

Monatsschr Kinderheilkd
<https://doi.org/10.1007/s00112-023-01846-z>
Angenommen: 11. August 2023

© The Author(s) 2023

Redaktion

Berthold Koletzko, München
Thomas Lücke, Bochum
Ertan Mayatepek, Düsseldorf
Ute Spiekercötter, Freiburg
Norbert Wagner, Aachen
Stefan Wirth, Wuppertal



Psychometrische Eigenschaften des KoCoN-V

Ein Fragebogen zur Versorgungsqualität von Kindern und Jugendlichen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen

P. Schmidt^{1,2} · B. Zernikow^{1,2} · A. Hartenstein-Pinter^{1,2} · J. Wager^{1,2} · A. Bertolini³ · M. Blankenburg⁴ · G. Classen⁵ · M. von der Hagen⁶ · E. Hamelmann⁵ · S. Raffler⁷ · J. Schallner⁶ · M. Schimmel⁷ · S. Springer⁸ · E. Wendel⁴ · K. Rostasy³

¹ Kinderpalliativzentrum Datteln, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Datteln, Deutschland; ² Lehrstuhl für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativversorgung, Fakultät für Gesundheit, Department für Humanmedizin, Universität Witten/Herdecke, Witten, Deutschland; ³ Abteilung für Neuropädiatrie, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke, Witten, Deutschland; ⁴ Zentrum für Kinder-, Jugend- und Frauenmedizin, Pädiatrische Neurologie, Psychosomatik und Schmerztherapie, Klinikum Stuttgart – Olgahospital, Stuttgart, Deutschland; ⁵ Evangelisches Klinikum Bethel, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderzentrum Bethel, Universität Bielefeld, Bethel, Deutschland; ⁶ Abteilung Neuropädiatrie, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, Technische Universität Dresden, Dresden, Deutschland; ⁷ Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie, Medizinische Fakultät, Universität Augsburg, Augsburg, Deutschland; ⁸ Kinder- und Jugendneurologie, Kinder- und Jugendkrankenhaus Auf der Bult, Hannover, Deutschland

Hintergrund und Fragestellung

Komplex-chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen sind definiert als „jede Erkrankung, die voraussichtlich über die nächsten 12 Monate bestehen bleibt oder zum Tode führt, die zwei verschiedene Organsysteme betrifft oder ein Organsystem so schwer, dass eine spezialisierte pädiatrische Versorgung notwendig ist und bei der eine Krankenhausbehandlung in einem tertiären pädiatrischen Zentrum wahrscheinlich ist“ [4, 5].

Bei 60% der Patient:innen betrifft eine komplex-chronische Erkrankung auch oder vor allem das Nervensystem – primär oder sekundär [9]. Viele dieser Patient:innen weisen im „Gross Motor Function Classification System“ eine der beiden hohen Stufen (IV oder V) [13] auf und haben die Pflegegrade 4 oder 5. Häufig sind sie abhängig von unterschiedlichsten medizinischen Hilfsmitteln bis hin zur Heimbeatmung. Ein Großteil der betroffenen Kinder und Jugendlichen ist nicht in der Lage, verbal zu kommunizieren [7].

Der Alltag dieser Kinder und Jugendlichen ist geprägt von häufigen

Krankenhausaufenthalten sowie der Inanspruchnahme vielfältigster ambulanter Unterstützungsangebote. Wenig ist bisher bekannt über die Einschätzung der Versorgungsqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen aus Sicht ihrer Eltern. Dabei sind insbesondere in der Langzeitversorgung sowie bei Patient:innen, bei denen aufgrund eines schlechten Gesundheitszustandes häufige und längere stationäre Aufenthalte notwendig sind, die Behandlungszufriedenheit und der subjektiv empfundene Therapieerfolg hoch relevant für die Lebenszufriedenheit der Patient:innen und ihre Familien [11, 12]. Auch wenn subjektive und objektive Sichtweise des Therapieerfolges nicht zwingend miteinander korrelieren [21], kommt der subjektiven Sicht eine prädiktive Bedeutung zu, denn bereits die Erfassung der Zufriedenheit kann die Behandlung-Compliance verbessern [20].

Ziel der vorliegenden Studie war es, einen Fragebogen zur Erfassung der Versorgungsqualität von Kindern und Jugendlichen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen zu entwickeln und zu validieren. Dafür wurde auf noch nicht



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

genutzte Daten einer bereits abgeschlossenen Studie zur Identifizierung eines Outcome-Instruments für junge Patient:innen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen [14, 15, 17] zurückgegriffen. Im Rahmen der damaligen Studie wurden Interviews mit Eltern von komplex-chronisch neurologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen geführt [17], um anschließend Items für ein Outcome-Maß zu generieren [15]. Eine erste Version des entwickelten Instruments (*Family-centered multidimensional Outcome measure For Pediatric Palliative Care, FACETS-OF-PPC*) enthielt u.a. 16 Items, die die Versorgungsqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen erfassen. Diese Items wurden im Zuge der Entwicklung des FACETS-OF-PPC aus der finalen Version gestrichen [15], sind aber jetzt die Grundlage des Instruments zur Erfassung der elterlichen Sicht auf die Versorgungsqualität. Die Entwicklung des Instruments ist Teil des vom Innovationsfonds geförderten Projektes „IT-gestützte sektorenübergreifende Patientenpfade für die Versorgung von Kindern mit komplex-chronischen neurologischen Erkrankungen (KoCoN)“ (Förderkennzeichen 01NVF2112), daher trägt es den Namen KoCoN-Versorgung (KoCoN-V).

