgenden kurz erläutert werden.

### 4.1 Stärken der Datenerhebung mittels Fragebogen

Die Datenerhebung mittels Fragebogen wird durch den fehlenden Interviewer in zweierlei Hinsicht beeinflusst. Das Fehlen eines Interviewers wirkt sich einerseits positiv auf die Befragung aus, da die Befragungssituation nicht durch ihn beeinflusst wird. Andererseits ist der Interviewer aber auch nicht zugegen, um den Befragten zur Mitarbeit zu Motivieren oder Unklarheiten zu beseitigen.

Zusammenfassend lassen sich folgende Stärken und Schwächen der Datenerhebung mittels Fragebogens in Tabelle 13 festhalten (zusammengefasst aus Scholl, A., 2003; Mayer, H. 2002; Friedrichs, J., 1990):

Stärken der Datenerhebung mittels Fragebogens	Schwächen der Datenerhebung mittels Fragebogens
Geringere Kosten	Lese-, Schreib- und Sprachprobleme auf Seiten des Befragten möglich
Geringerer Zeitaufwand	Verständlichkeit der Fragen allein abhängig vom Fragebogen
Befragung geographisch weit verstreuter Personen möglich	Rücklaufquote abhängig von der Motivation und dem Nutzen der Befragten durch die Befragung
Kein Einfluss des Interviewers	Unkenntnis der Art der Ausfälle
Stärkeres Durchdenken der Fragen für den Befragten möglich, Zeit um auf Informationsquellen zurückgreifen zu können	Anwendungsbereich beschränkt auf kognitive Sachverhalte
Ehrlichere Antworten	Unkontrollierte Erhebungssituation
Größere Flexibilität für den Befragten	Formeller Charakter der Befragung signalisiert Verbindlichkeit, Antworten weniger spontan
Positive Effekte durch visuelle Unterstützung	

**Tabelle 13: Stärken und Schwächen der Datenerhebung mittels Fragebogens**

Neben den geringeren Kosten die durch eine schriftliche Befragung der Eltern im Vergleich zum Interview entstehen, besteht zum einen die Möglichkeit, geographisch weit verstreute Personen zu erreichen. Dies ist für das Lübeck Subtelomer-Screening sehr vorteilhaft. Eine weitere Stärke darin, dass die Eltern den Fragebogen sehr flexibel beantworten können.

Das bedeutet, dass keine 45 bis 60 Minuten am Stück auf die Beantwortung der Fragen verwendet werden müssen, wie dies bei einem Interview der Fall wäre, sondern selbst bestimmen, wie sie die Beantwortung der Fragen absolvieren.

Außerdem wirkt sich die Beantwortung der Fragen zu Hause günstig auf die Datenerhebung aus, da die Eltern dadurch Gelegenheit haben, die geforderten Informationen zu durchdenken und auf Informationsquellen, wie den Mutterpaß oder das Kinderuntersuchungsheft, Krankenakten, Schwangerschaftstagebücher oder ähnliches zurückzugreifen.

Problemen die durch Schreib- oder Sprach- oder Verständnisschwierigkeiten entstehen könnten, wurde durch die Einrichtung einer Telefonnummer für Rück- und Verständnisfragen begegnet. Es wurde durch die Auswahl von möglichst vielen geschlossenen Fragen der Aufwand, aber auch die Abschreckung, die das Formulieren von Fragen birgt, verringert.

Einige der aufgeführten „Nachteile“ der schriftlichen Befragung stellen für den Elternfragebogen durchaus positive oder sogar erwünschte Effekte dar.

So ist ein verbindlicher und formeller Charakter für die Erhebung von sensiblen Patientendaten durchaus erwünscht, da dies die Seriosität des Fragebogens und der klinischen Studie unterstreicht.

Dasselbe gilt auch für das auf kognitive Sachverhalte beschränkte Anwendungsgebiet und die unkontrollierten Erhebungssituation: Der Elternfragebogen dient der Erhebung von Patientendaten und passt daher exakt ins Anwendungsgebiet.

Ebenso ist die Tatsache, dass die Befragungssituation nicht kontrollierbar ist, in diesem Fall keine Schwäche, sondern vielmehr eine Stärke des Elternfragebogens. Da der Fragebogen die Entwicklung und Gesundheit zum Thema hat, wird, anders als beispielsweise bei der Meinungsforschung, davon ausgegangen, dass Eltern den Fragebogen sehr gewissenhaft ausfüllen.

Friedrichs benennt folgende Probleme für die Erhebungssituation einer schriftlichen Befragung (Friedrichs, J; 1990):

„Angesichts der wenigen Kenntnisse bleibt die Erhebungssituation bei der schriftlichen Befragung die große Unbekannte: Wird der Befragte mit anderen über den Bogen sprechen, wird er ihn mit anderen gemeinsam ausfüllen? Wird überhaupt er selbst ihn ausfüllen? Da man nicht weiß, welche Situation bei welchem Befragten vorlag, kann man auch nicht ihre Effekte auf die Beantwortung prüfen.“

Die von Friedrichs erwähnten Störfaktoren sind für die Beantwortung des Lübecker Elternfragebogens jedoch erwünscht und werden den Eltern sogar angeraten. Im besten Fall füllt nicht ein Elternteil den Fragebogen aus, sondern beide Eltern gemeinsam, das erhöht die Chance, dass beide sich an Dinge, die weit zurückliegen, besser erinnern. Genauso erwünscht ist es auch, dass die befragten Eltern sich mit dritten, die Informationen haben könnten über ihr Kind und seine Krankheitsgeschichte unterhalten (dies sind z.B. Ärzte, Therapeuten, Kindergärtner, Lehrer, Großeltern). Wendet man die oben aufgeführte Liste auf das Lübecker



Subtelomer-Screening an, so überwiegen die Stärken einer schriftlichen Befragung deutlich gegenüber ihren Schwächen.

## 4.2 Beurteilung der Gütekriterien

Gütekriterien dienen als Zielvorgabe und zur Überprüfung von Forschungsmethoden. Zu den Gütekriterien gehören die Reproduzierbarkeit, die Objektivität, die Reliabilität und die Validität der Testergebnisse.

Die Objektivität:

„Die Objektivität bedeutet, dass die Messergebnisse unabhängig von Forscher sind, d.h. die Messung muss unabhängig von den Interviewern, Auswertern ect. sein.“ (Mayer, H., 2002)

Nach der genannten Definition ist die Objektivität des Elternfragebogens als sehr hoch einzuschätzen. Durch das Fehlen eines Interviewers werden die Antworten nicht beeinflusst. Die Auswertungsobjektivität kann ebenfalls als hoch eingeschätzt werden, da bei der Auswertung des Fragebogens reine Fakten zu bewerten sind und dies deutlich weniger Interpretationsspielraum für den Auswertenden lässt als es z.B. bei Beobachtungen oder Testaufgaben der Fall ist.

Die Reliabilität:

„Die Reliabilität oder Zuverlässigkeit gibt an, ob bei wiederholten Messungen unter gleichen Bedingungen das gleiche Ergebnis erzielt wird. Eine Befragung ist u.a. umso zuverlässiger, je klarer (verständlicher und eindeutiger) die Fragen formuliert werden und standardisierter die Untersuchung ist.“ (Mayer, H., 2002)

Aufgrund des Charakters des Fragebogens als Datenerhebungsbogen unterliegen die Antworten kaum Schwankungen. Dies zeigt sich auch anhand der Tatsache, dass die Fragebögen der vier Probanden die sowohl am ersten, als auch am zweiten Pretest teilgenommen hatten, identische Ergebnisse geliefert hatten. Auch die von Mayer erwähnte Klarheit der Fragen wurde bereits diskutiert (Kapitel 2.1 und 3.2.5). Die Reliabilität der Fragebogenergebnisse ist folglich als sehr gut anzunehmen.

Die Validität:

Die Validität oder Gültigkeit ist das Maß für die Brauchbarkeit von Forschungsmethoden. Sie beurteilt ob ein Testinstrument auch misst, was er vorgibt zu messen (Mayer H., 2002).

Grundsätzlich ist für den Elternfragebogen eine gute Validität anzunehmen. Dies begründet sich in der Art der Fragen. Es handelt sich dabei überwiegend um

Sachfragen, die das Ziel verfolgen, Patientendaten zu erheben. Der Raum für Abweichungen bleibt in diesen Teilen des Fragebogens daher klein. Zudem ist bei den betroffenen Eltern mit einer guten Compliance zu rechnen, da das Interesse der Eltern, die Ursache der mentalen Retardierung ihres Kindes herauszufinden, meist sehr groß ist. Es stellt sich jedoch die Frage, wie valide Elternangaben sind, wenn es um die Beurteilung der Entwicklung und des Verhaltens Ihrer Kinder geht.

#### 4.2.1 Die Validität elterlicher Angaben

Verschieden Autoren kommen bei der Beurteilung der Validität von Elterangaben zu unterschiedlichen Ergebnissen.

So schreibt Rennen-Allhoff, dass den elterlichen Angaben eine besondere Bedeutung für die Früherkennung bestimmter Krankheits- und Störungsbilder zukommt (Rennen-Allhoff B, 1993). Sie sieht in den Aussagen von Müttern eine „entscheidende Informationsquelle“, da sie Angaben machen können zum bisherigen Entwicklungsverlauf, zu bestehenden oder vergangenen Erkrankungen, familiären Belastungen oder emotionalen und sozialen Problemen der Kinder.

Lichtenstein und Ireton gehen sogar noch weiter, indem sie in der Einbeziehung der Eltern als „true experts“ in den Diagnoseprozess, die Möglichkeit sehen, die „Beschränkungen üblicher Screening-Instrumente auszugleichen“ (Lichtenstein R, Ireton H, 1984).

Dem gegenüber steht, dass Eltern häufig als voreingenommen und befangen gelten, wenn es darum geht, Aussagen über den Entwicklungsstand ihres Kindes zu machen. Diesen Vorbehalten gegen über Elternangaben muss jedoch entgegengehalten werden, dass es meistens die Eltern sind, die eine Fehlfunktion, Verhaltensauffälligkeit oder Entwicklungsstörung an ihrem Kind bemerken und aufgrund ihrer Beobachtungen den Arzt aufsuchen. Ebenso wurde in einer Arbeit von Harris (Harris R, 1994) festgestellt, dass anamnestische Daten der Eltern zur Entwicklung ihrer Kinder relativ valide waren (Sensitivität 60%).

Glascoe und Dworkin fanden in einer 1995 durchgeführten Studie heraus, dass Elterneinschätzung des globalen Entwicklungsstandes ihres Kindes eine hohe Sensitivität und Spezifität aufweisen, wohingegen bereichsspezifische Einschätzungen wenig spezifisch sind. Andererseits kommen Glascoe und Dworkin zu dem Ergebnis, dass Elternangaben umso reliabler und valider sind, je strukturierter die Befragung ist (Glascoe FP, Dworkin PH, 1995).

Neuere Studien (Johnson, S. et al, 2004; Glascoe, FP., 2003; Skellern, CY. et al, 2001) konnten belegen, dass standardisierte Elternfragebögen zur kindlichen Entwicklung ein gutes Screeninginstrument bei der Identifizierung von Entwicklungsstörungen vor allem bei ehemaligen Frühgeborenen und anderen Risikokindern sind. Zusammenfassend kann die Abhängigkeit von Validität der Elternangaben von den folgenden Variablen angenommen werden (Rennen-Allhoff, B., 1993):

Im Bezug auf den Fragencharakter gilt, dass Schätz- und Meinungsfragen weniger valide sind als Sachfragen. Für die Art der Frageform gilt, dass offene Fragen weniger valide sind als geschlossene sind. Und für die Anforderung der Fragen gilt: je spezieller die Fragen, desto eher gelangen die Eltern an die Grenzen ihres Urteilsvermögens. Die globale oder vergleichende Einschätzung über den Entwicklungsstand oder das Verhalten ihres Kindes ist valider als bereichsspezifische Einschätzungen. Außerdem hängt die Validität der Elternangaben ab von der Verständlichkeit der Fragen und dem Bildungsniveau der Eltern.

Die Validität der Elternangaben des Lübecker Elternfragebogens kann aufgrund von folgenden Überlegungen positiv beurteilt werden:

Erstens handelt es sich überwiegend um Sachfragen. Zweitens handelt es sich fast ausschließlich um geschlossene Fragen mit binären Ja-/Nein-Antworten.

Außerdem erfolgt Befragung strukturiert, die wenigen Einschätzungen, die die Eltern über den Entwicklungsstand oder das Verhalten ihres Kindes machen müssen, haben einen globalen oder vergleichenden Charakter. Eine hohe Validität lässt sich zudem aufgrund der Tatsache annehmen, dass der Entwicklungsdiagnostische Teil des Elternfragebogens in Anlehnung an gut erprobte Testinstrumente und Datenerhebungsbögen entwickelt wurde.

Letztlich bleibt zu bemerken, dass man bei der Untersuchung und Anamnese von Kindern auf die Gültigkeit der elterlichen Angaben vertrauen muss, da sie die wichtigste und oft einzige Informationsquelle darstellen. Dieser Aspekt wird unterstützt von einer Reihe von Elternfragebögen, die sich, zum Teil seit vielen Jahren, in der klinischen Praxis als diagnostische Instrumente bewährt haben. Bekannte Beispiele für einen erfolgreichen Einsatz in der Praxis sind:

- ELFRA-1 und ELFRA-2, Elternfragebögen zur Sprachentwicklung
- ELFKE, Elternfragebogen zur kindlichen Entwicklung
- Denver Prescreening Development Questionnaire
- Behavioural Screening Questionnaire
- Screening-Verfahren für kinderpsychiatrisch auffällige Achtjährige

### 4.3 Der Inhalt des Fragebogens

Der Inhalt des Fragebogens wurde wie bereits in Kapitel 2.3 erläutert, anhand von Leitfragen entwickelt. Hieraus ergaben sich die verschiedenen Themengebiete, die der Fragebogen behandelt. Die Entwicklung der einzelnen Fragebogenabschnitte stellten daher je nach Themenbereich unterschiedliche Herausforderungen dar.

So war die somatische Anamnese oder die Schwangerschaftsanamnese der Mutter relativ leicht zu formulieren: Hierbei konnte auf die herkömmlichen Anamneseverfahren zurückgegriffen werden. Ebenso konnte der demographische Fragebogenschnitt in Teilen aus einem Fragebogen zur Erfassung von demographischen Daten des Statistischen Bundesamtes entnommen werden. Schwieriger gestalteten sich die Fragebogenabschnitte zur Entwicklungsstandeserhebung und zur Erfassung psychischer Störungen und Verhaltensauffälligkeiten.

In diesen Bereichen wurden auch die größten Schwierigkeiten bei der Fragebogenbeantwortung erwartet (Vgl. Kapitel 2.3.2 und 4.2.4).

Um diese Teile des Fragebogens möglichst verständlich und die Reliabilität und Validität besonders hoch zu halten, wurden bei der Fragebogenkonstruktion gut bewährte und in ihrer Testgüte erprobte Fragebögen und Messinstrumente zur Orientierung benutzt.

Im Bereich der allgemeinen kindlichen Entwicklung handelt es sich um die folgenden Tests und Fragebögen:

- Bayley Scale of Infant Development
- Denver Prescreening Development Questionnaire
- Griffith Entwicklungsskalen
- Minnesota Child Development Inventory bzw. Elternfragebogen zur kindlichen Entwicklung
- Wiener Entwicklungstest

Ebenso wurden auch bei der Entwicklung des Fragebogenabschnitts zu Verhaltensauffälligkeiten bewährte Fragebögen und Testinstrumente als Orientierungshilfe benutzt. Dabei handelte es sich im Einzelnen um folgende Tests:

- Behavioural Screening Questionnaire
- Child Behavior Checklist
- Screening-Verfahren für kinderpsychiatrisch auffällige Achtjährige

Eine Zusammenfassung der berücksichtigten Entwicklungstests, Elternfragebögen und Testinstrumente findet sich im Anhang unter 7.1.

#### 4.3.1 Gütekriterien der verwendeten Testverfahren

Bei den unter 4.3 genannten Tests und Fragebögen handelt es sich zum einen um gut erprobte Messinstrumente kindlicher Entwicklung und Verhaltensdiagnostik, zum anderen können sie größtenteils eine gute Reliabilität und Validität vorweisen. Die Mittlere Reliabilität des DPDQ, des MCDI und der GES liegt zwischen 0,56 und 0,94, ihre Validität variiert zwischen 0,85 und 0,92 (Rennen-Allhoff, B., 1993). Ebenso wurden auch bei der Entwicklung des Fragebogenabschnitts zu Verhaltensauffälligkeiten ähnliche Fragebögen als Orientierungshilfe benutzt.

Dabei handelte es sich im Einzelnen um:

- Behavioural Screening Questionnaire
- Child Behavior Checklist
- Screening-Verfahren für kinderpsychiatrisch auffällige Achtjährige

Die Mittlere Reliabilität dieser Screening-Verfahren liegt zwischen 0,87 und 0,93 ihre Validität variiert zwischen 0,70 und 0,77 (Rennen-Allhoff, B., 1993).

Die für diese Testverfahren erhobenen Gütekriterien lassen sich natürlich nicht uneingeschränkt auf den entwickelten Elternfragebogen übertragen. Teilweise ist der Elternfragebogen jedoch ähnlich strukturiert ist und häufig werden identische Items abfragt. Daher können die Gütekriterien der aufgeführten Testverfahren für die Beurteilung des Elternfragebogens als Anhaltspunkt angenommen werden.

#### 4.3.2 Der Lübecker Elternfragebogen im Vergleich

Um den Fragebogen genau auf das Studiendesign abzustimmen, wurde der Lübecker Elternfragebogen eigens für die Subtelomer-Screening-Studie entwickelt. Dabei konnte auf die Anforderungen, die an den Fragebogen gestellt wurden,

konkret eingegangen werden. Diese Anforderungen wurden zum einen von der Durchführbarkeit und zum anderen von den geforderten Daten (Vgl. Kapitel 1.3.) bestimmt. Der Fragebogen sollte in seinem Konzept, seiner Sprache und seinen Anforderungen an die befragten Eltern so einfach, kurz und klar konzipiert sein, dass auch Eltern aus bildungsfernen Schichten oder mit Sprachschwierigkeiten aufgrund ausländischer Herkunft den Fragebogen ohne die Hilfe eines Interviewers ausfüllen können.

