

Lebensqualität stotternder Kinder – ein Instrument für Vier bis Siebenjährige

Claudia Walther

Zusammenfassung:

Lebensqualität ist ein wichtiger Parameter, um eine Therapieindikation zu bestimmen, Diagnostik und Behandlung patientenorientiert zu planen und schließlich den Erfolg einer Therapie mehrdimensional abzubilden. Besonders bei stotternden Kindern hängt die Entscheidung darüber, eine Therapie zu beginnen oder zunächst abzuwarten („watchful waiting“) davon ab, wie der Patient sein Stottern erlebt und ob sich Einschränkungen in den verschiedenen Dimensionen von Lebensqualität zeigen. Momentan liegt jedoch noch kein Instrument vor, um Lebensqualität mehrdimensional aus der Sicht eines betroffenen Kindes zu erfassen. In der vorliegenden Studie wird ein Fragebogen vorgestellt, der sich eignet, um die verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität stotternder Kinder zu erheben. Darüber hinaus soll Lebensqualität als ein Faktor untersucht werden, der den Verlauf und die Entwicklung des Stotterns beeinflusst.

Schlüsselwörter:

Lebensqualität – stotternde Kinder – Fragebogen – mehrdimensional

Zitation:

Walther, C. (2015) Lebensqualität stotternder Kinder – ein Instrument für Vier bis Siebenjährige. Sprachtherapie aktuell: Schwerpunktthema: Aus der Praxis für die Praxis (2)2: e2015-13; doi: 10.14620/stadbs151013

1. Einleitung und Hintergrund

"Like adults, children experience impacts of illness and treatment beyond the purely medical effects." (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004)

Vor dem Hintergrund, dass zwischen dem klinischen Bild und dem subjektiven Erleben einer Beeinträchtigung oftmals eine deutliche Diskrepanz besteht, ist der Begriff der Lebensqualität bzw. der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in den letzten Jahren immer stärker in den Fokus des medizinischen Interesses gerückt. Während es bei Jugendlichen und Erwachsenen üblich ist, Lebensqualität in die Diagnostik, Therapie sowie Forschung einzubeziehen, ist die Implementierung des Konzepts für das Kindesalter noch relativ neu. Da der Wert des Erhebens der kindlichen Perspektive jedoch unstrittig ist und sich, vor allem bei emotionsbezogenen Urteilen, eine deutliche Diskrepanz zwischen dem Urteil der Eltern und der Kinder zeigt, werden zunehmend Instrumente entwickelt, die im pädiatrischen Bereich Verwendung finden. Die Frage ist also nicht, ob sich Lebensqualität im Kindesalter erheben lässt, sondern vielmehr, wie dies umgesetzt werden kann. Dabei muss beachtet werden, dass Lebensqualität kein festes „Gebilde“ darstellt, sondern vielmehr als mehrdimensionales Konstrukt verstanden werden muss. Dieser Umstand erschwert es, eine allgemein gültige Definition zu finden (Wallander, Schmitt, & Koot, 2001). Die Überlegungen in diesem Artikel beziehen sich auf die Definition der WHO (2005) sowie die „Arbeitsdefinition“ von Ravens-Sieberer (2007, S. 810): „Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bzw. subjektive Gesundheit wird allgemein als ein **mehrdimensionales Konstrukt** verstanden, das **körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene** Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der **subjektiven Sicht der Betroffenen** beinhaltet.“ Einige Autoren ergänzen den Einfluss von Therapie (vgl. Matza et. al., 2004). Der Transfer dieser Bereiche auf den pädiatrischen Kontext liegt nahe, gleichwohl scheint eine bloße Übernahme der Ebenen für die Lebensqualität bei Kindern kritisch zu sein. Im Kindesalter kommt einigen Bereichen ein höherer Stellenwert zu als anderen, bspw. spielt die familiäre Bindung eine große Rolle, ebenso die Situation in Betreuungseinrichtungen bzw. der Schule. In Untersuchungen von

Ravens – Sieberer et. al. (2007) haben sich die folgenden, für Kinder relevanten Bereiche herauskristallisiert: Körper, Psyche, Selbst, Familie, Freunde und Schule. Die Autoren entwickelten Instrumente, um diese Bereiche aus der Sicht eines betroffenen Kindes zu erfassen (Ravens-Sieberer, 2006; Ravens-Sieberer, Ellert, & Erhart, 2007). Auf die Einschätzung der Eltern bzw. engen Bezugspersonen wird dabei nicht verzichtet, sondern diese wird als Ergänzung zur Sicht des Kindes verstanden (sog. Zirkulärer Ansatz, (Bullinger, 2006). Da es sich immer um ein bidirektionales Geschehen handelt und das Kind als sogenannter „active agent“ mit seiner Umwelt agiert, ist dieses Vorgehen zielführend (Matza et al., 2004). Damit sind also die Grundlagen gelegt, um Lebensqualität aus der kindlichen Perspektive zu erheben und in den diagnostischen und therapeutischen Prozess einzubeziehen