Methodik

Die Validierung des KoCoN-V wurde im Rahmen einer prospektiven multizentrischen Studie durchgeführt. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer:innen erfolgte von März 2022 bis Oktober 2022 in 6 kinderneurologischen Abteilungen in Deutschland. Eingeschlossen wurden diejenigen Sorgeberechtigten, die über ein ausreichendes Verständnis der deutschen Sprache verfügten und deren Kind mindestens 3 Tage (2 Nächte) auf einer der teilnehmenden kinderneurologischen Abteilungen stationär behandelt wurde und jünger als 18 Jahre war.

Datenerhebung

Die Datenerhebung fand online via Tablet am Tag der Entlassung der Kinder statt. Für die digitale Datenerfassung wurde die Plattform QuestionPro [16] genutzt.

Hintergrund: Komplex-chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen betreffen sehr häufig das Nervensystem. Nicht selten sind die Kinder abhängig von unterschiedlichsten medizinischen Hilfsmitteln bis hin zur Heimbeatmung und sind oft nicht in der Lage, verbal zu kommunizieren. Der Alltag der betroffenen Familien ist geprägt von häufigen Krankenhausaufenthalten sowie der Inanspruchnahme vielfältiger ambulanter Unterstützungsangebote. Trotz des komplexen Versorgungsbedarfs ist die Einschätzung der Eltern zur Versorgungsqualität dieser Kinder und Jugendlichen kaum untersucht.

Ziel: Die vorliegende Studie zielte darauf ab, einen Fragebogen zur Erfassung der Versorgungsqualität von Kindern und Jugendlichen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen zu entwickeln und zu validieren.

Methodik: Zur Validierung wurde eine prospektive multizentrische Studie durchgeführt. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer:innen erfolgte von März 2022 bis Oktober 2022 in 6 kinderneurologischen Abteilungen verschiedener Kliniken. Der neu entwickelte Fragebogen (KoCoN-Versorgung, KoCoN-V) richtet sich an Eltern von Kindern und Jugendlichen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen und besteht aus 17 Items zur Einschätzung der Versorgungsqualität. Für die Validierung des KoCoN-V wurde im Rahmen einer Hauptkomponentenanalyse eine verlässliche Messgröße ermittelt. Zudem wurden die Messgenauigkeit (interne Konsistenz) des KoCoN-V berechnet und die Übereinstimmung des KoCoN-V mit einem globalen Maß zur Zufriedenheit mit der Versorgungsqualität (konvergente Validität) berechnet.

Ergebnisse: Es konnten Daten von insgesamt 342 Patient:innen erfasst werden. Der Fragebogen wurde von den Teilnehmenden in Bezug auf seine Länge, Verständlichkeit und Relevanz der Fragen als angemessen bewertet. Die Analysen zur Validierung ergaben eine einfaktorielle Struktur; im klinischen Alltag ist somit lediglich ein einzelner Summenwert zu bilden, um die Zufriedenheit der Sorgeberechtigten mit der Versorgung ihres chronisch-komplex neurologisch erkrankten Kindes abbilden zu können. Die hohe Korrelation (Spearman's $p = -0,678$, $p < 0,001$) der Summenwerte des KoCoN-V mit dem globalen Maß zur Versorgungsqualität bestätigt die konvergente Validität des Fragebogens. Die Messgenauigkeit (interne Konsistenz) des KoCoN-V ist exzellent (Cronbachs $\alpha = 0,905$).

Diskussion: Mit dem KoCoN-V liegt ein validiertes Maß der elterlichen Bewertung der Versorgungsqualität von Kindern und Jugendlichen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen vor.

Schlüsselwörter

Assessment · Validierung · Multizentrisch · Qualitätssicherung · Neuropädiatrie

Instrument

Der KoCoN-V (Abb. 1) richtet sich an Eltern (Sorgeberechtigte) von Kindern und Jugendlichen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen und setzt sich aus insgesamt 17 Items zur Zufriedenheit mit der Versorgung zusammen. Anhand einer 6-stufigen Skala von 1: „stimme überhaupt nicht zu“ bis 6: „stimme voll zu“ beurteilen die Studienteilnehmer:innen insgesamt 16 verschiedene Aspekte der Versorgung. Item 17, ein globales Maß zur Zufriedenheit („Wie bewerten Sie im Rückblick auf den Aufenthalt die allgemeine Versorgungsqualität durch die Mitarbeiter:innen“) wird anhand von Schulnoten (1 $\hat{=}$ sehr gut, 2 $\hat{=}$ gut, 3 $\hat{=}$ befriedigend, 4 $\hat{=}$ ausreichend,

5 $\hat{=}$ mangelhaft, 6 $\hat{=}$ ungenügend) bewertet.