Viele der vorgestellten Tests und Fragebögen scheiden diesbezüglich aus, da oft ein Interviewer oder geschulter „Tester“ benötigt wird, der Testaufbau komplex, Testmaterial nötig oder die benötigte Zeit zu lang ist. Außerdem handelt es sich bei den vorgestellten Tests und Fragebögen in der Regel um „Spezialtests“, die sich auf eine bestimmte Altersgruppe und auf spezifische Fragen- und Aufgabenstellung beziehen. Das Studiendesign des Lübecker Subtelomer-Screenings sieht jedoch eine Einbeziehung von Kindern im Alter von einem halben bis 18 Jahren vor. Ein Entwicklungstest für dieses Alter gibt es jedoch nicht. Zudem ist es die Intention des Lübecker Elternfragebogens, die Probanden bezüglich ihres Entwicklungsstandes, ihres Verhaltens und ihrer Fähigkeiten bestmöglich zu beschreiben, Defizite aufzudecken und Hinweise auf das Vorliegen einer Subtelomerdeletion zu finden. Daher war es das Ziel der Fragebogeentwicklung, den entwicklungs- und verhaltensdiagnostischen Teilen des Fragebogens einen vergleichenden und universellen Charakter zu geben.

Die vorgestellten Fragebögen und Testbatterien dagegen streben häufig nicht nur eine allgemeine Aussage zum Entwicklungsstand oder zum Vorhandensein von Verhaltensstörungen an. Teilweise zielen sie darauf ab, eine prognostische Aussage bezüglich der weiteren Entwicklung zu liefern, teilweise verfolgen sie eine spezifische Fragestellung, die nicht deckungsgleich mit der Fragestellung des Lübecker Elternfragebogens sind. Im Gegensatz zu den vorgestellten Fragebögen und Testbatterien handelt es sich bei dem Lübecker Elternfragebogen also um einen speziell auf das Studiendesign abgestimmten Test, dessen Stärke seine Einfachheit in der Durchführung und sein globaler Charakter ist. Gerade durch seine gute Praktikabilität und den eher Beschreibenden und Defizite aufdeckenden Charakter, lässt sich der Fragebogen hingegen auch anderweitig einsetzen.

Einen Überblick über die Eigenschaften des Lübecker Elternfragebogens im Vergleich mit anderen Testverfahren und Testbatterien bietet Tabelle 14:

Andere Fragebögen und Testverfahren	Der Lübecker Elternfragebogen
Je nach Test spezielle Fragestellung und Intention	<u>Entwicklungsfragebogen:</u> Globale Entwicklungsstandserhebung, Einsatz auch unter anderer Fragestellungen möglich <u>Verhaltensdiagnostik im Fragebogen:</u> Umfassendes Screening nach Verhaltensstörungen, v.a. mit Schwerpunkt auf den bei Subtelomerdeletionen vorkommenden Störungen, Einsatz auch unter anderer Fragestellungen möglich
Aussagekraft des Testergebnisses für die spezielle Fragestellung präzise	Testergebnis liefert einen Überblick über den kindlichen Entwicklungsstand bzw. über mögliche Verhaltensstörungen
Alter eingeschränkt	Keine Alterseinschränkung
Speziell geschulter Tester/Interviewer nötig	Kein Interviewer nötig! Eltern aller Bildungsschichten können den Fragebogen ausfüllen
Teilweise Testmaterial nötig	Kein Testmaterial nötig
Zeitlicher Aufwand hoch	Insgesamt kurzer Fragebogen (Insgesamt 45-60 Minuten, Entwicklungs- und Verhaltensdiagnostischer Fragebogen Teil ca. 10 Minuten)
Eltern und Kind müssen zur Testdurchführung/zum Interview extra einbestellt werden	Eltern können den Fragebogen flexibel zu hause ausfüllen
Bei Entwicklungstests: Testergebnis oft abhängig von der Kooperation des Kindes	Ergebnis des Elternfragebogen unabhängig von kindlicher Kooperationsbereitschaft
Rahmenbedingungen müssen normiert sein	Rahmenbedingungen müssen nicht normiert sein
Prädiktive Validität des Testergebnisses teilweise fraglich	Testergebnis dient allein des Screenings von Entwicklungs- und Verhaltensauffälligkeiten; er hat keine Vorhersagekraft auf Prognose der Störung

**Tabelle 14: Der Lübecker Elternfragebogens im Vergleich mit anderen Testverfahren**

#### 4.4 Durchführung des Pretests

Bei der Durchführung der beiden Pretests wurde der Schwerpunkt auf die Erprobung des Fragebogens im Hinblick auf die Durchführbarkeit, die Verständlichkeit und die Bearbeitungsdauer gelegt. Dies ist damit zu erklären, dass bei den ersten Erprobungen und Testdurchläufen von den Probanden fast ausschließlich die Länge des Fragebogens hinterfragt wurde. In den beiden Pretests wurde die Verständlichkeit der Fragen durchgehend als sehr gut beurteilt. Auch die Länge des Fragebogens konnte auf ein akzeptables Maß gekürzt werden, so dass der Aufwand und die Durchführbarkeit des Fragebogens von den Testpersonen überwiegend als gut beurteilt wurde.

#### 4.5 Stichprobe und Probandenrekrutierung

Generell gilt für die Rekrutierung der Probanden, dass sie eine Stichprobe ergeben sollte, die sich von der Grundgesamtheit möglichst wenig unterscheidet (Mayer, H, 2002).

Die Grundgesamtheit stellt in diesem Zusammenhang alle Personen im Alter von einem Jahr bis zum vollendeten 17. Lebensjahr dar, die eine mentale Retardierung haben und die bereits erläuterten Einschlusskriterien des Lübecker Subtelomer-Screenings erfüllen. Um möglichst viele Kinder für die Studie gewinnen zu können ist die Studie als Multizenter-Studie in Deutschland angelegt. Die Mitarbeit von niedergelassenen und Klinikärzten ist daher für die Probandenrekrutierung essentiell, da es keine Patientendateien gibt auf die zurückgegriffen werden kann. Dies stellt sowohl eine Stärke, als auch einen relativen Schwachpunkt der Studie dar. Auf diesem Weg können viele Patienten erreicht und für die Studie gewonnen werden. Außerdem wird die Bereitschaft der Eltern an der Studie teilzunehmen dadurch gestärkt, dass die Probandenrekrutierung direkt über Ärzte erfolgt, die ihre Patienten oft gut kennen und zu denen die Eltern vertrauen haben.

#### 4.6 Beurteilung des bisherigen Einsatzes des Fragebogens

Der vorgestellte Lübecker Elternfragebogen wird seit August 2004 im Rahmen des Lübecker Subtelomer-Screenings eingesetzt. Bis zum Jahresende 2006 wurden mit Hilfe des Fragebogens über 170 Elternpaare befragt.



Hierbei wird der Fragebogen von den Eltern gut angenommen; es sind bei der Datenerhebung keine größeren Schwierigkeiten aufgetreten, die Rücklaufquote ist mit einer Prozentzahl von 85 % mehr als zufrieden stellend. Der bisherige Einsatz des Fragebogens ist nicht nur durch die gute Rücklaufquote zufrieden stellend, auch im Detail erweist sich der Fragebogen als ein gut funktionierendes Messinstrument. So hat sich in ersten Auswertungen der bisher erhobenen Daten gezeigt, dass Eltern die Filterführung im Fragebogen (vgl. Kapitel 2.3.1 und Kapitel 3.3.1) verstehen und geforderte Informationen aus Mutterpass und Kinderuntersuchungsheft entnehmen können. Außerdem scheinen die in Kapitel 2.1.6. und 4.2.3 beschriebenen Kontrollfragen zu funktionieren.

Exemplarisch wurden bestimmte Fragen der bereits beantworteten Fragebögen ausgewertet. Die Ergebnisse dieser Auswertung sollen an sechs besonders anschaulichen Fragen erläutert werden.

Bei diesen Fragen handelte es sich zum einen um die Fragen A24 und A36 (aus Kapitel A des Fragebogens: Allgemeine Entwicklung) und um die Fragen E05 und E52a, bzw. E03 und E37 (aus Kapitel E des Fragebogens: Schwangerschaft und Geburt)

Beispiel 1:

Frage A 24 lautet: „Kann Ihr Kind an der Hand gehalten laufen?“

Frage A 36 lautet: „Kann Ihr Kind allein sicher laufen?“

Der Unterschied der beiden Fragen ist zwar nur gering, macht jedoch einen Entwicklungsschritt aus. Den Schritt nämlich vom unterstützten/unsicherem Laufen (lernen) zum sicheren, freiem Laufen. Deshalb bezieht sich die erste Frage auch auf Kinder ab einem halben Jahr, die zweite Frage auf Kinder ab einem Jahr.

Alle Eltern die Frage A36 mit „Ja“ beantworten müssen auch Frage A24 mit „Ja“ beantworten, andernfalls haben sie nicht verstanden, wie der Fragebogen zu beantworten ist (da das Kind im Beispiel „frei läuft“ muss der Entwicklungsschritt „an der Hand gehalten Laufen“ von dem Kind erreicht worden sein).

Die Antworten der ausgewerteten Fragebögen sind in Tabelle 15 zusammengefasst:

	Frage A24: „Kann Ihr Kind an der Hand gehalten laufen?“	Frage A36: „Kann Ihr Kind allein sicher laufen?“
Beide „Ja“	49	49
Nur A24 „Ja“	1	---
Gesamt „Ja“	50	
Beide „Nein“	12	12
Nur A24 „Nein“	17	----
Gesamt „Nein“	29	
Gesamt	79	61

**Tabelle 15: Auswertung Frage A24 und A36**

Das aufgeführte Beispiel kann unter inhaltlichen und formalen Gesichtspunkten betrachtet werden:

Inhaltlich kann man der Tabelle entnehmen, dass alle 49 Kinder nicht nur an der Hand gehalten, sondern auch frei laufen können. Diese Kinder haben demnach den Entwicklungsschritt „freies Laufen,“ erreicht. In der Altersgruppe in der dieser Entwicklungsschritt in der Regel erreicht wird (10 bis 18 Monate) erreichen von 61 Kindern zwölf Kinder diesen Entwicklungsschritt nicht.

Formal lässt sich an der Tabelle ableiten, dass der Unterschied zwischen den Fragen von den Eltern verstanden wurde. Denn alle Eltern, die Frage A36 mit „Ja“ beantwortet haben, auch Frage A24 mit „Ja“ beantworteten. Es haben jedoch mehr Eltern, die Frage A24 mit „Ja“ beantwortet als Frage A36.

Das aufgeführte Beispiel spricht außerdem dafür, dass Eltern die generelle Aufgabenstellung und Filterführung des Fragebogens verstanden haben.

Achtzehn Eltern haben Frage A24, jedoch nicht Frage A36 beantwortet, was bedeutet, dass die Kinder dieser Eltern jünger als 12 Monate sein müssen, sonst hätten sie beide Fragen beantworten müssen. In den Anweisungen zur Fragebogenbeantwortung werden die Eltern aufgefordert, alle Fragen (also auch solche die sich auf Entwicklungsstufen beziehen, die ihr Kind schon durchlaufen hat) zu beantworten bis einschließlich der Fragen, die sich auf die Altersstufe ihres Kindes beziehen. Hätten also mehr Eltern Frage A36 als Frage A24 beantwortet, hieße dies, die Eltern hätten nicht verstanden, wie der Fragebogen zu beantworten ist. Denn Eltern von einjährigen Kindern müssen Frage A001 bis Frage A045 beantworten, wohingegen Eltern von sechs Monate alten Kindern nur die Fragen A001 bis A035 beantworten müssen.

Beispiel 2:

Frage E05 lautet: „Waren sie regelmäßig bei der Schwangerschaftsvorsorge?“

Frage E52a lautet: „Wurde in der Schwangerschaft eine Ultraschalluntersuchung bei Ihnen durchgeführt?“

	Frage E05: „Waren sie regelmäßig bei der Schwangerschaftsvorsorge?“	Frage E52a: „Wurde in der Schwangerschaft eine Ultraschalluntersuchung bei Ihnen durchgeführt?“
Beide „Ja“	72	72
Nur E05 „Ja“	0	---
Gesamt „Ja“	72	
Beide „Nein“	7	7
Nur E05 „Nein“	0	----
Gesamt „Nein“	7	
Gesamt	79	79

**Tabelle 16: Auswertung Frage E05 und E52a**

Dieses Beispiel soll verdeutlichen, dass die Kontrollfunktion bestimmter Fragen funktioniert. Im abgebildeten Beispiel fungiert Frage E52a als Kontrollfrage zu Frage E05. Jede Mutter die Frage E05 mit „Ja“ beantwortet muss auch Frage E52a mit „Ja“ beantworten. Eine Abweichung würde in diesem Fall bedeuten, dass eine der beiden Antworten unwahr oder aber, dass sich die entsprechende Person „verkreuzt“ hat, was bei einem unübersichtlichen Layout der Fall sein könnte.

Beispiel 3:

Frage E03 lautet: „Hatten Sie als Sie mit Ihrem Kind schwanger waren einen Mutterpass?“

Frage E37 lautet: „Ist auf Seite 6 oder 22 einer der Punkte 27 bis 52 in Ihrem Mutterpass angekreuzt? “

	Frage E03: „Hatten Sie als Sie mit Ihrem Kind schwanger waren einen Mutterpass?“	Frage E37: „Ist auf Seite 6 oder 22 einer der Punkte 27 bis 52 in Ihrem Mutterpass angekreuzt? “
Beide „Ja“	7	7
Nur E03 „Ja“	61	---
Gesamt „Ja“	68	68
Beide „Nein“	0	0
Nur E03 „Nein“	4	----
Gesamt „Nein“	0	
Gesamt	72	68

**Tabelle 17: Auswertung Frage E03 und E37**

Das in Tabelle 17 dargestellte Beispiel zeigt, dass die Filterführung des Fragebogens funktioniert: Von 72 Müttern haben die vier Mütter, die die Frage E03 mit „Nein“ beantwortet haben, Frage E37 nicht beantwortet, wie die Filterführung verlangte. Außerdem zeigt das Beispiel, dass die Mütter in der Lage sind die geforderten Informationen aus ihrem Mutterpass zu entnehmen. Diese Art der Befragung stellt demnach keine Überforderung dar.

#### 4.7 Weitere Einsatzmöglichkeiten des Fragebogens

Ein Vorteil des Elternfragebogens für das Lübecker Subtelomer-Screening ist seine vielfältige Einsatzmöglichkeit. Mit seiner Hilfe können viele klinisch relevanten Daten eines Kindes erhoben werden, angefangen von einer dezidierten Schwangerschaftsanamnese, über die Krankengeschichte, die Familien- und Sozialanamnese, bis hin zum globalen Screening von Entwicklungsverzögerungen und Verhaltensauffälligkeiten eines Kindes. So kann der Fragebogen im Ganzen oder in Auszügen zur Datenerhebung oder als Screening für andere klinische Studien oder im klinischen Alltag eingesetzt werden.

Daneben wird durch die Studie eine große Anzahl von Patientendaten zusammengetragen. Deren Auswertung wird nicht nur im Hinblick auf das Lübecker Subtelomer-Screening von großem klinischem Interesse sein. Viele Folgestudien können auf diesen Datenpool zugreifen und werden somit von der Datenerhebung mittels Elternfragebogen profitieren.

## 5 Zusammenfassung

Mit einer Prävalenz von ungefähr 3% in der Bevölkerung stellt die geistige Behinderung ein ebenso häufiges wie bedeutsames Krankheitsbild dar. In 40-60% der Fälle bleibt die Ätiologie einer geistigen Behinderung ungeklärt. Neuere klinische Studien haben ergeben, dass in 5-28% der Kinder mit idiopathischer mentaler Retardierung ein submikroskopisches Rearrangement an den Chromosomenenden vorliegt.

In den bisherigen mehr als 40 Studien zeigte sich, dass das klinische Erscheinungsbild bei Patienten mit idiopathischer mentaler Retardierung und subtelomeren Rearrangement sehr vielfältig ist. Außerdem wurde festgestellt, dass ein ungezieltes Subtelomer-Screening bei sämtlichen Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung relativ ineffektiv und sehr teuer ist. Studien von DeVries et al zeigen, dass sich ein Subtelomer-Screening bei Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung effektivieren lässt, indem man als Einschlusskriterien bestimmte Faktoren zugrunde legt, die häufig im Zusammenhang mit Subtelomerdeletionen beobachtet wurden. Unter Berücksichtigung der bisherigen klinischen Studien zu diesem Thema, wurde das Lübecker Subtelomer-Screening entworfen.

Bei dieser Studie handelt es sich um eine Multizenterstudie im Großraum Norddeutschland. Das Studienprotokoll sieht vor, dass ein Subtelomer-Screening nur bei den Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung durchgeführt wird, die bestimmte Hinweise für eine subtelomere Veränderung in ihrer Familien- oder Eigenanamnese bieten.

Für diese Studie wurde ein Elternfragebogen entworfen, der zum einen die Einschlusskriterien überprüft, zum anderen klinisch relevante Daten der untersuchten Kinder mit mentaler Retardierung und subtelomeren Veränderungen erhebt.

Die vorliegende Arbeit behandelt die inhaltliche und graphische Entwicklung eines Elternfragebogens zur Identifizierung von Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung mit möglicher Subtelomerdeletion sowie die vollständige Erhebung der für das Lübecker Subtelomer-Screening relevanten Daten.

Im Ergebnis ist ein Fragebogen entstanden, der neben der Krankheitsgeschichte, der Familienanamnese und der Schwangerschaftsanamnese der Mutter, auch einen entwicklungs- und einen verhaltensdiagnostischen Fragebogen sowie einen Fragebogen zu körperlichen Stigmata umfasst.