(Petersson, Simeonsson, & Huus, 2013; Varni, Limbers, & Burwinkle, 2007). In Bezug auf Stottern verspricht dieses Vorgehensweise viel Potential: Es handelt sich um ein Störungsbild, dass in hohem Maße subjektiv und individuell erlebt wird. Objektive, beobachtbare Symptome müssen nicht mit den sogenannten „verdeckten“ Symptomen korrelieren. Dass dieser Effekt auch schon im Kindesalter vorhanden ist, untermauert die Notwendigkeit, auch die Ebene von Einstellungen und Gefühlen, der Kommunikation im Alltag und den empfundenen Einschränkungen bei stotternden Kindern zu erfassen. Nur so lässt sich die Wirkung bzw. der Erfolg einer Therapie mehrdimensional abbilden. Lange Zeit bestand jedoch große Unsicherheit darüber, ob und wann sich stotternde Kinder ihrer Unflüssigkeiten bewusst sind. Ausgehend von der sog. „Diagnosogenen Theorie“ bestand die Idee eher darin, das Entstehen von Bewusstheit zu vermeiden. Mittlerweile belegen zahlreiche Untersuchungen, dass sich stotternde Kinder ihres Sprechens bewusst sind, und dass diese Bewusstheit bis zum Alter von 4 Jahren stark ansteigt (Boey et al., 2009; Ezrati-Vinacour, Platzky, & Yairi, 2001; Langevin, Packman, & Onslow, 2010; Vanryckeghem, Brutten, & Hernandez, 2005). Innerhalb der Entwicklung des Selbstkonzeptes findet das Auseinandersetzen mit dem eigenen Sprechen und dem Erleben als Sprecher statt. Bei stotternden Kindern kann die Einstellung zum Sprechen negativer als bei flüssig sprechenden Kindern sein (Bajaj, Hodson, & Westby, 2005; Vanryckeghem et al., 2005). Entwickelt ein Kind solche negativen, sprechbezogenen Einstellungen, erlebt sich als weniger kompetenten Sprecher und reagiert mit Ängsten oder Schamgefühlen auf sein Stottern, so kann ein Konditionierungsprozess stattfinden, der die Überwindung des Stotterns behindert (Sandrieser & Schneider, 2008). Aus diesem Grund ist es erforderlich, sprechbezogene Einstellungen und Gefühle zu erheben und als Therapieindikatoren und Prädiktoren für den Verlauf des Stotterns einzubeziehen (Lattermann, 2011). Damit verbunden stellt sich die Frage, welche Rolle Aspekte von Lebensqualität bei der Überwindung des Stotterns im Kindesalter spielen. Für stotternde Jugendliche und Erwachsene existieren mittlerweile Fragebögen, um Lebensqualität im Selbstbericht zu erheben. Für Kinder liegt bisher kein vergleichbares, mehrdimensionales Instrument vor.

2. Ziele und Aufbau der Studie

Ein Ziel der vorgestellten Studie ist es, einen Fragebogen zu entwickeln und zu validieren, um das Erleben des Stotterns aus der Perspektive eines betroffenen Kindes abzubilden. Eine Vorversion des Fragebogens wurde von der Autorin auf der Grundlage der ICF-Klassifikation und verschiedener Fragebögen für ältere Kinder/Jugendliche (bspw. OASES-S, Yaruss *et al.*, 2007) entwickelt und bereits untersucht¹ (Walther, 2008; 2009). Der so entstandene Fragebogen KES (Kinder erlernen ihr Stottern) umfasst die folgenden Bereiche:

¹ Die Konzeption des Fragebogens fand in der Diplomarbeit der Autorin im Studiengang Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen unter der Betreuung von Prof. Klaus Willmes, Dr. Patricia Sandrieser und Peter Schneider statt. In der sich daran anschließenden Pilotstudie wurde das Instrument erneut untersucht und bearbeitet.