Zudem wurde ein kurzer Fragebogen zur Bewertung der Augenscheinvalidität erstellt. Dieser erfasst, ob die Formulierungen der Items des KoCoN-V verständlich sind, die Teilnehmenden die Länge des KoCoN-V für angemessen halten und für wie wichtig sie die Items für die Versorgung ihres Kindes erachten. Ein dritter Bogen erfasste nichtpersonenbezogene Daten zu Charakteristika der Stichprobe.

Datenauswertung

Zur Überprüfung der Dimensionalität des KoCoN-V wurde für die Items 1–16 eine Hauptkomponentenanalyse durchgeführt. Dabei wurden folgende Kriterien

	Stimme überhaupt nicht zu	Stimme überwiegend nicht zu	Stimme eher nicht zu	Stimme eher zu	Stimme überwiegend zu	Stimme voll zu
1. Die Mitarbeiter:innen sind uns mit Respekt begegnet.						
2. Ich wurde durch die Mitarbeiter:innen immer gut informiert.						
3. Alle Mitarbeiter:innen wussten über mein Kind Bescheid.						
4. Die Mitarbeiter:innen hatten ausreichend Zeit für mich.						
5. Durch die Mitarbeiter:innen wurde ich über die Leistungen informiert, die uns gesetzlich zustehen.						
6. Mitarbeiter:innen haben mich unterstützt, Leistungen zu erhalten, die uns gesetzlich zustehen.						
7. Meine spirituellen/seelischen Bedürfnisse wurden durch die Mitarbeiter:innen angemessen berücksichtigt.						
8. Es gab zu häufige Wechsel der Mitarbeiter:innen bei der Versorgung meines Kindes.						
9. Der Umfang der Versorgung meines Kindes war angemessen.						
10. Die Behandlungsziele, die ich für mein Kind gewünscht hatte, wurden von den Mitarbeiter:innen ernst genommen.						
11. Die Mitarbeiter:innen waren fachlich kompetent.						
12. Während der Versorgung meines Kindes war die Atmosphäre gut.						
13. Ich konnte zusammen mit den Mitarbeiter:innen gute (medizinische) Entscheidungen für mein Kind treffen.						
14. Alle Mitarbeiter:innen, die an der Versorgung meines Kindes beteiligt waren, arbeiteten gut zusammen.						
15. Die Mitarbeiter:innen hatten ausreichend Zeit für mein Kind.						
16. Die Mitarbeiter:innen akzeptierten mich als Expertin/als Experten für mein Kind.						
	1 sehr gut	2 gut	3 befriedigend	4 ausreichend	5 mangelhaft	6 ungenügend
17. Wie bewerten Sie im Rückblick auf den Aufenthalt die allgemeine Versorgungsqualität durch die Mitarbeiter:innen.						

Abb. 1 ▲ KoCoN-Versorgung (KoCoN-V). Alle Aussagen beziehen sich auf den derzeitigen Krankenhausaufenthalt

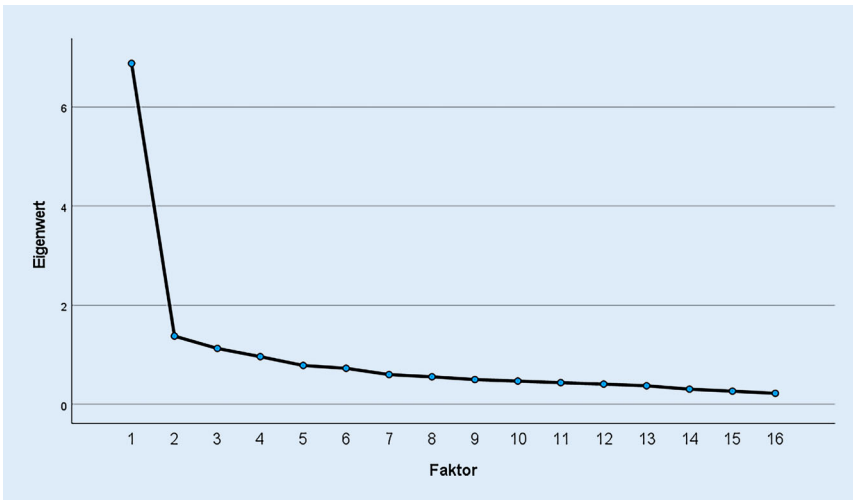


Abb. 2 ▲ Eigenwerteverlauf der KoCoN-V Items (Screeplot)

zur Faktorgenerierung definiert: i) Eigenwerte > 1, ii) listenweiser Fallausschluss, iii) Faktorladung > 0,4. Vorab wurde die Angemessenheit der Stichprobe mittels des Bartlett-Sphärizität-Tests und des Kaiser-Meyer-Olkin-Kriteriums (KMO) ermittelt. Die ermittelte Skala wurde anschließend bezüglich ihrer Gesamtvarianzaufklärung und der internen Konsistenz (Cron-

bachs α) untersucht. Zur Charakterisierung der Items wurden die Itemschwierigkeit sowie die Itemtrennschärfe berechnet. Zur Bestimmung der konvergenten Validität wurde ein Zusammenhang des Summenwerts der Skala mit Item 17 zur globalen Bewertung der Versorgungsqualität mittels Spearman-Korrelationen berechnet.