Die Praktikabilität des Elternfragebogens wurde in zwei Pretests von insgesamt 32 Testpersonen getestet. Dabei erwies sich der Fragebogen als gut verständlich und im Umfang als nicht zu lang. Nach einer abschließenden graphischen Bearbeitung wurde der Fragebogen seit August 2004 für das Lübecker Subtelomer-Screening eingesetzt. Hierbei erweist er sich als ein gut funktionierendes Messinstrument in der Datenerhebung.

## 6 Literaturverzeichnis

- Barnett, AL, Guzzetta, A, Mercuri, E, Henderson, SE: Can Griffiths scales predict neuromotor and perceptual-motor impairment in term infants with neonatal encephalopathy, Arch Dis Child, 89: 637-643, 2004
- Bedeschi MF et al: Agenesis of corpus callosum: clinical and genetic study in 63 young patients. Pediatr Neurol. 34 (3): 186-93, 2006
- Behrmann, RE, et al: Nelson's Textbook of Pediatrics, 16. Auflage, Saunders-Verlag, 2001
- Bortz, J und Döring, N, : Forschungsmethoden und Evaluation, 3. Auflage, Springer-Verlag, Berlin, 2002
- Brack UB: Frühdiagnostik und Frühtherapie, 2. Auflage, Beltz Psychologie-Verlags-Union, 1993
- Deegener G: Anamnese und Biographie im Kindes- und Jugendalter, Hogrefe, Göttingen, 1995.
- deVries, B, Flint, J, Knight, S : Clinical studies on submicroscopic subtelomeric rearrangements: a checklist, J Med Genet, 38:145-150, 2001,
- deVries, B, Schinzel, A, van Ravenswaaij-Arts, C und Winter, R: Telomeres: a diagnosis at the end of the chromosomes, J of Med Genet, 40: 385-398, 2003
- Engels H et al: DNA microarray analysis identifies candidate regions and genes in unexplained mental retardation, Neurology. 68 (10): 743-50, 2007
- Erjavec-Skerget A et al: Subtelomeric chromosome rearrangements in children with idiopathic mental retardation: applicability of three molecular-cytogenetic methods. Croat Med J: 47 (6): 841-50, 2006
- Fisseni, H-J: Lehrbuch der psychologischen Diagnostik, 3. Auflage, Hogrefe, 1990
- Flint, J und Knight, S : The use of telomere probes to investigate submicroscopic rearrangements associated with mental retardation, Current Opinion in Genetics & Development, 13: 310-316, 2003,
- Flint, J, Knight, S : Subtle chromosomal rearrangements in Children with unexplained mental retardation, The Lancet, 354: 1676-1681, 1999

- Frankenburg WK, Camp BW, van Natta, PA, DeMersseman J und Voorhees, SF: Reliability and stability of the Denver Developmental Screening Test, Child Development 42: 1315-1325, 1971
- Frankenburg, WK, Camp, B und van Natta, PA (1971). Validity of the Denver developmental Screening Test. Child Development 42: 475-485.
- Friedrichs, J: Methoden empirischer Sozialforschung, 14. Auflage, Westdeutscher Verlag, Opladen, 1980
- Glascoe, FP und Dworkin, PH: The role of parents in the detection of developmental and behavioral problems, *Pediatrics*, 95(6):829-36, 1995
- Glascoe, FP: Are overreferrals on developmental screening tests really a problem. *Archive of Pediatric and Adolescent Medicine* 155 (1): 54-59, 2003
- Glascoe, FP: Parents evaluation of development status, *Pediatrics* 41: 191-206, 2005
- Harris, R: Parents' and caregivers' perceptions of their children's development, *Dev Med Child Neurol* 36: 918-923, 1994
- Hoyer, J et al: Molecular karyotyping in patients with mental retardation using 100K SNP arrays. *J Med Genet*. 2007 Jun 29
- Johnson, S, Marlow, N, Wolke, D und Davidson, L: Validation of a parent report measure of cognitive development delay in very preterm infants, *Dev Med Child Neurol*, 46: 389-397, 2004
- Karnebeek, C, et al: Prospective screening for subtelomeric rearrangements in children with mental retardation of unknown aetiology: the Amsterdam experience, *J Med Genet*, 39: 546-553, 2003
- Largo, R, Kindliche Entwicklung und psychosoziale Umwelt. In: Schalk, H: *Sozialpädiatrie*, 2. Auflage, Urban&Fischer, München, Jena, 2000
- Largo, R: Prädikative Validität von Entwicklungstests bei Risiko-Kindern, 1990
- Lichtenstein R, Ireton H: *Preschool Screening: Identifying Young Children with Developmental and Educational Problems*. Grune, Orlando, Fla, 1984: 156-163, 1984
- Lienert, G und Raatz, U : *Testaufgabe und Testanalyse*, 5. Auflage, Psychologische Verlagsunion München, Weinheim, 1994
- Mayer, H: *Interview und schriftliche Befragung*, 1. Auflage, R. Oldenbourg Verlag München, Wien, 2002



- McDonald, L, Rennie A, Tolmie, J und McWilliam, R: Investigation of global development delay, Arch Dis Child 91, 701-705, (2006)
- Menten B et al: Emerging patterns of cryptic chromosomal imbalance in patients with idiopathic mental retardation and multiple congenital anomalies: a new series of 140 patients and review of published reports. J Med Genet. 43 (8): 625-33 2006
- Michaelis, R und Niemann, G: Entwicklungsneurologie und Neuropädiatrie, 2.Auflage, Stuttgart ; New York: Georg Thieme Verlag 1999
- Millner, Michael: Neuropädiatrie – Ursachen und Formen geistige Behinderung, 2. Auflage, Stuttgart; New York: Schattauer Verlagsgesellschaft 1998
- Monfort, S, Orellana, C, Oltra, S, Rosello, M, Martinez, F: Evaluation of MLPA for the detection of cryptic subtelomeric rearrangements, J Lab Clin Med, 147: 295-300, 2006
- Porst R, Hrsg: Sahner H, Praxis der Umfrageforschung, 2. Auflage 2000, Teubner Studienskripten zur Soziologie Stuttgart Leipzig Wiesbaden
- Porst, R: ZUMA -Arbeitsbericht 98/02 - Im Vorfeld der Befragung: Planung, Fragebogenentwicklung Pretesting, ZUMA Quadrat B2, 1,
- Prüfer, P und Rexroth, M : ZUMA -Arbeitsbericht 2000/08 - Zwei-Phasen-Pretesting, ZUMA Quadrat B2, 1
- Rauch A et al: Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained development delay or mental retardation. Am J Med Genet A. 140 (19): 2063-74, 2006
- Rauchfleisch, U: Kinderpsychologische Tests, 3. Auflage, Georg Thieme, Stuttgart, New York, 2001
- Rennen-Allhoff B, Allhoff P: Entwicklungstests, 1. Auflage, Berlin; Heidelberg; New York; Barcelona; Hongkong; London; Mailand; Paris; Singapur; Tokio: Springer 1987 (STBIB magazin PSY 870 109)
- Rennen-Allhoff B, Karch D, Michaelis R und Nickel H: Normale und gestörte Entwicklung. Kritische Aspekte zu Diagnostik und Therapie, 1. Auflage, Springer, Heidelberg 1989
- Rennen-Allhoff B., Allhoff P., Bowi U und Laser U: Elternbeteiligung bei Entwicklungsdiagnostik und Vorsorge, 1. Auflage, Juventa, München, 1993
- Rennen-Allhoff B., Testgüte von Entwicklungstests. Ergebnisse der Marburger Säuglingsstudie, 1. Auflage, Deutscher Ärzte-Verlag, 1997

- Riegel M, Baumer, A: Submicroscopic terminal deletions and duplications in retarded patients with unclassified malformation syndroms, *Hum Genet*, 109: 286-294, 2001
- Rossi, E, Piccini, F: Cryptic telomeric rearrangements in subjects with mental retardation associated with dysmorphism and congenital malformations *J Med Genet*, 38: 417-420, 2001
- Sarimski, Klaus: *Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome*, 1. Auflage, Hofgrete, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle, 1997
- Schalk, H, *Entwicklungspsychiatrie*, 1. Auflage, Marseille, 2004
- Scholl, A :*Die Befragung – Sozialwissenschaftliche Methode und Kommunikationswissenschaftliche Anwendung*, 1. Auflage, UVK Verlagsgesellschaft GmbH, Konstanz, 2003
- Skellern, CY, Rogers, Y, O´Callaghan, MJ: Aparent-completed development questionnaire:follow up of ex-premature infants, *J Peadiatr Child Health*, 37:125-129, 2001
- Slavotinek, A, Rosenberg, M : Screening for submicroscopic chromosome rearrangements in children with idiopathic mental retardation using microsatellite markers for the chromosome telomeres, *J Med Genet*, 36: 405-411, 1999
- Squires, J, Bricker, D, Potter, L: Revision of parent-completed development screening tool: Ages and Stages, *J Ped Psy* 22: 313-328, 1997
- Srour, M, Mazer, B und Shevell, M : Analysis of Clinical Features Predicting Etiologic Yield in the Assessment of Global Development Delay, *Pediatrics* 118: 139-145 (2006)
- Steinhausen, H-C : *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen*, 5. Auflage, Urban&Fischer, München, Jena, 2002
- Straßburg, H-M, Dacheneder, W, Kreß, W, *Entwicklungsstörungen bei Kindern* 3. Auflage, Urban&Fischer, München, Jena, 2003
- van Koolwijk, J; Wieken-Mayser, M; Pappi, F: *Techniken der empirischen Sozialforschung*, 1. Auflage, Oldenbourg Verlag, 1990
- Warnke, A: Umschriebene Entwicklungsstörungen. In Warnke, A, Herpertz-Dahlmann, B, Resch, F und Schulte-Markwort, M : *Entwicklungspsychiatrie*, 1. Auflage, Schattauer, Stuttgart New York, 2003

- Wetherby, AM, Allen, L, Cleary, J, Kublin, K, Goldstein, H: Validity and reliability of the communication and symbolic behavior scales development profile with very young children, *J Speech Lang Hear res*, 45: 1202-1218, 2002
- Wirth, J, Nothwang, H-G: Systematic characterisation of disease associated balanced chromosome rearrangements by FISH: cytogenetically and genetically anchored YACs identify microdeletions and candidate regions for mental retardation genes, *J Med Gen*, 36, 271-278, 1999

## 7 Anhang

### 7.1 Tabellen

Tabelle 18 - Überblick über die wichtigsten Intelligenztests:

Intelligenztests	Zielgruppe und Referenzalter in Jahren	Getestete Dimension
Hamburger-Wechsler-Intelligenz-Test für das Vorschulalter (HAWIVA)III (1999)	4,6 bis 6,6 Jahre	Verbalteil: 6 Subtests Handlungsteil: 5 Subtests
Hannover-Wechsler-Intelligenz-Test Kinder (HAWIK) II (1999)	6,0-15,11 Jahre	Verbalteil: 6 Subtests Handlungsteil: 5 Subtests
Kaufmann-Assesment-Battery for Children 6. Aufl. 2001	Kinder im Alter von 2,6 bis 12,5 Jahren	Ganzheitliches Denken Einzelheitliches Denken Intellektuelle Fähig- und Fertigkeiten
Raven-Matrizen-Test, 1. Aufl. 1980	4; 9-11	
Intelligenz-Struktur-Test 2000 (IST2000), 4. Aufl. 2000		verbale Intelligenz numerische Intelligenz figurale Intelligenz Merkfähigkeit, Schlussfolgerndes Denken
Testbatterie für geistig behinderte Kinder (TBGB), 3.Aufl. 1996	7-12	

**Tabelle 18: Intelligenztests**

Tabelle 19 - Überblick über die wichtigsten allgemeinen und spezifischen Entwicklungstests:

Allgemeine Entwicklungstests	Zielgruppe und Referenzalter	Testform	Getestete Entwicklungsdimension
BAYLEY-Scales of Infant Development I, 1990	Kinder mit seltenen und schwerwiegenden Syndromen im Alter von 2 und 30 Monaten	Geschulter Tester beobachtet und bewertet das Verhalten des Kindes	4 Dimensionen: Kognition Sprache Sozialverhalten Motorik
Minnesota Child Development Inventory/Elternfragebogen zur kindlichen Entwicklung (EF-kE), 1980/1996	Kinder im Alter von 1 bis 6 Jahren	Elternfragebogen: Fragen müssen mit „JA“ oder „NEIN“ beantwortet werden	7 Dimensionen: - Soziale Entwicklung - Grobmotorik - Feinmotorik - Sprache - Buchstaben - Zahlen
Denver- Development-Screening, 1974	Kinder bis 6, insbesondere bis 3 Jahren	Auch ungeschulte Tester können das Verhalten des Kindes beobachten und	5 Dimensionen: - Grobmotorik - Sprache - Feinmotorik

		beurteilen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptation</li> <li>- Sozialer Kontakt</li> </ul>
GRIFFITH Entwicklungsskalen (GES), 2. Aufl. 2001	Kinder bis 8 Jahre	Geschulter Tester beobachtet und bewertet das Verhalten des Kindes und stellt ihm Aufgaben	5 Dimensionen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Motorik</li> <li>- Persönlich-soziale Entwicklung</li> <li>- Hören und Sprechen</li> <li>- Auge und Hand</li> <li>- Leistungen</li> </ul>
Münchener Funktionelle Entwicklungsdiagnostik Version I: 4. Aufl., 1994	Kinder im ersten Lebensjahr	Geschulter Tester beobachtet das Verhalten des Kindes	8 „Aufgabenalter“: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krabbel-</li> <li>- Sitz-</li> <li>- Lauf-</li> <li>- Greif-</li> <li>- Perzeptions-</li> <li>- Sprech-</li> <li>- Sprachverständnis-</li> <li>- Sozialalter</li> </ul>
Münchener Funktionelle Entwicklungsdiagnostik Version II: 4. Aufl., 1994	Kinder im zweiten und dritten Lebensjahr	Geschulter Tester beobachtet und bewertet das Verhalten des Kindes und stellt ihm Aufgaben	7 Dimensionen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Statomotorische Entwicklung</li> <li>- Handmotorik</li> <li>- Wahrnehmungsverarbeitung</li> <li>- aktive Sprache</li> <li>- Sprachverständnis</li> <li>- Kontaktverhalten</li> <li>- Selbstständigkeit</li> </ul>
Sensomotorische Entwicklungsgitter von Kiphard, 1975	Kinder im Alter von 1 bis 48 Monate	Auch ungeschulte Tester können das Verhalten des Kindes beobachten und beurteilen	5 Dimensionen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sehen und optisches Wahrnehmen</li> <li>- Greifen sowie Hand- und Fingerschicklichkeit</li> <li>- Fortbewegung und Gesamtkörperkontrolle</li> <li>- Mundgeschicklichkeit und aktiver Sprachschatz</li> <li>- Hören und akustisch wahrnehmen (Sprachverständnis)</li> </ul>
Wiener Entwicklungstest, 2. Aufl. 2002	Kinder im Alter von 3 bis 6 Jahren	Entwicklungstest plus Elternfragebogen	6 Dimensionen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Visuelle Wahrnehmung</li> <li>- Kognitive Entwicklung</li> <li>- Sprache</li> <li>- Gedächtnis und Lernen</li> <li>- Sozial-emotionale Entwicklung</li> <li>- Motorik</li> </ul>
<b>Spezielle Entwicklungstests</b>	<b>Zielgruppe und Referenzalter</b>	<b>Testform</b>	<b>Getestete Entwicklungsdimension</b>
Alberta Infant Motor Scale,	Kinder im Alter von	Geschulter Tester	Motorische Entwicklung in 4 Körper-

1994	1 bis 18 Monaten	beobachtet und bewertet die motorische Entwicklung des Kindes	lagen: - In der Bauchlage - In der Rückenlage - Im Sitzen - Im Stehen
Elternfragebogen für 1- Kinder bzw. Elternfragebogen für 2- jährige Kinder, 1. Aufl. 2000	Kinder im Alter von 1 bzw. 2 Jahren	Elternfragebogen: Fragen müssen mit „JA“ oder „NEIN“ beantwortet werden	Sprachentwicklung in 4 Bereichen: - Produktion von Lauten - Reaktion auf Sprache - Gesten - Feinmotorik

**Tabelle 19: Entwicklungstests**

Einen Überblick über die bisherigen Studien bei Kindern mit geistiger Behinderung gibt die folgende Tabelle 20:

Studie	Probanden	Subtelomerdefekte
Flint et al., 1995	99	3 (6%)
Viot et al., 1998	17	4 (23%)
Vorsanova et al., 1998	209	8 (3,8%)
Knight et al., 1999	466	22 (4,7%)
Lamb et al., 1999	43	1 (2,3%)
Slavotinek et al., 1999	27	2 (7,4%)
Ballif et al., 2000	154	4 (2,6%)
Rossi et al, 2001	200	13 (6,5%)
Riegel et al., 2001	254	13 (5%)
Colleaux et al., 2001	24	2 (8,3%)
Borgione et al., 2001	30	2 (6,6 %)
Joyce et al., 2001	200	0 (0%)
Rosenberg et al., 2001	120	5 (4%)
Sismani et al., 2001	70	1 (1,4 %)
Joly et al., 2001	14	5 (35,7%)
Fan et al., 2001	150	6 (4%)
Rio et al., 2002	150	16 (10,7%)
Anderlid et al., 2002	111	10 (9%)
Clarkson et al., 2002	50	2 (4 %)
Baker et al., 2002	250	9 (4%)
Hélias-Rodzewicz et al., 2002	33	3 (9,1%)

Dawson et al., 2002	40	4 (10%)
Karnebeek et al., 2002	184	1 (0,5%)
Popp et al., 2002	30	4 (13,3%)
Hulley et al., 2003	13	1 (7,7%)
Jalal et al., 2003	372	14 (6,8%)
Bocian et al., 2004	84	10 (11,9%)
Walter et al., 2004	50	10 (20%)
Novelli et al., 2004	92	15 (16,3%)
Harada et al., 2004	69	4 (5,8%)
Koolen et al, 2005	210	14 (6,7%)
Baroncini et al, 2005	219	12 (5,47%)
Kok et al, 2005	100	8 (8%)
Velagaleti et al, 2005	18	2 (11,1%)
Schoumans et al, 2005	41	4 (9,8%)
Menten et al, 2006	140	28 (20%)
Rooms et al., 2006	275	12 (4,36%)
Delague et.al., 2006	45	5 (9%)
Hoyer J et al, 2006	104	10 (9,1%)
Bedeschi MF et al, 2006	63	10 (15%)
Monfort S et al, 2006	117	13 (10%)
Menten B et al, 2006	140	28 (20%)
Rauch A et al, 2006	1170	62 (5,3%)
Erjavec-Skerget A et al, 2006	100	11 (11%)
Engels H et al, 2007	60	6 (10%)
Total	6407	419 (6,5%)

**Tabelle 20: Klinische Studien zum Thema unklare geistige Behinderung und Subtelomerdefekt**

## 7.2 Die Fragebögen als Textdateien

### 7.2.1 Der Elternfragebogen

Im folgenden Kapitel ist der Elternfragebogen in der Form wie er, wie für das Lübecker Subtelomer-Screening eingesetzt wird, als Textsdatei aufgeführt.

