

Aus dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie  
des Zentrums für Psychosoziale Medizin  
des Universitätsklinikum Hamburg – Eppendorf  
Direktor Professor Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus

**Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kleinkindern mit Asthma bronchiale  
und Neurodermitis constitutionalis im Verlauf einer Rehabilitationsmaßnahme  
– Die Sicht der Mutter –**

**Dissertation**

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin  
dem Fachbereich Medizin der Universität Hamburg vorgelegt von

**Alexandra Ricarda Wewel**

aus Reinbek

Hamburg im Januar 2005

Angenommen von dem Fachbereich Medizin  
der Universität Hamburg am: *26.09.2005*

Veröffentlicht mit Genehmigung des Fachbereiches  
Medizin der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: *Prof. Dr. M. Bullinger*

Prüfungsausschuss: 2. Gutachter/in: *Prof. Dr. M. Angwin*

Prüfungsausschuss: 3. Gutachter/in: *Prof. Dr. H. Richles-Appelt*

**Ein Kinderarzt, von Haus aus schnell, und mit der Antwort bald zur Stell,  
sieht sich mit einemmal gestellt in eine völlig fremde Welt.**

**Zwar sitzt auch hier ihm vis a vis die so geplagte Mutter, die,  
sie denkt und sagt und spricht es aus, ihr Fritz bei Gott, er sei gesund  
und nur der Arzt ein Lumpenhund.**

**Sie wolle sich nicht länger rühren und Fritzchen will nicht inhalieren.  
Beim großen Gott – sagt sich der Mann – was fang ich mit der Mutter an?  
Wie kann ich nur ihr Herze rühren und sie zur Mitarbeit verführen?  
Schon treibt`s ihn, zornig zu erwidern (er spürt die Spannung in den Gliedern),  
da plötzlich sagt es in ihm: Nie erreichst Du`s ohne Empathie!**

**Ja , sicher gute Frau, ich weiss, so spricht er freundlich, ruhig, leis,  
ich weiss sehr wohl, was es bedeutet, wenn morgens schon der Wecker läutet  
um 6 und mit des Hahnes Schrei, damit noch inhalieret sei.**

**Und dieses viermal täglich, welche Pein, muss das für Sie als Mutter sein!  
Natürlich, ja es geht ihm gut. Was man nicht für die Kinder tut.**

**Und weil er so die Frau betört, wie man´s in der Asthmaschulung hat  
gelernt, berichtet sie in allen Landen, man habe prächtig sich verstanden.  
Und schließlich sei drauf hingewiesen: der gute Doktor wird gepriesen.  
Das Glück ist doppelt: er hat sie und Fritzchen die Therapie.**

(aus „Der Luftkurs“ für Kinder mit Asthma, 1996)

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b> .....	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Hintergrund der Arbeit</b> .....	<b>3</b>
<b>2.1</b>	<b>Chronische Erkrankung</b> .....	<b>3</b>
2.1.1	Allergische Erkrankungen .....	5
2.1.2	Asthma bronchiale .....	8
2.1.3	Atopisches Ekzem .....	20
2.1.4	Zusammenfassung chronische Erkrankungen .....	29
<b>2.2</b>	<b>Gesundheitsbezogene Lebensqualität</b> .....	<b>30</b>
2.2.1	Lebensqualität allgemein .....	30
2.2.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen .....	33
2.2.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern .....	35
2.2.4	Zum Problem der Fremdeinschätzung von Lebensqualität .....	36
2.2.5	Zusammenfassung der Erkenntnisse zur Lebensqualität .....	37
<b>2.3</b>	<b>Medizinische Rehabilitation</b> .....	<b>38</b>
2.3.1	Mutter-Kind-Rehabilitation .....	41
2.3.2	Assessment und Erfolgsbewertung der Rehabilitation .....	43
2.3.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Instrument der Erfolgsbewertung in der Mutter-Kind-Rehabilitation .....	45
2.3.4	Zusammenfassung Rehabilitation .....	48
<b>3</b>	<b>Hypothesen und Fragestellungen</b> .....	<b>50</b>
<b>4</b>	<b>Methodik</b> .....	<b>51</b>
4.1	<b>Studiendesign</b> .....	51
<b>4.2</b>	<b>Durchführung</b> .....	<b>52</b>
4.2.1	Zeitplan .....	52
4.2.2	Setting .....	53
4.2.3	Datenerhebung .....	53

<b>4.3</b>	<b>Variablen und Messinstrumente</b> .....	56
4.3.1	Soziodemographie .....	56
4.3.2	Klinische Daten .....	56
4.3.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität .....	58
4.3.4	Belastung und Zufriedenheit .....	64
4.3.5	Offene Fragen .....	65
4.3.6	Spezielle Hilfsmittel .....	66
<b>4.4</b>	<b>Statistische Auswertung</b> .....	68
<b>5</b>	<b>Ergebnisse</b> .....	70
<b>5.1</b>	<b>Beschreibung der Stichprobe</b> .....	70
5.1.1	Soziodemographische Merkmale .....	71
5.1.2	Krankheitsmerkmale der Stichprobe .....	74
<b>5.2</b>	<b>Ergebnisse zum ersten Messzeitpunkt</b> .....	76
5.2.1	Klinischer Gesundheitszustand der Kinder zum ersten Messzeitpunkt – Ärztliche Beurteilung .....	76
5.2.2	Sicht der Mütter – Einschätzung klinischer Gesundheits- zustand der Kinder zum ersten Messzeitpunkt .....	83
5.2.3	Lebensqualität der Kinder zum ersten Messzeitpunkt aus Sicht der Mütter .....	87
<b>5.3</b>	<b>Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Faktoren, klinischen Parametern und der Lebensqualität zum ersten Messzeitpunkt</b> .....	90
5.3.1	Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder .....	90
5.3.2	Zusammenhänge zwischen Diagnose und Gesundheitszustand .....	99
5.3.3	Zusammenhänge zwischen den medizinischen Parametern und der Lebensqualität .....	101
<b>5.4</b>	<b>Ergebnisse zum zweiten Messzeitpunkt</b> .....	113
5.4.1	Klinischer Gesundheitszustand der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt – Ärztliche Beurteilung .....	114
5.4.2	Sicht der Mütter – Einschätzung klinischer Gesundheits- zustand der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt .....	119
5.4.3	Lebensqualität der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt aus Sicht der Mütter .....	123

5.5	<b>Ergebnisse zum dritten Messzeitpunkt</b> .....	126
5.5.1	Sicht der Mütter – Einschätzung klinischer Gesundheitszustand der Kinder zum dritten Messzeitpunkt .....	126
5.5.2	Lebensqualität der Kinder zum dritten Messzeitpunkt aus Sicht der Mütter.....	130
<b>5.6</b>	<b>Veränderung der Outcomeparameter über die Zeit</b> .....	<b>133</b>
5.6.1	Veränderung des Gesundheitszustandes der Kinder über die Zeit – Ärztliche Beurteilung .....	134
5.6.2	Veränderung der klinischen Parameter aus Sicht der Mütter .....	136
5.6.3	Veränderung der Lebensqualität der Kinder über die Zeit .....	141
<b>5.7</b>	<b>Zusammenhänge zwischen der Veränderung der Lebensqualität und der Gesundheit gemessen über die Zeit</b> .....	<b>147</b>
5.7.1	Einfluss der soziodemographischen Faktoren auf die Veränderung der Lebensqualität über die Zeit.....	147
5.7.2	Einfluss der klinischen Parameter auf die Veränderung der Lebensqualität über die Zeit .....	151
<b>6</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>155</b>
<b>7</b>	<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>179</b>
<b>8</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>184</b>
<b>9</b>	<b>Danksagung</b> .....	<b>192</b>
<b>10</b>	<b>Lebenslauf</b> .....	<b>194</b>
<b>11</b>	<b>Eidesstattliche Erklärung</b> .....	<b>196</b>

## 1 Einleitung

Die Pädiatrie hat in den letzten Jahrzehnten einen nachhaltigen Wandel erfahren. Akute Erkrankungen können heute erfolgreich von qualifiziert ausgebildeten ärztlichen und pflegerischen Personal mit optimaler diagnostischer und therapeutischer Ausstattung behandelt werden (Behrman, Kliegman, & Jenson, 2000). Demgegenüber hat die Bedeutung chronisch-somatischer Erkrankungen stetig zugenommen. Dies ist insbesondere durch eine erhöhte Inzidenz bestimmter Krankheitsbilder zu erklären. Dabei spielen speziell die chronischen Erkrankungen aus dem allergischen Formenkreis Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionalis – wobei eher einer der synonymen Begriffe wie atopisches Ekzem oder atopische Dermatitis heutzutage gebräuchlich ist – eine entscheidende Rolle. Für alle diejenigen, die für Betreuung, Beratung und Versorgung der chronisch kranken Kindern verantwortlich sind – und hierbei sind ebenso die Eltern in den Prozess mit eingeschlossen wie medizinisches Fachpersonal – stellt dies eine neue Herausforderung dar (Peters, 1998). Oftmals kann Heilung als ultimatives Ziel der medizinischen Interventionen bei einem chronischen Krankheitsverlauf nicht erreicht werden. Neue Parameter zur Beurteilung des Behandlungserfolges waren gefordert. In den letzten 10 Jahren wurde daher das Interesse an der Erfassung und Bewertung der Erkrankungs- und Therapienebenwirkungen und ihre Auswirkungen auf den Gesundheitszustand der Patienten zunehmend größer, sowohl im Hinblick auf die akuten Nebenwirkungen einer Behandlung (z.B. Pilzbefall der Schleimhäute durch Inhalation beim Asthma bronchiale) als auch auf die Langzeitfolgen (z.B. Gewichtszunahme, Hautveränderung oder Wachstumsretardierung durch jahrelange Kortisoneinnahme bei allergischen Reaktionen). Neben diesen somatisch ausgerichteten Folgen muss auch der Einfluss von Erkrankung und Behandlung auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder bewertet werden. Dazu werden unterschiedliche Lebensbereiche (Lebensdomänen) analysiert. So sorgen z.B. häufige Krankenhausaufenthalte zum Verlust von sozialen Kontakten mit fehlender Ermöglichung eines normalen Kindergartens- oder Schulbesuches, durch Missachtung der Therapievorschriften können auf der körperlichen Ebene Beschwerden entstehen, die alltäglichen Anforderungen können dann nicht mehr absolviert werden, was nicht selten vom Patienten als Bestrafung empfunden wird

und zu emotionalen Beeinträchtigungen führen kann. Mit diesen erläuterten Aspekten, die zusammengefasst werden können in die Domänen 1) körperliche Beschwerden, 2) psychische Beeinträchtigung, 3) soziale Beziehungen und 4) Funktionseinschränkungen im Alltag sind die wesentlichen Bereiche der Lebensqualitätsforschung genannt (WHOQOL-Group, 1995). Die Entwicklung von Messinstrumenten zur Beschreibung kindlicher Lebensqualität wird seit wenigen Jahren forciert (Ravens-Sieberer, 2000). Angaben zur Lebensqualität können dabei je nach entwickeltem Messinstrument durch unterschiedliche Vorgehensweisen (z.B. als Interview oder Fragebogen) sowohl vom Betroffenen als auch von den betreuenden Personen (z.B. Elternteile, Pflegepersonal etc.) erhoben werden. Trotz Vorliegen einiger Messinstrumente ist die Anwendung in der Praxis spärlich und damit auch weiterhin das Wissen über die Lebensqualität chronisch erkrankter Kinder. Dabei findet die Konzeption forciert durch die Arbeiten von Petermann (Petermann, Noeker, & Bode, 1987) insbesondere bei der Analyse von rehabilitativen Schulungsmaßnahmen Anwendung. Unter Rehabilitation versteht man die Behandlung von Krankheiten, deren Folgen und Funktionseinschränkungen, die Vermeidung anhaltender Behinderung und die Wiederherstellung der beruflichen und sozialen Leistungsfähigkeit einer erkrankten Person. Bezieht man diesen Anspruch auf die Erkrankungen des allergischen Formenkreises, so wird deutlich, dass im Rahmen der möglichen Therapie Rehabilitation eine bedeutende Rolle spielt und maßgeblich auf die o.g. unterschiedlichen Domänen der Lebensqualität abzielt.

Die Frage, wie chronisch kranke Kinder sich mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen, ist in der Psychologie, insbesondere in der Entwicklungspsychologie, schon seit längerer Zeit ein intensiv beforschtes Thema (Seiffge-Krenke, 1995). Der Frage nach der Veränderung der Lebensqualität chronisch kranker Kinder durch die Erkrankung, und vor allen Dingen durch die Behandlungsmaßnahmen, wurde bisher kaum nachgegangen. Aus dem Bereich der allergologischen Erkrankungen liegen einzelne Untersuchungen vor. Dabei wurden Kleinkinder oft jedoch nicht berücksichtigt, obwohl die Prävalenz allergischer Erkrankungen – insbesondere die des atopischen Ekzems – in diesem Alter hoch ist. Daneben ist die Durchführung von Mutter-Kind-Rehabilitationen eine häufige medizinische Intervention und zeigt Forschungsbedarf.



Im Folgenden wird der Einfluss einer Rehabilitationsmaßnahme auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kleinkindern im Alter von vier bis sieben Jahren mit den chronischen Krankheiten Asthma bronchiale und atopischer Dermatitis geprüft. Hierzu wird zu drei Messzeitpunkten – vor und am Ende der Rehabilitationsmaßnahme sowie im Follow-up nach drei Monaten – die Sicht der Mutter herangezogen (sogenannte Proxy-Angaben). Dabei werden neben den Angaben zur Lebensqualität auch Daten zur Einschätzung des Gesundheitszustandes der Kinder aus Sicht der Mütter erhoben. Zu Messzeitpunkt eins und zwei werden zusätzlich die ärztlichen Urteile der behandelnden Rehabilitationsärzte zum klinischen Gesundheitszustand der Kinder dokumentiert.

In einem einleitenden Teil werden zuerst die medizinischen Hintergründe der allergischen Erkrankungen erläutert sowie das Wissen im Forschungsgebiet der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und im Konzept der Rehabilitation vertieft. Aus diesem Wissen erschließen sich die dieser Untersuchung zugrunde liegenden Fragestellungen und Hypothesen. Nach einem beschreibenden methodischen Teil wird in der statistischen Auswertung getrennt jeder Messzeitpunkt nach Angaben der Ärzte zum Gesundheitszustand der Kinder sowie nach Angaben der Mütter sowohl zum kindlichen Gesundheitszustand als auch zur kindlichen Lebensqualität einzeln beschrieben und ausgewertet. Anschließend werden die Veränderungen der Skalen über die Zeit und der Einfluss und die Wechselwirkungen einzelner Faktoren auf die Lebensqualität berechnet und abschließend diskutiert.

## **2 Hintergrund der Arbeit**

### **2.1 Chronische Erkrankung**

Die medizinische Terminologie unterscheidet bei der Beschreibung einer Krankheit zwischen „akut erkrankt“ und „chronisch erkrankt“ (Ahlheim, 1985). Der Begriff „akut“ leitet sich von dem lateinischen Wort „acutus“ ab und bedeutet so viel wie „spitz, scharf, bedrohlich“ (Pschyrembel, 1990). Die Krankheitserscheinungen treten plötzlich auf, verlaufen schnell und heftig und gehen meistens wieder rasch vorbei. Unter einer chronischen Krankheit wird ein sich langsam entwickelnder und langsam verlaufender Krankheitsprozess verstanden (Pschyrembel, 1990). Im Sozialgesetzbuch wurde vom Gemeinsamen Bundesausschuss im Jahr 2004 eine

neue Richtlinie zur Definition chronischer Krankheiten beschlossen. Demnach ist eine Krankheit als schwerwiegend chronisch einzustufen, wenn sie wenigstens ein Jahr lang, mindestens einmal pro Quartal ärztlich behandelt wurde (Dauerbehandlung) und zugleich eine Pflegebedürftigkeit oder eine Minderung der Erwerbstätigkeit bzw. ein Grad der Behinderung von mindestens 60% vorliegt, oder eine kontinuierliche medizinische Versorgung (ärztliche oder psychotherapeutische Behandlung, Arzneimitteltherapie, Behandlungspflege, Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln) erforderlich ist, ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die aufgrund der Krankheit verursachte Gesundheitsstörung zu erwarten ist (Sozialgesetzbuch-V, 2004). Die Anpassung an ein Leben mit einer chronischen Erkrankung bedeutet für die Betroffenen, zahlreiche Einschränkungen hinnehmen zu müssen, z.B. Einschränkungen im Alltag, in der Mobilität, Selbständigkeit und sozialer Aktivität. Auch das familiäre Umfeld der Betroffenen muss sich mit den Belastungen auseinandersetzen. Neben sozialen Einschränkungen spielen speziell aber auch ökonomische Belastungen eine Rolle. Bei chronisch erkrankten Kindern ist das familiäre Umfeld darüber hinaus noch belastet, da bei den betroffenen Eltern die Angst vor der Zukunft der Kinder durch mögliche entwicklungsbezogene Abweichungen berücksichtigt werden muss.

Obwohl die chronischen Erkrankungsformen unterschiedlich in Diagnostik und Therapie sind, haben empirische Studien nur geringe Unterschiede hinsichtlich psychosozialer Auswirkungen auf die Betroffenen belegt. Die Tatsache der Chronizität einer Erkrankung spielt daher eine größere Rolle als die spezifische Diagnose und trägt entscheidend zu einer Einschränkung in der Lebensführung und der Lebensqualität der Patienten bei. Um die Probleme zu verstehen und Behandlungskonzepte zu entwickeln, ist sowohl ein krankheitsspezifischer als auch -unspezifischer Ansatz möglich (Stein & Jessop, 1982).

Seit Jahren ist eine allgemeine Zunahme der chronischen Erkrankungen zu verzeichnen (WHO, 2002). Begründet liegt dies auch in der steigenden Lebenserwartung der Bevölkerung, die durch soziale Verbesserungen und durch medizinischen Fortschritt bei Behandlung von Krankheiten erzielt wurde. Insbesondere die zur Verfügung stehende medikamentöse Therapie zur Behandlung

von akuten Infektionskrankheiten und die Verbesserung der allgemeinen Lebensbedingungen sind hierbei erwähnenswert.

Begünstigt durch das veränderte Ernährungs- und Konsumverhalten in der Bevölkerung treten bei älteren Menschen die sogenannten Wohlstandskrankheiten auf. Bedeutsam sind dabei chronische Erkrankungen des Knochengerüsts, die durch Adipositas ausgelöst werden können, oder aber Herz-Kreislauf- und Lungenerkrankungen durch Tabakkonsum (WHO, 2002). Auch bei jungen Menschen ist eine Zunahme der chronischen Erkrankungen zu verzeichnen. In der Bundesrepublik Deutschland ist etwa jedes zehnte Kind chronisch krank (Seiffge-Krenke, 1995). Viele kindliche chronische Leiden treten heute nur auf, da durch die erzielten Fortschritte in der Pränatal- und neonatologischen Medizin ein Rückgang der Mortalität erreicht wurde und die betroffenen Kinder überleben. Zusätzlich wird bei vielen chronischen Krankheiten eine angeborene genetische Ursache diskutiert. Dies gilt auch für die Erkrankungen aus dem allergischen Formenkreis, die im Kindes- und Jugendalter von besonderer medizinischer Bedeutung sind.

### **2.1.1 Allergische Erkrankungen**

Die Nomenklatur allergologischer Erkrankungen ist bisher uneinheitlich und wird variabel verwendet. Publiziert durch die Europäische Akademie für Allergologie und klinische Immunologie (Johansson et al., 2001) wird folgende Terminologie empfohlen. Unter einer Allergie wird eine durch immunologische Mechanismen hervorgerufene Überempfindlichkeitsreaktion verstanden. Sie kann Antikörper- oder Zell-vermittelt sein. Die meisten Reaktionen werden typischerweise durch Antikörper vom IgE-Isotyp vermittelt; Patienten mit einer solchen Reaktion sollten klassifiziert werden als Patienten mit einer IgE-vermittelten Allergie. Bei nicht IgE-vermittelten allergischen Reaktionen können die verantwortlichen Antikörper dem IgG-Isotyp angehören.

Unter einer Atopie versteht man eine genetisch bedingte individuelle oder familiär bedingte Tendenz (Sensibilisierungsbereitschaft) schon auf geringe Dosen von Allergenen, meist Proteine, IgE-Antikörper zu produzieren und dadurch typische allergische Symptome auf der Haut und Schleimhaut gegenüber Umweltstoffen, sog. Antigenen zu entwickeln. Der Begriff „Atopie“ leitet sich von dem griechischen Wort

„a-topos“ ab und wird übersetzt mit „falsch platzierte, merkwürdige Erkrankung“. Die Autoren Böhm und Bauer beziehen „a-topos“ auch auf den Bindungsort des IgE an der Langerhanszelle und nicht an die typische Bindungsstelle auf der Mastzelle im Zuge einer Typ I-Reaktion (Böhm & Bauer, 1997). Das Erkrankungsrisiko in der Gesamtbevölkerung liegt bei 5-15%, es steigt bei positiver Familienanamnese je nach Verwandtschaftsgrad des genetischen Trägers an und kann, wenn beide Elternteile mit gleicher allergischer Erkrankung betroffen sind, bis zu 80% betragen (Ring, 1995). Zwillingsuntersuchungen beweisen diesen genetischen Faktor, zeigen aber auch die Bedeutung von Umweltfaktoren bzw. der Allergenexposition auf (Werfel & Kapp, 1998). Als Voraussetzung für eine manifeste allergische Erkrankung ist daher neben der genetischen Sensibilisierungsbereitschaft der Allergenkontakt zwingend erforderlich.

Drei Krankheitsbilder können sich im Rahmen der atopischen Veranlagung entwickeln:

1. Asthma bronchiale – eine chronische Atemwegserkrankung der Lunge mit einer Prävalenz von 10-15% im Kindes- und 5-10% im Erwachsenenalter. (Nowak & Wahle, 2000)
2. Atopisches Ekzem – eine chronische Hauterkrankung mit Auftreten rezidivierender Hauteffloreszenzen und einer Prävalenz von 10% in der Bevölkerung (Altmeyer, Dirschka, & Hartwig, 1998)
3. Rhinoconjunctivitis allergica – eine chronische Atemwegserkrankung des oberen Luftwegstraktes primär ohne bronchiale Manifestation, die jedoch häufig der Wegbereiter für ein späteres Auftreten des Asthma bronchiale ist. Die Prävalenz liegt bei der perennialen Erscheinungsform bei 3-6% und beim saisonalem Vorkommen bei 10-17% (Mercer et al., 2004).

Das Atopiesyndrom spielt in der Pädiatrie eine große Rolle, da sich o.g. dazugehörigen Krankheiten, insbesondere das atopische Ekzem, überwiegend in den ersten Lebensjahren manifestieren (Niessen, 1989). Beim atopischen Ekzem kommt es bereits in mehr als 85% aller Erkrankungsfälle vor dem 5. Lebensjahr zur Erstmanifestation, beim Asthma bronchiale besteht ein sprunghafter Anstieg der Erkrankung nach dem 5. Lebensjahr (DGAI & ÄDA, 2003). Im Vergleich zu

Erwachsenen und Schulkindern zeigen Kleinkinder jedoch den größten Anstieg der Asthmainzidenz, die höchste Prävalenz an giemender Atmung und eine 3–6fach höhere Hospitalisierungsrate wegen einer obstruktiven Atemwegserkrankung.

Es zeigt sich bis zum 10. Lebensjahr ein Geschlechterunterschied, Jungen sind etwa doppelt so häufig betroffen wie Mädchen. Dieser Unterschied schwächt sich jedoch in den weiteren Lebensjahren ab. Der natürliche Verlauf aller allergischen Erkrankungen zeigt mit dem Älterwerden eine Besserungstendenz. Der Eintritt in die Pubertät ist als möglicher Verbesserungsfaktor gesichert, generell kann als Orientierung folgende Faustregel gelten: Ein Drittel der Patienten wird bis zum Ende der Pubertät subjektiv beschwerdefrei, ein weiteres Drittel wird deutlich gebessert, das letzte Drittel leidet auch nach der Pubertät noch unverändert an den Beschwerden (Niessen, 1989). Generell ist die Prognose der leichten Fälle besser, im Einzelfall lässt sich aber keine sichere Voraussage machen. Inwieweit äußere Faktoren, wie die Allergenkarenz, einen Einfluss auf die Prognose haben, wird diskutiert. Einerseits findet sich ein vermehrtes Vorkommen von atopischen Erkrankungen besonders bei gehobener Wohnungsausstattung, die vermehrt zu Innenraumallergenexposition, wie Hausstaubmilben und Tierepithelien sowie zu Schimmelpilzbelastung bei besserer Isolierung der Häuser führt (Schäfer, Borowski, Diepgen, Hellermann, Piechotowski, Reese, Roos et al., 2004). Auf der anderen Seite kann aus Untersuchungen die sogenannte Hygienehypothese abgeleitet werden (Strachan, 2000), die zu einer Zunahme von atopischen Erkrankungen durch die fehlende Auseinandersetzung des kindlichen Organismus in den ersten Lebensjahren mit Fremdstoffen führt. Aufgrund der Zunahme hygienischer Maßnahmen und der damit auch einhergehenden Abnahme kindlicher Infektionen besteht eine mangelnde Stimulierung des Immunsystems und die Entwicklung einer Hyperreagibilität wird gefördert.

Gerade im deutsch-deutschen Ost-West-Vergleich zeigte sich eine vermehrte Allergiehäufigkeit in den westlichen Bereichen (von Mutius, Fritzsche, Weiland, Roll & Magnussen, 1992), die über bessere hygienische Verhältnisse verfügten und in denen die Kinder dabei weniger Infekten in der frühen Kindheit ausgesetzt waren. Vermutlich wurde dies durch die fehlenden Kinderkrippen in Westdeutschland unterstützt. Einflüsse haben auch Ernährungsgewohnheiten (z.B. Genuss von exotischen Südfrüchten, Erdbeeren im Winter) sowie Tabakrauchexposition bzw. Zunahme des mütterlichen Rauchens in der Schwangerschaft fördern das Auftreten

von Allergien (Riedel, 1989). Auch über unterschiedliche Formen der Luftverschmutzung wird diskutiert – in Ostdeutschland besteht eine höhere Schwefeldioxid- und Staubbelastung, in Westdeutschland mehr Stickstoffdioxid und Ozon (Lindemann & Riedel, 1999). In einer Untersuchung von Krämer et al. wurden über 3000 Kinder hinsichtlich des Auftretens eines atopischen Ekzems untersucht. Deutlich war der Zusammenhang vom Auftreten der Hauterscheinungen in Abhängigkeit von der höheren Konzentration von Stickstoffdioxid (Krämer, Behrendt, Oppermann, Schäfer, Ranft & Ring, 2001). Diese Unterschiede verringern sich jedoch seit der deutschen Vereinigung durch die Zunahme der Schadstoffbelastung des westlichen Lebensstils in Ostdeutschland. Weitere Studien an Kindern, die im ländlichen Raum aufgewachsen sind (Riedler, Braun-Fahrlander, Eder, Schreuer, Waser, Maisch, Carr et al., 2001; Waser, von Mutius, Riedler, Nowak, Maisch, Carr, Eder et al. and The ALEX Study team, 2005) zeigen – ebenso wie Studien im Vergleich Großstädte versus Vororte –, dass sogar trotz stärkerer Präsenz eines Allergens bei Fehlen anderer Prädiktoren eine geringe Allergiewahrscheinlichkeit besteht.

Zum grundlegenden Verständnis der nachfolgenden Untersuchung werden im Folgenden die Krankheitsbilder Asthma bronchiale und atopisches Ekzem eingehend erläutert.

### **2.1.2 Asthma bronchiale**

Asthma bronchiale ist eine entzündliche chronische Erkrankung der Atemwege auf dem Boden einer bronchialen Hyperreaktivität, charakterisiert durch eine variable bronchiale Atemwegobstruktion, die entweder spontan oder nach Therapie reversibel ist (Lindemann & Riedel, 1999). Nach den wesentlichen Auslösern wird das Asthma bronchiale in zwei Gruppen aufgeteilt. Bei 95% der Asthmatiker handelt es sich um ein extrinsisches Asthma, d.h. die Atembeschwerden entstehen durch Allergien. Bei etwa 5% der Asthmatiker fehlt diese allergische Genese. Diese Patienten leiden an einem intrinsischen Asthma bronchiale, bei dem Infekte, körperliche Anstrengung, Stressfaktoren oder unspezifische Reizfaktoren (z.B. Wetterfaktoren) für die Asthma-Beschwerden verantwortlich.

Eine Unterscheidung der Asthmadefinition im Kinder-, Jugend- oder Erwachsenenalter findet man nicht. Je nach Ausprägung der Symptome werden vier Schweregrade (intermittierend, leicht, mittelschwer und schwer) unterteilt, im Rahmen der Therapieoptionen wird diese Einteilung noch genauer erläutert (Wettengel et al., 1998).

Es existieren im Sprachgebrauch allerdings viele Bezeichnungen zur Beschreibung der Erkrankung. Aus der Abkürzung Asthma als alleiniges Wort wird erst im Textzusammenhang deutlich, ob es sich um das Asthma bronchiale oder Asthma kardiale handelt. Des Weiteren ist die Bezeichnung Bronchialasthma häufig genannt. Der Begriff „chronischer Husten“, der in vielen Fällen nichts anderes als einer Umschreibung der Asthma-Definition entspricht, sollte wegen seiner Verharmlosung der tiefgreifenden Erkrankung, die das Asthma bronchiale darstellt, vermieden werden. Ebenso ungenau ist die Bezeichnung „rezidivierende spastische Bronchitis“. Einerseits kommt der Begriff der Spastik aus dem neurologischen Sprachgebrauch, so dass die exakte Bezeichnung „obstruktiv“ heißen sollte, und andererseits ist der Begriff „rezidivierende obstruktive Bronchitis“ die Definition eines eigenen Krankheitsbildes.

Jedoch kann die Grenzziehung zwischen banaler Infektanfälligkeit mit rezidivierenden obstruktiven Bronchitiden und dem Asthma bronchiale in den ersten Lebensjahren schwierig sein. Bedingt durch die noch anatomisch engen Bronchien, insbesondere in den ersten zwei Lebensjahren, führen Atemwegsinfekte über die auftretende Schleimhautschwellung und Hypersekretion zur Obstruktion der Bronchien. Die dabei auftretenden Symptome ähneln denen des Asthma bronchiale, allerdings spielt die für das Asthma typische Bronchialmuskulaturverkrampfung eine untergeordnete Rolle, so dass die antiobstruktive Therapie auch nur eine geringe Wirksamkeit zeigt. Nach epidemiologischen Studien treten in Europa bei 15-32% aller Kleinkindern unter fünf Jahren obstruktive Bronchitiden auf (Lindemann & Riedel, 1999). Eine Zuordnung zum Asthma fällt umso leichter je deutlicher die Hinweise auf die bereits zuvor beschriebene atopische Disposition sind: Vorliegen einer positiven Familienanamnese oder Eigenanamnese, wie begleitendes atopisches Ekzem, oder auch beim Vorliegen einer Rhinoconjunctivitis allergica, welche im Sinne des sogenannten Etagenwechsels in ein Asthma bronchiale übergehen kann. Für eine ungünstige Prognose der Säuglingsbronchitis sprechen zudem ein IgE-Anstieg und

eine frühe Exposition gegenüber Innenraumallergenen wie Hausstaubmilben, Tierhaare, aber auch Tabakrauchexposition.

Letztendlich entscheidet jedoch der Krankheitsverlauf in den ersten Lebensjahren über die genaue Diagnose.

### **Klinik und Pathogenese des Asthma bronchiale**

Typische Asthmasymptome sind neben der anfallsartigen Atemnot (Dyspnoe), die gehäuft im Rahmen des circadianen Rhythmus nachts und in den frühen Morgenstunden auftritt, Husten oder Hustenreiz mit Räusperzwang sowie glasig-zähes Sputum. Deutlich wird die Atemwegsverengung (Obstruktion) an den hörbaren Atemgeräuschen Pfeifen, Giemen, Brummen, die durch das expiratorische Herauspressen der Luft aus den verengten Bronchien ggf. am Schleim vorbei entstehen. Diese typischen Asthmasymptome treten in unterschiedlicher Intensität und Häufigkeit auf, daher wird der Begriff der Variabilität in der Asthmadefinition abgeleitet.

Im Asthmaanfall kommt es zu einem Ungleichgewicht zwischen Ein- und Ausatmung zu ungunsten der Ausatmung. Bei schwergradiger Obstruktion ist eine effektive Ventilation nicht mehr gegeben, so dass die fehlenden Atemgeräusche (silent chest) einen bedrohlichen Gesundheitszustand bedeuten. Bei fehlender oder unzulänglicher Behandlung des Asthma bronchiale führt diese expiratorische Ventilationsstörung über Jahre hinweg zu einer Lungenüberblähung (Lungenemphysem).

Die genaue Pathogenese der Asthmaerkrankung war bis vor 20 Jahren noch nicht vollständig erforscht. Erst seit den 80er Jahren ist aus Bronchialschleimhautbiopsien bekannt, dass im Vordergrund der physiologischen Veränderungen eine chronische Entzündung der Bronchialschleimhaut steht. Es finden sich unter anderem vermehrt Eosinophile, die insbesondere bei der allergischen Reaktion eine wichtige Rolle spielen. Zusätzlich sind die in der Schleimhaut liegenden Schleimdrüsen in ihrer Funktion gestört, sie geben daher größere Mengen des zähen Sekretes ab. Als dritter Faktor trägt die Hypertrophie der glatten Bronchialmuskulatur zu einer Kompression der Atemwege bei. Diese anatomischen Veränderungen spiegeln sich ab einem gewissen Schweregrad funktionell in der Lungenfunktionsleistung wider und sind durch entsprechende Therapie rückgängig (reversibel) zu machen. Je nach Schwere



und Dauer der Erkrankung finden jedoch zusätzlich auch Veränderungen der bindegewebigen Struktur statt, z.B. Vermehrung von Kollagenfasern und Verbreiterung der Basalmembran. Diese als Spätfolgen zu bewertenden Umbauvorgänge (Remodelling) verhindern dann eine komplette Reversibilität der Obstruktion.

### **Epidemiologie des Asthma bronchiale**

In Deutschland leiden etwa fünf Millionen Menschen an einem Asthma bronchiale (Nowak & Wahle, 2000), davon mehr als eine Million Kinder und Jugendliche. Die Tendenz ist – auch international – deutlich zunehmend.

In der „Internationalen Studie über Asthma und Allergie im Kindesalter (ISAAC)“ wurde weltweit in 56 Ländern der Welt bei 500.000 Kinder im Alter zwischen 13 und 14 Jahren mit einem Fragebogen die Asthma-Jahresprävalenz ermittelt (ISAAC-Steering-Committee, 1998). Es ergab sich ein Nord-Süd– und ein Ost-Westgefälle zwischen den Ländern, so dass die Asthmarate in den industrialisierten Staaten (USA, Australien, England) weit höher lag als in den unterentwickelten Staaten (Südamerika, Indonesien, Ostafrika). In Deutschland wurden Kinder aus Münster und Greifswald in die Studie einbezogen. Die Prävalenzzahlen liegen mit 13% im mittleren Bereich im Vergleich mit der Welt (Pearce et al., 1993).

Bedeutsam für diese weltweite Verteilung scheinen Unterschiede im Lebensstil zwischen den Ländern zu sein, die auch nach der deutschen Einheit in Untersuchungen von Weiland und von Mutius et al. im Vergleich von Ost- zu Westdeutschland aufgefallen sind (Weiland et al., 1999).

### **Diagnostik und Therapie des Asthma bronchiale**

Nach derzeitiger Einschätzung werden viele Asthmatiker nicht frühzeitig diagnostiziert und angemessen behandelt (Sachverständigenrat Schwartz et al, 2002). Dies liegt vor allem daran, dass die frühen Asthmasymptome verkannt werden, da das Erkrankungsspektrum sich so verteilt, dass die Mehrzahl aller Kinder (65%) an einer intermittierenden bzw. sehr leichten Form erkrankt ist (Asthmaschweregrad I und II), bei der die Symptome häufig über Hustenreiz und nur gelegentliche

Atemwegsobstruktionen nicht hinausgehen. An einem mittelschweren Asthma leiden 25% und an einem schweren Asthma, welches als Erkrankung leicht zu diagnostizieren ist, da es mit starken Atemnotanfällen einhergeht, leiden dagegen nur 10% aller Kinder (Kenn, 1999).

Die Diagnosestellung der asthmatischen Erkrankung erfolgt nach verschiedenen Kriterien. Kernpunkt ist die Befragung des Patienten (Anamnese) z.B. zu Auslösern, Vorkommen der Beschwerden, Familienanamnese. Daneben sind der körperliche Untersuchungsbefund mit Gesamteindruck, Größe und Gewicht, die Inspektion der Thoraxform und die Auskultation äußerst wichtige Bestandteile der Diagnostik. Häufige Hypoxien (Sauerstoffmangelzustände) führen zu Wachstumsretardierung und allgemeiner Gedeihstörung. Bei dauerhafter falscher Atemmechanik (inspiratorischer Dehnungsstellung) des kindlichen weichen Thorax kommt es zu knöchernen Verformungen, sog. Thorax piriformis (Niessen, 1989). Ein Röntgenbild des Thorax kann diese chronische Veränderung und andere Anomalien erfassen.

Darüber hinaus bringen vor allem weitere diagnostische Maßnahmen Klärung. Im Blut des Patienten kann eine quantitative Bestimmung der Antikörper das sog. Gesamt-IgE sowie spezifisches IgE (z.B. IgE-Wert auf Hundehaare oder Kuhmilch) mittels des Radio-Allergo-Sorbent-Testes (RAST) durchgeführt werden.

Des Weiteren stehen verschiedene Hauttestverfahren zur Verfügung, die jeweils anhand des Vorliegens einer urtikariellen Reaktion der Haut (Rötung und Schwellung) die positive Reaktion darstellen. Reibetest und Scratchtest (Testsubstanz wird auf der intakten bzw. mittels Lanzette angeritzten Haut gerieben) sind schon beim Säugling anwendbar und dienen insbesondere der Klärung von Nahrungsmittelunverträglichkeiten. Der Standardtest zur Diagnosesicherung einer allergischen Komponente aus dem inhalativen Bereich ist der Prick-Test. Er kann ab dem vierten Lebensjahr durchgeführt werden. Hierbei werden die Testsubstanzen auf den Unterarm oder den Rücken gebracht und mit einer Prick-Lanzette in die Dermis eingestochen. Die häufigsten Testallergene sind verschiedene Pollenarten, Hausstaubmilben, Tierhaare, Schimmelpilze, Nahrungsmittel. Sensitiver als der Pricktest ist der Intrakutantest, bei dem die Lösung als Injektion mit einer feinen Kanüle unter die Haut gegeben wird. Er findet besonders Anwendung bei Testung von Insektengiften und Medikamenten.

Auch wenn in den ersten Lebensjahren eine klinisch relevante Allergie oft noch nicht nachweisbar ist, sollte dennoch zum Nachweis der Vorstufe, der Sensibilisierungen, die komplette Allergiediagnostik mit Haut- und Bluttesten erfolgen. Aus diesen Ergebnissen können eine Risikoabschätzung sowie Präventions- und Karenzempfehlungen erfolgen. Am wichtigsten sind die Inhalationsallergene Hausstaubmilben, Tierepithelien (insbesondere Katzenhaare durch ihre geringe Allergengröße und der dadurch erhöhten Eindringtiefe in die Atemwege), Pollen und Schimmelpilzsporen. Ursächliche Auslöser sowohl für den Anstieg der bronchialen Hyperreaktivität als auch für akute Asthmaverschlechterungen sind die meist viral bedingten Atemwegsinfekte. Aus tierexperimentellen Untersuchungen weiß man, dass eine Virusinfektion auch die inhalative Sensibilisierung gegenüber einem Allergen fördern kann. Nach epidemiologischen Daten an Kindern, die im Säuglingsalter eine schwere RS-Virusinfektion (Respiratory Syncytial Virus) durchgemacht haben, leiden diese später häufiger unter Asthma im Vergleich zu Kontrollgruppen (Lindemann & Riedel, 1999).

Andererseits scheinen häufige banale Infektionen im frühen Kindesalter über eine Stimulation der T-Helferzellen von Typ 1 jedoch auch protektiv für die Asthma- und Allergieentstehung zu sein, wie oben beim Ost-West-Unterschied schon beschrieben. Bei einer Stimulierung der T-Helferzellen vom Typ 1 werden vermehrt Zytokine (Interferon  $\gamma$  und IL-2) ausgeschüttet, die die Bildung von T-Helferzellen Typ 2 herunterregulieren, so dass die Zytokine IL-4 und IL-5, die die allergische Entzündung beim Asthma fördern würden, vermindert gebildet werden. Diese Hypothese konnte bisher jedoch nicht bewiesen werden, wird aber durch tierexperimentelle Daten gestützt (National Center for Health Statistics, 2001).

Weitere Auslöser, beschrieben im Textbuch von Bierman, Pearlman, Shapiro & Busse (1996), stellen gewisse Umweltfaktoren, Tabakrauchbelastung, Ernährung, Irritantien wie Gerüche und endogene Stimuli (emotionaler Stress, hormonelle Einflüsse) dar. Klare pathogenetische Mechanismen können außer für den Ernährungsfaktor noch nicht aufgezeigt werden. Selten können kindliche Asthmatiker auf die Einnahme von nicht-steroidalen Antiphlogistika (z.B. Aspirin) im Sinne eines Analgetika-Asthmas reagieren.

Ferner werden asthmatische Reaktionen bei bestehender Überempfindlichkeit durch die Inhalation von kalter und trockener Luft oder im Rahmen von körperlicher

Belastung ausgelöst (Wahn, Seger & Wahn, 1994). Der Nachweis dieser Hyperreagibilität erfolgt mittels unspezifischer bronchialer Provokation. Der einfachste Test ist der Lauftest oder die fahrradergometrische Belastung mit oder ohne Kaltluft. Sensitiver sind Testungen mit pharmakologischen Stimuli, wobei die Substanzen Histamin und Methacholin in ansteigenden Konzentrationen bis zum Eintreten einer signifikanten Bronchialobstruktion inhalativ appliziert werden. Somit ist die Bestimmung einer definierten mengenmäßigen bronchialen Reaktionsschwelle möglich und eine mögliche antiasthmatische Therapie kann dadurch konsekutiv abgeleitet werden. Der Verlauf der Reaktionsschwelle ist nachfolgend Kriterium für den Therapieverlauf, da eine Abnahme der Überempfindlichkeit einen Therapieerfolg kennzeichnet. Diese unspezifischen Provokationen können allerdings frühestens ab dem Schulalter durchgeführt werden, da eine gute Mitarbeit aufgrund der geforderten Vergleichbarkeit der Verfahren notwendig ist.

Ein wichtiger Bestandteil der klinischen Diagnostik sind Lungenfunktionsuntersuchungen zur Einschätzung der Obstruktion. Sie sind vor allem als Krankheitsverlaufparameter zur Beurteilung des Therapieerfolges geeignet. Die wichtigsten Obstruktionsparameter können im Rahmen des Fluss-Volumen-Diagramms (Spirometrie) erhoben werden. Zur Beurteilung herangezogen werden insbesondere die Vitalkapazität (VC), die dem Volumen der gesamten Ventilation, d.h. der Ein- und Ausatmung entspricht. Als Parameter zur Beurteilung der Weite der großen Bronchien dienen der Einsekundenwert ( $FEV_1$ ), die maximal ausgeatmete Luftmenge in der ersten Sekunde der Ausatmung nach optimaler Inspiration und der expiratorische Spitzenfluss (PEF), das maximale Volumen der Ausatmung im gesamten Ausatmungs-Zeitverlauf. Als Maß für die Obstruktion der kleinen Bronchien dient die Flussmessung bei 50 % und 25% der Vitalkapazität ( $MEF_{50} / 25$ ).

In aufwendigeren Messverfahren im Bodyplethysmographen kann durch eine Messung des Atemwegswiderstandes (Resistance) ebenfalls die Weite der großen Bronchien beurteilt werden. Die Bestimmung des intrathorakalen Gasvolumens (ITGV) dient als Maß einer Überblähung (Rothe, 1998).

Im Falle einer Obstruktion sollte die Reversibilität mittels Bronchospasmolyse-Test geprüft werden. Dazu werden Lungenfunktionsuntersuchungen vor und nach Gabe eines inhalativ applizierten Bronchodilatators durchgeführt, somit wird die Effizienz einer antiobstruktiven Therapie dokumentiert. Als Nebeneffekt wird dabei die

Inhalationstechnik des Patienten geprüft. Kriterien für einen positiven Bronchospasmolysetest sind festgelegte prozentuale Veränderungen gegenüber dem Ausgangswert, z. B. Anstieg des FEV<sub>1</sub> um 15% (Lindemann & Riedel, 1999).

Bei fehlendem Nachweis einer obstruktiven Ventilationsstörung ist die Diagnose eines Asthma bronchiale nicht widerlegt, da erst ab einem gewissen Schweregrad der Erkrankung auch dauerhafte Einschränkungen der Lungenleistung bestehen können. Bei leichten Asthmaschweregraden gibt die Messung der oben beschriebenen unspezifischen bronchialen Hyperreaktivität Orientierung.

Bei allen Messungen ist der Informationsgehalt bei schlechter Kooperation begrenzt, insbesondere bei der stark mit arbeitsabhängigen spirometrischen Messung. Mit auswertbaren Lungenfunktionen kann man ab dem 5. Lebensjahr rechnen, es gibt allerdings auch schon die Möglichkeit, im sog. „Baby-Body“ durch passive Messung, Säuglinge zu diagnostizieren.

Ein einfaches mechanisches Messgerät zur häuslichen Kontrolle der Atemwegenge der großen Bronchien stellt das Peakflowmeter dar, mit dem der maximale Ausatemstrom, wie oben im Rahmen der Spirometrie erläutert PEF (Peak Expiratory Flow), gemessen wird. Diese Messung sollte vom Asthmatiker regelmäßig täglich mindestens zweimal durchgeführt werden. Die Werte sollten in einem Tagebuch notiert und beim Arztbesuch vorgelegt werden. Bei anderen chronischen Erkrankungen z.B. Diabetes mellitus oder Bluthochdruck sind diese Tagebücher bereits gut etabliert. Eine hohe Variabilität der Werte lässt Rückschlüsse auf das Ausmaß der bronchialen Überempfindlichkeit, der Stabilität in den Atemwegen und auf den Therapieerfolg zu.

Therapeutisch stellt die Kuren die erste wichtige Therapieform dar (Wahn, Seger & Wahn, 1994; Klimek, Riechelmann, Saloga, Mann & Knop, 1997; European Lung White Book, 2003).

Atopische Familien sollten daher keine Haustiere halten, gegen Schimmelpilze soll regelmäßig gelüftet werden, Feuchtstellen müssen saniert werden. Hohe Priorität zur Vermeidung von Hausstaubmilben hat das sog. Encasing, das Einhüllen von Matratze und Bettzeug, Federbetten und Rosshaarmatratze sind nicht für Atopiker

geeignet. Des Weiteren sollten Staubfänger (offene Regale, Gardinen, Teppiche etc.) vermieden werden. Die Reduktion der Pollenbelastung fällt durch die Abhängigkeit von nicht beeinflussbaren Wetterbedingungen naturgemäß schwerer. Prinzipiell werden Pollenschutzfilter für Haus und Auto empfohlen, die Fenster sollten bei starkem Pollenflug geschlossen bleiben, ggf. sollte der Aufenthalt im Freien eingeschränkt werden. Für abends gilt die Empfehlung Haare zu waschen und die Kleidung nicht im Schlafzimmer aufzubewahren. Prophylaktisch sollte die Urlaubsplanung an allergenarme Orte (See, Hochgebirge) erfolgen. Bei bekannter Nahrungsmittelallergie sollte eine Diät eingehalten werden.

Neben den Karenzmaßnahmen zur Prophylaxe steht die medikamentöse Therapie. Die nachfolgende Tabelle gibt die Einteilung der international gültigen Schweregrade sowie die darauf aufbauenden Therapierichtlinien an.

<b>Schweregrad I: Intermittierend</b>	<b>Schweregrad II: Geringgradig persistierend</b>	<b>Schweregrad III: Mittelgradig persistierend</b>	<b>Schweregrad IV: Schwergradig persistierend</b>
<b>Symptome:</b> Intermittierend Husten, leichte Atemnot, symptomfreies Intervall > 2 Monate  <b>Lungenfunktion:</b> <i>Im Intervall:</i> unauffällig <i>Bei Symptomen:</i> oft noch normal	<b>Symptome:</b> Intervall zwischen Episoden < 2 Monate  <b>Lungenfunktion:</b> <i>Im Intervall:</i> meist unauffällig <i>Bei Symptomen:</i> FEV <sub>1</sub> < 80% Soll PEF- Variabilität 20-30%	<b>Symptome:</b> Symptome an mehreren Tagen / Woche Nächtliche Symptome  <b>Lungenfunktion:</b> <i>Im Intervall:</i> obstruktiv FEV <sub>1</sub> < 80% Soll u./o. MEF <sub>25-75</sub> bzw. MEF <sub>50</sub> < 65% PEF- Variabilität >30%	<b>Symptome:</b> Symptome täglich anhaltend Nächtlich häufig Symptome  <b>Lungenfunktion:</b> <i>Im Intervall:</i> obstruktiv FEV <sub>1</sub> < 60% Soll PEF- Variabilität >30%
<b>Bedarfsmedikation (Reliever):</b> kurzwirksames inhalatives $\beta$ 2-Mimetikum, alternativ Anticholinergikum			
	<b>Dauermedikation (Controller)</b>		
			<b>Systemische Glucocorticoide</b>
		<b>Langwirksame inhalative <math>\beta</math>2- Mimetika</b> Theophyllin, Montelukast	✓
	<b>Inhalative Glucocorticoide (niedrige Dosis)</b> Alternativ: Cromone, Montelukast	✓ <b>Inhalative Glucocorticoide (mittlere Dosis)</b>	✓ <b>Inhalative Glucocorticoide (hohe Dosis)</b>

Abbildung 1: Leitlinie Asthma: Klassifikation der Asthmaschweregrade (Kinder und Jugendliche) sowie Stufentherapie, modifiziert nach Kardos et al., 2005, Deutsche Atemwegsliga e.V. und DGP

Die Einteilung nach Schweregrad des vorliegenden Asthma bronchiale ist für die Therapieeinstellung von erheblicher Bedeutung.

Wie weiter oben bereits erwähnt werden je nach Häufigkeit der asthmatischen Beschwerden vier Schweregrade abgegrenzt (Kardos et al., 2005):

Schweregrad 1: Intermittierendes Asthma bronchiale

Es bestehen Symptome wie Husten, Räsperzwang und Atemgeräusche sowie Episoden von leichter Atemnot. Symptomfreie Intervalle betragen mehr als zwei Monate. Die Symptome beeinträchtigen das tägliche Leben oder den Schlaf nicht. Die Lungenfunktionswerte (FEV<sub>1</sub> und MEF<sub>25-75</sub>) liegen im symptomfreien Intervall, oft

aber auch während der klinisch bestehenden obstruktiven Phase im Normbereich (> 80% des Solls).

Die Therapie besteht in einer bedarfsorientierten Weitung der Bronchien mit Hilfe eines Bronchodilatators (sog. Reliever). Anwendung finden antiobstruktive Substanzen von inhalativen Beta-2-Sympathikomimetika oder alternativ Ipratropiumbromid.

#### Schweregrad 2: Geringgradig persistierendes Asthma bronchiale

Asthmasymptome bestehen häufiger, das Intervall zwischen den Episoden liegt unter zwei Monaten. Eine Beeinträchtigung des täglichen Lebens besteht selten. Wie beim vorherigen Schweregrad fehlt jedoch meist im symptomfreien Intervall eine Beeinträchtigung der Lungenfunktion. Während der obstruktiven Phase lassen sich Lungenfunktionseinschränkungen und eine vermehrte Variabilität der Peakflow-Werte nachweisen.

Therapeutisch wird neben der Bedarfstherapie (vgl. Schweregrad 1) eine antientzündliche Dauertherapie (sog. Controller) mit inhalativen Kortikosteroiden in niedriger Dosis eingeleitet. Alternativ ist der Einsatz von Cromonen (DNCG oder Nedocromil) sowie versuchsweise eine Therapie über vier bis acht Wochen mit Antileukotrienen (Montelukast) möglich. Beim Belastungsasthma ist auch eine Monotherapie von Montelukast zugelassen.

#### Schweregrad 3: Mittelgradig persistierendes Asthma bronchiale

Beim mittelgradig persistierenden Asthma treten chronisch an mehreren Tagen, und auch nachts, Asthmabeschwerden auf. Einschränkungen im täglichen Leben bestehen. Eine negative Beeinflussung der Lebensqualität wird in den Richtlinien der Deutschen Atemwegsliga erwähnt, Studien werden dazu nicht angegeben.

Die Lungenfunktionsuntersuchung zeigt auch im symptomfreien Intervall eine obstruktive Ventilationsstörung mit FEV<sub>1</sub>-Werten kleiner 80% des persönlichen Bestwertes und/ oder MEF<sub>25-75</sub> bzw. MEF<sub>50</sub> kleiner 65% des Solls. Die Peakflow-Variabilität wird mit größer als 30% angegeben.

Unverändert besteht die Indikation zur Bedarfstherapie bei akuten Symptomen. Daneben wird die antientzündliche (antiinflammatorische) Dauertherapie intensiviert mit höherdosierter Gabe des inhalativen Kortikosteroids. Aufgrund der dauerhaften



obstruktiven Ventilationsstörung werden zusätzlich Bronchodilatoren in Form von langwirkenden Beta-2-Sympathomimetika (bevorzugt inhalativ) eingesetzt. Im Vorschulalter bestehen hierfür allerdings kaum Wirksamkeits- oder Sicherheitsdaten. Alternativ bzw. im Vorschulalter bevorzugt kann die Therapie mit Montelukast erfolgen, möglicherweise auch mit retardiertem Theophyllin.

Schweregrad 4: Schwergradig persistierendes Asthma bronchiale

Asthmasymptome treten anhaltend täglich auf, häufig auch nächtlich.

Es besteht eine deutliche Beeinträchtigung des täglichen Lebens. FEV<sub>1</sub>-Werte liegen unter 60% des persönlichen Bestwertes. Die Peakflow-Variabilität liegt bei größer 30%.

Therapeutisch erfolgt der medikamentöse Einsatz wie beim vorherigen Schweregrad jedoch mit Intensivierung der inhalativen Corticosteroide und Einsatz von langwirksamen Beta-2-Sympathomimetika. Daneben ist eine systemische Steroidtherapie (meist oral) in der niedrigsten noch effektiven Dosis nötig.

Der Therapiebeginn entspricht der Stufe, die mit dem augenblicklichen Schweregrad der Erkrankung übereinstimmt. Je nach Kontrolle der Situation sind Übergänge auf die nächst höhere oder nächst tiefere Stufe rasch möglich bzw. nötig, so z.B. im Rahmen von Asthmaverschlechterungen (Exazerbationen), die zu akuten Asthmaanfällen bis hin zum gefürchteten Status asthmaticus (Ruhedyspnoe über 12 Stunden und gleichzeitig fehlendem Ansprechen auf inhalative Beta-2-Sympathomimetika) führen könnten (Lindemann & Riedel, 1999).

Zur medikamentösen Therapie gehört auch in ausgesuchten Fällen beim Asthmatiker die Möglichkeit der Hyposensibilisierung. Wiederholte subkutane oder orale Applikationen eines mengenmäßig stets gesteigerten allergenhaltigen Extraktes führen zur Minderung der IgE-vermittelten Überempfindlichkeitsreaktion und zur Toleranzerhöhung des Organismus.

Generell sollte bei der antiasthmatischen Therapie eine regelmäßige Prüfung bezüglich Nebenwirkungen erfolgen, da z.B. durch inhalative Corticosteroide lokale Probleme wie Heiserkeit oder Pilzbefall der Schleimhäute auftreten können. Durch gute Inhalationstechnik und gesicherte Mitarbeit (Compliance) kann eine nebenwirkungsarme erfolgreiche Therapie erreicht werden. Leider ist trotz dieser

effektiven Behandlungsmöglichkeiten die Asthamortalität ist in den letzten zehn Jahren nicht gefallen, sie liegt im Kindesalter derzeit bei 0,4/100.000 (Nowak & Wahle, 2000). Retrospektive Analysen der Todesfälle zeigen, dass der fatale Ausgang der Erkrankung durch bessere ärztliche Betreuung sowie bessere Mitarbeit und Wissensstand des Patienten meist zu vermeiden gewesen wäre.

### **2.1.3 Atopisches Ekzem**

Das atopische Ekzem gehört wie das Asthma bronchiale zum oben beschriebenen Formenkreis der atopischen Erkrankungen, so dass die Aussagen über Auslöser, Auslöservermeidung, Diagnostik und Prognose generell zutreffen und im weiteren jetzt krankheitsbezogen spezifiziert werden.

Definitionsgemäß versteht man unter einem atopischen Ekzem eine anlagebedingte (polygenetische), chronisch rezidivierende, nicht infektiöse Erkrankung multifaktorieller Genese mit immunologischen Veränderungen (z.B. häufig erhöhtes Gesamt-IgE und Nachweis von spezifischem IgE) und typischem klinischen Bild mit zumeist starkem Juckreiz und Auswirkungen in den verschiedensten Lebensbereichen (Ring & von Zumbusch, 2000). Synonym zum Begriff „atopisches Ekzem“ kann der Ausdruck „Neurodermitis constitutionalis“ verwendet werden, weitere Beschreibungen wie „endogenes Ekzem“ und „atopische Dermatitis“ werden ebenso verwendet. Der Begriff Ekzem kommt aus dem Griechischen „ekzein“ und bedeutet aufbrodeln, aufbrausen, so dass das Krankheitsbild als ein spezielles Entzündungsmuster der Haut charakterisiert ist, welches die gesamte Hautoberfläche betreffen oder auch nur lokal isoliert auftreten kann. Der Definition liegt eine klinische Beobachtung zu Grunde. In Anlehnung an die Diagnosekriterien der atopischen Dermatitis nach Hanifin und Rajka sind vier Hauptmerkmale für die Diagnosestellung wegweisend (Rudikoff & Lebwohl, 1998). Von diesen folgenden vier Kriterien: Pruritus, typische ekzematöse Morphologie und Verteilung (Beugenekzeme bei Erwachsenen, Gesicht- und Streckseitenbefall bei Säuglingen und Kindern), chronischer oder chronisch-rezidivierender Verlauf sowie atopische Eigen- oder Familienanamnese müssen mindestens drei erfüllt sein. Hinzu kommen mindestens drei Minorkriterien, wie z.B. Xerose, Dennie-Morgan-, Hertoghe-Zeichen, weißer

Dermographismus, erhöhtes Serum-IgE, Neigung zu Hautinfektionen und weiteres (Hanifin & Rajka, 1980). Nach Williams müssen juckende Hautveränderungen in den letzten 12 Monaten vorgelegen haben und zusätzlich drei oder mehr der folgenden Bedingungen zu treffen: Auftreten der Erkrankung unter 2 Jahren, Vorgeschichte von Beugenbeteiligung, generell trockene Haut, andere atopische Erkrankungen, sichtbare Beugeneckzeme (Williams, Burney, Hay, Archer, Shipley, Hunter et al., 1994). Eine Einteilung in Schweregrade wird mit Hilfe des SCORAD-Index (Severity Scoring of Atopic Dermatitis) als somatische standardisierte Befunderhebung festgelegt. Die Differenzierung zwischen exogener und intrinsischer Genese kann analog zum Asthma bronchiale erfolgen. Im Rahmen der Diagnostik und Therapie spielt diese Differenzierung eine Rolle (Harper, 1988).

### **Klinik und Pathogenese des atopischen Ekzems**

Beim Erkrankten kommt es durch Störung der Fettproduktion und Fettspeicherung der obersten Hautzellen zu einer Austrocknung und dadurch zu einer gestörten Barrierefunktion der Oberhaut. Dies ermöglicht Fremdkörpern wie Allergenen, aber auch Bakterien, leicht in die Haut einzudringen und eine Entzündung hervorzurufen. Klinisch spiegelt sich das in trockener Haut (Sebastase) wider, die zu Einrissen neigt, besonders an den Ohrläppchen (Ohr-Rhagaden). Es können sich des weiteren rissige Lippen bilden mit Neigung zu perioralen entzündlichen Läsionen, außerdem findet man gehäuft eine pergamentartige Verdünnung der Haut an den Fingern und Zehen, oft mit schmerzhaften Einrissen. Manchmal stellt diese Ausprägung alleine die Minimalvariante des atopischen Ekzems dar. Meist zeigt die Haut jedoch die typischen Entzündungszeichen wie Rötung, Überwärmung und gelegentlich lokale Schwellung. Es bilden sich Hautknötchen (Papeln) und gelegentlich auch nässende Bläschen. Jede Phase der Erkrankung ist mit Juckreiz verbunden und löst beim Betroffenen reflektorisch Kratzen aus. Die dadurch entstehenden Hautverletzungen begünstigen ein weiteres Fortschreiten der Entzündung, wodurch ein Teufelskreislauf von Hauttrockenheit, ekzematöser Entzündung, Juckreiz und Kratzen entsteht. Die Abheilung der Ekzeme erfolgt mit verdickter Cutis und Vergrößerung der normalen Hautfelderung, der sog. Lichenifikationen. Diese Veränderungen sind irreversibel. Zusätzlich können Pigmentverfärbungen auftreten.

Der Erkrankungsbeginn liegt meist nach dem dritten Lebensmonat. Die Lokalisation umfasst zu Beginn oft den Wangenbereich mit Übergreifen auf die Ohren und den behaarten Kopf (sog. Milchschorf). In den weiteren Lebensabschnitten variiert sowohl die Ekzematisierung als auch die Lokalisation: Säuglinge und Kleinkinder leiden meist unter einem stark exsudativen Ekzem mit flüssigkeitsgefüllten Bläschen und Papeln, lokalisiert im Gesicht und an den Extremitätenstreckseiten. Der Windelbereich bleibt meist ausgespart. Bei 50% der betroffenen Säuglinge bzw. Kleinkinder besteht die Chance auf Abheilung der Hautveränderungen bis zum zweiten Lebensjahr ab (Strom & Abeck, 1999).