Die Auswertung der Fragen zur Überprüfung der Länge, Verständlichkeit und Relevanz wurden deskriptiv ausgewertet.

Ein p -Level von 0,05 wurde als signifikant definiert. Alle Berechnungen wurden mit SPSS (Version 28.0; IBM Deutschland GmbH, Ehningen, Deutschland), durchgeführt.

Ethik

Alle eingeschlossenen Sorgeberechtigten gaben ihr informiertes Einverständnis zur Teilnahme an der Studie. Es liegen positive Voten der entsprechenden Ethikkommissionen der teilnehmenden Kliniken vor: Universität Witten/Herdecke (Nr. 258/2021); ÄKBW (B-F-2022-008); Medizinische Hochschule Hannover (10-2015_BO_K_2022); ÄKW (2022-084-b-S); Technische Universität Dresden (BO-EK-59022022); Ludwigs-Maximilians-Universität München (22-0095).

Tab. 1 Charakteristika der Stichprobe (n = 342)		
	n (%)	M (SD)
Geschlecht: Mädchen (n = 311)	161 (47,1)	–
Alter (in Monaten) (= 311)	–	90,7 (± 61,9)
Dauer des stationären Aufenthalts (in Tagen) (n = 261)	–	5,43 (± 9,1)
Pflegegrad (n = 309)	Kein Pflegegrad	207 (67)
	1	4 (1,3)
	2	17 (5,5)
	3	32 (10,4)
	4	19 (6,1)
	5	30 (9,7)
FB wurde ausgefüllt von		
Mutter	246 (75,9)	–
Vater	56 (17,3)	
Sonstige	22 (6,8)	

Tab. 2 Deskriptive Ergebnisse zur Bewertung des Fragebogens			
Item	n	Mean	SD
Wie bewerten Sie die Länge des Fragebogens? ¹	328	3,0	0,379
Wie verständlich ist der Fragebogen? ²	325	1,7	0,598
Wie wichtig sind die Fragen für die Versorgung Ihres Kindes? ³	324	1,6	0,663
¹ Skala von 1 (viel zu kurz) bis 5 (viel zu lang)			
² Skala von 1 (sehr gut verständlich) bis 5 (gar nicht verständlich)			
³ Skala von 1 (alle Fragen sind wichtig) bis 4 (keine Frage ist wichtig)			

Ergebnisse

Im Erhebungszeitraum (März bis Oktober 2022) konnten Daten von insgesamt 342 Patientinnen erfasst werden. Die Charakteristika der Stichprobe können **Tab. 1** entnommen werden.

Tab. 2 zeigt, dass die Teilnehmenden den KoCoN-V als angemessen in Bezug auf seine Länge, Verständlichkeit und die Relevanz der Fragen bewerten.

Hauptkomponentenanalyse

Die explorative Hauptkomponentenanalyse ergab eine Einfaktorlösung (**Abb. 2**).

Ein signifikanter Bartlett-Test auf Sphärizität ($\chi^2[120] = 1552,3; p < 0,001$) und ein KMO-Wert von 0,911 weisen auf eine angemessene Stichprobe und angemessene partielle Korrelationen zwischen den Variablen hin. Durch diesen Faktor werden 43% der Gesamtvarianz erklärt.

Item 8 („Es gab zu häufig Wechsel in der Versorgung meines Kindes“) wies eine zu geringe Faktorladung auf (–0,323) und wurde daher aus der Skala eliminiert. Die Messgenauigkeit (interne Konsistenz) der Skala ist exzellent (Cronbachs $\alpha = 0,905$) [1].

Itemcharakteristika

Die Schwierigkeit der 15 Items der Skala bewegt sich vorwiegend im oberen Bereich. Alle Items weisen zufriedenstellende bis gute Trennschärfen (Item-Skala-Korrelation) von 0,399–0,711 auf (**Tab. 3**).

Konvergente Validität

Die Summenwerte des KoCoN-V korrelieren hoch invers mit dem globalen Rating zur Versorgungsqualität, Spearmans $p = -0,678, p < 0,001$. Die Summenwerte des KoCoN-V in der vorliegenden Stichprobe lagen zwischen 18 und 90 (Mittelwert = 78,22, Standardabweichung = 10,6).