Nr.	Frage Teil A: Allgemeine Entwicklung – Fragen zum derzeitigen Entwicklungsstand Ihres Kindes	
A001	Welches Datum ist heute? (Tag. Monat. Jahr)	<input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
A002	Wann wurde Ihr Kind geboren? (Tag. Monat. Jahr)	<input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> . <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
A003	Welches Geschlecht hat Ihr Kind?	Männlich <input type="checkbox"/> Weiblich <input type="checkbox"/>
A004	Wer füllt den Fragebogen aus? (Die Mutter des Kindes, der Vater des Kindes)	
A005	Wie groß ist Ihr Kind heute?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Cm
A006	Wie schwer ist Ihr Kind heute?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Kg
<p>Die folgenden Fragen dienen dazu, herauszufinden, welche körperlichen und geistigen Fähigkeiten Ihr Kind besitzt. Bitte bearbeiten Sie dafür alle Fragen von Frage A007 angefangen bis zu der Altersgruppe, in die Ihr Kind nicht mehr fällt. Ist Ihr Kind zum Beispiel 6 Jahre alt, bearbeiten Sie bitte alle Fragen von Frage A007 bis Frage A091. Anschließend fahren Sie bitte mit Frage A098, „Allgemeine Fragen zur Entwicklung“ fort.</p> <p>Zum Teil werden Fähigkeiten abgefragt, die Ihr Kind eventuell schon seit Jahren beherrscht, oder die durch andere Fähigkeiten ersetzt wurden (das Brabbeln wird beispielsweise durch die ersten Worte ersetzt), bitte beantworten Sie diese Fragen trotzdem mit „JA“. (Wenn Ihr Kind zum Beispiel 3 Jahre alt ist und längst laufen kann, aber einmal gekrabbelt ist, dann kreuzen Sie bitte die Frage A021 „Kann Ihr Kind krabbeln?“ mit „Ja“ an.)</p> <p>In einer Altersklasse werden zum Teil nicht nur solche Fähigkeiten abgefragt, die ein Kind in diesem Alter besitzen sollte, sondern auch solche, die es nur dann besitzt, wenn es in diesem Bereich weit entwickelt ist. Oft ist es auch so, dass Kinder Entwicklungsstufen überspringen (zum Beispiel gleich mit dem Laufen beginnen und nie krabbeln). Es ist also normal, wenn Sie eine Reihe von Fragen mit „Nein“ beantworten.</p>		
<b>Alter: 0 bis 6 Monate</b>		
A007	Kann Ihr Kind den Kopf aus der Bauchlage heben?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A008	Kann Ihr Kind in Rückenlage mit den Händen an seine Knie fassen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A009	Kann Ihr Kind sich vom Bauch auf den Rücken rollen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A010	Kann Ihr Kind sich vom Rücken auf den Bauch rollen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>



A011	Kann Ihr Kind sich an Ihren Fingern zum Sitzen hochziehen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A012	Kann Ihr Kind aus der Rückenlage nach einem Spielzeug greifen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A013	Kann Ihr Kind aus der Bauchlage nach einem Spielzeug greifen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A014	Kann Ihr Kind aus dem Vierfüßlerstand nach Spielzeug greifen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A015	Kann Ihr Kind ein Spielzeug von der einen in die andere Hand geben?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A016	Reagiert Ihr Kind auf Geräusche (Glöckchen, Rassel, ihre Stimme), in dem es seinen Kopf zur Geräuschquelle hinwendet?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A017	Lächelt Ihr Kind Sie an, wenn Sie mit ihm reden, schmuse, spielen oder es anlachen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<b>Alter: 6 Monate bis 1 Jahr</b>		
Wenn Ihr Kind jünger als 6 Monate ist, dann weiter mit Frage A098.		
A018	Reagiert Ihr Kind auf seinen Namen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A019	Kann Ihr Kind mit abgestützten Armen sitzen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A020	Kann Ihr Kind sitzen, ohne dass Sie es halten?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A021	Kann Ihr Kind vorwärts krabbeln?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A022	Kann Ihr Kind sein eigenes Gewicht im Stehen übernehmen, wenn Sie es halten?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A023	Kann Ihr Kind sich selbst (zum Beispiel am Couchtisch) zum Stand hochziehen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A024	Kann Ihr Kind an der Hand gehalten laufen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A025	Schaut Ihr Kind Bilderbücher mit Ihnen an?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A026	Kann Ihr Kind auf benannte Gegenstände zeigen? (zum Beispiel im Bilderbuch: „Wo ist die Katze?“)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A027	Erkennt Ihr Kind vertraute Erwachsene und streckt Ihnen die Arme entgegen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A028	Versteht Ihr Kind die Bedeutung des Wortes „Nein“?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A029	Kaut Ihr Kind Nahrung?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A030	Trinkt Ihr Kind aus einer Trinklern- oder Schnabeltasse, indem es die Tasse oder den Becher mit beiden Händen umfasst?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A031	Kann Ihr Kind etwas sehr Kleines, wie einen Krümel, zwischen Daumen und Zeige- oder Mittelfinger halten (Pinzettengriff)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A032	Brabbelt oder lallt Ihr Kind?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A033	Verdoppelt Ihr Kind Silben („Dada“, „lala“, „mama“) ohne dass die Worte eine Bedeutung haben?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A034	Kann Ihr Kind Wünsche deutlich machen ohne zu schreien (macht es zum Beispiel Schmatzgeräusche, wenn es etwas essen oder trinken will)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<b>7.2.1.1 Alter: 1 bis 2 Jahre</b>		
Wenn Ihr Kind jünger als 1 Jahr ist, dann weiter mit Frage A098.		
A035	Kann Ihr Kind frei stehen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A036	Kann Ihr Kind allein sicher laufen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A037	Kann Ihr Kind selbständig mit dem Löffel essen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A038	Kann Ihr Kind selbständig aus einem Becher trinken, wenn es dazu den Becher nur mit einer Hand hält?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A039	Kann Ihr Kind ein Türmchen aus zwei Bauklötzen bauen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

A040	Sagt Ihr Kind „Mama“ oder „Papa“ oder etwas Ähnliches und meint Sie damit?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A041	Kann Ihr Kind Körperteile zeigen, wenn man es danach fragt („Wo ist deine Nase“)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A042	Versteht Ihr Kind Verbote und befolgt sie (zum Beispiel: „Nein.“ oder „Halt. Bleib stehen.“ am Straßenrand)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A043	Kritzelt Ihr Kind mit einem Bunt- oder Wachsmalstift?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A044	Erkennt Ihr Kind sich selbst im Spiegel?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A045	Spielt Ihr Kind mit gleichaltrigen Kindern?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p><b>Alter: 2 bis 4 Jahre</b> Wenn Ihr Kind jünger als 2 Jahre ist, dann weiter mit Frage A098.</p>		
A046	Kann Ihr Kind mindestens ein paar Sekunden lang auf einem Bein stehen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A047	Kann Ihr Kind Steckpuzzle legen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A048	Kann Ihr Kind Treppen hinauf- oder hinabsteigen, wenn es sich dabei an Geländer oder Wand festhält?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A049	Kann Ihr Kind einen Ball werfen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A050	Kann Ihr Kind auf den Zehenspitzen laufen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A051	Spielt Ihr Kind Alltagstätigkeiten nach (zum Beispiel den Teddy füttern, Telefonieren)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A052	Spricht Ihr Kind in „Zwei-Wort-Sätzen“?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A053	Spricht Ihr Kind von sich selbst in der „Ich-Form“ („Ich bin schon groß“)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A054	Verwendet Ihr Kind die Wörter „Meins“ und „Deins“?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A055	Weiß Ihr Kind, wie alt es ist?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A056	Kann Ihr Kind einen Knopf zumachen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A057	Kann Ihr Kind einfache Strichmännchen („Kopffüssler“) zeichnen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A058	Stellt Ihr Kind Fragen, die mit „was“, „wo“ oder „warum“ beginnen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A059	Zieht Ihr Kind sich allein die Schuhe aus?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A060	Versteht Ihr Kind den Unterschied zwischen „groß und klein“?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>7.2.1.2 Alter: 4 bis 6 Jahre Wenn Ihr Kind jünger als 4 Jahre ist, dann weiter mit Frage A098.</p>		
A061	Kann Ihr Kind einen Ball fangen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A062	Kann Ihr Kind auf einem Bein hüpfen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A063	Zeigt Ihr Kind anderen Kindern gegenüber Mitgefühl, versucht zu helfen oder sie zu trösten?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A064	Hilft Ihr Kind bei kleinen Aufgaben im Haushalt (zum Beispiel die Küche fegen, den Tisch decken, Aufräumen), wenn Sie es darum bitten?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A065	Spielt Ihr Kind mit anderen Kindern zusammen Spiele, bei denen Regeln befolgt werden müssen (Fangen, Verstecken, Hüpfkästchenspiele)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A066	Kann Ihr Kind selbstständig ausziehen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A067	Hält Ihr Kind einen Buntstift zwischen Daumen und einem weiteren Finger ähnlich wie ein Erwachsener?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

A068	Malt Ihr Kind detaillierte Bilder von Menschen (mit Nase, Augen, Mund, Armen, Beinen, Händen, Füßen, Fingern)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A069	Kann Ihr Kind mit einer Schere ein Blatt Papier durchschneiden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A070	Verwendet Ihr Kind die Präpositionen „in“, „auf“, „unter“?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A071	Versteht Ihr Kind den Unterschied zwischen „viel und wenig“?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A072	Weiß Ihr Kind seinen Vor- und Zunamen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A073	Kann Ihr Kind seine Telefonnummer (von zuhause) nennen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A074	Kann Ihr Kind bis 10 zählen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A075	Kann Ihr Kind die Grundfarben (gelb, rot, grün, blau) nennen und zuordnen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A076	Schreibt Ihr Kind seinen Namen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A077	Beschäftigt sich Ihr Kind über einen längeren Zeitraum allein, so dass Sie es in einem anderen Zimmer Ihrer Wohnung unbeaufsichtigt spielen lassen können?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
7.2.1.3 Alter: 6 bis 10 Jahre Wenn Ihr Kind jünger als 6 Jahre ist, dann weiter mit Frage A098.		
A078	Kann Ihr Kind sich selbst anziehen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A079	Kann Ihr Kind sich selbst die Schuhe zubinden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A080	Weiß Ihr Kind sein Geburtsdatum?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A081	Kann Ihr Kind die Wochentage korrekt aufzählen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A082	Kann Ihr Kind rechts und links unterscheiden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A083	Verwendet Ihr Kind die Vergangenheitsform Perfekt (zum Beispiel: ich <u>habe</u> gespielt, ich <u>bin</u> gefallen) korrekt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A084	Liest Ihr Kind einzelne Worte (zum Beispiel auf Plakatwänden beim Autofahren)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A085	Liest Ihr Kind Texte, indem es unbekannte /schwierige Wörter in Silben zerlegt (zum Beispiel: Po-li-zei, E-le-fant)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A086	Kann Ihr Kind bekannte Texte flüssig lesen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A087	Kann Ihr Kind kurze Geschichten – zum Beispiel aus Kinderbüchern, Hörspielkassetten oder dem Fernsehen- inhaltlich korrekt nacherzählen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A088	Kann Ihr Kind im Zahlenraum bis 10 Plus- und Minusaufgaben rechnen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A089	Kann Ihr Kind einfache Aufgaben des Einmaleins rechnen (zum Beispiel: $3 \times 4 = 12$ oder $7 \times 5 = 35$ )?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A090	Verhandelt Ihr Kind mit Ihnen über Dinge (zum Beispiel das Taschengeld oder das Fernsehprogramm oder wie lange es aufbleiben darf)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A091	Verabredet Ihr Kind sich selbstständig mit anderen Kindern zum Spielen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
7.2.1.4 Alter: 10 bis 18 Jahre Wenn Ihr Kind jünger als 10 Jahre ist, dann weiter mit Frage A098.		
A092	Entscheidet Ihr Kind in der Regel selbst, was es anzieht?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A093	Verwendet Ihr Kind Konjunktionen wie: „weil“, „oder“, „aber“ und „und“?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A094	Geht Ihr Kind allein zur Schule oder zu Freunden, ohne dass Sie es begleiten müssen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A095	Können Sie Ihr Kind für mehrere Stunden allein lassen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

A096	Übernimmt Ihr Kind in kleinen Bereichen Verantwortung (zum Beispiel für kleinere Geschwister oder andere Kinder, für Tiere oder im Haushalt)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
A097	Streitet oder verhandelt Ihr Kind mit Ihnen über Regeln (zum Beispiel wann es zu Hause sein muss, wann es ins Bett muss, was es fernsehen darf), weil es findet, dass es alt genug ist, um diese Dinge selbst zu entscheiden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Allgemeine Fragen zur Entwicklung</u>		
A098	Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an: Ist Ihr Kind in seiner körperlichen Entwicklung (zum Beispiel Körpergröße) verglichen mit den meisten gleichaltrigen Kindern etwa <u>gleich weit</u> entwickelt? Wenn nicht, <u>ist es weiter</u> entwickelt? Oder ist es <u>weniger weit</u> entwickelt?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
A099	Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an: Ist Ihr Kind in seiner motorischen Entwicklung (zum Beispiel Krabbeln, Laufen, Türmchenbauen, Dreiradfahren) verglichen mit den meisten gleichaltrigen Kindern etwa <u>gleich weit</u> entwickelt? Wenn nicht, ist es <u>weiter</u> entwickelt? Oder ist es <u>weniger weit</u> entwickelt?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
A100	Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an: Ist Ihr Kind in seiner sprachlichen Entwicklung verglichen mit den meisten gleichaltrigen Kindern etwa <u>gleich weit</u> entwickelt? Wenn nicht, ist es <u>weiter</u> entwickelt? Oder ist es <u>weniger weit</u> entwickelt?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
A101	Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an: Ist Ihr Kind in seiner geistigen Entwicklung verglichen mit den meisten gleichaltrigen Kindern etwa <u>gleich weit</u> entwickelt? Wenn nicht, ist es <u>weiter</u> entwickelt? Oder ist es <u>weniger weit</u> entwickelt?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
A102	Hat Ihr Kind etwas verlernt, das es schon einmal gekonnt hat? (Kann es zum Beispiel nicht mehr laufen, bestimmte Wörter nicht mehr aussprechen, Dinge nicht mehr benennen oder sich Dinge nicht mehr merken, obwohl es dies schon einmal konnte.)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn ja, welche Dinge waren das?	

**Teil B:**  
**Psychische und soziale Entwicklung**  
**Fragen zur Betreuung, Bildung und Verhalten ihres Kindes**

Nr.	Frage
	<p>Die Fragen im Teil B befassen sich mit den Themen Kindergarten, Schule und Sozialverhalten sowie Betreuung und Pflege.</p> <p>Wir wollen mit diesem Teil des Fragebogens erfragen, wie viel Betreuung und Pflege Ihr Kind bedarf. Außerdem möchten wir wissen, ob Ihr Kind eine Betreuungs- bzw. Bildungsstätte besucht und wie es dort zurechtkommt.</p> <p>Schließlich stellen wir Fragen nach seinem Charakter und Temperament, da es sich herausgestellt hat, dass bestimmte Charaktermerkmale auf mögliche Krankheiten hinweisen.</p> <p>Die folgenden Fragen sind nach Altersgruppen sortiert.</p> <p>Bitte bearbeiten Sie alle Fragen angefangen von Frage B001 bis zu der Altersgruppe, in die Ihr Kind</p>

nicht mehr fällt. Bitte fahren Sie anschließend mit den Fragen B025 „Allgemeine Fragen zur Pflege Ihres Kindes“ fort.