Betroffene ältere Kinder leiden unter einem typischen Befall mit beugenbetonten Ekzemherden, vorwiegend im Bereich der Kniekehlen, Ellenbeugen aber auch an den Handgelenken und im Gesicht. Besonders auffällig ist die trockene, schuppige Haut (Sebostase). Es können sich bereits zu diesem Zeitpunkt erste Lichenifikationen abzeichnen.

### **Epidemiologie des atopischen Ekzems**

In Deutschland leiden etwa 10% der Bevölkerung an einer atopischen Dermatitis. Allgemein hat die Prävalenz der Erkrankung in den letzten Jahrzehnten deutlich zugenommen, in einer epidemiologischen Studie an 1000 Vorschulkindern aus verschiedenen Regionen in Deutschland lag die Prävalenz des atopischen Ekzems bei 12,9%. (Schäfer, Vieluf, Behrendt, Krämer, & Ring, 1996). Diese Angaben sind auch aus anderen europäischen Ländern zu erheben (Croner, 1991).

Aus der Vererbungslehre ist bekannt, dass wenn ein Elternteil betroffen ist, liegt das Erkrankungsrisiko bereits bei 35%, wenn beide Elternteile betroffen sind, bei bis zu 80% (Altmeyer, Dirschka, & Hartwig, 1998).

### **Diagnostik und Therapie des atopischen Ekzems**

Wie beim Asthma bronchiale beschrieben umfasst die Diagnostik des atopischen Ekzems ebenfalls eine ausführliche Anamnese und zur Abklärung ursächlicher Allergien den Nachweis einer Sensibilisierung mittels Blutuntersuchung (IgE-Gesamt,

RAST, evtl. im Differentialblutbild zusätzlich noch Nachweis von Eosinophilie), Hauttestungen (Reibe-, Scratch- und Pricktest) und zur Bestätigung der klinischen Relevanz die Durchführung von Provokationsuntersuchungen. Bei Kindern liegen häufig Nahrungsmittelunverträglichkeiten zugrunde, die die Durchführung einer Eliminationsdiät mit anschließend oralen Provokationen erfordern (Wahn, Seger & Wahn, 1994).

Zur Manifestation der Erkrankung tragen neben den exogenen Faktoren wie die bereits beim Asthma beschriebenen Allergene (vgl. Kapitel 2.1.2), auch Hautreizfaktoren (z.B. Schweiß, bestimmte Kleidung wie Wolle, Irritantien wie Reinigungsmittel) und klimatische Einflüsse (z.B. trockene oder zu feuchte Luft, Staub, Rauch) bei. Des Weiteren müssen auch endogene Faktoren (psychosomatische Einflüsse, vegetative Belastung) berücksichtigt werden, die die Namensgebung Neurodermitis (nervale Hautentzündung) geprägt haben. Stress beeinflusst die Haut über die Ausschüttung von Neuropeptiden (Schopf, 1997). Des Weiteren gibt es aber auch eine Induktion kutaner Entzündung durch direkte Innervation vor allem von  $\beta$ -adrenergen Zielen.

Von besonderer Bedeutung ist die ausführliche Betrachtung und Untersuchung des Patienten. Hinweisend auf eine Atopie sind folgende typische Zeichen, die bereits bei Kindern für einen charakteristischen Gesichtsausdruck sorgen. Zu nennen sind dabei die Dennie-Morgan-Falte (doppelte Unterlidfalte) und das Hertoghe-Zeichen (Rarifizierung der lateralen Augenbrauen). Charakteristisch ist des Weiteren der sog. weiße Dermographismus. Es zeigt sich dabei nach groben Entlangstreifen auf der Rückenhaut mit einem Spatel keine hellrote Verfärbung der Haut wie üblich, sondern als atopisches Zeichen für eine Vasokonstriktion ein weißer Streifen.

Die Beobachtung des Hautzustandes ist auch wegen der Gefahr einer möglichen bakteriellen oder mykotischen Superinfektion notwendig, die eine Impetiginisierung (großflächige Hautvereiterung) auslösen vermag. Gefürchtet ist eine begleitende Herpes simplex-Infektion, die zum Eczema herpeticatum führen kann, ein schwerer Hautbefall mit Herpesbläschen bis hin zur Generalisierung. Als weitere Komplikation kann ein Hautbefall mit Dellwarzen (*Mollusca contagiosa*) auftreten.

Die Bestimmung des Schweregrades einer atopischen Dermatitis, dessen Verlauf auch für den Therapieerfolg ausschlaggebend ist, wird wie oben bereits erwähnt mit

Hilfe des SCORAD-Index (Severity Scoring of Atopic Dermatitis) festgelegt. Er ist eines der am besten validierten Messinstrumente mit detaillierter umfassender Begutachtung des Krankheitsbildes (Wolkerstorfer, De Waard van der Spek, Glazenburg, Mulder, & Oranje, 1999). Der Index umfasst neben der Beurteilung der objektiven Parameter (Lokalisation, Ausmaß und Intensität der Hautläsionen) auch die subjektiven Parameter Juckreiz und Schlaflosigkeit. Das Ergebnis der unterschiedlichen Skalen wird in einem Summenwert festgehalten, der Vergleiche im individuellen Verlauf der Erkrankung und zwischen den Betroffenen möglich macht. Eine 1994 durchgeführte multizentrische Studie, die Vorschüler im Alter von 5-6 Jahre in fünf ostdeutschen und zwei westdeutschen Städten einschloss, erbrachte bei 11,3% aller Schüler die Diagnose eines atopischen Ekzems, der SCORAD-Summenwert lag im Mittel bei 21,4 (range 13,5). Die Summenwerte in Westdeutschland lagen höher als in Ostdeutschland, was die Hypothese unterstützt, dass die Ursache einer atopischen Erkrankung auch mit Umweltbedingungen, insbesondere mit dem westlichen industriellen Lebensstil verknüpft ist (Schäfer, Dockery, Krämer, Behrendt, & Ring, 1997).

Die Behandlung sollte prophylaktisch ausgerichtet sein. Die Therapie richtet sich zwar nach dem Stadium der Erkrankung, unabhängig davon haben die manualisierten Patientenschulungen jedoch bei jedem Schweregrad der Erkrankung einen hohen Stellenwert. Alle Betroffenen, bei den Kindern auch die versorgenden Angehörigen, sollten eine Schulung absolvieren. Die Schulungen sind evaluiert und werden nach den Vorgaben der AGNES (Clausen, Ciesla, Köhnlein, Schon, Wenninger & Werfel, 1998, Szczepanski, Diepgen, Brockow & Scheewe, 1998, Szczepanski, 2001, Staab, 2001) sowohl ambulant als auch stationär, insbesondere auch im Rahmen von Rehabilitationsmaßnahmen, angeboten. Die Schulungsinhalte umfassen neben Erläuterungen zum Krankheitsbild des atopischen Ekzems genaue Informationen über Auslöser, der Zusammenhang von Psyche und Körper wird erklärt, ebenso wie die Therapiekonzepte. Ein Juckreiz-Notfallplan wird erarbeitet, die Körperwahrnehmung sowie Kratzkontrolltechniken werden trainiert und Entspannungstechniken eingeübt. Darüber hinaus kann auch eine Berufsberatung erfolgen.

Im Folgenden werden die Behandlungsmöglichkeiten und damit die aufgeführten Schulungsinhalte weiter erläutert. Als wichtige Maßnahme in der Therapie des atopischen Ekzems – übertragbar von der asthmatischen Erkrankung – spielt die Reduktion von Triggerfaktoren eine Rolle. Bei nachgewiesener Allergie kann neben der Vermeidung der Einsatz von antiallergisch juckreizlindernden systemischen Antihistaminika erfolgen. Der bei einigen Präparaten auftretende sedierende Nebeneffekt ist insbesondere zur Nacht häufig erwünscht. Wichtig ist die umfangreiche Aufklärung des Patienten, bei Kindern natürlich auch die ausführliche Besprechung mit den Eltern, insbesondere wenn Nahrungsmittelunverträglichkeiten vorliegen und ein Diätplan eingehalten werden muss. Bei Unverträglichkeiten gegenüber Grundnahrungsmittel (z. B. Kuhmilch), sollte eine Substitution erfolgen (z.B. Calcium). Bei einer Pollenallergie muss an das Vorliegen der pollenassoziierten Nahrungsmittelunverträglichkeit gedacht werden. Beispielsweise ist bei einer Birkenpollenallergie eine Unverträglichkeit von Kern- und Steinobst möglich (Aas, 1978).

Eine Vermeidung sollte auch bei den nicht-allergischen Ursachen angestrebt werden. Der Verzicht auf häufigen Wasserkontakt, Reinigungs- und Desinfektionsmittel sowie Kosmetika ist hilfreich, das Tragen von glatter Baumwolle oder Baumwoll-Synthetikgemischen bietet sich an. Nächtlich empfiehlt sich bei Kleinkindern das Tragen von Baumwoll-Overalls, dadurch wird eine zu hohe Körpertemperatur durch Wärmestau unter der Bettdecke vermieden und durch den Einschluss der Hände und Füße wird gleichzeitig auch das Kratzen verhindert (Altmeyer, Dirschka, & Hartwig, 1998). Ergänzend verbessert eine hohe tägliche Flüssigkeitsaufnahme, am besten Tee und Mineralwasser, die Hautstruktur.

Die Kratzvermeidung stellt ein großes Problem dar. Prinzipiell sollten die Fingernägel kurz gehalten werden. Es können verschiedene Verfahren erlernt werden, die den Juckreiz ohne Kratzen lindern und das Kratzbedürfnis durch alternative Bewegungen (Drücken, Klopfen, Kneifen, Reiben und Massieren) stillen. Eine erfolgreiche weitere Methode besteht in der Reizumlenkung. Wirkungsvoll sind dabei andere Gegenstände wie Tisch und Stuhl oder die sog. Kratzklötzchen, die aus Holz mit Fensterleder ummantelt selber hergestellt werden können und auf denen gekratzt bzw. mit denen zur Ablenkung getrommelt wird. Das Prinzip der Ablenkung gilt auch z.B. beim Zerreißen von Paper in kleinste Papierschnipsel, aber auch Lesen, Musik

hören, Singen oder Tanzen helfen. Des Weiteren kommen in der Kratz-Situation antrainierte oder selbst formulierte Ausdrücke zum Tragen („Das Jucken wird gleich besser!“). Oftmals sollten mit Hilfe von Psychologen diese Möglichkeiten der Juckreizstillung erlernt werden. Auch über diese Indikation hinaus kann die Psychotherapie eine wichtige Rolle im Therapieregime einnehmen, da der endogene Einfluss auf den Krankheitsverlauf durch Einwirkungen von Stress und emotionaler Erregung gesichert ist. Ergänzende Behandlungsmöglichkeiten stellen Entspannungsübungen (Autogenes Training, Progressive Muskelrelaxation nach Jacobsen etc.) dar.

Neben diesen Verfahren liegt der Schwerpunkt der Therapie auf der Anwendung von Pflegecremes.

Das wichtigste Behandlungsprinzip der atopischen Dermatitis ist das individuelle und phasenadaptierte Cremen der Haut mit einer geeigneten Salbe. Die verschiedenen Cremes unterscheiden sich in ihrem Feuchtigkeits- und Fettgehalt. Rückfettende Bäder ergänzen die Hautpflege. Kindern cremen sich ungern ein und führen die Behandlung meist unvollständig alleine durch. Die Eltern sollten daher die Pflege unterstützen und als positiv bewerten, z.B. genügend Zeit dem Eincremen einräumen und es als Möglichkeit des intensiven Miteinanders sehen: Eincremen entspricht einem Streicheln der Haut.

Verschiedene Heilsalben sind in der Lage, die entzündlichen Hautveränderungen zu heilen und den Juckreiz zu lindern (Altmeyer, Dirschka, & Hartwig, 1998). Am häufigsten werden aufgrund der guten Verträglichkeit mit wenig Hautbrennen auf der ekzematösen Haut Zinksalben, Harnstoffsalben und gerbstoffhaltige Präparate sowie Schieferöle (Leukychthol) eingesetzt.

Der therapeutische Einsatz erfolgt nach Leitlinien der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft zur Behandlung der atopischen Dermatitis (Korting, Callies, Reusch, Schlaegel, & Sterry, 2003). Das Prinzip „Feucht auf Feucht“ mit Hilfe von Umschlägen wirkt bei stark nässenden und entzündeten Bezirken. Umschläge mit Schwarztee, der wie Gerbstoff wirkt, oder desinfizierenden Lösungen sind geeignet. Kühlung des betroffenen Hautareals durch Auflegen eines Cool-Packs oder eines feuchten Waschlappens ist ebenfalls hilfreich. Im akuten Stadium bei stark nässenden Rötungen und eitrig krustigen Läsionen kann auch das Prinzip „Fett auf Feucht“ therapeutisch eingesetzt werden.



Die Anlage eines Verbandes kann die Wirkung der Heilsalben fördern, außerdem verhindern Verbände das Aufkratzen der Haut.

Kortisonsalben haben einen wichtigen Stellenwert in der Behandlung des schweren oder exazerbierten Ekzems. Sie besitzen den stärksten entzündungshemmenden und juckreizlindernden Effekt. Bei länger dauernder Anwendung stellen sich jedoch Nebenwirkungen ein: Verdünnung der Haut sog. Pergamentpapierhaut; Zunahme der Hautpigmentierung; Gefäßneubildungen in der Haut. Eine längerfristige Kortisonbehandlung sollte aufgrund der Gefahr der Gewöhnung und des akuten Aufflammens der Ekzeme immer langsam abgesetzt werden. Bei sehr ausgeprägtem Hautbefund, insbesondere bei Impetiginisierung, muss der Einsatz eines Antibiotika-Zusatz zur Heilsalbe und/ oder Kortisonsalbe erfolgen; bei großflächigen, akut entzündlichen Ekzemen ist auch ein systemischer antibiotischer Einsatz nötig.

Eine schwere Nebenwirkung der unkontrollierten Kortikoidtherapie stellt die Entwicklung eines Kataraktes der Augen dar. Allerdings kommt es auch sehr selten ohne Kortisoneinsatz durch Bindegewebsfasereinlagerung bei der atopischen Dermatitis zu einer Linsentrübung (Cataracta syndermatotica) (Rohde, 1990).

Als steroidfreie Alternative in der topischen Therapie haben sich die Kalzineurin-Inhibitoren, die als Immunmodulatoren gelten, etabliert (Reitamo, Remitz, Kyllonen, & Saarikko, 2002). Wirkstoffbeispiele sind Tacrolimus und Pimecrolimus. Sie spielen vor allem bei der langfristigen Kontrolle der Erkrankung eine Rolle, wo der Einsatz der Kortikosteroide aufgrund des Nebenwirkungsprofils limitiert ist. Über eine Hemmung des Enzyms Kalzineurin kommt es über mehrere Zwischenschritte zu einer verhinderten Aktivierung der T-Lymphozyten und einer unterdrückten Freisetzung von proinflammatorischen Zytokinen, dadurch werden die Symptome und Ausprägung des atopischen Ekzems verbessert (European Working Group on Atopic Dermatitis, 2004).

Seit verminderte Lipidspiegel in der Haut von Patienten mit atopischen Ekzem nachgewiesen wurden, wird die Gabe von essentiellen Fettsäuren, (Gammlinolensäure-haltiges Nachtkerzensamenöl) versucht.

UV-Licht hat einen günstigen Effekt auf das atopische Ekzem (Krutmann & Schopf, 1991). Unterschiedliche Bestrahlungsansätze werden in der Behandlung durchgeführt, sowohl mit UV-B- als auch mit UV-A-Strahlen, ebenso als Kombination

aus UV-B- und UV-A-Strahlen (Simon, Pfiieger & Schopf, 2000). Aufgrund einer möglichen Kanzerogenität der künstlichen UV-Bestrahlung ist die Indikation bei Kindern genau zu prüfen (Pasic, 2003) und nur nach strenger Indikationsstellung bei Kindern unter 12 Jahren durchzuführen. Bei der hochdosierten UVA<sub>1</sub>-Phototherapie (Wellenlänge 340-400 nm) werden beispielsweise Strahlendosen bis 130 J/cm<sup>2</sup> als Ganzkörperbestrahlung vier- bis fünfmal die Woche in gegebenenfalls einschleichender Dosis und Bestrahlungszeit therapeutisch eingesetzt (Dawe, 2003). Bewährt hat sich desgleichen die Balneophototherapie. Bei der PUVA-Behandlung wird unmittelbar nach einem Medikamentenbad mit Psoralen eine UV-A-Bestrahlung durchgeführt (Grundmann-Kollman & Tanew, 2004). Häufiger wird als therapeutische Intervention bei dem atopischen Ekzem die Photosole-Behandlung angewendet. Hierbei handelt es sich um eine Kombination aus einem Salzbad und Bestrahlung der Haut (UV-A/ B), entweder als Klimakur am Toten Meer mit natürlicher Sonneneinstrahlung oder nachempfunden in Arzt-Praxen bzw. Zentren (Dittmar, Pfiieger, Schempp, Schöpf & Simon, 1999, Zimmermann & Utermann, 1994). Allgemein sind klimatische Aufenthalte an der See und im Hochgebirge nicht nur wegen der allergenarmen Umgebung sondern auch wegen der erhöhten natürlichen UV-Strahlung günstig.

Alternative Heilverfahren (Sitzmann & Dorsch, 2002), wie z.B. Homöopathie, Bioresonanztherapie oder Bachblütentherapie, die oftmals eine lang anhaltende Besserung bzw. sogar Heilung versprechen, konnten bisher keinen Nachweis über ihre wissenschaftliche Wirksamkeit erbringen. Das bedeutet jedoch nicht, dass die Anwendung solcher Verfahren in Einzelfällen nicht zum Erfolg führt. Insbesondere das hohe Maß an Zuwendung, die der Patient und seine Familie durch die entsprechenden Therapeuten erfahren, und die hohe Heilungserwartung seitens der Patienten bewirken einen großen Teil des Erfolges. Es birgt jedoch auch Gefahren in sich, wenn die bis dahin durchgeführten schulmedizinischen Maßnahmen abgebrochen werden und so eine schleichende Exazerbation provoziert werden kann. Des Weiteren sollten die Ratschläge zum Einhalten gewisser pauschaler Auslassdiäten ohne Prüfung der klinischen Relevanz durch schulmedizinische Provokationsteste vermieden werden, insbesondere bei Kindern, die sich noch im Wachstum befinden. Häufig sind solche pauschalen Diättempfehlungen jedoch Bestandteil des Konzeptes alternativer Heilmethoden.

#### **2.1.4 Zusammenfassung chronische Erkrankungen**

Aus den Erläuterungen zu den chronischen Krankheitsbildern des allergischen Formenkreises, Asthma bronchiale und atopisches Ekzem, wird deutlich, dass hinsichtlich Definition, Ursache, Vorkommen, Auslöser, Beschwerden, diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen ausgeprägte Gemeinsamkeiten bestehen. Die Auswirkungen für das Leben der Betroffenen sind einschneidend, insbesondere auch, wenn die empfohlenen medizinischen Maßnahmen umgesetzt werden. In ihrer Komplexität fordern sie ein multidimensionales Konzept. Die Behandlungsziele können wie folgt zusammengefasst werden:

Eine Expositionsprophylaxe sowie eine angemessene medikamentöse Langzeittherapie mit möglichst geringen Nebenwirkungen soll die Prävention von Exazerbationen und Notfallsituationen ermöglichen. Intention ist eine weitgehende Beschwerdefreiheit. Insbesondere nachts und bei körperlichen Belastungen soll eine krankheitsbedingte Einschränkung vermieden werden. Ziel ist dabei auch der Erhalt der funktionellen Parameter wie z.B. normale Lungenfunktion, intakter Hautzustand, um Spätfolgen, die bis zur Invalidität reichen können, zu verhindern. Dadurch kann eine normale körperliche und seelische Entwicklung mit Zufriedenheit des Patienten und seiner Familie gesichert werden.

Dennoch können oft Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen nicht vermieden werden. Betroffen sind dabei sowohl Familienleben, Berufsleben, als auch das Alltags- und Sozialgefüge. Der Aufbau einer sehr engen, oftmals später belasteten Mutter-Kind-Beziehung ergibt sich im Kindesalter durch die bestehende Mutter-Kind-Entität. Durch die fehlende Gesundungsmöglichkeit wäre die Liste aller sich entwickelnden Probleme unendlich fortzusetzen

Es ist daher evident, dass zur Beurteilung der allgemeinen Gesundheit des Patienten weitreichendere Kriterien als der klinische Gesundheitszustand herangezogen werden müssen. Mit dem Fokus auf die Lebensqualität der Patienten, der Einbeziehung subjektiver Gesundheitsparameter, wird diesem Anspruch Rechnung getragen.

## **2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität**

### **2.2.1 Lebensqualität allgemein**

Gegenwärtig findet sich kaum eine Thematik, bei der nicht der Begriff „Lebensqualität“ eine Rolle spielt. Gleichzeitig zeigt sich jedoch dabei, dass dieser Begriff geradezu inflationär gehandhabt wird und durch die Breite der Anwendung den Charakter von Beliebigkeit gewonnen hat.

Der Begriff „Lebensqualität“ wurde in den vierziger Jahren in den Sozialwissenschaften eingeführt (Nussbaum & Sen, 1993). Großangelegte Studien erforschten in verschiedenen Ländern zum interkulturellen Vergleich die sozioökonomischen Grundlagen (z.B. Bruttonationalprodukt) und die Gesundheitsversorgung der Bevölkerung eines Staates (z.B. Neugeborenensterberate). Zusätzlich definiert sich in den Sozialwissenschaften der Begriff der Lebensqualität über die sozialen Kontakte in der Familie, am Arbeitsplatz und im Freundeskreis (Brockhaus, 1999).

In der Psychologie liegt der Schwerpunkt auf der Dimension des „Wohlbefindens“, im Sinne der geistigen und emotionalen Gesundheit. Von wissenschaftlichem Interesse sind dabei die einzelnen Lebenszyklusabschnitte mit ihrer jeweiligen Lebensqualität und Problematik (z.B. Schulstress, Pubertät, Umgang mit dem Älterwerden). (Staudinger, 2000).

Die breite öffentlichkeitswirksame Anwendung des Begriffes „Lebensqualität“ kam in den sechziger Jahren durch die Aufnahme des Ausdrucks in den Wortschatz der Politiker. In Amerika ist Lebensqualität als „pursuit of happiness“ in der Verfassung schon länger verankert, in Deutschland wurde durch Willy Brandt 1967 die Lebensqualität der Bürger als wesentliches Ziel des Sozialstaates erklärt (Bullinger, 1997).

Heute wird die Betrachtung des Begriffes „Lebensqualität“ als schlagwortartiger Sammelbegriff für die Summe aller schwer definierbaren Elemente, die Glück oder Zufriedenheit der in einem Staat lebenden Menschen ausmacht, werbewirksam am Individuum ausgerichtet. Eine aktuelle Internetrecherche zum Schlagwort „Lebensqualität“ brachte über 500 Links aus den unterschiedlichsten Bereichen hervor: Lebensqualität wird verwendet als Begründung im Zusammenhang mit Umweltinitiativen, im Rahmen parteipolitischer Programme zum Thema Städtebau

und Wohnkultur, sowie als Bewerbung von Großunternehmen mit geplanten neu zugestaltenden Arbeitszeitkonzepten.

Der größte Markt findet sich im Bereich Lebensqualität und moderne Lebensgestaltung. Angeboten werden Schönheitsprodukte (in dem Sinne „wer schön ist, hat Lebensfreude und dadurch Lebensqualität“), Nahrungsergänzungsmittel („Schönheit kommt von innen“), Wohnungseinrichtungen mit philosophisch anmutendem Hintergrund (z.B. Feng Shui) bis hin zu einer Stiftung für Lebensqualität, die Lebensführungsempfehlungen anbietet als ein Navigationssystem, eine Art individuelles Management zum Erreichen gewünschter Ziele wie Karriere, Glück oder Zeitgewinn als Indikatoren für eine nachhaltige Lebensqualität.

Diese Erläuterungen zum Einsatz des Begriffes der Lebensqualität machen es verständlich, dass die naturwissenschaftlich orientierte Medizin den Begriff „Lebensqualität“ lange skeptisch betrachtete.

Die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung in der Medizin verlief in drei Phasen: Bereits in den siebziger Jahren konzentrierte sich in der Medizin die Diskussion um den Punkt, wie Lebensqualität zu definieren sei. Im Zuge der patientenbezogenen Beschreibung des Gesundheitszustandes der WHO-Definition (WHOQOL-Group, 1993), die Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von Krankheit, sondern als einen Zustand vollkommenen sozialen, psychischen und physischen Wohlbefindens definierte, wurde das begrenzte biologische Verständnis von Gesundheit erweitert zu einem biopsychosozialen Modell, in dem nicht nur die klinischen Fakten bezüglich eines Patienten, sondern die Notwendigkeit verschiedener Dimensionen für sein Wohlbefinden offiziell bestätigt und berücksichtigt werden.

Erst Anfang der achtziger Jahre wurde der spezifizierte eigenständige Terminus der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health-related quality of life)“ definiert (Naymann & Levine, 1991). Dieser neu geschaffene medizinische Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ scheint jedoch nur so jung, denn eigentlich knüpft er an eine lange medizinische Vergangenheit an. Die im Arzt-Patientengespräch gestellte Frage: „Wie geht es Ihnen?“ verbirgt nämlich viel von dem Ziel, den vom Patienten subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand zu erfassen und als Teil des ärztlichen Handelns zu integrieren. Abgeleitet von der oben aufgeführten WHO-Definition ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität gleich-

zusetzen mit dem vom Patienten empfundenen subjektiven Gesundheitszustand, so dass die ärztliche Frage nach dem Gesundheitszustand des Patienten, Ziele der Lebensqualitätsforschung umfasst, wenn auch nicht in den einzelnen definierten Komponenten (Dimensionen).

Der vom Patienten subjektiv beschriebene Gesundheitszustand bezeichnet ein multidimensionales Konstrukt, das durch mindestens vier Ebenen (Dimensionen) definiert wird: körperliche Verfassung, psychisches Befinden im Sinne von emotionaler und mentaler Komponente, soziale und verhaltensbezogene Beziehungen, sowie die Funktionsfähigkeit des Patienten (Bullinger, 1991).

Der Fokus der Forschung lag anschließend auf der Messbarkeit des Begriffes. Eine Reihe von Messinstrumenten wurde und wird weiterhin schwerpunktmäßig im angloamerikanischen Raum entwickelt. Es handelte sich zuerst dabei um Verfahren, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Populationen krankheitsübergreifend erfassten („generic instruments“), d.h. die Lebensqualität kann durch Einsatz dieser Verfahren gemessen und miteinander verglichen werden sowohl zwischen Erkrankten und Gesunden als auch zwischen Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen.

Im Unterschied zu diesen „generic instruments“ zielt die Entwicklung der krankheitsspezifischen Messverfahren (targeted instruments) darauf ab, eine quantitative Bestimmung des subjektiven Gesundheitszustandes oder des Wohlbefindens von Patienten mit der gleichen Krankheit zu erheben. Die in diesen Fragebögen abgefragten Einzelaspekte erfassen systematisch von einer bestimmten Krankheit die Symptome, Komplikationen und Auswirkungen auf den Alltag des Betroffenen. Sie zeichnen sich aufgrund ihrer spezifischen Fragen durch eine hohe Sensitivität aus. Vergleiche unter den Betroffenen einer Erkrankung sind möglich, Vergleiche zwischen unterschiedlichen Krankheiten oder Gesundheitsprogrammen in Anwendung auf verschiedene Krankheiten sind nicht zulässig. Häufig werden diese krankheitsspezifischen Verfahren daher zur besseren Vergleichbarkeit insbesondere in gesundheitsökonomischen Studien zusammen mit krankheitsübergreifenden Messinstrumenten eingesetzt.

Krankheitsspezifische Messverfahren sind mittlerweile für die verschiedensten Krankheitsindikationen der unterschiedlichen medizinischen Fachbereiche entwickelt

worden, angefangen in der Onkologie bis zu in dieser Studie verwendeten Fragebögen zu Asthma bronchiale und atopischen Ekzem.

So steht zurzeit in der dritten Phase der Lebensqualitätsforschung seit Beginn der neunziger Jahre die Umsetzung der Methoden in klinischen, epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Studien im Vordergrund. Im Wesentlichen finden Kohortenstudien/ Populationsstudien statt, in denen eine Population einmal (Querschnitt) oder über die Zeit (longitudinale Beobachtungsstudie) hinsichtlich ihrer Lebensqualität untersucht wird. Die Zahl der Messinstrumente umfasst derzeit an die 1500 Verfahren, zum Teil an großen Patientenpopulationen psychometrisch getestet und in klinischen Studien eingesetzt, häufig aber auch als krankheitsspezifische Bögen nur im Rahmen einer Studie entwickelt und angewendet (Bullinger, 2000).

### **2.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen**

Die Auseinandersetzung mit dem Konstrukt Lebensqualität konzentrierte sich lange Zeit ausschließlich auf die Untersuchung von erwachsenen Patienten. Mehrere wesentliche Gründe bilden den Hintergrund für das in den letzten 20 Jahren messbare wissenschaftliche Forschungsinteresse an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Erwachsenen (Bowling, 1991).

Der Zugang zu Erwachsenen innerhalb der wissenschaftlichen Forschung ist einfacher als zu Kindern oder Jugendlichen, da die direkte Ansprache und das Einverständnis des Probanden einzige Voraussetzung zur Teilnahme an einer Untersuchung sind. Aufgrund dieser einfacheren Durchführbarkeit von Untersuchungen bei Erwachsenen ließen sich schneller Erfahrungen mit den entwickelten Instrumenten sammeln.

Darüber hinaus stellen erwachsene Patienten mengenmäßig das hauptsächliche Patientengut dar. Durch soziale und medizinische Verbesserungen steigt die Lebenserwartung in der Bevölkerung, der Prozentsatz älterer Personen nimmt zu. Dieser Fortschritt führt zum gehäuftem Auftreten chronischer oder langfristig behandlungsbedürftiger Erkrankungen. Vor dem Hintergrund der damit verbundenen Kostenexplosion im Gesundheitswesen richtet sich der kritische Blick auf die Frage nach dem Nutzen dieser Entwicklung. Die implementierten Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität setzen damit neue Zielkriterien in der Beurteilung der

medizinischen Maßnahmen. Ferner ist auch eine verstärkte ambivalente Haltung der Öffentlichkeit gegenüber der heutzutage möglichen Hochleistungsmedizin zu erkennen, die einerseits selbstverständlich eine Garantie zur uneingeschränkten „Reparatur“ aller Leiden bietet und dabei in der Praxis jedoch häufig als inhuman verklagt wird. Zunehmend werden psychosoziale Outcomevariablen für die Patienten als wichtiges Qualitätsmerkmal betrachtet.

Insbesondere spielt als die Suche nach neuen Richtlinien eine führende Rolle. Die Bedeutung der Lebensqualität hat bei den chronischen Erkrankungen einen besonders großen Stellenwert, da nicht die Heilung der Erkrankung das Ziel therapeutischer Interventionen ist, sondern die Erzielung eines weitgehend normalen Lebens mit Teilnahme an allen Lebensaktivitäten und Entwicklungsstufen. Vorreiter waren Untersuchungen zum Thema Lebensqualität im Fachbereich der Onkologie, da durch nebenwirkungsreiche, belastende Therapien bei diesen Krankheitsbildern nur eine begrenzte Intervention möglich ist, die zum Gewinn weniger Lebensmonate führt, so dass die Berücksichtigung der Qualität des Überlebens in den Vordergrund rückt.

An nachstehenden Beispielen werden die Gemeinsamkeit chronischer Erkrankungen und ihr möglicher Einfluss auf die Lebensqualität deutlich: Es bestehen Funktionseinschränkungen z.B. durch Schmerzen bei Arthritis, emotionale Einschränkungen z.B. bei Einnahme von Neuroleptika bei psychiatrischen Krankheitsbildern, fehlende soziale Integration z.B. bei HIV-Erkrankungen und körperliche Beeinträchtigungen z.B. durch regelmäßige Injektionen bei Diabetes mellitus (Awad, 1993).

In der Betreuung erwachsener Patienten bestehen daher viele Bereiche, in denen neben den medizinischen Fragestellungen auch Lebensqualitätsmessverfahren durchgeführt werden. Eine Recherche der verfügbaren deutschsprachigen Instrumente in der Test-Datenbank PSYTKOM des Deutschen Institutes für Medizinische Dokumentation und Information erbrachte bis 1999 17 krankheitsübergreifende Instrumente für Erwachsene. Die Hälfte der Messverfahren wurde original in deutscher Sprache entwickelt, beim der andere Teil handelt es sich um übersetzte Instrumente aus dem anglo-amerikanischen Sprachraum.

Zu den bekanntesten krankheitsübergreifenden Verfahren gehören das Sickness Impact Profile SIP (Bergner, Bobbit, Carter, & Gilson, 1981), das Nottingham Health



Profile NHP (Hunt, Mc Ewen, Mc Kenna, Williams, & Papp, 1981) und der Short Form SF-36 /12 Health Survey (Ware & Sherbourne, 1992).

### **2.2.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern**

Seit Einführung des Begriffes der Lebensqualität sind nach einer MEDLINE-Recherche (Ravens-Sieberer, 2000) rund 20.000 Veröffentlichungen registriert, von denen die Mehrzahl die Lebensqualität von Erwachsenen untersucht. Lediglich 13 % aller Arbeiten beschäftigen sich mit der Lebensqualität von Kindern, hier meist nur unter dem Gesichtspunkt des theoretischen Ansatzes. Die praktischen Arbeiten über Entwicklung und Erprobung von geeigneten Messverfahren sind selten und wenn überhaupt umfassen sie Untersuchungen mit älteren Kindern im Schul- und Pubertätsalter. Da anfänglich die Messinstrumente aus Untersuchungen von Erwachsenen abgeleitet wurden, kam es zu Schwierigkeiten bei der Auswertung. Kindliche Krankheitsverläufe unterschieden sich im Vergleich zu Erwachsenen. Krankheitsakzeptanz und -verarbeitung seitens der Kinder sind nicht vergleichbar und der Verlauf der Erkrankung hat eine andere Bedeutung für die Kinder, für die mit ihnen lebende Familie und das Umfeld (z.B. Freunde). All diese Faktoren nehmen somit Einfluss auf die Lebensqualität.

Die zu messenden Parameter der Lebensqualität sind bei Kindern jedoch dieselben und umfassen neben der Beurteilung der Belastungsfaktoren und Ressourcen, die das allgemeine Wohlbefinden prägen, die Funktion des kindlichen Organismus. Eingeteilt werden die Funktionen nach „impairment“, welche die motorische Aktivität des Kindes beschreibt, nach „disability“, welches die Mobilität und Fähigkeit zur Selbstversorgung umfasst, sowie „handicap“, welches die Erfüllung und Probleme der sozialen Rollen, die ein Kind je Entwicklungsstufe auszufüllen vermag (z.B. persönliche Bindungen, Schule), beinhaltet. Abgeleitet hiervon ist heutzutage unumstritten, dass nur kindgerechte, den Altersstufen und damit den unterschiedlichen Entwicklungsstadien der Kinder gerechte Fragebögen zur Untersuchung der Lebensqualität eingesetzt werden dürfen. Nur so lassen sich die bestehenden Schwierigkeiten, die trotz allem in der kindlichen Urteilskraft im Rahmen der Selbsteinschätzungsverfahren bestehen, minimieren.

#### **2.2.4 Zum Problem der Fremdeinschätzung von Lebensqualität**

Die oben aufgeführten theoretisch-konzeptionellen Voraussetzungen zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen konnten in der bestehenden Literatur oft nur unzureichend umgesetzt werden. Die Fragen nach der Zuverlässigkeit kindlicher Urteilskraft und Reflexionsfähigkeit der Kinder in Abhängigkeit von Alter und Entwicklungsstand wurden bisher nicht ausreichend beantwortet. Es verwundert daher nicht, dass zur Beurteilung von Lebensqualität bei Kindern Fremdbeurteilungsverfahren die Regel sind. Nur ca. 10% aller Untersuchungen sind im Selbstbeurteilungsverfahren durchgeführt worden. Fremde Beurteiler sind meist die Eltern, insbesondere die Mütter, Pflegepersonal und Ärzte. Diese dem Kind nahestehenden Beobachter können dennoch nur näherungsweise antworten (Proxies). Dadurch, dass Erwachsene und Kinder innerhalb verschiedener Bezugsrahmen funktionieren wird postuliert, dass sich ihr Verständnis von Lebensqualität und ihren Inhalten deutlich unterscheiden (Eiser, 1997). Insbesondere den emotionalen (internalisierten) Anteil an der Lebensqualität (Einschätzung und Beurteilung von Kindersituationen, die z.B. mit Trauer oder Angst belegt sind) werden Erwachsene immer als Fremde beurteilen. Je jünger das Kind ist, umso weniger Hilfe erhalten die Beurteiler durch die mögliche Kommunikation zwischen ihnen und dem Kind über derart zu beurteilende Situationen. Ein Mangel an Kommunikation führt zwangsläufig auch zu einem Defizit an Informationen und damit eingeschränkter Kompetenz der betreuenden Personen in Beurteilung von Erfahrungen der Kinder, wo sie keinen direkte Beobachtungsmöglichkeit haben, z.B. Schulalltag, Interaktion mit Freunden. Verhaltensbezogene (externalisierte) Angaben z.B. Angaben über nächtliches Aufwachen des Kindes, sind jedoch besser von den Fremdbeobachtern zu beurteilen. Ergänzend spielt ein wichtiger Punkt im Rahmen der Fremdbeurteilung eine Rolle. Durch die Fremdbeurteilung besteht die Möglichkeit, die Lebensqualität der betroffenen Eltern selbst festzuhalten. Informationen über die Belastung der Eltern durch die Erkrankung der Kinder und das elterliche Wohlbefinden stellen einen wesentlichen Einflussfaktor auf die Lebensqualität der Kinder dar (Juniper, Guyatt, & Feeny, 1996).

Schlussfolgernd lässt sich zusammenfassen, dass die Fremdbeurteilungsverfahren als wichtige Informationen zu verstehen sind, aber nicht zu jedem Punkt allumfassend den wirklichen Zustand der betroffenen Kinder abbilden.

Wenn geeignete, dem Alter entsprechende Methoden gefunden werden, können die Kinder recht früh in ihrem Leben zu ihrem Befinden befragt werden. Dazu muss das Messverfahren vom üblichen Aufbau, der sich aus Frage und Antwortmöglichkeiten zusammensetzt, abweichen. Beispielsweise sind die von Christie et al. (Christie, French, & West, 1991) kreierte Antwortkategorien in Form von Gesichtern, die Emotionen ausdrücken, wie im methodischen Teil der Arbeit beschrieben, ein adäquates Mittel.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHOQOL-Group, 1995) hat die erläuterten Erkenntnisse in folgenden Eigenschaften zur Gestaltung von Befragungen zur Lebensqualität von Kindern festgelegt:

1. Das Kind steht im Mittelpunkt
2. Der Selbstbericht hat Vorrang.
3. Ein altersentsprechendes Messinstrument soll eingesetzt werden.
4. Die interkulturelle Vergleichbarkeit der Ergebnisse muss gewährleistet sein.
5. Das Messverfahren soll neben einem allgemeinen Kernstück der Befragung auch spezifische krankheitsbezogene Module enthalten.
6. Die festgehaltenen positiven Aspekte der Lebensqualität sollen die negativen überwiegen und die Ressourcen der Kinder abbilden.

Durch Einhaltung dieser Grundsätze sind die Effekte und Beeinträchtigungen einer Krankheit auf die Lebensqualität von Kindern auch in ihrem familiären Kontext zu beurteilen. Darüber hinaus entsteht dadurch auch bei Kindern die Möglichkeit, Behandlungsstrategien empirisch zu verifizieren und eine Qualitätssicherung der medizinischen Behandlung unter Berücksichtigung der Lebensqualität in Bezug auf den medizinischen Aufwand zu etablieren.

### **2.2.5 Zusammenfassung der Erkenntnisse zur Lebensqualität**

Seit der Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat sich dieses Thema zu einem integralen Bestandteil der Evaluationsforschung in der Medizin entwickelt. Grundlegend für diese Entstehung ist neben der demographischen Entwicklung der Bevölkerung mit Zunahme der chronischen Krankheiten die zunehmende Ressourcen-Knappheit in der Medizin, die neue Outcome-Parameter zur Beurteilung

von medizinischen Therapien notwendig machte. Vergleiche von unterschiedlichen Behandlungsstrategien sind möglich unter Wahrung der individuellen Betrachtungsweise und damit der Autonomie des Patienten. Die ursprünglichen Zielsetzungen, die seitens der Ärzteschaft hinter einer bestimmten Intervention standen, können überprüft und ggf. revidiert werden, so dass in der medizinischen Versorgung der Patienten eine Entwicklung hin zur stärkeren Berücksichtigung der Patienteninteressen und ihrer Angehörigen erfolgt. Die Erfassung von Lebensqualitätsdaten in der Pädiatrie ist noch ein neuer Forschungsbereich. Hauptsächlich wurden Instrumente zum Fremdbeurteilungsverfahren entwickelt. Es ist ebenso hierbei Ziel neben einer verbesserten Arzt-Patient-Interaktion während der Behandlung auch Therapieergebnisse erkrankter Kinder und ihrer Familien zu beurteilen, um eine weitere Verbesserung der medizinischen und psychologischen Betreuung zu erreichen.

### **2.3 Medizinische Rehabilitation**

Krankheiten sind weit älter als die Menschheit. In geologischen Formationen, die 500 Millionen Jahre alt sind, wurden versteinerte Bakterien gefunden, auch Tierformen wurden in diesem Zeitalter nachweislich durch Parasiten und Traumata zerstört. Reptilien vor 200 Millionen Jahren wiesen bereits Zeichen chronischer Krankheiten wie Arthrose auf, so dass davon auszugehen ist, dass die Krankheiten so alt wie das Leben auf der Erde sind (Petro, 1994).

Bereits seit dem 4. Jh. v. Chr. liegen dokumentierte Maßnahmen zum Erhalt der Gesundheit vor. Die Medizingeschichte bestand dabei bis ins 19. Jahrhundert aus Beobachtung und Beschreibung von Krankheiten und die sich daraus abgeleiteten Behandlungskonzepte spiegelten das Ergebnis umfassender Erfahrung wider. Im Vordergrund der Heilkunde stand die Prävention, die Bewahrung der Gesundheit. So schätzte Demokrit nichts so sehr wie das Maß der Dinge und beklagte die Maßlosigkeit der Menschen „...durch die Unmäßigkeit wirken sie der Gesundheit entgegen, durch ihre Gelüste werden sie selbst zu Verrätern an ihrer Gesundheit“ (Schmidt, 1994).

Bei eingetretener Krankheit gab es Bemühungen rehabilitativer Art, eine Wiederherstellung der Gesundheit sowie eine Linderung bei chronischen Krankheiten zu erreichen. Bei geringen Kenntnissen in der Therapie war man jedoch meist

gegenüber den akuten Erkrankungen, insbesondere gegenüber den zahlreichen Infektionskrankheiten, hilflos. Erst seit Mitte des 20. Jahrhunderts konnten durch die Fortschritte der medizinischen Wissenschaft erstmalig in den kurativen Bereichen der Medizin Erfolge erzielt werden.

So hat sich innerhalb weniger Jahrzehnte durch die Fortschritte der Medizin das bedrohliche Krankheitsspektrum von den akuten Infektionskrankheiten, die wir heute weitgehend beherrschen, auf chronische Wohlstandsleiden verschoben, die wir nicht beherrschen. Viel mehr Menschen erreichen heute die festgelegte biologische Altersgrenze. Ihr Altern führt zu Multimorbidität mit anwachsendem Beschwerdepil und bedingt dadurch eine kostenintensive symptomatische Behandlung der Ausgangs-, Begleit- und Folgekrankheiten, ohne dass jedoch eine kurative Heilungsmöglichkeit noch besteht (vgl. Kapitel 2.1).

Die Rehabilitationsidee (Mühlum, 1992; Bengel & Koch, 2000), wie wir sie heute verstehen, hat ihren Ursprung in einer caritativ-fürsorgerischen Grundhaltung gegenüber den Behinderten. Im 18. und bis in die Mitte des 19. Jahrhunderts wurden von den christlichen Kirchen und Wohlfahrtsverbänden Einrichtungen gegründet, die teilweise heute noch bestehen. Das Wort Rehabilitation, abgeleitet aus dem spätlateinischen Wort „rehabilitatio“ verstanden als „Wiedereinsetzung in die volle Rechtsstellung innerhalb der Gemeinschaft“, wurde zum ersten Mal vom Freiburger Hofrat Ritter von Busse 1844 im modernen Sinn in seinem Buch „System der gesamten Krankenpflege nach den Werken des R.v.Girardo und nach eigenen Ansichten“ verwandt. Er versteht unter Rehabilitation alle Maßnahmen, „die einen heilbaren Kranken in die Stellung wiedererhebt, von welcher er herabgestiegen ist“ (Schmidt, 1994).

Durch den sozialen Wandel in eine moderne Industriegesellschaft mit Auflösung der Großfamilien offenbarten sich bei guter akuter medizinischer Versorgung zunehmend jedoch medizinische Versorgungslücken von Behinderten und chronisch Kranken. Neue Unterstützungen wurden notwendig, die in Deutschland 1881 zur Einführung der sogenannten Bismarckschen Sozialgesetze führten, in dem die sozialen Zwecke zum Staatszweck erklärt wurden, auf die auch unsere heutigen Kranken- und Sozialversicherungsgesetze noch zurückgeführt werden. Sie sind darauf aufgebaut, den Menschen gegen Krankheiten finanziell abzusichern, um damit dem Zerfall der familiären Sicherheit eine kollektive Sicherheit entgegenzusetzen.

Mehrfach wurden bis heute Reformen durchgeführt. Die derzeitigen Rechtsgrundlagen sind geprägt durch die „Grundsätze und Richtlinien für die Rehabilitation“ der westeuropäischen Union von 1950/1958, die Rentenreform 1957, bei der festgelegt wurde „Reha vor Rente“, das Aktionsprogramm der Bundesregierung von 1970 und das Rehabilitations-Angleichungsgesetz von 1974, seit dem die Ziele der Rehabilitation wie folgt definiert sind (Sozialgesetzbuch-IX, 2002):

1. Die medizinischen, berufsfördernden und ergänzenden Maßnahmen und Leistungen zur Rehabilitation sind darauf auszurichten, körperlich, geistig oder seelisch Behinderte möglichst auf Dauer in Arbeit, Beruf und Gesellschaft einzugliedern.
2. Den Behinderten stehen bei der Anwendung dieses Gesetzes diejenigen gleich, denen eine Behinderung droht.

Die notwendigen Leistungen werden von den gesetzlichen Renten-, Unfall- und Krankenversicherungsträgern, den Versorgungsämtern und den Sozialhilfeträgern erbracht. Vom Umfang her sind die Träger der Rentenversicherung der Arbeiter (Landesversicherungsanstalten – LVA), der Rentenversicherung der Angestellten (Bundesversicherungsanstalt für Angestellte – BfA), der Bundesknappschaft, der Seekasse und die Träger der Altershilfe für Landwirte (landwirtschaftliche Alterskassen) die größten Kostenträger für medizinische Rehabilitationsverfahren, meist in Form einer stationären Heilbehandlung (Schmidt, 1994).

Zur Gewährung einer Maßnahme müssen gewisse versicherungsrechtliche – wie z.B. Nachweis einer Versicherungszeit in bestimmten Umfang – und persönliche Voraussetzungen erfüllt sein:

Nach dem Sozialgesetzbuch (SGB VI §§ 9-11) muss die Erwerbsfähigkeit des Versicherten wegen Krankheit oder körperlicher, geistiger oder seelischer Behinderung erheblich gefährdet oder gemindert sein und durch die Gewährung medizinischer Leistungen muss eine Minderung der Erwerbsfähigkeit abgewendet (Prävention) oder voraussichtlich wesentlich gebessert oder wiederhergestellt werden können (Rehabilitation).

### **2.3.1 Mutter-Kind-Rehabilitation**

Für Kinder und Jugendliche würde diese Definition keine Rehabilitationsleistung einschließen, da Kinder nicht erwerbsfähig sind und somit auch nicht in ihren Beruf eingegliedert werden können. Für sie ist im Sozialgesetzbuch (SGB I § 10) festgelegt, dass ein Recht auf Hilfe derjenige hat, der körperlich, geistig oder seelisch behindert ist oder wem eine solche Behinderung droht, damit

1. die Behinderung abgewendet, beseitigt, gebessert, ihre Verschlimmerung verhütet oder ihre Folgen gemildert wird.
2. entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten ein entsprechender Platz in der Gemeinschaft, insbesondere auch im Arbeitsleben, gesichert wird.

Somit zielt die Maßnahme auf eine Sicherung der Gesundheit ab, damit in Zukunft die Möglichkeit für einen Arbeitsplatz erhalten bleibt (Debelic´, 1994).

Darüber hinaus haben die gesetzlichen Krankenversicherungen in ihrem Maßnahmenkatalog speziell die Heilbehandlungen bei Kindern berücksichtigt.

Nach § 23 Abs. 1 Sozialgesetzbuch (SGB) V gewähren die Träger der gesetzlichen Krankenkassen für ihre Mitglieder und die mitversicherten Angehörige medizinische Heilbehandlungen im Sinne einer Vorsorgebehandlung, wenn diese notwendig sind, um

1. eine Schwächung der Gesundheit, die in absehbarer Zeit voraussichtlich zu einer Krankheit führen könnte, zu beseitigen
2. einer Gefährdung der gesundheitlichen Entwicklung eines Kindes entgegenzuwirken
3. eine Pflegebedürftigkeit zu vermeiden

Die Rehabilitationsmaßnahmen für Kinder werden daher in den meisten Fällen durch die Krankenkassen finanziert.

Der Begriff „Entwicklungsrehabilitation“ versucht, der speziellen Situation gerecht zu werden, dass bei Kindern noch nicht voll ausgebildete Entwicklungsanlagen gestört werden (Niessen, 1989). Die umfassende Sorge um die Folgen einer Schädigung schließt definitionsgemäß neben der medizinischen auch psychologische,

pädagogische, je nach Alter auch berufliche Beratungen mit ein und zielt damit direkt auf den Erhalt bzw. die Verbesserung der Lebensqualität ab.

Diese in der Rehabilitation zu vermittelnden Bewältigungsstrategien setzen die aktive Mitarbeit des Patienten voraus. Bei Kindern bis ins Schulalter hinein gelingt dies meist nur durch Einbeziehung der Eltern, die als sogenannte „Co-Therapeuten“ Hilfestellung leisten. Dabei dient die enge Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachkräften in der Rehabilitationsklinik auch dazu, die Lerninhalte am Heimatort innerhalb der Familie umzusetzen, um so den Therapieerfolg zu sichern.

Überwiegend übernehmen die Mütter der Kinder diese Rolle. Ihnen obliegt im Familiensystem ungeachtet einer eventuellen Berufstätigkeit die größte Verantwortung für Kindererziehung. Ferner leisten Frauen nach wie vor die Gefühlsarbeit in den Familien, sie fühlen sich für die Gesundheit der Kinder, der weiteren Familienmitglieder und Lebenswelt wesentlich mehr verantwortlich als Männer (Collatz, Fischer, & Thies-Zajonc, 1989). Daher stellen in der Rehabilitation von Kindern Mütter fast ausschließlich den begleitenden Elternteil dar. Diese Tatsachen prägten den Begriff der „Mutter-Kind-Rehabilitation“.

Internationale Studien zeigen, dass Frauen den vielen unterschiedlichen Anforderungen oft nicht gleichzeitig gerecht werden können und besonders empfindlich für „Burn-Out“-Prozesse werden (Wade & Tarvis, 1994). Diese Erschöpfungszustände haben einen hohen Krankheitswert und können aufgrund der multifaktoriellen Genese auch leicht chronifizieren. Dabei besteht durch die Mutter-Kind-Entität die Gefahr einer negativen Beeinflussung des Krankheitsverlaufes. Schlussfolgernd lassen sich medizinisch relevante Störungen der Mutter-Kind-Interaktionen festhalten, die das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Mütter und Kinder beeinflussen. In der Mutter-Kind-Rehabilitation wird diesen Prozessen entgegengewirkt und führt daher sowohl das Kind als auch seine Mutter einer Behandlung zu.



### **2.3.2 Assessment und Erfolgsbewertung der Rehabilitation**

Die medizinische Rehabilitation als stationäre Heilmaßnahme steht zwischen akuter Krankenhaus- und langfristiger ambulanter Behandlung (Schütz, 1981). Das Ziel der Heilbehandlung besteht in der Verbesserung der Situation bei einem chronischen Leiden und möglicherweise in der Beseitigung der Erkrankung und ihrer Folgen. Die Durchführung der Rehabilitationsmaßnahme umfasst nach dem aktuellen Konzept mehrere Maßnahmen (Bengel & Koch, 2000). An jede Rehabilitationseinrichtung werden bestimmte Anforderungen gestellt, welche die medizinisch-technische Ausstattung, die ärztliche und pflegerische Besetzung und die psychologisch-erzieherische Betreuung umfassen. Umfangreiche diagnostische und therapeutische Maßnahmen, einschließlich Physiotherapie und Gesundheitserziehung mit der Durchführung von Schulungsmaßnahmen, werden gefordert.

Der Patient sollte je nach Krankheitsbild einer Rehabilitationseinrichtung mit angepasstem Spezialisierungsgrad zugeführt werden.

Zur Spezifizierung der pneumologischen Rehabilitationsmaßnahme hat 1974 der amerikanische Fachbereich Pneumologie (American College of Chest Physicians) folgende Definition vorgelegt: „Pneumologische Rehabilitation ist das gesamte medizinische Vorgehen mit individuell angepassten multidisziplinärem Programm, das durch Diagnostik, Therapie sowie psychosoziale Hilfen und Schulung die pathophysiologischen und pathopsychologischen Folgen von Lungenerkrankungen stabilisiert oder gebessert den Patienten befähigt, die bestmögliche Funktion und Lebensqualität zu erreichen“ (Petro, 1994).

Im pneumologischen Bereich besteht als zusätzliche Option zu den oben genannten therapeutischen Maßnahmen die Möglichkeit einer medikamentösen Therapie unter besonderer Berücksichtigung der kontrollierten Einstellung einer Inhalationstherapie sowie die Möglichkeit der Durchführung einer Rehabilitationsmaßnahme als Klimatherapie. Aufenthalte in klimatisch günstigen Gegenden (Seeklima und Hochgebirge) führen neben Milieuwechsel zu Expositionsprophylaxe und Allergenkarenz. Spezielle physiotherapeutische Anwendungen (Atemgymnastik, Verhaltens- und Entspannungsübungen) und spezialisierte Patientenschulung gehören genauso zum Ablauf einer pneumologischen Rehabilitation wie allgemeine roborierende Maßnahmen. Im Bereich der atopischen Erkrankungen, speziell im

pädiatrischen Bereich, liegen bereits evaluierte, strukturierte Schulungsmaßnahmen vor, die im Rahmen von Rehabilitationsverfahren durchgeführt werden und Informationen über Ätiologie, Pathomechanismus und Behandlung des Krankheitsbildes vermitteln, sowie zahlreiche Unterstützungsmöglichkeiten ansprechen (Mühlig, S., Rinne, H., Mehren, F., Petermann, F., Butt, U., & Worth, H., 2002). Die Umsetzung in den Alltag muss von allen Betroffenen in gewissem Umfang jedoch selber geleistet werden.

Grundsätzliche Kriterien für die Erfolgsbeurteilung einer Rehabilitationsmaßnahme sind die Effektivität, der langfristige medizinische und sozialmedizinische Erfolg, sowie die Effizienz, das ökonomische Kosten-Nutzen-Verhältnis. Die Verwirklichung der Rehabilitationsziele hängt dabei von der Art der Krankheit, Krankheitsstadium und Lebensalter ab. Einflussgrößen sind darüber hinaus die Persönlichkeitsstrukturen des Patienten, soziale und berufliche Faktoren sowie die Familiensituation (Schuntermann & Koch, 1987). Nach Schuntermann & Koch lässt sich der Erfolg einer Rehabilitationsmaßnahme im Vierebenenmodell erfassen. Auf rehabilitationsmedizinischer Ebene erfolgt eine Beurteilung hinsichtlich der Bewältigung der Belastung durch die chronische Krankheit, auf sozialmedizinischer Ebene steht die Leistungsfähigkeit im Erwerbsleben, auf versicherungsrechtlicher Ebene die Erwerbsfähigkeit per se und auf sozialepidemiologischer Ebene der Erfolg der Maßnahme im Hinblick auf die Wiedereingliederung ins Erwerbsleben im Vordergrund. Zur Erfassung des Therapieerfolges werden spezifische Messinstrumente wie diagnostische Tests und statistisch auswertbare Beobachtungen mittels standardisierter Fragebögen gefordert. Hierbei kann ein Vergleich der medizinischen Befunde aus Eingangs- und Abschlussuntersuchung mit definierten Parametern und Messmethoden erfolgen. Ebenso stellen Arbeitsunfähigkeitszeiten vor und nach dem Heilverfahren einen exakt zu messenden Parameter dar. Bei Kindern und Jugendlichen kann die Reduktion der Fehlzeiten vom Kindergarten bzw. Unterricht nach der Behandlung als Kriterium des Erfolges von Rehabilitationsmaßnahmen gelten. Ferner kann die Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitssystems als Kriterium gelten (Abnahme der ambulanten Versorgung und Krankenhausbehandlungszeiten). Diese Aspekte greifen als Bewertung des Rehabilitationserfolges die Einsparung von Kosten auf.

### **2.3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität als Instrument der Erfolgsbewertung in der Mutter-Kind-Rehabilitation**

Neben den oben aufgeführten medizinischen und ökonomischen Gesichtspunkten können zur Beurteilung des Therapieerfolges Merkmale erhoben und verglichen werden, die über die Lebensqualität des Patienten Auskunft geben. Die physische, psychische und soziale Gesundheit kommen als Messebenen zur Anwendung. In geeigneten Messinstrumenten (Skalen, Tests, Fragebogen) erfassen sie die Einschränkung der Funktionsfähigkeit, des Verhaltens und Befindens des Patienten durch die Krankheit (vergleiche Kapitel 2.2).

In den nationalen und internationalen Publikationen der letzten Jahre spiegelt sich die zunehmende Bedeutung der Rehabilitation bei chronischen Krankheiten, speziell auch der kindlichen atopischen Erkrankungen, wider. Die Thematik der Lebensqualität als Bewertungskriterium wurde dabei im wissenschaftlich medizinischen Bereich berücksichtigt. Untersuchungen über den Einfluss einer chronischen Erkrankung auf die Lebensqualität von Kindern und ihrer Familien wurden jedoch im deutschen Sprachraum selten berücksichtigt.

Eine Literaturrecherche aller Veröffentlichungen bis Dezember 2003 in Medline zum Thema „Atopische Erkrankungen, Lebensqualität bei Kindern, Rehabilitation“ erbrachte 10 Studien. Die wichtigsten Studienergebnisse, die rehabilitative Aspekte berücksichtigten und mit in die Hypothesen dieser aufgeführten Arbeit eingeflossen sind, werden im Folgenden aufgeführt.

Eine Studie aus Australien von Shah et al. (Shah, Peat, Mazurski, & Gibson, 2001) zeigte bei 251 an Asthma erkrankten Schülern im Alter von 12-15 Jahren, die aus der 7.-10. Klasse von sechs Gymnasien aus New South Wales rekrutiert worden waren, nach einer ambulant durchgeführten Asthmaschulung eine Verbesserung der Lebensqualität bei 25% der Patienten. Anwendung fand der 23 Fragen und drei Dimensionen (Symptome, Aktivität, Emotionen) umfassende Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire PAQLQ (Juniper, Guyatt, Feeny, Griffith, & Ferrie, 1997).

Die Autoren führen den Erfolg der Schulung darauf zurück, dass Gleichaltrige – Asthmatiker wie Nichtasthmatiker –, die zuvor zum Asthmatrainer ausgebildet worden waren, die Trainingsmaßnahme durchführten. Die Überwindung des Anderssein wurde den asthmakranken Kindern mit Hilfe der Akzeptanz und Integration in eine

gleichaltrige Gruppe (peers) vereinfacht. Die drei Monate nach der Schulung gemessenen Verbesserungen traten bei allen Kindern im Bereich der Lebensqualitätsdimension „Aktivität“ und bei männlichen Erkrankten zusätzlich im Bereich der „Emotionen“ auf.

Begleitend wurden neben der Lebensqualität mittels Fragebogen vor Studienbeginn auch die in den letzten Monaten angefallenen Schulfehlitage, die Anzahl von Atemnotanfällen und die bestehende Asthmamedikation festgehalten. Jeder Studienteilnehmer absolvierte darüber hinaus Lungenfunktionsteste. Zum zweiten Messzeitpunkt nach drei Monaten konnte ein Rückgang der Schulfehlitage von acht auf fünf beobachtet werden. Die Symptome verbesserten sich bei den älteren Schülern der 10. Klasse, während die jüngeren Asthmatiker (7. Klasse) in diesem Punkt nicht profitierten. Keine Auswirkungen konnten auf die klinischen Messparameter (Lungenfunktion) erreicht werden.

Dagegen zeigten Bingöl Karakoc et al. (Bingöl Karakoc et al., 2000) bei 16 Kindern (10,8 Jahre SD 2,3) mit leichten oder mittelschweren Asthma bronchiale, die 30 Tage zusammen mit ihren Eltern ein ambulantes Rehabilitationsprogramm mit Asthmaschulung durchliefen (Kontrollgruppe von 12 Asthmatikern gleichen Alters ohne Rehabilitation und Asthmaschulung), dass neben einer Verbesserung ( $p < .05$ ) des Lebensqualitäts-Index auch eine Verbesserung der Funktionswerte (Anstieg von  $FEV_1$  und  $FEF_{25-75}$  um 10,09%, PEF um 7,81%) erreicht wurde.