Diskussion

Ziel der vorliegenden Studie war es, die Eignung und die psychometrischen Eigenschaften eines neu entwickelten Fragebogens (KoCoN-V) zur Erfassung der Versorgungsqualität von Kindern und Jugendlichen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen zu überprüfen. Innerhalb der Hauptkomponentenanalyse ergab sich eine einfaktorielle Struktur des KoCoN-V. Eine hohe Korrelation der Sum-

menwerte des KoCoN-V mit dem globalen Maß zur Zufriedenheit der Versorgung bestätigt die konvergente Validität; die interne Konsistenz des KoCoN-V ist exzellent. Somit liegt ein validiertes Instrument zur Überprüfung der Versorgungsqualität von Kindern und Jugendlichen mit komplex-chronisch neurologischen Erkrankungen vor.

Die Hauptkomponentenanalyse ergab eine Einfaktorlösung. Lediglich das Item „Es gab zu häufige Wechsel der Mitarbeiter:innen bei der Versorgung meines Kindes“ wurde aus der Skala entfernt und wird in Zukunft nicht für die Berechnung des Skalenwerts genutzt. Da das Item allerdings eine inhaltlich wichtige Facette des Konstrukts abbildet, bleibt es im Fragebogen enthalten [6] und kann als Einzelitem verwendet werden. Im Rahmen einer abschließenden Diskussion des finalen Fragebogens mit einem klinisch tätigen Expertengremium wurde diese Entscheidung auch aus klinischer Sicht bekräftigt. Die einfaktorielle Struktur des Fragebogens erleichtert den Einsatz im klinischen Alltag. Es gilt, einen einzelnen Summenwert zu bilden, um die Zufriedenheit der Sorgeberechtigten mit der Versorgung ihres chronisch-komplex neurologisch erkrankten Kindes abbilden zu können. Wie auch die Items des Fragebogens widerspiegeln, resultiert eine höhere Patientenzufriedenheit nicht allein aus der fachlichen Kompetenz der Behandler, sondern vielmehr ergänzend dazu aus einem partnerschaftlichen Kommunikationsstil des medizinischen Personals [2, 19]. Die durchschnittlich hohen Summenwerte der Teilnehmer:innen dieser Studie unterstützen diese Erkenntnisse.

Die Reliabilität des KoCoN-V wurde mit einer exzellenten internen Konsistenz der Skala bestätigt. Die Itemcharakteristika veranschaulichen eine linksschiefe Verteilung, welche bei Fragebogen zur Zufriedenheit zu erwarten ist [8, 18].

Der Summenscore des KoCoN-V korreliert hoch invers mit dem globalen Rating zur Versorgungsqualität. Dieses Ergebnis bestätigt die konvergente Validität des KoCoN-V. Die inverse Korrelation erklärt sich aus der Bewertung des globalen Ratings zur Versorgungsqualität anhand von Schulnoten. Je niedriger das globale Rating, desto besser bewerten die El-

Tab. 3 Itemcharakteristika der KoCoN-V Items				
Item		M	SD	Trennschärfe
1	Die Mitarbeiter:innen sind uns mit Respekt begegnet	5,67	0,778	0,399
2	Ich wurde durch die Mitarbeiter:innen immer gut informiert	5,27	0,987	0,657
3	Alle Mitarbeiter:innen wussten über mein Kind Bescheid	5,22	1,008	0,546
4	Die Mitarbeiter:innen hatten ausreichend Zeit für mich	5,22	1,020	0,632
5	Durch die Mitarbeiter:innen wurde ich über die Leistungen informiert, die uns gesetzlich zustehen	4,37	1,592	0,587
6	Mitarbeiter:innen haben mich unterstützt, Leistungen zu erhalten, die uns gesetzlich zustehen	4,39	1,587	0,592
7	Meine spirituellen/seelischen Bedürfnisse wurden durch die Mitarbeiter:innen angemessen berücksichtigt	4,99	1,209	0,680
9	Der Umfang der Versorgung meines Kindes war angemessen	5,34	0,939	0,651
10	Die Behandlungsziele, die ich für mein Kind gewünscht hatte, wurden von den Mitarbeiter:innen ernst genommen	5,39	0,974	0,628
11	Die Mitarbeiter:innen waren fachlich kompetent	5,55	0,795	0,647
12	Während der Versorgung meines Kindes war die Atmosphäre gut	5,47	0,825	0,596
13	Ich konnte zusammen mit den Mitarbeitern gute (medizinische) Entscheidungen für mein Kind treffen	5,27	1,033	0,711
14	Alle Mitarbeiter:innen, die an der Versorgung meines Kindes beteiligt waren, arbeiteten gut zusammen	5,38	0,898	0,654
15	Die Mitarbeiter:innen hatten ausreichend Zeit für mein Kind	5,30	0,989	0,627
16	Die Mitarbeiter akzeptierten mich als Expertin/als Experten für mein Kind	5,31	1,097	0,429

tern die Versorgungsqualität ihres Kindes. Beim Summenscore ist dies jedoch andersherum; je höher der Summenscore, desto zufriedener sind die Eltern mit der Qualität der Versorgung ihres Kindes.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse dieser Studie, dass mit dem KoCoN-V ein validiertes neues Instrument zur Erfassung der Versorgungsqualität komplex-chronisch neurologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher zur Verfügung steht, welches in Zukunft in Kombination mit dem FACETS-OF-PPC zur Erfassung der Ergebnisqualität der Versorgung komplex-chronisch kranker Kinder genutzt werden kann. Für zukünftige Studien sind ergänzende Validierungen des KoCoN-V beispielsweise anhand von Elternvariablen wünschenswert.