<b>Alter bis 3 Jahre</b>		
B001	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Krabbelgruppe, einen Spielkreis, eine „Mutter-Kind-Turngruppe“ oder etwas Ähnliches?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<b>Alter 3 bis 6 Jahre</b>		
B002	Besucht/besuchte Ihr Kind einen Kindergarten oder eine Kindertagesstätte?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B003	Hat Ihr Kind an einem Frühförderprogramm teilgenommen oder nimmt Ihr Kind an einem Frühförderprogramm teil?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<b>Alter 6 bis 10 Jahre</b>		
B004	Besucht Ihr Kind eine Schule? Wenn ja, in welchem Alter wurde Ihr Kind eingeschult?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B005	Besucht/besuchte Ihr Kind den Schulkindergarten?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B006	Besucht/besuchte Ihr Kind die Grundschule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B007	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Integrationsklasse in der Grundschule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B008	Wurde für Ihr Kind ein sonderpädagogisches Gutachten erstellt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B009	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Sonderschule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B010	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Schule für körperlich behinderte Kinder?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B011	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Schule für geistig behinderte Kinder?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B012	Hat Ihr Kind an einem Förderprogramm teilgenommen/Nimmt Ihr Kind an einem Förderprogramm teil?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B013	Hat Ihr Kind Lernschwierigkeiten?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B014	Hat Ihr Kind eine Lese-Rechtschreib-Schwäche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B015	Hat Ihr Kind eine Konzentrationsschwäche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B016	Hat Ihr Kind eine Rechenschwäche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<b>Alter 10 bis 18 Jahre</b>		
B017	Besucht/besuchte Ihr Kind eine weiterführende Schule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B018	Besucht/besuchte Ihr Kind ein Gymnasium?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B019	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Gesamtschule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B020	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Realschule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B021	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Hauptschule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

B022	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Sonderschule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B023	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Schule für körperlich behinderte Kinder?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B024	Besucht/besuchte Ihr Kind eine Schule für geistig behinderte Kinder?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Allgemeine Fragen zur Pflege Ihres Kindes</u>		
B025	Lebt Ihr Kind bei Ihnen zuhause?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B026	Lebt Ihr Kind in einer Betreuungsstätte?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B027	Wird Ihr Kind ganztags in einer Betreuungsstätte für behinderte Kinder betreut?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B028	Muss Ihr Kind rund um die Uhr betreut werden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B029	Braucht Ihr Kind tagsüber eine Windel?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B030	Braucht Ihr Kind nachts eine Windel?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>Wenn Ihr Kind nachts keine Windel mehr braucht, beantworten Sie bitte auch die Fragen B031 bis B033.          Wenn Ihr Kind nachts noch eine Windel braucht, überspringen Sie bitte diese Fragen und fahren mit Frage B034 fort.</p>		
B031	Wie alt war Ihr Kind, als es tagsüber keine Windel mehr brauchte?	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahre
B032	Wie alt war Ihr Kind, als es nachts keine Windel mehr brauchte?	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahre
B033	Nässt oder kotet Ihr Kind wieder regelmäßig (d.h.: ein Mal pro Woche oder öfter) ein, obwohl es eigentlich schon sauber ist?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p><u>Allgemeine Fragen zum Verhalten</u>          Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen B034 bis B044 nur, wenn Ihr Kind 3 Jahre alt oder älter ist.          Wenn Ihr Kind jünger als 3 Jahre ist, fahren Sie bitte mit Frage B046 fort.</p>		
B034	Neigt Ihr Kind zu aggressivem Verhalten gegenüber anderen Menschen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B035	Neigt Ihr Kind zu aggressivem Verhalten gegenüber Gegenständen (knallt es Türen zu, tritt es gegen Wände, macht es Dinge aus Wut kaputt)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B036	Verletzt Ihr Kind sich manchmal absichtlich selbst (zum Beispiel indem es ritzt, sich kratzt oder an den Fingernägeln pult oder knabbert, bis es blutet)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B037	Wurde bei Ihrem Kind ADS diagnostiziert? (ADS = Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B038	Ist Ihr Kind schnell überfordert oder verängstigt, wenn viele Reize (Lärm, Licht, Menschen) auf es einwirken?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B039	Braucht Ihr Kind einen stark geregelten Tagesablauf (Reagiert Ihr Kind mit Angst, Unsicherheit oder Unruhe auf nur kleine Veränderungen – zum Beispiel eine veränderte Reihenfolge des Tagesgeschehens- im Tagesablauf)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

B040	Hat Ihr Kind besonders viel Freude am Schwimmen oder Planschen im Wasser?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B041	Neigt Ihr Kind zu Wutanfällen?	Nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/>
B042	Haben Sie den Eindruck, dass Ihr Kind nervös ist?	Nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/>
B043	Ist Ihr Kind nur schwer zu beruhigen?	Nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/>
B044	Ist Ihrem Kind langweilig?	Nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/>
B045	Zieht Ihr Kind sich manchmal in sich selbst zurück?	Nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/>
<u>Allgemeine Fragen zum Sozialen Kontakt</u>		
B046	Nimmt Ihr Kind selbstständig Kontakt zu Fremden (Erwachsenen oder Kinder) auf? (Durch hinlaufen, ansprechen, zuwinken, anlächeln)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B047	Kann Ihr Kind Gefühle (zum Beispiel Angst, Wut, Freude, Kummer) durch Mimik, Lachen, Weinen oder Worte zeigen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen B047 und B048 nur, wenn Ihr Kind 2 Jahre alt oder älter ist. Wenn Ihr Kind jünger als 2 Jahre ist, fahren Sie bitte mit Frage B050 fort.		
B048	Ist Ihr Kind sehr scheu gegenüber fremden Erwachsenen? (Hat Ihr Kind große Angst vor fremden Personen?)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B049	Fehlt Ihrem Kind die natürliche Scheu vor fremden Erwachsenen? (Geht es zum Beispiel mit Fremden mit, obwohl es eigentlich weiß, dass es dies nicht tun sollte?)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Allgemeine Fragen zum Gefühlsleben Ihres Kindes</u> Wenn Ihr Kind noch keine 3 Jahre alt ist, überspringen Sie bitte die folgenden Fragen und fahren mit Frage B056 fort. Wenn Ihr Kind 3 Jahre alt oder älter ist, beantworten Sie bitte auch die folgenden Fragen B050 bis B055.		
B050	Wiederholt Ihr Kind bestimmte Handlungen immer wieder? (Hände waschen, Jacke auf- und zumachen)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B051	Wiederholt Ihr Kind bestimmte Laute, Wörter oder Sätze immer wieder?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B052	Ist Ihr Kind immer in Bewegung („Zappelphillip“)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B053	Leidet Ihr Kind an Ein- oder Durchschlafstörungen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B054	Hat Ihr Kind Trennungs- und Verlustängste?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B055	Ist Ihr Kind tollpatschig oder unvorsichtig beim Spielen, so dass es sich häufig verletzt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Intelligenztest</u>		
B056	Wurde bei Ihrem Kind ein Intelligenztest durchgeführt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Wenn bei Ihrem Kind ein IQ-Test durchgeführt wurde bearbeiten Sie bitte auch die Fragen B056 bis B059. Wenn kein IQ-Test durchgeführt wurde, überspringen Sie diese Fragen bitte und fahren mit Frage B060 fort.		
B057	Wie alt war Ihr Kind bei dem IQ-Test?	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahre

B058	Wie heißt der IQ-Test, den Ihr Kind absolviert hat?		
B059	Welcher IQ-Wert wurde für Ihr Kind dabei ermittelt?		
B060	Was für ein IQ-Wert wurde ermittelt? (Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an.) Durchschnittlich <input type="checkbox"/> Unter dem Durchschnitt <input type="checkbox"/> Über dem Durchschnitt <input type="checkbox"/>		
<u>Entwicklungstest</u>			
B061	Wurde bei Ihrem Kind ein Entwicklungstest durchgeführt?		Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Wenn bei Ihrem Kind ein Entwicklungstest durchgeführt wurde, bearbeiten Sie bitte auch die Fragen B062 bis B065. Wenn kein Entwicklungstest durchgeführt wurde, überspringen Sie diese Fragen bitte und fahren mit Frage B066 fort.			
B062	Wie alt war Ihr Kind bei dem Entwicklungstest?		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Jahre
B063	Wie heißt der Entwicklungstest, den Ihr Kind absolviert hat?		
B064	Wurde bei dem Entwicklungstest festgestellt, dass Ihr Kind in seiner Entwicklung altersentsprechend/normal“ entwickelt“ ist? (Beispiele zur Entwicklung: gezieltes Greifen: 3-5 Monate, Krabbeln: 6-10 Monate, Laufen: 10-16 Monate; erste Worte: 10-15 Monate)		Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
B065	Um wie viele Monate ist Ihr Kind dem Test nach in seiner Entwicklung zurück?		<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Monate
<u>Fragen zu Charakter und Temperament</u>			
Bitte überlegen Sie, welche der folgenden Eigenschaftswörter auf Ihr Kind zutreffen und welche nicht. Wenn Sie sich nicht entscheiden können, ob eine Eigenschaft auf Ihr Kind zutrifft (zum Beispiel weil Ihr Kind zu jung ist um konzentriert oder unkonzentriert zu sein) kreuzen Sie bitte „Weder noch“ an.			
B066	Unruhig	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B067	Ausgeglichen	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B068	Gutmütig	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B069	Verspielt	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B070	Ernst	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B071	Fröhlich	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B072	Kreativ	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B073	Offen	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B074	Zappelig	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B075	Albern	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B076	Laut	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B077	Eigenwillig	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B078	Stur	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B079	Impulsiv	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B080	Schwer kontrollierbar	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B081	Leicht Beeinflussbar	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B082	Unkonzentriert	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B083	Sorgfältig	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B084	Distanzlos	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B085	Neugierig	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>
B086	Schüchtern	Trifft zu <input type="checkbox"/>	Trifft nicht zu <input type="checkbox"/> Weder noch <input type="checkbox"/>

**Teil C:**

**Neurologischen Entwicklung**

**Fragen zu den Sinnesleistungen Sehen, Hören und Sprechen, sowie der Entwicklung des zentralen Nervensystems Ihres Kindes**

Nr.	Frage
-----	-------



<p>Der Teil C befasst sich mit den Sinnesleistungen sowie den neurologischen Fähigkeiten ihres Kindes. Sollten Sie die Fragen nicht beantworten können, zum Beispiel weil Ihr Kind zu jung ist, um die Sehschärfe festzustellen, dann beantworten Sie die Frage mit „Unbekannt“.</p>	
<p><u>Sehstörungen</u></p>	
C001	Hat Ihr Kind eine Sehstörung? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C002	Wenn Ihr Kind eine Sehstörung hat, um welche handelt es sich? (zum Beispiel: Schielen, Kurzsichtigkeit, Weitsichtigkeit, Blindheit)
<p>Wenn Ihr Kind blind ist, dann bearbeiten Sie bitte auch die folgenden Fragen C008 bis C011. Wenn nicht, fahren Sie bitte mit Frage C012 fort.</p>	
C003	Wenn Ihr Kind blind ist, auf welchem Auge ist es blind? links <input type="checkbox"/> rechts <input type="checkbox"/> auf beiden Augen <input type="checkbox"/>
C004	Liegt die Ursache für die Blindheit Ihres Kindes an einer Erkrankung oder Fehlbildung des Auges? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C005	Liegt die Ursache für die Blindheit Ihres Kindes an einer Erkrankung oder Fehlbildung des Gehirns oder des Sehnervs? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
<p><u>Hörstörungen</u></p>	
C006	Hat Ihr Kind eine Hörstörung? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C007	Wenn Ihr Kind eine Hörstörung hat, um welche handelt es sich? (zum Beispiel: Schwerhörigkeit, Taubheit)
C008	Hat Ihr Kind eine Fehlbildung des Gehörgangs? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
<p>Wenn Ihr Kind nicht schwerhörig oder taub ist, dann fahren Sie mit Frage C013 fort. Wenn Ihr Kind schwerhörig oder taub ist, beantworten Sie bitte auch die Fragen C009 bis C012.</p>	
C009	Wenn Ihr Kind schwerhörig oder taub ist, liegt die Ursache der Hörstörung am Mittelohr? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C010	Wenn Ihr Kind schwerhörig oder taub ist, liegt die Ursache der Hörstörung am Innenohr? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C011	Wenn Ihr Kind schwerhörig oder taub ist, liegt die Ursache der Hörstörung am Gehirn oder den Nervenbahnen? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C012	Hat Ihr Kind eine Hörstörung, die oben nicht aufgeführt ist? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Wenn ja, welche?
<p><u>Sprachstörung</u></p>	
C013	Spricht Ihr Kind nur in Zwei-Wort-Sätzen, obwohl es schon flüssig Sprechen können müsste (ca. 3 ½ Jahre)? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
C014	Hat Ihr Kind eine Sprachstörung? (Stottert, lispelt oder näselt Ihr Kind zum Beispiel?) Wenn ja, um was für eine Sprachstörung handelt es sich? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
C015	Ist Ihr Kind wegen einer Sprachstörung in logopädischer Behandlung? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p><u>Neurologische Störungen</u></p>	
C016	Leidet Ihr Kind an einer Epilepsie? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

C017	Hat Ihr Kind andere Krampfanfälle?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
C018	Hat Ihr Kind Fieberkrämpfe?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
C019	Hat Ihr Kind eine Muskelschwäche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C020	Hat Ihr Kind Schwierigkeiten, das Gleichgewicht zu halten, obwohl es dies in seinem Alter schon können müsste (zum Beispiel: sitzen mit 9 Monaten, frei stehen mit 15 Monaten, auf einem Bein stehen mit 4 Jahren)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C021	Hat Ihr Kind ein feinschlägiges Zittern der Hände oder Finger (Tremor)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C022	Sind die Bewegungsabläufe Ihres Kindes gestört? (Geht Ihr Kind zum Beispiel sehr „eckig“? Oder sind die Bewegungen Ihres Kindes verlangsamt?)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C023	Hat Ihr Kind Schwierigkeiten feinmotorische Bewegungen durchzuführen (zum Beispiel Bauklötze in das Steckbrett stecken, mit der Schere schneiden, einen Stift halten, Perlen auf eine Schnur fädeln)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C024	Hat Ihr Kind Schwierigkeiten, die Kraft und Schnelligkeit einer Bewegung zu dosieren, so dass willkürlich ausgeführte Bewegungen häufiger über das Ziel hinausschießen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C025	Fehlt Ihrem Kind die Fähigkeit, die Muskelspannung zu halten? Sind seine Arme und/oder Beine oft schlaff und ohne Spannung?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C026	Hat Ihr Kind eine übersteigerte Muskelspannung?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C027	Zuckt Ihr Kind plötzlich und unkontrollierte mit Armen oder Beinen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C028	Haben Sie den Eindruck, dass Ihr Kind unwillkürlich mit den Augen zwinkern muss, die Lippen lecken muss oder etwas Ähnliches tunen muss, wenn es nervös ist?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
C029	Hat Ihr Kind Kopfschmerzen?	Nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/>
C030	Hat Ihr Kind Migräneattacken?	Nie <input type="checkbox"/> Selten <input type="checkbox"/> Manchmal <input type="checkbox"/> Oft <input type="checkbox"/>
C031	Hat Ihr Kind eine Lähmung?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn Ihr Kind keine Lähmung hat, fahren Sie mit Frage C036 fort. Wenn Ihr Kind eine Lähmung hat, bearbeiten Sie bitte auch die Fragen C032 bis C035.	
C032	Welcher Teil des Körpers Ihres Kindes ist gelähmt?	
C033	Seit wann ist Ihr Kind gelähmt (zum Beispiel seit seiner Geburt)?	
C034	Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an. Um welche Art von Lähmung handelt es sich? Spastische/zentrale Lähmung <input type="checkbox"/> Schlaffe/periphere Lähmung <input type="checkbox"/> Querschnittslähmung <input type="checkbox"/> Unvollständige Lähmung/ Erschlaffung/ Parese <input type="checkbox"/>	
C035	Wissen Sie, wodurch die Lähmung bedingt ist (zum Beispiel durch Sauerstoffmangel unter der Geburt, durch einen Unfall oder eine Infektion, eine angeborene Fehlbildung)? Wenn ja, wodurch ist sie bedingt?	
C036	Hat Ihr Kind eine Fehlbildung des zentralen Nervensystem (Rückenmark und Nerven) und/oder des Gehirns? (zum Beispiel: Schrumpfung des Gehirns (Hirnatrophie), Spina bifida/offener Rücken, Hydrocephalus/"Wasserkopf") Wenn ja, um was für eine Fehlbildung handelt es sich?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

C037	Hat Ihr Kind eine andere, oben nicht aufgeführte neurologische Erkrankung? (zum Beispiel: Hirnhautentzündung, Hirnentzündung, Hirninfarkt, Hirnblutung) Wenn ja, welche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
------	--	---

**Teil D:  
Körperliche Entwicklung und Krankheiten**

Nr.	Frage	
<p>Die Fragen im Teil D befassen sich mit der körperlichen Entwicklung Ihres Kindes. Wir möchten wissen, welche Krankheiten Ihr Kind schon durchgemacht hat, ob es eventuell angeborene Anomalien hat oder irgendwelche körperlichen Besonderheiten (zum Beispiel eine besondere Form der Augen oder Ohren). Diese können Aufschluss auf möglicherweise vorliegende Grunderkrankungen geben. Falls Sie eine „Krankenakte“ für Ihr Kind angelegt haben und Arztbriefe oder ärztliche oder humangenetische Gutachten besitzen, können Ihnen diese helfen die folgenden Fragen zu beantworten.</p>		
<u>Grunderkrankungen Ihres Kindes</u>		
D001	Hat Ihr Kind eine Herz-Kreislauf-Erkrankung? Wenn ja, um was für eine Herz-Kreislaufferkrankung handelt es sich? (zum Beispiel: Herzschwäche, Herzrhythmusstörung)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Herz-Kreislauf-Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.)	
D002	Hat Ihr Kind einen angeborenen Herzfehler oder Herzklappenfehler? Wenn ja, um was für eine Herzfehler handelt es sich?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
D003	Hat Ihr Kind eine Lungen- oder Atemwegs-Erkrankungen oder -Fehlbildung? Wenn ja, um was für eine Lungen- oder Atemwegs-Erkrankungen oder -Fehlbildung handelt es sich? (zum Beispiel: Asthma, chronische Bronchitis, Mukoviszidose/cystische Fibrose)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Lungen-Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.)	
D004	Hat Ihr Kind eine Magen-Darm-Erkrankung oder -Fehlbildung? Wenn ja, um was für eine Magen-Darm-Erkrankungen oder -Fehlbildung handelt es sich? (zum Beispiel: Malabsorptions, Colitis ulcerosa, Nabelschnurbruch (Omphalozele))	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Magen-Darm-Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.)	
D005	Hat Ihr Kind eine Lebererkrankung oder -Fehlbildung? Wenn ja, um was für eine Leber-Erkrankungen oder -Fehlbildung handelt es sich? (zum Beispiel: Leberzirrhose, Leberentzündung (Hepatitis))	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

	Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Leber-Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.)	
D006	Hat Ihr Kind eine Nieren-Erkrankung oder -Fehlbildung? Wenn ja, um was für eine Nieren-Erkrankungen oder -Fehlbildung handelt es sich? (zum Beispiel: Glomerulonephritis (Nierenentzündung), Nierenschwäche (Niereninsuffizienz), Zystenniere, Blasenfehlbildung)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Nieren-Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.)	
D007	Hat Ihr Kind eine Fehlbildung der Geschlechtsorgane? (zum Beispiel: Nicht angelegte Geschlechtsorgane, nicht eindeutig bestimmbares Geschlecht) Wenn ja, welche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
D008	Hat Ihr Kind eine Fehlbildung des Skeletts? (zum Beispiel: Skoliose, Offener Rücken (Spina bifida), Fehlbildung der Hände oder Füße)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
D009	Hat oder hatte Ihr Kind eine Blut-Erkrankung? Wenn ja, um was für eine Blut-Erkrankungen handelt es sich? (zum Beispiel: Hämophilie A, Bluterkrankheit, Blutarmut, Sichelzellanämie, Leukämie)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Blut-Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.)	
D010	Hat Ihr Kind eine Schilddrüsen-Erkrankung? Wenn ja, um was für Schilddrüsen-Erkrankungen handelt es sich? (zum Beispiel: Schilddrüsenüberfunktion, Schilddrüsenunterfunktion)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Schilddrüsen-Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.)	
D011	Hat Ihr Kind eine Störung des Hormonhaushalts? Wenn ja, um was für eine Störung des Hormonhaushalts handelt es sich? (zum Beispiel: Androgenitales Syndrom, Morbus Addison, Pubertas praecox)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn Ihr Kind der oben genannten Krankheiten erkrankt ist oder war, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie die Krankheit und das Alter Ihres Kindes, als die Krankheit zum ersten Mal diagnostiziert wurde, an.)	
D012	Hat Ihr Kind eine Haut-Erkrankung? Wenn ja, um was für eine Haut-Erkrankungen handelt es sich? (zum Beispiel: Albinismus, Pigmentationsstörung, Neurodermitis, Feuermal)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Haut-Erkrankung zum ersten Mal diagnostiziert wurde.)	
<u>Infektionskrankheiten</u>		

D013	<p>Hat Ihr Kind eine schwere Infektionskrankheit durchgemacht? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p> <p>Wenn ja, um was für eine Infektionskrankheit handelt es sich? (zum Beispiel: Sepsis, Mononukleose, Zytomegalie-Virus (CMV), Hepatitis A, B oder C)</p> <p>Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Infektionskrankheit auftrat. Bei mehreren Krankheiten schreiben Sie die Krankheit bitte dazu. )</p>
<u>Chronische Krankheiten</u>	
D014	<p>Hat Ihr Kind eine chronische Krankheiten (d.h. häufig auftretende, immer wiederkehrende Krankheiten)? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p> <p>Wenn ja, um was für eine chronische Krankheit handelt es sich? (zum Beispiel: chronische Harnwegsentzündung, chronische Verstopfung oder Durchfälle, Chronisch obstruktive Bronchitis)</p> <p>Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Krankheit auftrat. Bei mehreren Krankheiten schreiben Sie die Krankheit bitte dazu. )</p>
<u>Immunschwächekrankheiten</u>	
D015	<p>Hat Ihr Kind eine Immunschwäche-Krankheit? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p> <p>Wenn ja, um was für eine Immunschwäche-Krankheit handelt es sich? (zum Beispiel: HIV (AIDS), T- oder B-Zell-Defekte)</p> <p>Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Immunschwäche-Krankheit auftrat. Bei mehreren Krankheiten schreiben Sie die Krankheit bitte dazu. )</p>
<u>Stoffwechselkrankheiten</u>	
D016	<p>Besteht bei Ihrem Kind der Verdacht auf eine Stoffwechselkrankheit? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p>
D017	<p>Wurde bei Ihrem Kind eine Stoffwechselkrankheit diagnostiziert? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p>
D018	<p>Wenn ja, was für eine Stoffwechselkrankheit wurde bei Ihrem Kind diagnostiziert? (zum Beispiel: Diabetes (Zucker), Phenylketonurie (PKU))</p> <p>Wenn ja, wann war der Zeitpunkt der Erkrankung? (Bitte geben Sie das Alter Ihres Kindes an, in dem die Stoffwechselkrankheit auftrat.)</p>
<u>Körperliche Besonderheiten</u>	
D020	<p>Ist Ihr Kind kleinwüchsig? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p>
D021	<p>Ist Ihr Kind riesenwüchsig? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p>
D022	<p>Ist Ihr Kind übergewichtig? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p>
D023	<p>Ist Ihr Kind untergewichtig? <span style="float: right;">Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/></span></p>
<p>Sieht Ihr Kind in irgendeiner Form auffällig (zum Beispiel anders als Geschwisterkinder) aus? Hat oder hatte Ihr Kind bei seiner Geburt eine körperliche Besonderheit (zum Beispiel eine „Hasenscharte“ oder mehr als fünf Finger an einer Hand)? Uns interessiert hierbei alles, was in irgendeiner Weise ungewöhnlich an Ihrem Kind ist. (Zum Beispiel: die Kopfform, der Sitz der Ohren am Kopf, die Nasenform, der Augenabstand, die Augenform, die Haut, die Körperbehaarung, die Gesichtsproportionen, die Form der Finger und Hände... Einfach alles was Sie bemerkenswert finden.) Bitte versuchen Sie, diese Besonderheiten zu beschreiben.</p>	

Hilfreich könnte es auch sein, wenn Sie ein Foto beilegen.	
D024	
<b>Fragen zur Pubertät</b> Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen nur, wenn Ihr Kind 11 Jahre alt oder älter ist. Wenn Ihr Kind jünger als 11 Jahre ist, fahren Sie bitte mit Teil E: "Fragen zu Schwangerschaft und Geburt" fort.	
D025	Ist Ihr Kind bereits in der Pubertät? (Zeigen sich bei Ihrem Kind die ersten Geschlechtsmerkmale, wie zum Beispiel Schambehaarung, bei Mädchen Brustentwicklung, bei Jungen?)
	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
D027	Wenn Ihr Kind <u>ein Mädchen</u> ist, menstruiert es /hat es bereits „die Tage“? Wenn ja, wie alt war es als es zum ersten Mal die Menstruation/„die Tage“ bekam?
	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Jahre alt
D028	Wenn Ihr Kind ein Junge ist, ist er im Stimmbruch (war er schon im Stimmbruch)?
	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

### Teil E: Fragen zu Schwangerschaft und Geburt

Nr.	Frage
Die folgenden Fragen befassen sich mit der Empfängnis, Schwangerschaft und Geburt Ihres Kindes. Besonders in dieser Zeit aufgetretene Besonderheiten können Aufschluss auf möglicherweise vorliegende Grunderkrankungen Ihres Kindes geben. Die folgenden Fragen richten sich vor allem an die leibliche Mutter des Kindes. Es ist sehr nützlich, wenn Sie zur Beantwortung der folgenden Fragen Ihren Mutterpass und das „Gelbe Kinderuntersuchungs-Heft“ vom Kinderarzt zu Hilfe nehmen. Zum Teil werden hinter den Fragen Seitenzahlen und Nummern stehen, diese geben an, auf welcher Seite unter welchem Punkt die Antwort in Ihrem Mutterpass oder im „Gelben Heft“ zu finden ist.	
<b>Schwangerschaft</b>	
E001	Wie alt waren Sie bei der Geburt Ihres Kindes? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Jahre
E002	Wie alt war der leibliche Vater bei der Geburt Ihres Kindes? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Jahre
E003	Hatten Sie einen Mutterpass? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E004	In welchem Monat/welcher Woche haben Sie festgestellt, dass Sie schwanger sind? (Seite 6 im Mutterpass unter „Terminbestimmung“: Schwangerschaft festgestellt am:...in der:...SSW (SSW = <b>S</b> chwangerschafts <b>w</b> oche))
E005	Waren Sie regelmäßig bei den Terminen zur Schwangerschaftsvorsorge? Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<b>Weitere Schwangerschaften</b>	
E006	Wie oft waren Sie schon schwanger vor der Geburt dieses Kindes?
E007	Hatten Sie vor der Geburt dieses Kindes eine rasche Schwangerschaftsfolge (weniger als ein Jahr zwischen zwei Schwangerschaften)? (Seite 5 Punkt 25 im Mutterpass) Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E008	Hatten Sie vor der Geburt dieses Kindes eine Frühgeburt (Geburt vor der 37. Schwangerschaftswoche)? (Seite 5 Punkt 17 im Mutterpass) Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E009	Hatten Sie Fehlgeburten? Wenn ja, wie viele? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Fehlgeburten

E010	Haben Sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen, weil in der vorgeburtlichen Diagnostik eine Fehlbildung oder Chromosomenanomalie des Fötus festgestellt wurde? Wenn ja, um was für eine Fehlbildung oder Chromosomenanomalie hat es sich dabei gehandelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>Wenn Sie keine weiteren Kinder bekommen haben, fahren Sie bitte mit Frage E020 fort. Wenn Sie weitere Kinder zur Welt gebracht haben beantworten Sie bitte auch die Fragen E011 bis E019.</p>		
E011	Wie viele Kinder haben Sie insgesamt zur Welt gebracht?	Kinder <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E012	Hatten Sie Totgeburten? Wenn ja, wie viele?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Totgeburten <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E013	Ist ein Kind nach der Geburt gestorben?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>Wenn Sie keine Kinder verloren haben, fahren Sie bitte mit Frage E020 fort. Wenn Sie Kinder verloren haben, bearbeiten Sie bitte die Fragen E014 bis E019.</p>		
E014	Wenn ein Kind nach der Geburt verstorben ist, woran ist es verstorben (zum Beispiel Geburtstrauma, Unfall, Infektionskrankheit, Infolge von Fehlbildungen)?	
E015	Wenn ein Kind nach der Geburt verstorben ist, hatte dieses Kind eine körperliche Behinderung oder Fehlbildung? Wenn ja, welche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E016	Wenn ein Kind nach der Geburt verstorben ist, hatte dieses Kind eine geistige Behinderung	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Unbekannt <input type="checkbox"/>
E017	Wenn Sie Fehl- oder Totgeburten hatten, wurden bei dem Kind bzw. bei dem Fötus Fehlbildungen festgestellt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E018	Wenn Sie Fehl- oder Totgeburten hatten, wurde das kindliche Gewebe humangenetisch untersucht? Wenn ja, was für eine Diagnose wurde gestellt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E019	Wenn Sie Fehl- oder Totgeburten hatten, wurde bei der Untersuchung des Kindes bzw. des Fötus eine Chromosomenanomalie festgestellt? Wenn ja, welche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E020	War die Schwangerschaft mit Ihrem Kind eine Mehrlingsschwangerschaft?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p><b>Empfängnis</b> Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie die Schwangerschaft mit diesem Kind zustande kam.</p>		
E020	War die Schwangerschaft mit Ihrem Kind geplant?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E021	Ist die Schwangerschaft mit Ihrem Kind auf „natürlichem Weg“ (also ohne Hormonbehandlung oder künstliche Befruchtung) zustande gekommen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>Wenn die Schwangerschaft mit Ihrem Kind auf „natürlichem Weg“ zustande gekommen ist, dann fahren Sie bitte mit Frage E026 fort. Wenn nicht, beantworten Sie bitte auch die folgenden Fragen E022 bis E025.</p>		
E022	Haben Sie sich, um Schwanger zu werden, einer Hormonbehandlung oder Sterilitätsbehandlung unterzogen? (Seite 5 Punkt 16 im Mutterpass)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

E023	Ist die Schwangerschaft mit Ihrem Kind durch eine Insemination zustande gekommen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E024	Ist die Schwangerschaft mit Ihrem Kind durch eine In-Vitro-Fertilisation (IVF) zustande gekommen? (IVF bedeutet Befruchtung der Eizelle im Reagenzglas)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E025	Ist die Schwangerschaft mit Ihrem Kind durch eine Intra-Cytoplastische-Spermieninjektion (ICSI) zustande gekommen? (ICSI bedeutet Befruchtung der Eizelle durch direktes Einbringen des Spermiums in die Eizelle)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Erkrankungen und Risikofaktoren in der Schwangerschaft</u>		
E026	Wie groß sind Sie?	<input type="text"/> <input type="text"/> cm
E027	Wie schwer waren Sie vor der Schwangerschaft mit Ihrem Kind?	<input type="text"/> <input type="text"/> kg
E028	Wie viel Gewicht haben Sie während der Schwangerschaft zugenommen?	<input type="text"/> <input type="text"/> kg
E029	Hatten Sie während der Schwangerschaft mit Ihrem Kind eine Stoffwechselstörung? (zum Beispiel: Diabetes (schon vor der Schwangerschaft bestehend), Fettstoffwechselstörung)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E030	Hatten Sie während der Schwangerschaft mit Ihrem Kind eine Schilddrüsen-Erkrankung? (zum Beispiel: Morbus Basedow, Schilddrüsenunterfunktion, Schilddrüsenüberfunktion)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>Wenn Sie eine Schilddrüsen-Erkrankung hatten, dann beantworten Sie bitte auch die Fragen E031 und E032. Wenn Sie keine Schilddrüsen-Erkrankung hatten, fahren Sie bitte mit Frage E033 fort.</p>		
E031	Haben Sie Schilddrüsenmedikamente während der Schwangerschaft zu sich genommen? Wenn ja, welche waren das?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E032	Wurde Ihr Schilddrüsenstoffwechsel während der Schwangerschaft regelmäßig vom Arzt kontrolliert?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Besondere Befunde im Schwangerschaftsverlauf</u> (Für die Beantwortung der nächsten Fragen schlagen Sie bitte, wenn möglich Ihren Mutterpass auf Seite 6 auf.)		
E033	Hatten Sie während der Schwangerschaft mit Ihrem Kind eine Herz-Kreislauf-Erkrankung, Blut-Erkrankung, Lungen- oder Nieren-Erkrankung, oder eine andere schwere Krankheit (auch neurologische Erkrankungen oder Stoffwechselstörungen)?  Wenn ja, um welche Krankheit handelt es sich dabei?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E034	Ist einer der Punkte 27 bis 52 auf Seite 6 in Ihrem Mutterpass angekreuzt? Wenn ja, welcher Punkt ist das?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E035	Wenn Sie in der Schwangerschaft an einer Krankheit gelitten haben, dann bezeichnen Sie diese bitte genauer. (Siehe auch Seite 6 Punkt 27 und Seite 9 oben im Mutterpass)	
E036	Gabe es andere Komplikationen während der Schwangerschaft? Wenn ja, um welche hat es sich dabei gehandelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>



E037	Hatten Sie während der Schwangerschaft mit Ihrem Kind eine Infektionskrankheit? (Zum Beispiel :Mumps, Masern, Röteln, Syphilis, Hepatitis A, B, C, HIV, CMV, Toxoplasmose) Wenn ja, um welche Infektionskrankheit hat es sich dabei gehandelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Medikamente in der Schwangerschaft</u>		
E038	Haben Sie in der Schwangerschaft mit Ihrem Kind regelmäßig Nahrungsergänzungstoffe (zum Beispiel Folsäure, Vitamin A, B, C, Zink, Eisen, Magnesium, Kalium, Fluor oder Kombipräparate) zu sich genommen? Wenn ja, welche Nahrungsergänzungstoffe waren das?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E039	Haben Sie vor der Schwangerschaft vorsorglich Folsäure eingenommen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E040	Haben Sie während der Schwangerschaft Medikamente zu sich genommen? (zum Beispiel: Schmerzmittel, Cortison, Psychopharmaka, Schlafmittel, Antibiotika, Insulin, Rheumamittel)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>Wenn Sie keine Medikamente während der Schwangerschaft eingenommen haben, fahren Sie bitte mit Frage E042 fort. Wenn Sie Medikamente während der Schwangerschaft eingenommen haben, beantworten Sie bitte auch die nächste Frage.</p>		
E041	Zu welchem Zeitpunkt während der Schwangerschaft haben Sie welches Medikament eingenommen? Bitte geben Sie die Medikamentengruppe und, wenn möglich, den Präparatenamen und den Einnahmezeitraum an. <u>Beispiel:</u> Antibiotikum (Doxycyclin) 23. bis 25.Woche	
	Medikament	Einnahmezeitraum
<u>Sucht- und Genussmittel in der Schwangerschaft</u>		
Haben Sie während der Schwangerschaft mit Ihrem Kind eines der folgenden unter den Fragen E046 bis E045 aufgeführten Sucht- oder Genussmittel zu sich genommen?		
E042	Nikotin/Tabak/Zigaretten	gar nicht <input type="checkbox"/> sehr selten <input type="checkbox"/> ca. 1 Schachtel pro Woche <input type="checkbox"/> ca. eine Schachtel pro Tag <input type="checkbox"/> mehr als eine Schachtel pro Tag <input type="checkbox"/>
E043	Passiv Rauchen (zum Beispiel weil Sie in der Gastronomie tätig waren)	gar nicht <input type="checkbox"/> wenig <input type="checkbox"/> täglich mindestens eine Stunde <input type="checkbox"/> täglich mehr als eine Stunde <input type="checkbox"/>
E044	Alkohol	gar nicht <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> wöchentlich <input type="checkbox"/> täglich <input type="checkbox"/>