Fähigkeit zur Kommunikation im Alltag, Reaktion auf Stottern und die empfundene Lebensqualität. Abbildung 1 zeigt die kindgerecht formulierten Bereiche des Bogens:

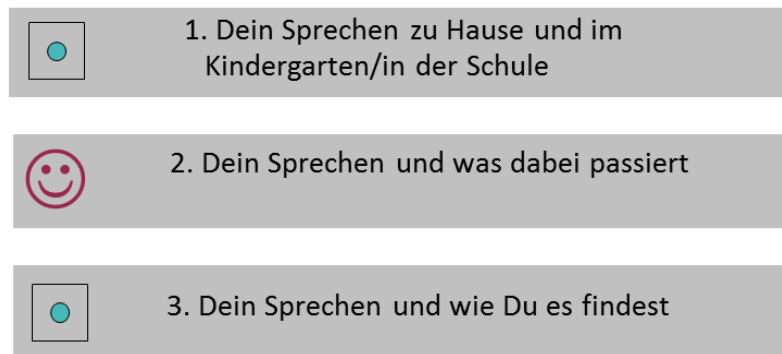


Abbildung 1 - Bereiche des Fragebogens

Um eine altersgerechte Handhabung zu gewährleisten, ist das Instrument als Fragebogen bzw. Fragespiel mit Antwortsymbolen konzipiert (Abb. 2):

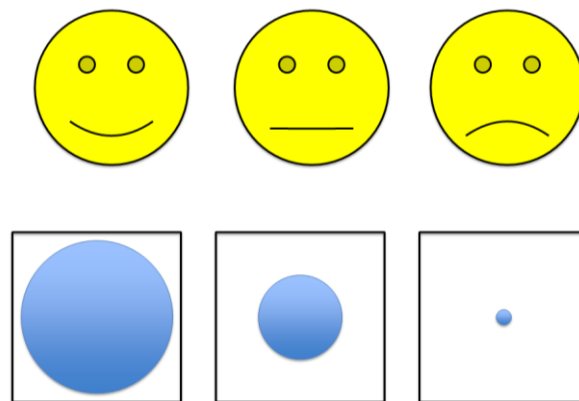


Abbildung 2 - Antwortsymbole

Die Einschätzung der Eltern wird mit einer parallelen Version in Form eines Elternfragebogens erhoben.

Das zweite Ziel des vorgestellten Projekts ist es, Faktoren aufzudecken und zu beschreiben, die mit dem Verlauf und der Überwindung des Stotterns in Zusammenhang stehen. Hierzu wird das Stottern der untersuchten Kinder über einen Zeitraum von ungefähr 6 Monaten hinsichtlich der im Fragebogen enthaltenen Dimensionen und des Stotterschweregrades erfasst. Zusätzlich werden Informationen zur Therapie sowie anamnestiche Daten erhoben (Fragebögen für Eltern und TherapeutInnen). Besteht genauere Kenntnis über solche Prädiktoren, kann die Entscheidung über den Beginn einer Therapie auf evidenzbasierter Basis getroffen werden. Der Ablauf der Studie ist in Abb. 3 dargestellt.