Limitationen der Studie

Die Studie weist folgende Limitationen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen. Die Daten basieren bewusst, aufgrund der meist eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit neurologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher, auf einem Proxy-Report der Eltern und sind daher nur bedingt vergleichbar mit anderen Studien zur Versorgungsqualität, die auf einer Selbstauskunft der Patient:innen basieren.

Studien, in denen ein Konstrukt sowohl von den Kindern selbst als auch von ihren Eltern erfasst wurde, zeigen jedoch hohe Korrelationen der Ergebnisse [3, 10].

Zudem findet eine Großteil der Versorgung dieser Patient:innen im ambulanten Sektor statt; i.R. der Studie wurden ausschließlich Daten für den stationären Bereich erfasst. Eine Übertragbarkeit der Ergebnisse auf den ambulanten Sektor ist daher nicht unmittelbar möglich. Hierfür sind weitere Studien aus dem ambulanten Bereich empfehlenswert.

Fazit für die Praxis

- Mit dem KoCoN-V liegt ein validierter neuer Fragebogen für die Erfassung der Versorgungsqualität komplex-chronisch neurologisch erkrankter Kinder vor.
- In Kombination mit dem FACETS-OF-PPC kann die Ergebnisqualität der Versorgung komplex-chronisch neurologisch erkrankter Kinder umfassend erfasst werden.
- Der Fragebogen ist aufgrund seiner Eindimensionalität niedrigschwellig und gut in den Klinikalltag zu integrieren.

Korrespondenzadresse

Dr. rer. medic P. Schmidt

Kinderpalliativzentrum Datteln, Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Dr.-Friedrich-Steiner-Str. 5, 45711 Datteln, Deutschland
p.schmidt@kinderpalliativzentrum.de

Danksagung. Unser Dank gilt den Study Nurses der einzelnen Kliniken, die die Datenerhebung realisiert haben: Verena Bachhausen, Susanne Gmelin, Hedda Hildebrandt, Christina Huß, Stephanie Kalisch, Kirsten Klefmann, Sylvia Kögel, Manuela Lilli-Wichmann, Romina Macmillan, Kathrin Stening und Gina Warrender.

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. P. Schmidt gibt folgende COI-Erklärung ab: zeitlich unbegrenzt: jegliche Unterstützung für das vorliegende Manuskript (z. B. Finanzierung, Bereitstellung von Studienmaterialien, medizinisches Schreiben, Artikelbearbeitungsgebühren usw.): keine. In den letzten 36 Monaten: Zuschüsse oder Verträge: keine; Tantiemen oder Lizenzen: keine; Beratungshonorare: keine; Bezahlung oder Honorare für Vorträge, Präsentationen, Referentenbüros, Manuskripterstellung oder Bildungsveranstaltungen: keine; Bezahlung für Sachverständigengutachten: keine; Unterstützung bei der Teilnahme an Meetings und/oder Reisen: keine; geplante, erteilte oder angemeldete Patente: keine; Mitarbeit in einem Data Safety Monitoring Board oder Beirat: keine; Führungs- oder Treuhandrolle in einem anderen Vorstand, einer