Die deutsche Untersuchung von Bauer et al. (Bauer, Petermann, Kiosz, & Stachow, 2002) knüpft an diese Untersuchung an. 149 mittelschwer bis schwer erkrankte asthmatische Kinder im Alter von 8 bis 16 Jahren absolvierten in dieser Untersuchung eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme. Neben den klinischen Funktionsparametern der Lungenfunktion wurde die Lebensqualität mittels des von Juniper et al. entworfenen Fragebogens Asthma Quality of Life Questionnaire AQLQ (Juniper, Buist, Cox, Ferrie, & King, 1999) erfasst. Nach der Rehabilitation und einem Follow-up von 12 Monaten zeigte sich im Vergleich zur Kontrollgruppe (46 Patienten ohne Rehabilitation) ein größerer Zuwachs an Lebensqualität und eine Verbesserung des Lungenfunktionsparameters  $MEF_{50}$  im Mittelwert von 70,0% auf 77,6% ( $p \leq .001$ ).

Eine wichtige Untersuchung über den Einfluss des Asthmaschweregrades und der Asthmamedikation auf die Lebensqualität wurde in einer retrospektiven Analyse der Lebensqualitätsdaten des Asthma Quality of Life Questionnaire veröffentlicht. Moy et

al. (Moy et al., 2001) zeigten eine Beziehung zwischen der Höhe der angegebenen Lebensqualität und dem Symptom Atemnot auf, unabhängig vom Schweregrad des Asthmas. Eine Beurteilung der Lebensqualität abhängig vom Asthmaschweregrad wurde in Beziehung zum Therapieregime gesehen. Bei Patienten mit leichtem Asthma wurde der Gebrauch des Akutmedikamentes (Beta-2-Sympatikomimetikum) als belastend auf die Lebensqualität empfunden. Im Gegensatz dazu sahen die mittelgradigen bis schwergradigen Asthmatiker in der Benutzung des Beta-2-Sympathomimetikums keine Belastung. Diese Einschätzung änderte sich jedoch, sobald die schwergradigen Asthmatiker sich klinisch besserten. Eine akute Bedarfsmedikation wurde dann bei denselben Probanden als belastend angegeben. Schlussfolgernd lässt sich daraus ableiten, dass die Asthmassymptome und der damit einhergehende Therapieplan Einfluss auf die Angaben zur Lebensqualität haben.

Veröffentlichungen zum Thema Lebensqualität bei Kindern mit atopischen Ekzem und Rehabilitation sind in der nationalen und internationalen Literatur noch seltener vertreten. Die Recherche bis Dezember 2003 erbrachte lediglich einige wenige Studien, wobei es sich hauptsächlich um Studien zur Evaluierung von krankheitsspezifischen Lebensqualitätsbögen handelt. Darunter befindet sich eine Studie, die Kleinkinder im Alter zwischen 5 und 10 Jahren berücksichtigt (Ben-Gashir, Seed & Hav, 2002). Ziel der Studie war es, die Beziehung zwischen dem Schweregrad der kindlichen atopischen Dermatitis und der Lebensqualität innerhalb der Familie zu zwei Messzeitpunkten in einem Zeitraum von sechs Monaten zu untersuchen. Es wurden sowohl die Kinder als auch ihre Eltern befragt. Zur Erhebung der Lebensqualitätsdaten wurde der DFI (Dermatitis Family Impact) eingesetzt, der Schweregrad der atopischen Dermatitis wurde durch eine modifizierte Form des SCORAD-Index ermittelt. In den Ergebnissen zeigte sich ein Zusammenhang von Schweregrad der Erkrankung und familiärer Lebensqualität, je schwerer das Kind erkrankt war, desto schlechter wurde die familiäre Lebensqualität beurteilt. Die Autoren der Studie schlussfolgerten aus den Ergebnissen, die Notwendigkeit die Eltern in das Krankheitsmanagement und in Betreuung mit einzubeziehen, da die chronische Krankheit des Kindes Effekte auf die gesamte Familie zeigt.

Zur weiteren Veranschaulichung der Beziehung von Krankheit und Lebensqualität sei exemplarisch auf eine weitere wichtige 1999 veröffentlichte Studie von Linnet und

Jemec aus Kopenhagen verwiesen, auch wenn diese Untersuchung nicht mit Kindern, sondern mit 32 Erwachsenen im Alter von 18-60 Jahren durchgeführt wurde (Linnet & Jemec, 1999). In einem Studiendesign, in dem alle Patienten mit atopischen Ekzem eine Salbentherapie erhielten, wurde zu Beginn, nach sechs Monaten und im Follow-up nach 12 Monaten der Krankheitsschweregrad mittels des SCORAD-Index (vgl. Kapitel 2.1.3 Severity Scoring of Atopic Dermatitis), der Lebensqualitäts-Index Dermatology Life Quality Index DLQI (Finlay & Khan, 1994) und der Angst-Index Spielberger State-Trait Anxiety Index STAI (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970) erhoben. Eine gesunde Kontrollgruppe mit 22 Personen wurde ebenfalls untersucht. Alle erkrankten Patienten hatten eine signifikant niedrigere Lebensqualität ( $p \leq 0.001$ ) und einen höheren Angst-Index ( $p \leq 0.001$ ) als die Kontrollgruppe. Zwischen dem Ausprägungsgrad der Erkrankung gemessen mit dem SCORAD-Index und dem Lebensqualität-Index DLQI konnte eine signifikante positive Korrelation nachgewiesen werden ( $r=0,51$ ;  $p < 0.003$ ), ebenso zwischen der Lebensqualität (DLQI) und dem Angst-Index STAI ( $r=0,41$ ,  $p < 0.021$ ). Keine Korrelation bestand zwischen Krankheitsausprägung und dem Angst-Index.

#### **2.3.4 Zusammenfassung Rehabilitation**

Bei chronischen Erkrankungen stellt neben der Akutbehandlung (z.B. bei Exazerbation des Gesundheitszustandes) die Unterstützung beim dauerhaften Krankheitsmanagement den wichtigsten Behandlungsaspekt dar. Dabei spielt die Domäne der Rehabilitation eine wichtige Rolle. Zum erwarteten Hintergrund einer Rehabilitationsmaßnahme zählt die Anleitung zur Adaptation an das Leben mit einer chronischen Erkrankung, die Hilfe bei Entwicklung von Bewältigungsstrategien, beim Eröffnen von Ressourcen sowie bei der Neugestaltung sozialer Beziehungen und Lebensperspektiven, um ein angemessenes Leben in der Gesellschaft einschließlich am Arbeitsplatz zu erreichen.

Somit steht die Wiederherstellung fehlender Funktionen im Vordergrund. Insofern ist das Ziel der Rehabilitation eng mit den Lebensqualitätsdimensionen „körperliche Verfassung“ und „Funktionsfähigkeit des Patienten“ verbunden. Durch die angestrebte Integration des Rehabilitanden in den Alltag und ins Berufsleben spielt auch die Dimension der „sozialen Beziehungen“ eine wichtige Rolle. Durch diese

Verknüpfung liegt es nahe, dass die Rehabilitation ein geeignetes Instrument zur Beeinflussung der Lebensqualität darstellen kann.

Effektivität und Effizienz von Rehabilitationsmaßnahmen sind als multifaktorielle Größen zu betrachten. Die einzelnen Messmethoden zur Erfolgsbewertung der Heilbehandlung sind für sich allein unzureichend und unvollkommen und beinhalten viele Störmöglichkeiten. Ungenügende Validität von eingesetzten Messinstrumenten, geringe Fallzahlen in Studien und zu kurze Untersuchungszeiträume schränken die Qualität der Erfassungen von Rehabilitationserfolgen ein. Die Erfolge können verbessert werden durch ansteigenden Spezialisierungsgrad der Rehabilitationseinrichtungen, durch Erfolgskontrolle mit Kombination mehrerer Messinstrumente einschließlich Erfassung der bereits erwähnten Lebensqualität. Bei Kindern sollten familienmedizinische Aspekte berücksichtigt werden, um die konsequente Implementierung der Therapie am Heimatort zu erreichen.

Diese Forderungen für die medizinische Rehabilitation sind in einem Qualitätssicherungsprogramm vom Verband der Rentenversicherungsträger und den gesetzlichen Krankenkassen federführend erarbeitet worden. In das Qualitätssicherungsprogramm sind alle Ebenen und Bereiche, die die Qualität der Rehabilitation beeinflussen, einbezogen worden. Das Programm ist gekennzeichnet durch einen umfassenden Ansatz, der die Bereiche Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität sowie Patientenzufriedenheit im Bereich der externen Qualitätssicherung durch die Rehabilitationsträger genauso wie Anstöße für das interne Qualitätsmanagement der Rehabilitationseinrichtungen selbst enthält.

Wichtigste Ziele des Qualitätssicherungsprogramms sind eine am Patienten orientierte Qualitätsverbesserung der medizinischen Rehabilitation, eine Erhöhung der Transparenz des Leistungsgeschehens, die Erschließung von Leistungsreserven sowie insbesondere die Förderung des einrichtungsinternen Qualitätsmanagements. Als übergeordnetes Gesamtziel ist die Optimierung der Rehabilitation anzusehen, die durch die Anregung eines qualitätsorientierten Wettbewerbs mittels systematischer Einrichtungsvergleiche erreicht werden soll, wie auch im § 20 Sozialgesetzbuch IX gefordert (Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR), 2000, Farin, & Jäckel, 2001).

### 3 Hypothesen und Fragestellungen

Chronische Erkrankungen, insbesondere aus dem atopischen Formenkreis, nehmen zu und haben Folgen für das Alltags- und Sozialleben der Betroffenen. Untersuchungen von Schulungs- und Rehabilitationsmaßnahmen zeigten positive Effekte hinsichtlich Wiederherstellung der Funktionsfähigkeit und Integration der Patienten in den Alltag. Bisherige Studien haben ausschließlich ältere Kinder oder Erwachsene untersucht. Unter dem Gesichtspunkt, dass aber im Kleinkindesalter eine hohe Prävalenz für die Erkrankungen aus dem atopischen Formenkreis besteht, lauten die Leithypothesen:

- a) Bereits bei chronisch erkrankten Kleinkindern lässt sich eine eigene reduzierte Lebensqualität feststellen.
- b) Im Verlauf einer Rehabilitationsmaßnahme verändern sich der klinische Gesundheitszustand und die Lebensqualität.
- c) Bei chronisch erkrankten Kleinkindern wird die Familie in den Krankheitsprozess miteinbezogen. Deshalb wird bei Kleinkindern die Rehabilitationsmaßnahme als Mutter-Kind-Maßnahme durchgeführt. Durch die bestehende Mutter-Kind-Entität ist die Beurteilung des Krankheitsbildes und der Lebensqualität des Kindes aus Sicht der Mutter als zusätzliche Angaben zu denen des behandelnden Arztes wichtig. Die Veränderung von Gesundheitszustand und Lebensqualität kann durch die Mutter sensitiv dargestellt, erkannt werden.

Ziel der im folgenden dargestellten Arbeit ist es, die Lebensqualität aus Sicht der Eltern (Proxy-Angaben) von chronisch kranken Kleinkindern im Alter von 4-7 Jahren mit Asthma bronchiale und atopischen Ekzem zu erfassen und den Einfluss einer Rehabilitationsmaßnahme sowohl auf den klinischen Gesundheitszustand als auch auf die Veränderung der Lebensqualität festzustellen.

Folgenden Hauptfragestellungen wird dabei nachgegangen:

1. Wie stellt sich die Lebensqualität von chronisch erkrankten Kleinkindern aus Sicht der Mütter vor und nach einer Rehabilitationsmaßnahme dar?
2. Wie unterschiedlich oder übereinstimmend wird der Gesundheitszustand chronisch kranker Kleinkinder von Müttern und Ärzten vor und nach einer Rehabilitationsmaßnahme beurteilt?



3. Bestehen Zusammenhänge zwischen den klinischen Parametern und der Lebensqualität? Geht eine Verbesserung des klinischen Gesundheitszustandes mit einer Erhöhung der Lebensqualität bei Kleinkindern einher?

Ergänzend zu diesen Aspekten werden folgende weitere Fragen untersucht:

Gibt es bestimmte Bereiche der Lebensqualität und des Gesundheitszustandes, in denen besonders große Änderungen im Rahmen der Rehabilitationsmaßnahme erreicht werden? Bestehen Unterschiede zwischen der Beurteilung von Lebensqualität und Gesundheitszustand unter den Krankheitsgruppen Asthma bronchiale und atopischer Dermatitis? Welche soziodemographischen Indikatoren können für eine Beurteilung der Lebensqualität nach der Rehabilitation isoliert werden.

## **4 Methodik**

### **4.1 Studiendesign**

Die vorliegende Studie ist eine prospektive Längsschnittuntersuchung angelegt im 1-Gruppen-Design zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität chronisch kranker Kleinkinder zu drei Messzeitpunkten. Es beteiligten sich drei Rehabilitationskliniken in Norddeutschland die vierwöchige Mutter-Kind-Heilverfahren mit dem Behandlungsschwerpunkten Asthma bronchiale, atopisches Ekzem und Infektanfälligkeit durchführen. Die Anreisen zu einem Heilverfahren erfolgten je nach Klinik entweder in einem 4-wöchentlichen oder im wöchentlichen Turnus. Die Rekrutierung der Kinder mit ihren Müttern erfolgte konsekutiv entsprechend der Aufnahmetermine in die Rehabilitation im Zeitraum von Mai bis Dezember 1999. Aus personellen Gründen war nicht zu jedem Anreisetermin eine Studienaufnahme der Mütter und Kinder möglich. Deshalb wurden 12 Anreisen aus dem Zeitraum ausgewählt.

Der erste Messzeitpunkt fand direkt nach Aufnahme in die Rehabilitationsklinik statt. In standardisierten Interviews wurden die Kinder befragt. Die Befragung der Mütter und der behandelnden Ärzte erfolgte durch Fragebögen. Die Fragebögen wurden von den Müttern und Ärzten selbst ausgefüllt. Zum zweiten Messzeitpunkt (kurz vor Entlassung aus dem Rehabilitationsverfahren) wurden die Befragungen der Kinder,

Mütter und Ärzte in gleicher Weise wiederholt. Drei Monate nach Ende der Rehabilitationsmaßnahme erfolgte als dritter Messzeitpunkt eine postalische Nachbefragung ausschließlich der Mütter (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Studiendesign - Teilnahme an Befragung

	Beginn Rehabilitation MZP 1	Ende Rehabilitation MZP 2	3 Monate nach Rehabilitation MZP 3
<b>Kinder</b>	√	√	Ø
<b>Mütter</b>	√	√	√
<b>Rehabilitationsärzte</b>	√	√	Ø

MZP= Messzeitpunkt

Die Patientenzuweisungen erfolgten aus der gesamten Bundesrepublik mit unterschiedlichen Kostenträgern (Rentenversicherungsträger, verschiedene Krankenkassen)

Die Einschlusskriterien umfassten neben dem Lebensalter (vier bis sieben Jahre) und einer bewilligten Rehabilitationsmaßnahme über einen Zeitraum von vier Wochen, die bereits am Heimatort von den behandelnden Kinder- oder Hausärzten im Einweisungsantrag gestellten Diagnosen Asthma bronchiale oder Neurodermitis constitutionalis. Als Kontrollgruppe dienten Kinder, die im medizinischen Sinne nicht als chronisch erkrankt gelten, da sie ausschließlich an rezidivierenden Infekten der Luftwege (Infektanfälligkeit) litten.

## 4.2 Durchführung

### 4.2.1 Zeitplan

Mit der Rehabilitationsbewilligung durch die Kostenträger stehen den Rehabilitationsärzten die Befundberichte des einweisenden Arztes mit Diagnosen und Beurteilung des Gesundheitszustandes der Kinder vor deren Anreise bereits zur Verfügung.

Es war daher der Autorin und zwei weiteren Doktorandinnen des Institutes für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf möglich, im Vorfeld anhand der Einschlusskriterien eine Probandenauswahl zu treffen. Die

namentlichen Einladungsschreiben an die betreffenden Mütter mit Erläuterungen zum Studienablauf und –umfang sowie die Einverständniserklärungen konnten so frühzeitig vorbereitet werden.

Um eine vollständige Erhebung zu sichern, war es notwendig, vor Studienbeginn das betreuende Klinikpersonal (Ärzteteam/ Pfl egeteam) mit der Untersuchungsplanung vertraut zu machen.

Hierzu wurden durch Mitarbeiter des Institutes für Medizinische Psychologie Informationsgespräche mit den Chefärzten und den Oberärzten der Kliniken geführt, die wiederum für die praktische Umsetzung der Studienabfolge in ihrer Klinik sorgten. Die ärztliche Aufgabe bestand im Herausgeben der Informations- und Einladungsschreiben an die Mütter im Rahmen der Aufnahmeuntersuchung. Des Weiteren waren die behandelnden Ärzte der jeweiligen Klinik Ansprechpartner für die Mütter, wenn sich vor Interviewbeginn inhaltliche oder organisatorische Fragen zum Ablauf der Studie auftaten. Eine weitere ärztliche Aufgabe bestand im Ausfüllen des Fragebogens zum Gesundheitszustand der erkrankten Kinder.

#### **4.2.2 Setting**

Für die Untersuchung wurden Arztzimmer in den Kliniken zur Verfügung gestellt. Die Mütter füllten den Fragebogen an einem Schreibtisch mit dem Rücken zu ihrem Kind sitzend selbständig aus. Das Interview mit den Kindern fand an einem separaten Tisch im selben Raum statt. Eine Kommunikation sowohl verbal wie nonverbal zwischen Mutter und Kind fand unter Kontrolle des Interviewers nicht statt.

#### **4.2.3 Datenerhebung**

Der zeitliche Ablauf der Studie wurde von den Ankunfts- bzw. Abreisedaten der Familien geprägt.

Die behandelnden Ärzte verteilten in ihrer Aufnahmeuntersuchung das von der Autorin und den weiteren Doktorandinnen vorbereitete – persönlich an die Mutter gerichtete – Einladungsschreiben mit bereits festgelegtem Zeitpunkt (Datum und Uhrzeit) der Befragung. Des Weiteren beinhaltete das Einladungsschreiben

Informationen zum inhaltlichen und zeitlichen Ablauf der Studie sowie Angaben zur anonymen Verwertung der persönlichen Angaben.

## **1. Messzeitpunkt**

Der erste Messzeitpunkt fand zwei bis drei Tage nach Ankunft der Patienten statt. Es wurden Befragungen der Kinder und Mütter durchgeführt. Die behandelnden Ärzte erhielten einen Fragebogen, in dem klinische Daten zur Erfassung der Diagnose, des Gesundheitszustandes und der therapeutischen und diagnostischen Maßnahmen dokumentiert wurden. Jeder Fragebogen wurde mit einer Identitätsnummer versehen, um bei der Auswertung keine Rückschlüsse auf einzelne Kinder und ihre Mütter ziehen zu können.

Der Untersuchungsablauf umfasste eine Begrüßung von Mutter und Kind, einführende Worte an die Mutter zur Anonymität der Befragung und bei Bedarf weitere Erläuterungen zur Zielsetzung der Studie in Erweiterung an das ausgegebene Einladungsschreiben, sowie die Entgegennahme der mütterlichen Einwilligungserklärung. Die Mütter benötigten zum Ausfüllen des Fragebogens zwischen 30 - 60 Minuten. Einige Teilnehmerinnen, die mit mehreren Kindern angereist waren, bevorzugten, den Fragebogen nicht sofort im Untersuchungsraum sondern zu einem späteren Zeitpunkt in Ruhe auf dem Zimmer auszufüllen, damit die weiteren Kinder nicht unbeaufsichtigt waren.

Zur Einführung in die Befragung des Kindes wurde vom Interviewer zunächst das Kind nach seinem Namen, Geschlecht und Alter befragt. Dann folgten zwei Übungsfragen im Stil der weiteren Studienfragen, jedoch mit alltagsrelevantem Inhalt, ob das Kind gerne Eis esse und ob das Kind gerne mit seinen Freunden spiele. Die Antwortkategorien wurden entsprechend der weiteren Studienfragen vorgegeben. Anhand einer Tafel mit Piktogrammen und Gesichtern, die im Rahmen der Messinstrumente benutzt wurde und weiter unten noch erklärt wird (vgl. Kapitel 4.3.6), konnte das Kind seine Antworten auch nonverbal zeigen.

Erst wenn für den Interviewer feststand, dass das Kind mit der Art der Befragung zurechtkam, wurde das eigentliche Interview gestartet. Der Zeitaufwand umfasste pro Interview zwischen 30-45 Minuten.

Als Belohnung für ihre Mitarbeit erhielten die Kinder bei freier Auswahl ein kleines Geschenk wie z.B. Seifenblasen, Spielbälle, Schlüsselanhänger.

## **2. Messzeitpunkt**

Eine Woche vor dem Entlassungstermin erhielten alle zum Messzeitpunkt eins eingeladenen Familien erneut eine Einladung mit Datum und Uhrzeit für den zweiten Befragungstermin. Dieser lag drei Tage vor der Entlassung. Wie zum Messzeitpunkt eins wurden die Kinder im standardisierten Interview befragt, die Mütter füllten die Fragebögen selbständig aus. Die Ärzte wurden befragt zur Diagnose der Kinder, zum aktuellen Gesundheitszustand (als wichtigstes Kriterium wurde die Einschätzung zur jetzigen Schwere der Erkrankung gewünscht), zur aktuellen Therapie und zu den Empfehlungen zur Fortsetzung des Krankheitsmanagement am Heimatort.

Die Durchführung entsprach organisatorisch der ersten Befragung, benötigte jedoch aufgrund der bereits bekannten Rahmenbedingungen weniger Zeit (20-30 min.)

## **3. Messzeitpunkt**

Drei Monate nach Beendigung der Rehabilitationsmaßnahme wurde den Müttern postalisch ein Fragebogen mit einem erläuternden Anschreiben der Arbeitsgruppe aus dem Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf zugesandt. Die Mütter wurden gebeten, den ausgefüllten Fragebogen innerhalb der nächsten zwei Wochen ausgefüllt in dem vorfrankiertem Antwortkuvert zurückzusenden.

Nach drei Wochen erfolgte bei fehlender Rücksendung des Fragebogens die Zusendung eines Erinnerungsschreibens.

War der entsprechende Fragebogen nach weiteren zwei Wochen noch nicht im Institut für Medizinische Psychologie der Universität Hamburg eingegangen, wurde ein Erinnerungsanruf getätigt, bzw. bei fehlender Telefonnummer ein zweites Erinnerungsschreiben geschickt.

## **4.3 Variablen und Messinstrumente**

### **4.3.1 Soziodemographie**

Soziodemographische Daten wurden bei den Elternfragebogen zu allen drei Messzeitpunkten erhoben. Neben Geschlecht, Größe, Gewicht, Alter und Familienstand wurde zum ersten Messzeitpunkt nach Schulabschluss und Berufsausbildung sowie Erwerbstätigkeit und Nettohaushaltseinkommen gefragt.

Die Kinder sollten zu allen drei Messzeitpunkten Angaben zu ihrem Geschlecht und Alter geben, sowie die Anzahl der Geschwister und aller im Haushalt lebenden Personen nennen.

Die Ärzte sollten zum Messzeitpunkt eine Auskunft geben, ob möglicherweise neben der medizinischen Indikation zur Rehabilitationsmaßnahme auch eine soziale Indikation bestehe.

### **4.3.2 Klinische Daten**

Die Befragung der Ärzte trug entscheidend zur Erhebung der klinischen d.h. der medizinischen Daten bei.

Im Aufnahmebogen wurde die Diagnose des einweisenden Arztes festgehalten. Unabhängig davon wurden durch den zuständigen Rehabilitationsarzt die Hauptdiagnose und alle weiteren bestehenden Erkrankungen, die er persönlich durch seine Aufnahmeuntersuchung diagnostiziert hatte, notiert, egal ob sie mit der Einweisungsdiagnose identisch waren oder nicht.

Der Rehabilitationsarzt erfragte alle durchgeführten Therapiemaßnahmen, denen sich das Kind bisher unterzogen hatte. Zusätzlich wurden Größe und Gewicht des Patienten erhoben. Anhand dieser Angaben und der körperlichen Untersuchung wurde der allgemeine Gesundheitszustand der Kinder beurteilt. Hierbei konnten die Ärzte zwischen den Antwortmöglichkeiten „ausgezeichnet“, „sehr gut“, „gut“, „weniger gut“ und „schlecht“ wählen. In der Analyse wurde später den Antworten die entsprechende Wertigkeit von 1-5 zugeordnet.

Handelte es sich um Kinder mit Asthma bronchiale und atopischen Ekzem wurden die spezifische Anamnese einschließlich Medikation vervollständigt und die klinischen Befunde zu Auslösern, Lungenfunktionswerten und Hautzustand (SCORAD-Index)

erhoben (vgl. Kapitel 2.1.3). Schlussfolgernd legte der Rehabilitationsarzt als wichtiges Kriterium im Rahmen dieser Untersuchung den Schweregrad der Erkrankung nach den aktuell bestehenden medizinischen Richtlinien fest – entsprechend den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (vgl. Kapitel 2.1.2) für das Asthma bronchiale und nach dem SCORAD-Index für die atopische Dermatitis (vgl. Kapitel 2.1.3).

Zum zweiten Messzeitpunkt wurden exakt die gleichen klinischen Daten erhoben, erweitert durch eine genaue Dokumentation des jetzigen Therapiestatus und den Therapieempfehlungen für zu Hause.

Die ärztliche Datenerhebung wurde durch Angaben der Mütter ergänzt, die zum ersten Messzeitpunkt Auskunft über die Dauer der chronischen Erkrankung geben sollten sowie über vorangegangene Therapiemaßnahmen einschließlich bereits absolvierter Rehabilitationsmaßnahmen. Festgehalten wurde auch die Häufigkeit der Arztkontakte am Heimatort, ebenso wie die durch die Grundkrankheit bedingten Krankenhausaufenthalte und Notfallversorgung. Gemäß den Ärzten sollten auch die Mütter den allgemeinen Gesundheitszustand ihres Kindes anhand der bereits oben erwähnten Antwortmöglichkeiten von „ausgezeichnet“ bis „schlecht“ festlegen. Die Mütter von Kindern mit Asthma bronchiale oder atopischen Ekzem gaben zusätzlich eine Einschätzung des Schweregrades der Erkrankung ihres Kindes ab. Hierbei wurde eine mögliche Schweregradeinteilung in drei Gruppen „leicht“, „mittel“ und „schwer“ – angepasst an die ärztliche Beurteilung – gewählt. Diese Einschätzung wurde zum zweiten Messzeitpunkt wiederholt.

Für den dritten Messzeitpunkt liegen ärztlicherseits keine klinischen Daten vor. Die Mütter wurden jedoch ausführlich zum Verlauf der Erkrankung seit Beendigung der Rehabilitationsmaßnahme befragt. Angaben zu Therapiestatus und Schweregrad wurden erhoben. Zur Objektivierung der Schweregradeinschätzung wurde nach Lungenfunktionsmesswerten und dem Hautzustand mittels SCORAD-Index gefragt. Unterstützend dabei waren auch die speziell, in Anlehnung an das standardisierte Anamneseerhebungsverfahren des Arztes, entwickelten Fragen nach dem Auftreten von krankheitsspezifischen Symptomen. Allen Müttern wurden identische Fragen für das jeweilige vorliegende Krankheitsbild Asthma bronchiale und atopisches Ekzem gestellt und die Antworten 5-stufig Likert-skaliert von „nie“ bis „immer“ erfasst.

### 4.3.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Angaben zur Lebensqualität (vgl. Kapitel 2.2) wurde durch verschiedene Instrumente zu allen Messzeitpunkten erfasst. Die nachfolgende Tabelle beschreibt die einzelnen eingesetzten Messinstrumente und deren psychometrische Eigenschaften (vgl. Tabelle 2).

Die Mütter gaben zu allen drei Messzeitpunkten Auskunft zu ihrer eigenen Lebensqualität. Anwendung fand dabei der krankheitsübergreifende Fragebogen Short Form-36 Health Survey (Ware & Sherbourne, 1992). Zudem liegt ebenfalls zu allen drei Messzeitpunkten eine Einschätzung der Mütter zur Lebensqualität ihrer Kinder (Proxy-Angaben) vor. Eingesetzt wurde dabei die Fragebogenversion für Eltern vom KINDL (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) und vom Child Health Questionnaire CHQ (Landgraf, Ware, Schor, Davies, & R-Roh, 1993). Die Kinder wurden über ihre eigene Lebensqualität mit der Kinderversion des KINDL zu den ersten zwei Messzeitpunkten befragt.

Tabelle 2: Übersicht der angewandten Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität

Verfahren (Autoren)	Ursprungsland	Altersgruppe	Kennzeichen	Reliabilität	Validität
<b>KINDL</b> Kiddy-KINDL Kid-KINDL Kiddo-KINDL  (Ravens-Sieberer & Bullinger 1998)	Deutschland	4-7 8-12 13-16 Elternversion	6 Dimensionen krankheitsspezif. Module  Selbstbeurteilungsversion Fremdbeurteilungsversion (24 Items Kurzform 12 Items)	0.70 – 0.95	Konstruktvalidität diskriminante/ konvergente Validität
<b>Child Health Questionnaire (CHQ)</b>  (Landgraf et al. 1993)	USA	5-18 Elternversion	9 Dimensionen  Selbstbeurteilungsversion (87 Items) Fremdbeurteilungsversion (50 Items, Kurzform 28 Items)	0.70 – 0.98	Kriteriumsvalidität, diskriminante Validität
<b>Short Form-36 Health Survey (SF-36)</b>  (Ware & Sherbourne, 1992)	USA	14-99	2 Grunddimensionen 8 Subskalen  Selbstbeurteilungsversion Fremdbeurteilungsversion (36 Items Kurzform 12 Items)	<0.70 in 2 Skalen, sonst >0.70	diskriminante/ konvergente Validität



## **KINDL-Fragebogen**

Der KINDL-Fragebogen ist ein in Deutschland von Bullinger 1994 entwickeltes und auf die psychometrischen Gütekriterien geprüfetes deutschsprachiges Instrument zur Messung der krankheitsübergreifenden gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern (Bullinger, Mackensen, & Kirchberger, 1994)

Er wurde 1998 von Ravens-Sieberer und Bullinger (Ravens-Sieberer & Bullinger, 1998) revidiert und liegt in seiner heutigen Form als ein kurzes auf dem Selbstbericht von Kindern und Jugendlichen beruhendes Messinstrument mit 24 Likert-skalierten Items zur Erfassung der folgenden sechs Dimensionen der Lebensqualität vor: (1) Körper, (2) Psyche, (3) Selbstwert, (4) Familie, (5) Freunde, (6) Funktionale Aspekte. Des Weiteren liegt eine Kurzform des KINDL mit 12 Items vor, die ebenfalls die sechs oben genannten Dimensionen abbildet. Es bestehen fremdsprachige Übersetzungen, beispielsweise vom Deutschen ins Englische, Französische, Russische, Holländische, Türkische, Italienische und Spanische.

Einsatz findet der Fragebogen bei gesunden, als auch kranken Kinder zur Erfassung der selbstberichteten krankheitsübergreifenden Lebensqualität und kann durch krankheitsspezifische Fragen erweitert werden.

Insgesamt wurden drei Formen des KINDL-Fragebogens für verschiedene Altersgruppen entwickelt. Kleinkinder von vier bis sieben Jahre verwenden den sog. Kiddy-KINDL. Kinder im Alter von acht bis 12 Jahre erhalten den Kid-KINDL. Jugendliche beschreiben ihre Lebensqualität mit Hilfe des Kiddo-KINDL.

Der KINDL zeichnet sich als ein Messinstrument mit einer hohen Akzeptanz bei Kindern und Erwachsenen aus mit einer guten internen Konsistenz (Cronbach's  $\alpha \geq .70$  in der Mehrzahl der Skalen und Stichproben) und einer hohen Validität. Er wurde bisher in mehreren Studien an über 3000 gesunden und chronisch kranken Kindern und deren Eltern auf die psychometrischen Kriterien von Validität und Reliabilität geprüft. Sowohl im Kernteil des Fragebogens mit der Erfassung der generischen Aspekte der Lebensqualität als auch in den krankheitsspezifischen Zusatzfragen zeigte sich in den Untersuchungen eine gute Differenzierung hinsichtlich der Erfassung und der Veränderung der einzelnen Lebensqualitätsdimensionen im Entwicklungsverlauf von bis zu drei Jahren (Ravens-Sieberer, 2000).

Für die Erhebung der Daten im Rahmen dieser Studie wurde die Kurzform des Kiddy-KINDL (12 Items, sechs Dimensionen für Kleinkinder im Alter von vier bis sieben Jahren) mit krankheitsspezifischen Zusatzfragen für Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionalis (je Krankheitsbild und Dimension eine Frage) eingesetzt.

Als Antwortmöglichkeiten wurde eine dreistufige Likert-Skala im Häufigkeitsbereich gewählt, die eine Beantwortung zwischen „nie“, „manchmal“ und „ganz oft“ von den Kindern erforderte.

Die Beantwortung der Frage konnte verbal erfolgen. Es bestand jedoch die Möglichkeit, dass das Kind anhand einer Tafel mit drei abgebildeten Piktogrammen den Häufigkeitsbereich zeigen konnte (vgl. Kapitel 4.3.6 „spezielle Hilfsmittel“).

Die Möglichkeit der Fremdbeurteilung der Lebensqualität der Kinder ist durch vorliegende Elternversionen gegeben, die angepasst an die verschiedenen KINDL-Formen bestehen.

In der vorliegenden Untersuchung wurde für die Mütter die Elternform des Kiddy-KINDL mit 40 Items in sechs Dimensionen verwendet und durch die krankheitsspezifischen Fragen mit je sechs Items entsprechend dem Krankheitsbild der Kinder (Asthma bronchiale oder atopisches Ekzem) erweitert. Die Antworten konnten auf einer fünfstufigen Likert-Skala zwischen „nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“ und „immer“ gewählt werden.

Die Antwortmöglichkeiten von Kindern und Müttern wurden numerische Werte von eins bis drei bzw. eins bis fünf zugeordnet und dann auf 100 transformiert.

### **Krankheitsspezifische KINDL-Module für Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionalis**

Die krankheitsspezifischen Module für Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionalis wurden 1999 im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf in Zusammenarbeit von Psychologen und Ärzten entwickelt und geprüft. Die Fragen erfassen aufbauend auf den KINDL-Fragebogen die krankheitsspezifische Lebensqualität, d.h. sie sind speziell zur Erfassung der Beeinträchtigung der Lebensumstände von Kindern mit Asthma

bronchiale und atopischer Dermatitis entwickelt worden und decken die Bereiche körperliche Beschwerden, Schlaf, Medikamente, Angst, Selbstwert, Soziales und Freizeit, Auswirkungen der Krankheit auf andere und funktionale Aspekte (Konzentrationsfähigkeit, Sport) ab.

Drei verschiedene Varianten liegen vor, die sprachlich an die drei Altersgruppen (Kiddy-, Kid- und Kiddo-KINDL) angepasst sind. Auf gesunde Personen sind sie nicht anwendbar.

In dieser Studie wurde das krankheitsspezifische Modul für den Kiddy-KINDL angewandt. Es besteht aus zwölf Fragen mit drei Antwortmöglichkeiten identisch zum krankheitsübergreifenden Kiddy-KINDL („nie“, „manchmal“, „ganz oft“).

Die Mütter erhielten zu allen drei Messzeitpunkten dieselben Fragen dieses Moduls mit jedoch fünf Antwortmöglichkeiten („nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „immer“).

Ergänzend bestehen bei Kindern und Müttern drei Zusatzfragen, die auf die Häufigkeit und Schwere der Beschwerden sowie auf die persönlichen Einschränkungen, die damit verbunden sind, abzielen. Die Antwortmöglichkeiten sind hierbei fünfstufig von „gar keine“, „etwas“, „mittelmäßig“, „ziemlich“ und „sehr stark“.

### **Child Health Questionnaire (CHQ)**

Der „Child Health Questionnaire“ (CHQ) wurde aus der amerikanischen Medical Outcome Study (MOS) entwickelt als ein krankheitsübergreifendes Verfahren, das für Kinder als Selbstbeurteilungsverfahren mit 87 Items und als Fremdbeurteilungsverfahren für Eltern mit 50 Items bzw. in der Kurzform mit 28 Items vorliegt (Landgraf, Ware, Schor, Davies, & R-Roh, 1993). Beurteilt werden auf einer Skala von eins („ausgezeichnet“) bis fünf („schlecht“) der allgemeine Gesundheitszustand des Kindes in den neun Dimensionen:

(1) Körperliche Tätigkeiten des Kindes, (2) alltägliche Beschäftigungen des Kindes, (3) Schularbeiten, (4) Schmerzen, (5) Beschwerden, (6) Zurechtkommen mit anderen, (7) allgemeines Wohlbefinden, (8) Zufriedenheit mit verschiedenen Lebensbereichen, (9) Einschätzung des Gesundheitszustandes des Kindes. Im Fremdbeurteilungsverfahren bestehen darüber hinaus noch Zusatzfragen, in denen die Mütter eine Einschätzung ihres eigenen Gesundheitszustandes abgeben können, sowie die Wirkung ihres Kindes auf sich und ihre Familie bewerten müssen.

Bisherige psychometrische Analysen zeigen für den CHQ eine hohe Reliabilität bei guter Unterscheidung der verschiedenen Krankheitsgruppen. Für den deutschen Sprachgebrauch wurde das Verfahren aus der englischen Sprache nach den üblichen Regeln vorwärts und rückwärts ins Deutsche übersetzt und psychometrisch geprüft (Landgraf, Ravens-Sieberer, & Bullinger, 1997). Die Ergebnisse zeigten gute bis befriedigende Eigenschaften, so dass der Einsatz dieses Verfahrens in klinischen und epidemiologischen Studien zu rechtfertigen ist. Die Ergebnisse werden auf einer T-Skala transformiert (Mittelwert 50, Standardabweichung 10). Einsatz findet das Instrument zur Beurteilung der Lebensqualität in der Altersgruppe der 5-18-Jährigen.

In der vorliegenden Studie wurde der CHQ als Fremdbeobachtungsbogen bei den Müttern in der Kurzform zu allen drei Messzeitpunkten eingesetzt.

### **Short Form-36 Health Survey (SF-36)**

Der SF-36 ist ein sehr weit verbreitetes Messverfahren mit Übersetzung aus den amerikanischen in über 40 Sprachen, das die subjektive Gesundheit verschiedener Populationen unabhängig von ihrem Gesundheitszustand aus der Sicht der Betroffenen darstellt und sowohl bei gesunden als auch kranken Personen unterschiedlichster Erkrankungsgruppen ab dem 14. Lebensjahr eingesetzt werden kann (Kirchberger, 2000). In zahlreichen Expertensitzungen zusammen mit Patienten konnte durch Auswahl und Reduktion eines ursprünglich 100 Items umfassenden Messinstrumentes (NORC) aus der Medical Outcome Study (MOS) – ein 1960 begonnenes Forschungsprojekt zur Überprüfung der Leistung von Versicherungssystemen in Amerika – relevante Bereiche der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in diesem neugeschaffenen krankheitsübergreifenden Instrument erfasst werden (Ware & Sherbourne, 1992).

Der SF-36 erfasst mit 35 Items acht Dimensionen. Mit einer Einzelfrage wird als Veränderungsitem der jetzige Gesundheitszustand mit der Situation vor einem Jahr verglichen.

Die acht Dimensionen können in zwei Summenskalen zusammengefasst werden. Die körperliche Summenskala umfasst vier Subskalen:

(1) körperliche Funktionsfähigkeit, (2) körperliche Rollenfunktion, (3) körperliche Schmerzen und (4) allgemeine Gesundheitswahrnehmung.

Die psychische Summenskala umfasst die Items der folgenden vier Dimensionen:

(5) Vitalität, (6) soziale Funktionsfähigkeit, (7) emotionale Rollenfunktion und (8) psychisches Wohlbefinden.

Die Antwortkategorien variieren von dichotomen „ja – nein“ Antworten bis zur sechsstufigen Likert- Skalierung. Jeder Antwortmöglichkeit ist ein numerischer Wert zugeordnet. Zur Subskalenbildung müssen nach entsprechender Umkodierung von zehn Items die numerischen Werte addiert werden, anschließend werden sie auf das Intervall von 0 bis 100 transformiert, wobei der Wert 100 die höchste Lebensqualität darstellt.

Es existiert eine Kurzform mit 12 Items (SF-12), mit der durch vorgeschriebene Gewichtung der Einzelitems die körperliche und psychische Summenskala ermittelt werden können, eine Analyse der acht Subskalen ist dabei jedoch nicht möglich.

In deutscher Sprache liegen beide Versionen (SF-36 und SF-12) in zwei unterschiedlichen Zeitbezügen (Standardversion: Beurteilung der subjektiven Gesundheit in den letzten vier Wochen oder Akutversion: Beurteilung im Rahmen der letzten vergangenen Woche) als Selbstbeurteilungs- und als Fremdbeurteilungsverfahren in Fragebogen- oder Interviewform vor.

Die psychometrischen Eigenschaften und die Normierung für Ost- und Westdeutsche liegen analysiert vor (Bullinger & Kirchberger, 1998).

In der vorliegenden Studie wurde der SF-36 in den Elternfragebögen eingesetzt, um im Selbstbericht den allgemeinen Gesundheitszustand und das psychische Wohlbefinden der Mütter zu erfassen.

#### **4.3.4 Belastung und Zufriedenheit**

Die bestehende familiäre Belastung durch die chronische Erkrankung des Kindes wurde mit Hilfe des Familien-Belastungs-Fragebogen zu allen drei Messzeitpunkten festgehalten (Ravens-Sieberer et al., 2001).

Darüber hinaus wurde nach der Zufriedenheit der Mütter zu allen drei Messzeitpunkten gefragt als auch die Zufriedenheit der Kinder zu den ersten zwei Messzeitpunkten festgehalten.

#### **Familien-Belastungs-Fragebogen**

Die FaBel-Skala mit 32 Items entspricht der aus dem anglo-amerikanischen Sprachraum entstandenen „Impact on Family Scale“ (Stein & Riessmann, 1980; Stein & Jessop, 2003). Nach den gültigen Kriterien der Vorwärts- und Rückwärts-Übersetzung ist dieser Familien-Belastungs-Fragebogen ins Deutsche übertragen, wobei aus den ursprünglich 33 Items die Frage 17 in der deutschen Fassung fehlt. Jedes Item wird einer der folgenden fünf Subskalen zugeordnet.

Erfasst werden (1) die tägliche und soziale Alltagsbelastung der Eltern, (2) die Belastung der eigenen Person und die Zukunftssorgen, (3) die finanzielle Belastung, (4) die Sorge um Geschwisterkinder und (5) die Bewältigungsprobleme beim Abbau der empfundenen Belastung.

Der Summenscore wird aus den Subskalen 1,2,3,5 gebildet. Hohe Werte geben eine hohe Belastung wieder (Ravens-Sieberer et al., 2001).

#### **Fragebogen „Zufriedenheit“ für Kinder**

Dieser im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf entwickelte Fragebogen kam in dieser Studie erstmalig zur Anwendung.

Die Kinder können mittels eines Likert-skalierten Fragebogens aus den Antwortkategorien „ganz toll“, „gut“, „okay, geht so“, „nicht so gut“, und „schlecht“ wählen, um Fragen zu ihrer Zufriedenheit mit sich selbst, ihrem sozialen Umfeld und Familie (Freunde, Kindergarten, Schule) sowie zu ihrer Gesundheit beantworten. Durch Gesichterskalen, die die fünf Antwortmöglichkeiten emotional in ihrer Mimik

von Lachen bis Trauer (vgl. Kapitel 4.3.6) widerspiegeln, wurde es möglich, auch die jungen Kinder zu befragen.

Zum zweiten Messzeitpunkt wurden mittels dieser Methode auch Fragen zur Zufriedenheit mit dem Rehabilitationsaufenthalt, der Rehabilitationsklinik und dem Personal gestellt. Zusätzlich sollten die Kinder die subjektive Zufriedenheit und Einschätzung ihres Gesundheitszustandes im Vergleich zu der Zeit vor der Rehabilitationsmaßnahme dokumentieren.

### **Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Mütter**

Dieser Fragebogen wurde ebenfalls im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf entwickelt und in dieser Studie erstmals eingesetzt.

Zum ersten Messzeitpunkt wurden die Mütter nach ihrer Motivation zum Durchführen der Rehabilitationsmaßnahme befragt und welche Erwartungen sie an den Aufenthalt stellen sowohl hinsichtlich der medizinischen Versorgung des kranken Kindes als auch hinsichtlich ihrer persönlichen Hoffnungen (z.B. emotionale Unterstützung, Hilfe beim Umgang mit der Krankheit, Vertiefung des medizinischen Wissens, Durchführung von Schulungsmaßnahmen). Die Antworten konnten in vier Likert-skalierten Kategorien zwischen „trifft gar nicht zu“, bis „trifft sehr zu“ gewählt werden. Zum zweiten Messzeitpunkt am Ende der Rehabilitation wurde die Zufriedenheit der Mütter erneut abgefragt, ob ihre Erwartungen erfüllt worden waren.

Drei Monate nach Ende der Rehabilitation wurde zum dritten Messzeitpunkt der Fragebogen eingesetzt, um die Effekte des Aufenthaltes im Verlauf festzuhalten und die Zufriedenheit mit der heimatlichen medizinischen Versorgung zu dokumentieren.

### **4.3.5 Offene Fragen**

Offene Fragen wurden den Kindern zum ersten und zweiten Messzeitpunkt gestellt. Gefragt wurde, was den Kindern in ihrem Leben besonders gut gefalle, was sie störe und was sie ändern würden, wenn sie dazu die Fähigkeit hätten. Zum zweiten Messzeitpunkt wurden die Kinder danach gefragt, was ihnen besonders gut und was ihnen gar nicht in der Rehabilitationsklinik gefallen habe.

Die Mütter wurden analog zu den Kindern im Rahmen von offenen Fragen nach ihren größten Belastungen im Leben gefragt und was ihnen bei der Bewältigung der Belastungen helfen könnte. Zusätzlich umfasste der Zufriedenheitsfragebogen eine offene Frage an die Mütter zu ihren Erwartungen an die Rehabilitation (Messzeitpunkt eins) und zu ihren „sonstigen Erwartungen“ (Messzeitpunkt zwei und drei).

#### 4.3.6 Spezielle Hilfsmittel

Wie bereits oben erwähnt, wurden spezielle Hilfsmittel zur Beantwortung der Interviewfragen bei den Kindern eingesetzt. Die Kinder konnten somit nicht nur verbal auf die Likert-skalierten Fragen antworten, sondern hatten die Möglichkeit, auf einer speziell entwickelten aus Holz gefertigten Symbolleiste ihre Antworten zu zeigen.

Die Fragen des Kiddy-KINDL und der entsprechenden Module waren einer dreistufigen Antwortkategorie zugeordnet. Verbal konnten die Kinder die Antworten im Häufigkeitsbereich zwischen „nie“, „manchmal“ und „ganz oft“ wählen. Anhand der Symbolleiste (vgl. Abbildung 2) bestand die Möglichkeit, die Antworten als Wertigkeitsbild zu zeigen.

Die Antwortmöglichkeit „nie“ wurde dabei durch ein leeres schwarzes Quadrat symbolisiert, der Häufigkeitsbereich „manchmal“ wurde durch ein mit wenigen gelben Punkten versehenes schwarzes Quadrat, der Häufigkeitsbereich „ganz oft“ durch ein mit vielen gelben Punkten belegtes schwarzes Quadrat dargestellt.

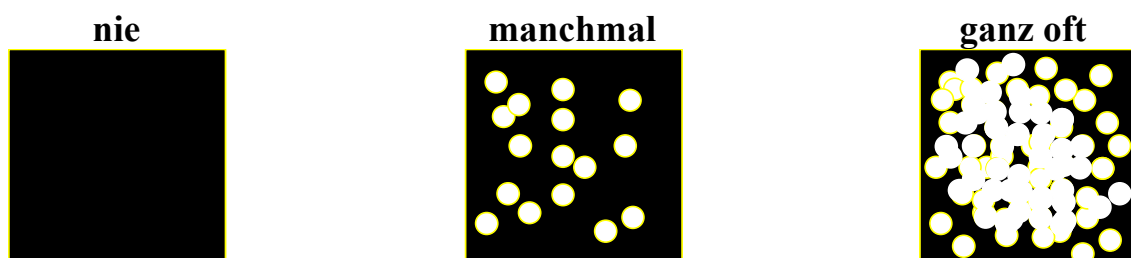


Abbildung 2: Tafel mit Punktmengen

Dem Kind wurde zunächst diese Tafel mit den Piktogrammen vor Beginn des Interviews erklärt und anhand zweier Beispielfragen wurde die Antwortmöglichkeit geübt. Die Beantwortung der Frage hinsichtlich einer verbalen oder nonverbalen Antwort war dem Kind freigestellt.

Beim Zufriedenheitsfragebogen waren fünfstufige Likert-skalierte Antworten über eine Gesichtsskala, deren Gesichtsausdruck die Emotion der verbalen



Antwortmöglichkeiten „ganz toll“, „gut“, okay, geht so“, „nicht so gut“ und „schlecht“ darstellten (vgl. Abbildung 3), vorgegeben.

Die Gesichterskala wurde in Anlehnung an die Gesichtsantwortskalen im Childhood-Asthma-Questionnaire von Christie et al. (Christie, French, & West, 1991) entwickelt, die als Smiley-Analog-Skala SAS (Pothmann & Goepel, 1985) in Testverfahren bei Kindern ab dem dritten Lebensjahr bereits evaluiert wurde (Denecke & Hünsele, 2000).

Bei dieser vorliegenden Studie wurden die Smiley-Gesichter von Christie et al. im Rahmen einer Pilotstudie während der schulmedizinischen Untersuchung in Hamburg an Vorschulkindern getestet. Da die Kinder die Originalaugen als „immer traurig schauend“ beschrieben, wurde der Ausdruck der Augen entsprechend der jetzt in dieser Studie angewandten Gesichterbilder verändert, in dem eine Augenpupille die im Original ansonsten nur kreisförmigen Augen ausfüllt.



Abbildung 3: Tafel mit Gesichterskalen

#### 4.4 Statistische Auswertung

Die Fragebögen wurden per Hand kodiert und anonymisiert. Einbezogen wurden die Angaben der Ärzte zu den klinischen Daten der Kinder (Diagnose bei Entlassung, Beurteilung des allgemeinen Gesundheitszustandes, diagnostische Messparameter, therapeutische Empfehlungen) sowie die Angaben der Mütter zu soziodemographischen und klinischen Daten, einschließlich der subjektiven Einschätzung des Krankheitsschweregrades der Kinder aus Sicht der Mütter (vgl. Kapitel 4.3.1 und 4.3.2). Zur Erhebung der Lebensqualität der Kinder wurden die Proxy-Angaben der Mütter mittels KINDL- und CHQ-Fragebogen verwendet (vgl. Kapitel 4.3.3). Die Dateneingabe erfolgte über eine Datenmaske in eine computergestützte Datenbank teils durch die Arbeitsgruppe der Medizinischen Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und teils durch das Institut „Modus“ für angewandte Wirtschafts- und Sozialforschung, Methoden und Analysen in Bamberg. Nicht berücksichtigt bei der Dateneingabe wurden Angaben zur Lebensqualität der Mütter – erhoben mit dem SF-36 –, Angaben zu Belastung und Zufriedenheit innerhalb der Familien sowie die Angaben zur selbstberichteten Lebensqualität der Kinder mittels Kiddy-KINDL-Fragebogen (vgl. Kapitel 4.3.3 und 4.3.4). Hierzu liegen aus dem Institut für Medizinische Psychologie zwei andere Dissertationen vor.

Die statistischen Analysen erfolgten mit Hilfe der Programme SPSS (Statistical Package the Superior Science). Dabei wurden folgende Verfahren verwendet:

1. Deskriptive Statistik (Häufigkeiten, Mittelwerte, Standardabweichung)
2. T-Test für einfache Unterscheidungshypothesen im Zwei-Gruppen-Vergleich
3. Varianzanalysen für den Mehrgruppenvergleich
4. Scheffe-Prozedur für Post hoc Tests
5. Korrelationseffizient-Berechnung
6. Berechnung der Effektstärken

Die Daten wurden mittels inferenz-statistischer Analyse ausgewertet. Der T-Test fand Anwendung bei einfachen Unterschiedshypothesen, für den Vergleich von mehr als zwei Gruppen wurden Varianzanalysen durchgeführt. Der im Rahmen der Varianzanalyse verwendete Begriff der Interaktion bedeutet, dass es spezifische

Effekte für spezifische Faktoren zu entdecken gibt, z. B. Diagnosegruppe x Zeitverlauf. Dieser Begriff ist nicht zu verwechseln mit dem Begriff der Wechselwirkung, der die gegenseitige Abhängigkeit zweier Variablen bezeichnet. Zum nachträglichen Vergleich (Post hoc Test) wurde die als konservativ einzuschätzende Scheffe Prozedur eingesetzt.

Signifikante Ergebnisse wurden wie folgt in den nachfolgenden Tabellen und Diagrammen dargestellt:

\* bedeutet ein einfach signifikantes Ergebnis ( $p \leq 0.05$ )

\*\* bedeutet ein hoch signifikantes Ergebnis ( $p \leq 0.01$ )

\*\*\* bedeutet ein höchst signifikantes Ergebnis ( $p \leq 0.001$ )

Zur Berechnung der Effektstärken wurden die folgenden Formeln verwendet:

1. Berechnung der Standardabweichung  $\sigma$

$$\sigma = \sqrt{\frac{\sigma_1^2 + \sigma_2^2}{2}}$$

2. Berechnung der Effektstärken (d) mit  $\mu$  = Mittelwert

$$d = \frac{\mu_1 - \mu_2}{\sigma}$$

3. Berechnung von Effektstärken bei Messwiederholungen

$$d = \frac{\mu_1 - \mu_2}{\sigma_1}$$

Für die Effektstärke gilt nach BORTZ & DÖRING:

d = 0,20 entspricht: kleiner Effekt

d = 0,50 entspricht: mittlerer Effekt

d = 0,80 entspricht: großer Effekt

Um einen linearen Zusammenhang zwischen zwei Parametern darzustellen, wurden die Korrelationswerte ausgerechnet.

Ein Wert von 0 bedeutet: Es besteht kein Zusammenhang.

Ein Wert von + 1 bedeutet: Es besteht ein absoluter positiver Zusammenhang

Ein Wert von – 1 bedeutet: Es besteht ein negativer Zusammenhang

## 5 Ergebnisse

### 5.1 Beschreibung der Stichprobe

Zu den 12 ausgewählten Anreisen innerhalb des Untersuchungszeitraumes reisten 322 Müttern mit ihren Kindern in den Kliniken zu einer Rehabilitationsmaßnahme an (Klinik A 186, Klinik B 125, Klinik C 11). Aus personellen und logistischen Gründen war eine quantitativ bessere Einbindung der Rehabilitationsklinik C nicht möglich.

Von der Patientenanzahl konnten unter Berücksichtigung der Einschlusskriterien 252 Mütter und ihre Kinder zur Teilnahme an der Studie eingeladen werden. Sie bilden die Grundgesamtheit.

Die multizentrische Untersuchung wurde mit insgesamt drei Messzeitpunkten (T1-T3) durchgeführt. Zum ersten Messzeitpunkt konnten 184 Datensätze erhoben werden. Sie bilden in dieser Studie zum Messzeitpunkt eins die untersuchte Stichprobe. Da nicht zu allen befragten Kindern ausgefüllte Mütter- oder Arztbögen bzw. auch umgekehrt nicht zu allen Mütterdatensätzen Kinderinterviews bestehen, liegen im einzelnen 177 Mütter-, 178 Kinder- und 182 Ärztedatensätze vor (vgl. Tabelle 3).

Tabelle 3: Stichprobe

<b>Stichprobe (n= 184)</b>	<b>T1</b>	<b>T2</b>	<b>T3</b>
<b>Mütter</b>	177	159	143
<b>Kinder</b>	178	142	/
<b>Ärzte</b>	182	166	/

Die Datensammlung beinhaltet zum ersten Messzeitpunkt mit 177 Mütterdatensätze 70,2% der Grundgesamtheit. 178 Kinderdatensätze stellen 70,3% der Grundgesamtheit und 182 Arztangaben 72,2% der Grundgesamtheit dar.

Die von den Müttern angegebenen Gründe, eine Studienteilnahme abzulehnen, lauteten neben der einfachen Ursache, keine Lust zu haben, an einer Untersuchung teilzunehmen, dass die Einladungen zur Untersuchung zu spät bei ihnen eingegangen oder dass der Fragebogen zu aufwendig auszufüllen sei, wenn z.B. noch mehrere Geschwisterkinder beaufsichtigt werden mussten. Die fehlenden

Datensätze bei den Kindern lassen sich ebenfalls dadurch erklären, dass die Kinder von ihren Müttern nicht geschickt wurden entweder aus Unlust oder aus mangelnder Kenntnis des Befragungstermins. Einige Kinder waren zu unkonzentriert, dem Interview zu folgen oder durch mangelnde kognitive Entwicklung nicht in der Lage, die Fragestellung zu verstehen. Ein Kind schlief während des Interviews ein.

Zum Messzeitpunkt zwei wurden erneut alle Mütter und Kinder wie zum Zeitpunkt T1 eingeladen, unabhängig davon, ob sie bereits an der Studie teilgenommen hatten oder nicht. Des Weiteren erhielten auch alle behandelnden Ärzte erneut einen Fragebogen zur Erhebung der klinischen Daten.

Zu diesem zweiten Zeitpunkt nahmen 159 Mütter, 142 Kinder und 166 Ärzte teil.

Die nachgefragten Gründe für den Studienabbruch lagen in attraktiveren Freizeitangeboten, die die Familien wahrnahmen. Einige Familien waren aus persönlichen Gründen frühzeitig abgereist. Einige Kinder waren an einem fieberhaften Infekt erkrankt und mussten zum Befragungstermin das Bett hüten.

Der dritte Messzeitpunkt umfasste ausschließlich die Befragung der Mütter. Es wurden alle Mütter zum Bezugspunkt des ersten Messzeitpunktes (184 Mütter) eingeladen. 143 Bögen wurden ausgefüllt zurückgesandt, was einer Rücklaufquote von 77,7% entspricht und damit im Vergleich zu anderen postalischen Befragungen ein sehr gutes Ergebnis darstellt.

### **5.1.1 Soziodemographische Merkmale**

An der Untersuchung nahmen zum ersten Messzeitpunkt (T1) insgesamt 184 Kinder teil, von denen konnten 178 interviewt werden, 82 Mädchen und 96 Jungen. Der männliche Anteil der Teilnehmer liegt somit bei 54,2%. Von den 178 befragten Kleinkindern waren 43 Einzelkinder, 99 hatten ein Geschwisterkind, 28 Kinder hatten zwei und 8 Kinder hatten drei Geschwister. Das Alter der Kinder lag im Durchschnitt bei 5,2 Jahren (Standardabweichung SD 1,1 Jahre) und reichte von vier bis sieben Jahre. Tabelle 4 zeigt die soziodemographischen Daten der befragten Kinder. Unterteilt nach Alter war die Gruppe der Vierjährigen am stärksten vertreten.

Das Alter der Eltern lag durchschnittlich bei 33,7 Jahren (SD 4,5 Jahre) und reichte von 25 bis 59 Jahren mit einer leichten Verschiebung zu Gunsten der jüngeren

Eltern. Die 59-jährige war eine Begleit-Großmutter, die älteste Mutter war 46 Jahre alt. Unter den 177 Elterndatensätzen, die zum ersten Messzeitpunkt erhoben wurden, waren zwei ausgefüllte Bögen von Vätern, die jedoch an den weiteren Messzeitpunkten nicht mehr teilnahmen. Fast ausschließlich absolvierten Deutsche die Rehabilitationsmaßnahmen (99,5%).

Tabelle 4: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe

	<b>Kinder</b>		<b>Eltern</b>	
	<b>n = 178</b>		<b>n = 177</b>	
<b>Alter</b>	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD
Jahre	5,2	1,1	33,7	4,5
<b>Alter</b>	Anzahl	Prozent		
4 Jahre	64	36,2	—	
5 Jahre	40	22,6	—	
6 Jahre	46	26,0	—	
7 Jahre	27	15,3	—	
Missing	—	—	—	
<b>Geschlecht</b>	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Weiblich	82	45,8	174	98,4
Männlich	96	54,2	2	1,1
Missing	—	—	1	0,5
<b>Nationalität</b>			Anzahl	Prozent
Deutsch	—		176	99,5
Missing	—		1	0,5

Ein sehr hoher Anteil der Eltern war in dieser Studie – verglichen mit der Gesamtbevölkerung – verheiratet (87%) bzw. die Befragten gaben an, mit einem festen Partner zusammenzuleben (85,5%). 3,4% der Eltern waren ledig, 9,6% waren geschieden oder lebten getrennt. Die Angaben entsprechen einem niedrigen Anteil von Alleinerziehenden mit 9,6%. Die Angaben über den Bildungsstand der befragten Eltern lassen darauf schließen, dass Eltern mit einem geringen Bildungsgrad im Vergleich zur Gesamtbevölkerung in dieser Befragung unterrepräsentiert sind (Haupt- oder Volksschule 30,0%, Realschule 34,0%, Polytechnische Oberschule 7,3%, Fachhochschule 8,5%, Gymnasium 19,2%). Nur 7,5% der Eltern haben keine Berufsausbildung trotz Schulabschluss. Über die Hälfte aller Befragten hat eine Lehre absolviert (58,0%), eine Fachschule bzw. Ingenieurschule besuchten 21,3% der Eltern, einen universitären Abschluss geben 5,7% an. Eine andere, nicht weiter

definierte Berufsausbildung wird von 7,5% der Befragten angegeben. Etwas weniger als die Hälfte aller Mütter waren als Hausfrau tätig (42,5%). Eine Beschäftigung für einige Stunden unter einer Halbtags­tätigkeit gaben 15,3% der Befragten an, eine Halbtagsbeschäftigung übten 24,9% aus, berufstätig in Vollzeit beschäftigt waren 7,3% der Mütter. Arbeitslos waren 3,9% der Mütter gemeldet.