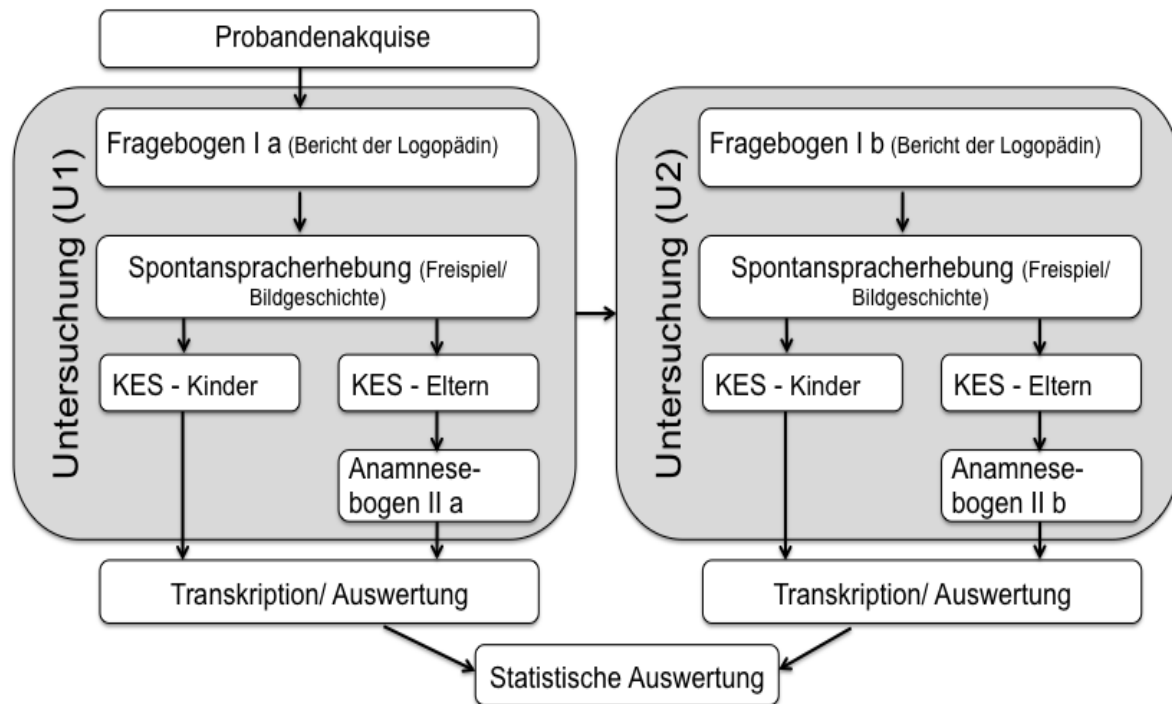


Abbildung 3 - Ablauf der Studie

Zum jetzigen Zeitpunkt wurden 33 stotternde Kinder im Alter von 4;0 bis 7; 11 Jahren vor- und nachuntersucht. Die Akquise erfolgte deutschlandweit in logopädischen Praxen, Tageseinrichtungen und Schulen für Logopädie. Folgende Einschlusskriterien wurden dabei berücksichtigt: Eine im Verlauf befindliche oder bereits abgeschlossene Stottertherapie (auch Therapiepause möglich), keine vorliegenden neurologischen oder kognitiven Beeinträchtigungen, keine Sprachverständnis- und/oder Wortschatzdefizite sowie Deutsch als Muttersprache (bzw. keine Einschränkungen im Deutschen). Aufgrund bekannter Risikofaktoren und um möglichst viele Probanden in die Studie aufzunehmen, wurden auch Kinder einbezogen, die phonetische und/oder phonologische Defizite aufweisen.

2.1. Ablauf einer Untersuchung

Zu Beginn der Untersuchung stand die Kontaktaufnahme mit dem Kind, die meist als Möglichkeit genutzt wurde, um eine Spontansprachsequenz zu erheben. Anschließend wurde das Kind mit dem Fragebogen KES zum Erleben seines Stotterns interviewt (Abbildung 4). Die Eltern füllten eine parallele Version des Bogens in einem separaten Raum aus. Zusätzlich beantworteten sie die Fragen des Anamnesebogens. Zum Ende der Untersuchung erhielten die Eltern Einblick in die Antworten ihres Kindes, aufkommende Fragen wurden geklärt und ein Termin für die Nachuntersuchung vereinbart. Die behandelnde Logopädin füllte einen Bericht über die bisherige Behandlung des Kindes aus. Die so gewonnenen Daten wurden für die statistische Auswertung aufbereitet. Eine Expertin für Stottern wertete die Spontansprachsequenzen mittels SSI-3 (Riley, 1994) aus.



Abbildung 4 - Interview mit einer Probandin

3. Erste Ergebnisse anhand zweier Fallbeispiele

Erste Ergebnisse der Studie werden im Folgenden anhand zweier Einzelfälle dargestellt:

3.1 Probandin A.

Die Probandin A. war zum Zeitpunkt der Erstuntersuchung 6;1 Jahre alt. Die Eltern berichteten von einer unauffälligen Entwicklung und einer überdurchschnittlichen Sprachentwicklung. Stottern sei erstmals im Alter von 4 Jahren in Form von Wiederholungen von Lauten und Silben aufgetreten. Begleitend zeigten sich Mitbewegungen, außerdem Anstrengungs- und Vermeiderverhalten, A. ersetzte häufig gefürchtete Wörter. Sie erhielt insgesamt 35 Therapieeinheiten, die nach dem Behandlungsansatz Kinder Dürfen Stottern (KIDS, Sandrieser & Schneider, 2015) durchgeführt wurden. Zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung besuchte A. bereits die Schule. Sie erhielt keine logopädische Therapie mehr, diese wurde aber – u.a. bedingt durch die Angaben im Fragebogen – nach einer Re-Untersuchung wieder aufgenommen. In Abb. 5 sind die Ergebnisse der beiden Untersuchungen U1 und U2 dargestellt. Die Ergebnisse des SSI sowie die Einschätzung der Mutter im Fragebogen sind ebenfalls abgebildet. Je höher der erreichte Punktwert ist, desto mehr Einschränkungen werden angegeben. Fast gleichmäßig über die 3 Fragebereiche verteilt hat sich A.'s Einschätzung verschlechtert. Der größte nominelle Unterschied kommt durch den Bereich „Reaktionen auf Stottern“ zustande, wo sich die Probandin in der Nachuntersuchung um 4 Punktwerte schlechter einschätzt. Der Schweregrad des Stotterns (gemessen mit SSI-3) hat sich hingegen um 2 Punktwerte verringert, was sich aber nicht in der Einschätzung der Probandin widerspiegelt. Die Mutter schätzt ihre Tochter zum Zeitpunkt der U2 insgesamt besser ein. Der Gesamtwert von Mutter und Tochter erreicht zum zweiten Untersuchungszeitpunkt sogar dasselbe Niveau. Die meisten Veränderungen in der Einschätzung der Mutter kamen durch eine bessere Beurteilung des Bereichs „Reaktionen auf Stottern“ zustande, was interessanterweise genau der Bereich ist, der bei A. bis zur Nachuntersuchung die meiste Verschlechterung der Punktwerte mit sich brachte.