sonstige finanzielle oder nichtfinanzielle Beteiligungen: keine. M. Schimmel gibt folgende COI-Erklärung ab: *zeitlich unbegrenzt*: jegliche Unterstützung für das vorliegende Manuskript (z. B. Finanzierung, Bereitstellung von Studienmaterialien, medizinisches Schreiben, Artikelbearbeitungsgebühren usw.): keine. *In den letzten 36 Monaten*: Zuschüsse oder Verträge: keine; Tantiemen oder Lizenzen: keine; Beratungshonorare: keine; Bezahlung oder Honorare für Vorträge, Präsentationen, Referentenbüros, Manuskripterstellung oder Bildungsveranstaltungen: keine; Bezahlung für Sachverständigengutachten: keine; Unterstützung bei der Teilnahme an Meetings und/oder Reisen: keine; geplante, erteilte oder angemeldete Patente: keine; Mitarbeit in einem Data Safety Monitoring Board oder Beirat: keine; Führungs- oder Treuhandrolle in einem anderen Vorstand, einer Gesellschaft, einem Ausschuss oder einer Interessengruppe, bezahlt oder unbezahlt: keine; Aktien oder Aktienoptionen: keine; Entgegennahme von Ausrüstung, Medikamenten, medizinischem Schreiben, Geschenken oder anderen Dienstleistungen: keine; sonstige finanzielle oder nichtfinanzielle Beteiligungen: keine. S. Springer gibt folgende COI-Erklärung ab: *zeitlich unbegrenzt*: jegliche Unterstützung für das vorliegende Manuskript (z. B. Finanzierung, Bereitstellung von Studienmaterialien, medizinisches Schreiben, Artikelbearbeitungsgebühren usw.): keine. *In den letzten 36 Monaten*: Zuschüsse oder Verträge: keine; Tantiemen oder Lizenzen: keine; Beratungshonorare: keine; Bezahlung oder Honorare für Vorträge, Präsentationen, Referentenbüros, Manuskripterstellung oder Bildungsveranstaltungen: keine; Bezahlung für Sachverständigengutachten: keine; Unterstützung bei der Teilnahme an Meetings und/oder Reisen: keine; geplante, erteilte oder angemeldete Patente: keine; Mitarbeit in einem Data Safety Monitoring Board oder Beirat: keine; Führungs- oder Treuhandrolle in einem anderen Vorstand, einer Gesellschaft, einem Ausschuss oder einer Interessengruppe, bezahlt oder unbezahlt: keine; Aktien oder Aktienoptionen: keine; Entgegennahme von Ausrüstung, Medikamenten, medizinischem Schreiben, Geschenken oder anderen Dienstleistungen: keine; sonstige finanzielle oder nichtfinanzielle Beteiligungen: keine. E. Wendel gibt folgende COI-Erklärung ab: *zeitlich unbegrenzt*: jegliche Unterstützung für das vorliegende Manuskript (z. B. Finanzierung, Bereitstellung von Studienmaterialien, medizinisches Schreiben, Artikelbearbeitungsgebühren usw.): keine. *In den letzten 36 Monaten*: Zuschüsse oder Verträge: keine; Tantiemen oder Lizenzen: keine; Beratungshonorare: keine; Bezahlung oder Honorare für Vorträge, Präsentationen, Referentenbüros, Manuskripterstellung oder Bildungsveranstaltungen: keine; Bezahlung für Sachverständigengutachten: keine; Unterstützung bei der Teilnahme an Meetings und/oder Reisen: keine; geplante, erteilte oder angemeldete Patente: keine; Mitarbeit in einem Data Safety Monitoring Board oder Beirat: keine; Führungs- oder Treuhandrolle in einem anderen Vorstand, einer Gesellschaft, einem Ausschuss oder einer Interessengruppe, bezahlt oder unbezahlt: keine; Aktien oder Aktienoptionen: keine; Entgegennahme von Ausrüstung, Medikamenten, medizinischem Schreiben, Geschenken oder anderen Dienstleistungen: keine; sonstige finanzielle oder nichtfinanzielle Beteiligungen: keine. K. Rostasy gibt folgende COI-Erklärung ab: *zeitlich unbegrenzt*: jegliche Unterstützung für das vorliegende Manuskript (z. B. Finanzierung, Bereitstellung von Studienmaterialien, medizinisches Schreiben, Artikelbearbeitungsgebühren usw.): keine. *In den letzten 36 Monaten*: Zuschüsse oder Verträge: keine; Tantiemen oder Lizenzen: keine; Beratungsho-

norare: keine; Bezahlung oder Honorare für Vorträge, Präsentationen, Referentenbüros, Manuskripterstellung oder Bildungsveranstaltungen: keine; Bezahlung für Sachverständigengutachten: keine; Unterstützung bei der Teilnahme an Meetings und/oder Reisen: keine; geplante, erteilte oder angemeldete Patente: keine; Mitarbeit in einem Data Safety Monitoring Board oder Beirat: keine; Führungs- oder Treuhandrolle in einem anderen Vorstand, einer Gesellschaft, einem Ausschuss oder einer Interessengruppe, bezahlt oder unbezahlt: keine; Aktien oder Aktienoptionen: keine; Entgegennahme von Ausrüstung, Medikamenten, medizinischem Schreiben, Geschenken oder anderen Dienstleistungen: keine; sonstige finanzielle oder nichtfinanzielle Beteiligungen: keine.

Alle eingeschlossenen Sorgeberechtigten gaben ihr informiertes Einverständnis zur Teilnahme an der Studie. Es liegen positive Voten der entsprechenden Ethikkommissionen der teilnehmenden Kliniken vor: Universität Witten/Herdecke (Nr. 258/2021); ÄKBW (B-F-2022-008); Medizinische Hochschule Hannover (10-2015_BO_K_2022); ÄKW (2022-084-b-S); Technische Universität Dresden (BO-EK-59022022); Ludwig-Maximilian-Universität München (22-0095).

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. Blanz M (2021) Forschungsmethoden und Statistik für die soziale Arbeit: Grundlagen und Anwendung, 2. Aufl. Kohlhammer
2. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, Thomas H (2002) The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess* 6(32):1–244. <https://doi.org/10.3310/hta6320>
3. Erhart M, Ellert U, Kurth B-M, Ravens-Sieberer U (2009) Measuring adolescents' HRQoL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument. *Health Qual Life Outcomes* 7:77. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-77>
4. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA (2000) Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics* 106(1 Pt 2):205–209

5. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D (2014) Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr* 14:199. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-199>
6. Heidegger T, Husemann Y, Nuebling M, Morf D, Sieber T, Huth A, Germann R, Innerhofer P, Faserl A, Schubert C (2002) Patient satisfaction with anaesthesia care: development of a psychometric questionnaire and benchmarking among six hospitals in Switzerland and Austria. *Br J Anaesth* 89(6):863–872
7. Hoell JI, Weber H, Warfsmann J, Trocan L, Gagnon G, Danneberg M, Balzer S, Keller T, Janßen G, Kuhlén M (2019) Facing the large variety of life-limiting conditions in children. *Eur J Pediatr* 178(12):1893–1902. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03467-9>
8. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T (2002) Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care* 11(4):335–339. <https://doi.org/10.1136/qhc.11.4.335>
9. Johnston EE, Bogett J, Saynina O, Chamberlain LJ, Bhatia S, Sanders L (2019) Disparities in inpatient intensity of end-of-life care for complex chronic conditions. *Pediatrics*. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2228>
10. Le Coq EM, Boeke AJ, Bezemer PD, Colland VT, van Eijk JT (2000) Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: the children themselves or their parents? *Qual Life Res* 9(6):625–636. <https://doi.org/10.1023/a:100897200176>
11. Mc Millan J (1987) Measuring consumer satisfaction to improve quality of care. *Health Prog* 68:76–80
12. Ommen O, Janßen C, Neugebauer E, Rehm K, Bouillon B, Pfaff H (2006) Patienten- und krankenhausspezifische Einflussfaktoren auf die Zufriedenheit mit dem Krankenhausaufenthalt schwerverletzter Patienten. *Unfallchirurg* 109(8):628–639
13. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH (2008) Content validity of the expanded and revised gross motor function classification system. *Dev Med Child Neurol* 50(10):744–750. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
14. Pelke S, Wager J, Claus BB, Stening K, Zernikow B, Reuther M (2021) Validation of the FACETS-OF-PPC as an outcome measure for children with severe neurological impairment and their families—a multicenter prospective longitudinal study. *Children* (Basel). <https://doi.org/10.3390/children8100905>
15. Pelke S, Wager J, Claus BB, Zernikow B, Reuther M (2021) Development and psychometric validation of the family-centered multidimensional outcome measure for pediatric palliative care targeted to children with severe neurological impairments—A multicenter prospective study. *Palliat Med* 35(3):611–620. <https://doi.org/10.1177/0269216320975626>
16. QuestionPro GmbH (2022) QuestionPro Marktforschung & Experience Management Plattform. <https://www.questionpro.de/>. Zugegriffen: 15. Dez. 2022
17. Ribbers S, Wager J, Hartenstein-Pinter A, Zernikow B, Reuther M (2020) Core outcome domains of pediatric palliative care for children with severe neurological impairment and their families: a qualitative interview study. *Palliat Med* 34(3):309–318. <https://doi.org/10.1177/0269216319885818>

18. Schmidt J, Lamprecht F, Wittmann WW (1989) Zufriedenheit mit der stationären Versorgung. Entwicklung eines Fragebogens und erste Validitätsuntersuchungen. *Psychother Psychosom Med Psychol* 39:248–255
19. Schmidt Mast M, Kindlimann A, Hornung R (2004) Wie sich das Geschlecht und der Kommunikationsstil von Ärzten auf die Patientenzufriedenheit auswirken: Vom kleinen, aber feinen Unterschied. *Praxis* 93:1189–1188
20. Spieß IH, Cording C, Klein HE (1995) Erfassung der Patientenzufriedenheit in der Psychiatrie. *Krankenhauspsychiatrie* 6:156–159
21. Wetterling T, Junghanns K, Dilling H (1998) Qualitätssicherung in der psychiatrischen Klinik. *Psychiatr Prax* 25:291–295

Psychometric properties of the KoCoN-V. A questionnaire on the quality of care of children and adolescents with complex chronic neurological impairments

Background: Complex chronic conditions in children and adolescents very often affect the nervous system. These children are frequently dependent on a wide variety of medical aids including home respiration or respiratory devices. They are often unable to communicate verbally. Frequent hospital stays as well as the use of various outpatient support services characterize their everyday life. Despite the complex care needs there has been little research on parents' perceptions of the quality of care for these children and adolescents.

Aim: The present study aimed to validate a questionnaire to assess the quality of care of children and adolescents with complex chronic neurological diseases (KoCoN-V).

Methods: A prospective multicenter study was conducted. Study participants were recruited from March 2022 to October 2022 in six pediatric neurology departments. Principal component analysis as well as reliability and item analyses were employed.

Results: Data from 342 patients were collected. The questionnaire was rated as appropriate by the participants in terms of its length, comprehensibility and relevance of the questions. Within the principal component analysis, a single factor structure was revealed. High correlation (Spearman's $p = -0.678$, $p < 0.001$.) of the sum scores of the KoCoN-V with a global measure of quality of care confirmed convergent validity. Internal consistency of the KoCoN-V was excellent (Cronbach's alpha = 0.905).

Conclusion: The KoCoN-V is a validated measure to assess the quality of care for children and adolescents with complex chronic neurological disorders.

Keywords

Assessment · Validation · Multicenter · Quality management · Neuropediatrics