Das monatliche Nettohaushaltseinkommen lag bei 3,4% der Familien unterhalb von 1000 DM. 5,6% verfügten bis zu 2000 DM, 11,3% über bis zu 3000 DM Nettoeinkommen. Die meisten Familien (35,1%) konnten auf ein Nettoeinkommen von 3000-4000 DM oder 4000-5000 DM (23,2%) zurückgreifen. Über 5000 DM und mehr Nettohaushaltseinkommen standen 11,3% der Mütter zur Verfügung.

Eine Übersicht über die soziodemographischen Merkmale der befragten Stichprobe gibt Tabelle 5.

Tabelle 5: Soziodemographische Merkmale der Stichprobe

<b>Eltern</b>		
<b>n = 177</b>		
<b>Schulabschluss</b>	Anzahl	Prozent
Haupt- /Volksschule	53	30,0
Realschule	60	34,0
Polytech. Oberschule	13	7,3
Fachhochschule	15	8,5
Gymnasium	34	19,2
Missing	2	1,1
<b>Berufstätigkeit</b>	Anzahl	Prozent
Hausfrau	75	42,5
Vollzeit	13	7,3
Halbtags	44	24,9
Weniger als halbtags	27	15,3
In Ausbildung	2	1,1
Arbeitslos	7	3,9
Erwerbsunfähig	1	0,5
Missing	8	4,5
<b>Familienstand</b>	Anzahl	Prozent
Verheiratet	154	87,0
Ledig	6	3,4
Geschieden/getrennt	17	9,6
Missing	—	—
Fester Partner	151	85,5
Alleinerziehend	17	9,6
Missing	9	4,9
<b>Nettoeinkommen</b>	Anzahl	Prozent
< 1000 DM	6	3,4
1000-2000 DM	10	5,6
2000-3000 DM	20	11,3
3000-4000 DM	62	35,1
4000-5000 DM	41	23,2
> 5000 DM	20	11,3
Missing	18	10,2

### 5.1.2 Krankheitsmerkmale der Stichprobe

Alle teilnehmenden Kinder der Stichprobe absolvierten entweder aufgrund einer chronischen Erkrankung aus dem atopischen Formenkreis (Asthma bronchiale oder atopisches Ekzem) oder aufgrund einer bestehenden Infektanfälligkeit die Rehabilitationsmaßnahme. Die Diagnosestellung nach Art und Schwere der Probleme wurde durch die behandelnden Rehabilitationsärzte vorgenommen. Darüber hinaus machten die begleitenden Mütter Angaben zum Krankheitsbild.



Im Vergleich zu den Einweisungsdiagnosen der am Heimatort behandelnden Haus- bzw. Kinderärzte wurden zum Teil abweichende Aufnahmediagnosen – insbesondere bezüglich des Schweregrades der Erkrankung – von den Rehabilitationsärzten erhoben. Die Ursachen dieser unterschiedlichen ärztlichen Einordnung der Kinder zu den entsprechenden Krankheitsbildern liegen eventuell in den Krankheitsverläufen an sich begründet, die einer Variabilität, d.h. einem wechselndem Bild an Schwere und Ausmaß der diagnosehinweisenden Symptome, unterliegen. Die Erfahrung zeigt ferner, dass zusätzlich aufgrund der Notwendigkeit einer Kostenbewilligung durch die Krankenkasse nicht immer eine vollständig wahrheitsgemäße Einweisungsdiagnose als Rehabilitationsgrund seitens der Hausärzte gewählt wird.

Für die Auswertung der Untersuchung gilt im Folgenden daher die Beurteilung der Ärzte zum zweiten Messzeitpunkt als Bezugsgröße, da unter den o.g. Kriterien des variablen Krankheitsverlaufes die Urteilstkraft nach einer vierwöchigen Beobachtungsperiode am fundiertesten erscheint.

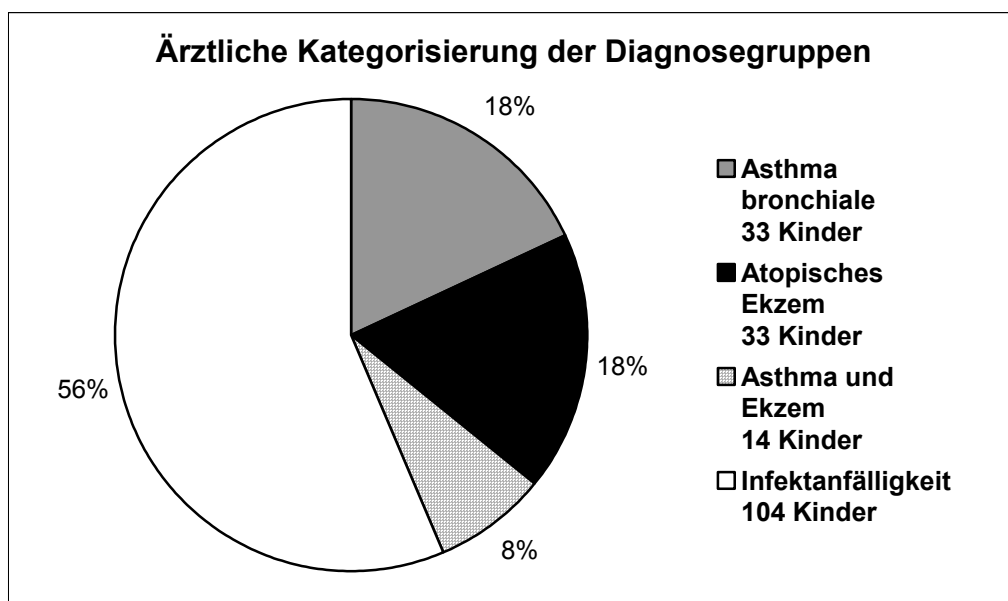


Diagramm 1: Ärztliche Kategorisierung der Diagnosegruppen

Die Stichprobe setzt sich somit zusammen aus (vgl. Diagramm 1):

33 Kindern mit Asthma bronchiale, 33 Kindern mit atopischen Ekzem, 14 Kindern mit Asthma und gleichzeitigem Ekzem. Die weiteren 104 angereisten Kinder litten laut Einschätzung der Rehabilitationsärzte an Infektanfälligkeit, davon 26 Kinder mit begleitender obstruktiver Komponente oder hyperreagiblem Bronchialsystem ohne manifeste Zeichen für ein bereits bestehendes Asthma. Bei 5 Kindern bestand begleitend zur Infektanfälligkeit eine allergische Komponente der oberen Luftwege

(Rhinoconjunctivitis allergica). 14 Kinder litten zusätzlich an weiteren Begleiterkrankungen wie Hyperkinetisches Syndrom, Entwicklungsverzögerung, Pseudokrapp, Epilepsie, Chromosomendefekte (Chromosom-7-Defekt, Trisomie 21).

## **5.2 Ergebnisse zum ersten Messzeitpunkt**

Zunächst wurden die Messinstrumente deskriptiv ausgewertet. Als Bezugsgröße wird dabei die Stichprobe der möglichen zu erhebenden Datensätze (184) gewählt.

### **5.2.1 Klinischer Gesundheitszustand der Kinder zum ersten Messzeitpunkt – Ärztliche Beurteilung**

Die behandelnden Rehabilitationsärzte sollten zum ersten Messzeitpunkt, dem Zeitpunkt der Aufnahme der Kinder in die Rehabilitationsklinik, den Gesundheitszustand aller Kinder mittels eines Fragebogens dokumentieren. Diese Angaben zum Status Quo des Gesundheitszustandes der Kinder sind nötig, um die spätere Fragestellung der Arbeit zu beantworten, nämlich ob der klinische Gesundheitszustand von chronisch kranken Kleinkindern durch eine Rehabilitationsmaßnahme beeinflusst wird.

Nachfolgend wird in Tabelle 6 die Einstufung des allgemeinen Gesundheitszustandes aller Kinder bei der Aufnahmeuntersuchung dargestellt.

Die Beurteilung erfolgte mittels der Antwortmöglichkeiten „ausgezeichnet“, „sehr gut“, „gut“, „weniger gut“, „schlecht“ (Wertigkeit von 1-5). Bei nur 7 fehlenden Angaben stuften die Ärzte überwiegend den allgemeinen Gesundheitszustand der Kinder als „sehr gut“ (31,5% aller Kinder) oder „gut“ (49,5%) ein. Nur 4,9% der Kinder wurden von den Ärzten zum Aufnahmezeitpunkt in das Heilverfahren mit „weniger gut“, 1,1% aller Kinder mit „schlechten“ Gesundheitszustand beurteilt.

Tabelle 6: Allgemeiner Gesundheitszustand aller Kinder zum ersten Messzeitpunkt

Gesundheitszustand	Gesundheitszustand		Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
	Gesamt	Missing	( Wert 1)	(Wert 2)	(Wert 3)	(Wert 4)	(Wert 5)
<b>Anzahl</b>	184	7	17	58	91	9	2
<b>Prozent</b>	100	3,9	9,2	31,5	49,5	4,9	1,1

Der krankheitsspezifische Gesundheitszustand der an Asthma bronchiale bzw. an atopischer Dermatitis erkrankten Kinder wurde in einem zusätzlichen Fragebogenteil erhoben.

### Asthma bronchiale

Die Gruppe der Asthmatiker besteht aus 47 Kindern. Bei zwei fehlenden Angaben zum Geschlecht gehören 25 Jungen und 20 Mädchen der Gruppe an. Das Durchschnittsalter lag bei 5,3 Jahren (SD 1,2). Die medizinischen Parameter zur Charakterisierung der Kinder wurden von den Rehabilitationsärzten zum Aufnahmezeitpunkt wie folgt erhoben:

Die Diagnose Asthma bronchiale wurde im Mittel erst im vierten Lebensjahr (3,5 Jahre, SD 1,3) gestellt. Erste asthmatische Symptome waren jedoch schon früher bekannt (2,4 Jahre, SD 1,6), so dass zwischen Auftreten der Beschwerden und Diagnosestellung ein Zeitraum von 1-2 Jahren (1,1 Jahre, SD 1,5) vergangen war. Diese Latenz ist aus anderen Studien bekannt (ISAAC Steering Committee, 1998) und zeigt die Schwierigkeit, die pulmologischen Probleme in ihrem variablen Verlauf richtig einzuschätzen.

Der Krankheitsverlauf in den letzten 12 Monaten wurde durch die behandelnden Ärzte nach der Aufnahmeuntersuchung als überwiegend verbessert beurteilt (46,8% der asthmatischen Kinder).

Wie Tabelle 7 zeigt, lag bei der überwiegenden Anzahl der Kinder ein infektgetriggertes Asthma vor. Von Bedeutung war ebenfalls die Allergie als Asthmaauslöser. Die Kinder litten überwiegend ganzjährig unter Asthmasymptomen, nur etwa ein Drittel der Kinder konnte der Gruppe des rein saisonalen Auftretens zugeordnet werden.

Tabelle 7: Soziodemographische und klinische Merkmale der Asthmatiker

<b>Kinder</b>		
<b>n = 47</b>		
<b>Alter (n=47)</b>	Jahre	SD-Jahre
	5,3	1,2
<b>Auftreten der Beschwerden (n=44)</b>	Jahre	SD-Jahre
	2,4	1,6
<b>Diagnosestellung Asthma (n=43)</b>	Jahre	SD-Jahre
	3,5	1,3
<b>Geschlecht (n=45)</b>	Anzahl	Prozent
Weiblich	20	42,6
Männlich	25	53,2
<b>Asthmaauslöser (n=47*)</b>	Anzahl	Prozent
Infekte	23	48,9
Allergie (inhalativ)	21	44,7
Allergie (Nahrungsmittel)	7	14,9
Körperliche Anstrengung	9	19,1
Stress	5	10,6
<b>Auftreten der Beschwerden (n=45)</b>	Anzahl	Prozent
Saisonal	13	27,7
Ganzjährig mit Monatsbetonung	11	23,4
Ganzjährig, aber unregelmäßig	13	27,7
Ganzjährig gleichbleibend	8	17,0
<b>Krankheitsverlauf (n=46)</b>	Anzahl	Prozent
Besser	22	46,8
Gleichbleibend	17	36,2
Schlechter	7	14,9

\* mehrfach Nennungen möglich

Trotz der überwiegend ganzjährig auftretenden Asthmasymptome, was zunächst einen schwereren Verlauf annehmen lässt, stuften die Ärzte den vorliegenden Schweregrad des Asthmas bei mehr als der Hälfte der Kinder als Schweregrad eins (intermittierend leichtes Asthma) ein. Die schwerste Asthmaform (Stufe 4, persistierendes schweres Asthma) kam in der untersuchten Stichprobe nicht vor, sie stellt ohnehin im Patientengut der Pädiatrie eine Rarität dar (vergleiche Tabelle 8).

Tabelle 8: Asthmaschweregradeinteilung zum Messzeitpunkt eins

<b>Asthmaschweregrad</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Prozent</b>
1=Intermittierend	25	54,3
2=Persistierend leicht	18	39,1
3=Persistierend mittelschwer	3	6,5
4=Persistierend schwer	0	0,0
Total	46	97,9
Fehlende Angaben	1	2,1

Tabelle 9 verdeutlicht die Asthmamedikation. Eine antiobstruktive Inhalationstherapie mit kurzwirksamen Beta-2-Sympathomimetika, die ab Asthmaschweregrad eins als Bedarfsmedikation durchgeführt werden kann, bestand nur bei 17% der Kinder. Eine antiinflammatorische Dauertherapie, die entsprechend des Therapie-Stufenplans ab Asthmaschweregrad zwei empfohlen wird, wurde bei 14 Kindern (29,8%) mit inhalativen DNCG durchgeführt. Inhalierbare Corticosteroide fanden in niedriger Dosierung bei 7 Kindern (14,9%) Anwendung. Der Stufe drei im Asthmastufenplan gemäss inhalierten vier Kinder (8,5%), die ein mittelschweres Asthma hatten, mit höherdosierten Steroiden und zwei Kinder mit langwirksamen Betamimetika. Erstaunlich ist die Tatsache, dass zwei Kinder mit oralen Steroiden behandelt waren und damit dem höchsten Asthmaschweregrad entsprochen haben, der jedoch in der Schweregradeinteilung der Ärzte nicht berücksichtigt wurde. Es handelte sich dabei am wahrscheinlichsten um Asthmatiker mit akuter, kurzfristiger Asthmaexazerbation.

Tabelle 9: Asthmatherapiestatus zum ersten Messzeitpunkt

Medikamentenstatus	Anzahl der Kinder	Prozent
<b>Antiobstruktiv</b>		
Kurzwirksames Betamimetikum	8	17,0
Langwirksames Betamimetikum	2	4,3
Orales Betamimetikum	0	—
Anticholinergikum	0	—
Theophyllin	0	—
<b>Antiinflammatorisch</b>		
DNCG	14	29,8
Inhalative Steroide		
• niedrige Dosierung	7	14,9
• mittlere Dosierung	4	8,5
• hohe Dosierung	—	—
Orale Steroide	2	4,3
Nedocromil	—	—
Leukotrienantagonist	—	—
<b>Sonstiges</b>		
NaCl oder Sole-Inhalation	4	8,5
Ketotifen	—	—

Die Ärzte erhoben zum Aufnahmezeitpunkt folgende klinische Messparameter, die in Tabelle 10 festgehalten sind.

Ein Peakflowmeter wurde von weniger als der Hälfte der Kinder zur Asthmakontrolle eingesetzt (20 Kinder), die gemessenen Werte lagen von minimal 80 l/min bis maximal 230 l/min (Mittelwert 179, SD 41). Von den Lungenfunktionsparametern wurde neben dem FEV<sub>1</sub> (forciertes expiratorisches Volumen der ersten Sekunde als Maß der Obstruktion) auch die Vitalkapazität (FVC) erhoben, wobei stets der beste erreichte Wert angegeben wurde als Absolutwert und in Prozent des Sollwertes. Ähnlich wie beim PEF lagen bei dieser Untersuchung ebenfalls nur Werte von der Hälfte aller Kinder vor. Der beste FEV<sub>1</sub>-Wert lag bei 1,96 l (127 Soll% entsprechend), der schlechteste FEV<sub>1</sub>-Wert zeigte nur eine geringe Einschränkung mit 0,68 l (60 Soll%), der Mittelwert lag bei 1,22 l ±0,36 l (96,83 Soll%). Die Vitalkapazität lag mit 1,24 l und damit entsprechend 85,82 Soll% etwas niedriger, jedoch passend zur Einstufung der Asthmaschweregrade noch im normalen Lungenfunktionsbereich.

Tabelle 10: Lungenfunktionsparameter zum ersten Messzeitpunkt

	n	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
<b>Peakflowmetrie</b>	20	80	230	179	41
<b>Bester FVC-Wert (l)</b>	19	0,68	2,08	1,23	0,38
<b>Bester FVC-Wert (%)</b>	19	50,70	105,30	85,82	14,82
<b>Bester FEV<sub>1</sub>-Wert (l)</b>	20	0,68	1,96	1,22	0,36
<b>Bester FEV<sub>1</sub>-Wert (%)</b>	20	60,00	127,00	96,83	16,99

Zusammenfassend lässt sich die Gruppe der 47 Asthmatiker wie folgt beschreiben: Die Kinder litten überwiegend an einem ganzjährig auftretenden allergischen und infektgetriggerten Asthma bronchiale leichten Schweregrades mit entsprechend leichtgradiger Einschränkung der Lungenfunktionsparameter und überwiegend minimaler antiobstruktiver und antiinflammatorischer Inhalationstherapie.

### **Atopisches Ekzem**

Bei den 47 Kindern mit atopischen Ekzem konnten Angaben zum Geschlecht von 20 Mädchen und 23 Jungen erhoben werden. Das Alter lag bei 5,1 Jahre (SD 1,1).

Die ersten Hauterscheinungen traten bereits in den ersten Lebensmonaten auf (Mittelwert 0,9 Jahre, SD 1,4), die Diagnose wurde rasch nach Auftreten der

Symptome innerhalb weniger Monate gestellt (Mittelwert 0,3 Jahre, SD 0,7). Die Frage nach dem Krankheitsverlauf in den letzten 12 Monaten zeigte, dass bei über der Hälfte der Kinder die Hautprobleme sich gebessert hatten.

Als am häufigsten genannte Ursache für Hautprobleme wurden allergische Auslöser genannt (31,9% inhalative Allergien, 21,3% Allergie auf Nahrungsmittel).

In Tabelle 11 wird deutlich, dass bei über 60% der Kinder die Hautveränderungen ganzjährig auftreten mit saisonal betonten Exazerbationen oder unregelmäßig übers Jahr verteilten Hautverschlechterungen.

Tabelle 11: Soziodemographische und klinische Merkmale der Patienten mit atopischen Ekzem

<b>Kinder n=47</b>		
<b>Alter (n=47)</b>	Jahre	SD-Jahre
	5,1	1,1
<b>Geschlecht (n=43)</b>	Anzahl	Prozent
Mädchen	20	42,6
Jungen	23	48,9
<b>Auftreten der Hautprobleme (n=39)</b>	Jahre	SD-Jahre
	0,9	1,4
<b>Diagnosestellung atopisches Ekzem n=38</b>	1,0	1,4
<b>Auslöser atopisches Ekzem (n=47*)</b>	Anzahl	Prozent
Infekte	—	—
Allergie (inhalativ)	15	31,9
Allergie (Nahrungsmittel)	10	21,3
Körperliche Anstrengung	2	4,3
Stress	6	12,8
<b>Auftreten der Beschwerden (n=38)</b>	Anzahl	Prozent
saisonal	14	29,8
ganzjährig mit Monatsbetonung	8	17,0
ganzjährig, aber unregelmäßig	15	31,9
ganzjährig gleichbleibend	1	2,1
<b>Krankheitsverlauf (n=40)</b>	Anzahl	Prozent
besser	24	51,1
gleichbleibend	10	21,3
schlechter	4	8,5
unbekannt	2	4,3

\* mehrfach Nennungen möglich

Zum Aufnahmezeitpunkt in das Heilverfahren wurde der aktuelle Schweregrad des atopischen Ekzems mittels des SCORAD-Index vom Arzt ermittelt. Der SCORAD-Punktwert lag bei einem Mittelwert mit 20,7 im unteren Bereich (vgl. Tabelle 12 mit range von 0-92,4 Punkten). Der schlechteste Hautzustand mit Hauteffloreszenzen an

jedem Körperteil, einschließlich am Kopf, hätte einen maximal erreichbaren Punktwert von 99 Punkten in der möglichen Beurteilung, so dass die abgegebene Bewertung von 92,4 Punkten schon einem sehr schweren Ausprägungsgrad entspricht.

Tabelle 12: Gesamtwert SCORAD-Index zum ersten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
<b>SCORAD</b>					
<b>Gesamtwert</b>	37	0,0	92,4	20,7	18,8

Der Therapiestatus zu Rehabilitationsbeginn zur Behandlung des atopischen Ekzems ist in Tabelle 13 festgehalten. Es sei darauf hingewiesen, dass überwiegend Pflegemittel zum Einsatz kamen. Als Wirkstoffmedikation wurde am häufigsten Harnstoff eingesetzt. Eine topische Steroidmedikation bestand nur bei vier Kindern (8,5%).

Tabelle 13: Therapiestatus des atopischen Ekzems zum ersten Messzeitpunkt

Medikamentenstatus	Anzahl der Kinder	Prozent
<b>Wirkstofffreie Pflegesalben</b>	24	50,9
<b>Wirkstoffsalben ohne Kortison</b>		
Harnstoff	7	14,9
Teer	2	4,3
Lokales Antibiotikum	2	4,3
Bufexamac	2	4,3
Salizylsäure	1	2,1
Schieferöle	—	—
Zinkoxid	2	4,3
Gerbstoff	—	—
<b>Kortisonhaltige Wirkstoffsalben</b>	4	8,5
<b>Sonstiges</b>		
Gamma-Linolen-Säure	1	2,5
Orales Antihistaminikum	—	—

Zusammenfassend zeigt die Gruppe der 47 Kinder mit atopischen Ekzem im Mittel einen leichten Schweregrad, überwiegend wird dementsprechend eine Pflegesalbentherapie durchgeführt. Die Beschwerden bestehen bei den meisten Kindern ganzjährig und werden durch Allergien ausgelöst.



## 5.2.2 Sicht der Mütter – Einschätzung klinischer Gesundheitszustand der Kinder zum ersten Messzeitpunkt

Die Mütter wurden zu allen drei Messzeitpunkten um eine Einschätzung des Gesundheitszustandes ihrer Kinder gebeten. Die mütterlichen Angaben beziehen sich einerseits auf den allgemeinen Gesundheitszustand ihrer Kinder, andererseits wurden spezielle krankheitsbezogene Daten – nach Diagnosen getrennt – erhoben. Nachfolgend werden in Tabelle 14 die Antwortmöglichkeiten zur Einstufung des allgemeinen Gesundheitszustandes der Kinder aus Sicht der Mütter zum Aufnahmezeitpunkt in die Rehabilitation dargestellt.

Bei 11 fehlenden Angaben beurteilten über die Hälfte der Mütter den allgemeinen Gesundheitszustand ihrer Kinder als „gut“, 20,5% der Mütter schätzen die allgemeine Gesundheit ihrer Kinder als „weniger gut“ und 1,1% als „schlecht“ ein.

Tabelle 14: Allgemeiner Gesundheitszustand aller Kinder zum ersten Messzeitpunkt- Sicht der Mutter

Gesundheitszustand	Gesundheitszustand		Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
	Gesamt	Missing	( Wert 1)	(Wert 2)	(Wert 3)	(Wert 4)	(Wert 5)
Anzahl	173	11	5	30	98	38	2
Prozent	100	6,5	2,7	16,2	53,0	20,5	1,1

## Sicht der Mütter – Klinische Parameter Asthma bronchiale

Analog zu den Ärzten wurden auch die Mütter gebeten, den Schweregrad der Erkrankung bei ihren Kindern einzuschätzen.

Wie aus Tabelle 15 hervorgeht stuften die Mütter ihre asthmatischen Kinder in drei Schweregradgruppen ein.

Tabelle 15: Asthmaschweregrad zum ersten Messzeitpunkt

Schweregrad	Anzahl	Prozent
Leicht	12	25,5
Mittel	22	46,8
Schwer	3	6,4
Missing	10	21,3
Total	47	100,0

Ein Viertel der Kinder wurde einem „leichten“ Asthma zugeordnet, 46,8% der Kinder wurden als „mittelschwer“ und 6,4% als „schwer“ eingestuft.

Diese Einstufung setzte sich zusammen aus der Beurteilung von Einzelsymptomen (vgl. Tabelle 16). Die Frage nach der Häufigkeit von Atembeschwerden bei ihrem Kinde beantworteten 36,2% der Mütter mit „nie vorhanden“. Von „seltenen“ Asthmabeschwerden berichteten 25,5% der Mütter. Dass die Beschwerden „oft“ aufgetreten sind, berichteten nur 4,2%.

Tabelle 16: Asthmasymptome erster Messzeitpunkt

Asthmasymptome	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer	Missing	Total
<b>Atembeschwerden</b>							
Anzahl	17	12	8	2	—	8	47
Prozent der Antworten	36,2	25,5	17,0	4,2	—	17,0	100,0
<b>Atemgeräusche</b>							
Anzahl	8	6	12	13	—	8	47
Prozent der Antworten	17,0	12,8	25,5	27,7	—	17,0	100,0
<b>Nächtliches Erwachen</b>							
Anzahl	18	5	10	6	—	8	47
Prozent der Antworten	38,3	10,6	21,3	12,8	—	17,0	100,0

Tabelle 16 zeigt zusätzlich die mütterliche Beurteilung der Asthmasymptome. Ein Geräusch beim Atmen, sogenanntes Brummen oder Pfeifen als Grad der Atemwegsverengung, gaben 27,7% der Mütter an, „oft“ bei Ihrem Kind gehört zu haben, 25,5% der Mütter hörten diese Geräusche in der letzten Zeit „manchmal“, nur 17,0% hörten sie nie. Nächtlich sind 38,3% der Kinder nie aufgewacht, 12,8% der Kinder dagegen „oft“.

Zusammenfassend wurde die Stärke der Asthmabeschwerden bei 23,4% der Kinder als „etwas stark“ beurteilt, bei 12,8% der Kinder bestanden Asthmabeschwerden von „mittlerer“ Stärke, bei 2,1% „ziemlich starke“ Beschwerden (vgl. Tabelle 17).

Tabelle 17: Ausprägungsgrad des Asthmas und Beeinträchtigung der Kinder - erster Messzeitpunkt

	Gar nicht	Etwas	Mittel	Ziemlich	Sehr	Missing	Total
<b>Stärke der Atembeschwerden</b>							
Anzahl	21	11	6	1	—	8	47
Prozent der Antworten	44,7	23,4	12,8	2,1	—	17,0	100,0
<b>Beeinträchtigung durch Atembeschwerden</b>							
Anzahl	25	8	1	3	1	9	47
Prozent der Antworten	53,2	17,0	2,1	6,4	2,1	19,1	100,0

Eine Beeinträchtigung durch das Asthma sahen allerdings 53,2% der Mütter für ihre Kinder als nicht gegeben (vgl. Tabelle 17).

### Sicht der Mütter – Klinische Parameter des atopischen Ekzems

Als erstes wurden die Mütter gebeten, den Schweregrad des atopischen Ekzems zum ersten Messzeitpunkt einzustufen. Überwiegend sahen die Mütter ihre Kinder als „mittelschwer“ betroffen an (40,4%).

Tabelle 18: Schweregrad des atopischen Ekzems zum ersten Messzeitpunkt

Schweregrad	Anzahl	Prozent
Leicht	14	29,8
Mittel	19	40,4
Schwer	3	6,4
Missing	11	23,4
Total	47	100,0

Diese Einschätzung wird durch die Beurteilung von Einzelsymptomen deutlich. Die Häufigkeit von Hautbeschwerden ist in Tabelle 19 festgehalten. Die meisten Mütter von den erkrankten Kindern (38,3%) gaben die in der Mitte liegende Antwortmöglichkeit „manchmal“ an. 8,5% der Kinder litten in der letzten Zeit „nie“ unter Hautbeschwerden, prozentual etwas weniger Kinder (6,4%) litten dagegen „immer“ unter Hautproblemen. Aufgekratzte Hautstellen kamen bei 12,8% der Kinder in der letzten Zeit nie vor. 25,5% der Mütter gaben „selten“, 29,8% gaben „manchmal“ aufgekratzte Haut an.

Tabelle 19: Beschwerden des atopischen Ekzems zum ersten Messzeitpunkt

Hautbeschwerden	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer	Missing	Total
<b>Häufigkeit</b>							
Anzahl	4	8	18	5	3	9	47
Prozent der Antworten	8,5	17,0	38,3	10,6	6,4	19,1	100,0
<b>Aufgekratzte Haut</b>							
Anzahl	6	12	14	6	2	7	47
Prozent der Antworten	12,8	25,5	29,8	12,8	4,3	14,9	100,0
<b>Nächtliches Erwachen</b>							
Anzahl	12	13	10	2	3	7	47
Prozent der Antworten	25,5	27,7	21,3	4,3	6,4	14,9	100,0

Auch wenn die nächtliche Störung durch Juckreiz immerhin bei 27,7% der Kinder „selten“, bei 21,3% der Kinder „manchmal“, bei 4,3% der Kinder „oft“ und bei 6,4% der Kinder sogar „immer“ gegeben ist, scheint dies nicht zu einer gravierenden Beeinträchtigung im Alltagsleben geführt zu haben.

Tabelle 20 zeigt, dass eine kindliche Beeinträchtigung durch das atopische Ekzem die meisten Mütter als „gar nicht“ (21,3%) bzw. nur als „etwas“ (40,4%) ansahen. Die Gesamtbeurteilung der Stärke der Hautprobleme lag im mittleren Antwortenbereich, es schnitten genauso viele Kinder mit „etwas stark“ wie mit „mittelstark“ ab (29,8%).

Tabelle 20: Ausprägungsgrad des atopischen Ekzems und Beeinträchtigung der Kinder – erster Messzeitpunkt

	Gar nicht	Etwas	Mittel	Ziemlich	Sehr	Missing	Total
<b>Stärke des atopischen Ekzems</b>							
Anzahl	5	14	14	4	1	9	47
Prozent der Antworten	10,6	29,8	29,8	8,5	2,1	19,1	100,0
<b>Beeinträchtigung durch das atopische Ekzem</b>							
Anzahl	10	19	4	4	1	9	47
Prozent der Antworten	21,3	40,4	8,5	8,5	2,1	19,1	100,0

Fasst man die Aussagen der Mütter mit chronisch erkrankten Kindern zusammen, so stufen zwar alle Mütter den Schweregrad der Erkrankung als überwiegend mittelschwer ein, es lassen sich aber dennoch Unterschiede herausstellen, die zeigen, dass die Mütter von an atopischen Ekzem erkrankten Kindern, diese als schlechter im klinischen Gesundheitszustand beurteilen. Eine Differenz zeigt sich in

der Häufigkeit des nächtlichen Erwachens, mehr Kinder mit Hautbeschwerden leiden unter diesem Problem als asthmatische Kinder. Zusätzlich zeigt sich ein Unterschied in der Beurteilung des Ausprägungsgrades der Beschwerden. Laut Einschätzung der Mütter ist die Stärke der Hautbeschwerden ausgeprägter als die Stärke der Atembeschwerden. Bei der Beurteilung der Beeinträchtigung der Kinder durch ihre chronische Erkrankung empfinden daher auch mehr Mütter ihre an atopischen Ekzem erkrankten Kindern stärker beeinträchtigt als die asthmatischen Kinder. Im Bezug auf die Fragestellungen muss daher berücksichtigt werden, dass die Mütter mit an erkrankten Kindern den klinischen Gesundheitszustand zu Beginn der Rehabilitation etwas schlechter einschätzen als die Mütter mit asthmatischen Kindern.

### **5.2.3 Lebensqualität der Kinder zum ersten Messzeitpunkt aus Sicht der Mütter**

Die zu untersuchende Hypothese lautet, dass bereits Kleinkinder eine beeinträchtigte Lebensqualität durch ihre Erkrankung aufweisen. Es wurden daher Lebensqualitätsdaten der Kinder zum ersten Messzeitpunkt als Proxy-Angaben von den Eltern durch zwei verschiedene Messinstrumente festgehalten. Mittels des „Child Health Questionnaire“ und des „KINDL“-Fragebogen konnten Angaben von allen Kindern zum psychischen und physischen Wohlbefinden sowie zum Alltags- und Sozialleben erhoben werden. Für die chronisch erkrankten Kinder wurden getrennt davon zusätzlich noch die, für diese Untersuchung entwickelten, krankheitsspezifischen KINDL-Module „Asthma“ und „Neurodermitis“ erstmals eingesetzt (vgl. Kapitel 4.3.3).

#### **Elternversion des Child Health Questionnaire**

Der „Child Health Questionnaire (CHQ)“ dient als krankheitsübergreifendes Verfahren zur Beurteilung der Lebensqualität und wurde in dieser Untersuchung als Fremdbeurteilungsverfahren in der Elternversion in der Kurzform eingesetzt. Insgesamt muss die Ausfüllqualität zum ersten Messzeitpunkt als schlecht beurteilt werden bei nur 90 zu verwertenden Fragebögen. Die Ursache ist in der sehr

restriktiven Auswertung des CHQ zu sehen, da bei fehlender Beantwortung eines Items der gesamte Fragebogen nicht gewertet wird.

Es wurden laut Auswertungsanweisungen die Scores der körperlichen und psychischen Summenskala berechnet (Landgraf, Abetz, & Ware, 1997). In der folgenden Tabelle sind die auf 50 transformierten Mittelwerte der Skalen dargestellt, jeweils für die Stichproben (Anzahl der Antworten der Mütter). Es zeigt sich für alle Kinder ohne Berücksichtigung der Diagnose eine hoher Mittelwert sowohl in der körperlichen (43,5, SD 11,0) als auch in der psychischen (43,9, SD 11,2) Skala des CHQ.

Tabelle 21: Darstellung der Mittelwerte des CHQ zum ersten Messzeitpunkt

	<b>Child-Health- Questionnaire</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>Standard- abweichung</b>
<b>Alle Diagnosegruppen</b>	Körperliche Summenskala	90	43,5	11,0
	Psychische Summenskala	90	43,9	11,2

### **Elternversion des KINDL- Fragebogen**

Als zweites krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung der Lebensqualität wurde der auf das Alter der Kinder abgestimmte Kiddy- KINDL-Fragebogen in der Elternversion mit der jeweils ergänzenden chronisch-generischen Frage eingesetzt. Die Ausfüllqualität war insgesamt gut. Fehlende Items wurden durch den Mittelwert der anderen Items der Skala geschätzt. Wenn allerdings weniger als ein Drittel der Fragen beantwortet wurden, konnte der gesamte Fragebogen nicht gewertet werden. Nachfolgend werden in Tabelle 22 neben dem Total Score des KINDL die Mittelwerte der einzelnen Dimensionen für alle Kinder dargestellt. Bei den von 0 auf 100 transformierten Daten geben hohe Werte eine hohe Beurteilung der Lebensqualität an.

Tabelle 22: KINDL zum ersten Messzeitpunkt – alle Diagnosegruppen

Skalen des KINDL	Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
<b>Gesamtsscore</b>	176	67,36	9,93
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	175	66,52	13,82
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	176	63,22	13,73
<b>Selbstwert</b>	175	69,15	11,06
<b>Familie</b>	176	63,96	13,16
<b>Freunde</b>	177	81,44	14,49
<b>Schule</b>	172	68,09	15,74
<b>Chronisch – generisch</b>	132	77,13	16,07

Der Total Score liegt im Mittel über alle Krankheitsgruppen bei 67,36 (SD 9,93). „Psychisches Wohlbefinden“ und „Familie“ wurden am schlechtesten beurteilt. Die höchste Lebensqualität wurde mit Abstand in den Skalen „Freunde“ und „chronisch-generisch“ angegeben.

### Elternversion des KINDL-Moduls Asthma bronchiale

Die Addition der Subskalen des krankheitsspezifischen KINDL-Modul für die Diagnose Asthma bronchiale bilden den Total Score, der ebenfalls von 0 auf 100 transformiert wurde. Hohe Werte spiegeln eine hohe Lebensqualität wider. Bei 36 Angaben und 11 fehlenden Antworten lag der Mittelwert des Total Score bei 76,45 (SD 15,05)

Tabelle 23: KINDL-Modul Asthma zum ersten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
<b>KINDL-Modul Asthma Summenscore</b>	36	35,42	97,92	76,45	15,05

### Elternversion des KINDL-Moduls Neurodermitis constitutionalis

Vergleichbar zum Asthma bronchiale-Modul ist das krankheitsspezifische Modul der Neurodermitis constitutionalis angewandt worden.

Tabelle 24: KINDL-Modul Neurodermitis zum ersten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
<b>KINDL-Modul Neurodermitis Summenscore</b>	40	45,83	95,83	80,12	12,34

Im Mittelwert des Total Score zeigen die an atopischen Ekzem erkrankten Kinder einen etwas höheren Wert als die Asthmatiker mit 80,12 (SD 12,34), insbesondere liegt der minimalste Wert erheblich höher im Vergleich zur asthmatischen Gruppe.

### **5.3 Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Faktoren, klinischen Parametern und der Lebensqualität zum ersten Messzeitpunkt**

Die Zusammenhänge zum ersten Messzeitpunkt wurden getestet, um eventuelle bereits vorab bestehende Unterschiede der Patientenstichprobe ab- und einschätzen und mögliche spätere Veränderungen der Messungen über die Zeit interpretieren zu können.

#### **5.3.1 Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder**

Vorausgegangene Untersuchungen konnten einen Einfluss von soziodemographischen Faktoren auf die Lebensqualität zeigen. Austin et al. z.B. stellten dar, dass Geschlechtsunterschiede in der Beurteilung der Lebensqualität bei an Epilepsie erkrankten Kindern bestehen. Mädchen beurteilten ihre Lebensqualität schlechter und zeigten mehr Angst (Austin, Huster, Dunn, & Risinger, 1996). Eine Untersuchung bei Diabetikern von LaGreca zeigten ähnliche Ergebnisse, weibliche Kinder schätzen ihre Lebensqualität niedriger ein (LaGreca, Swales, Kemp, Madigan, & Skyler, 1995). Die Patientinnen litten zudem häufiger begleitend an Depressionen als Jungen. Zudem konnten in anderen Untersuchungen auch Unterschiede in der



Selbstbeurteilung in Abhängigkeit vom Alter nachgewiesen werden (Simmons & Blyth, 1987).

In diesem Zusammenhang wurden die in anderen Studien gefundenen Ergebnisse als eine der untergeordneten Fragestellungen dieser Untersuchung übernommen. Für alle Kinder wurde, unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung, getestet, ob soziodemographischen Faktoren einen Einfluss auf die Beurteilung der Lebensqualität haben.

Dabei wurde zunächst die Lebensqualität hinsichtlich des Einflusses von Geschlecht und Alter der Kinder betrachtet.

In den nachfolgenden Tabellen wird jeweils neben den Signifikanzen, der Mittelwert, die Standardabweichung (in Klammern), sowie die Bezugsgröße (n = Anzahl der durch die Eltern beurteilten Kinder) angegeben.

Tabelle 25 zeigt, dass die Eltern hinsichtlich des Geschlechtes berichten, dass die Mädchen in der KINDL-Skala „Schule“ eine hoch signifikant bessere Lebensqualität haben ( $p = 0,007^{**}$ ). Die Betrachtung der Effektstärke zeigt, dass dieser Geschlechtsunterschied einem schwachen Effekt entspricht. In der „chronisch-generischen“ Skala wird die Lebensqualität durch die Eltern ebenfalls bei den Mädchen deutlich höher beurteilt, allerdings nicht signifikant zu den Jungen. Im Total Score des KINDL besteht in Abhängigkeit des Geschlechtes kein Unterschied in der Beurteilung der Lebensqualität.

Tabelle 25: KINDL Messzeitpunkt eins - Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Geschlecht (T-Test für unverbundene Stichproben)

Skalen des KINDL	Geschlecht des Kindes		t	df	p
	Junge	Mädchen			
<b>Gesamtsscore</b>	66,63 (9,74) n=95	68,22 (10,15) n=81	-1,057	174	n.s.
<b>Körperl. Wohlbefinden</b>	68,11 (13,89) n=94	64,67 (13,59) n=81	1,654	173	n.s.
<b>Psych. Wohlbefinden</b>	62,02 (13,37) n=95	64,62 (14,09) n=81	-1,255	174	n.s.
<b>Selbstwert</b>	68,31 (10,90) n=95	70,16 (11,24) n=80	-1,102	173	n.s.
<b>Familie</b>	63,00 (12,71) n=95	65,08 (13,67) n=81	-1,044	174	n.s.
<b>Freunde</b>	80,03 (14,88) n=96	83,10 (13,92) n=81	-1,407	175	n.s.
<b>Schule</b>	65,12 (14,96) n=93	71,58 (16,01) n=79	-2,733	170	0,007** Effektstärke d= 0,42
<b>Chronisch-generisch</b>	74,82 (16,45) n=71	79,72 (15,37) n=66	-1,797	135	n.s.

n.s.= nicht signifikant

Dadurch dass Kleinkinder unterschiedliche kognitive und soziale Entwicklungsstufen durchlaufen, war eine Prüfung hinsichtlich des Einflusses des Lebensalters als soziodemographischer Faktor auf die Lebensqualität notwendig. Es wurden dabei die Altersgruppen „4 und 5 Jahre“ gegen „6 und 7 Jahre“ geprüft, da durch Eintritt ins Schulleben mit ungefähr sechs Jahren ein Entwicklungsschub ausgelöst wird (Schmidt-Denter, 1996, Oerter, v. Hagen, Röper, & Noam, 1999).

Tabelle 26 zeigt, dass das Alter der Kinder einen signifikanten Einfluss auf die Dimension „körperliches Wohlbefinden“ hat. Die Mütter geben im KINDL eine niedrigere Lebensqualität ( $p = 0,027^*$ ) für die jüngeren Kinder an, dies entspricht jedoch nur einem schwachen Effekt.

Tabelle 26: KINDL Messzeitpunkt eins - Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Alter (T-Test für unverbundene Stichproben)

Skalen des KINDL	Alter des Kindes (Jahre)		t	df	p
	4 und 5	6 und 7			
<b>Gesamtsscore</b>	67,18 (9,40) N=104	67,62 (10,71) N=72	0,285	174	n.s.
<b>Körperl. Wohlbefinden</b>	64,59 (14,30) N=103	69,27 (12,70) N=72	2,228	173	0,027* Effektstärke d= 0,35
<b>Psych. Wohlbefinden</b>	63,12 (12,98) N=104	63,37 (14,84) N=72	0,121	174	n.s.
<b>Selbstwert</b>	69,17 (9,68) N=103	69,12 (12,85) N=72	-0,030	173	n.s.
<b>Familie</b>	65,00 (12,37) N=104	62,45 (14,18) N=72	-1,267	174	n.s.
<b>Freunde</b>	81,43 (14,64) N=104	81,45 (14,38) N=73	0,009	175	n.s.
<b>Schule</b>	69,20 (14,95) N=101	66,51 (16,77) N=71	-1,101	170	n.s.
<b>Chronisch-generisch</b>	75,57 (18,34) N=79	79,38 (12,14) N=58	1,462	135	n.s.

n.s.= nicht signifikant

Betrachtet man die Lebensqualität der Kinder unter dem Gesichtspunkt des Familienstandes der Eltern, so zeigt sich ein signifikanter Unterschied in der KINDL-Skala „chronisch-generische Erkrankung“. Durch den Post hoc Test wird deutlich, dass verheiratete Mütter eine signifikant höhere Lebensqualität ( $p = 0,032^*$ ) für ihre Kinder als geschiedene oder getrennt lebende Mütter angeben. Aus der deskriptiven Auswertung des Fragebogens kann entnommen werden, dass der Grossteil der zur Rehabilitation angereisten Mütter (87,0%) aber auch verheiratet ist und nur 9,6% aller Mütter getrennt oder geschieden leben. Die ledigen Mütter (3,4% aller Mütter) schätzen die Lebensqualität ihrer Kinder in keiner der Skalen signifikant schlechter ein als die Verheirateten. In den Mittelwerten zeigt sich, dass die ledigen Mütter die Lebensqualität der Kinder in den Absolutwerten im Vergleich zu den verheirateten Müttern sogar oft höher einschätzen. So unterscheidet sich die Skala „psychisches Wohlbefinden“ fast in einer Standardabweichung, ist jedoch nicht als Signifikanz in der Scheffe-Prozedur erkennbar (vgl. Tabelle 27).

Tabelle 27: KINDL-Messzeitpunkt eins – Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Familienstand (Varianzanalyse)

Skalen des KINDL	Familienstand	Anzahl	Mittelwert	SD	p
<b>Gesamtsscore</b>	Verheiratet	153	67,26	10,15	n.s.
	Getrennt/Geschieden	17	67,18	8,36	
	Ledig	6	70,41	9,34	
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	Verheiratet	152	66,68	13,97	n.s.
	Getrennt/geschieden	17	64,22	13,64	
	Ledig	6	68,98	11,42	
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	Verheiratet	153	62,94	13,65	n.s.
	Getrennt/Geschieden	17	62,79	14,79	
	Ledig	6	71,52	11,93	
<b>Selbstwert</b>	Verheiratet	152	69,14	11,49	n.s.
	Getrennt/geschieden	17	69,61	5,85	
	Ledig	6	68,06	12,55	
<b>Familie</b>	Verheiratet	153	64,06	13,01	n.s.
	Getrennt/Geschieden	17	63,53	12,96	
	Ledig	6	62,50	19,43	
<b>Freunde</b>	Verheiratet	154	81,26	14,67	n.s.
	Getrennt/Geschieden	17	81,62	13,53	
	Ledig	6	85,42	14,07	
<b>Schule</b>	Verheiratet	151	67,69	16,10	n.s.
	Getrennt/Geschieden	16	72,50	12,28	
	Ledig	5	66,00	14,75	
<b>Chronisch-generisch</b>	Verheiratet	118	78,59	15,09	0,032*
	Getrennt/Geschieden	15	67,50	21,66	
	Ledig	4	71,88	7,12	

n.s.= nicht signifikant

Der Effekt auf die Lebensqualität der Kinder von verheirateten gegenüber getrennt lebenden bzw. ledigen Mütter in der chronisch-generischen Skala ist mittelstark.

Tabelle 28: Effektstärke KINDL-MZP 1 – Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Familienstand

Skalen des KINDL	Familienstand Der Mutter	Mittelwert $\mu_1 / \mu_2$	SD	Effektstärke d
<b>Chronisch-generisch</b>	Verheiratet	78,59	18,66	0,59
	Getrennt/Geschieden	67,50		
<b>Chronisch-generisch</b>	Verheiratet	78,59	11,80	0,57
	Ledig	71,88		

Betrachtet man die Lebensqualität unter dem Aspekt der Schulausbildung der Mütter (vgl. Tabelle 29), so ist im Total Score des KINDL ein höchstsignifikanter Unterschied vorhanden. Des Weiteren weisen alle Subskalen bis auf „Schule“ und „chronisch-generisch“ ein signifikantes Ergebnis auf. Die Scheffe-Prozedur im Post hoc Test

zeigt, dass die Unterschiede durch die Gruppe der Mütter verursacht werden, die die Polytechnische Oberschule besucht haben (7,4% aller Mütter). Sie unterscheidet sich statistisch signifikant von allen anderen Schulausbildungen außer von der Abitur-Gruppe (19,4% aller Mütter). Zu berücksichtigen ist hierbei jedoch die geringe Fallzahl an Müttern, die die Polytechnische Oberschule besucht haben.

Tabelle 29: KINDL MZP 1 – Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Schulausbildung der Mutter (Varianzanalyse)

Skalen des KINDL	Schulausbildung	Anzahl	Mittelwert	SD	p
<b>Gesamtsscore</b>	Haupt-/Volksschule	52	67,32	9,50	0,000***
	Realschule	60	64,77	9,24	
	Polytechn. Oberschule	13	77,32	7,73	
	Fachhochschule	15	63,20	11,79	
	Abitur	34	69,58	9,03	
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	Haupt-/Volksschule	52	67,16	14,21	0,004**
	Realschule	59	63,38	12,70	
	Polytechn. Oberschule	13	76,68	13,78	
	Fachhochschule	15	60,56	15,26	
	Abitur	34	69,96	12,36	
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	Haupt-/Volksschule	52	62,33	13,20	0,009**
	Realschule	60	60,76	12,98	
	Polytechn. Oberschule	13	75,14	11,21	
	Fachhochschule	15	60,76	17,17	
	Abitur	34	65,23	13,14	
<b>Selbstwert</b>	Haupt-/Volksschule	51	68,14	11,48	0,033*
	Realschule	60	67,74	11,03	
	Polytechn. Oberschule	13	77,24	9,56	
	Fachhochschule	15	66,11	11,12	
	Abitur	34	70,96	9,97	
<b>Familie</b>	Haupt-/Volksschule	52	66,78	12,44	0,003**
	Realschule	60	60,50	12,58	
	Polytechn. Oberschule	13	73,85	10,24	
	Fachhochschule	15	60,00	11,50	
	Abitur	34	62,76	14,35	
<b>Freunde</b>	Haupt-/Volksschule	53	81,64	14,56	0,028*
	Realschule	60	79,48	14,38	
	Polytechn. Oberschule	13	89,90	7,46	
	Fachhochschule	15	73,75	18,33	
	Abitur	34	83,82	13,07	
<b>Schule</b>	Haupt-/Volksschule	51	66,59	14,28	n.s.
	Realschule	59	65,02	16,78	
	Polytechn. Oberschule	12	76,04	13,55	
	Fachhochschule	14	65,89	15,18	
	Abitur	34	72,46	15,09	
<b>Chronisch-generisch</b>	Haupt-/Volksschule	35	75,98	15,77	n.s.
	Realschule	49	78,06	15,14	
	Polytechn. Oberschule	9	83,61	9,75	
	Fachhochschule	15	73,61	21,57	
	Abitur	27	78,24	16,48	

n.s.= nicht signifikant

Durch die Berechnung der Effektstärken lässt sich am Beispiel des Total Score zeigen, dass diese Signifikanzen einen großen Effekt darstellen (vgl. Tabelle 30).

Tabelle 30: Effektstärke KINDL-MZP 1 – Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Schulausbildung der Mütter

Skalen des KINDL	Schulausbildung der Mutter	Mittelwert $\mu_1 / \mu_2$	SD	Effektstärke d
<b>Total Score</b>	Polytechn. Oberschule	77,32		
	Hauptschule	67,32	8,66	1,15
	Realschule	64,77	8,52	1,47
	Fachhochschule	63,20	9,97	1,41

Die Beurteilung der Lebensqualität der Kinder von berufstätigen im Vergleich zu nicht berufstätigen Müttern ergab, wie aus Tabelle 31 zu erkennen ist, dass im Total Score des KINDL sowie in den zwei Subskalen „körperliches und psychisches Wohlbefinden“ eine signifikant bessere Lebensqualität der Kinder von berufstätigen Müttern angegeben wurde. In der Berechnung der Effektstärken entspricht dies einem kleinen Effekt.

Tabelle 31: KINDL-Messzeitpunkt eins – Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Berufstätigkeit der Mutter (T-Test für nicht verbundene Stichproben)

Skalen des KINDL	Berufstätigkeit	Anzahl	Mittelwert	SD	t	df	p
<b>Gesamtsscore</b>	ja	86	68,92	9,61	2,115	166	0,036* Effektstärke d= 0,33
	nein	82	65,67	10,31			
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	ja	85	69,65	12,76	3,014	165	0,003** Effektstärke d= 0,47
	nein	82	63,36	14,19			
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	ja	86	65,47	13,06	2,146	166	0,033* Effektstärke d= 0,33
	nein	82	60,90	14,55			
<b>Selbstwert</b>	ja	86	69,48	11,44	0,450	165	n.s.
	nein	81	68,69	11,05			
<b>Familie</b>	ja	86	63,21	12,71	-0,685	166	n.s.
	nein	82	64,62	13,89			
<b>Freunde</b>	ja	86	83,21	15,29	1,639	167	n.s.
	nein	83	79,54	13,74			
<b>Schule</b>	ja	86	68,84	15,87	0,778	163	n.s.
	nein	79	66,90	16,12			
<b>Chronisch-generisch</b>	ja	60	78,72	13,19	1,074	129	n.s.
	nein	71	75,68	18,28			

n.s.= nicht signifikant

Diese Unterschiede führten zur weiterfolgenden Untersuchung, ob die Art bzw. die Dauer der Erwerbstätigkeit der Mütter Einfluss auf die selbstberichtete Lebensqualität ausübt.

Wie aus Tabelle 32 hervorgeht, zeigen sich in der Varianzanalyse keine signifikanten Unterschiede, ein Vergleich der absoluten Mittelwerte sowie die Berücksichtigung der Post hoc Tests deuten aber daraufhin, dass tendenziell in allen Skalen des KINDL, insbesondere in den Subskalen „körperliches und psychisches Wohlbefinden“ sowie „Selbstwert“, die Lebensqualität der Kinder von vollberufstätigen Müttern besser eingeschätzt wird.

Tabelle 32: KINDL-Messzeitpunkt eins – Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Beschäftigungsdauer der Mutter (Varianzanalyse)

Skalen des KINDL	Berufstätigkeit	Anzahl	Mittelwert	SD	p
<b>Gesamtsscore</b>	Ganztags	13	71,13	11,24	n.s.
	Halbtags	44	69,81	9,90	
	Weniger als halbtags	27	66,73	8,46	
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	Ganztags	13	75,43	15,54	n.s.
	Halbtags	43	69,92	12,38	
	Weniger als halbtags	27	67,27	11,58	
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	Ganztags	13	69,58	13,43	n.s.
	Halbtags	44	66,97	13,84	
	Weniger als halbtags	27	61,53	11,20	
<b>Selbstwert</b>	Ganztags	13	72,76	13,13	n.s.
	Halbtags	44	71,12	10,91	
	Weniger als halbtags	27	65,90	11,03	
<b>Familie</b>	Ganztags	13	63,08	17,74	n.s.
	Halbtags	44	64,43	12,68	
	Weniger als halbtags	27	61,16	10,48	
<b>Freunde</b>	Ganztags	13	81,25	18,75	n.s.
	Halbtags	44	82,95	13,84	
	Weniger als halbtags	27	84,03	16,66	
<b>Schule</b>	Ganztags	13	64,81	16,60	n.s.
	Halbtags	44	69,15	14,67	
	Weniger als halbtags	27	70,00	18,13	
<b>Chronisch-generisch</b>	Ganztags	9	75,09	18,31	n.s.
	Halbtags	33	78,33	12,94	
	Weniger als halbtags	18	81,25	10,81	

n.s.= nicht signifikant

Im Folgenden wird der Einfluss des Nettohaushaltseinkommens auf die Lebensqualität in Tabelle 33 betrachtet. Es wurden drei Einkommensgruppen miteinander verglichen (Nettohaushaltseinkommen bis 3000 DM/ Monat, von 3000-5000 DM/ Monat und über 5000 DM/Monat). Es ergibt sich ein signifikanter Unterschied in der durch den KINDL gemessenen Lebensqualität in den Subskalen

„Selbstwert“, „Freunde“ und „Schule“. Der Post hoc Test zeigt, dass dieses Ergebnis vor allem durch die niedrigere selbstberichtete Lebensqualität der unteren Einkommensklassen (Nettoeinkommen unterhalb von 3000 DM/ Monat) im Verhältnis zur höheren Einkommensklasse (Nettoeinkommen oberhalb 5000 DM/ Monat) zustande kommt (Selbstwert  $p = 0,023^*$ , Freunde  $p = 0,05^*$ , Schule  $p = 0,016^*$ ).

Tabelle 33: KINDL-Messzeitpunkt eins – Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Nettohaushaltseinkommen (Varianzanalyse)

Skalen des KINDL	Nettohaushaltseinkommen	Anzahl	Mittelwert	SD	p
<b>Gesamtsscore</b>	bis 3000 DM	36	64,26	8,29	n.s.
	3000 bis unter 5000 DM	103	67,02	10,82	
	über 5000 DM	20	70,08	7,52	
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	bis 3000 DM	36	65,13	12,72	n.s.
	3000 bis unter 5000 DM	103	66,79	14,61	
	über 5000 DM	20	65,69	14,40	
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	bis 3000 DM	36	61,22	13,49	n.s.
	3000 bis unter 5000 DM	103	62,19	14,29	
	über 5000 DM	20	66,93	11,41	
<b>Selbstwert</b>	bis 3000 DM	36	64,35	8,54	0,014*
	3000 bis unter 5000 DM	103	69,30	12,23	
	über 5000 DM	20	72,92	7,82	
<b>Familie</b>	bis 3000 DM	36	61,98	14,19	n.s.
	3000 bis unter 5000 DM	103	63,11	13,31	
	über 5000 DM	20	63,75	8,25	
<b>Freunde</b>	bis 3000 DM	36	76,04	14,90	0,035*
	3000 bis unter 5000 DM	103	81,57	14,17	
	über 5000 DM	20	85,94	14,18	
<b>Schule</b>	bis 3000 DM	35	62,64	15,54	0,016*
	3000 bis unter 5000 DM	99	67,63	16,06	
	über 5000 DM	20	75,13	11,88	
<b>Chronisch-generisch</b>	bis 3000 DM	22	73,11	18,89	n.s.
	3000 bis unter 5000 DM	85	78,00	15,28	
	über 5000 DM	16	78,54	19,53	

n.s.= nicht signifikant

Die Berechnung der Effektstärken zeigt einen kleinen Effekt in allen Skalen zwischen dem niedrigsten und mittleren Einkommen (vgl. Tabelle 34). Dagegen stellt der signifikante Unterschied des Nettohaushaltseinkommens der Rubrik „bis 3000 DM“ und „über 5000 DM“ einen mittelgroßen Effekt in der Skala „Freunde“ und sogar einen großen Effekt in den Skalen „Selbstwert“ und „Schule“ dar.



Tabelle 34: Effektstärke KINDL-MZP 1 – Lebensqualität der Kinder unterschieden nach Nettohaushaltseinkommen

Skalen des KINDL	Nettohaushaltseinkommen	Mittelwert $\mu_1 / \mu_2$	SD	Effektstärke d
<b>Selbstwert</b>	bis 3000 DM	64,35		
	3000 bis unter 5000 DM	69,30	10,55	0,47
	über 5000 DM	72,92	8,19	1,05
<b>Freunde</b>	bis 3000 DM	76,04		
	3000 bis unter 5000 DM	81,57	14,54	0,38
	über 5000 DM	85,94	14,54	0,68
<b>Schule</b>	bis 3000 DM	62,64		
	3000 bis unter 5000 DM	67,63	15,80	0,32
	über 5000 DM	75,13	13,83	0,90

Um bestehende Unterschiede in der Einschätzung der Lebensqualität bereits zum Ausgangspunkt der Untersuchung herauszuarbeiten, wurde zum ersten Messzeitpunkt zuvörderst der Einfluss von soziodemographischen Merkmalen getestet. Es zeigten sich Unterschiede hinsichtlich des Faktors Geschlecht und Lebensalter, derart, dass die Mütter eine höhere Lebensqualität für ihre Töchter sowie für ältere Kinder in einzelnen Dimensionen beschrieben. Einflussreiche Faktoren hinsichtlich einer höheren Lebensqualität waren darüber hinaus der verheiratete oder ledige Familienstand, ein Schulabschluss mit Abitur oder polytechnischer Oberschule sowie eine bestehende Berufstätigkeit der Mütter. Je höher das Nettohaushaltseinkommen angegeben wurde, je höher wurde auch die Lebensqualität beurteilt.

### 5.3.2 Zusammenhänge zwischen Diagnose und Gesundheitszustand

Als nächstes werden die Zusammenhänge der medizinischen Parameter betrachtet. Eine der Hypothesen dieser Untersuchung lautet, dass es eine unterschiedliche Beurteilung im Gesundheitszustand zwischen den verschiedenen Krankheitsgruppen gibt.

Tabelle 35 zeigt die Mittelwerte sowie Standardabweichungen der ärztlichen Beurteilung des allgemeinen Gesundheitszustandes der Kinder zum ersten Messzeitpunkt. Die ärztliche Einschätzung erfolgte, wie aus Kapitel 5.2.1 Tabelle 6 zu entnehmen ist, anhand einer Skala mit den Werten 1 bis 5, wobei ein

ausgezeichneter Gesundheitszustand dem Wert 1 und ein schlechter Gesundheitszustand dem Wert 5 entspricht. Nach Diagnosegruppen unterteilt wird deutlich, dass die infektanfälligen Kinder als gesünder beurteilt wurden (Mittelwert 2,38, SD 0,75).

Signifikant unterscheidet sich davon die Beurteilung des allgemeinen Gesundheitszustandes der sowohl an Asthma als auch gleichzeitig an atopischen Ekzem erkrankten Kinder (Mittelwert 3,07, SD 0,47).

Tabelle 35: Allgemeiner Gesundheitszustand der Kinder nach Diagnosegruppen unterteilt – ärztliche Beurteilung

Diagnosen	Anzahl	Mittelwert	SD	F	df	p
<b>Alle Diagnosegruppen</b>	177	2,55	0,78			
<b>Missing</b>	7					
<b>Infektanfälligkeit</b>	104	2,38	0,75			
<b>Asthma bronchiale</b>	33	2,72	0,58			
<b>Atopisches Ekzem</b>	33	2,70	0,98			
<b>Asthma und atop. Ekzem</b>	14	3,07	0,47	4,840	176	0,003**

Die Betrachtung der mütterlichen Einschätzung des Gesundheitszustandes der Kinder im Zusammenhang zur Diagnose erbrachte dagegen keine signifikanten Unterschiede.