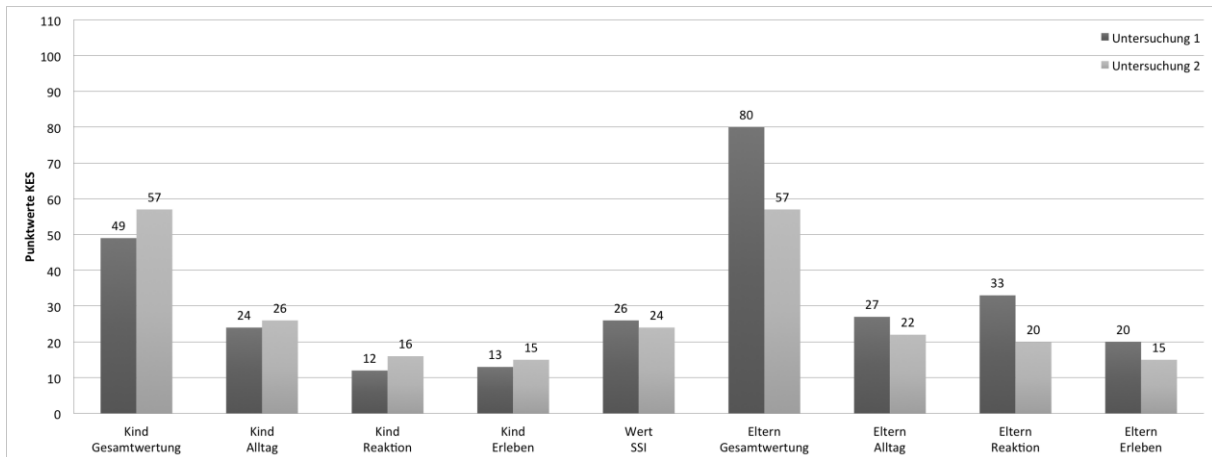


Abbildung 5 - Ergebnisse des Fragebogens von Kind und Mutter sowie SSI

Mittels Einzelfallanalyse nach Crawford und Howell (1998) wurden die Einschätzungen von Probandin und Mutter in Bezug zum Mittelwert der bis dato untersuchten Gruppe von 33 Kindern und Eltern ins Verhältnis gesetzt (Tab. 1, Tab. 2). Beim Vergleich der Einschätzung von A. und der bisher untersuchten Gruppe zeigen sich auf einem Niveau von $p < .05$ zwar keine signifikanten Unterschiede, jedoch weicht die Einschätzung von A. in den Bereichen „Reaktionen auf Stottern“ und „Erleben des Stotterns“ vom Gruppenmittelwert ab, A. schätzt sich besser ein als die Vergleichsgruppe. Auch das Urteil der Mutter unterscheidet sich vom Mittelwert der Gesamtgruppe Eltern, und zwar durch eine insgesamt bessere Einschätzung. Im Bereich „Reaktionen auf Stottern“ erreicht dieser Unterschied Signifikanz ($p < .001$).

Tabelle 1 - Ergebnisse Einzelfallanalyse Einschätzung Kind

	Gruppe	Probandin A	Proband B
Mittelwert gesamt	60.46 (SD 11.26)	49 $t(34) = -1.004$ $p = 0.161$	63 $t(34) = 0.222$ $p = 0.413$
Mittelwert „Alltag“	23.83 (SD 5.77)	24 $t(34) = 0.029$ $p = 0.488$	24 $t(34) = 0.029$ $p = 0.488$
Mittelwert „Reaktion“	18.31 (SD 4.77)	12 $t(34) = 1.304$ $p = 0.100$	21 $t(34) = 0.556$ $p = 0.291$
Mittelwert „Erleben“	18.31 (SD 4.58)	13 $t(34) = -1.143$ $p = 0.130$	18 $t(34) = -0.067$ $p = 0.474$

$p < .05$

Crawford & Howell, 1998

Tabelle 2 - Ergebnisse Einzelfallanalyse Einschätzung Eltern

	Gruppe	Eltern A	Eltern B
Mittelwert gesamt	59.83 (SD 12.81)	80 t(34) = 1.553 p = 0.065	55 t(34) = -0.372 p = 0.356
Mittelwert „Alltag“	24.63 (SD 6.55)	24 t(34) = -0.095 p = 0.463	24 t(34) = -0.095 p = 0.463
Mittelwert „Reaktion“	17.34 (SD 3.97)	33 t(34) = 3.889 p < .001*	18 t(34) = 0.164 p = 0.435
Mittelwert „Erleben“	17.86 (SD 3.85)	20 t(34) = 0.548 p = 0.294	13 t(34) = -1.245 p = 0.111