E045	Haben Sie während der Schwangerschaft Drogen zu sich genommen? (zum Beispiel: Cannabis/Haschisch, Heroin, Extacy/XTC) Wenn ja, um welche Drogen hat es sich dabei gehandelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>												
Wenn Sie keine Sucht- oder Genussmittel während der Schwangerschaft regelmäßig eingenommen haben, fahren Sie bitte mit Frage E047 fort. Wenn Sie Sucht- oder Genussmittel während der Schwangerschaft regelmäßig eingenommen haben, beantworten Sie bitte auch die nächste Frage.														
E046	Zu welchem Zeitpunkt während der Schwangerschaft haben Sie die Sucht- oder Genussmittel eingenommen? Bitte geben Sie das Sucht- oder Genussmittel und den Einnahmezeitraum, sowie die regelmäßig konsumierte Menge an. <u>Beispiel:</u> Nikotin: 1. bis 4. Monat ca. 1 Schachtel am Tag 4. bis 9 Monat ca. 2 schachteln pro Woche oder Alkohol 1. bis 3. Monat ca. 3 Bier, ein Schnaps pro Tag	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="403 931 794 965">Sucht-/Genussmittel</th> <th data-bbox="802 931 1193 965">Einnahmezeitraum</th> <th data-bbox="1201 931 1479 965">Menge</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table>	Sucht-/Genussmittel	Einnahmezeitraum	Menge									
Sucht-/Genussmittel	Einnahmezeitraum	Menge												
<u>Risikofaktoren in der Schwangerschaft</u>														
E047	Sind Sie während der Schwangerschaft mit Ihrem Kind mit toxischen, chemischen, radioaktiven oder schädlichen Substanzen in Kontakt gekommen? Haben Sie zum Beispiel Lacke, Abgase, Pestizide oder chemische Dämpfe eingeatmet?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>												
E048	Hatten Sie während der Schwangerschaft einen Unfall (Fahrrad- oder Autounfall, Sturz von der Leiter oder etwas Ähnliches)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>												
E049	Wurden Sie während der Schwangerschaft in Vollnarkose operiert werden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>												
E050	Wurden Sie während der Schwangerschaft mit Ihrem Kind stationär (im Krankenhaus) behandelt werden? Wenn ja, geben Sie bitte den Zeitraum (Schwangerschaftswochen), die Diagnose und die Therapie an. (Diese Informationen finden Sie im Mutterpass auf Seite 9)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> <table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="403 1682 794 1715">Zeitraum</th> <th data-bbox="802 1682 1193 1715">Diagnose</th> <th data-bbox="1201 1682 1479 1715">Therapie</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table>	Zeitraum	Diagnose	Therapie									
Zeitraum	Diagnose	Therapie												
<u>Pränataldiagnostik</u>														
Wurden die folgenden, unter den Fragen E051 bis E058 aufgeführten, vorgeburtlichen Diagnostiken bei Ihnen durchgeführt?														
E051	Ultraschall	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>												
E052	CTG (Cardiotokographie= Herztöne-Wehen-Schreiber) (Siehe auch Mutterpass Seite 9 unten)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>												

E053	Fetale Echokardiographie (Ultraschall des kindlichen Herzens)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E054	Nackendickmessung per Ultraschall	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E055	Amnionzentese (Fruchtwasseruntersuchung)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E056	Nabelschnurpunktion	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E057	Chorionzottenbiopsie (Gewebeentnahme aus dem kindlichen Teil des Mutterkuchens)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E058	Wurde von Fruchtwasser, Plazentagewebe oder kindlichem Gewebe eine Chromosomenanalyse durchgeführt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E059	Wenn eine Chromosomenanalyse durchgeführt wurde, wurde dabei eine Chromosomenanomalie festgestellt? Wenn ja, um welche Chromosomenanomalie handelt es sich dabei?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E060	Wurde bei Ihrem Kind festgestellt, dass es für den Zeitpunkt der Schwangerschaft eine zu große Nackendicke hat?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>Wenn Sie Ihren Mutterpass noch besitzen nehmen Sie sich bitte die Seiten 10 und 11, „Ultraschall-Untersuchungen“ vor, um die Fragen E061 bis E066 zu beantworten. Wenn Sie Ihren Mutterpass nicht mehr besitzen, überspringen Sie diese Fragen bitte und fahren mit Frage E067. fort.</p>		
E061	Wurde bei der ersten Screening-Untersuchung in der 9. bis 12. Schwangerschaftswoche eine Auffälligkeit festgestellt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E062	Wurde bei der ersten Screening-Untersuchung in der 9. bis 12. Schwangerschaftswoche eine „Zeitgerechte Entwicklung“ diagnostiziert?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E063	Wurde bei der zweiten Screening-Untersuchung in der 19. bis 22. Schwangerschaftswoche eine „Zeitgerechte Entwicklung“ diagnostiziert?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E064	Wurden bei der zweiten Screening-Untersuchung 19. bis 22. Schwangerschaftswoche „Kontrollbedürftige Befunde hinsichtlich“ der Fruchtwassermenge, der körperlichen Entwicklung, des Körperumrisses, der fetalen Strukturen, der Herz tätigkeit oder der Bewegung erhoben?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E065	Wurde bei der dritten Screening-Untersuchung in der 29. bis 32. Schwangerschaftswoche eine „Zeitgerechte Entwicklung“ diagnostiziert?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E066	Wurden bei der dritten Screening-Untersuchung 29. bis 32. Schwangerschaftswoche „Kontrollbedürftige Befunde hinsichtlich“ der Fruchtwassermenge, der körperlichen Entwicklung, des Körperumrisses, der fetalen Strukturen, der Herz tätigkeit oder der Bewegung erhoben?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E067	Sind bei den vorgeburtlichen Untersuchungen Besonderheiten, Unregelmäßigkeiten oder Wachstumsstörungen bei Ihrem Kind aufgefallen? Wenn ja, geben Sie bitte die Schwangerschaftswoche (oder den Monat) und die festgestellte Auffälligkeit an?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Zeitpunkt	Auffälligkeit

<u>Geburt</u>		
E068	In welcher Schwangerschaftswoche wurde Ihr Kind geboren? (Gelbes Kinder-Untersuchungsheft Seite 1 „U1“ Punkt 3 „Geburt“ vollendete SSW)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> SSW
E069	Wie schwer war Ihr Kind bei der Geburt? (Gelbes Kinder-Untersuchungsheft Seite 1 „U1“ Punkt 3 „Geburt“ Körpergewicht)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> g
E070	Wie groß war Ihr Kind bei der Geburt? (Gelbes Kinder-Untersuchungsheft Seite 1 „U1“ Punkt 3 „Geburt“ Körperlänge)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> cm
E071	Wie groß war der Kopfumfang bei der Geburt? Gelbes Kinder-Untersuchungsheft Seite 5 „U2 3. – 10. Lebenstag Neugeborenenuntersuchung Punkt 3)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> cm
E072	Wie lautet die Apgar-Zahl? (Gelbes Kinder-Untersuchungsheft Seite 1 „U1“ Punkt 3 „Geburt“ Apgar-Zahl 5'/10' (wenn dort nur eine Zahl steht handelt es sich um die zweite Zahl.))	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> / <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
E073	Welchen Wert hatte der pH-Wert der Nabelarterie? (Gelbes Kinder-Untersuchungsheft Seite 1 „U1“ Punkt 3 „Geburt“ pH-Wert (Nabelarterie)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> pH
E074	Wurden bei Ihrem Kind direkt nach der Geburt auffällige Fehlbildungen oder Besonderheiten festgestellt? (Gelbes Kinder-Untersuchungsheft Seite 1 „U1“ Punkt 3 „Geburt“)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E075	In welchem Land wurde Ihr Kind geboren?	
E076	Wo wurde Ihr Kind geboren? (Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an.)	
	im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>
	in einem Geburtshaus/einer Hebammenpraxis	<input type="checkbox"/>
	geplant zuhause	<input type="checkbox"/>
	ungeplant zuhause mit Notarzt	<input type="checkbox"/>
E077	Auf welchem Weg kam Ihr Kind zur Welt? (Bitte kreuzen Sie das Zutreffende an.)	
	spontan	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	eingeleitet mit Wehentropf	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Zangen- oder Saugglockengeburt	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	geplanter Kaiserschnitt	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Notfallkaiserschnitt	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Gab es eine der folgenden Komplikationen unter der Geburt?		
E078	Wehenschwäche	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E079	Grünes Fruchtwasser	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E080	Fieber der Mutter während der Geburt	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E081	Unnormale Geburtslage des Kindes (Beckenendlage, Gesichtslage, Querlage oder ähnliches)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E082	Nabelschnurvorfall/ Nabelschnurumschlingung	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E083	Schlechtes CTG (Herzton-Wehen-Schreiber) unter der Geburt (Steht eventuell im „Gelben Heft“ auf Seite 1 unter „Sonstige Bemerkungen“)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
E084	Sturzgeburt (Geburtsdauer kürzer als 45 Minuten)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

E085	Gab es andere Komplikationen während der Geburt? Wenn ja, welche waren das?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
------	--	---

**Teil F:  
Neugeborenenzeit und erstes Lebensjahr**

Nr.	Frage	
<p>Da gerade die erste Lebensperiode von besonderem Interesse für uns ist, fragen wir im folgenden Teil des Fragebogens besonders nach diesem Lebensabschnitt Ihres Kindes.</p> <p><u>Die Neugeborenenzeit</u></p>		
F001	Wurde Ihr Kind direkt nach der Geburt beatmet?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F002	Wurde Ihr Kind direkt nach der Geburt intubiert (mit einem Schlauch durch die Nase beatmet)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F003	Musste Ihr Kind direkt nach der Geburt in einen „Brutkasten“ gelegt werden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F004	Musste Ihr Kind kurz nach der Geburt operiert werden? Wenn ja, was für eine Operation musste bei Ihrem Kind durchge- führt werden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F005	Wurde Ihr Kind direkt nach der Geburt auf die Kinderintensivsta- tion verlegt? Wenn ja, wie lange lag es dort?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F006	Musste Ihr Kind direkt nach der Geburt mit einer Bluttransfusion oder einer Blutaustauschtransfusion behandelt werden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F007	Wie lange musste Ihr Kind nach der Geburt im Krankenhaus bleiben?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F008	Hat Ihr Kind in den ersten 4 Wochen besorgniserregend viel ab- genommen oder nicht an Gewicht zugenommen? Wenn ja, wie viel Gramm hat es abgenommen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> g
F009	Hat Ihr Kind nach der Geburt so stark an „Gelbsucht“ gelitten, dass es mit einer Phototherapie behandelt werden musste?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F010	Hatte Ihr Kind eine Komplikation, die das Gehirn betraf (zum Beispiel: Hirnhautentzündung (Meningitis), Hirnschwel- lung/Hirnödem, Hirnentzündung (Enzephalitis))? Wenn ja welche?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F011	Hatte Ihr Kind kurz nach der Geburt Fieber?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F012	Hatte Ihr Kind kurz nach der Geburt eine Infektionskrankheit? Wenn ja, um was für eine Infektionskrankheit hat es sich gehan- delt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F013	Hat Ihr Kind unter der Geburt einen Schaden davon getragen? Wenn ja, um was handelt es sich dabei?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

F014	Wurde direkt nach der Geburt eine Krankheit oder Fehlbildung bei Ihrem Kind diagnostiziert? Wenn ja, um was für eine Krankheit oder Fehlbildung hat es sich dabei gehandelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F013	Gab es sonst irgendwelche Probleme direkt nach der Geburt Ihres Kindes? Wenn ja, um was handelte es sich dabei?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F015	Hat Ihr Kind nach der Geburt an einem Drogen- oder Alkohol-Entzugs-Syndrom gelitten?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Das erste Lebensjahr</u>		
F016	Wurde Ihr Kind eine zeitlang über eine Sonde ernährt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F017	Hatte Ihr Kind eine „Trinkschwäche“?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F018	Brauchte Ihr Kind eine „Spezialnahrung“? Wenn ja, um welche Art von „Spezialnahrung“ hat es sich dabei gehandelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F019	Hatte Ihr Kind Schwierigkeiten mit dem Schlucken?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F020	Hat Ihr Kind Nahrung häufig sofort wieder erbrochen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F021	Hatte Ihr Kind im ersten Lebensjahr eine schwere Krankheit? (zum Beispiel: Sepsis, Kinderlähmung (Polio), Lungenentzündung, Hepatitis B oder C) Wenn ja, um welche Krankheit hat es sich dabei gehandelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F022	Wurde Ihr Kind im ersten Lebensjahr stationär im Krankenhaus behandelt? Wenn ja, weshalb musste es im Krankenhaus behandelt werden?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F023	Hat Ihr Kind im ersten Lebensjahr Verletzungen am Kopf erlitten (zum Beispiel durch einen Sturz vom Wickeltisch)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F024	Wenn ja, war Ihr Kind nach der Kopfverletzung bewusstlos?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F025	Wenn ja, hat es nach der Kopfverletzung erbrochen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
F026	Wenn ja, hat es nach der Kopfverletzung aus Ohr oder Nase geblutet?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>

**Teil G:  
Familiengeschichte und Demographie**

Frage
<p>Die Fragen im Teil F befassen sich mit der Familie aus der Ihr Kind stammt. (Mit Familie sind alle <u>leiblichen</u> Verwandten Ihres Kindes, also Großeltern, Eltern, Geschwister, leibliche Tanten, Onkel und Cousins und Cousinen gemeint.) Wir möchten zum einen wissen, welche Krankheiten es in Ihrer Familie gibt, zum anderen möchten wir demographische Daten über das häusliche Umfeld aus dem Ihr Kind stammt zusammentragen.</p> <p><u>Familiengeschichte</u></p>

G001	Ist Ihnen bekannt, dass es in Ihrer Familie schwere Grunderkrankungen gibt? (Zum Beispiel: Zucker (Diabetes), Arthritis/Rheuma, Schilddrüsenerkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Nierenerkrankungen) Wenn ja, um welche handelt es sich dabei?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G002	Ist Ihnen bekannt, dass es in Ihrer Familie neurologische Erkrankungen gibt? (zum Beispiel: Epilepsie, Schlaganfälle, Morbus Parkinson, Fehlbildungen des Gehirns) Wenn ja, um welche handelt es sich dabei?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G003	Ist Ihnen bekannt, dass es in Ihrer Familie eine psychische Krankheit gibt? (Zum Beispiel: Schizophrenie, Manische Depression, Wahn/Psychose)	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G004	Ist Ihnen bekannt, dass es in Ihrer Familie eine genetisch vererb- bare Krankheit („Erbkrankheiten“) gibt? (zum Beispiel: Chorea Huntington, Familiäre Kleinwüchsigkeit, Phenylketonurie (PKU) Mucoviszidose/Zystische Fibrose,) Wenn ja, um welche Krankheit handelt es sich?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G005	Ist Ihnen bekannt, dass es in Ihrer Familie unfruchtbare (Zeu- gungsunfähige) Personen gibt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G006	Wenn es Personen gibt, die unfruchtbar sind, um wie viele handelt es sich?	
G007	Wer ist von Unfruchtbarkeit/Zeugungsunfähigkeit betroffen?	
G008	Gab es in Ihrer Familie Fehlgeburten (abgesehen von der Mutter des Kindes, um das es in diesem Fragebogen geht)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G009	Wenn es Fehlgeburten in Ihrer Familie gab, wie viele gab es?	
<u>Körperliche Behinderung in der Familie</u>		
G010	Ist Ihnen bekannt, dass es in Ihrer Familie eine angeborene Fehlbildung gibt? (zum Beispiel: Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, Herzfehler, Offener Rücken, Klumpfuß) Wenn ja, um welche Fehlbildung handelt es sich?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Geschwisterkinder</u>		
G011	Hat Ihr Kind, um das es in diesem Fragebogen geht, Geschwis- ter?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Wenn Ihr Kind keine Geschwister hat fahren Sie bitte Frage G015 „Geistige Behinderung in der Fami- lie“ fort. Wenn Ihr Kind Geschwister hat, bearbeiten Sie bitte auch die Fragen G012 bis G014.		
G012	Ist ein Geschwisterkind von Geburt an geistig behindert?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Ist ein Geschwisterkind von Geburt an körperlich behindert?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G013	Sind alle Geschwister in ihrer körperlichen Entwicklung altersent- sprechend entwickelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G014	Sind alle Geschwister in ihrer geistigen Entwicklung altersent-	

	sprechend entwickelt?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<u>Geistige Behinderung in der Familie</u>		
G015	Ist Ihnen bekannt, dass jemand aus Ihrer Familie von Geburt an geistig behindert ist oder war?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
<p>Wenn Ihnen nicht bekannt ist, dass jemand aus Ihrer Familie geistig behindert ist oder war, fahren Sie bitte mit Frage G024 „Demographische Daten“ fort.          Wenn Sie von einem geistig behinderten Menschen in Ihrer Familie wissen, fahren Sie bitte mit Frage G016 fort.</p>		
G016	Von wie vielen Personen mit einer geistigen Behinderung in Ihrer Familie wissen Sie?	
G017	In welchem Verwandtschaftsverhältnis steht diese Person zu Ihrem Kind (zum Beispiel: es ist des Onkel, die Cousinen ihres Kindes)?	
G018	Wie alt ist dieser Verwandte?	<input type="text"/> <input type="text"/> Jahre
<p>Wenn dieser Verwandte 7 Jahre alt oder älter ist beantworten Sie bitte auch die Frage G019. Ansonsten weiter mit Frage G020.</p>		
G019	Wie schwer ist die geistige Behinderung Ihres Verwandten? Welche der folgenden Fähigkeiten besitzt Ihr Verwandter? („Ja“ bedeutet er oder sie besitzt diese Fähigkeit, „Nein“ bedeutet, dass er oder sie diese Fähigkeit nicht besitzt)	
	Sprechen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Lesen und Schreiben	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Einen Beruf ausüben	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	In einer Werkstatt für behinderte Menschen arbeiten	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Sich weitestgehend selbst versorgen	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
	Ohne Betreuung allein zu hause bleiben	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G020	Wie/wo lebt Ihr Verwandter? (wird er oder Sie rund um die Uhr betreut, lebt er oder sie allein, in einer Wohngruppe, im Heim oder in der Familie?)	
G021	Ist Ihnen bekannt, dass bei Ihrem Verwandten eine Chromosomenanalyse durchgeführt wurde?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G022	Ist Ihnen die Ursache der geistigen Behinderung Ihres Verwandten bekannt? Wenn ja, welche Ursache (zum Beispiel Geburtstrauma) hat die geistige Behinderung, Ihres Verwandten (falls es sich um eine Chromosomenstörung geben Sie bitte wenn möglich den genauen Namen der Störung an)?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G023	Wenn es mehrere Personen in Ihrer Familie gibt, die eine geistig Behinderung haben, geben Sie bitte an welche Fähigkeiten diese Person hat, wie diese Person lebt und ob eine Chromosomenanalyse durchgeführt wurde oder ob eine Ursache für die geistige Behinderung diese Person bekannt ist. Wenn etwas nicht wissen schreiben Sie bitte „nicht bekannt“ hinter den Stichpunkt. Wer (Verwandtschaftsverhältnis):	



	Fähigkeiten:	
	Wohnen und Leben:	
	Ursache:	
	Chromosomenanalyse:	
<u>Demographische Daten</u>		
Die folgenden Fragen richten sich an den Vater und die Mutter des Kindes. Bitte füllen Sie die folgenden Fragen aus, auch wenn Sie Ihnen vielleicht nicht sinnvoll erscheinen mögen, sie dienen der statistischen Verarbeitung des Fragebogens.		
<u>Fragen an die Mutter des Kindes</u>		
G024	Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?  Wenn Ihre Staatsangehörigkeit nicht deutsch ist, welche Staatsangehörigkeit besitzen Sie?	Deutsch <input type="checkbox"/> Nicht deutsch <input type="checkbox"/>
G025	Wann Sind Sie geboren? (XX. Monat. Jahr)	XX. <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> . <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
G026	Leben sie mit einem Partner zusammen? Wenn Sie mit jemand zusammenleben, handelt es sich dabei um den Vater Ihres Kindes?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G027	Sind Sie zurzeit Schülerin einer allgemeinbildenden Schule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G028	Welchen der folgenden Schulabschlüsse haben Sie? Bitte kreuzen Sie nur den höchsten an.	
	Kein Hauptschulabschluss/Volkschulabschluss	<input type="checkbox"/>
	Hauptschulabschluss (Volkschulabschluss)	<input type="checkbox"/>
	Realschulabschluss (Mittlere Reife)	<input type="checkbox"/>
	Abschluss der Polytechnischen Oberstufe 10. Klasse	<input type="checkbox"/>
	Fachhochschulreife	<input type="checkbox"/>
	Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife/Abitur	<input type="checkbox"/>
	Einen anderen Schulabschluss, und zwar	<input type="checkbox"/>
G029	Welchen der folgenden beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie? Bitte kreuzen Sie nur den höchsten an.	
	Kein beruflicher Ausbildungsabschluss	<input type="checkbox"/>
	Ich bin noch in beruflicher Ausbildung (Schüler, Azubi, Student)	<input type="checkbox"/>
	Beruf-Betriebliche Berufsausbildung (Lehre)	<input type="checkbox"/>
	Beruf-Schulische Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule)	<input type="checkbox"/>
	Abgeschlossene Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie)	<input type="checkbox"/>
	Fachhochschulabschluss	<input type="checkbox"/>
	Hochschulabschluss	<input type="checkbox"/>
	Einen anderen beruflichen Abschluss, und zwar:	<input type="checkbox"/>
G030	Sind Sie derzeit erwerbstätig?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G031	Welche berufliche Tätigkeit haben Sie gelernt?	
G032	Welche berufliche Tätigkeit üben Sie derzeit aus?	
G033	Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt, Sie selbst mit eingeschlossen?	
G034	Wie viele Personen, die in Ihrem Haushalt leben, sind über 18 Jahre alt?	