Tabelle 36: Allgemeiner Gesundheitszustand der Kinder nach Diagnosegruppen unterteilt –mütterliche Beurteilung

Diagnosen	Anzahl	Mittelwert	SD	F	df	p
<b>Alle Diagnosegruppen</b>	173	3,01	0,75			
<b>Missing</b>	11					
<b>Infektanfälligkeit</b>	98	2,97	0,74			
<b>Asthma bronchiale</b>	32	3,06	0,80			
<b>Atopisches Ekzem</b>	30	3,00	0,69			
<b>Asthma und atop. Ekzem</b>	13	3,23	0,83	0,525	172	0,666

Grundsätzlich lässt sich festhalten, dass die Ärzte einen Zusammenhang zwischen Diagnose und Gesundheitszustand sehen während die Mütter den Gesundheitszustand ihrer Kinder durchweg als mittelgradig eingeschränkt beurteilen und diese Einschätzung unabhängig zur Grunderkrankung für sie besteht.

### **5.3.3 Zusammenhänge zwischen den medizinischen Parametern und der Lebensqualität**

Mehrere Untersuchungen der letzten Jahre beschäftigten sich mit dem Einfluss der medizinischen Parameter auf die berichtete Lebensqualität. Deutlich wurde dabei, dass die Diagnose Einfluss auf die Lebensqualität hat, je nach Krankheitsbild werden die Dimensionen unterschiedlich beeinträchtigt.

Zu pneumologischen Erkrankungen und Lebensqualität liegen Untersuchungsergebnisse vor, in denen ein Einfluss von z.B. Lungenfunktionsparametern bei Erwachsenen auf die Lebensqualität gezeigt werden konnte (Gillissen, & Lechler, 2000).

Studien, in denen speziell die Lebensqualität von Schulkindern mit atopischen Erkrankungen untersucht wurde, sind weiter oben bereits erwähnt worden. Untersuchungen zur Lebensqualität von Kleinkindern gibt es jedoch zu diesem Thema bisher nicht.

In der vorliegenden Untersuchung wird daher als eine der Haupthypothesen geprüft, inwieweit atopische Erkrankungen mit ihren entsprechenden klinischen Krankheitsmerkmalen sowie Messparametern die Lebensqualität von Kleinkindern beeinträchtigen können.

Dazu wurden die durch die Mütter mittels CHQ und KINDL erhobenen Daten zur Lebensqualität nach Diagnosen getrennt betrachtet.

Aus Tabelle 37 sind die Lebensqualitätsdaten des CHQ zu entnehmen. Unter Berücksichtigung der Diagnosegruppen zeigt sich in beiden Skalen des CHQ die niedrigste Einschätzung der Lebensqualität bei der Gruppe der asthmatischen Kinder mit einem Mittelwert in der körperlichen Skala von 40,3 (SD 12,4) und der psychischen Skala von 40,8 (SD 13,6). Insgesamt liegen alle Werte unterhalb der von Landgraf et al. erhobenen amerikanischen Referenzwerte: körperliche Summenskala 53,0, psychische Summenskala 51,2 (Landgraf, Abetz, & Ware, 1997).

Tabelle 37: Darstellung der Mittelwerte des CHQ zum ersten Messzeitpunkt – nach Diagnosegruppen getrennt

	<b>Child-Health- Questionnaire</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>Standard- abweichung</b>
<b>Asthma bronchiale</b>	Körperliche Summenskala	14	40,3	12,4
	Psychische Summenskala	14	40,8	13,6
<b>Atopisches Ekzem</b>	Körperliche Summenskala	18	46,8	10,4
	Psychische Summenskala	18	45,2	12,0
<b>Asthma bronchiale und atop. Ekzem</b>	Körperliche Summenskala	6	45,7	9,7
	Psychische Summenskala	6	47,3	10,4
<b>Infektanfälligkeit</b>	Körperliche Summenskala	52	42,9	10,9
	Psychische Summenskala	52	43,9	10,4

Eine Veröffentlichung von Gorelick et al. (Gorelick, Scribano, Stevens, & Schultz, 2003) zu Lebensqualität bei Kindern mit akutem Asthma bronchiale erzielte je nach Ausmaß der aktuellen Asthmasymptomen Werte in der körperlichen Summenskala des CHQ von 35,9 – 48,2. Andere Untersuchungen, die den CHQ einsetzten, gaben Werte von 45,7 bis 47,7 in der körperlichen und 51,2 bis 52,0 in der psychischen Summenskala an (Asmussen et al., 2000)

Als zweites Lebensqualitätsmessinstrument wurde der KINDL im Fremdbeurteilungsverfahren eingesetzt.

Um eine Beeinflussung der Lebensqualität durch die Diagnose zu berücksichtigen, wurden die Angaben der Mütter auf zwei verschiedene Arten geprüft. Zuerst wurden die Diagnosegruppen Asthma, atopisches Ekzem, Asthma und atopisches Ekzem sowie die infektanfälligen Kinder gegeneinander getestet (vgl. Tabelle 38).

Es bestanden zwischen den Krankheitsgruppen sowohl im Total Score als auch in allen Dimensionen keine signifikanten Unterschiede.

Ein geringgradig niedrigerer Gesamtwert lag in der Stichprobe der doppelt belasteten Kinder vor, die sowohl an Asthma als auch am atopischen Ekzem erkrankt waren (Mittelwert 64,99, SD 11,64). Die höchste Lebensqualität im Gesamtscore zeigte sich bei den ausschließlich an atopischen Ekzem erkrankten Kindern (Mittelwert 69,31, SD 9,18).

Die schlechteste Bewertung der Lebensqualität zeigte sich in den Subskalen „psychisches Wohlbefinden“ und „Familie“. Besonders gut beurteilt wurde hingegen die Lebensqualität der Subskala „Freunde“. Ebenfalls oberhalb des Total Score schnitten die Angaben in den chronisch-generischen Items ab.

Tabelle 38: KINDL - Messzeitpunkt eins - Zusammenhang von Diagnose und Lebensqualität

Skalen des KINDL	Diagnose	Anzahl	Mittelwert	SD	F	df	p
<b>Gesamtsscore</b>	Asthma	32	67,02	12,14	0,650	172	n.s.
	Neuro	30	69,31	9,18			
	Asthma und Neuro	13	64,99	11,64			
	Infektanfälligkeit	101	67,19	9,18			
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	Asthma	32	67,53	15,30	0,858	171	n.s.
	Neuro	30	69,79	12,98			
	Asthma und Neuro	13	64,53	16,48			
	Infektanfälligkeit	100	66,52	13,24			
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	Asthma	32	62,52	15,03	0,117	172	n.s.
	Neuro	30	63,07	14,16			
	Asthma und Neuro	13	61,71	14,46			
	Infektanfälligkeit	101	63,68	13,26			
<b>Selbstwert</b>	Asthma	32	67,84	13,52	0,909	171	n.s.
	Neuro	29	71,98	10,91			
	Asthma und Neuro	13	67,31	11,13			
	Infektanfälligkeit	101	68,99	10,23			
<b>Familie</b>	Asthma	32	63,01	15,89	1,861	172	n.s.
	Neuro	30	62,33	11,58			
	Asthma und Neuro	13	57,31	10,13			
	Infektanfälligkeit	101	65,59	12,82			
<b>Freunde</b>	Asthma	32	82,81	14,46	0,262	173	n.s.
	Neuro	30	82,71	9,38			
	Asthma und Neuro	13	80,77	17,39			
	Infektanfälligkeit	102	80,72	15,46			
<b>Schule</b>	Asthma	30	67,26	17,62	2,439	168	n.s.
	Neuro	30	75,00	12,93			
	Asthma und Neuro	13	65,38	12,98			
	Infektanfälligkeit	99	66,60	15,88			
<b>Chronisch-generisch</b>	Asthma	31	75,48	17,80	0,291	133	n.s.
	Neuro	30	78,08	13,40			
	Asthma und Neuro	13	80,13	10,09			
	Infektanfälligkeit	63	76,98	17,48			

n.s.= nicht signifikant

Um die Wirkung der infektanfälligen Kinder als nicht chronisch erkrankt, herauszunehmen, wurden anschließend nur die chronischen Erkrankungen gegeneinander getestet (vgl. Tabelle 39). Jedoch zeigten sich auch dadurch keine signifikanten Auswirkungen auf die beschriebene Lebensqualität, auch nicht bei den doppelt belasteten Kindern, die sowohl an Asthma als auch an einem atopischen Ekzem leiden. Die niedrigste Angabe von Lebensqualität wurde in den Skalen

„psychisches Wohlbefinden“ und „Familie“ verzeichnet. In diesen Dimensionen wird die Lebensqualität der doppelt belasteten Kinder am schlechtesten angegeben. Insgesamt liegen innerhalb der einzelnen Skalen die Werte eng zusammen mit kleiner Standardabweichung.

Tabelle 39: KINDL - Messzeitpunkt eins - Zusammenhang von chronischer Krankheit und Lebensqualität

Skalen des KINDL	Diagnose	Anzahl	Mittelwert	SD	F	df	p
<b>Gesamtsscore</b>	Asthma	32	67,02	2,15	0,779	72	n.s.
	Neuro	30	69,31	1,68			
	Asthma und Neuro	13	64,99	3,23			
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	Asthma	32	67,35	2,70	0,618	72	n.s.
	Neuro	30	69,79	2,37			
	Asthma und Neuro	13	64,53	4,57			
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	Asthma	32	62,52	2,66	0,040	72	n.s.
	Neuro	30	63,07	2,58			
	Asthma und Neuro	13	61,71	4,01			
<b>Selbstwert</b>	Asthma	32	67,84	2,39	1,112	71	n.s.
	Neuro	29	71,98	2,02			
	Asthma und Neuro	13	67,31	3,09			
<b>Familie</b>	Asthma	32	63,01	2,81	0,883	72	n.s.
	Neuro	30	62,33	2,11			
	Asthma und Neuro	13	57,31	2,81			
<b>Freunde</b>	Asthma	322	82,81	2,56	0,122	72	n.s.
	Neuro	30	82,71	1,71			
	Asthma und Neuro	13	80,77	4,82			
<b>Schule</b>	Asthma	30	67,26	3,22	2,763	70	n.s.
	Neuro	30	75,00	2,36			
	Asthma und Neuro	13	65,38	3,60			
<b>Chronisch-generisch</b>	Asthma	31	75,48	3,20	0,500	71	n.s.
	Neuro	30	78,08	2,45			
	Asthma und Neuro	13	80,13	2,80			

n.s.= nicht signifikant

Bisher wurde unter der Fragestellung, inwieweit medizinische Parameter die Lebensqualität bedingen, die Diagnose als Einflussfaktor berücksichtigt. Trotz unterschiedlicher Beurteilung der einzelnen Dimensionen der Lebensqualitätsmessinstrumente konnte weder mittels des Child Health Questionnaire noch mit dem deutschen Instrument KINDL ein signifikanter Unterschied zwischen Grunderkrankung und Lebensqualität gesehen werden.

### Zusammenhang von Gesundheitszustand und Lebensqualität

Als weiterer medizinischer Parameter interessiert in dieser Untersuchung auch der Einfluss des allgemeinen Gesundheitszustandes der Kinder auf die Lebensqualität.

Der allgemeine Gesundheitszustand wurde hierfür von den Ärzten zum ersten Messzeitpunkt für alle Diagnosegruppen festgehalten wurde. Durch die Erhebung der Ausgangssituation kann später der Frage nach einer Erhöhung der Lebensqualität bei Kleinkindern durch eine Verbesserung des klinischen Gesundheitszustandes nachgegangen werden.

Die Korrelationsanalyse zeigt folgenden Zusammenhang, je schlechter der Gesundheitszustand des Kindes durch den Arzt eingeschätzt wurde, desto schlechter ist die mittels des KINDL beschriebene Lebensqualität. Diese signifikanten bzw. hochsignifikanten Ergebnisse gelten, wie aus Tabelle 40 zu ersehen, sowohl für den Total Score ( $p = 0,009^{**}$ ) als auch für die Subskalen „körperliches Wohlbefinden“ ( $p = 0,003^{**}$ ) und „psychisches Wohlbefinden“ ( $p = 0,017^*$ ).

Tabelle 40: KINDL-Messzeitpunkt eins – Lebensqualität in Abhängigkeit des allgemeinen Gesundheitszustandes der Kinder (Korrelationsanalyse)

Skalen des KINDL	Gesundheitszustand des Kindes		
	n	Pearson Correlation	p
<b>Gesamtsscore</b>	171	0,199**	0,009**
<b>Körperl. Wohlbefinden</b>	170	0,226**	0,003**
<b>Psych. Wohlbefinden</b>	171	0,183*	0,017*
<b>Selbstwert</b>	170	0,051	n.s.
<b>Familie</b>	171	0,116	n.s.
<b>Freunde</b>	172	0,056	n.s.
<b>Schule</b>	167	0,103	n.s.
<b>Chronisch-generisch</b>	133	0,144	n.s.

n.s.= nicht signifikant

Im Folgenden werden nun die Gruppen der asthmatischen Kinder und der an atopischen Ekzem erkrankten Kinder mit ihren jeweils krankheitstypischen Charakterisierungsmöglichkeiten getrennt betrachtet.

### **Zusammenhänge zwischen den medizinischen Parametern des Asthma bronchiale und der Lebensqualität**

Eine klinische Unterscheidung zur Einteilung von Asthmatikern liegt in der Beurteilung des Krankheitsschweregrades. Nach den internationalen Richtlinien werden vier Schweregrade unterschieden. In dieser Untersuchung litten nach Beurteilung der Ärzte 54,3 % der asthmatischen Kinder an einem intermittierenden

Asthma (Schweregrad eins), bei 39,1% bestand Schweregrad zwei (persistierendes leichtes Asthma), bei zwei Kindern (6,5%) bestand ein persistierendes mittelschweres Asthma entsprechend Schweregrad drei. Vom Schweregrad vier war kein Kind betroffen. Geprüft wurde im Folgenden, ob der Schweregrad einen Einfluss auf die Lebensqualität hat (vgl. Tabelle 41). Um ein signifikante Gruppengrößen zu erreichen wurden für die statistische Testung die asthmatischen Kinder aufgeteilt in zwei sich grundsätzlich im Schweregrad unterscheidenden Gruppen nach den Angaben „intermittierend auftretendes Asthma“ und „persistierend auftretendes Asthma“. Dabei wird deutlich, wie Tabelle 41 darstellt, dass die Lebensqualität der Kinder, bei denen das Asthma persistierend auftritt, grundsätzlich schlechter beurteilt wird. Signifikant fallen die Unterschiede in der Skala „körperliches Wohlbefinden“ ( $p = 0,04^*$ ) des krankheitsübergreifenden Teil des KINDL auf. Eine hohe Signifikanz zeigt sich im Total Score des KINDL-Asthma-Moduls ( $p = 0,002^{**}$ ).

Tabelle 41: Einfluss des intermittierenden und persistierenden Asthmas auf die Lebensqualität (T-Test)

Skalen des KINDL	Schweregrad des Asthmas	Anzahl	Mittelwert	SD	t	df	p
<b>KINDL-Gesamtscore</b>	intermittierend	25	69,37	11,97	-1,838	42	n.s.
	persistierend	19	62,83	11,32			
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	intermittierend	25	70,83	14,69	-2,123	42	0,040* Effektstärke d= 0,64
	persistierend	19	61,09	15,57			
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	intermittierend	25	65,93	15,08	-1,825	42	n.s.
	persistierend	19	57,91	13,56			
<b>Selbstwert</b>	intermittierend	25	68,83	14,24	-0,604	42	n.s.
	persistierend	19	66,45	11,07			
<b>Familie</b>	intermittierend	25	63,40	14,05	-0,993	42	n.s.
	persistierend	19	58,95	15,60			
<b>Freunde</b>	intermittierend	25	84,25	13,40	-0,993	42	n.s.
	persistierend	19	79,61	17,66			
<b>Schule</b>	intermittierend	25	68,85	15,67	-1,032	41	n.s.
	persistierend	18	63,68	16,95			
<b>Chronisch-generisch</b>	intermittierend	24	78,89	13,92	-1,080	41	n.s.
	persistierend	19	73,60	18,24			
<b>Asthma-Modul Gesamtscore</b>	intermittierend	19	83,66	10,19	-3,393	33	0,002** Effektstärke d= 1,13
	persistierend	16	68,36	16,25			

n.s.= nicht signifikant

Die Betrachtung der Effektstärke zeigt einen kleinen Effekt des Schweregrades auf das körperliche Wohlbefinden, ein großer Effekt wird auf den Total Score des krankheitsspezifischen Asthma-Moduls gesehen.



Die Festlegung des Asthmaschweregrades ist maßgeblich durch die Lungenfunktionsparameter bestimmt. Die Hypothese, dass eine schlechte Lungenfunktion die Lebensqualität der Kinder, eingeschätzt durch die Mutter, beeinflusst, wurde mittels Korrelationsanalyse geprüft. Zur Berechnung dient der prozentuale Wert des Atemstoß (FEV1 vom Soll), da in diesem Wert die individuellen Einflussfaktoren Alter, Geschlecht, Größe und Gewicht bereits herausgerechnet sind. Tabelle 42 zeigt, dass sich zum Messzeitpunkt eins keine Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und dem den Asthmaschweregrad bestimmenden Lungenfunktionswert FEV1 aufzeigen ließen.

Tabelle 42: Zusammenhänge zwischen Lungenfunktionsparameter FEV1 und Lebensqualität KINDL-Skalen (Korrelationsanalyse)

Skalen des KINDL	Lungenfunktion FEV1 – Lebensqualität		
	n	Pearson Correlation	p
<b>KINDL-Gesamtscore</b>	21	-0,148	n.s.
<b>Körperl. Wohlbefinden</b>	21	-0,188	n.s.
<b>Psych. Wohlbefinden</b>	21	-0,238	n.s.
<b>Selbstwert</b>	21	-0,148	n.s.
<b>Familie</b>	21	-0,061	n.s.
<b>Freunde</b>	21	0,281	n.s.
<b>Schule</b>	21	-0,084	n.s.
<b>Chronisch-generisch</b>	20	-0,235	n.s.
<b>Asthma-Modul Gesamtscore</b>	18	-0,206	n.s.

Die Auswirkungen der unterschiedlichen Krankheitsverläufe auf die Lebensqualität wurden im T-Test im Vergleich von zwei Gruppen untersucht. Die Gruppe derjenigen Asthmatiker, die einen gebesserten Krankheitsverlauf innerhalb der letzten 12 Monate durchlebt hatte, zeigte jedoch keine signifikante Unterschiede zu der Gruppe der Asthmatiker, deren Krankheitsverlauf stagnierte oder sich gar verschlechtert hatte (vgl. Tabelle 43).

Tabelle 43: Einfluss des Asthma-Krankheitsverlaufes der letzten 12 Monate auf die Lebensqualität (T-Test)

Skalen des KINDL	Krankheitsverlauf Asthmas	Anzahl	Mittelwert	SD	t	df	p
<b>KINDL-Gesamtscore</b>	besser	21	64,28	13,65	1,132	42	n.s.
	stagnierend/schlechter	23	68,43	10,26			
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	besser	21	65,82	15,86	0,322	42	n.s.
	stagnierend/schlechter	23	67,36	15,83			
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	besser	21	58,37	16,82	1,628	42	n.s.
	stagnierend/schlechter	23	65,51	12,11			
<b>Selbstwert</b>	besser	21	64,09	13,14	1,776	42	n.s.
	stagnierend/schlechter	23	70,83	12,05			
<b>Familie</b>	besser	21	58,15	17,63	1,407	42	n.s.
	stagnierend/schlechter	23	64,35	11,11			
<b>Freunde</b>	besser	21	84,23	13,35	-0,703	42	n.s.
	stagnierend/schlechter	23	80,98	16,91			
<b>Schule</b>	besser	19	65,53	18,85	0,490	40	n.s.
	stagnierend/schlechter	23	68,10	14,27			
<b>Chronisch-generisch</b>	besser	21	80,60	13,14	-1,509	42	n.s.
	stagnierend/schlechter	23	73,44	17,71			
<b>Asthma-Modul Gesamtscore</b>	besser	17	77,57	11,42	-0,430	34	n.s.
	stagnierend/schlechter	19	75,44	17,94			

n.s.= nicht signifikant

23,4% aller asthmatischen Kinder waren zum Zeitpunkt der Aufnahme in die Rehabilitation mit einer inhalativen Cortisontherapie medikamentös eingestellt. Geprüft wurde, ob sich die Tatsache einer Cortisontherapie auf die selbstberichtete Lebensqualität auswirkt. Tabelle 44 stellt die Ergebnisse dar. Im Total Score des krankheitsspezifischen Asthma-Modul des KINDL wurde durch die Eltern, deren Kinder Cortison inhalierten, eine signifikant schlechtere Lebensqualität angegeben ( $p = 0,045^*$ ), was einem mittleren Effekt entspricht.

Im Vergleich der Mittelwerte zeigte sich ein zusätzlicher Unterschied, wenn auch nicht signifikant, so aber trotzdem erwähnenswert, in den Skalen „psychisches Wohlbefinden“ und „Freunde“, wobei die Lebensqualität der Kinder mit Cortisoninhalation niedriger beurteilt wurde.

Tabelle 44: Messzeitpunkt eins - Einfluss inhalativer Cortisontherapie auf die Lebensqualität (T-Test)

Skalen des KINDL	Cortison-inhalation	Anzahl	Mittelwert	SD	t	df	p																																																																																												
<b>Gesamtsscore</b>	nein	35	67,68	11,57	1,327	43	n.s.																																																																																												
	ja	10	62,07	12,62				<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	nein	35	68,64	13,93	1,743	43	n.s.	ja	10	59,17	19,11	<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	nein	35	64,25	15,31	1,707	43	n.s.	ja	10	55,43	10,25	<b>Selbstwert</b>	nein	35	67,98	13,36	0,283	43	n.s.	ja	10	66,67	10,94	<b>Familie</b>	nein	35	61,04	14,58	-0,277	43	n.s.	ja	10	62,50	15,32	<b>Freunde</b>	nein	35	84,11	12,89	1,217	43	n.s.	ja	10	75,63	20,93	<b>Schule</b>	nein	33	67,20	16,51	0,371	41	n.s.	ja	10	65,00	15,99	<b>Chronisch-generisch</b>	nein	34	78,14	14,00	0,983	42	n.s.	ja	10	72,50	21,62	<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	nein	35	68,64	13,93	1,743	43	n.s.																																																																																												
	ja	10	59,17	19,11				<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	nein	35	64,25	15,31	1,707	43	n.s.	ja	10	55,43	10,25	<b>Selbstwert</b>	nein	35	67,98	13,36	0,283	43	n.s.	ja	10	66,67	10,94	<b>Familie</b>	nein	35	61,04	14,58	-0,277	43	n.s.	ja	10	62,50	15,32	<b>Freunde</b>	nein	35	84,11	12,89	1,217	43	n.s.	ja	10	75,63	20,93	<b>Schule</b>	nein	33	67,20	16,51	0,371	41	n.s.	ja	10	65,00	15,99	<b>Chronisch-generisch</b>	nein	34	78,14	14,00	0,983	42	n.s.	ja	10	72,50	21,62	<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76	ja	9	67,82	16,70								
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	nein	35	64,25	15,31	1,707	43	n.s.																																																																																												
	ja	10	55,43	10,25				<b>Selbstwert</b>	nein	35	67,98	13,36	0,283	43	n.s.	ja	10	66,67	10,94	<b>Familie</b>	nein	35	61,04	14,58	-0,277	43	n.s.	ja	10	62,50	15,32	<b>Freunde</b>	nein	35	84,11	12,89	1,217	43	n.s.	ja	10	75,63	20,93	<b>Schule</b>	nein	33	67,20	16,51	0,371	41	n.s.	ja	10	65,00	15,99	<b>Chronisch-generisch</b>	nein	34	78,14	14,00	0,983	42	n.s.	ja	10	72,50	21,62	<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76	ja	9	67,82	16,70																				
<b>Selbstwert</b>	nein	35	67,98	13,36	0,283	43	n.s.																																																																																												
	ja	10	66,67	10,94				<b>Familie</b>	nein	35	61,04	14,58	-0,277	43	n.s.	ja	10	62,50	15,32	<b>Freunde</b>	nein	35	84,11	12,89	1,217	43	n.s.	ja	10	75,63	20,93	<b>Schule</b>	nein	33	67,20	16,51	0,371	41	n.s.	ja	10	65,00	15,99	<b>Chronisch-generisch</b>	nein	34	78,14	14,00	0,983	42	n.s.	ja	10	72,50	21,62	<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76	ja	9	67,82	16,70																																
<b>Familie</b>	nein	35	61,04	14,58	-0,277	43	n.s.																																																																																												
	ja	10	62,50	15,32				<b>Freunde</b>	nein	35	84,11	12,89	1,217	43	n.s.	ja	10	75,63	20,93	<b>Schule</b>	nein	33	67,20	16,51	0,371	41	n.s.	ja	10	65,00	15,99	<b>Chronisch-generisch</b>	nein	34	78,14	14,00	0,983	42	n.s.	ja	10	72,50	21,62	<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76	ja	9	67,82	16,70																																												
<b>Freunde</b>	nein	35	84,11	12,89	1,217	43	n.s.																																																																																												
	ja	10	75,63	20,93				<b>Schule</b>	nein	33	67,20	16,51	0,371	41	n.s.	ja	10	65,00	15,99	<b>Chronisch-generisch</b>	nein	34	78,14	14,00	0,983	42	n.s.	ja	10	72,50	21,62	<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76	ja	9	67,82	16,70																																																								
<b>Schule</b>	nein	33	67,20	16,51	0,371	41	n.s.																																																																																												
	ja	10	65,00	15,99				<b>Chronisch-generisch</b>	nein	34	78,14	14,00	0,983	42	n.s.	ja	10	72,50	21,62	<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76	ja	9	67,82	16,70																																																																				
<b>Chronisch-generisch</b>	nein	34	78,14	14,00	0,983	42	n.s.																																																																																												
	ja	10	72,50	21,62				<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76	ja	9	67,82	16,70																																																																																
<b>Asthma Modul Gesamtscore</b>	nein	27	79,32	13,59	-2,077	34	0,045* Effektstärke d= 0,76																																																																																												
	ja	9	67,82	16,70																																																																																															

n.s.= nicht signifikant

Den Einfluss der Allergie als Krankheitsauslöser auf die Lebensqualität wird in Tabelle 45 betrachtet. Bei 23 Kindern (49,0% der asthmatischen Kinder) lag ein allergisches Asthma bronchiale vor. Die mit dem KINDL gemessene Lebensqualität zeigte einen signifikanten Unterschied in der Subskala „Familie“ ( $p = 0,048^*$ ) im Vergleich zu den nicht-allergischen Asthmatikern. Dieser Einfluss auf die Skala „Familie“ hat einen mittleren Effekt.

Tabelle 45: Einfluss des allergischen Asthmas als Krankheitsursache auf die Lebensqualität  
KINDL Messzeitpunkt eins (T-Test)

Skalen des KINDL	Allergisches Asthma	Anzahl	Mittelwert	SD	t	df	p
<b>Gesamtsscore</b>	nein	22	68,37	12,13	1,068	43	n.s.
	ja	23	64,58	11,64			
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	nein	22	66,43	17,25	-0,044	43	n.s.
	ja	23	66,64	14,03			
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	nein	22	65,06	13,74	1,245	43	n.s.
	ja	23	59,63	15,41			
<b>Selbstwert</b>	nein	22	70,45	12,39	1,442	43	n.s.
	ja	23	65,04	12,80			
<b>Familie</b>	nein	22	65,74	15,34	2,039	43	0,048* Effektstärke d= 0,61
	ja	23	57,17	12,78			
<b>Freunde</b>	nein	22	82,67	16,01	0,191	43	n.s.
	ja	23	81,79	14,71			
<b>Schule</b>	nein	20	68,44	14,59	0,656	41	n.s.
	ja	23	65,16	17,70			
<b>Chronisch-generisch</b>	nein	21	76,90	18,00	0,019	42	n.s.
	ja	23	76,81	14,20			
<b>Asthma Modul Gesamtsscore</b>	nein	14	75,15	14,05	-0,408	34	n.s.
	ja	22	77,27	15,92			

n.s.= nicht signifikant

### Zusammenhänge zwischen den medizinischen Parametern des atopischen Ekzems und der Lebensqualität

Analog zum Asthma lassen sich auch beim atopischen Ekzem Schweregrade unterscheiden. Die klinische Bestimmung erfolgt durch Berechnung eines Summenwertes (SCORAD-Index), der sich zusammensetzt aus drei Einzelskalen (quantitativer Ausprägungsgrad der Hauterscheinungen auf die gesamte Körperoberfläche bezogen, Art der Hauterscheinungen, Beurteilung der begleitenden Probleme Juckreiz und Schlaflosigkeit). Definitionsgemäß bedeutet – ohne dass jedoch genaue Einteilungswerte festgelegt sind – je höher der SCORAD-Index berechnet ist, desto ausgeprägter ist der Schweregrad des atopischen Ekzems anzusehen.

Im Rahmen dieser Untersuchung wurde der Effekt des Schweregrades des atopischen Ekzems auf die Lebensqualität unter Zuhilfenahme des Summenwertes geprüft. Der Summenwert lag bei der untersuchten Stichprobe im niedrigen Bereich mit 20,72 Punkten. Die Korrelationsanalyse (vgl. Tabelle 46) zeigte keinen

Zusammenhang zwischen dem Ausprägungsgrad des atopischen Ekzems und der selbstberichteten Lebensqualität.

Tabelle 46: KINDL-Lebensqualitätsskalen und Schweregrad des atopischen Ekzems im SCORAD-Index (Korrelationsanalyse erster Messzeitpunkt)

Skalen des KINDL	Schweregrad atopisches Ekzem - Lebensqualität		
	n	Pearson Correlation	p
<b>KINDL-Gesamtscore</b>	41	-0,098	n.s.
<b>Körperl. Wohlbefinden</b>	41	-0,220	n.s.
<b>Psych. Wohlbefinden</b>	41	-0,039	n.s.
<b>Selbstwert</b>	40	-0,059	n.s.
<b>Familie</b>	41	-0,167	n.s.
<b>Freunde</b>	41	0,206	n.s.
<b>Schule</b>	41	-0,091	n.s.
<b>Chronisch-generisch</b>	41	0,118	n.s.
<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	39	-0,301	n.s.

n.s.= nicht signifikant

Untersucht man speziell die Auswirkung der begleitenden Probleme Vorhandensein von Schlaflosigkeit und Juckreiz gegen Fehlen dieser Symptome, so zeigt sich eine signifikante Korrelation (vgl. Tabelle 47). Je ausgeprägter der Juckreiz und die Schlaflosigkeit, desto schlechter ist die Beurteilung der Lebensqualität in der Skala „Schule“ des KINDL. Die Skala „psychisches Wohlbefinden“ ( $p=0,058$ ) sowie der KINDL-Gesamtscore ( $p=0,052$ ) können als grenzwertig signifikant angesehen werden.

Tabelle 47: Zusammenhang von Lebensqualität und Symptomen des atopischen Ekzems Juckreiz und Schlaflosigkeit (Korrelationsanalyse erster Messzeitpunkt)

Skalen des KINDL	Beschwerden atopisches Ekzem - Lebensqualität		
	n	Pearson Correlation	p
<b>KINDL-Gesamtscore</b>	30	-0,358	0,052
<b>Körperl. Wohlbefinden</b>	30	-0,303	n.s.
<b>Psych. Wohlbefinden</b>	30	-0,350	0,058
<b>Selbstwert</b>	29	-0,171	n.s.
<b>Familie</b>	30	-0,326	n.s.
<b>Freunde</b>	30	0,193	n.s.
<b>Schule</b>	30	-0,386*	0,035*
<b>Chronisch-generisch</b>	30	0,143	n.s.
<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	29	-0,151	n.s.

n.s.= nicht signifikant

Die Untersuchung der Beurteilung der Lebensqualität in Abhängigkeit des Krankheitsverlaufes (vgl. Tabelle 48) zeigt analog zu den Ergebnissen der asthmatischen Gruppe, dass ein stagnierender oder auch sich verschlechternder Krankheitsverlauf des atopischen Ekzems keinen signifikanten Unterschied in der Lebensqualität zum sich verbessernden Krankheitsverlauf aufweist.

Tabelle 48: Einfluss des Krankheitsverlaufes des atopischen Ekzems der letzten 12 Monate auf die Lebensqualität (T-Test)

Skalen des KINDL	Krankheitsverlauf atopisches Ekzem	Anzahl	Mittelwert	SD	t	df	p																																																																																												
<b>KINDL-Gesamtscore</b>	besser	23	68,47	7,34	0,390	34	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	13	70,03	13,36				<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	besser	23	68,58	11,76	0,296	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	70,05	18,12	<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	besser	23	62,94	12,11	0,714	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	66,40	16,77	<b>Selbstwert</b>	besser	23	71,74	10,28	0,127	33	n.s.	stagnierend/schlechter	12	72,22	11,56	<b>Familie</b>	besser	23	59,78	9,11	1,437	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	65,00	12,58	<b>Freunde</b>	besser	23	83,42	11,86	-1,510	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	76,92	13,35	<b>Schule</b>	besser	23	73,26	11,64	0,303	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	74,62	14,93	<b>Chronisch-generisch</b>	besser	23	78,66	10,00	0,466	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	80,45	12,77	<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	besser	23	68,58	11,76	0,296	34	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	13	70,05	18,12				<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	besser	23	62,94	12,11	0,714	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	66,40	16,77	<b>Selbstwert</b>	besser	23	71,74	10,28	0,127	33	n.s.	stagnierend/schlechter	12	72,22	11,56	<b>Familie</b>	besser	23	59,78	9,11	1,437	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	65,00	12,58	<b>Freunde</b>	besser	23	83,42	11,86	-1,510	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	76,92	13,35	<b>Schule</b>	besser	23	73,26	11,64	0,303	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	74,62	14,93	<b>Chronisch-generisch</b>	besser	23	78,66	10,00	0,466	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	80,45	12,77	<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.	stagnierend/schlechter	13	81,37	15,18								
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	besser	23	62,94	12,11	0,714	34	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	13	66,40	16,77				<b>Selbstwert</b>	besser	23	71,74	10,28	0,127	33	n.s.	stagnierend/schlechter	12	72,22	11,56	<b>Familie</b>	besser	23	59,78	9,11	1,437	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	65,00	12,58	<b>Freunde</b>	besser	23	83,42	11,86	-1,510	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	76,92	13,35	<b>Schule</b>	besser	23	73,26	11,64	0,303	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	74,62	14,93	<b>Chronisch-generisch</b>	besser	23	78,66	10,00	0,466	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	80,45	12,77	<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.	stagnierend/schlechter	13	81,37	15,18																				
<b>Selbstwert</b>	besser	23	71,74	10,28	0,127	33	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	12	72,22	11,56				<b>Familie</b>	besser	23	59,78	9,11	1,437	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	65,00	12,58	<b>Freunde</b>	besser	23	83,42	11,86	-1,510	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	76,92	13,35	<b>Schule</b>	besser	23	73,26	11,64	0,303	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	74,62	14,93	<b>Chronisch-generisch</b>	besser	23	78,66	10,00	0,466	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	80,45	12,77	<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.	stagnierend/schlechter	13	81,37	15,18																																
<b>Familie</b>	besser	23	59,78	9,11	1,437	34	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	13	65,00	12,58				<b>Freunde</b>	besser	23	83,42	11,86	-1,510	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	76,92	13,35	<b>Schule</b>	besser	23	73,26	11,64	0,303	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	74,62	14,93	<b>Chronisch-generisch</b>	besser	23	78,66	10,00	0,466	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	80,45	12,77	<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.	stagnierend/schlechter	13	81,37	15,18																																												
<b>Freunde</b>	besser	23	83,42	11,86	-1,510	34	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	13	76,92	13,35				<b>Schule</b>	besser	23	73,26	11,64	0,303	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	74,62	14,93	<b>Chronisch-generisch</b>	besser	23	78,66	10,00	0,466	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	80,45	12,77	<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.	stagnierend/schlechter	13	81,37	15,18																																																								
<b>Schule</b>	besser	23	73,26	11,64	0,303	34	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	13	74,62	14,93				<b>Chronisch-generisch</b>	besser	23	78,66	10,00	0,466	34	n.s.	stagnierend/schlechter	13	80,45	12,77	<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.	stagnierend/schlechter	13	81,37	15,18																																																																				
<b>Chronisch-generisch</b>	besser	23	78,66	10,00	0,466	34	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	13	80,45	12,77				<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.	stagnierend/schlechter	13	81,37	15,18																																																																																
<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	besser	22	77,72	11,06	0,820	33	n.s.																																																																																												
	stagnierend/schlechter	13	81,37	15,18																																																																																															

n.s.= nicht signifikant

Die Allergie als Auslöser der Hautprobleme wurde bei der Hälfte aller Kinder angegeben. Im T-Test zeigte sich ein signifikanter Unterschied in Beurteilung der Lebensqualität im Total Score im krankheitsspezifischen Neurodermitis-Modul (p = 0,019\*).

Tabelle 49: Einfluss des allergischen atopischen Ekzems auf die Lebensqualität  
KINDL Messzeitpunkt eins (T-Test)

Skalen des KINDL	Allergisches atop. Ekzem	Anzahl	Mittelwert	SD	t	df	p
<b>Gesamtsscore</b>	nein	27	68,46	10,31	0,387	41	n.s.
	ja	16	67,23	9,87			
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	nein	27	69,06	14,49	0,481	41	n.s.
	ja	16	66,84	13,89			
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	nein	27	63,09	14,54	0,257	41	n.s.
	ja	16	61,93	13,72			
<b>Selbstwert</b>	nein	26	70,51	10,86	-0,017	40	n.s.
	ja	16	70,57	11,73			
<b>Familie</b>	nein	27	62,96	11,79	1,656	41	n.s.
	ja	16	57,19	9,66			
<b>Freunde</b>	nein	27	81,94	11,80	-0,123	41	n.s.
	ja	16	82,42	13,15			
<b>Schule</b>	nein	27	71,30	13,84	-0,496	41	n.s.
	ja	16	73,44	13,38			
<b>Chronisch-generisch</b>	nein	27	78,55	14,92	-0,123	41	n.s.
	ja	16	78,96	6,72			
<b>Neuro-Modul Gesamtscore</b>	nein	24	83,79	10,51	2,448	38	0,019*
	ja	16	74,61	13,13			

n.s.= nicht signifikant

Den Einfluss, den eine dauerhafte Medikation mit Steroiden zur Behandlung des atopischen Ekzems auf die Lebensqualität ausübt, ließ sich nicht testen, da die Gruppe der lokal mit Kortison behandelten Kinder zu klein war (n = 4).

#### 5.4 Ergebnisse zum zweiten Messzeitpunkt

Die zweite Befragung wurde nach erfolgter Rehabilitation kurz vor Abreise der Familien durchgeführt. Die Ergebnisse werden im Folgenden in zwei Teile gegliedert. Zuerst erfolgt die Beschreibung des klinischen Gesundheitszustandes der Kinder aus Sicht der Ärzte zum Ende der Rehabilitation. Anschließend werden beschreibend kurzfristige Veränderungen zum zweiten Messzeitpunkt sowohl im Gesundheitszustand als auch in der Lebensqualität aus Sicht der Mütter aufgeführt.

#### 5.4.1 Klinischer Gesundheitszustand der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt – Ärztliche Beurteilung

Der klinische Gesundheitszustand aller Kinder wurde zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme von den behandelnden Ärzten erneut festgehalten. Es wurde zuerst nach der Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes gefragt. Aus Tabelle 50 geht hervor, dass zum zweiten Messzeitpunkt kein Kind im „schlechten allgemeinen Gesundheitszustand“ nach Hause entlassen wurde. Die meisten Kinder befanden sich im „sehr guten“ oder „guten“ Zustand.

Tabelle 50 : Allgemeiner Gesundheitszustand aller Kinder zum zweiten Messzeitpunkt

Gesundheitszustand	Ausgezeichnet (Wert 1)	Sehr gut (Wert 2)	Gut (Wert 3)	Weniger gut (Wert 4)	Schlecht (Wert 5)
Anzahl (n=154)	18	57	71	8	0
Prozent	9,8	31,0	38,6	4,3	—

Anhand eines Zusatzfragebogens wurde wie zum ersten Messzeitpunkt auch, der Gesundheitszustand der chronisch kranken Kinder gesondert erhoben.

#### Asthma bronchiale

Die Ärzte wurden gebeten für alle Asthmatiker die klinischen Messparameter am Ende der Rehabilitation festzuhalten.

Angaben zur Peakflowmetrie liegen von 43 der 47 asthmatischen Kinder vor. Im Mittel wurden Peakflowwerte von 176 l/ min ± 51 l/ min erreicht, Schwankungsbreite von 70 – 280 l/ min.

Eine Lungenfunktionsprüfung wurde bei 43 Kindern erfolgreich durchgeführt. Bei den übrigen 4 Kindern gelang die geforderte Mitarbeit im Rahmen der Untersuchung nicht. Die Vitalkapazität (VC) lag im Mittel bei 1,27, entsprechend 87 Prozent des Solls. Der FEV<sub>1</sub>- Wert lag absolut bei 1,23 l und entsprach mit 98 Prozent des Solls dem Normwert. Unter Berücksichtigung der Standardabweichung und des range wird jedoch deutlich, dass auch Kinder mit deutlich eingeschränkter Lungenfunktion (minimalster FEV<sub>1</sub> – Wert von 57,9 Soll%) zur asthmatischen Gruppe gehörten (vgl. Tabelle 51).



Tabelle 51: Lungenfunktionsparameter zum zweiten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard- abweichung
<b>Peakflowmetrie</b>	43	70,00	280,00	176,16	51,21
<b>Bester FVC-Wert (l)</b>	33	0,64	2,08	1,27	0,34
<b>Bester FVC-Wert (%)</b>	33	50,70	147,20	87,84	16,76
<b>Bester FEV<sub>1</sub>-Wert (l)</b>	32	0,47	1,96	1,22	0,37
<b>Bester FEV<sub>1</sub>-Wert (%)</b>	32	57,90	138,30	96,66	17,57

Der Therapiestatus wurde ebenfalls zum zweiten Messzeitpunkt festgehalten. Eine antiobstruktive Therapie mit kurzwirksamen Beta-2-mimetika wurde bei 19,1 % der Kinder durchgeführt. Eine Therapie mit kurzwirksamen Anticholinergikum wurde unterstützend bei einem Kind zusätzlich eingesetzt. Eine antientzündliche Therapie, die entsprechend ab Asthmaschweregrad zwei gefordert ist, wurde bei 27 Kindern (57,4% der asthmatischen Kinder) mit DNCG durchgeführt. Bei acht Kindern (17%) wurden inhalative Steroide in niedriger Dosierung eingesetzt. Der Therapiestufe drei entsprechend wurden 4 Kinder (8,5% der Asthmatiker) mit höherdosierten inhalativen Steroiden versorgt. Ein Kind inhalierte bei Entlassung mit einem langwirksamen Betamimetikum.

Ein Kind wurde mit einer Asthmamedikation Schweregrad vier entsprechend mit oralem Steroid nach Hause entlassen.

Tabelle 52: Asthmamedikation zum Entlassungszeitpunkt

Medikamentenstatus	Anzahl	Prozent
<b>Antiobstruktiv</b>		
Kurzwirksames Betamimetikum	9	19,1
Langwirksames Betamimetikum	1	2,1
Orales Betamimetikum	—	—
Anticholinergikum	1	2,1
Theophyllin	—	—
<b>Antiinflammatorisch</b>		
DNCG	27	57,4
Inhalative Steroide		
• niedrige Dosierung	8	17,0
• mittlere Dosierung	4	8,5
• hohe Dosierung	—	—
Orale Steroide	1	2,1
Nedocromil	—	—
Leukotrienantagonist	—	—
<b>Sonstiges</b>		
NaCl oder Sole-Inhalation	1	2,1
Ketotifen	—	—

Um den Gesundheitszustand der Kinder auch am Heimatort zu stabilisieren, wurden den Familien Verhaltens- und Therapieempfehlungen für zu Hause gegeben. Besonderen Wert legten die Ärzte auf die Vermeidung von Asthmaauslösern am Heimatort (vgl. Tabelle 53).

36,2% der Asthmatiker wurde eine Hausstaubmilbensenierung einschließlich Encasing empfohlen. Bei über einem Drittel der Kinder sollten Maßnahmen zur Vermeidung von Pollen durchgeführt werden und knapp 20% der Kinder wurde empfohlen, Tierhaare zu vermeiden.

Eine Fortsetzung der Peakflowmessungen zur besseren Einschätzung des Krankheitszustandes wurde bei der überwiegenden Anzahl der Asthmatiker von den Ärzten empfohlen. Ein Drittel der Kinder erhielt einen schriftlichen Notfallplan für die akute Asthmaexazerbation.

Tabelle 53: Ärztliche Empfehlungen für die Asthmatiker für zu Hause zum zweiten Messzeitpunkt

Empfehlungen		Anzahl	Prozent
<b>Auslöser meiden</b>	Pollen	16	34,0
	Tierhaare	9	19,1
	Zigarettenrauch	3	6,4
	Bestimmte Nahrungsmittel	2	4,2
<b>Veränderungen am Heimatort durchführen</b>	Hausstaubmilbensanierung	17	36,2
	Encasing	17	36,2
	Haustiere entfernen	1	2,1
<b>Medizinische Maßnahmen</b>	Regelm. Peakflow messen	35	74,5
	Atemtherapie	12	25,5
	Asthmasport	8	17,0
	Entspannungsübungen	8	17,0
<b>Notfalltherapie</b>	Schriftlicher Notfallplan	15	31,9
	Inhalative Betamimetika	20	42,6
	Orale Steroide	1	2,1
	Theophyllin	—	—

## Atopisches Ekzem

Analog zum Asthma erfolgte zum Abschluss der Rehabilitation die Beurteilung der klinischen Messparameter durch die Ärzte bei den an atopischen Ekzem erkrankten Kindern.

Der Ausprägungsgrad des atopischen Ekzems wurde mittels des bereits weiter oben ausführlich erläuterten SCORAD-Index beurteilt. Der SCORAD-Summenwert lag zum Entlassungszeitpunkt im äußerst niedrigen Bereich. Aus Tabelle 54 lässt sich ein Mittelwert von 7,9 Punkten (SD 10,1) entnehmen.

Tabelle 54: Schweregrad des atopischen Ekzems SCORAD-Index Summenwert zum zweiten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	SD- abweichung
<b>SCORAD Gesamtwert</b>	38	0,0	34,8	7,9	10,1

Einen Überblick der Therapie zum Entlassungszeitpunkt gibt Tabelle 55.

Eine Hautpflege mit wirkstofffreien Salben zur Behandlung der gesunden Haut wurde bei der Hälfte der Kinder durchgeführt. Eine Therapie mit cortisonfreien Wirkstoffsalben wurde bei 21 Kindern regelmäßig durchgeführt. Die meist verordneten Wirkstoffsalben waren Harnstoff (27,7%) und Bufexamac (14,9%). Topische Steroide wurden als Therapie bei zwei Kindern eingesetzt.

Tabelle 55: Therapiestatus des atopischen Ekzems zum zweiten Messzeitpunkt

Medikamentenstatus	Anzahl	Prozent
<b>Wirkstofffreie Pflegesalben</b>	24	50,9
<b>Wirkstoffsalben ohne Kortison</b>		
Harnstoff	14	29,8
Teer	2	4,3
Lokales Antibiotikum	—	—
Bufexamac	7	14,9
Salizylsäure	1	2,1
Schieferöle	—	—
Zinkoxid	1	2,1
Gerbstoff	1	2,1
<b>Kortisonhaltige Wirkstoffsalben</b>	2	4,3
<b>Sonstiges</b>		
Gamma-Linolen-Säure	1	2,5
Orales Antihistaminikum	—	—

Als Empfehlung für zu Hause wurden von den Ärzten zum Entlassungszeitpunkt folgende in Tabelle 56 vermerkte Ratschläge an die Familien weitergegeben:

Besonders hervorzuheben ist, dass eine regelmäßige Salbentherapie bei zwei Dritteln der Kinder (70,2%) zu Hause fortgesetzt werden sollte. Der ärztliche Rat, Nahrungsmittel als wichtigen Auslöser von Hautverschlechterungen zu meiden, wurde bei 21,3% der Kinder ausgesprochen, 12,8% der Kinder sollten sogar eine bestimmte Diät durchführen, die mehrere Nahrungsmittel ausschloss.

Tabelle 56: Ärztliche Empfehlungen für die Kinder mit atop. Ekzem für zu Hause zum zweiten Messzeitpunkt

Empfehlungen		Anzahl	Prozent
<b>Auslöser meiden</b>	Pollen	12	25,5
	Tierhaare	7	14,9
	Zigarettenrauch	1	2,1
	Bestimmte Nahrungsmittel	10	21,3
	Waschen, Duschen, Bäder	4	8,5
<b>Veränderungen am Heimatort durchführen</b>	Hausstaubmilbensanierung	8	17,0
	Encasing	7	14,9
	Haustiere entfernen	3	6,4
<b>Medizinische Maßnahmen</b>	Regelm. Hauttherapie	33	70,2
	Hauttherapie bei Bedarf	8	17,0
	Wechselduschen	8	17,0
	Kühlung bei Juckreiz	17	36,2
	Entspannungsübungen	4	8,5
	Strenge Diät	6	12,8

#### 5.4.2 Sicht der Mütter – Einschätzung klinischer Gesundheitszustand der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt

##### Kurzfristige Veränderungen vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt

Analog zu den Ärzten beurteilten auch die Mütter den Gesundheitszustand ihrer Kinder am Ende der Rehabilitation. Anhand dieser Einschätzungen können die kurzfristigen Veränderungen zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt bereits beschreibend dargestellt werden.

Die Beurteilung des allgemeinen Gesundheitszustandes aus Sicht der Mütter am Ende der Rehabilitationsmaßnahme (vgl. Tabelle 57) zeigte eine „ausgezeichnete“ Beurteilung in 7,1% der Fälle. Ein Viertel der Mütter gaben einen „sehr guten“, 46,7% einen „guten“ Gesundheitszustand ihrer Kinder an, nur 6,5% stufen die Gesundheit ihrer Kinder als „weniger gut“ ein.

Tabelle 57 : Allgemeiner Gesundheitszustand aller Kinder zum zweiten Messzeitpunkt- Sicht der Mutter

Gesundheitszustand	Gesamt		Ausgezeichnet ( Wert 1)	Sehr gut (Wert 2)	Gut (Wert 3)	Weniger gut (Wert 4)	Schlecht (Wert 5)
		Missing					
<b>Anzahl</b>	184	28	13	45	86	12	–
<b>Prozent</b>	100	15,2	7,1	24,5	46,7	6,5	–

## Sicht der Mütter – Klinische Parameter Asthma bronchiale

Zum Abschluss der Rehabilitation wurden die Mütter erneut um eine Beurteilung des Schweregrades der Asthmaerkrankung ihrer Kinder gebeten.

Tabelle 58 zeigt die Schweregradeinschätzung des Asthmas. Die Anzahl der Kinder, die diesmal dem Schweregrad „leicht“ zugeordnet wurden, war im Vergleich zum ersten Messzeitpunkt fast doppelt so groß.

Tabelle 58: Asthmaschweregrad zweiter Messzeitpunkt

Schweregrad	Anzahl	Prozent
Leicht	22	46,8
Mittel	15	31,9
Schwer	2	4,3
Missing	8	17,0
<b>Total</b>	<b>47</b>	<b>100,0</b>

Aus Tabelle 59 gehen die Häufigkeiten von Asthmabeschwerden, Atemgeräuschen und nächtlichem Erwachen hervor.

Die allgemeine Häufigkeit von Asthmabeschwerden wurde von über 50% der Mütter mit „nie“ oder „selten“ beurteilt, damit weitgehend unverändert zum ersten Messzeitpunkt.

Während des stationären Aufenthaltes traten jedoch nächtliche Atembeschwerden seltener auf. 40,4% der Kinder sind wegen Atembeschwerden „nie“ aufgewacht. Eine Änderung zum ersten Messzeitpunkt konnte insbesondere bei den Kindern mit häufigen nächtlichen Störungen verzeichnet werden. Asthmatypische Atemgeräusche wie Brummen oder Pfeifen bei Schleimansammlung in den Atemwegen traten ebenfalls nur noch in 14,9% der Fälle „oft“ auf.

Tabelle 59: Asthmasymptome zweiter Messzeitpunkt

Asthmasymptome	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer	Missing	Total
<b>Atembeschwerden</b>							
Anzahl	15	11	6	4	–	11	47
Prozent der Antworten	31,9	23,4	12,8	8,5	–	23,4	100,0
<b>Atemgeräusche</b>							
Anzahl	13	10	6	7	–	11	47
Prozent der Antworten	27,7	21,3	12,8	14,9	–	23,4	100,0
<b>Nächtliches Erwachen</b>							
Anzahl	19	9	7	1	–	11	47
Prozent der Antworten	40,4	19,1	14,9	2,1	–	23,4	100,0

Diese Angaben spiegeln sich auch in der Gesamtbeurteilung der Stärke der Asthmabeschwerden wider (vgl. Tabelle 60). 36,2% der Mütter gaben „gar keine“ und 23,4% der Mütter gaben „etwas“ Asthmasymptome an. Eine Beeinträchtigung der Kinder durch das Asthma im Alltagsleben sahen nur jeweils 4,3% der Mütter als „mittel“ bzw. „ziemlich“ gegeben an.

Tabelle 60: Ausprägungsgrad des Asthmas und Beeinträchtigung der Kinder – zweiter Messzeitpunkt

	Gar nicht	Etwas	Mittel	Ziemlich	Sehr	Missing	Total
<b>Stärke der Atembeschwerden</b>							
Anzahl	17	11	6	2	—	11	47
Prozent der Antworten	36,2	23,4	12,8	4,3	—	23,4	100,0
<b>Beeinträchtigung durch Atembeschwerden</b>							
Anzahl	22	10	2	2	—	11	47
Prozent der Antworten	46,8	21,3	4,3	4,3	—	23,4	100,0

### Sicht der Mütter – Klinische Parameter des atopischen Ekzems

Die mütterlichen Angaben zum Schweregrad des atopischen Ekzems zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme zeigten keine große Veränderung im Vergleich zum ersten Messzeitpunkt. Unverändert zeigte sich überwiegend eine Einstufung in die „leichte Stufe“ (31,9%) und in die „mittlere Stufe“ (36,2%).

Tabelle 61: Schweregrad atopisches Ekzem zum zweiten Messzeitpunkt

Schweregrad	Anzahl	Prozent
Leicht	15	31,9
Mittel	17	36,2
Schwer	3	6,4
Missing	12	25,5
Total	47	100,0

Aus Tabelle 62 geht zusätzlich die Beurteilung der krankheitsspezifischen neurodermitischen Beschwerden hervor. Die Häufigkeit von Hautproblemen nahm leicht ab, bei 6,4% der Kinder traten jedoch noch „oft“ und bei 2,1% der Kinder „immer“ Hautprobleme auf. Im Vergleich zum ersten Messzeitpunkt litt jedoch kein

Kind während der Rehabilitationsmaßnahme „oft“ oder „immer“ unter aufgekratzten Stellen. Deutlich mehr Kinder (42,6%) konnten zum zweiten Messzeitpunkt nächtlich durchschlafen. Eine Störung des Nachtschlafs durch Juckreiz konnte nur bei 2,1% der Kinder „immer“ und bei 4,3% „oft“ verzeichnet werden.

Tabelle 62: Beschwerden des atopischen Ekzems zum zweiten Messzeitpunkt

Hautbeschwerden	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer	Missing	Total
<b>Häufigkeit</b>							
Anzahl	4	16	12	3	1	11	47
Prozent der Antworten	8,5	34,0	25,5	6,4	2,1	23,4	100,0
<b>Aufgekratzte Haut</b>							
Anzahl	11	14	11	—	—	11	47
Prozent der Antworten	23,4	29,8	23,4	—	—	23,4	100,0
<b>Nächtliches Erwachen</b>							
Anzahl	20	9	4	2	1	11	47
Prozent der Antworten	42,6	19,1	8,5	4,3	2,1	23,4	100,0

Bei der Einstufung der Hautbeschwerden in ihre Stärke (vgl. Tabelle 63) gaben die Mütter überwiegend (40,4%) die Beurteilung „etwas starke“ Hautprobleme an. „Mittelstarke“ Hautbeschwerden gaben 23,4% der Mütter an. Nichtsdestotrotz sahen die Mütter ihre Kinder durch das atopische Ekzem entweder „gar nicht“ (25,5%) oder nur „etwas“ (40,4%) beeinträchtigt. Im Vergleich zum ersten Messzeitpunkt wurde eine „ziemliche“ Beeinträchtigung durch die Hautbeschwerden diesmal bei zwei Kindern mehr angegeben (6,4%).

Ursächlich hierfür, ist eine Bewusstmachung der Einschränkungen durch die Aufklärung im Rehabilitationsverlauf zu überlegen.

Tabelle 63: Ausprägungsgrad des atopischen Ekzems und Beeinträchtigung der Kinder – zweiter Messzeitpunkt

	Gar nicht	Etwas	Mittel	Ziemlich	Sehr	Missing	Total
<b>Stärke des atopischen Ekzems</b>							
Anzahl	4	19	11	2	—	11	47
Prozent der Antworten	8,5	40,4	23,4	4,3	—	23,4	100,0
<b>Beeinträchtigung durch das atopische Ekzem</b>							
Anzahl	12	19	2	3	—	11	47
Prozent der Antworten	25,5	40,4	4,3	6,4	—	23,4	100,0



### **5.4.3 Lebensqualität der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt aus Sicht der Mütter**

Die Erhebung der Lebensqualitätsdaten der Kinder erfolgte kurz vor Entlassung aus der Rehabilitation. Es wurde durch die Mütter entsprechend zum ersten Messzeitpunkt mit zwei Messinstrumenten, dem „Child Health Questionnaire“ und dem „KINDL-Fragebogen“, gearbeitet, ergänzt für die chronisch erkrankten Kinder durch die krankheitsspezifischen Module des KINDL.

#### **Elternversion des Child Health Questionnaire**

Die Lebensqualität der Kinder wurde zum Entlassungszeitpunkt für alle Kinder ohne Berücksichtigung der Diagnosegruppen durchschnittlich hoch durch die Eltern bewertet. Die Ausfüllqualität der Mütter im CHQ war besser als zum ersten Messzeitpunkt mit 127 zu verwertbaren Angaben. Die Ergebnisse werden auf eine T-Skala mit dem Mittelwert 50 transformiert (Standardabweichung 10). Der Mittelwert in dieser Untersuchung lag in der körperlichen Skala bei 49,2, in der psychischen Skala bei 51,0, damit im Durchschnittsbereich. Tabelle 64 zeigt neben dem allgemeinen Mittelwert die Aufschlüsselung der Werte nach den Diagnosegruppen. Auffällig ist, dass die niedrigste Lebensqualität in der körperlichen Skala der an Asthma erkrankten Kinder beschrieben wird (45,8, SD 8,7), und dass die doppelt belastete Gruppe der sowohl an Asthma als auch am atopischen Ekzem erkrankten Kinder im Vergleich nicht schlechter eingestuft wurden.

Tabelle 64: Beurteilung der Lebensqualität mittels CHQ zum zweiten Messzeitpunkt

	Child-Health- Questionnaire	Anzahl	Mittelwert	Standard- abweichung
<b>Alle Diagnosegruppen</b>	Körperliche Summenskala	127	49,2	7,7
	Psychische Summenskala	127	51,0	9,4
<b>Asthma bronchiale</b>	Körperliche Summenskala	25	45,8	8,7
	Psychische Summenskala	25	48,0	9,6
<b>Atopisches Ekzem</b>	Körperliche Summenskala	23	50,1	10,0
	Psychische Summenskala	23	51,8	8,7
<b>Asthma bronchiale und atop. Ekzem</b>	Körperliche Summenskala	9	50,7	7,1
	Psychische Summenskala	9	50,2	8,5
<b>Infektanfälligkeit</b>	Körperliche Summenskala	70	49,9	6,3
	Psychische Summenskala	70	51,5	9,8

### Elternversion des KINDL- Fragebogen

Die krankheitsübergreifende Lebensqualität aller Kinder wurde auch im KINDL- Fragebogen durch die Eltern sehr hoch beurteilt. Der Total Score lag im Mittel bei 73,36 (SD 11,03). Aus Tabelle 65 gehen die Mittelwerte der einzelnen Skalen hervor. Die Lebensqualität in der Skala „Familie“ wurde am niedrigsten beurteilt (Mittelwert 68,29, SD 13,60).

Tabelle 65: Beschreibung der Lebensqualität im KINDL zum zweiten Messzeitpunkt - alle Diagnosegruppen

Skalen des KINDL	Anzahl	Mittelwert	Standardabweichung
<b>Gesamtsscore</b>	159	73,36	11,03
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	157	71,97	13,66
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	159	72,78	15,25
<b>Selbstwert</b>	159	70,92	12,29
<b>Familie</b>	159	68,29	13,60
<b>Freunde</b>	158	85,96	12,92
<b>Schule</b>	151	74,93	13,96
<b>Chronisch - generisch</b>	129	87,41	11,75

Nach Diagnosegruppen getrennt untersucht (vgl. Tabelle 66) zeigen sich in allen Skalen des KINDL vergleichbar zum ersten Messzeitpunkt keine Unterschiede.