p < .05

Crawford & Howell, 1998

3.2 Proband B.

Proband B. war zum Zeitpunkt der U1 7;7 Jahre alt. Die Eltern gaben eine normale Entwicklung bei sehr guter Sprachentwicklung (sowohl in der Muttersprache Türkisch als auch im Deutschen) an. In der Verwandtschaft zweiten Grades lagen wohl Sprechstörungen, jedoch kein Stottern vor. Den Stotterbeginn gaben die Eltern mit 3;9 LM an. Es zeigten sich sowohl Wiederholungen als auch Blockierungen und Dehnungen, die einer Fluktuation unterlagen. Begleitend wies B. Mitbewegungen auf, die Eltern beschrieben außerdem ein schnelles, hastiges Sprechen sowie allgemeine Sprechanstrengung. Der Proband erhielt 9 Therapieeinheiten nach dem Konzept „Stärker als Stottern“ (Thum & Mayer, 2014). In Abbildung 6 sind die Ergebnisse des Probanden dargestellt. Im Vergleich zur Erstuntersuchung gab der Patient zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung insgesamt weniger empfundene Einschränkungen an (Reduzierung um 7 Punktwerte). Betrachtet man seine Einschätzung in den einzelnen Bereichen des Fragebogens, so zeigen sich die meisten Veränderungen in den Bereichen „Reaktion auf Stottern“ und „Erleben des Stotterns“. Im Bereich „Alltagskommunikation“ erreicht der Patient exakt denselben Punktwert. Interessant ist weiterhin, dass sich die Einschätzung des Patienten insgesamt verbessert hat, sich dies aber nicht im Schweregrad widerspiegelt. Hier erreicht der Patient bei der Nachuntersuchung einen Punktwert von 25, zum Zeitpunkt der Erstuntersuchung erhielt er 20 Punkte (SSI-3, Riley, 1994). Die Eltern schätzen ihr Kind zum Zeitpunkt der U1 besser ein als der Proband sich selbst. Zur Nachuntersuchung geben die Eltern mehr Einschränkung an und nähern sich damit dem Urteil ihres Sohnes, der sich allerdings insgesamt in seiner Einschätzung verbessert hat.

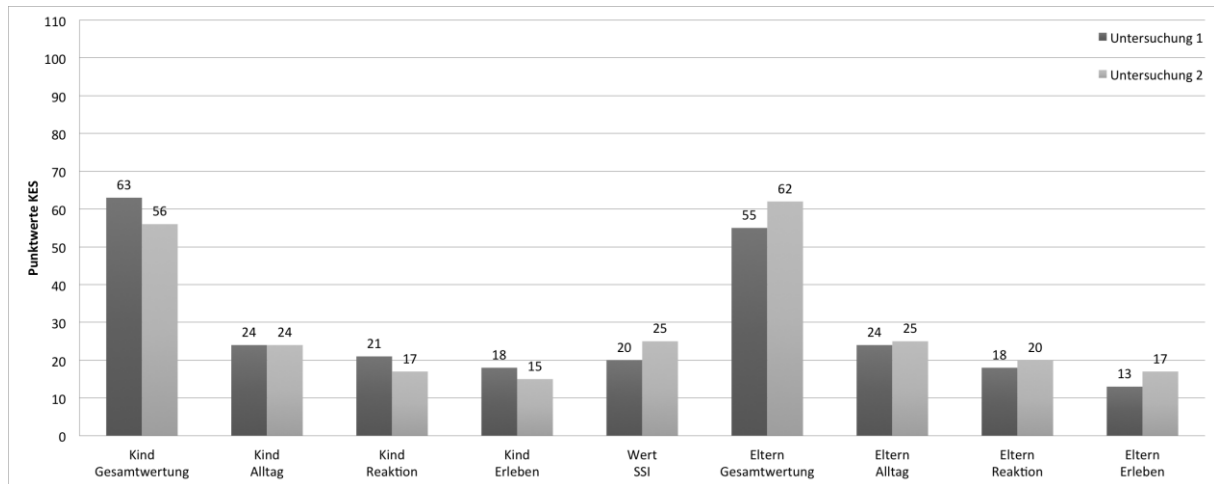


Abbildung 6 - Ergebnisse des Fragebogens von Kind und Mutter sowie SSI

Bezogen auf die Mittelwerte der Gesamtgruppe der untersuchten Kinder ergeben sich bei der Einschätzung des Probanden keine signifikanten Unterschiede (Einzelfallanalyse nach Crawford und Howell, 1998, siehe Tab.1). Auch die Einschätzung der Eltern des Probanden weichen nicht in signifikantem Maße vom Gruppenmittelwert der bisher untersuchten Eltern ab (siehe Tab. 1).