Fragen an den Vater des Kindes		
G035	Welche Staatsangehörigkeit haben Sie? Wenn Ihre Staatsangehörigkeit nicht deutsch ist, welche Staatsangehörigkeit besitzen Sie?	Deutsch <input type="checkbox"/> Nicht deutsch <input type="checkbox"/>
G036	Wann Sind Sie geboren? (XX. Monat .Jahr)	XX. <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> . <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
G037	Leben sie mit einer Partnerin zusammen? Wenn Sie mit jemand zusammenleben, handelt es sich dabei um die Mutter Ihres Kindes?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G038	Sind Sie zurzeit Schüler einer allgemeinbildenden Schule?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G039	Welchen der folgenden Schulabschlüsse haben Sie? Bitte nur den höchsten ankreuzen.	
	Kein Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)	<input type="checkbox"/>
	Hauptschulabschluss (Volksschulabschluss)	<input type="checkbox"/>
	Realschulabschluss (Mittlere Reife)	<input type="checkbox"/>
	Abschluss der Polytechnischen Oberstufe 10. Klasse	<input type="checkbox"/>
	Fachhochschulreife	<input type="checkbox"/>
	Allgemeine oder Fachgebundene Hochschulreife/Abitur	<input type="checkbox"/>
	Einen anderen Schulabschluss, und zwar:	<input type="checkbox"/>
G040	Welchen der folgenden beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?	
	Kein beruflicher Ausbildungsabschluss	<input type="checkbox"/>
	Ich bin noch in beruflicher Ausbildung (Schüler, Azubi, Student)	<input type="checkbox"/>
	Beruf-Betriebliche Berufsausbildung (Lehre)	<input type="checkbox"/>
	Beruf-Schulische Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule)	<input type="checkbox"/>
	Abgeschlossene Ausbildung an einer Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie)	<input type="checkbox"/>
	Fachhochschulabschluss	<input type="checkbox"/>
	Hochschulabschluss	<input type="checkbox"/>
	Einen anderen beruflichen Abschluss, und zwar:	<input type="checkbox"/>
G041	Sind Sie derzeit erwerbstätig?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
G042	Welche berufliche Tätigkeit haben Sie gelernt?	
G043	Welche berufliche Tätigkeit üben Sie derzeit aus?	
G045	Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt, Sie selbst mit eingeschlossen?	
G046	Wie viele Personen, die in Ihrem Haushalt leben, sind über 18 Jahre alt?	

### 7.3 Der Pretest-Fragebogen

Im folgenden Kapitel ist der Fragebogen aufgeführt der im zweiten Pretesting als Instrument zur Erfassung der Verständlichkeit und Durchführbarkeit des Elternfragebogens benutzt wurde.

Liebe Eltern!

Wir würden gerne von Ihnen erfahren, wie Sie den Fragebogen beurteilen.

Wie viel Zeit haben Sie für das Ausfüllen des Fragebogens benötigt?	<input type="checkbox"/> Stunde(n) und <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Minuten
Wie beurteilen Sie den Umfang des Fragebogens?	zu lang <input type="checkbox"/> lang, aber nicht zu lang <input type="checkbox"/> angemessen <input type="checkbox"/>
Wie verständlich fanden Sie die Fragen?	gut zu verstehen <input type="checkbox"/> teilweise schwer zu verstehen <input type="checkbox"/> überwiegend schwer zu verstehen <input type="checkbox"/> völlig unverständlich <input type="checkbox"/>
Würden Sie den Fragebogen noch einmal ausfüllen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Brauchten Sie Hilfe beim Ausfüllen?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Hatten Sie Schwierigkeiten beim Ausfüllen des Fragebogens?	Ja <input type="checkbox"/> Nein <input type="checkbox"/>
Wenn Sie Schwierigkeiten hatten, welche waren das?	
Was sollte Ihrer Meinung nach verbessert werden?	

### 7.4 Layoutbeispiele

Im folgenden Kapitel finden sich die Layoutbeispiele des Elternfragebogens. Dabei handelt es sich um den Umschlag, das Begleitschreiben an die Eltern sowie Seiten mit verschiedenen Fragetypen, Hinweispfaden und Anweisungstexten und ein Kapiteltitelblatt.

Subtelomer Screening



Universitätsklinikum Schleswig-Holstein  
Campus Lübeck  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin



## Fragen und Antworten zur Entwicklung Ihres Kindes



Layoutbeispiel 1: Fragebogenumschlag

Liebe Eltern,

Wir freuen uns, dass Sie sich die Zeit nehmen, diesen Fragebogen auszufüllen.

Ihr Kind ist in seiner geistigen Entwicklung verzögert, ohne dass bisher eine eindeutige Ursache gefunden wurde.

In mehreren Studien hat man festgestellt, dass Kinder mit einer unklaren Entwicklungsverzögerung in ca. 5% minimale Defekte an den Enden ihrer Chromosomen (Trägern der Erbinformation) aufweisen. Es gibt erste Hinweise, dass bei diesen Kindern manchmal besondere Gesichtsmerkmale oder Fehlbildungen vorliegen.

Manchmal findet man aber auch nur in der Familiengeschichte Hinweise für mehrere Fehlgeburten bei der Mutter oder Behinderungen von Verwandten.

Leider ist die Suche nach diesen so genannten „Subtelomerdeletionen“ (Verlust von Chromosomenmaterial am Ende der Chromosomen) sehr zeit- und kostenaufwendig und kann bisher nicht routinemäßig für jedes Kind erfolgen.

Wir bieten in unserer Studie in Zusammenarbeit mit Ihrem/r behandelnden Kinderarzt/-ärztin die kostenlose Untersuchung der Subtelomerregion von allen Chromosomen an.

Unser Ziel ist es, die Subtelomerdeletion bei Ihrem Kind auszuschließen oder aber nachzuweisen.

Wir erlangen durch die Untersuchung von vielen Kindern wertvolle Informationen über die Besonderheiten der Entwicklung in Abhängigkeit von den betroffenen

Chromosomen.

Möglicherweise können wir auch für das einzelne betroffene Kind eine genauere Prognose für die weitere Entwicklung abschätzen.

Als Untersuchungsmaterial benötigen wir nach Analyse der Chromosomen Ihres Kindes den Zellüberstand der Blutprobe. Das Subtelomerscreening bedeutet also keine zusätzliche Blutentnahme für Ihr Kind.

Selbstverständlich können Sie jederzeit von der Studie zurücktreten, ohne dass sich daraus Nachteile für Ihr Kind ergeben. Im Falle einer Schädigung durch die Studie haftet das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein nach den allgemeinen Haftungsgrundsätzen. Über die Ergebnisse des Befundes informieren wir Sie gern, wenn Sie es wünschen.

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen an die folgende Adresse.

Bei Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

Ansprechpartnerin:

Prof. Dr. med. K. Mennicke

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Universitätsklinikum SH, Campus Lübeck

Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck

Telefon: 0451/ 500 2652

Zentrale: 0451/500 2567

Email: mennicke@paedia.ukl.mu-luebeck.de

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. K. Mennicke

PS: Bitte bewahren Sie diesen Brief gut auf.

## Allgemeine Entwicklung



Im Kapitel „Allgemeine Entwicklung“ möchten wir herausfinden, wo Ihr Kind in seiner motorischen, sprachlichen und geistigen Entwicklung steht.

## Allgemeine Entwicklung

- Bitte beantworten Sie alle Fragen vollständig.
- Überspringen Sie Fragen nur , wenn für Sie der Hinweis gilt:  
→ weiter auf Seite ... mit Frage ...
- Kreuzen Sie bei jeder Frage an, was auf Ihr Kind zutrifft.
- Tragen Sie Zahlenwerte in die dafür vorgesehenen Kästchen ein.
- Schreiben Sie Antworten zu offenen Fragen in Stichworten auf den dafür vorgesehenen Strich.

1 Welches Datum ist heute? (Tag. Monat. Jahr)

2 Wann wurde Ihr Kind geboren? (Tag. Monat. Jahr)

3 Welches Geschlecht hat Ihr Kind?

Weiblich

Männlich

4 Wer füllt den Fragebogen aus?

(Mutter/Vater des Kindes, Pflegeeltern, Großeltern)

---

5 Wie groß ist Ihr Kind heute?

 cm

6 Wie schwer ist Ihr Kind heute?

 g

2

Layoutbeispiel 4:

Erste Seite, allgemeine Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens

## Allgemeine Entwicklung

- Im ersten Teil des Fragebogens wollen wir herausfinden, welche Entwicklungsstufen Ihr Kind bereits erreicht hat.
  - Die Fragen sind nach Altersstufen gestaffelt und beginnen mit Entwicklungsschritten, die Säuglinge und Babies machen.
  - Zum Teil werden Fähigkeiten abgefragt, die Ihr Kind eventuell schon seit Jahren beherrscht, oder die durch andere Fähigkeiten ersetzt wurden, bitte beantworten Sie diese Fragen trotzdem mit „JA“.
- (Beispiel: Wenn Ihr Kind 3 Jahre alt ist und schon lange laufen kann, aber einmal gekrabbelt ist, dann kreuzen Sie bitte Frage 21 „Kann Ihr Kind krabbeln?“ mit „Ja“ an.)

### Meilensteine der Entwicklung

Kann Ihr Kind den Kopf aus der Bauchlage heben?

7

Ja

Nein

Kann Ihr Kind in Rückenlage mit den Händen an seine Knie fassen?

8

Ja

Nein

Kann Ihr Kind sich vom Bauch auf den Rücken rollen?

9

Ja

Nein

3



## Schwangerschaft und Geburt

- Die folgenden Fragen richten sich vor allem an die leibliche Mutter des Kindes.
- Es ist sehr nützlich, wenn Sie zur Beantwortung dieser Fragen Ihren Mutterpass und das „Gelbe Kinderuntersuchungs-Heft“ vom Kinderarzt zu Hilfe nehmen.
- Zum Teil stehen hinter den Fragen Seitenzahlen und Nummern, diese geben an, auf welcher Seite und unter welchem Punkt die Antwort in Ihrem Mutterpass oder im „Gelben Heft“ zu finden ist.
- Wenn Sie den Mutterpass oder das „Gelbe Heft“ nicht mehr besitzen, lassen Sie die Fragen, die Sie nicht beantworten können aus.

### Schwangerschaft

Wie alt waren Sie bei der Geburt Ihres Kindes?

Jahre

1



Wie alt war der leibliche Vater bei der Geburt Ihres Kindes?

Jahre

2

Hatten als Sie mit Ihrem Kind schwanger waren einen Mutterpass?

Ja

Nein

3

63

Layoutbeispiel 6: Anweisung zur Benutzung des „Gelben Heftes“ und Beispiel einer „Wiedereinstiegsfrage“

## Schwangerschaft und Geburt

### Besondere Befunde im Schwangerschaftsverlauf

Für die Beantwortung der nächsten Fragen sehen Sie bitte in Ihrem Mutterpass auf Seite 6 oder 22 nach.



**36**

Hatten Sie während der Schwangerschaft mit Ihrem Kind eine

Herz-Kreislauf-Erkrankung, Blut-Erkrankung, Lungen- oder Nieren-Erkrankung, oder

eine andere schwere Krankheit (auch neurologische Erkrankungen oder

Stoffwechselstörungen)?

Ja

Nein

**36a**

Wenn ja, um welche Krankheit handelt es sich dabei?

---

**37**

Ist auf Seite 6 oder 22 einer der Punkte 27 bis 52 in Ihrem Mutterpass angekreuzt?

Ja

Nein

**37a**

Wenn ja, welcher Punkt ist das?

---

## 7.5 Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
bzw.	beziehungsweise
BSQ	Behavioral Screening Questionnaire
CBCI	Child Behavior Checklist
CMV	Cytomegalievirus
DPDQ	Prescreening Development Questionnaire
DSM IV	Diagnostisches und Statistisches Manual psychischer Störungen
EEG	Elektroenzephalogramm
EFKE	Elternfragebogen zur kindlichen Entwicklung
EKG	Elektrokardiogramm
EQ	Entwicklungsquotient
et al	et altera
FISH	Fluoreszenz- in-situ-Hybridisierung
HAWIK	Hamburger Wechsler Intelligenztest für Kinder
HAWIVA	Hamburger Wechsler Intelligenztest für das Vorschulalter
HIV	Humanes Immundefizienz-Virus
ICD	International Classification of Disease
IQ	Intelligenzquotient
J Med Genet	Journal of Medical Genetics
K-ABC	Kaufmann-Assesment-Battery for children
MCI	Minnesota Child Development Inventory
MR	Mentale Retardierung
MRT	Magnetresonanztomographie
o.g.	oben genannt
s.	siehe
SKA8	Screening Verfahren für kinderpsychiatrisch auffällige Achtjährige
SSW	Schwangerschaftswoche
STD	Subtelomerdeletion
TORCHL	Akronym aus Toxoplasmose, Röteln, CMV, Humanes Herpes Virus, Lues, others
U1	erste Vorsorgeuntersuchung für Kinder

u.a.	unter anderem
usw.	und so weiter
vgl.	vergleiche
WHO	World Health Organisation
z.B.	zum Beispiel
ZUMA	Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen

## 8 Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Frau Dr. med. Kirsten Mennicke, Sozialpädiatrisches Zentrum der Klinik für Kinder und Jugendliche Diakoniekrankenhaus Rotenburg/Wümme für die Stellung des interessanten Themas und die intensive Betreuung.

Für die Durchsicht der Arbeit und die abschließende Betreuung danke ich meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck.

Für die freundliche und kompetente Beratung im Bezug auf statistische Auswertung und Fragebogenentwicklung danke ich Dr. rer. biol. hum. Inke König und Prof. Dr. rer. nat. Andres Ziegler, Institut für Biometrie und medizinische Statistik, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck.

Ohne die Hilfe der Eltern, die als Testpersonen teilgenommen haben, wäre diese Arbeit nicht zustande gekommen; ihnen gilt mein besonderer Dank.

Für die Entstehung dieser Doktorarbeit, war die Unterstützung meiner Familie essentiell. Mein herzlicher Dank gilt daher für die geduldige und inspirierende Unterstützung bei der graphischen Gestaltung des Fragebogens sowie bei Layout und Druck dieser Arbeit meiner Schwiegermutter Johanna Henze und für die vielfältige Hilfe bei Korrekturen und bei Testläufen meinen Eltern, meiner Schwägerin Sandra und meinem Mann Lukas.

## 9 Lebenslauf

### **Persönliche Daten**

Name Annette Henze, geb. Bödeker  
Geburtsdatum/-ort 20.08.1978 in Essen  
Familienstand verheiratet mit Lukas Henze, Diplombauingenieur  
Konfession evangelisch-reformiert

### **Schulbildung**

1985-1989 Grundschule Stiftberg, Herford  
1989-1998 Königin-Mathilde-Gymnasium, Herford

### **Hochschulbildung**

1998-1999 Studium der evangelischen Theologie an der Kirchlichen Hochschule Bethel, Bielefeld  
1999-2001 Studium der Humanmedizin an der Universität des Saarlandes, Homburg (Saar)  
2001-2006 Studium der Humanmedizin an der Universität zu Lübeck  
März 2003 Beginn der Promotionsarbeit in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein bei Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen betreut durch Dr. med. Kirsten Mennicke zum Thema:  
„Entwicklung eines Elternfragebogens zur Datenerhebung bei Kindern mit idiopathischer mentaler Retardierung für das Lübecker Subtelomer-Screening“  
12.05.2006 Staatsexamen Medizin

### **Berufliche Tätigkeiten**

Seit 15.09.2006 Assistenzärztin am Heidekreisklinikum Soltau,  
Abteilung für Kinder- und Jugendmedizin