Tabelle 66: KINDL zum zweiten Messzeitpunkt – unterteilt nach Diagnosegruppen

Skalen des KINDL	Asthma			Atopisches Ekzem			Asthma u. atopisches Ekzem			Infektanfälligkeit		
	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD
<b>Gesamtsscore</b>	30	71,73	10,51	28	74,36	9,95	11	71,98	10,40	90	73,77	11,66
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	30	69,14	12,13	28	73,41	12,59	11	72,22	13,09	88	72,45	14,60
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	30	72,09	14,72	28	73,95	12,73	11	71,90	13,80	90	72,75	16,47
<b>Selbstwert</b>	30	68,06	13,64	28	71,99	11,39	11	62,50	8,33	90	72,56	12,08
<b>Familie</b>	30	66,00	16,63	28	68,04	11,25	11	65,45	9,34	90	69,49	13,64
<b>Freunde</b>	30	88,13	10,81	28	84,60	13,34	11	92,05	10,11	89	84,90	13,62
<b>Schule</b>	26	73,08	15,40	27	78,15	13,60	11	73,64	14,56	87	74,66	13,63
<b>Chronisch-generisch</b>	29	88,45	10,84	28	89,14	11,30	11	88,64	12,51	61	85,90	12,31

n= Anzahl M= Mittelwert SD= Standardabweichung

### Elternversion des KINDL-Moduls Asthma bronchiale

Das krankheitsspezifische Modul „Asthma bronchiale“, welches von 36 der 47 Mütter der asthmatischen Kinder ausgefüllt wurde, zeigt den in Tabelle 67 aufgeführten Total Score, der aus den acht Subskalen dieses Fragebogens zur Beurteilung der krankheitsspezifischen Lebensqualität beim Asthma gebildet wurde. Er liegt mit einem Mittelwert von 87,35 (SD 9,3) im oberen Bereich.

Tabelle 67: KINDL-Asthma-Modul zum zweiten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
<b>KINDL-Modul Asthma Summenscore</b>	36	62,50	100,00	87,35	9,30

## Elternversion des KINDL-Moduls Neurodermitis constitutionalis

Der Total Score im krankheitsspezifischen KINDL-Modul für die Neurodermitis liegt vergleichbar hoch wie beim Asthma bronchiale (36 Angaben der Mütter, Mittelwert 85,56, SD 9,46) und spiegelt so eine gute Lebensqualität wider.

Tabelle 68: KINDL-Neurodermitis-Modul zum zweiten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
<b>KINDL-Modul Neurodermitis Summenscore</b>	36	66,67	100,00	87,56	9,46

### 5.5 Ergebnisse zum dritten Messzeitpunkt

Die dritte Befragung erfolgte drei Monate nach Ende der Rehabilitation auf postalischem Wege und schloss ausschließlich die Mütter ein. Ihnen wurden analog zu den ersten beiden Messzeitpunkten Fragen zum Gesundheitszustand und zur Lebensqualität ihrer Kinder gestellt.

#### 5.5.1 Sicht der Mütter – Einschätzung klinischer Gesundheitszustand der Kinder zum dritten Messzeitpunkt

Zum dritten Messzeitpunkt wurden alle Mütter zum allgemeinen Gesundheitszustand ihrer Kinder befragt. Die Ausfüllqualität der Mütter war mit 76,1% (140 Antworten von 184) gut. Unabhängig von der zugrunde liegenden Diagnose gaben die Mütter überwiegend (42,4%) an, dass es ihren Kindern gut ginge (vgl. Tabelle 69).

Tabelle 69: Allgemeiner Gesundheitszustand aller Kinder zum dritten Messzeitpunkt

Gesundheitszustand	Ausgezeichnet (Wert 1)	Sehr gut (Wert 2)	Gut (Wert 3)	Weniger gut (Wert 4)	Schlecht (Wert 5)		
<b>Anzahl</b>	184	44	12	33	78	16	1
<b>Prozent</b>	100	23,9	6,5	17,9	42,4	8,7	0,5

## **Sicht der Mütter – Klinische Parameter Asthma bronchiale**

Im Weiteren sollten ausschließlich die Mütter der chronisch kranken Kinder zusätzliche Fragen zum Krankheitsverlauf seit Beendigung der Rehabilitation beantworten.

Da keine ärztlichen Angaben zum letzten Messzeitpunkt vorliegen, wird der klinische Gesundheitszustand der Asthmatiker durch die mütterlichen Angaben eingeordnet. Es wurden Aussagen zu Asthmasymptomen und –funktionsparametern, zur Medikation und zum Schweregrad erhoben. Die Rücklaufquote der Antworten betrug 76,6%.

Tabelle 70 zeigt die Beurteilung der Schweregrade des Asthmas. Die Mütter stufen das Asthma bei 36,2% ihrer Kinder als „leicht“ und bei 40,4% als „mittelschwer“ ein.

Tabelle 70: Asthmaschweregrad zum dritten Messzeitpunkt

<b>Schweregrad</b>	<b>Anzahl</b>	<b>Prozent</b>
<b>Leicht</b>	17	36,2
<b>Mittel</b>	19	40,4
<b>Schwer</b>	0	0,0
<b>Missing</b>	11	23,4
<b>Total</b>	47	100,0

Tabelle 71 beschreibt die Häufigkeit der Asthmabeschwerden bei den Kindern. Eine vollständige Beschwerdefreiheit geben 23,4% der Mütter an. 12,8% der Kinder leiden hingegen oft unter Asthmabeschwerden, bei einem Kind bestehen immer Symptome. Häufige kindliche Atemgeräusche wie Giemen und Brummen gaben 19,1% der Mütter an. Nächtliches Aufwachen durch Asthmabeschwerden trat bei über 50% der Kinder nie oder nur selten auf.

Tabelle 71: Asthmasymptome dritter Messzeitpunkt

Asthmasymptome	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer	Missing	Total
<b>Atembeschwerden</b>							
Anzahl	11	12	6	6	1	11	47
Prozent der Antworten	23,4	25,5	12,8	12,8	2,1	23,4	100,0
<b>Atemgeräusche</b>							
Anzahl	8	12	7	9	–	11	47
Prozent der Antworten	17,0	25,5	14,9	19,1	–	23,4	100,0
<b>Nächtliches Erwachen</b>							
Anzahl	17	11	4	4	–	11	47
Prozent der Antworten	36,2	23,4	8,5	8,5	–	23,4	100,0

Wenn Atemprobleme auftreten, sind diese bei über einem Viertel der Kinder allerdings dann mittel- bis sehr stark ausgeprägt (vgl. Tabelle 72).

Erneut sehen die meisten Mütter überhaupt keine Beeinträchtigung ihrer Kinder durch die Asthmabeschwerden. Nur die Mütter von jeweils zwei Kindern gaben eine „ziemliche“ oder „sehr“ große Beeinträchtigung an.

Tabelle 72: Ausprägungsgrad des Asthmas und Beeinträchtigung der Kinder – dritter Messzeitpunkt

	Gar nicht	Etwas	Mittel	Ziemlich	Sehr	Missing	Total
<b>Stärke der Atembeschwerden</b>							
Anzahl	11	12	7	5	1	11	47
Prozent der Antworten	23,4	25,5	14,9	10,4	2,1	23,4	100,0
<b>Beeinträchtigung durch Atembeschwerden</b>							
Anzahl	19	4	8	2	2	12	47
Prozent der Antworten	40,4	8,5	17,0	4,3	4,3	25,5	100,0

### Sicht der Mütter – Klinische Parameter des atopischen Ekzems

Entsprechend der Fragen an die asthmatische Gruppe wurden auch die Mütter der am atopischen Ekzem erkrankten Kinder gebeten, eine Einschätzung der Hautbeschwerden und des Schweregrades vorzunehmen. Die Rücklaufquote betrug 63,8%.

Den aktuellen Schweregrad der Erkrankung gaben die Mütter als insgesamt „leicht“ bei 34%, als „mittelschwer“ bei 21,3% und als „schwer“ bei 10,6% der Kinder an.

Tabelle 73: Schweregrad atopisches Ekzem zum dritten Messzeitpunkt

Schweregrad	Anzahl	Prozent
<b>Leicht</b>	16	34,0
<b>Mittel</b>	10	21,3
<b>Schwer</b>	5	10,6
<b>Missing</b>	16	34,0
<b>Total</b>	47	100,0

Bei sieben Kindern traten seit der Rehabilitationsmaßnahme nie Hautbeschwerden auf (vgl. Tabelle 74). Aufgekratzte Hautstellen wurden im Vergleich zum zweiten Messzeitpunkt in dieser Erfassung der Verlaufskontrolle nach drei Monaten häufiger genannt. 4,3% der Kinder litten „oft“, 2,1% der Kinder litten „immer“ unter aufgekratzter Haut. Die Mütter berichteten zum dritten Messzeitpunkt, dass deutlich weniger Kinder ungestört durchschlafen könnten (29,8% im Vergleich zu 42,6% zum zweiten Messzeitpunkt).

Tabelle 74: Beschwerden des atopischen Ekzems zum dritten Messzeitpunkt

Hautbeschwerden	Nie	Selten	Manchmal	Oft	Immer	Missing	Total
<b>Häufigkeit</b>							
Anzahl	7	9	8	5	1	17	47
Prozent der Antworten	14,9	19,1	17,0	10,6	2,1	36,2	100,0
<b>Aufgekratzte Haut</b>							
Anzahl	10	7	10	2	1	17	47
Prozent der Antworten	21,3	14,9	21,3	4,3	2,1	36,2	100,0
<b>Nächtliches Erwachen</b>							
Anzahl	14	10	4	1	1	17	47
Prozent der Antworten	29,8	21,3	8,5	2,1	2,1	36,2	100,0

Bei den Kindern mit Hautbeschwerden stufen die Eltern die Stärke der Effloreszenzen als vornehmlich nur „etwas“ ausgeprägt ein (31,9%). Nur bei 4,3% der Kinder bestanden „ziemlich“ starke Hauterscheinungen.

Legt man die 30 Angaben der Mütter zugrunde, die auf die Frage nach einer Beeinträchtigung ihres Kindes durch das atopische Ekzem geantwortet haben, so

sehen 27 dieser Mütter keine oder allenfalls eine geringe Beeinträchtigung durch die Krankheit (vgl. Tabelle 75).

Tabelle 75: Ausprägungsgrad des atopischen Ekzems und Beeinträchtigung der Kinder – dritter Messzeitpunkt

	Gar nicht	Etwas	Mittel	Ziemlich	Sehr	Missing	Total
<b>Stärke des atopischen Ekzems</b>							
Anzahl	6	15	7	2	—	17	47
Prozent der Antworten	12,8	31,9	14,9	4,3	—	36,2	100,0
<b>Beeinträchtigung durch das atopische Ekzem</b>							
Anzahl	12	15	2	1	—	17	47
Prozent der Antworten	25,5	31,9	4,3	2,1	—	36,2	100,0

### 5.5.2 Lebensqualität der Kinder zum dritten Messzeitpunkt aus Sicht der Mütter

Wie bei den Messzeitpunkten zuvor wurden auch bei der dritten Befragung Angaben zur Lebensqualität der Kinder als Proxy-Angaben durch die Eltern erhoben.

#### Elternversion des Child Health Questionnaire

Die Lebensqualität des CHQ für die beiden Skalen „körperliche Summenskala“ und „psychische Summenskala“ wurden gemäss der Auswertungsanweisungen des Benutzerhandbuches und mit Hilfe des Programms SPSS berechnet und sind in Tabelle 76 wiedergegeben.



Tabelle 76: Lebensqualität zum dritten Messzeitpunkt – CHQ Summenskalen

	Child-Health- Questionnaire	Anzahl	Mittelwert	Standard- abweichung
<b>Alle Diagnosen</b>	<b>Körperliche Summenskala</b>	121	45,2	12,1
	<b>Psychische Summenskala</b>	121	47,8	9,4
<b>Asthma bronchiale</b>	<b>Körperliche Summenskala</b>	23	41,0	12,9
	<b>Psychische Summenskala</b>	23	45,8	9,5
<b>Atopisches Ekzem</b>	<b>Körperliche Summenskala</b>	23	46,7	13,5
	<b>Psychische Summenskala</b>	23	47,7	8,4
<b>Asthma bronchiale und atop. Ekzem</b>	<b>Körperliche Summenskala</b>	11	41,9	15,8
	<b>Psychische Summenskala</b>	11	46,7	8,0
<b>Infektanfälligkeit</b>	<b>Körperliche Summenskala</b>	64	46,8	10,2
	<b>Psychische Summenskala</b>	64	48,8	9,9

Die beste Lebensqualität wurde für die Diagnosegruppe „Infektanfälligkeit“ angegeben (körperliche Skala Mittelwert 46,8, SD 10,2, psychische Skala Mittelwert 48,8, SD 9,9). Die niedrigste Lebensqualität besteht für die körperliche Summenskala der Asthmatiker (Mittelwert 41,0, SD 12,9) und der sowohl an Asthma als auch am atopischen Ekzem erkrankten Kinder (Mittelwert 41,9, SD 15,8).

### Elternversion des KINDL- Fragebogen

Die Beurteilung der Lebensqualität mittels des KINDL-Fragebogens ergab im Total Score über alle Diagnosegruppen einen Mittelwert von 72,26 (SD 9,90, range 0-100). Am schlechtesten wurden die Skalen „psychisches Wohlbefinden“ und „Familie“ beurteilt (vgl. Tabelle 77).

Tabelle 77: Beschreibung der Lebensqualität im KINDL zum dritten Messzeitpunkt - alle Diagnosegruppen

Skalen des KINDL	Anzahl	Mittelwert	Standard- abweichung
<b>Gesamtsscore</b>	143	72,26	9,90
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	143	72,92	13,94
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	143	69,39	13,80
<b>Selbstwert</b>	143	71,84	10,11
<b>Familie</b>	143	69,84	11,59
<b>Freunde</b>	142	81,51	12,74
<b>Schule</b>	140	72,94	13,95
<b>Chronisch – generisch</b>	120	85,08	15,12

Aus Tabelle 78 geht zusätzlich die Beurteilung (Angabe von Anzahl, Mittelwert und Standardabweichung) unterteilt nach den vier Diagnosegruppen hervor.

Tabelle 78: KINDL zum dritten Messzeitpunkt – unterteilt nach Diagnosegruppen

Skalen des KINDL	Asthma			Atopisches Ekzem			Asthma u. atopisches Ekzem			Infektanfälligkeit		
	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD
<b>Gesamtsscore</b>	27	68,34	11,19	23	72,61	7,57	12	71,46	9,34	81	73,59	9,93
<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	27	68,83	16,60	23	72,80	11,74	12	73,84	12,28	81	74,18	13,76
<b>Psychisches Wohlbefinden</b>	27	63,80	15,95	23	69,95	11,35	12	70,27	11,44	81	70,97	13,73
<b>Selbstwert</b>	27	68,21	10,15	23	71,92	7,56	12	68,75	8,04	81	73,49	10,72
<b>Familie</b>	27	66,48	13,29	23	67,93	10,89	12	66,25	10,90	81	72,04	10,98
<b>Freunde</b>	27	81,25	13,65	22	80,11	13,73	12	80,73	11,14	81	82,10	12,57
<b>Schule</b>	27	69,26	12,99	22	76,82	10,06	12	70,83	16,90	79	73,43	14,61
<b>Chronisch- generisch</b>	27	79,10	18,40	22	84,62	13,54	12	85,42	9,65	59	87,91	14,43

n= Anzahl M= Mittelwert SD= Standardabweichung

Deutlich wird, dass für die Gruppe der infektanfälligen Kinder durchweg in allen Skalen die beste Lebensqualität angegeben wird, wohingegen die asthmatischen Kinder am niedrigsten in ihrer Lebensqualität beurteilt werden.

### Elternversion des KINDL-Moduls Asthma bronchiale

Die Mütter der asthmatischen Kinder wurden auch zum dritten Messzeitpunkt gebeten, die Fragen des krankheitsspezifischen KINDL-Moduls auszufüllen. Die

Ausfüllquote war mit 76,6% hoch. Die Lebensqualität, angegeben mit dem Summenwert der Skalen (vgl. Tabelle 79), lag im oberen Bereich (Mittelwert 79,63, SD 13,40).

Tabelle 79: KINDL-Asthma-Modul zum dritten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
<b>KINDL-Modul Asthma Summenscore</b>	36	33,33	100	79,63	13,40

### Elternversion des KINDL-Moduls Neurodermitis constitutionalis

Die Ausfüllquote der Mütter für das Neurodermitis-Modul des KINDL lag bei 63,8%. Der Mittelwert des Total Score mit 82,49 (vgl. Tabelle 80) lag oberhalb der Angaben der Mütter der asthmatischen Kinder.

Tabelle 80: KINDL-Neurodermitis-Modul zum dritten Messzeitpunkt

	Anzahl	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standard-abweichung
<b>KINDL-Modul Neurodermitis Summenscore</b>	30	56,25	100,00	82,49	13,83

## 5.6 Veränderung der Outcomeparameter über die Zeit

Die Betrachtung der psychometrischen Skalen über die Zeit erfolgte getrennt zuerst für den Gesundheitszustand der Kinder und anschließend für die Veränderung der Lebensqualität.

Handelt es sich um Untersuchungen über drei Messzeitpunkte werden die Werte mit der SPSS-Prozedur, Allgemeines Lineares Modul (ALM), für Messwiederholung getestet. Als Test wurde dabei der als robust geltende Pillai's Spur eingesetzt. Bei den in diesen drei Messzeitpunkten angegebenen Mittelwerten (Means) handelt es sich um geschätzte Mittelwerte und den Standardfehler. In diesem Verfahren ist kein Post hoc-Test möglich, daher ist zur Auswertung der T-Test nötig, um die Ergebnisse zu interpretieren und die einzelnen Messzeitpunkte miteinander zu vergleichen.

### 5.6.1 Veränderung des Gesundheitszustandes der Kinder über die Zeit – Ärztliche Beurteilung

Angaben der Ärzte zu klinischen Parametern liegen zu den ersten zwei Messzeitpunkten vor.

Die ärztliche Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes aller Kinder ohne Berücksichtigung ihrer zugrunde liegenden Erkrankung zeigte im T-Test eine signifikante Verbesserung ( $p=0,001^{***}$ ) zwischen dem Zeitpunkt Beginn und Ende der Rehabilitation (vgl. Diagramm 2). Dieser Unterschied schlägt sich jedoch in der Berechnung der Effektstärke nicht als erkennbarer Effekt ( $d=0,18$ ) nieder.

Es wurde anschließend die Änderung des allgemeinen Gesundheitszustandes getrennt für die einzelnen Diagnosegruppen gerechnet. Dabei zeigte sich, wie in Diagramm 2 dargestellt, eine signifikante Änderung des allgemeinen Gesundheitszustandes bei den Kindern mit atopischen Ekzem ( $p=0,032^*$ ) und den infekтанfälligen Kindern ( $p=0,04^*$ ). Die Verbesserung der Patienten mit atopischen Ekzem stellt einen kleinen Effekt dar ( $d=0,23$ ). Die Änderung des allgemeinen Gesundheitszustandes der infekтанfälligen Kindern ist hingegen ohne Effekt ( $d=0,17$ ).

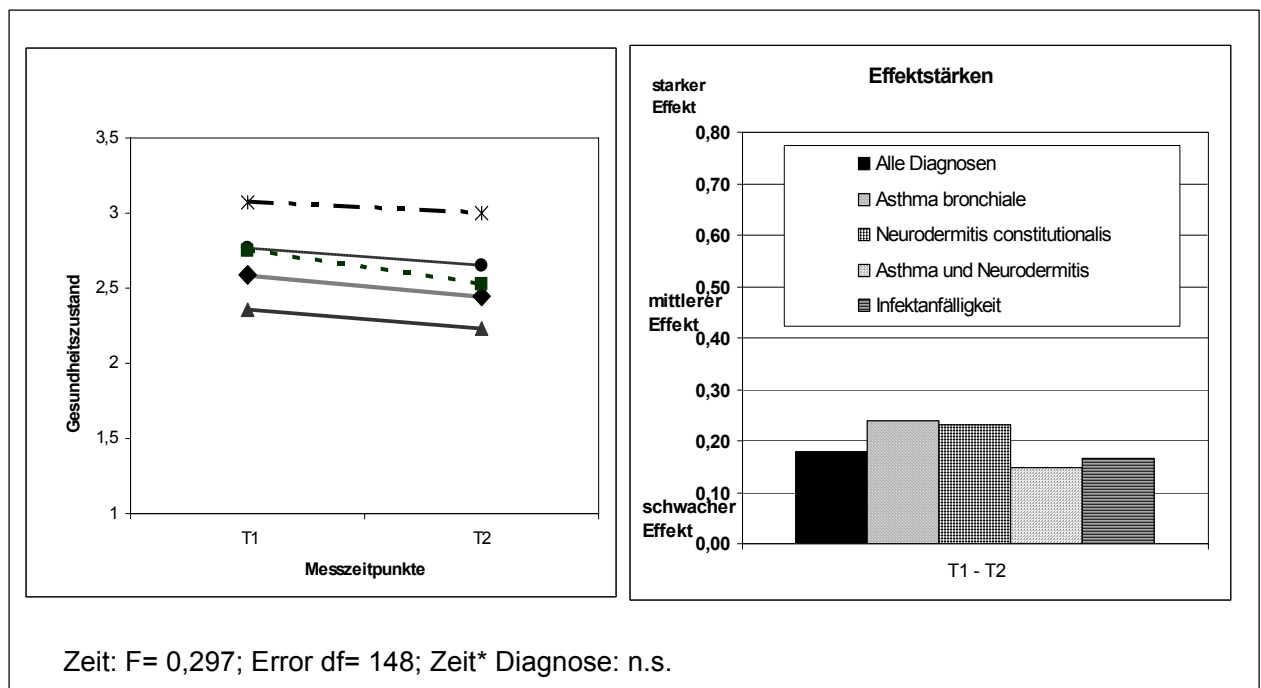


Diagramm 2: Änderung des allgemeinen Gesundheitszustandes von T1-T2- ärztliche Beurteilung

So verwundert es nicht, dass die Berechnung keinen Einfluss der Diagnose auf die Änderung des Gesundheitszustandes zeigt.

Von den Ärzten wurden zum ersten und zweiten Messzeitpunkt zusätzliche krankheitsspezifische klinische Daten erhoben, deren Veränderung über die Zeit im folgenden für die Krankheitsgruppen getrennt festgehalten werden.

### **Asthma bronchiale**

Ein Vergleich der Lungenfunktionsmessparameter (vgl. Tabelle 81) einschließlich der Peakflowwerte bei den an Asthma bronchiale erkrankten Kindern zeigte im T-Test keine signifikante Änderung zwischen Beginn und Ende der Rehabilitation.

Tabelle 81: Klinische Messparameter Asthma bronchiale T1-T2 (T-Test)

	Anzahl	Mean T1 / T2	SD T1 / T2	t	df	P
<b>Peakflow</b>	20	178 / 175	41 / 49	0,223	19	n.s.
<b>VC (l)</b>	10	1,341 / 1,347	0,398/ 0,413	-0,166	9	n.s.
<b>VC (%)</b>	10	89,54 / 88,05	16,014 / 15,467	0,611	9	n.s.
<b>FEV1 (l)</b>	13	1,297 / 1,325	0,351 / 0,386	-0,989	12	n.s.
<b>FEV 1 (%)</b>	13	98,92 / 100,17	17,07 / 17,30	-0,606	12	n.s.

n.s.= nicht signifikant

### **Atopisches Ekzem**

Die klinischen Parameter des atopischen Ekzems wurden durch die Ärzte mittels SCORAD-Index festgehalten. Eine signifikante Änderung über die Messzeitpunkte eins und zwei wurde im Summenscore gesehen und entsprach einem mittelstarken Effekt. Die Skala der Symptome Juckreiz und Schlaf zeigte hingegen keine signifikante Änderung über die Zeit (vgl. Tabelle 82).

Tabelle 82: Klinische Messparameter des atopischen Ekzems T1-T2 (T-Test)

SCORAD-Index	Anzahl	Mean T1 / T2	SD T1 / T2	t	df	p
<b>Summenscore</b>	34	20,28 / 8,87	19,51 / 10,26	4,154	33	≤.001*** Effektstärke d= 0,58
<b>Symptomskala Juckreiz / Schlaf</b>	29	3,26 / 2,67	4,22/ 4,16	0,552	28	n.s.

n.s.= nicht signifikant

### 5.6.2 Veränderung der klinischen Parameter aus Sicht der Mütter

Eine Beurteilung des Gesundheitszustandes der Kinder über alle drei Messzeitpunkte liegt durch die Mütter vor.

Gleich den Ärzten sollten die Mütter den allgemeinen Gesundheitszustand der Kinder beurteilen. Diagramm 3 zeigt in der Varianzanalyse über alle drei Messzeitpunkte eine höchstsignifikante Verbesserung des Gesundheitszustandes aller Kinder ohne Berücksichtigung ihrer spezifischen Diagnose ( $p \leq .001^{***}$ ).

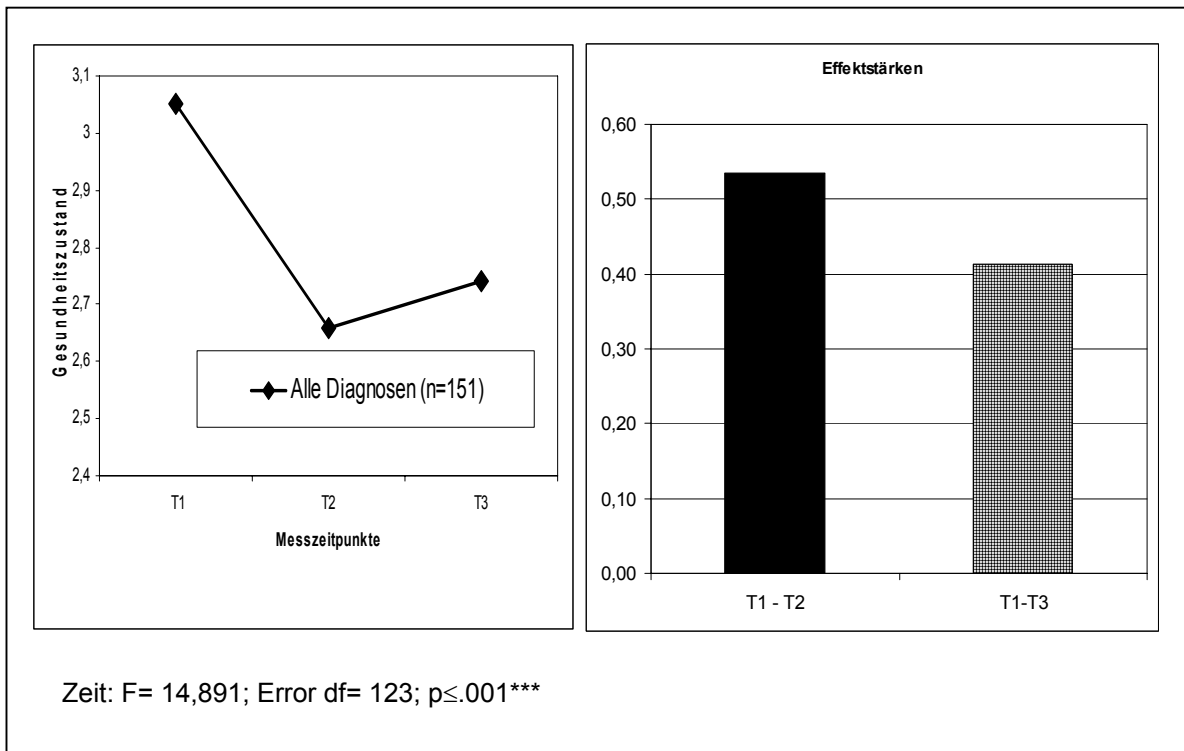
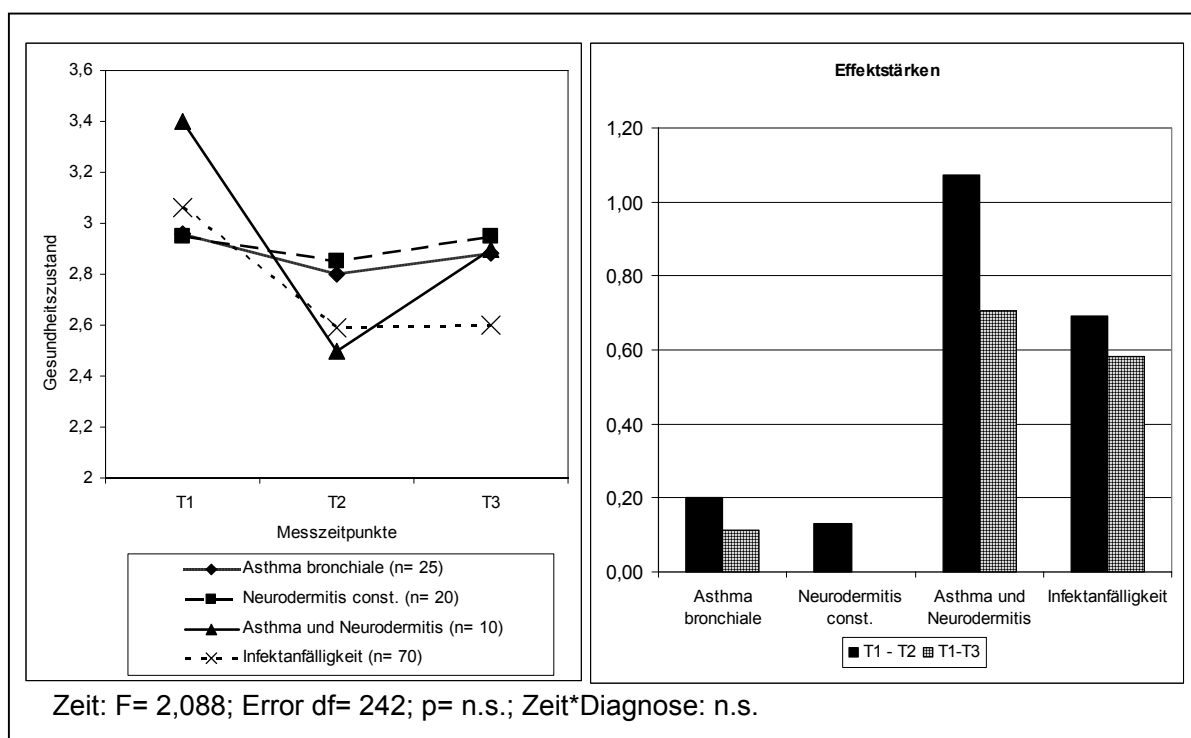


Diagramm 3: Änderung des allgemeinen Gesundheitszustandes von T1-T2-T3 - Sicht der Mütter

Der Einzelbetrachtung der Messzeitpunkte T1 – T2 sowie T1 – T3 zeigt in der Beurteilung des allgemeinen Gesundheitszustandes ebenfalls diese höchstsignifikante Verbesserung für beide Zeitintervalle.

Es handelt sich um einen mittelgroßen Effekt von T1 zu T2 ( $d=0,53$ ) und auch die Veränderung der Lebensqualität zum dritten Messzeitpunkt stellt noch einen Effekt ( $d=0,41$ ) dar.

Die Veränderung des Gesundheitszustandes getrennt nach den Diagnosegruppen (vgl. Diagramm 4) ist gerade nicht signifikant sowohl über den gesamten Zeitraum ( $p=0,055$ ) als auch über den Zeitraum mit der quantitativen größten Verbesserung der Mittelwerte von T1 nach T2 ( $p=0,172$ ).



**Diagramm 4: Änderung des allgemeinen Gesundheitszustandes getrennt nach Diagnosen von T1-T2- T- Sicht der Mütter**

Die weiteren klinischen Angaben der Eltern wurden nach den Diagnosegruppen Asthma bronchiale und atopisches Ekzem getrennt erhoben.

## Veränderung klinische Parameter Asthma bronchiale – Sicht der Mütter

Zuerst werden die klinischen Parameter der Asthmagruppe vorgestellt.

Wie aus Diagramm 5 hervorgeht, zeigt sich über alle drei Messzeitpunkte eine signifikante Änderung des Asthmaschweregrades. Die Eltern stufen im Verlauf den Asthmaschweregrad signifikant niedriger ein.

Die Einzelbetrachtung zeigt, dass die Veränderung von Messzeitpunkt eins zu Messzeitpunkt zwei (Beurteilung zu Beginn der Rehabilitation im Vergleich zum Ende der Rehabilitation) hoch signifikant ist ( $p=0,002^*$ ) und in Berechnung der Effektstärken als kleiner Effekt ( $d=0,46$ ) gilt. Bei einer relativ kleinen Stichprobe ist der Vergleich von Messzeitpunkt eins zu drei dagegen nur knapp nicht signifikant ( $p=0,056$ ).

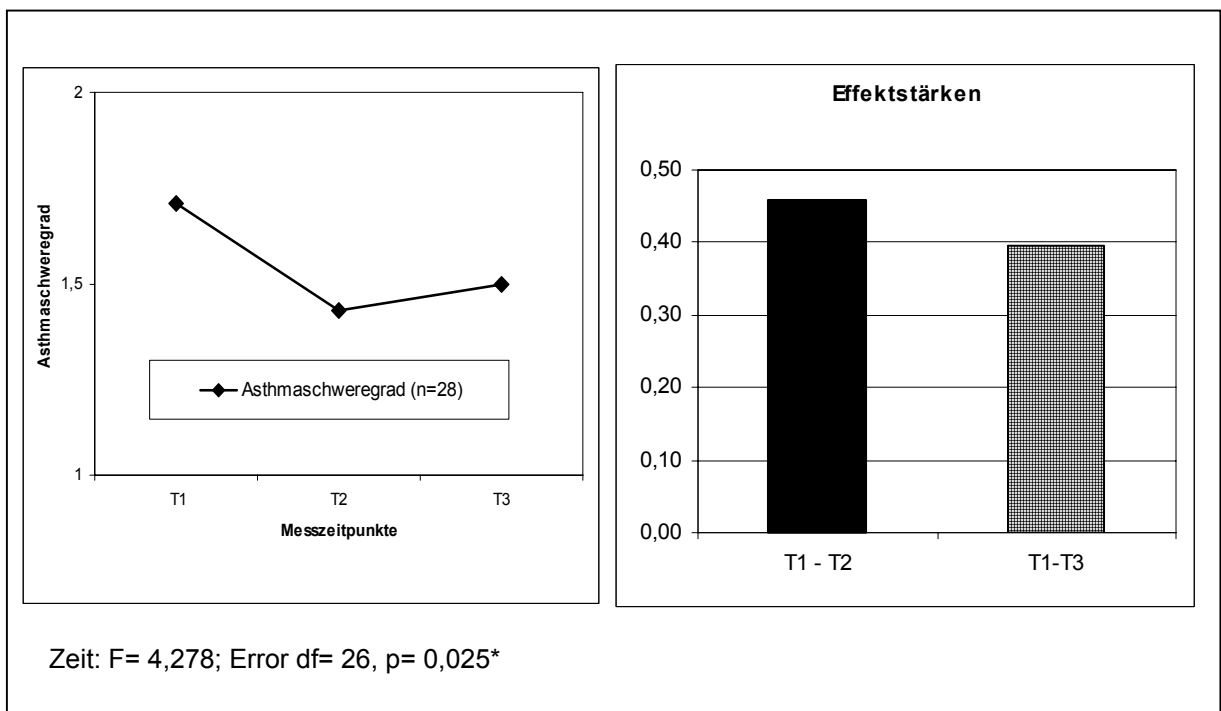


Diagramm 5: Änderung des Asthmaschweregrades von T1-T2-T3 - Sicht der Mütter

Die mütterliche Beurteilung der Asthmasymptome zeigte, dass sich die Häufigkeit von Asthmabeschwerden über alle drei Messzeitpunkte nicht veränderte, wohingegen die Stärke der Beschwerden jedoch abnahm (vgl. Diagramm 6). Die Asthmabeschwerden wurden von den Müttern signifikant ( $p=0,043^*$ ) schwächer



eingeschätzt über die gesamten drei Messzeitpunkte (Beginn, Ende und drei Monate nach Rehabilitation), insbesondere jedoch verbesserte sich der Wert von Messzeitpunkt eins zu drei und zeigt damit einen mittelstarken Effekt ( $d=0,64$ ). Eine signifikante Änderung der mütterlichen Beurteilung bezüglich der Beeinträchtigung ihrer Kinder durch die Asthmasymptome zeigte sich im Verlauf der Untersuchung nicht.

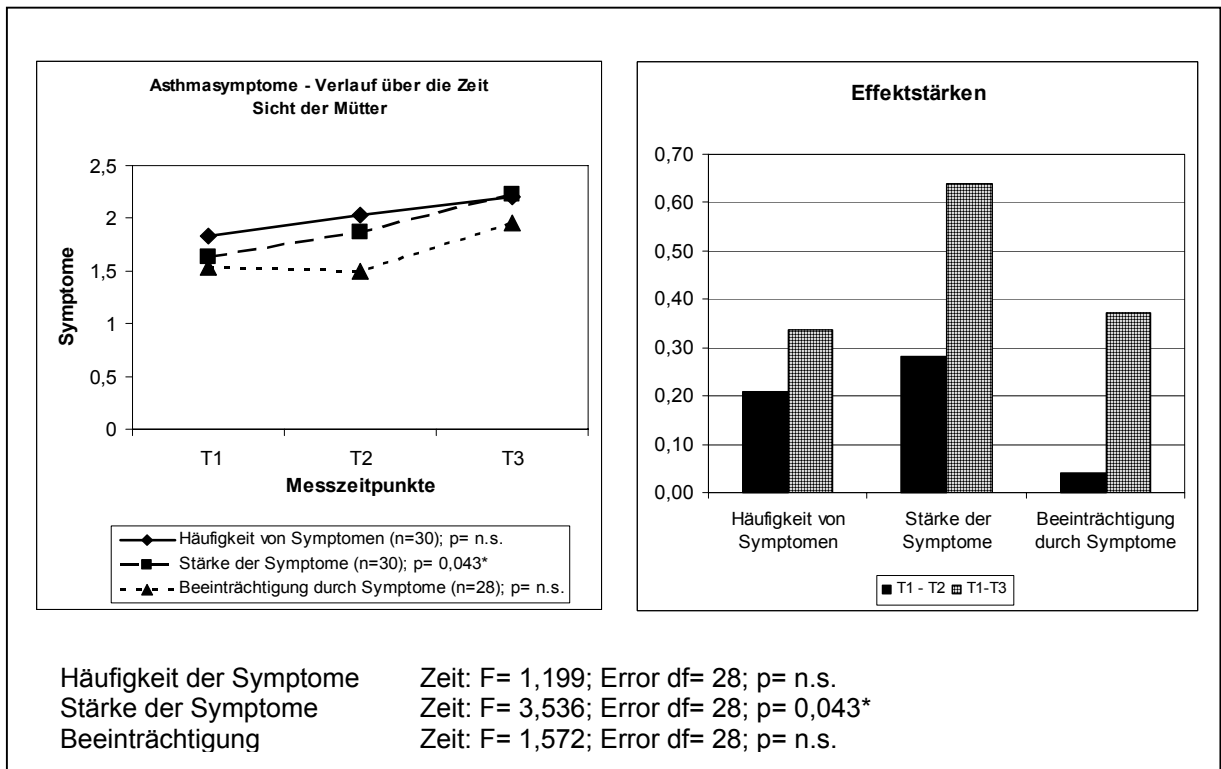


Diagramm 6: Änderung des Asthmasymptome von T1-T2-T3 - Sicht der Mütter

Vergleichbar zu der Beurteilung des Ausprägungsgrades der Asthmaerkrankung wurden auch die Mütter mit den an atopischen Ekzem erkrankten Kindern zum Verlauf der klinischen Parameter befragt.

### Veränderung klinische Parameter des atopischen Ekzems – Sicht der Mütter

Die mütterliche Beurteilung der klinischen Parameter der an atopischen Ekzem erkrankten Kinder veränderte sich über die Zeit wie folgt:

Der Schweregrad der Erkrankung wurde zu den drei Messzeitpunkten Beginn, Ende und drei Monate nach Rehabilitation nicht signifikant verändert eingeschätzt (vgl. Diagramm 7).

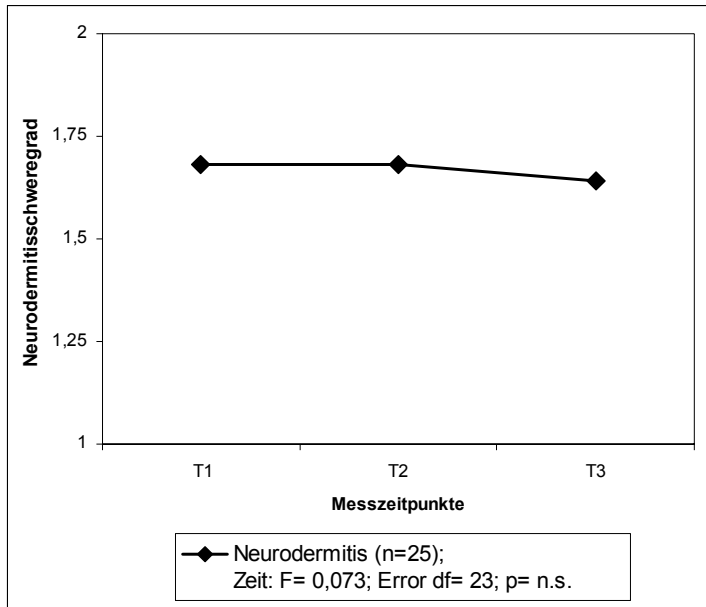


Diagramm 7: Änderung des Neurodermitisschweregrades von T1-T2-T3 - Sicht der Mütter

Diagramm 7 stellt die Berechnung der einzelnen Messzeitpunkte dar. Dabei wird deutlich, dass zu keinem Messzeitpunkt eine signifikante Änderung des Schweregrades des atopischen Ekzems in der Einschätzung der Mütter erfolgte. Die Effektstärken (T1-T2:  $d=0,0$  und T1-T3  $d=0,06$ ) ließen sich dementsprechend auch nicht abbilden.

Die Betrachtung der Symptome über die Veränderung der Zeit zu allen drei Messzeitpunkten (vgl. Diagramm 8) offenbart, dass aus mütterlicher Sicht sich weder die Häufigkeit noch die Stärke der kindlichen Hautbeschwerden signifikant änderten. Verständlich ist daher auch, dass es nicht zu einer Änderung der Beurteilung der Beeinträchtigung der Kinder durch die Symptome des atopischen Ekzems im Verlauf der Untersuchung gekommen ist.

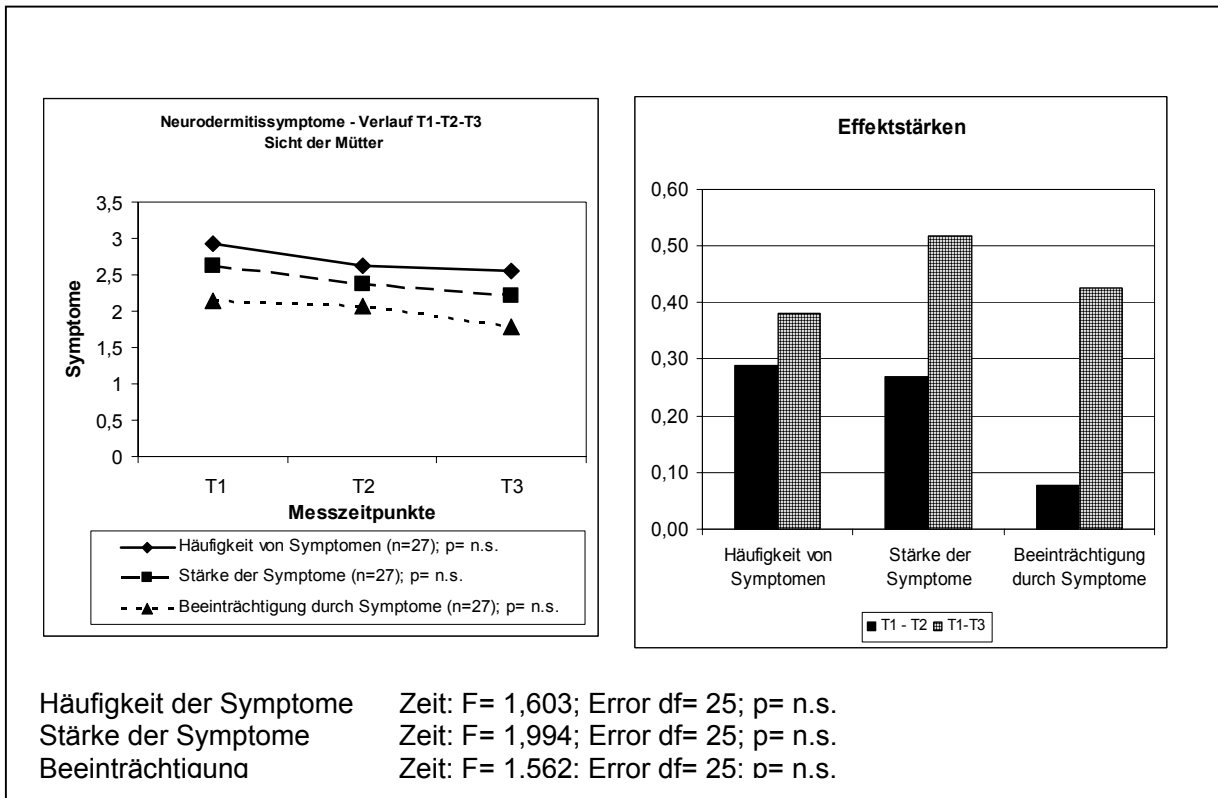


Diagramm 8: Änderung des Symptome des atopischen Ekzems von T1-T2-T3 - Sicht der Mütter

Für den Vergleich der einzelnen Messzeitpunkte ergeben sich jedoch Unterschiede. Vom Messzeitpunkt eins zu zwei (vgl. Diagramm 8) verbessert sich die Häufigkeit der Beschwerden signifikant ( $p=0,041$ ), allerdings macht dies nur einen kleinen Effekt aus ( $d=0,29$ ).

Der Zeitvergleich der Messpunkte eins und drei zeigt eine signifikante Verbesserung der Stärke der Hautbeschwerden. Dies entspricht einem mittleren Effekt ( $d= 0,52$ ).

### 5.6.3 Veränderung der Lebensqualität der Kinder über die Zeit

Daten zur Lebensqualität wurden durch die Mütter zu allen drei Messzeitpunkten erhoben. Im Folgenden werden die Veränderungen über die Zeit dargestellt.

#### Elternversion des Child Health Questionnaire

Über alle drei Messzeitpunkte betrachtet kann in beiden Summenskalen des Child Health Questionnaire (vgl. Diagramm 9) eine signifikante Änderung der

Lebensqualität für alle Kinder ohne Berücksichtigung der Diagnosegruppen gezeigt werden.

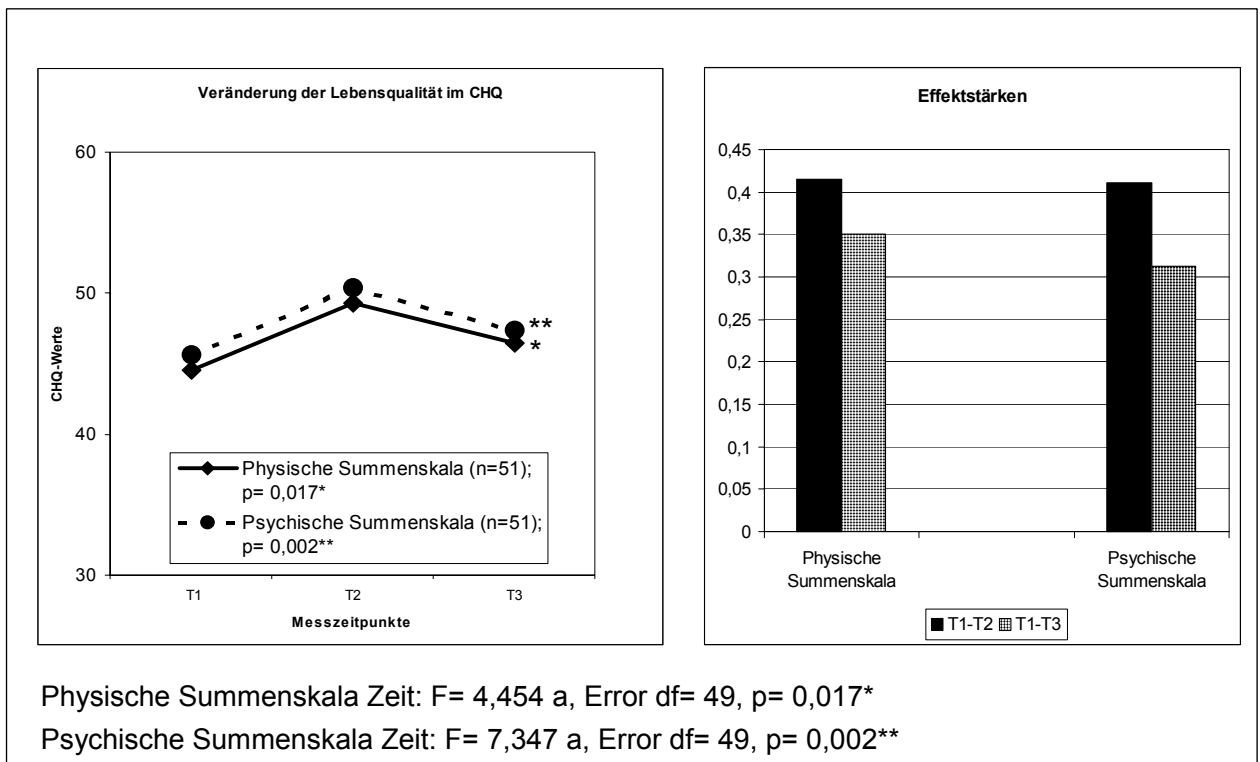


Diagramm 9: Veränderung der Lebensqualität im CHQ T1-T2-T3

Der Effekt der Änderung beruht sowohl auf der Verbesserung zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt als auch zum dritten Messzeitpunkt und wird als kleiner Effekt in der Berechnung der Effektstärken angesehen (vgl. Diagramm 9).

Eine gesonderte Betrachtung getrennt nach Diagnosegruppen zeigt, dass die Veränderung der Lebensqualität unabhängig von der Grunddiagnose erfolgt. Weder in der psychischen noch in der körperlichen Skala zeigt sich ein Einfluss der Diagnose (vgl. Diagramm 10).

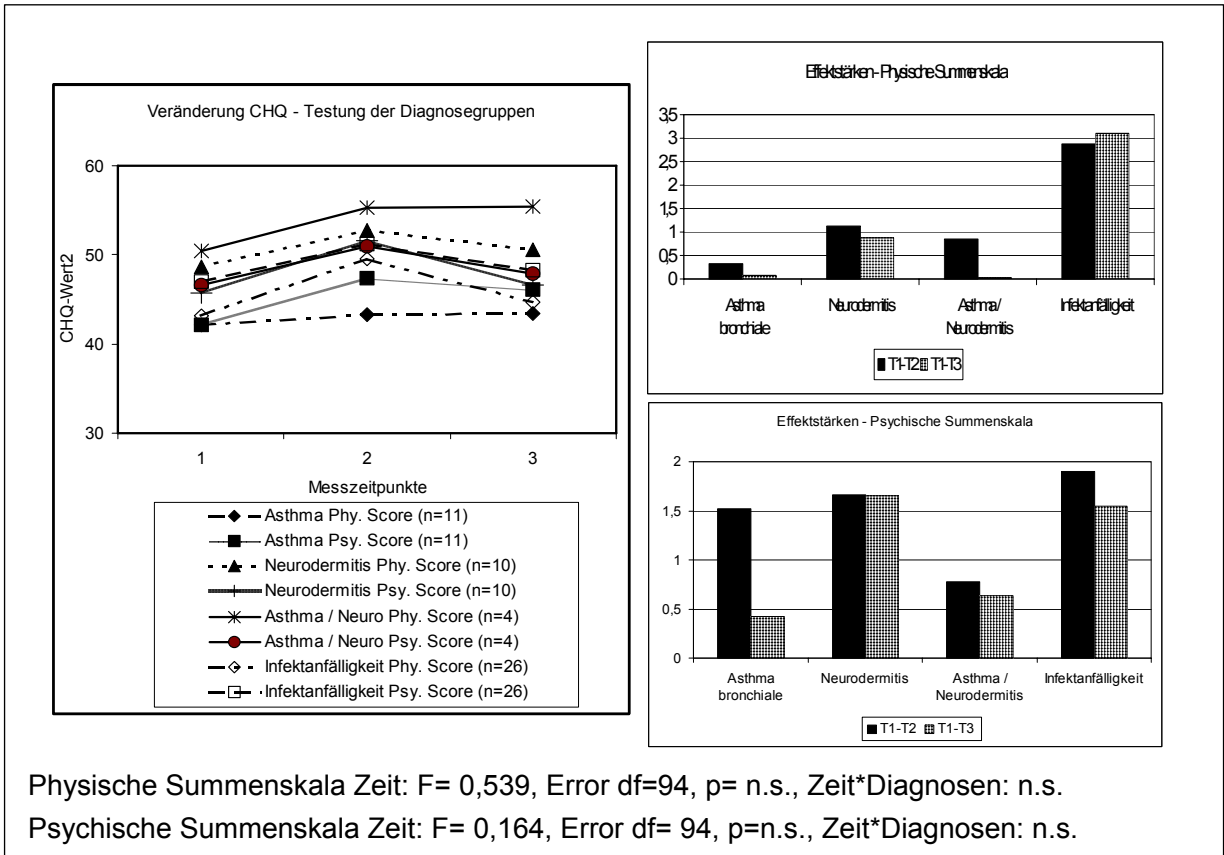


Diagramm 10: Veränderung der Lebensqualität im CHQ getrennt nach Diagnosegruppen T1-T2-T3

Anschließend wurde die Lebensqualitätsänderung im CHQ über die Zeit nur für die chronisch erkrankten Kinder geprüft (vgl. Diagramm 11), d.h. alle Kinder mit Asthma bronchiale und atopischen Ekzem wurden eingeschlossen, die Kinder mit Infektanfälligkeit gingen in die Berechnung nicht mit ein. Über alle drei Messzeitpunkte änderte sich die Lebensqualität hierbei signifikant ausschließlich in der psychischen Skala ( $p=0,021^*$ ).

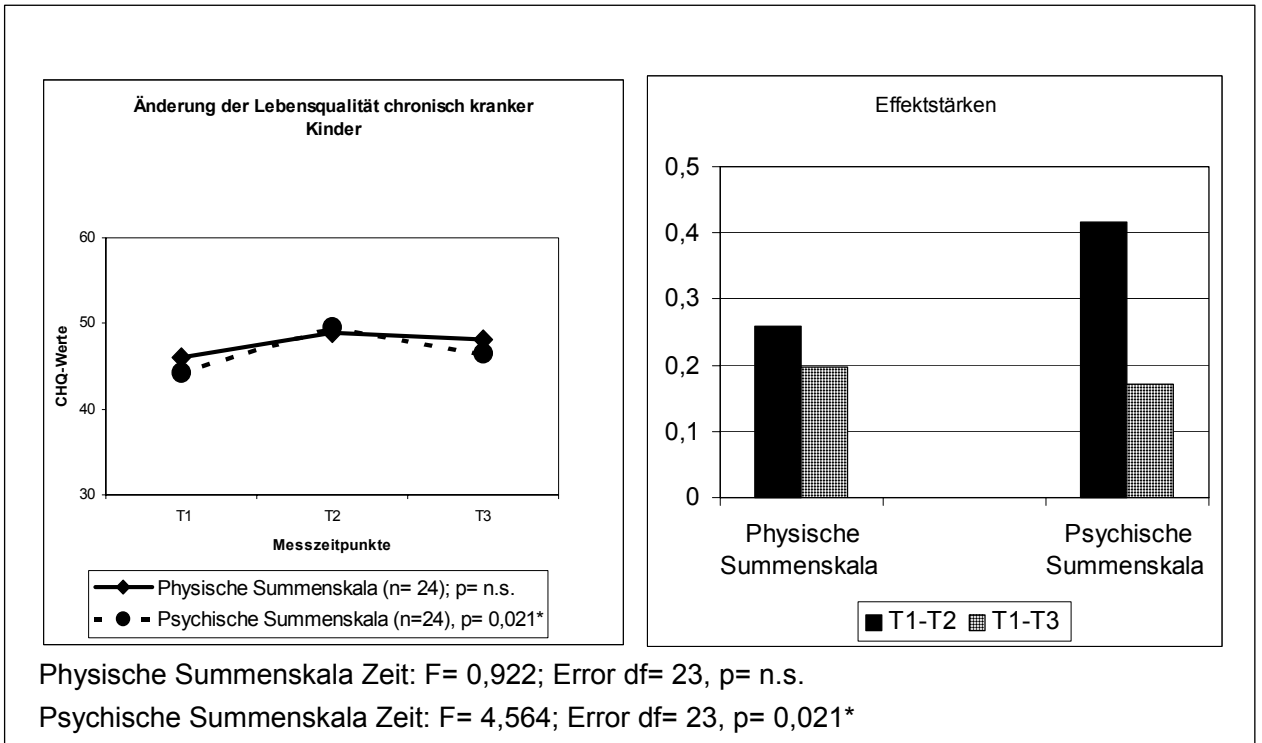


Diagramm 11: Veränderung der Lebensqualität CHQ chronisch kranke Kinder T1-T2-T3

Ausschlaggebend ist die hochsignifikante Veränderung vom Messzeitpunkt eins zu zwei ( $p=0,001^{***}$ ), welche einem kleinen Effekt ( $d=0,26$ ) entspricht. Aus Diagramm 11 ist zu entnehmen, dass zu diesem Messzeitpunktvergleich auch eine signifikante Änderung in der physischen Skala besteht ( $p=0,042^*$ ), die jedoch über alle drei Messzeitpunkte nicht anhält. In der Effektstärkenberechnung lässt sich jedoch ebenfalls ein kleiner Effekt ( $d=0,41$ ) nachweisen.

Der Messwertvergleich der Zeitpunkte eins und drei zeigte dagegen keine signifikante Lebensqualitätsänderung.

### Elternversion des KINDL-Fragebogen

Als zweites Messinstrument zur Erfassung der Lebensqualität wurde von den Müttern über alle drei Messzeitpunkte der KINDL-Fragebogen erhoben. Als krankheitsübergreifendes Instrument wurde er in dieser Untersuchung gezielt in jeder Dimension durch chronisch – generische Fragen zu den chronischen Erkrankungen Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionalis ergänzt. Die im Rehabilitationsverlauf über alle drei Messzeitpunkte erzielten Veränderungen der

Lebensqualität wurden zuerst für alle Kinder ohne Unterscheidung in die einzelnen Diagnosegruppen geprüft. Aus Diagramm 12 geht hervor, dass alle Skalen einschließlich des Summenscores eine signifikante Verbesserung zeigten. Die Änderung der Lebensqualität der Dimension „Selbstwert“ fällt dabei am niedrigsten aus.

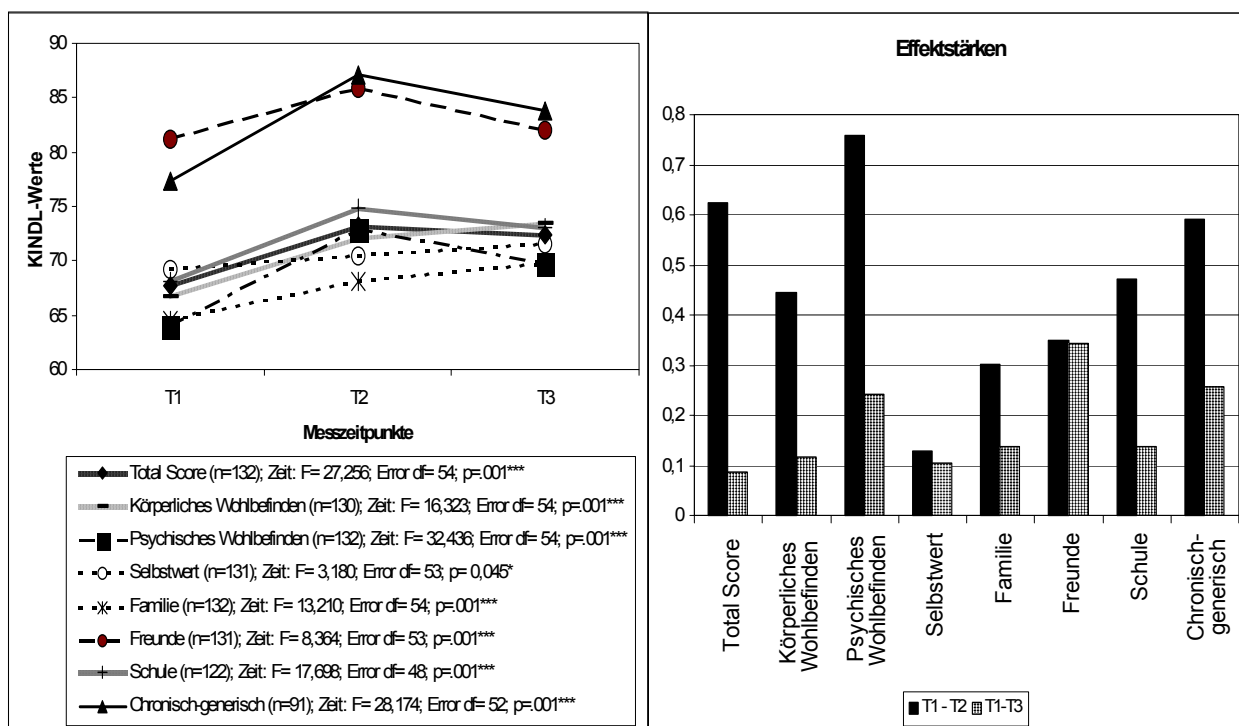


Diagramm 12: Veränderung der Lebensqualität KINDL T1-T2-T3

Die Betrachtung der einzelnen Messzeitpunkte zeigt, dass die signifikanten Änderungen der Lebensqualität in allen Skalen des KINDL über alle drei Messzeitpunkte bestehen. Im Zeitintervall MZP eins zu zwei (vor der Rehabilitation und nach der Rehabilitation) zeigen alle Skalen höchstsignifikante Verbesserungen (vgl. Diagramm 12), nur die Skala „Selbstwert“ bleibt ohne Signifikanz. Die Berechnung der Effektstärken zeigt durchweg kleine bis mittelgroße Effekte.