4. Zusammenfassung und Diskussion

Die beiden dargestellten Einzelfälle erlauben keine generellen Aussagen, verweisen jedoch auf interessante Aspekte: Zum einen ist das Erleben des Stotterns der beiden Probanden äußerst subjektiv und individuell. So unterscheidet sich die Einschätzung von Eltern und Kind – zumindest zum Zeitpunkt der Erstuntersuchung – voneinander. Wie eingangs beschrieben, ist dieses Phänomen auch in der pädiatrischen Forschung bekannt: Besonders bei emotionsbezogenen Urteilen differiert die Einschätzung von Kind und Eltern (Matza et al., 2004; Ravens-Sieberer et al., 2007; Bullinger & Quitmann, 2014). Doch nicht nur kindliche und elterliche Sichtweise können sich voneinander unterscheiden, auch zwischen beobachtbarer Symptomatik (gemessen mit dem SSI-3) und Erleben des Stotterns kann eine Differenz bestehen. So erreicht Probandin A bis zum Zeitpunkt der Nachuntersuchung einen geringeren Punktwert im SSI, gibt aber zeitgleich im Fragebogen mehr Einschränkungen an. Proband B zeigt die umgekehrte Tendenz: Er schätzt sich zur Nachuntersuchung im Fragebogen besser ein, erreicht bezüglich der beobachtbaren Stottersymptomatik jedoch mehr Punkte. Verschiedene Studien bestätigen für stotternde Erwachsene, dass vom Schweregrad nicht auf das Erleben des Stotterns geschlossen werden kann (und umgekehrt). In der aktuellen Literatur finden sich solche Belege auch für stotternde Kinder: So scheinen Schweregrad und Zeit seit Stotterbeginn keinen Effekt auf die Lebensqualität stotternder Kinder zu haben. Im Vergleich zur Gruppe der flüssig sprechenden Kinder ist die Lebensqualität bei stotternden Kindern nicht generell herabgesetzt, es zeigt sich jedoch eine größere Bandbreite in der Beurteilung der verschiedenen Dimensionen – jedoch meist berichtet durch die Eltern (de Sonneville-Koedoot, Stolk, Raat, Bouwmans-Frijters, & Franken, 2014). Dieser Umstand begründet die Notwendigkeit, die Perspektive eines betroffenen Kindes zu erheben und diese als Therapieindikation einzubeziehen: So kann es sein, dass ein Kind zwar einen geringen Stotterschweregrad zeigt, sich durch sein Stottern jedoch stark belastet fühlt. In der Literatur mehren sich Hinweise darauf, dass dieses Erleben des Stotterns, oft verbunden mit negativen Einstellungen und Bewertungen als stotternder Sprecher, eine große Rolle im Verlauf der Redeflussstörung spielt. Nötig sind also Instrumente, welche die relevanten Dimensionen kindlichen Stotterns im Selbstbericht – und ergänzend im Elternbericht – abbilden. Nur so lässt sich der Erfolg und die Wirkung einer

Therapie differenziert darstellen. Zudem kann genauer untersucht werden, welche Rolle die empfundene Lebensqualität als Prädiktor für den Verlauf des Stotterns spielt.

5. Ausblick und Danksagung

Nach Durchführung der noch ausstehenden Re-Untersuchungen, der weiteren Auswertung der Daten und damit eventuell einhergehender Modifikation des Bogens steht mit dem Fragebogen KES ein Instrument zur Verfügung, um Lebensqualität stotternder Kinder im Selbstbericht zu erheben.

Das Instrument kann sowohl in der logopädischen/sprachtherapeutischen Arbeit zur Diagnostik, Planung und Evaluation der Therapie als auch für die weitere Forschung genutzt werden. Da sich die Wirksamkeit einer Therapie nicht allein an einer Reduktion der beobachtbaren Symptomatik zeigt, dient der Fragebogen als Instrument, um den Erfolg einer Behandlung mehrdimensional abzubilden und auch dem Kostenträger gegenüber darzustellen. Zudem besteht mit einem solchen Instrument die Möglichkeit, die individuelle Lebensqualität als Prädiktor für den Verlauf des Stotterns einzubeziehen.

Ohne die Unterstützung der Studie durch den Deutschen Bundesverband für Logopädie wäre die Durchführung des Projektes nicht in dem dargestellten Umfang möglich gewesen. Die Autorin dankt daher dem dbl e.V. für die erhaltende Projektförderung.

Besonderer Dank gilt außerdem den Kolleginnen und Kollegen, welche die Studie neben ihrem Praxisalltag unterstützt haben.