Der zweite Messzeitpunktvergleich mit dem größten Zeitintervall von MZP eins zu drei macht die langanhaltende Besserung der Lebensqualität deutlich, da alle Bereiche bis auf die Dimension „Freunde“ signifikante Verbesserungen beibehalten. Zusätzlich kommt es bei diesem Zeitvergleich zu einer signifikanten Änderung der

Skala „Selbstwert“. Es handelt sich jedoch bei allen Signifikanzen, wenn überhaupt, nur um ausschließlich kleine Effekte (vgl. Diagramm 12).

Die selektive Betrachtung der ausschließlich chronisch kranken Kinder (vgl. Diagramm 13) zeigt im KINDL ebenfalls hochsignifikante Verbesserungen der Lebensqualität im Total Score und in sechs Skalen. Vergleichbar zu allen Kindern blieb die Dimension „Selbstwert“ ohne signifikante Veränderung, die Dimension „körperliches Wohlbefinden“ war ebenfalls knapp nicht signifikant ( $p=0,058$ ).

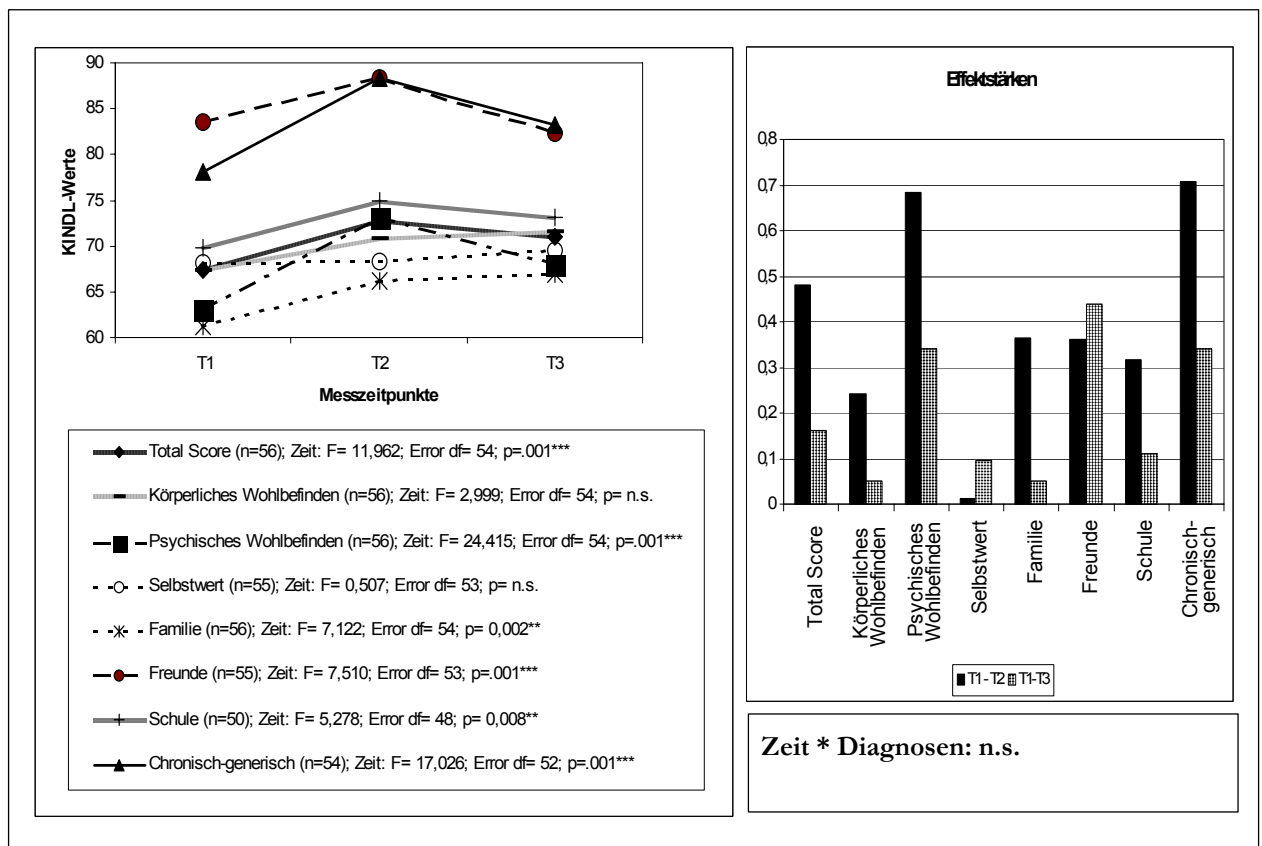


Diagramm 13: Veränderung der Lebensqualität KINDL chronisch kranke Kinder T1-T2-T3

Über die Messzeitpunkte eins und zwei (Beginn und Ende der Rehabilitation) zeigten sich vergleichbare signifikante Veränderungen. Die Effektstärkenberechnung zeigt kleine bis mittelgroße Effekte. Insbesondere die Veränderungen der Skala „psychisches Wohlbefinden“ und die chronisch-generische Dimension zeigen fast sehr große Effekte. Ausschließlich die Skalen „körperliches Wohlbefinden“ und „Selbstwert“ waren wiederum nicht signifikant verändert.



Der Vergleich der Messzeitpunkte Beginn und drei Monate nach Ende der Rehabilitation zeigte wie im kurzen Zeitintervall MZP eins zu zwei auch im Total Score und den Skalen „psychisches Wohlbefinden“, „Familie“ sowie „chronisch-generisch“ eine signifikante Besserung der Lebensqualität. Dies erbrachte allerdings nur in der Skala „chronisch-generisch“ einen kleinen Effekt. Erwähnenswert ist in dieser Betrachtung die Signifikanz in der Skala „körperliches Wohlbefinden“, die ebenfalls einem kleinen Effekt entsprach. Die Skala „Selbstwert“ veränderte sich wiederum nicht, die Skalen „Freunde“ und „Schule“ zeigten in diesem Vergleich ebenfalls keine signifikante Änderung (vgl. Diagramm 13).

Ebenso wie die Lebensqualitätsergebnisse des CHQ zeigte sich auch in allen KINDL-Skalen, dass der Einfluss auf die Veränderung der Lebensqualität ausschlaggebend an der Tatsache liegt, dass eine chronische Erkrankung an sich besteht, und dass nicht der Einfluss der eigentlichen Diagnose Asthma bronchiale und atopisches Ekzem vorherrscht.

## **5.7 Zusammenhänge zwischen der Veränderung der Lebensqualität und der Gesundheit gemessen über die Zeit**

Die vorherigen Ausführungen zeigten zu allen drei Messzeitpunkten dieser Untersuchung die Daten der Kinder zur Lebensqualität und Gesundheit auf. Darüber hinaus wurde die Veränderung der Werte im Verlauf dargelegt. Es bleibt jetzt zu prüfen, welche soziodemographischen Faktoren Einfluss auf die Veränderung der Lebensqualität nehmen und welche Zusammenhänge zwischen Veränderung der Lebensqualität und Veränderung des Gesundheitszustandes bestehen.

### **5.7.1 Einfluss der soziodemographischen Faktoren auf die Veränderung der Lebensqualität über die Zeit**

Es wird der Einfluss von Geschlecht und Alter der Kinder auf die Lebensqualitätsdaten geprüft.

Mütterliche Antworten zur Lebensqualität gemessen mit dem Child Health Questionnaire liegen über alle drei Messzeitpunkte von 28 Jungen und 23 Mädchen vor. Wie aus Tabelle 83 ersichtlich sind die Gruppen nach Alter aufgeteilt annähernd gleich groß. Es konnten Daten von 26 Kindern im Alter von vier bis fünf Jahren und aus der Gruppe der älteren Kinder (6-7 Jahre) 25 Angaben erhoben werden.

Tabelle 83: Geschlecht und Alter bei Angaben zum CHQ über alle drei Messzeitpunkte

		Anzahl
<b>Geschlecht</b>	<b>Junge</b>	28
	<b>Mädchen</b>	23
<b>Alter</b>	<b>4-5 Jahre</b>	26
	<b>6-7 Jahre</b>	25

Die Tabellen 84 und 85 zeigen, dass Geschlecht und Alter auf die Lebensqualitätsveränderung gemessen mit dem Child Health Questionnaire sowohl in der physischen als auch in der psychischen Skala über alle drei Messzeitpunkte keinen Einfluss haben.

Tabelle 84: Lebensqualität im CHQ zu T1-T2-T3 aufgeteilt nach Geschlecht und Alter

Geschlecht	Alter	MZP	CHQ Psychische Summenskala		CHQ Physische Summenskala	
			Mean	SD	Mean	SD
<b>Jungen</b>	4-5	1	44,31	3,11	42,77	3,23
		2	49,05	2,64	51,57	2,36
		3	50,35	2,84	43,74	3,33
	6-7	1	44,80	2,90	46,42	3,00
		2	47,84	2,46	46,57	2,20
		3	43,14	2,64	49,12	3,10
<b>Mädchen</b>	4-5	1	48,55	3,11	43,05	3,23
		2	51,53	2,64	48,94	2,36
		3	50,15	2,84	44,64	3,33
	6-7	1	45,02	3,55	46,16	3,68
		2	54,60	3,01	50,72	2,69
		3	46,45	3,23	48,20	3,80

Tabelle 85: CHQ Skalen, Geschlecht und Alter

<b>Psychische Summenskala Effect Pillai`s Trace</b>	<b>F</b>	<b>Error df</b>	<b>Sig.</b>	<b>Physische Summenskala Effect Pillai`s Trace</b>	<b>F</b>	<b>Error df</b>	<b>p</b>
<b>Zeit*Geschlecht</b>	0,712a	46	n.s.	<b>Zeit*Geschlecht</b>	0,052a	46	n.s.
<b>Zeit*Alter</b>	2,371a	46	n.s.	<b>Zeit*Alter</b>	3,041a	46	n.s.
<b>Zeit*Geschlecht*Alter</b>	1,580a	46	n.s.	<b>Zeit*Geschlecht*Alter</b>	1,536a	46	n.s.

a : exact statistic, n.s.= nicht signifikant

Vergleichbar zum CHQ wurde der Einfluss von Geschlecht und Alter der Kinder auf die Lebensqualität im KINDL geprüft. Alle sieben Dimensionen und der Summenscore wurden komplett getestet. Bei den elterlichen Angaben zur Lebensqualität im KINDL zeigte sich dabei nur in zwei Skalen („Total Score“ und „Schule“) eine signifikante Interaktion zwischen Alter der Kinder und Veränderung der Lebensqualität (vgl. Tabelle 86, Signifikanz Total Score  $p=0,02^*$ ; Schule  $p=0,013^*$ ).

Tabelle 86: KINDL Total Score und Skala „Schule“ mit Geschlecht und Alter

<b>KINDL Total Score Effect Pillai`s Trace</b>	<b>Value</b>	<b>F</b>	<b>Hypothesis df</b>	<b>Error df</b>	<b>p</b>
<b>Zeit*Geschlecht</b>	0,020	1,328a	2,000	127,000	n.s.
<b>Zeit*Alter</b>	0,060	4,020a	2,000	127,000	0,020*
<b>Zeit*Geschlecht*Alter</b>	0,004	0,246a	2,000	127,000	n.s.

<b>KINDL Skala Schule Effect Pillai`s Trace</b>	<b>Value</b>	<b>F</b>	<b>Hypothesis df</b>	<b>Error df</b>	<b>p</b>
<b>Zeit*Geschlecht</b>	0,15	0,914a	2,000	117,000	n.s.
<b>Zeit*Alter</b>	0,72	4,537a	2,000	117,000	0,013*
<b>Zeit*Geschlecht*Alter</b>	0,14	0,839a	2,000	117,000	n.s.

a: exact statistic, n.s.= nicht signifikant

Aus Tabelle 87 gehen die Angaben der Mütter zu Geschlecht und Alter für diese zwei signifikanten Skalen hervor.

Tabelle 87: Geschlecht und Alter bei Angaben zum KINDL über alle drei Messzeitpunkte

		Anzahl Total Score	Anzahl Skala Schule
<b>Geschlecht</b>	<b>Junge</b>	70	68
	<b>Mädchen</b>	62	54
<b>Alter</b>	<b>4-5 Jahre</b>	77	71
	<b>6-7 Jahre</b>	55	51

Tabelle 88 zeigt die Mittelwerte der zwei signifikanten Skalen aufgeteilt nach Alter. Die Gruppe der jüngeren Kinder (4-5 Jahre) zeigte bis zum dritten Messzeitpunkt eine größere Veränderung in der Lebensqualität als die älteren Kinder, die zwar auch eine deutliche Lebensqualitätsverbesserung zum zweiten Messzeitpunkt aufwiesen, diese Werte dann aber bis zum dritten Messzeitpunkt nicht halten konnten, während die Verbesserung der Lebensqualität bei der jüngeren Gruppe zum dritten Messzeitpunkt noch ausgebaut wurde.

Tabelle 88: Lebensqualität im KINDL zu T1-T2-T3 aufgeteilt nach Alter

<b>Alter</b>	<b>MZP</b>	<b>KINDL Total Score</b>		<b>KINDL Skala Schule</b>	
		<b>Mean</b>	<b>SD</b>	<b>Mean</b>	<b>SD</b>
4-5	1	67,22	1,18	68,60	1,89
	2	71,69	1,25	73,60	1,61
	3	72,73	1,15	75,02	1,61
6-7	1	68,59	1,40	68,23	2,26
	2	75,77	1,49	77,68	1,93
	3	72,04	1,37	71,14	1,93

Tabelle 89 zeigt zusätzlich neben den Mittelwerten vom Alter auch die Mittelwerte vom Geschlecht in den beiden Skalen.

Ein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern wird dabei weder im Total Score noch der Skala „Schule“ gesehen (vgl. Tabelle 86). Die Gruppe der jüngeren Jungen verbessert sich zwar im Total Score des KINDL über alle drei Messzeitpunkte, wohingegen die älteren Jungen die Verbesserung zwischen Messzeitpunkt eins und zwei zeigen, aber bis zum Follow-up der Untersuchung nach drei Monaten wieder an Lebensqualität verlieren; dies unterscheidet sich jedoch nicht signifikant voneinander. Beim weiblichen Geschlecht verhält es sich ebenso. Zusätzlich besteht zwischen Messzeitpunkt zwei und drei bei den Mädchen der Altersgruppe 4-5 Jahre kein Zugewinn an Lebensqualität, wie es bei den Jungen der Fall war.

Bei der Skala „Schule“ ist der Effekt auf die Veränderung der Lebensqualität hauptsächlich durch die jüngere Gruppe der Jungen verursacht, die kontinuierlich an Lebensqualität während aller drei Messzeitpunkte zulegt.

Tabelle 89: Lebensqualität im KINDL zu T1-T2-T3 aufgeteilt nach Geschlecht und Alter

Geschlecht	Alter	MZP	KINDL Total Score		KINDL Skala Schule	
			Mean	SD	Mean	SD
Jungen	4-5	1	67,53	1,65	67,04	2,57
		2	70,60	1,76	69,51	2,20
		3	72,74	1,62	73,95	2,20
	6-7	1	66,97	1,85	64,08	2,89
		2	73,46	1,97	74,00	2,47
		3	71,26	1,82	68,00	2,47
Mädchen	4-5	1	66,91	1,67	70,15	2,76
		2	72,78	1,78	77,69	2,36
		3	72,73	1,64	76,10	2,36
	6-7	1	70,22	2,11	72,38	3,46
		2	78,08	2,24	81,37	2,95
		3	72,83	2,06	74,29	2,96

### 5.7.2 Einfluss der klinischen Parameter auf die Veränderung der Lebensqualität über die Zeit

Die Veränderung der Lebensqualität im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme wird im Folgenden hinsichtlich ihrer Abhängigkeit von klinischen Parametern der Erkrankung geprüft.

Als klinischer Parameter gilt der Schweregrad einer Erkrankung. In dieser Untersuchung konnten die meisten an Asthma erkrankten Kinder dem intermittierenden Schweregrad eins bzw. dem leichten persistierenden Schweregrad zwei zugeordnet werden. Das mittelschwere (Schweregrad drei) oder schwere Asthma (Schweregrad vier) wurde nur in einzelnen Fällen diagnostiziert, so dass die nachfolgende Einteilung der Kinder zur Untersuchung des Einflusses des Asthmaschweregrades auf die Veränderung der Lebensqualität in ausschließlich zwei Gruppen erfolgte. Unter die Gruppe des persistierenden Asthmas fallen damit alle Kinder ab dem Asthmaschweregrad zwei.

Angaben zur Lebensqualität gemessen mittels Child Health Questionnaire liegen uns von 9 Kindern mit intermittierendem und 6 Kindern mit persistierendem Asthma vor. Tabelle 90 gibt zusätzlich die Mittelwerte der einzelnen Messzeitpunkte an.

Wie aus den Tabelle 91 hervorgeht, zeigte eine Veränderung der Lebensqualität in keiner Skala eine Abhängigkeit vom Asthmaschweregrad.

Tabelle 90: Lebensqualität im CHQ zu T1-T2-T3 aufgeteilt nach Asthmaschweregrad

Asthma-schweregrad	Anzahl	MZP	CHQ Psychische Skala		CHQ Physische Skala	
			Mean	SD	Mean	SD
intermittierend	9	1	47,20	4,05	46,58	3,29
		2	50,10	3,13	50,93	2,85
		3	47,58	3,14	48,82	3,26
persistierend	6	1	37,59	4,96	41,02	4,03
		2	45,54	3,84	39,76	3,49
		3	45,00	3,85	43,37	3,99

Tabelle 91: CHQ und Asthmaschweregrad

Zeit*Asthmaschweregrad	F	Error df	Sig.
<b>Effect Pillai's Trace</b>			
Psychische Summenskala	0,853a	12	n.s.
Physische Summenskala	1,465a	12	n.s.

a: exact statistic, n.s.= nicht signifikant

Angaben über die Veränderung der Lebensqualität im KINDL (Tabelle 92) liegen über alle drei Messzeitpunkte von 21 Kindern mit dem Schweregrad intermittierendes Asthma bronchiale und von 14 Kindern mit persistierendem Asthma vor. Eine Berechnung für die Messzeitpunkte eins und drei konnte von 22 Kindern mit intermittierendem Asthma und von 15 Kindern mit persistierendem Asthma durchgeführt werden. Aus Tabelle 92 geht zusätzlich noch die Verteilung der Mittelwerte des Total Score im KINDL zu den drei Messzeitpunkten hervor.

Tabelle 92: Lebensqualität im KINDL Total Score aufgeteilt nach Asthmaschweregrad

Asthma- schweregrad	Anzahl	MZP	KINDL Total Score	
			Mean	SD
intermittierend	21	1	69,24	69,24
		2	75,01	75,01
		3	71,17	71,17
persistierend	14	1	61,71	61,71
		2	67,99	67,99
		3	68,53	68,53

Vergleichbar mit dem CHQ zeigt sich auch im Summenscore des KINDL kein Einfluss des Asthmaschweregrades auf die Veränderung der Lebensqualität (vgl. Tabelle 93).

Tabelle 93: KINDL und Asthmaschweregrad

KINDL Total Score Effect Pillai's Trace	F	Error df	Sig.
Zeit*Asthmaschweregrad MZP T1-T2-T3	0,867a	32	n.s.
Zeit*Asthmaschweregrad MZP T1-T3	1,108a	35	n.s.

a: exact statistic, n.s.= nicht signifikant

Im folgenden Abschnitt wird für die an atopischen Ekzem erkrankten Kinder der Einfluss des Krankheitsschweregrades auf die Veränderung der Lebensqualität geprüft. Dazu wurden wie beim Asthma zwei Schweregrade der Erkrankung unterschieden, indem mit Hilfe des bei der Erstuntersuchung diagnostizierten SCORAD-Index die Gruppe der Kinder mit atopischen Ekzem am Medianwert gesplittet wurde. Der einen Gruppe wurden die Kinder mit leichtem atopischen Ekzem, gemäß einem niedrigeren SCORAD-Index zugeteilt, der Vergleichsgruppe die Kinder mit den höheren SCORAD-Werten, entsprechend einer stärkeren Erkrankung. Für die Lebensqualitätsmessung mittels des Child Health Questionnaire konnten Daten über alle drei Messzeitpunkte von sechs Kindern mit leichter und sieben Kindern mit schwerer Erkrankung erhoben werden. Die Mittelwerte der beiden Gruppen zu allen drei Messzeitpunkten sind in Tabelle 94 aufgeführt.

Tabelle 94: Lebensqualität im CHQ zu T1-T2-T3 aufgeteilt nach Schweregrad des atopischen Ekzems

Schweregrad atop. Ekzem	Anzahl	MZP	CHQ Psychische Skala		CHQ Physische Skala	
			Mean	SD	Mean	SD
Leicht	6	1	53,42	4,52	49,67	2,46
		2	58,51	1,92	55,08	1,30
		3	48,99	4,30	53,33	2,28
Schwer	7	1	42,50	4,18	53,42	2,28
		2	48,16	1,77	54,89	1,21
		3	45,44	3,98	56,11	2,11

In beiden Skalen des CHQ zeigte sich keine Beeinflussung zwischen Krankheitsschwere und Lebensqualitätsänderung (vgl. Tabelle 95)

Tabelle 95: CHQ und Schweregrad des atopischen Ekzems

Zeit*Schweregrad atop. Ekzem Effect Pillai's Trace	F	Error df	Sig.
Psychische Summenskala	0,869a	10	n.s.
Physische Summenskala	0,736a	10	n.s.

a: exact statistic, n.s.= nicht signifikant

Auch in der Lebensqualitätsmessung im KINDL (Total Score) konnte ein Einfluss des Schweregrades des atopischen Ekzems auf die über drei Messzeitpunkte erhobenen Daten von 11 Kindern mit leichter und 12 Kindern mit schwerer Ausprägung der Erkrankung nicht gezeigt werden (vgl. Tabelle 96 / 97)

Tabelle 96: Lebensqualität im KINDL Total Score zu T1-T2-T3 - Schweregrad des atopischen Ekzems

Schweregrad atop. Ekzem	Anzahl	MZP	KINDL Total Score	
			Mean	SD
Leicht	11	1	71,85	3,06
		2	78,13	2,58
		3	74,65	2,48
Schwer	12	1	66,35	2,93
		2	72,48	2,47
		3	71,15	2,37

Tabelle 97: KINDL Total Score und Schweregrad atopisches Ekzem

Zeit*Schweregrad atop. Ekzem Effect Pillai's Trace	F	Error df	Sig.
KINDL Total Score	0,189a	20	n.s.

a: exact statistic, n.s.= nicht signifikant



## **6 Diskussion**

Die erhobenen und im Kapitel 5 dargelegten Untersuchungsergebnisse werden zusammenfassend beschrieben und im Folgenden diskutiert. Hervorgehoben werden dabei die zugrunde liegenden Fragestellungen und Hypothesen. Eine zentrale Frage dieser Untersuchung lautete inwieweit sich der kindliche Gesundheitszustand im Verlauf und nach Abschluss der Rehabilitationsmaßnahme veränderte und wie die Ärzte im Vergleich zu den Müttern den Gesundheitszustand zu den jeweiligen Messzeitpunkten beurteilten. Der Hauptfokus der Untersuchung lag auf dem Aspekt der Lebensqualität. Es wurde geprüft, ob und welche Unterschiede sich zu Beginn der Untersuchung in der berichteten Lebensqualität der Kinder abgrenzen ließen und welche Faktoren dafür ursächlich waren. Eine weitere Fragestellung beschäftigte sich mit der Veränderung der kindlichen Lebensqualität im Verlauf und nach der Rehabilitation und inwiefern Subgruppen ausgemacht werden konnten, die besonders stark oder besonders lang anhaltend von der Rehabilitationsmaßnahme profitieren. Zuletzt wurde gefragt, welchen Einfluss der Gesundheitszustand auf die Veränderung der Lebensqualität hatte.

### **Diskussion der Ergebnisse zum Gesundheitszustand der Kinder**

Die in dieser Studie befragten Kinder waren im Durchschnitt 5,2 Jahre alt. Das Alter der an atopischen Ekzem erkrankten Kinder lag bei 5,1 Jahren, die Asthmatiker waren durchschnittlich 5,3 Jahre alt. Ein Geschlechterunterschied in der Prävalenz der atopischen Erkrankungen ist zuungunsten der Jungen bis zum 10. Lebensjahr bekannt (vgl. Kapitel 2.1.1). Auch in dieser Untersuchung lag der männliche Anteil der gesamten Stichprobe mit 54,2% etwas höher.

Die in der Studie befragten Mütter waren im Durchschnitt 33,7 Jahre alt. 87% von ihnen waren verheiratet, nur 3,4% waren ledig, 9,6% waren geschieden oder getrennt lebend. Laut Statistischem Bundesamt steigt die Zahl der Ehescheidungen jährlich, 1999 lag die Rate der Ehescheidungen bei 44,3%. Die Anzahl der Alleinerziehenden wird in offiziellen Statistiken mit 0,67 Millionen angegeben, was bei 3,6 Millionen Familien mit 4,5 Millionen Kindern, die in der Bundesrepublik Deutschland 1999 lebten, einem Anteil von 23% entspricht. Legt man diese statistischen Angaben zu Grunde, dann kommt die untersuchte Stichprobe dieser Studie aus eher untypischen

Familienverhältnissen, d.h. einem hohen Anteil an verheirateten Frauen. Ursächlich könnte das durchschnittlich junge Alter der Mütter eine Rolle spielen.

In den materiellen und sozialen Lebensbedingungen der Stichprobe zeigt sich ebenfalls ein gehobener Standard im Vergleich zur Normalbevölkerung. Alle Mütter hatten einen Schulabschluss, nur 7,5% der Mütter hatten keine Berufsausbildung genossen. Die angegebenen Nettohaushaltseinkommen entsprechen denen des Mittelstandes. Arbeitslosigkeit lag lediglich bei 4,0% der Befragten vor, so dass zusammenfassend im repräsentativen Anteil der Stichprobe kaum Sozialfälle vorlagen. Die Ärzte gaben daher auch das Vorliegen einer sozialen Indikation zusätzlich zur medizinischen nur bei 13,4% der Kinder an.

Die häufig berichtete Beobachtung, dass Kinder aus sozial schwachen Familien öfter erkranken als Kinder aus gehobeneren Schichten (Hanesch, Krause & Bäcker, 2000) spiegelt sich in dieser Untersuchung nicht wider; diese Beobachtung lässt sich aber auch, aufgrund der kleinen Stichprobe in dieser Untersuchung, nicht sicher erhärten. Spekulativ lässt sich der erhöhte Anteil an sozial besser gestellten Müttern möglicherweise auch damit begründen, dass Mütter aus niedrigen sozialen Schichten weniger bereit sein könnten, professionelle Hilfe für ihre Kinder zu beanspruchen und die entsprechenden Wege zu beschreiten, um Zugang zu Rehabilitationsmaßnahmen zu erlangen. Eine andere Vermutung wäre, dass sozial schwache Familien die Studienteilnahme in der Rehabilitation abgelehnt haben, um sich nicht preisgeben zu müssen. Diese Hypothese ist jedoch nicht zu überprüfen, da über die zwar eingeladenen, aber nicht zur Befragung erschienenen Familien, keine soziodemographischen Daten vorliegen.

Anders als bei vielen chronischen Krankheiten jedoch wird in den einleitend erwähnten Studien zur Epidemiologie der atopischen Erkrankungen (vgl. Kapitel 2.1.2) eine höhere Prävalenz in höheren Schichten beschrieben, insofern stimmen die soziodemographischen Daten dieser Untersuchung mit den in anderen Studien erhobenen Ergebnissen überein. Die Tatsache, dass überwiegend Familien des gehobenen Sozialstatus die Stichprobe der vorliegenden Studie bilden, kann als charakteristisch für die Erkrankung gelten.

Die in die Studie eingeschlossenen Kinder litten an den chronischen Erkrankungen Asthma bronchiale und atopischen Ekzem; als Kontrollgruppe wurden Kinder mit Infektanfälligkeit in die Untersuchung eingeschlossen.

Es zeigt sich zu den ersten zwei Messzeitpunkten (Beginn und Ende der Rehabilitation) eine Differenz in der Patientenzahl der jeweiligen Diagnosegruppe. Zum zweiten Messzeitpunkt wurden im Vergleich zur Erstuntersuchung mehr Kinder, zum Teil auch andere Kinder, durch die Rehabilitationsärzte als Asthmatiker bzw. als Kinder mit atopischen Ekzem diagnostiziert.

Diese Unterschiede lassen sich durch die bekannte Variabilität im atopischen Krankheitsverlauf erklären, da insbesondere bei geringeren Krankheitsschweregraden auch symptomfreie Intervalle auftreten. Eine Revidierung der zuerst gestellten ärztlichen Diagnose nach einem vierwöchigen Beobachtungszeitraum im Rahmen der Rehabilitation ist daher nachvollziehbar, wenn die Krankheitssymptome erst im Verlauf auftreten und die Erstdiagnose ausschließlich der Rehabilitationseingangsuntersuchung und der Anamnese der Mutter, ergänzt mit klinischen Vorbefunden vom Heimatort, entspringt.

Ein Unterschied bleibt jedoch zu den Einweisungsdiagnosen der heimatlichen Ärzte bestehen. Deutlich mehr und auch andere Kinder wurden zum ersten Messzeitpunkt seitens der behandelnden Haus- oder Kinderärzte aufgrund einer chronischen Erkrankung aus dem atopischen Formenkreis der Rehabilitation zugeführt. Ein Erklärungsversuch könnte darin bestehen, dass die am Heimatort behandelnden Ärzte keine ausgesprochene Spezifizierung ihrer Tätigkeit im allergologischen, pneumologischen oder dermatologischen Bereich haben. Nur 29 Kinder (15,8%) der Stichprobe sind bisher jemals vom Lungenfacharzt, 21 Kinder (11,4%) vom Hautarzt und 24 Kinder (13,0%) vom Allergologen als Spezialisten behandelt worden. Im Gegensatz dazu verfügen die Rehabilitationsärzte durch den täglichen Umgang mit atopisch kranken Patienten über bessere diagnostische Kenntnisse und Erfahrungen. Denkbar ist auch, dass den zuweisenden Ärzten in einigen Fällen aufgrund des auferlegten Sparzwanges der Krankenkassen mit ausschließlich indikationsbezogener Leistungsbewilligung, nicht anderes übrig bleibt als bestimmte Diagnosen oder deren Schweregrade in den Vordergrund zu stellen, um doch noch für den kranken Patienten eine Kostenbewilligung der Rehabilitationsmaßnahme zu sichern. Die Ziele der Rehabilitation von chronisch kranken Kindern sind Verbesserungen des Gesundheitszustandes, ein möglichst selbständiges Krankheitsmanagement, die Förderung der sozialen Reintegration, Steigerung der Lebensqualität durch verstärkte Auseinandersetzung mit der Erkrankung, Erkennen und Vermeiden von sekundären Krankheitsfolgen sowie Erlernen von Krankheitsbewältigungsstrategien.

Bezüglich des Gesundheitszustandes der Kinder liegen Angaben über die verschiedenen Messzeitpunkte im Verlauf der Rehabilitation sowohl von den Ärzten als auch von den Müttern vor.

Aus Sicht der Rehabilitationsärzte sind 94% der Kinder zum ersten Messzeitpunkt im guten bis ausgezeichneten allgemeinen Gesundheitszustand, wobei diese Beurteilung unabhängig von der Grunderkrankung vergeben wurde. Diese Verteilung überrascht, wenn ein Ziel der Rehabilitation die Verbesserung des Gesundheitszustandes sein sollte und zum Aufnahmezeitpunkt nur 6% der Kinder diesbezüglich eingeschränkt sind. Zu diskutieren ist, ob die schwerer erkrankten Kinder überhaupt einer Rehabilitationsmaßnahme zugeführt werden. Allgemeine Angaben über den Krankheitsschweregrad von Rehabilitationspatienten liegen zum Vergleich nicht vor. Unter Umständen halten die bei schwerer Krankheitsausprägung häufig notwendigen Krankenhausaufenthalte die Eltern davon ab, eine stationäre Rehabilitation heimatfern durchzuführen, da die Zeit für familiäres Zusammensein ohnehin kurz bemessen ist.

Trotz des zu Beginn guten Gesundheitszustandes der Kinder konnte aus Sicht von Ärzten und Müttern dennoch eine signifikante Verbesserung im Verlauf der Rehabilitation unabhängig von der Diagnosegruppe erreicht werden.

Unter Berücksichtigung der nach Diagnosegruppen aufgeteilten Angaben zeigt sich, dass zum Rehabilitationsbeginn alle chronisch kranken Kinder etwas schlechter in ihrem allgemeinen Gesundheitszustand beurteilt werden als die Infektanfälligen. Den größten Zugewinn in der Gesundheitsbeurteilung bescheinigen die Ärzte den Kindern mit gleichzeitigem Vorliegen von Asthma bronchiale und atopischen Ekzem.

Betrachtet man die ärztlichen Angaben am Ende der Rehabilitation nach Diagnosegruppen getrennt, so verwundert es, dass die Ärzte keine Besserung des allgemeinen Gesundheitszustandes innerhalb der Gruppe der doppelt belasteten Kinder sahen, wogegen bei der Gruppe der infektanfälligen Kinder eine Besserung beschrieben wurde.

Im Vergleich aller Diagnosen miteinander und ihres Einflusses auf den allgemeinen Gesundheitszustand zeigt sich jedoch keine Wechselwirkung, so dass sich der Gesundheitszustand unabhängig von der Grunddiagnose ändert.

Die Beurteilung des allgemeinen Gesundheitszustandes durch die Mütter unterscheidet sich nicht von denen der Ärzte. Auch die Mütter beurteilten den

Gesundheitszustand der Kinder bereits zu Beginn der Rehabilitation als überwiegend „gut“ oder „sehr gut“. Eine Betrachtung nach Diagnosegruppen unterteilt ergab jedoch keine Beurteilungsunterschiede.

Die mütterliche Beurteilung des allgemeinen Gesundheitszustandes im Rehabilitationsverlauf und drei Monaten nach Ende der Rehabilitation zeigte eine höchstsignifikante Verbesserung über alle Diagnosegruppen hinweg, aber auch hier ließ sich keine Krankheitsgruppe differenzieren, die besonders von der Maßnahme profitiert hätte.

Aufgrund dieser Ergebnisse muss das Ziel, den Gesundheitszustand der atopisch chronisch kranken Kinder im Verlauf einer speziell allergologisch ausgerichteten Rehabilitation zu verbessern, überprüft werden. Es bleibt zu untersuchen, ob der bewusst heimatfern gewählte Aufenthalt in Gegenden wie z.B. in der vorliegenden Untersuchung das gewählte Seeklima, den erwarteten Nutzen erbringt.

Für diese Beurteilung müssen allerdings weitere Parameter als ausschließlich der allgemeine Gesundheitszustand aus ärztlicher und mütterlicher Sicht herangezogen werden.

### **Diskussion der Ergebnisse zum Krankheitsbild des Asthma bronchiale**

Ein möglicher Parameter zur klinischen Betrachtung bezüglich einer Veränderung im Rehabilitationsverlauf besteht im Schweregrad der einzelnen Krankheitsbilder.

Beim Asthma bronchiale ist die Klassifikation der Schweregrade im Asthmastufenplan festgelegt (vgl. Kapitel 2.1.2). In der vorliegenden Untersuchung litten von den Kindern mit Asthma bronchiale über die Hälfte (54,3%) an der leichtesten Form, dem intermittierenden Asthma. Mehr als ein Drittel der Kinder (39,1%) wurden dem zweiten Schweregrad, dem persistierenden leichten Asthma, zugeordnet. Die restlichen Asthmatiker hatten ein persistierendes mittelschweres Asthma bronchiale. Die Verteilung des Schweregrades asthmakrankter Personen in Deutschland sieht etwas anders aus. Zwei Drittel der vier Millionen Asthmatiker in Deutschland haben Schweregrad eins oder zwei. 20% leiden an einem mittelschweren Asthma bronchiale, 5% an der schwersten Ausprägung der Erkrankung (Konietzko & Fabel, 2000). Der niedrige Anteil von mittelschweren und schwerkranken Asthmatikern in dieser Studie ist sicher durch das Alter der Kinder zu erklären, in dem schweres Asthma selten auftritt. Zudem ist die unterschiedliche Definition der

Asthmaschweregrade bei Kindern und Erwachsenen zu berücksichtigen. Andererseits wäre – wie oben bereits erwähnt – aber auch anzunehmen, dass gerade die schwer erkrankten Kinder in einer Rehabilitationsklinik zu finden sind. Vergleiche mit ähnlichen Studien, die ebenfalls Kinder, allerdings meist Jugendliche, in der Rehabilitation untersuchen (vgl. Kapitel 2.3.3) zeigen ebenfalls häufig einen leichten Asthmaschweregrad mit Normwerten der Lungenfunktionsmessung, so dass die in dieser Studie untersuchten Asthmatiker als repräsentativ angesehen werden können.

Die mütterliche Einschätzung des Asthmaschweregrades weicht von der ärztlichen Einschätzung ab: die Mütter sahen ihre Kinder als schwerer erkrankt an. Sie gaben zu Beginn der Rehabilitation zu einem Viertel (25,5%) einen leichten Schweregrad an, fast die Hälfte der Kinder litt ihrer Meinung nach an einem mittelschweren und 6,4% an einem schweren Asthma. Im Verlauf der Rehabilitation konnte eine Verbesserung des Schweregrades erreicht werden. Fast die Hälfte der Kinder wurde durch die Eltern zum Ende der Rehabilitation dann der leichten Asthmaform zugeordnet. Diese signifikante Verbesserung ließ sich über die Nachbeobachtungszeit von drei Monaten jedoch nicht halten.

Ärztliche Angaben über den Verlauf des Asthmaschweregrades wurden in der Untersuchung nicht dokumentiert, da ein Beobachtungszeitraum von vier Wochen im Rahmen einer Rehabilitation nicht ausreichend schien, um Veränderungen im Schweregrad sicher zu beurteilen. Die Beurteilung der Mütter ist daher nur als Anhaltspunkt zu verwenden. Zusätzlich ist die mütterliche Unwissenheit über die medizinische Definition der Asthmaschweregrade und das möglicherweise fehlende Wissen über den natürlichen Krankheitsverlauf zu berücksichtigen. Eine dokumentierte Verbesserung unter ärztlichen Gesichtspunkten könnte eventuell als normale Variabilität angesehen werden, ohne dass bereits von einem Wechsel des Asthmaschweregrades gesprochen werden würde. Für die Mütter ist der aktuell empfundene Asthmaschweregrad ihres Kindes jedoch ein wichtiger Erfolgsparameter, daher wurde er in die Auswertung mit aufgenommen. Um genauere Angaben über den Krankheitsschweregrad der Kinder auch in der Nachbeobachtungsphase zu erhalten, sollte in zukünftigen Untersuchungen eine ärztliche Nachbeobachtung erwogen werden, z.B. indem die behandelnden Hausärzte bzw. Pädiater in die Untersuchung intensiver mit eingeschlossen werden.

Ebenso bedeutend wie die Krankheitsschwere scheint die mütterliche Beurteilung der Asthmasymptome zu sein. Die elterlichen Angaben zur Stärke der Asthmasymptome zeigen eine signifikante Verringerung der Ausprägung der Symptome über alle drei Messzeitpunkte. Vom Rehabilitationsverlauf unabhängig blieb hingegen, wie häufig es zu Asthmaproblemen bei den Kindern kam. Unter häufigem Auftreten von Atemnot und nächtlichem Erwachen litten allerdings zu Beginn der Rehabilitation nur ungefähr 10% der Kinder und bei fast 20% traten diese Beschwerden nur manchmal auf. Kein Kind litt durchgehend unter diesen Problemen, was allerdings für die Diagnose eines schweren Asthmagrades nach den Richtlinien des Stufenplanes Voraussetzung ist. Etwas häufiger wurden Atemgeräusche wie Pfeifen und Brummen genannt, allerdings litt auch hierunter kein Kind dauerhaft. Diese Daten lassen darauf schließen, dass die Mütter den Asthmaschweregrad anscheinend vom Ausprägungsgrad, d.h. von der Stärke der Beschwerden abhängig machen.

Rückschlüsse auf die tatsächliche Entwicklung der Asthmaerkrankung sind in dieser Untersuchung eingeschränkt möglich unter Berücksichtigung der objektiven Messparameter der Lungenfunktion. Dazugehörend wurden in der Untersuchung die Werte der Peakflowmetrie, der spirometrisch gemessene Atemstoß und die Vitalkapazität erhoben. Passend zum leichten Schweregrad der Erkrankung lagen alle Werte im Normbereich und dementsprechend konnte auch keine Verbesserung über die Zeit erreicht werden. Eine Verschlechterung lag auch nicht vor, so dass im Verlauf der Rehabilitation lungenfunktionell keine Änderung des Asthmaschweregrades gesehen werden kann.

### **Diskussion der Ergebnisse zum Krankheitsbild des atopischen Ekzems**

Für das atopische Ekzem gibt es keine offizielle Richtlinie zur Klassifizierung des Schweregrades. Dennoch wird in den meisten Untersuchungen der Schweregrad der Erkrankung über den SCORAD-Index festgelegt (vgl. Kapitel 2.1.3). Dieser Index umfasst das Ausmaß der betroffenen Hautareale, die Intensität der Effloreszenzen und die Symptome Juckreiz und Schlaflosigkeit. Zum Rehabilitationsbeginn lag der SCORAD-Summenwert bei 20,7 (Schwankungsbreite 0 – 92,4) Punkten, damit im niedrigen Bereich und einem geringen Krankheitsschweregrad entsprechend. Verglichen mit den Ergebnissen aus der in der Einleitung zitierten multizentrischen Untersuchung von Schäfer et al. zur Ausprägung des atopischen Ekzems bei

gleichaltrigen Kleinkindern in Deutschland (vgl. Kapitel 2.1.3) lässt sich schlussfolgern, dass die eingeschlossenen Kinder der vorliegenden Untersuchung der Grundgesamtheit der an atopischen Ekzem in Deutschland erkrankten Kinder entsprechen und als rehabilitationsbedürftig anzusehen sind. Dies zeigte sich zum Ende der Rehabilitationsmaßnahme im Hinblick auf die beeindruckende Verbesserung des SCORAD-Summenwertes auf 7,9 Punkte, insbesondere, wenn man die Schwankungsbreite zwischen Minimum- und Maximum-Wert betrachtet (0 – 34 Punkte).

Bezüglich der Krankheitsschwere als Outcome-Parameter im Verlauf einer Rehabilitation liegen in dieser Untersuchung auch Ergebnisse aus mütterlicher Sicht vor. Die Mütter stuften zu Beginn der Rehabilitation die Erkrankung überwiegend (40,4%) als mittelschwer ein. Im Rehabilitationsverlauf zeigte sich in der mütterlichen Beurteilung des atopischen Ekzems jedoch, anders als bei den Asthmatikern, keine Änderung des Krankheitsschweregrades. Dies erstaunt in Anbetracht der ärztlichen Beurteilung im SCORAD-Index, der eine deutliche Hautbesserung dokumentierte. Die Mütter bestätigten zwar eine Abnahme der Häufigkeit der Symptome vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt und eine Linderung des Ausprägungsgrades der Hauterscheinungen zum Messzeitpunkt drei, dies führte bei den Müttern jedoch nicht dazu, den gesamten Schweregrad des atopischen Ekzems als verringert einzustufen. Ärztliche Beurteilung und mütterliche Beurteilung divergieren hier also offensichtlich, sicher auch weil unterschiedliche Kriterien zur Beurteilung des Schweregrades genutzt werden und keine offiziellen Richtlinien zur Schweregradeinteilung dieser Erkrankung vorliegen.

### **Diskussion der Ergebnisse des Rehabilitationserfolges**

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass in dieser Untersuchung die Zusammensetzung der erkrankten Kinder als charakteristisch zu werten ist und dass diese Kinder von der Rehabilitation profitierten. Nach ärztlicher Beurteilung fiel der Benefit der Kinder mit atopischen Ekzem höher aus als der der asthmakranken Kinder. Dabei ist zu beachten, dass der Erfolg eventuell positiver beurteilt wird, weil die Hauterscheinungen für den Arzt besser objektivierbar und damit besser messbar sind als die Asthmasymptome. In der mütterlichen Beurteilung hingegen zeigen sich bessere Ergebnisse bei den Asthmatikern. Zu Grunde liegt hier möglicherweise ein



Effekt der Schulungskurse, in denen Atemübungen und verhaltenstherapeutische Maßnahmen beim Asthmaanfall intensiv geübt werden. Ein Einhalten dieser Empfehlungen könnte bei den Asthmatikern zur Symptomreduktion, insbesondere zum reduzierten Ausprägungsgrad der Symptome führen, wobei die Asthmatiker mehr profitieren als die Patienten mit atopischen Ekzem. In den Schulungen wird auch das Thema Allergenvermeidung behandelt und die Mütter werden über die Möglichkeiten der Prävention aufgeklärt. Da insbesondere die Nahrungsmittelunverträglichkeiten als Auslöser für Krankheitssymptome einen höheren Stellenwert beim atopischen Ekzem im Kindesalter als beim Asthma bronchiale haben, könnte dies die häusliche Besserung der Beschwerden zum dritten Messzeitpunkt erklären. Dies zeigt sich auch in den ärztlichen Empfehlungen zum Zeitpunkt der Entlassung aus der Rehabilitation. Während 21,3% der Kinder mit atopischen Ekzem bestimmte Nahrungsmittel meiden sollen, erhielten nur 4,2% der Asthmatiker diese Empfehlung. Beim Asthma stehen die Luftwegsinfekte als Auslöser noch vor den Allergien und ein einmaliger vierwöchiger Aufenthalt im Reizklima reicht als Abhärtungsmaßnahme zum Schutz vor Erkältungen bei Asthmatikern nicht aus. Deshalb könnte sich der Rehabilitationserfolg bezüglich des allgemeinen Auftretens der Asthmasymptome nicht bis zum dritten Messzeitpunkt gehalten haben.

Ein wichtiger Parameter zur Beurteilung des Rehabilitationserfolges liegt im selbständigen Krankheitsmanagement und der krankheitsspezifischen Therapie. Die Gruppe der Kinder mit atopischen Ekzem profitierte unter diesem Gesichtspunkt wiederum, da die Anzahl der Kinder, die einer Kortisontherapie bedurften, sich im Verlauf der Rehabilitation halbierte.

Die überwiegende Zahl von Kindern mit leichtem Asthma wies zum Rehabilitationsbeginn einen regelgerechten Einsatz der niedrig dosierten antientzündlichen Dauertherapie auf. Erstaunlicherweise zeigte sich ein unterdosierter Einsatz von Bronchodilatoren, da nur 8 von 25 Kindern der leichten Asthmastufe mit kurzwirksamen Beta-2-Mimetika versorgt waren. Zum zweiten Messzeitpunkt zeigte sich jedoch, dass das Rehabilitationsziel, ein Krankheitsmanagement mit verbesserter Therapie zu etablieren, nicht vollständig erreicht wurde. Es wurden zwar mehr Kinder antientzündlich, insbesondere mit DNCG therapiert, zu einer Mehrverordnung von Bronchodilatoren ist es jedoch nicht gekommen. Erstaunlich ist die Tatsache, dass zwei Kinder mit oralen Steroiden behandelt waren und damit

der schwersten Asthmastufe entsprachen. Diese blieb jedoch in der Schweregradeinteilung der Ärzte unberücksichtigt. Spekulativ betrachtet, handelte es sich bei diesen Kindern am wahrscheinlichsten um Asthmatiker mit akuter kurzzeitiger Asthmaexazerbation, die eigentlich einem niedrigeren Asthmaschweregrad angehören. Allerdings müsste geprüft werden, ob es nicht bei der Asthmaschweregradeinteilung zu Fehleinschätzungen gekommen ist, oder ob es sich um ärztliche Therapieabweichungen vom Therapiestufenschema handelt. Eine weitere Hypothese könnte auch die Scheu einiger Ärzte sein, sich mit den Ängsten der Familie auseinander setzen zu müssen, und daher den Asthmaschweregrad der Kinder lieber mit leicht als mit schwer anzugeben, die Therapie dennoch höher anzusetzen. Diese Vermutung lässt sich nicht beweisen, da keine ärztliche Einschätzung zur Belastung der Kinder und Mütter durch die chronische Erkrankung vorliegt.

Die Mütter wurden vor der Rehabilitation nach einer möglichen Beeinträchtigung ihrer Kinder durch die chronische Erkrankung befragt. Über die Hälfte der Mütter von asthmatischen Kindern sah keine Beeinträchtigung und insgesamt nur 10% der Mütter gaben eine mittlere, ziemliche oder sehr starke Beeinträchtigung an. Bei den an atopischen Ekzem erkrankten Kindern zeigte sich ein etwas höherer Leidensdruck, da nur 21% der Mütter keine, jedoch 40% der Mütter eine leichte Beeinträchtigung angaben.

Diese Frage an die Mütter scheint zu allgemein formuliert worden zu sein und nicht auf die sekundären Krankheitsfolgen zu zielen, da die Ergebnisse der speziell entwickelten Lebensqualitätsfragebögen Beeinträchtigungen der Kinder aufzeigen und spezifizieren, die in dieser Frage nicht zu Tage treten. Im Folgenden werden daher die Lebensqualitätsangaben und ihre Veränderung im Verlauf der Rehabilitation dargestellt.

### **Diskussion der Ergebnisse zur Lebensqualität – Soziodemographische Daten**

Frühere Untersuchungen zeigen, dass die Lebensqualität bei chronisch erkrankten Personen gemindert ist und sich unterschiedliche Einschränkungen in Abhängigkeit von soziodemographischen und krankheitsspezifischen Faktoren zeigen. Auch in der

vorliegenden Studie sollte untersucht werden, wie sich die gemessene Lebensqualität der Kinder unterschieden nach soziodemographischen und klinischen Variablen verhielt und welche Konsequenzen sich für die Lebensqualität als Zielkriterium der Rehabilitation daraus ergeben.

Zunächst wurde geprüft, wie sich die Lebensqualität bezogen auf die soziodemographischen Variablen verhielt.

Im Folgenden werden einige Hypothesen aufgestellt, anhand derer die Daten der Untersuchung überprüft und interpretiert werden.

*Die Lebensqualität von Jungen mit chronischer Krankheit ist stärker eingeschränkt als bei Mädchen.*

Diese Schlussfolgerung wurde bereits in früheren Untersuchungen aufgestellt (Bingöl Karakoc et al., 2000) und kann mit der vorliegenden Studie unterstützt werden. Die Mütter von männlichen Kindern gaben im KINDL in sieben der acht Skalen eine niedrigere Lebensqualität an, signifikant wird dieser Unterschied zum weiblichen Geschlecht jedoch nur in der Skala „Schule“. In der Skala „körperliches Wohlbefinden“ zeigen die Mädchen aus Sicht der Mütter eine schlechtere Lebensqualität als die Jungen. Eine Erklärung für diesen Geschlechterunterschied ist ein interessantes zukünftiges Forschungsthema, da aus keiner vorausgegangenen Untersuchung, auch nicht aus diesen vorliegenden Daten, Rückschlüsse gezogen werden können.

Ein Erklärungsversuch könnte ein höherer Leistungsdruck in der Familie sein, den im Vergleich zu Mädchen die männlichen Familienmitglieder ausgesetzt sind. Bei den meisten, besonders die mit Macht und Erfolg verbundenen Bereiche unserer Gesellschaft wird Männern eine Dominanz zugeschrieben. Jungen unterliegen daher eventuell schon als Kinder in der Gesellschaft einer größeren Erwartungshaltung als Mädchen (Simmons & Blyth, 1987) und sind unter Kindern schon stärker gefordert. Gerade im Wettstreit untereinander, der bei Kindern bereits im sozialen Umfeld von Kindergarten oder Schule beginnt, könnten daher Defizite in der Gesundheit zur Minderung der geforderten Leistung führen und aus Sicht der Eltern insbesondere bei Jungen bereits einen Leistungsdruck mit Einbußen in der Lebensqualität hervorrufen.

Bei Mädchen lassen sich Probleme in Bezug auf das Körperbild feststellen (Simmons & Blyth, 1987). Diese Aussage kann auch andeutungsweise in dieser Untersuchung bestätigt werden, da die Mädchen einzig in der Skala „körperliches Wohlbefinden“ ihre Lebensqualität schlechter als die Jungen beurteilen.

*Je älter ein chronisch krankes Kind ist, desto stärker ist seine Lebensqualität eingeschränkt:*

Um die Ergebnisse dieser Untersuchung einordnen zu können, ist eine kurze Betrachtung der kindlichen Entwicklungsstufe im untersuchten Alter der Stichprobe notwendig. Aus den bereits in der Einführung in das Thema genannten Studien (vgl. Kapitel 2.2) wird deutlich, dass Erwachsene und Jugendliche eine Einschränkung ihrer Lebensqualität durch chronische Krankheit aufweisen. Untersuchungen zu Kleinkindern liegen nicht vor. In Bezug auf die kognitive Entwicklungsphase befinden sich Kinder im Alter von zwei bis sechs Jahren in der „Präoperationalen Phase“. Das Kind begreift seine Welt im Wesentlichen über unmittelbare Erfahrungen (Piaget, 1983). Bezogen auf chronische Erkrankungen bedeutet das, dass in erster Linie unmittelbar erkennbare gesundheits- und krankheitsbezogene Aspekte (Körperempfindungen) vom Kind beachtet werden. Nicht ersichtliche Krankheitsaspekte (z.B. psychisches Befinden) spielen in diesem Alter nur eine untergeordnete Rolle bzw. werden nicht im Zusammenhang zur Krankheit erkannt. Soziale Belastungen als Folge der Krankheit werden daher erst von Kindern wahrgenommen, sobald ein Familien-unabhängiger sozialer Umkreis sich aufbaut, meist sobald der Kindergarten oder die Schule besucht wird – wie im letzten Untersuchungsergebnis anschaulich gezeigt werden konnte.

Dieser entwicklungsbedingten kognitiven Unterschiede entspringt die nun zu untersuchende Hypothese, dass je älter ein Kind ist, d.h. je mehr eigene, Eltern-unabhängige Aktivität besteht, desto stärker die Lebensqualität eingeschränkt ist.

Diese Vermutungen spiegeln sich in den Ergebnissen dieser Untersuchung wider. Die jüngeren Kinder (vier und fünf Jahre) spüren die unmittelbaren krankheitsbezogenen sichtbare Aspekte auf ihren Körper und zeigen eine signifikant niedrigere Lebensqualität in der Subskala des KINDL „körperliches Wohlbefinden“. Weitere signifikante Unterschiede zu den älteren Kindern lassen sich jedoch nicht abgrenzen. Die anderen Dimensionen der Lebensqualität, die die nicht unmittelbar

ersichtlichen Krankheitsfolgen abbilden z.B. Schule und Familie als soziales Umfeld, werden tendenziell von den älteren Kindern schlechter eingeschätzt.

Interessant ist die Betrachtung der Veränderung der Lebensqualität im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme und im Follow-up der drei Monate zu Hause unter Berücksichtigung der eben untersuchten soziodemographischen Daten zu Alter und Geschlecht.

Die jüngeren Kinder erfahren eine signifikante größere Verbesserung in ihrer Lebensqualität, die sich vor allem im Total Score des KINDL abzeichnet. Besonders die Jungen erfahren große Verbesserungen und dies durchweg in allen Skalen, dieser Effekt ist jedoch gerade nicht signifikant gegenüber den Mädchen ( $p=0,055$ ).

*Chronisch kranke Kinder aus Familienverhältnissen mit zwei Elternteilen haben eine bessere Lebensqualität als Kinder von Alleinerziehenden.*

Diese Hypothese konnte in der vorliegenden Untersuchung nur partiell bestätigt werden. Kinder von verheirateten Eltern haben in den meisten Subskalen des KINDL zwar eine bessere Lebensqualität als Kinder aus getrennt lebenden bzw. aus geschiedenen Familien, signifikant wird dieser Unterschied jedoch nur in der Skala „chronisch generisch“. Bemerkenswert ist aber, dass allein erziehende Mütter für ihre Kinder in keiner Skala eine schlechtere Lebensqualität angeben, im Gegenteil, die Lebensqualität wird in den meisten Skalen adäquat oder sogar besser beurteilt.

Die Stichprobengröße der ledigen Mütter ist mit  $n=6$  jedoch sehr klein, so dass Schlussfolgerungen nur begrenzt zu ziehen sind. Eventuell kann man aber formulieren, dass der Familienstand für die Lebensqualität von Kindern keinen gravierenden Stellenwert hat, solange er stabil ist und die Situation der Kinder unverändert bleibt, egal ob sie mit zwei oder mit einem Elternteil groß werden.

*Je niedriger der Bildungsstand der Mutter ist, desto niedriger ist die Lebensqualität des Kleinkindes.*

Diese Vermutung wird durch diese Untersuchung eindeutig gestützt. Eine niedrigere Lebensqualität wurde in fast allen Skalen des KINDL – bis auf die Subskalen „Schule“ und „chronisch generisch“ – bei den Kindern von Müttern mit Volksschule, Haupt- und Realschule, sowie auch bei Fachhochschulabschluss angegeben. Die Höhe der

Lebensqualität unterscheidet sich signifikant von den Kindern, deren Mütter Abitur gemacht oder die Polytechnische Oberschule besucht haben.

*Eine berufliche Tätigkeit der Mutter zusätzlich zu ihren hausfraulichen Verpflichtungen hat einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern.*

Diese Annahme wird in dieser Studie nicht unterstützt, da die Kinder von berufstätigen Müttern im Total Score des KINDL und in den Subskalen „körperliches und psychisches Wohlbefinden“ eine signifikant bessere Lebensqualität zeigen. In allen anderen Skalen – bis auf „Familie“ – liegen die Beurteilungen der Kinder von erwerbstätigen Müttern ebenfalls höher. Die Aussagen basieren auf einer adäquaten Fallzahl, da die Hälfte der Mütter dieser Stichprobe einer Tätigkeit nachgehen. Die hohe Prozentzahl der beschäftigten Mütter ergibt sich bei den vorliegenden guten sozialen und materiellen Verhältnissen der Stichprobe nicht aus finanziellen Gründen. Die Resultate können auch nicht durch eine mögliche Niedergeschlagenheit durch ungewollte Arbeitslosigkeit verschoben sein (Frauengesundheitsbericht, 2001), denn in der Stichprobe gab es nur 4% Arbeitslose.

Diese Ergebnisse sollen nachfolgend noch genauer betrachtet werden, in dem die Daten nach dem Beschäftigungsgrad der Mütter getrennt untersucht werden. Dabei zeichnet sich keine signifikante Abhängigkeit der Lebensqualität von der Höhe des Beschäftigungsgrades ab. Es zeigt sich aber deutlich die Tendenz, dass je höher der Beschäftigungsgrad der Mutter ist, desto besser die Lebensqualität der Kinder beschrieben wird.

Eine Erwerbstätigkeit der Mutter scheint also die Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern aus Sicht der Mütter zu verbessern. Einschränkend ist zu erwähnen, dass eventuell nur Mütter dieser Stichprobe mit Kindern eines überwiegend leichten Krankheitsschweregrades noch fähig sind, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Diese Ergebnisse sind sicherlich ein wichtiges zukünftiges Forschungsthema. Spekulieren lässt sich, ob die Lebensqualität der Kinder durch die Erwerbstätigkeit der Mutter besser eingeschätzt wird, da eine Stigmatisierung der Kinder und die Instrumentalisierung der Erkrankung durch die nicht ungeteilte Zuwendung der Mutter vermieden wird. Wichtig wäre, in zukünftigen Untersuchungen zu diesem Punkt nicht nur die Proxy-Angaben der Mütter, sondern auch fundierte selbst berichtete Kinderaussagen zur Lebensqualität zu erheben.

*Je schlechter die finanzielle Lage einer Familie ist, desto niedriger ist die Lebensqualität des Kindes.*

Unterscheidet man die Lebensqualität nach dem Einkommen der Familien, dann findet sich in den KINDL-Skalen „Selbstwert“, „Schule“ und „Freunde“ ein signifikanter Unterschied, der durch die niedrigere Lebensqualität der unteren Einkommensklassen im Verhältnis zur hohen Einkommensklasse zustande kommt. Alle anderen Skalen einschließlich des Total Score werden ebenso in den hohen Einkommensverhältnissen besser bewertet, sind jedoch nicht signifikant.

Leider sind die Angaben zum Einkommen mit etwas Skepsis zu betrachten, da bei der Befragung auffiel, dass die Auffassung des familiären Nettohaushaltseinkommens nicht einheitlich zu sein schien. Einige Mütter hatten sämtliche Nebenkosten wie Miete vom Einkommen bereits abgezogen, andere Frauen gaben Schätzwerte an, da sie nicht über die Höhe des Einkommens informiert waren.

### **Diskussion der Ergebnisse zur Lebensqualität – Klinische Daten**

Neben den soziodemographischen Faktoren wurde auch der Zusammenhang von klinischen Faktoren und Lebensqualität anhand von Hypothesen geprüft.

Als Ausgangshypothese wurde die Aussage „je schlechter der Gesundheitszustand der Kinder ist, desto niedriger ist ihre Lebensqualität“ aufgestellt; dieses sollte anhand der erhobenen Daten untersucht werden.

Bewertet man die Lebensqualität hinsichtlich des *allgemeinen Gesundheitszustandes*, der durch die Ärzte zum ersten Messzeitpunkt festgelegt wurde, zeigt sich ein hochsignifikanter Zusammenhang im Total Score des KINDL und den Subskalen „körperliches“ und „psychisches Wohlbefinden“. Je schlechter der allgemeine Gesundheitszustand ist, desto niedriger fällt die angegebene Lebensqualität aus. Die Studienergebnisse zeigten, dass dieser Einfluss des allgemeinen Gesundheitszustandes auf die Lebensqualität unabhängig von der Grunderkrankung ist. Dies erstaunt unter dem Gesichtspunkt, dass chronisch kranke Kinder als anfälliger für weitere Erkrankungen durch eine Schwächung des Immunsystems gelten (vgl. Kapitel 2.1). Eine mögliche Erklärung könnte der geringe

Krankheitsschweregrad der Stichprobe sein, so dass weitere Erkrankungen bei den Atopikern, die den allgemeinen Gesundheitszustand schwächen würden, nicht vorhanden waren.