6. Literatur

- Bajaj, A., Hodson, B., & Westby, C. (2005). Communicative ability conceptions among children who stutter and their fluent peers: A qualitative exploration. *Journal of Fluency Disorders*, 30(1), 41–64. doi:10.1016/j.jfludis.2005.01.002
- Boey, R. A., Van de Heyning, P. H., Wuyts, F. L., Heylen, L., Stoop, R., & De Bodt, M. S. (2009). Awareness and reactions of young stuttering children aged 2–7 years old towards their speech disfluency. *Journal of Communication Disorders*, 42(5), 334–346. doi:10.1016/j.jcomdis.2009.03.002
- Bullinger, M. (2006). Methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131(S 1), S5–S7. doi:10.1055/s-2006-941732
- Bullinger, M., & Quitmann, J. (2014). Quality of life as patient-reported outcomes: principles of assessment. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 16(2), 137–145.
- de Sonnevile-Koedoot, C., Stolk, E. A., Raat, H., Bouwmans-Frijters, C., & Franken, M.-C. (2014). Health-related quality of life of preschool children who stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 42, 1–12. doi:10.1016/j.jfludis.2014.09.001
- Ezrati-Vinacour, R., Platzky, R., & Yairi, E. (2001). The Young Child's Awareness of Stuttering-Like Disfluency. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research : JSLHR*, 44(2), 368–380. doi:10.1044/1092-4388(2001/030)
- Langevin, M., Packman, A., & Onslow, M. (2010). Parent perceptions of the impact of stuttering on their preschoolers and themselves. *Journal of Communication Disorders*, 43(5), 407–423. doi:10.1016/j.jcomdis.2010.05.003

- Lattermann, C. (2011). Frühkindliches Stottern: Abwarten oder sofort behandeln? *Forum Logopädie*, 25(2), 6–11.
- Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K., & Leidy, N. K. (2004). ScienceDirect.com - Value in Health - Assessment of Health-Related Quality of Life in Children: A Review of Conceptual, Methodological, and Regulatory Issues. *Value in Health*.
- Petersson, C., Simeonsson, R. J., & Huus, K. (2013). Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(75), 10. doi:10.1186/1477-7525-4-58
- Ravens-Sieberer, U. (2006). Besondere Aspekte der Lebensqualität bei Kindern. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131(S 1), S27–S30. doi:10.1055/s-2006-941737
- Ravens-Sieberer, U., Ellert, U., & Erhart, M. (2007). Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents in Germany. Norm Data from the German Health Interview and Examination Survey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 50(5-6), 810–818. doi:10.1007/s00103-007-0244-4
- Sandrieser, P., & Schneider, P. (2008). *Stottern im Kindesalter*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Vanryckeghem, M., Brutten, G. J., & Hernandez, L. M. (2005). A comparative investigation of the speech-associated attitude of preschool and kindergarten children who do and do not stutter. *Journal of Fluency Disorders*, 30(4), 307–318. doi:10.1016/j.jfludis.2005.09.003
- Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 1. doi:10.1186/1477-7525-5-1
- Wallander, J. L., Schmitt, M., & Koot, H. M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments, and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571–585.
- Walther, C. (2008). *Subjektives Erleben des Stotterns bei Vier- bis Sechsjährigen – eine empirische Untersuchung*. Unveröffentlichte Diplomarbeit im Studiengang Lehr- und Forschungslogopädie, RWTH-Aachen.
- Walther, C. (2009). Wie erleben stotternde Kinder ihr Sprechen. *Forum Logopädie*, 23(2), 24–28.

Korrespondenzadresse:

Claudia Walther

info@claudiawalther-seminare.de

Quality of life in children who stutter – a questionnaire for children aged four to seven years

Key words:

Quality of life – children who stutter – questionnaire – multidimensional

Summary:

Quality of life (QoL) is an important parameter to start an intervention, to plan the diagnostic and therapeutic process individually and to evaluate the quality of a therapy in a multidimensional way. Especially in young stuttering children, the decision of beginning a treatment or recommending a period of watchful waiting depends to a great extent on the child's perceived QoL and whether there are restrictions in the different dimensions of QoL. At the moment, no instrument is available to assess QoL multidimensionally from the perspective of an affected child. In the following study a questionnaire is introduced to gain the different dimensions of QoL in stuttering children. All and above, QoL is investigated as a factor which influences the development of stuttering in children.



Claudia Walther ist Diplom-Logopädin. Nach ihrer Ausbildung zur Logopädin in Kreischa/Dresden und anschließender praktischer Tätigkeit absolvierte sie den Studiengang Lehr- und Forschungslogopädie an der RWTH Aachen. Unterstützt durch die Forschungsförderung des dbl arbeitet sie momentan an einem Projekt zum Erleben des Stotterns bei Kindern. Zusätzlich ist sie als Referentin für Stottern im Kindesalter sowie in der Supervision und Behandlung stotternder Kinder und Jugendlicher tätig.