Davon getrennt sind die krankheitstypischen Charakterisierungsmöglichkeiten und der spezifische Krankheitszustand der zwei Krankheitsbilder Asthma bronchiale und atopisches Ekzem zu betrachten

Auf den Einfluss der Lebensqualität ergibt sich folgendes Bild:

Der *Krankheitsschweregrad* beim Asthma und der Schweregrad beim atopischen Ekzem beeinflussen die Lebensqualität der Kleinkinder. „Je leichter der Asthmaschweregrad beim Kind ist, desto besser ist seine Lebensqualität.“ Dies trifft signifikant auf den „Total Score“ und die Subskala „körperliches Wohlbefinden“ des KINDL zu.

Die Krankheitsschwere beim Asthma ist zusätzlich durch die Lungenfunktion messbar. Der Zusammenhang „je schlechter die Lungenfunktion, desto schlechter auch die berichtete Lebensqualität“ konnte jedoch durch die Lungenfunktionsparameter nicht unterstützt werden, was eventuell, wie schon oben erwähnt, darin liegt, dass alle Lungenwerte im Normbereich lagen. Erst ab dem dritten Asthmaschweregrad sind die Lungenfunktionswerte eingeschränkt. Da diese schweren Asthmaformen in der Studie nicht vorkamen, befand sich die Lungenfunktion im zu engen Schwankungsbereich und war nicht sensibel genug, um Korrelationen zu zeigen.

Beim atopischen Ekzem zeigt sich, dass je ausgeprägter die Symptome Juckreiz und Schlaflosigkeit sind, desto schlechter die Beurteilung der Lebensqualität im KINDL (Total Score sowie Subskalen „Schule“ und „psychisches Wohlbefinden“) ausfällt. Wie beim Asthma kommt es aber bei Berücksichtigung der Messwerte, die beim atopischen Ekzem mittels des SCORAD-Index festgehalten werden, zu keiner gegenseitigen Abhängigkeit.

*Die Allergie als Auslöser* spielt sowohl beim Asthma als auch beim atopischen Ekzem eine wichtige Rolle und mindert die Lebensqualität der betroffenen Kinder. Allergische Asthmatiker zeigen in dieser Studie eine niedrigere Lebensqualität in der KINDL-Skala „Familie“. Dies könnte auf die Belastung der Kinder hinweisen, dass innerhalb der Familie immer Rücksicht auf sie genommen werden muss. So ist z.B. in der Urlaubsplanung beim Tierhaarallergiker ein Urlaub auf den Bauernhof für die



gesamte Familie nicht möglich. Kinder mit atopischen Ekzem ohne allergische Ursache haben in dieser Untersuchung eine höhere Lebensqualität im Total Score des spezifischen KINDL-Neurodermitis-Modul, welches durch körperliche, soziale, funktionale und emotionale Aspekte die gesamte Breite der Lebensqualitätsdimensionen beinhaltet. Allein am Beispiel der eingeschränkten Ernährungsmöglichkeiten beim Vorliegen einer Nahrungsmittelunverträglichkeit lässt sich der Ausfall in diesen Bereichen sehr leicht nachvollziehen.

Als wichtiger klinischer Parameter ist der *medikamentöse Therapiestatus* der Patienten in Abhängigkeit zur Lebensqualität noch zu betrachten. Die Annahme, dass „je potenter die Therapie ist, z.B. Einsatz von Kortison, desto schlechter wird die Lebensqualität“, kann bei den kortisonpflichtigen Asthmatikern beibehalten werden. Kleinkinder dieser Untersuchung mit inhalierbarem Steroiden im Therapiestatus haben im Total Score des krankheitsspezifischen Asthma-Moduls des KINDL eine niedrigere Lebensqualität als Patienten ohne Kortisontherapie. Die Gruppe der Neurodermitiker mit einer notwendigen Kortisontherapie war für eine fundierte Datenerhebung leider zu klein. Es lässt sich aber vermuten, dass durch die bekannten Nebenwirkungen einer regelmäßigen topischen Kortisontherapie die negativen Auswirkungen auf die angegebene Lebensqualität ähnlich ausfallen würden.

Von Bedeutung ist die *Veränderung der Lebensqualität* im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme. Untersucht werden die einzelnen klinischen Parameter, inwieweit sie eine Auswirkung auf die Veränderung der Lebensqualität haben.

Die Lebensqualität der Kinder wurde als Proxy-Angaben durch die Mütter mittels zwei Fragebögen (CHQ und KINDL) zu drei Messzeitpunkten festgehalten. Eine Verbesserung der Lebensqualität über die Zeit im Verlauf der Rehabilitation und auch im Verlauf der dreimonatigen Nachbeobachtung konnte über alle Diagnosegruppen hinweg erreicht werden. Erstaunlich ist jedoch, dass diese Besserung keine *Abhängigkeit von der Diagnosegruppenzugehörigkeit* zeigte, d.h. ein infektanfälliges Kind profitierte genauso vom Rehabilitationsaufenthalt wie ein chronisch krankes Kind. Eine Ursache hierfür könnte in der Ähnlichkeit und der bereits spezifisch auf pneumologische Bedürfnisse ausgerichteten Rehabilitationsanwendungen liegen, wie z.B. Inhalationen, Atemtherapie oder allgemeine klimatische Abhärtungsmaßnahmen, die im Rehabilitationsverfahren von den meisten Müttern und Kindern durchgeführt

werden. Diese Vermutung lässt sich nicht beweisen, da keine weiterführenden Angaben zur Differenzierung der Anwendungen erhoben wurden.

Eine Unterscheidung innerhalb der chronisch kranken Gruppe in Asthmatiker und Kinder mit atopischen Ekzem zeigte ebenfalls keine signifikante unterschiedliche Veränderung der Lebensqualität. Es konnten jedoch Besonderheiten in den verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität abgegrenzt werden. So zeigten beide chronischen Krankheiten eine stärkere Verbesserung in der psychischen Skala im CHQ, die über alle drei Messzeitpunkte signifikant anhielten, während sich der Zugewinn an Lebensqualität in der physischen Skala des CHQ`s nur signifikant im Vergleich von Beginn der Rehabilitation zum Ende der Rehabilitation darstellte und nicht in der Nachbeobachtungsphase zu Hause bis zum dritten Messzeitpunkt anhielt.

Die Angaben im KINDL zeigen keinen Unterschied in der Höhe des Zugewinns an Lebensqualität zwischen den Diagnosen Asthma und atopischen Ekzem. Beide Gruppen zeigten eine Zunahme an Lebensqualität über alle drei Messzeitpunkte bis auf die Subskalen „Selbstwert“ und „körperliches Wohlbefinden“. Die Zielsetzungen der in der Rehabilitation zu absolvierenden Schulungen sollten die Punkte Selbstwert und körperliches Wohlbefinden verstärkt in Zukunft beachten, d.h. Strategien zur Krankheitsbewältigung scheinen bisher unterrepräsentiert zu sein und zur Besserung des körperlichen Wohlbefindens müssten eventuell die sportlichen Angebote besser abgestimmt werden.

Untersucht wurde ob die Veränderung der Lebensqualität in *Abhängigkeit vom Schweregrad der Erkrankung* erfolgt. Hierbei zeigte sich, dass beide erhobenen Lebensqualitätsfragebögen CHQ und KINDL in ihrer Veränderung unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung sind. Zu berücksichtigen ist eine mögliche Datenverschiebung durch die kleine Fallzahl der über drei Messzeitpunkte erhobenen Daten. Beim KINDL konnten 21 Kinder mit intermittierendem Asthma und 14 Kinder mit persistierendem Asthma sowie 11 Kinder mit leichtem und 12 Kinder mit stärkerem atopischen Ekzem eingeschlossen werden. Die Datenerhebung des CHQ`s fiel mit 9 Asthmatikern des niedrigen Asthmaschweregrades und 6 Kindern mit persistierendem Asthma sowie 6 Kindern mit leichtem und 7 Kinder mit stärkerem atopischen Ekzem noch geringer aus.

## **Kritische Analyse der methodischen Grenzen**

Bei der Interpretation dieser vorliegenden Ergebnisse ergeben sich Schwierigkeiten hinsichtlich der geringen Größe der Stichprobe, die mit maximal möglichen Angaben von 177 Müttern – häufig durch inkomplette Datensätze (missing data) noch verringert – zur Erfolgsbeurteilung einer Rehabilitationsmaßnahme eher zu klein ist. Durch eine fehlende Kontrollgruppe können die aufgezeigten Verbesserungen der Lebensqualität nicht direkt auf die Rehabilitation bezogen werden. Um die Ergebnisse eindeutig und statistisch gestützt aufbereiten zu können, wäre eine umfangreichere Studienpopulation und eine randomisierte Behandlungszuteilung nötig gewesen, die aus finanziellen und logistischen Gründen nicht gezogen werden konnte.

Die Studie trägt daher sowie auch wegen der Neuartigkeit ihres methodischen Ansatzes, chronisch kranke Kleinkinder auf eine Veränderung der Lebensqualität zu überprüfen, vor allem explorativen Charakter. Dies ist bei der statistischen Analyse der Daten zu bedenken. Eine Unterscheidung zwischen konfirmativ zu prüfenden Hauptdiagnosen und weiteren explorativen Variablen gelang bei dem insgesamt explorativen Charakter der Untersuchung ebenso nicht. In der Beurteilung der Ergebnisse muss darüber hinaus berücksichtigt werden, dass die Anzahl der geprüften Variablen sehr hoch war und dadurch die Wahrscheinlichkeit für „zufällige Treffer“ (sogenannter Alpha-Fehler) erhöht ist. In diesem Zusammenhang macht sich die fehlende Adjustierung der statistischen Power bemerkbar.

Kritisch ist darüber hinaus anzumerken, dass in der Erfolgsbeurteilung ausschließlich die Sicht der Mütter einfließt und die subjektive Beurteilung der eigenen Lebensqualität des Kindes in dieser Auswertung unberücksichtigt bleibt, was ursächlich am Alter der Kinder liegt. Für derart junge Kleinkinder – überwiegend waren die Kinder dieser Untersuchung 4 Jahre alt – gibt es außer dem in dieser Untersuchung auch eingesetzten Kiddy-KINDL keine evaluierten Messinstrumente. Diese mittels spezieller neuer Hilfsmittel (vgl. Kapitel 4.3.6 Punktmengen-Tafel und Gesichterskala) erhobenen Daten des Kiddy-KINDL's wurden parallel zu dieser vorliegenden Auswertung der Lebensqualität der Kinder aus Sicht der Mütter in einer weiteren Dissertation bewertet (Angerer, 2002). Hierbei zeigen die Ergebnisse der mittels Kiddy-KINDL gewonnenen Daten zur selbst beurteilten Lebensqualität in der praktischen Anwendbarkeit bei Kindern eine gute Validität und Reliabilität, so dass in

zukünftigen Studien dieser Fragebogen zur subjektiven Einschätzung der kindlichen Lebensqualität regelmäßig Anwendung finden sollte.

Bei einer Beurteilung der gewonnenen Daten zur Lebensqualität der Kinder ist auch noch zu berücksichtigen, dass die Proxy-Angaben der Mütter beeinflusst sein können von der Beurteilung der eigenen Lebensqualität bzw. von der eigenen Lebenszufriedenheit der Mütter (Kuhlmann, 2002). Um derartige Einflüsse in den Ergebnissen abschätzen zu können, sollten, wie oben bereits erwähnt, die kindlichen Angaben berücksichtigt werden.

Im Rahmen der verwendeten Lebensqualitätsfragebögen muss die Skala „Schule“ des KINDL kritisch hinterfragt werden. Erstens waren die in die Untersuchung eingeschlossenen Kleinkinder überwiegend noch nicht schulpflichtig und zweitens ist in der Verlaufsbeurteilung die Validität der Skala fraglich. Während der stationären Rehabilitationsmaßnahme fand „Schule“ in dem Sinne, wie die Skala ursprünglich validiert wurde, nicht statt. In der Interpretation kann daher nur eine gedankliche Übertragung der Ergebnisse erfolgen, insofern, dass unter „Schule“ dann die absolvierten Schulungen zu den Krankheitsbildern verstanden werden können. Dies bildet streng genommen die eingesetzte KINDL-Skala „Schule“ jedoch nicht ab. Ein weiteres Problem der validen Aussage stellt die Einschätzung des klinischen Schweregrades des atopischen Ekzems durch die Mütter im Langzeitverlauf dar. Im Follow-up beim Messzeitpunkt drei wird die Beurteilung durch die Mütter erstmals durch den SCORAD-Index ausgeführt. Bei den vorherigen Befragungen wurde dies durch die Ärzte durchgeführt, während die Mütter den Schweregrad mit einem anderen Instrument einschätzten. Da in den statistischen Berechnungen zwischen Arzt-Assessment und somatischer Einschätzung durch die Mutter kein enger Zusammenhang zu finden war, ist die Validität des klinischen Status der Kinder mit atopischen Ekzem im Langzeitverlauf, welcher zum Messzeitpunkt drei allein über die Mütter erhoben wurde, in Frage zu stellen.

In zukünftigen Untersuchungen sollten derartige methodische Probleme in den Planungen des Studienablaufes besser berücksichtigt werden.

## **Ausblick**

Die Zunahme der atopischen Erkrankungen in der Bundesrepublik Deutschland führt zu steigenden Kosten im Gesundheitswesen. Die Begrenztheit der zur Verfügung stehenden Mittel zur Versorgung der kranken Bevölkerung erklärt die Forderung nach optimaler Verteilung der Gelder. Eine Qualitätskontrolle der medizinischen Maßnahmen soll Schwachstellen aufdecken und eine möglicherweise nötige Umverteilung sinnvoll bahnen.

Vor diesem Hintergrund wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung der Förderschwerpunkt „Rehabilitationsforschung“ eingerichtet. In diesem Verbund werden acht regionale Forschungsverbände mit ungefähr 70 Einzelprojekten gefördert. Ziel ist, durch diese Studien neue Wege für eine patientengerechte und erfolgreiche rehabilitative Versorgung aufzuzeigen.

Diese Arbeit ist Teil eines assoziierten Projektes des Norddeutschen Rehabilitationsforschungsverbundes (NVRF), in dem Messinstrumente entwickelt, getestet und praktisch angewendet werden, damit zusätzlich zu klinischen und ökonomischen Daten von Patienten, eine Basis zur Beurteilung des Outcomes und der prognostischen Kriterien in der Rehabilitation angeboten wird.

In der vorliegenden prospektiven Studie wurde untersucht, wie sich im Verlauf einer Rehabilitationsmaßnahme der Gesundheitszustand und die Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern ändern. Der allgemeine Gesundheitszustand aller Kinder sowie krankheitsspezifische Daten der chronischen Erkrankungen wurden von den behandelnden Ärzten in der Rehabilitation beurteilt. Hierbei flossen die Ergebnisse der diagnostischen Maßnahmen sowie die mütterlichen Angaben aus der Anamnese ein. Ferner wurde die mütterliche Einschätzung des kindlichen Gesundheitszustandes in Anlehnung an die ärztliche Dokumentation festgehalten. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder wurde aus Sicht der Mutter (Proxy-Angaben) mittels geeigneter evaluierter Instrumente (Child Health Questionnaire, KINDL) gemessen. Die Mütter in die Untersuchung einzubeziehen erscheint sinnvoll, da die Mutter-Kind-Einheit und ihre Auswirkung auf die Gesundheit des Kindes von besonderer Bedeutung ist (Frölich et al., 1991).

Die teilnehmenden Mütter und Kinder gehörten finanziell und sozial zur gehobenen Bevölkerungsschicht. Dies entspricht einem Zusammenhang zwischen Erkrankungen des atopischen Formenkreises und Familienstatus, wie er bereits in anderen Studien festgestellt wurde (Heinrich, Popescu, Wjst, Goldstein, & Wichmann, 1998). Dementsprechend lässt sich durch diese Untersuchung festhalten, dass der Zugang zur Mutter-Kind-Rehabilitation anscheinend die entsprechenden d.h. bedürftigen Familien trifft; dennoch sollte ausblickend nicht vergessen werden, dass in weiteren Studien der Gesundheitszustand und speziell die Lebensqualität gezielt von chronisch kranken Kinder aus Familien der niedrigeren Bevölkerungsschicht untersucht werden sollte.

Der allgemeine Gesundheitszustand der in dieser Studie untersuchten Kinder war wenig eingeschränkt. Auch die Schweregradbetrachtung der chronischen Krankheiten Asthma bronchiale und atopisches Ekzem zeigte einen leichten Ausprägungsgrad der Erkrankung, was für Kinder in diesem Alter charakteristisch ist. Die angegebenen Auslöser für die Erkrankungen, die krankheitsspezifische Therapie sowie die diagnostischen Untersuchungsergebnisse entsprachen dem leichten Krankheitsschweregrad. Von Interesse wäre in weiteren Untersuchungen systematisch nach den schwerergradig erkrankten Kindern und ihren Familien zu schauen, in wieweit sich Unterschiede in der beschriebenen Lebensqualität zu den leichter erkrankten Kindern abbilden lassen.

Die durch die Mütter beurteilte Lebensqualität der Kinder wurde unter verschiedenen soziodemographischen und klinischen Aspekten betrachtet. Es wurden Subgruppen identifiziert, die eine besonders niedrige Lebensqualität angaben.

Diese Untersuchungen ergaben eine Abhängigkeit vom Geschlecht: Kranke Jungen haben durchschnittlich eine niedrigere Lebensqualität als Mädchen. Eine weitere Abhängigkeit wurde vom Alter gesehen: Je älter ein Kind ist, desto schwerer wird die Lebensqualität in den sozialen Lebensbereichen durch das chronische Leiden beeinträchtigt. Eine weitere Abhängigkeit wurde im unterschiedlichen Bildungsniveau gesehen: Ein niedriger Bildungsstand in der Familie ist mit einer niedrigeren Lebensqualität verbunden. Einen deutlichen Einfluss zeigt der Faktor Erwerbstätigkeit. Nicht erwerbstätige Frauen, die jedoch zum allergrößten Teil Hausfrauen und nicht etwa arbeitslos waren, berichten im Total Score und in fast allen Skalen des KINDL von einer schlechteren Lebensqualität ihrer Kinder. Die

Einkommensverhältnisse bestätigen diesen Einfluss, da die Lebensqualität der Kinder aus Familien mit hohem Nettohaushaltseinkommen durchweg in allen Skalen besser beurteilt wurde. Diese Daten bestätigen die weiter oben bereits angebrachte Forderung, in weiteren Untersuchungen speziell die Lebensqualität von chronisch kranken Kindern aus Familien der niedrigeren Bevölkerungsschicht zu untersuchen.

Ohne Einfluss hingegen ist die Art der Erkrankung, d.h. eine Abhängigkeit der berichteten Lebensqualität von der bestehenden Grunddiagnose bestand nicht. Allein durch die Diagnose Asthma bronchiale oder atopisches Ekzem zeigten sich keine Unterschiede in der Beurteilung der Lebensqualität. Es ließ sich jedoch ein Zusammenhang zwischen Schweregrad der Erkrankung und Höhe der wahrgenommenen Lebensqualität darstellen. Je schwerer die Kinder erkrankt waren, desto schlechter wurde durch die Mütter die Lebensqualität angegeben. Dies bestätigt ebenfalls das oben bereits genannte Interesse, in weiteren Untersuchungen systematisch nach den schwerergradig erkrankten Kindern und ihren Familien zu schauen. Ebenso waren entscheidende Faktoren für eine niedrigere Lebensqualität die Medikation mit einem Kortisonpräparat und das Vorliegen einer Allergie als Krankheitsauslöser.

Potentielle Einflussfaktoren bezüglich des Verlaufs im Änderungsverhalten der Lebensqualität im Rahmen der Rehabilitation konnten nicht isoliert werden. Alle Kinder profitierten von der Rehabilitationsmaßnahme unabhängig von ihrer Grunderkrankung und vom Ausprägungsgrad.

Es lässt sich also zusammenfassend festhalten, dass chronisch erkrankte Kleinkinder mit Asthma bronchiale und/ oder atopischen Ekzem ebenso wie infekтанfällige Kinder aus Sicht der Mutter eine eingeschränkte Lebensqualität haben, obwohl übereinstimmend von Ärzten und Müttern der Schweregrad der Erkrankung nicht als schwer beschrieben wird. Die betroffenen Familien gehören überwiegend der gehobeneren Bevölkerungsschicht an, was bei atopischen Erkrankungen charakteristisch ist, wie andere Untersuchungen bestätigen. Allen Kindern verhilft die Rehabilitationsmaßnahme aus Sicht der Ärzte und Müttern zu einer Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes. Ebenso verbessern sich die krankheitsspezifischen Symptome des Asthma bronchiale (Atemnot) und atopischen

Ekzems (Hauterscheinungen). Diese Verbesserungen lassen sich auch nach drei Monaten noch nachweisen. Damit trägt die Rehabilitation aus Sicht der Mütter bei allen Kindern zu einer Verbesserung der Lebensqualität bei. Soziodemographische Unterschiede (soziale Struktur, finanzielle Situation) konnten dabei isoliert werden, ebenso zeigte sich eine Abhängigkeit vom Krankheitsschweregrad.

Diese Ergebnisse zeigen, dass mit die Zugangsbedingungen zur Rehabilitation stimmen und die zur Verfügung stehenden Mittel den bedürftigen Familien zu teil werden. Ein kurz- und mittelfristiger Rehabilitationserfolg ist gegeben und hält über 3 Monate an, so dass eine Mutter-Kind-Rehabilitation eine sinnvolle therapeutische Intervention darstellt und auch in Zukunft gefördert werden sollte. Um den langfristigen Rehabilitationserfolg allerdings zu überprüfen, wären andere Studiendesigns und weiterführende Befragungen nach längeren Zeiträumen angebracht.

Auf etwaige Schwachstellen sollte in zukünftigen Untersuchungen besonders geachtet werden: Es sollte versucht werden, die Familien der unteren Bevölkerungsschicht beim Zugang zur Rehabilitation stärker zu fördern und in Zukunft sollte noch mehr darauf geachtet werden, dass diese Familien zur Rehabilitationsmaßnahme gelangen, da ihre Lebensqualität stärker eingeschränkt ist. Die Erkenntnis, dass Kinder mit höheren Krankheitsschweregrad besonderes von einer Rehabilitationsmaßnahme profitieren, zur Rehabilitation allerdings aber überwiegend leichtgradig erkrankte Kinder kommen – was für die pädiatrischen Erkrankungen im gewissen Maße auch charakteristisch ist –, sollte dennoch in Zukunft darauf geachtet werden, dass Kinder mit höheren Krankheitsschweregrad zur Rehabilitation kommen, da sie besonders profitieren und dadurch der Kosten-Nutzen-Effekt höher ausfällt.

Neben diesen inhaltlichen Befunden liefert die Studie auch Hinweise darauf, dass die eingesetzten Instrumente in die Effektivitätsmessung von Rehabilitationsmaßnahmen miteinbezogen werden können, etwa beim Vergleich ambulanter Maßnahmen versus wohnortferner. Zur Überprüfung der mütterlichen Sicht sollten zukünftig allerdings die selbst berichteten kindlichen Aussagen in die Auswertung mit aufgenommen werden.



## **7 Zusammenfassung**

Asthma bronchiale und atopisches Ekzem gehören zum Formenkreis der atopischen Erkrankungen, d.h. sie treten gemeinsam oder in Nachfolge voneinander auf sowie möglicherweise zusammen mit der allergischen Rhinokonjunktivitis. Sie stellen in der Pädiatrie ein häufiges Krankheitsbild dar. In Deutschland sind mit steigender Prävalenz ca. 10-15% aller Kinder betroffen. Die Kinder sind chronisch erkrankt und bedürfen meist einer dauerhaften medikamentösen Therapie und ärztlichen Betreuung. Beim Asthma bronchiale handelt es sich um eine chronische Entzündung der Atemwege auf dem Boden einer bronchialen Hyperreagibilität, charakterisiert durch eine variable Atemwegsobstruktion. Definitionsgemäß versteht man unter einem atopischen Ekzem eine chronisch rezidivierende, nicht infektiöse Hauterkrankung mit meist starkem Juckreiz. Als therapeutischer Erfolg bei derart chronischen Erkrankungen spielen neu definierte Richtlinien eine wesentliche Rolle. Hierbei hat die Beurteilung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einen besonders großen Stellenwert erlangt, da nicht die Heilung der Erkrankung das Ziel therapeutischer Interventionen sein kann, sondern die Erzielung eines weitgehend normalen Lebens mit Teilnahme an allen Lebensaktivitäten und Entwicklungsstufen. Unter Lebensqualität wird daher ein multidimensionales Konstrukt verstanden, welches mit dem vom Patienten subjektiv selbst wahrgenommenen Gesundheitszustand gleichzusetzen ist und verschiedene Ebenen (körperliche Verfassung, psychisches Wohlbefinden, soziale und verhaltensbezogene Beziehungen) umfasst. In anderen Studien wurde der Einfluss atopischer Erkrankungen auf die Lebensqualität bei älteren Kindern und Jugendlichen gezeigt. Aufgrund des jungen Alters des Patientenkollektives in der Pädiatrie werden aber die Eltern in den Krankheitsprozess mit einbezogen, so dass die Krankheitsfolgen für das Alltags- und Sozialleben nicht nur die Kinder sondern die gesamten Familien betreffen. Als unterstützender Behandlungsaspekt kommt hierbei die Domäne der Rehabilitation zum Tragen. Rehabilitationsmaßnahmen zeigen positive Effekte, in dem sie die Wiederherstellung der Funktionsfähigkeit und die Integration der Patienten in den Alltag fördern. Zum erwarteten Hintergrund zählen zusätzlich die Hilfe bei der Entwicklung von Bewältigungsstrategien und dem Eröffnen von Ressourcen sowie die Neugestaltung sozialer Beziehungen, was die Familiengemeinschaft mit umfasst. Insofern ist das Ziel der Rehabilitation eng mit den

Dimensionen der Lebensqualität verbunden. Bisherige Untersuchungen haben ausschließlich ältere Kinder untersucht. Unter dem Gesichtspunkt, dass die Prävalenz für die atopischen Erkrankungen bis zum 7. Lebensjahr jedoch am höchsten liegt, war es Ziel dieser Untersuchung zu prüfen, wie bei chronisch erkrankten Kleinkindern von 4-7 Jahren die Lebensqualität durch die Mutter bewertet wird und ob sich im Verlauf einer Rehabilitationsmaßnahme neben dem Gesundheitszustand auch die Lebensqualität ändert. Durch die bestehende Mutter-Kind-Entität in diesem Alter ist die Beurteilung des Krankheitsbildes aus Sicht der Mutter (Proxy-Angaben) wichtig.

Die Untersuchung wurde als Teil eines assoziierten Projektes des Norddeutschen Rehabilitationsforschungsverbundes (NVRF) durch das Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt. In einer multizentrischen Längsschnittuntersuchung angelegt im 1-Gruppen-Design wurden zu 12 ausgesuchten Anreisen von Mai 1999 bis Mai 2000 in drei Rehabilitationskliniken in Norddeutschland Mütter mit chronisch erkrankten oder infektanfälligen Kindern im Alter von vier bis sieben Jahren zu drei Messzeitpunkten (MZP) – Beginn, Ende und drei Monate nach Rehabilitation – mittels Fragebogen befragt.

Die mütterlichen Angaben beinhalteten Aussagen zum kindlichen Gesundheitszustand sowie zur Lebensqualität. Einsatz fanden die validen und zur Reliabilität getesteten krankheitsübergreifenden Lebensqualitätsmessinstrumente Child Health Questionnaire (CHQ) und Kiddy-KINDL, erweitert durch ein krankheitsspezifisches KINDL-Asthma / Neurodermitis-Modul.

Ärztliche Angaben zu Krankheitsschweregrad, Symptomen, Therapiestatus und klinischen Messparametern wurden zu Messzeitpunkt 1 und 2 schriftlich festgehalten. Krankheitsspezifische Messparameter stellten für die Asthmatiker die Lungenfunktionswerte VC, FEV<sub>1</sub>, MEF<sub>50</sub> und Peakflow, für die Patienten mit atopischen Ekzem der SCORAD-Index dar. Begleitend wurden im Interviewverfahren auch Angaben der Kinder zu ihrer selbst berichteten Lebensqualität mittels Kiddy-KINDL-Fragebogen zum Messzeitpunkt 1 und 2 erhoben. Zur Auswertung für die vorliegende Untersuchung wurden jedoch ausschließlich die mütterlichen und ärztlichen Angaben herangezogen.

Von 252 Müttern, die im Untersuchungszeitraum zu einer Mutter-Kind-Rehabilitation anreisten, konnten 177 (70,2%) zum ersten MZP, 159 (63,1%) zum 2. MZP und 143 (56,7%) zum 3. MZP befragt werden. Beurteilt wurden 184 Kinder (33 Asthmatiker, 33 Kinder mit atopischen Ekzem, 14 Kinder mit Asthma und atopischen Ekzem sowie 104 Kinder mit Infektanfälligkeit). Ärztliche Angaben liegen zum ersten Messzeitpunkt für 182 und zum 2. MZP für 166 Kinder vor. Die Kinder waren im Mittel 5,2 Jahre alt, etwas häufiger männlichen Geschlechts (54,2%) – passend zum bekannten Geschlechterunterschied in der Prävalenz von atopischen Erkrankungen im Kindesalter. Die Krankheitsbeschwerden traten überwiegend perennial auf und als Auslöser waren Infekte und Allergien führend. Der allgemeine Gesundheitszustand der Kinder, beurteilt sowohl von den Müttern als auch den Ärzten, wurde zu Beginn der Rehabilitation als überwiegend „gut“ oder „sehr gut“ (entsprechend einem Wert von 2-3) beschrieben. Die Ärzte beurteilten dabei den allgemeinen Gesundheitszustand der Kinder, die sowohl an Asthma als auch an atopischen Ekzem erkrankt waren, etwas schlechter. Der Schweregrad der chronischen Krankheit Asthma bronchiale und atopisches Ekzem wurde bei allen betroffenen Kindern nach den nationalen Leitlinien durch die Ärzte als leichtgradig eingestuft, wohingegen die Mütter ihre Kinder als mittelgradig erkrankt ansahen. Im Verlauf der Rehabilitation (MZP 1 / 2) zeigte sich sowohl in der ärztlichen als auch in der mütterlichen Einschätzung eine signifikante Besserung des allgemeinen Gesundheitszustandes aller Kinder – unabhängig von ihrer zugrunde liegenden Erkrankung. Dieser Effekt bleibt auch im mütterlichen Follow-up nach drei Monaten hochsignifikant nachweisbar. Ein Einfluss der Diagnosen konnte jedoch nicht gezeigt werden.

Die ärztliche und mütterliche Beurteilung der krankheitsspezifischen Beschwerden (Atemnot beim Asthma, Hauterscheinungen beim atopischen Ekzem) ergab in beiden Gruppen nach absolvierter Rehabilitationsmaßnahme ebenfalls eine signifikante Verbesserung. Die Ärzte sahen dabei einen größeren Erfolg bei den Kindern mit atopischen Ekzem, während die Mütter den Erfolg bei den Asthmatikern höher beurteilten. Ein Vergleich der klinischen Messparameter (Lungenfunktion, Peakflow) bei den an Asthma bronchiale erkrankten Kindern zeigte keine signifikante Änderung zwischen Beginn und Ende der Rehabilitation. Der SCORAD-Index als klinischer Parameter beim atopischen Ekzem verbesserte sich im Verlauf der Rehabilitation hingegen signifikant.

Bezüglich der Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme ergaben die Proxy-Angaben der Mütter eine eingeschränkte Lebensqualität ihrer Kinder. Diese fiel umso schlechter aus, je schwerer das Kind aus Sicht der Mutter erkrankt war und je mehr medikamentöse Therapie benötigt wurde. Unabhängig von der Art der Erkrankung wurde die Lebensqualität der Jungen schlechter als die der Mädchen beurteilt, bei älteren Kindern schlechter als bei jüngeren, bei Familien mit niedrigem Nettohaushaltseinkommen schlechter als bei reicheren Familien, bei Kindern von Müttern, die nicht arbeiteten schlechter als bei Kindern von berufstätigen Müttern. Im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme verbesserte sich aus Sicht der Mutter die Lebensqualität bei allen Kindern, unabhängig von der Grunderkrankung und vom Schweregrad. Über alle drei Messzeitpunkte konnte in beiden Summenskalen des CHQ (körperliche und psychische Skala) eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität erreicht werden. Der Effekt der Änderung beruht insbesondere auf der Verbesserung zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt. Dies konnte für die chronisch erkrankten Kinder ebenso wie für die infekтанfälligen gezeigt werden, wobei die Asthmatiker und Neurodermitiker schwerpunktmäßig besonders in der psychischen Skala Verbesserungen zeigten. Der KINDL wurde in dieser Untersuchung als krankheitsübergreifendes Instrument eingesetzt und durch gezielte chronisch-generische Fragen für Asthma bronchiale und Neurodermitis ergänzt. Eine gesonderte Betrachtung der chronisch kranken Kinder zeigte eine signifikante Verbesserung der Lebensqualität über alle drei Messzeitpunkte sowohl im Total Score als auch in den meisten anderen Skalen. Vergleichbar zum Ergebnis beim CHQ war auch hier der Profit vom ersten zum zweiten Zeitpunkt ausschlaggebend. Kein Erfolg zeigte sich beim körperlichen Wohlbefinden und im Selbstwertgefühl. Ebenso zeigte sich kein Unterschied in der getrennten Betrachtung der Asthmatiker von den Kindern mit atopischen Ekzem.

Diese Ergebnisse stellen heraus, dass erkrankte Kleinkinder, auch wenn ihr Krankheitsschweregrad als leicht bis maximal mittelgradig einzustufen ist, aus Sicht der Mütter eine verminderte Lebensqualität haben. Aus finanziellen und logistischen Gründen konnte diese Untersuchung nicht mit einer Kontrollgruppe durchgeführt werden, die Ergebnisse sind daher im Vergleich zu den in der Literatur angegebenen Normwerten der Lebensqualitätsfragebögen bewertet worden. Ein signifikanter Unterschied in der Beurteilung nach Art der Krankheit lässt sich nicht zeigen. Kinder mit Infekтанfälligkeit sind ebenso aus Sicht der Mütter in ihrer Lebensqualität

beeinträchtigt wie Kinder mit den chronischen Krankheiten Asthma bronchiale und atopischen Ekzem. Diese Daten bestätigen daher die der Untersuchung zugrunde liegende Hypothese, dass erkrankte Kleinkinder bereits eine eingeschränkte Lebensqualität haben. Auch die Hypothese, dass sich im Verlauf einer Rehabilitation der Gesundheitszustand ändert, konnte durch diese Untersuchung gezeigt werden, sowie dass hierbei geringe Unterschiede in der Einschätzung seitens der Ärzte zu den Müttern bestehen. Bei allen Kindern kam es unabhängig von ihrer Grunderkrankung zu einer Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes und zu einer Verbesserung der krankheitsspezifischen Beschwerden. Die Mutter-Kind-Rehabilitation stellt somit eine wirksame therapeutische Intervention dar. Es konnte gezeigt werden, dass klinische Verbesserungen im Rehabilitationsverlauf zu einer Steigerung der Lebensqualität führen, dass sich einzelne soziodemographische Faktoren unterscheiden lassen sowie dass sich keine erkrankungsabhängigen signifikanten Unterschiede in der Veränderung der Lebensqualität ergeben. Mit evaluierten Messinstrumenten (KINDL, CHQ) lässt sich die Lebensqualität der Kinder aus Sicht der Mütter sensitiv nachweisen, um jedoch die Angaben der Mütter zu erweitern bzw. zu überprüfen, wäre eine Auswertung der kindlichen Angaben zur selbst wahrgenommenen Lebensqualität darüber hinaus wünschenswert.

## 8 Literaturverzeichnis

- Aaronson, N. K., Acquadro, C. & Alonso, J. (1992) International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Quality of life Research*, 1, 349-351.
- Aas, K. (1978). The diagnosis of hypersensitivity to ingested foods. Reliability of skin prick testing and the radioallergosorbent test with different materials. *Clin. Allergy*, 8, 39-50.
- Ahlheim, K.-H. (1985). *Wörterbuch medizinischer Fachausdrücke* (Vol. 4). Stuttgart: Thieme Verlag.
- Altmeyer, P., Dirschka, T. & Hartwig, R. (1998). *Klinikleitfaden Dermatologie* (Vol. 1). Ulm, Stuttgart, Jena, Lübeck: Gustav Fischer Verlag.
- Angerer, W. (2002). *Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern in der medizinischen Rehabilitation*. Dissertation, Medizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.
- Asmussen, L., Olson, L.M., Grant, E.N., Landgraf J.M., Fagan, J. & Weiss, K.B. (2000). Use of the Child Health Questionnaire in a sample of moderate and low-income inner-city children with asthma. *Am J Respir Crit Care Med*, 162, 1215-1221.
- Austin, J. K., Huster, G. A., Dunn, D. W. & Risinger, M. W. (1996). Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia*, 37 (12), 1228-1238.
- Awad, A. G. (1993). Subjective response to neuroleptics in schizophrenia. *Schizophr Bull*, 19, 609-618.
- Bauer, C.-P., Petermann, F., Kiosz, D. & Stachow, R. (2002). Langzeiteffekt der stationären Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen mit mittelschwerem und schwerem Asthma bronchiale. *Pneumologie*, 56(8), 478-485.
- Behrman, R. E., Kliegman, R. M. & Jenson, H. B. (2000). *Nelson Textbook of Pediatrics*. London: Harcourt Verlag.
- Ben-Gashir, M. A., Seed, P. T. & Hay, R. J. (2002). Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 16 (5), 455-462.
- Bengel, J. & Koch, U. (2000). Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften. Themen, Strategien und Methoden der Rehabilitationsforschung. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Bergner, M., Bobbit, R. A., Carter, W. B. & Gilson, B. S. (1981). The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health status Measure. *Med care*, 19, 780-805.
- Bierman, C. W., Pearlman, D. S., Shapiro, G. G. & Busse, W. W. (1996). Allergy, Asthma, and Immunology from infancy to adulthood. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Bingöl Karakoc, G., Yilmaz, M., Sur, S., Ufuk Altintas, D., Sarpel, T. & Güneter Kendirli, S. (2000). The effects of daily pulmonary rehabilitation program at home on childhood asthma. *Allergol et Immunopathol*, 28(1), 12-14.
- Böhm, I. & Bauer, R. (1997). Th 1-Zellen, Th 2-Zellen und atopische Dermatitis. *Der Hautarzt*, 48, 223-227.
- Bowling, A. (1991). *Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurements Scales Milton Keynes*, Philadelphia Open University Press.
- Brockhaus. (1999). *Der Gesundheits-Brockhaus*. Leipzig, Mannheim: Verlag F.A. Brockhaus GmbH.

- Bullinger, M. (1991). Quality of life - definition, conceptualization and implications - a methodologist view. *Theoretical Surgery*, 6, 143-149.
- Bullinger, M., Mackensen, S. & Kirchberger, I. (1994). KINDL- ein Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 2, 64-67.
- Bullinger, M. (1997). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. *Organ der Allgemeinen Ärztlichen Gesellschaft für Psychotherapie - Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 7(3/4), 76-91.
- Bullinger, M. (2000). *Lebensqualität - aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung*. Landsberg: ecomed Verlagsgesellschaft.
- Bullinger, M. & Kirchberger, I. (1998). *SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand*. Göttingen: Hofgrefe.
- Christie, M. J., French, D. & West, A. (1991). *Childhood Asthma Questionnaire*. London: Allen & Hanbrurys.
- Clausen, K., Ciesla, R., Köhnlein, B., Schon, M., Wenninger, K. & Werfel, T. (1998). Methodik und Didaktik der Neurodermitisschulung. *Prävention und Rehabilitation*, 10 (4), 198-202.
- Collatz, J., Fischer, G. C. & Thies-Zajonc, S. (1989). *Mütterspezifische Belastungen-Gesundheitsstörungen-Krankheiten*. Berlin: VWB.
- Croner, S. (1991). Atopic Dermatitis - Epidemiology. *Pediatric Allergy and Immunology*, 2, 6-7.
- Dawe, R. S. (2003). Ultraviolet A1 phototherapy. *Br J Dermatol*. 148 (4), 626-637.
- Debelic, M. (1994). *Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen mit obstruktiven Atemwegserkrankungen unter besonderer Berücksichtigung des Asthma bronchiale*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Denecke, H. & Hünslers, C. (2000). Messen und Erfahren von Schmerz. *Der Schmerz*, 5, 302-308.
- DGAI & ÄDA Hrsg. (2003). *Weißbuch Allergie in Deutschland*. München: Urban und Vogel Medien- und Medizin-Verlag-Ges.
- Dittmar, H. C., Pflieger, D., Schempp, C. M., Schöpf, E. & Simon, J. C. (1999). Vergleichsstudie Solebäder plus UVA/B versus UVA/B-Monotherapie bei Patienten mit subakuter atopischer Dermatitis. *Der Hautarzt*, 50 (9), 649-653.
- Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Arch Dis Child*. 77(October), 350-354.
- European Lung White Book (2003). *The first comprehensive Survey on Respiratory Health in Europe*. Huddersfield: The Charlesworth Group.
- European Working Group on Atopic Dermatitis (2004). The role of topical calcineurin inhibitors in atopic dermatitis. *Br J Dermatol*, 151 (suppl 70), 3-27.
- Farin, E. & Jäckel, W. H. (2001). Qualitätssicherung in der medizinischen Rehabilitation. *Die Betriebskrankenkasse*, 8/2001, 376-381.
- Frauengesundheitsbericht (2001), Freie Hansestadt Bremen. Der Senator für Arbeit, Frauen, Gesundheit, Jugend und Soziales. [www.bremen.de/info/frauengesundheitsbericht](http://www.bremen.de/info/frauengesundheitsbericht).
- Frölich, E., Hamacher, F., Hermann, J. M., Naundorf, B. D., Schildwächter, G., Sieber, G. & Trittor, W. (1991). Basiskonzept zur medizinischen Rehabilitation bei chronischen Krankheiten. *Präv.-Rehab*. 3, 119-127.
- Gillissen, A. & Lechler, J. (2000). The AirLife-study. *American Thoracic Society*, Toronto.

- Gorelick, M.H., Scribano, P.V., Stevens, M.W. & Schultz, T.R. (2003). Construct validity and responsiveness, *Ann Allergy Asthma Immunol.* 90 (6), 622-628.
- Grundmann-Kollman, M & Tanew, A. (2004). Neuere Aspekte in der UV- und Photochemotherapie. *Der Hautarzt*, 55 (12), 1159-1167.
- Finlay, A. Y. & Khan, G. K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*, 19, 210-216.
- Hanesch, W., Krause, P. & Bäcker, G. (2000). *Armut und Ungleichheit in Deutschland*. Der neue Armutsbericht der Hans Böckler Stiftung, des DGB und des Paritätischen Wohlfahrtsverbands. Reinbek: Rororo-Verlag.
- Hanifin, J.M. & Rajka, G. (1980). Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Vener* 92(suppl.), 44-47.
- Harper, J. (1988). *Pädiatrische Dermatologie*. Stuttgart, New York: Gustav Fischer Verlag.
- Heinrich, J., Popescu, M. A., Wjst, M., Goldstein, I. F. & Wichmann, H. E. (1998). Atopy in Children and Parenteral Social Class. *American Journal of Public Health*, 88, 1319-1324.
- Hunt, S. M., Mc Ewen, J., Mc Kenna, S. P., Williams, J. & Papp, E. (1981). The Nottingham Health Profile, subjective Health Status and Medical Consultation. *Soc Sci Med*, 15(A).
- ISAAC-Steering-Committee: The International Study of Asthma and Allergies in Childhood. (1998). Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis and atopic eczema. *Lancet*, 351, 1225-1232.
- Johansson, S. G., Bieber, T., Dahl, R., Friedmann, P. S., Lanier, B. Q., Lockey, R. F., Motala, C., Ortega Martell, J. A., Platts-Mills, T. A., Ring, J., Thien, F., Van Cauwenberge, P & Williams, H. C. (2001). Revised nomenclature for allergy for global use: Report of the Nomenclature Review Committee of the World Allergy Organization, October 2003. *J Allergy Clin Immunol.* 113(5):832-6.
- Juniper, E. F., Buist, A. S., Cox, F. M., Ferrie, P. J. & King, D. R. (1999). Validation of Standardized Version of the Asthma Quality of Life Questionnaire. *Chest*, 115, 1265-1270.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H., Feeny, D. H., Griffith, L. E. & Ferrie, P. J. (1997). Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instruments for asthma: comparison of measurement properties. *Eur Respir J*, 10(10), 2285-2294.
- Juniper, E. F., Guyatt, G. H. & Feeny, D. H. (1996). Measuring quality of life in the parents of children with asthma. *Quality of Life Research*, 5, 27-34.
- Kenn, K. (1999). Volkskrankheit Asthma. *Krankenhaus-Report 1999 - Schwerpunkt: Versorgung chronisch Kranker*. Stuttgart: Schattauer.
- Kirchberger, I. (2000). *Der SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand: Anwendung, Auswertung und Interpretation*. Landsberg: ecomed Verlagsgesellschaft.
- Klimek, L., Riechelmann, H., Saloga, J., Mann, W. & Knop, J. (1997). *Allergologie und Umweltmedizin*. Stuttgart, New York: Schattauer.
- Konietzko, N., & Fabel, H. (2000). *Weißbuch der Lunge 2000 - Zur Lage und Zukunft der Pneumologie in Deutschland*. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag.
- Korting, H. C., Callies, R., Reusch, M., Schlaegel, M. & Sterry, W. (2003). *Dermatologische Qualitätssicherung: Leitlinien und Empfehlungen* (Vol. 3). München: Zuckerschwerdt Verlag.
- Krämer, U., Behrendt, H., Oppermann, H., Schäfer, T., Ranft, U. & Ring, J. (2001). Differences in trends of allergies and allergic sensitization in six year old



- children from East and West Germany between 1991 and 2000. *Epidemiol*, 12, 86.
- Krutmann, J. & Schopf, E. (1991). Neuere Aspekte der UV-Therapie der atopischen Dermatitis. *Der Hautarzt*, 42, 284-288.
- Kuhlmann, G. (2002). *Lebensqualität von Müttern chronisch kranker Kleinkinder in der medizinischen Rehabilitation*. Dissertation, Medizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.
- LaGreca, A. M., Swales, T., Kemp, S., Madigan, S. & Skyler, J. (1995). Adolescents with diabetes: gender differences in psychosocial functioning and glycemic control. *Child Health Care*, 24, 61-78.
- Landgraf, J., Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1997). Quality of life research in children: methods and instruments. *Dialogues in Pediatric Urology*, 20(5-7).
- Landgraf, J. M., Ware, J. E. j., Schor, E., Davies, A. R. & R-Roh, K. (1993). *Comparison of health status profiles for children's health and quality of life project*. Washington: Health Services Research.
- Landgraf, I., Abetz, L. & Ware, J. (1997) Child Health Questionnaire (CHQ): a users manual. *The Health Institute Press*, Boston.
- Lindemann, H. & Riedel, F. (1999). *Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter*. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag.
- Linnet, J. & Jemec, G. B. E. (1999). An assessment of anxiety and dermatology life quality in patients with atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*, 140, 268-272.
- Mercer, M. J., Joubert, G., Ehrlich, R. I., Nelson, H., Poyser, M. A., Putermann, A. et al. (2004). Socioeconomic status and prevalence of allergic rhinitis and atopic eczema symptoms in young adolescents. *Pediatr. Allergy Immunol.*, 15(3), 234-241.
- Moy, M. L., Israel, E., Weiss, S. T., Juniper, E. F., Dubé, L. & Drazen, J. M. (2001). Clinical Predictors of Health-related Quality of Life Depend on Asthma Severity. *AJRCCM*, 163(4), 924-929.
- Mühlig, S., Rinne, H., Mehren, F., Petermann, F., Butt, U. & Worth, H. (2002). Zur Praxis der stationären Asthmaschulung in der Bundesrepublik Deutschland - eine bundesweite Bestandsaufnahme. *Pneumologie*, 56(3), 167-175.
- Mühlum, A. (1992). *Handbuch der Rehabilitation*. Neuwied: Luchterhand.
- Mutius, von E., Fritsch, C., Weiland, S. K., Roll, G. & Magnussen, H. (1992). Prevalence of asthma and allergic disorders among children in united Germany: a descriptive comparison. *BMJ*, 305, 1395-1399.
- National Center for Health Statistics (2001). *Trends in asthma morbidity and mortality, epidemiology & statistics unit*. Centers for Disease Control and Prevention. US Department of Health and Human Service.
- National Center for Health Statistics (2001). *New asthma estimates: Tracking prevalence, health care and mortality*. Centers for Disease Control and Prevention. US Department of Health and Human Service.
- Naymann, J. M. & Levine, S. (1991). Evaluating the impact of Medical Care and Technology on quality of life: A review and critique. *Soc Sci Med*, 15(F), 107-115.
- Niessen, K.-H. (1989). *Lehrbuch Pädiatrie* (Vol. 2): VCH Verlagsgesellschaft mbh.
- Nowak, W. & Wahle, K. (2000). *Asthma bronchiale* (Vol. 1). Waakirchen: Nowak, W.
- Nussbaum, M & Sen, A. (1993). *The Quality of Life (Studies in Development Countries)*, Oxford University Press.

- Oerter, R., v. Hagen, C., Röper, G. & Noam, G. (1999). *Klinische Entwicklungspsychologie*. Weinheim: Beltz.
- Pasic, A., Ceovic, R., Lipozencic, J., Husar, K., Susic, S. M., Skerlev, M. et al. (2003). Phototherapy in pediatric patients. *Pediatr Dermatol*, 20 (1), 71-77.
- Pearce, N., Weiland, S., Keil, U., Langridge, P., Anderson, H. R., Strachan, D. et al. (1993). Self-reported prevalence of asthma symptoms in children in Australia, England, Germany and New Zealand: an international comparison using the ISAAC protocol. *Eur Respir J*, 6(10), 1455-1461.
- Petermann, F., Noeker, M. & Bode, U. (1987). *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. München: PVU.
- Peters, U. (1998). *Allergien - Ein ganzheitliches Diagnose- und Behandlungskonzept*. Hamburg: medi-Verlag.
- Petro, W. (1994). *Definition und Ziele der pneumologischen Rehabilitation*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Piaget, J. (1983). Piaget's theory. *Handbook of child psychology*. New York: Wiley.
- Pothmann, R. & Goepel, R. (1985). *Comparison of the Visual Analog Scale (VAS) and a Smile Analog Scale (SAS) for the evaluation of pain in children* (Vol. 9). New York: Raven Press.
- Pschyrembel, W. (1990). *Klinisches Wörterbuch*. Berlin, New York: de Gruyter
- Ravens-Sieberer, U. (2000). Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin*. Landsberg: ecomed Verlagsgesellschaft.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998). Assessing the health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. *Quality of Life Research*, 7, 399-408.
- Ravens-Sieberer, U., Morfeld, M., Stein, R. E. K., Jessop, D. J., Bullinger, M. & Thyphen, U. (2001). Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen). *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 53, 384-393.
- Reitamo, S., Remitz, A., Kyllonen, H. & Saarikko, J. (2002). Topical noncorticosteroid immunomodulation in the treatment of atopic dermatitis. *Am J Clin Dermatol*, 3, 381-388.
- Riedel, F. (1989). Nonspecific trigger mechanism for specific immune response. *Allergologie*, 12, 54-57.
- Riedler, J., Braun-Fahrlander, C., Eder, W., Schreuer, M., Waser, M., Maisch, S., Carr, D. et al. (2001). Exposure to farming in early life and development of asthma and allergy: a cross-sectional survey. *LANCET*, 358 (6), 1129-1133.
- Ring, J. (1995). *Angewandte Allergologie* (Vol. 2). Wiesbaden, Vieweg: MMV Medizin Verlag.
- Ring, J. & von Zumbusch, A. (2000). *Neurodermitis - Ursachen und Therapien*. München: Verlag C.H. Beck.
- Rohde, B. (1990). *Dermatologie in Stichworten* (Vol. 2). Hamburg: Glaxo GmbH.
- Rothe, T. (1998). *Lungenfunktion leicht gemacht* (Vol. 2). Neckarsulm: H. Jungjohann Verlag.
- Rudikoff, D & Lebwohl, M. (1998). Atopic dermatitis. *Lancet*, 351, 1715-1721.
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, Schwartz, F. W., Wille, E., Fischer, G. C., Kuhlmeier, A., Lauterbach, K. W., Rosenbrock, R. et al. (2002). Gutachten 2000/2001 - Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III.2: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Ausgewählte Erkrankungen: ischämische Herzkrankheiten, Schlaganfall und chronisch,

- obstruktive Lungenerkrankungen. *Wirtschaftsrecht und -politik, Sozialrecht und -politik, Gesundheit*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Schäfer, T., Borowski, C., Diepgen, T.L., Hellermann, M., Piechotowski, I., Reese, I., Roos, T. et al. (2004). Allergieprävention: Evidenzbasierte und konsentierete Leitlinie des Aktionsbündnisses Allergieprävention (abap) - Kurzfassung. *Allergo J*, 13, 252-260.
- Schäfer, T., Dockery, D., Krämer, U., Behrendt, H. & Ring, J. (1997). Experiences with the severity scoring of atopic dermatitis in a population of german pre-school children. *Br J Dermatol*, Oct. 137(4), 558-562.
- Schäfer, T., Vieluf, D., Behrendt, H., Krämer, U. & Ring, J. (1996). Atopic eczema and other manifestation of atopy: results of an Est-Germany comparison. *Allergy*, 51, 532-539.
- Schmidt, O.-P. (1994). *Prävention und Rehabilitation. Zur historischen Entwicklung*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Schmidt-Denter, U. (1996). *Soziale Entwicklung*, 3. Weinheim: Beltz.
- Schopf, R. (1997). *Allergologie systematisch*. Bremen und Lorch / Württemberg: UNI-MED Verlag AG.
- Schuntermann, M. F. & Koch, U. (1987). Erfolgsparameter medizinischer Rehabilitationsmaßnahmen. *Öff. Gesundheitswesen*, 49, 136-141.
- Schütz, I. (1981). Die Durchführung von stationären Heilbehandlungen. In O.-P. Schmidt (Eds.). *Rehabilitation. Broncho-pulmonale Erkrankungen*. Baden-Baden: Witzstrock.
- Seiffge-Krenke, I. (1995). *Selbstkonzept und Körperkonzept bei chronisch kranken Jugendlichen*. Stuttgart: Norbert Rupp Buchherstellung.
- Shah, S., Peat, J., Mazurski, E. & Gibson, P. (2001). Effect of peer led programme for asthma education in adolescents: cluster randomised controlled trial. *BMJ*, 322-385 (10 March).
- Simmons, R. G. & Blyth, D. A. (1987). *Moving into adolescence - the impact of pubertal change and school context*. Hawthorne, New York: Aldine de Gruyter.
- Simon, J. C., Pfieger, D., & Schopf, E. (2000). Recent advances in phototherapy. *Eur J Dermatol*, 10 (8), 642-645.
- Sitzmann, F. C. & Dorsch, W. (2002). *Naturheilverfahren in der Kinderheilkunde*. MVS Medizinverlage Stuttgart: Hippokrates.
- Sozialgesetzbuch-IX. (2002). Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen - Kommentar und Rechtssammlung. 2. Band.
- Sozialgesetzbuch-V. (2004). Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Definition schwerwiegender chronischer Krankheiten im Sinne des § 62 SGB V. Fassung vom 22. Januar 2004. Bundesanzeiger Nr. 18, S. 1343.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L. & Lushene, R. E. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*.
- Staab, D. (2001). Schulungsmaßnahmen für neurodermitiskranke Kinder und deren Eltern. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 149 (6), 560-564.
- Staudinger, U. M. (2000). Viele Gründe sprechen dagegen, und trotzdem geht es vielen Menschen gut: Das Paradox des subjektiven Wohlbefindens. *Psychologische Rundschau*, 51(4), 185-197.
- Stein, R.E. & Riessmann, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care*, 18(4), 465-472.
- Stein, R. E. K. & Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*, 97(97), 354-362.

- Stein, R. E. & Jessop, D. J. (2003). The impact on family scale revisited: further psychometric data. *J Dev Behav Pediatr.*, 24(1), 9-16.
- Strachan, D.P. (2000). Family size, infection and atopy: the first decade of the "hygiene hypothesis". *Thorax*, (55)1, 2-10.
- Strom, K. & Abeck, D. (1999). Atopisches Ekzem. In H. Traupe & H. Hamm (Eds.), *Pädiatrische Dermatologie* (pp. 422). Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Szczepanski, R., Diepgen, T., Brockow, K. & Scheewe, S. (1998). Medizinische Standards der Neurodermitis-Schulung. *Prävention und Rehabilitation*, 10, 188-193
- Szczepanski, R. (2001). Patientenschulung bei atopischen Erkrankungen. *Leitlinien Kinderheilkunde und Jugendmedizin*. München-Jena: Urban und Fischer.
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (VDR). (2000). Das Qualitätssicherungsprogramm der gesetzlichen Rentenversicherung in der medizinischen Rehabilitation - Instrumente und Verfahren. *Deutsche Rentenversicherung, Band 18*. Frankfurt/Main: DRV-Schriften.
- Wade, C. & Tarvis, C. (1994). The longest war: gender and culture. In W. J. Lonner & R. Malpass (Eds.). *Psychology and culture*. Boston: Allyn and Bacon.
- Wahn, U., Seger, R. & Wahn, V. (1994). *Pädiatrische Allergologie und Immunologie in Klinik und Praxis*. Stuttgart, Jena, New York: Gustav Fischer Verlag.
- Ware, J. E. & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item Short Form Health Survey. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30, 473-483.
- Waser, M., von Mutius, E., Riedler, J., Nowak, D., Maisch, S., Carr, D., Eder, W. et al. and The ALEX Study team (2005). Exposure to pets, and the association with hay fever, asthma, and atopic sensitization in rural children. *Allergy* 60(2), 177-184.
- Weiland, S. K., von Mutius, E., Hirsch, T., Duhme, H., Fritzsche, C., Werner, B. et al. (1999). Prevalence of respiratory and atopic disorders among children in the East and West of Germany five years after unification. *Eur Respir J*, 14(4), 862-870.
- Werfel, T. & Kapp, A. (1998). Environmental and other major provocation factors in atopic dermatitis. *Allergy*, 53, 731-739.
- Kardos, P., Berdel, D., Buhl, R., Criée, C.P., Gillissen, A., Kroegel, C. et al. (2005). *Leitlinie zur Diagnostik und Therapie von Asthma*. Hrsg.: Deutsche Atemwegsliga e.V. und Deutsche Gesellschaft für Pneumologie. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- WHO (2002). Reducing risks, promoting healthy life. *The World Health Report 2002*. Switzerland.
- WHOQOL-Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Positionpaper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 41, 1403-1409.
- WHOQOL-Group. (1993). The development of the WHO Quality of life assessment instrument (The WHOQOL). In T. W. Group (Ed.), *Quality of life assessment: International perspectives*. Paris: IPSEN Foundation Press.
- Williams, H.C., Burney, P.G.J., Hay, R.J., Archer, C.B., Shipley, M.J., Hunter, J.J.A. et al. (1994). The UK Working Party's Diagnostic criteria for atopic dermatitis I: Derivation of a minimum set of discriminators for atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 131, 383-396.

- Wolkerstorfer, A., De Waard van der Spek, F. B., Glazenburg, E. J., Mulder, P. G. H. & Oranje, A. P. (1999). Scoring the Severity of Atopic Dermatitis: Three Item Severity Score as a Rough System for Daily Practice and as a Pre-screening Tool for studies. *Acta Derm Venereol*, 79 Sep.(5), 356-359.
- Zimmermann, J. & Utermann, S. (1994). Photosoletherapie bei Patienten mit Psoriasis und Neurodermitis atopica. *Der Hautarzt*, 45 (2), 849-853.

## 9 Danksagung

Mit diesen Worten möchte ich allen ganz herzlich danken, die mich bei der Ausführung dieser Arbeit unterstützt haben.

Mein großer Dank geht an meine Doktormutter Frau Prof. Dr. Monika Bullinger für die Überlassung des Themas und für ihr wissenschaftliches Interesse am Verlauf der Arbeit. Ihre zu jeder Tages- und manchmal auch Nachtzeit zur Verfügung stehende tatkräftige Unterstützung waren mir sehr wichtig und hilfreich. Vor allem ihre Begeisterung und Energie, mit der sie mich durch die Zeit begleitete, sind mir zum Vorbild geworden.

Ich bedanke mich bei allen jetzigen und ehemaligen Mitarbeitern aus der Abteilung für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Eppendorf, besonders bei Frau PD Dr. Ulrike Ravens-Sieberer, die mir durch intensive und freundschaftliche Zusammenarbeit den praktischen Einstieg in das Thema und die Erstellung der Fragebögen leicht gemacht hat.

Mein besonderer Dank geht an Phillip Oswald für seine fachliche Hilfestellung und für die kritischen Diskussionen über die Vereinbarkeit von medizinischen Interessen und statistischer Auswertung.

Herzlich bedanken möchte ich mich auch bei Herrn Dr. Matthias Morfeld, der immer Zeit zur Beantwortung meiner Fragen hatte – trotz der Fertigstellung seiner eigenen Dissertation – und mich mit seinen abschließenden kritischen Anregungen besonders unterstützte. Er und seine Familie sind mir darüber hinaus Freunde geworden, die ich nicht mehr missen möchte.

Großer Dank gilt meinen beiden Kolleginnen Wiebke Angerer und Grit Gerdes (geb. Kuhlmann), die zeitgleich mit mir Daten für ihre Dissertation erhoben. Ihr Organisationstalent und ihre freundschaftliche Zusammenarbeit haben die Arbeit erheblich versüßt.

Nicht vergessen zu erwähnen möchte ich Herrn Dr. med. Dieter Kraft, Chefarzt der Kinderklinik Seehospiz von Norderney, den ich während meiner Zeit als Ärztin im Praktikum als großartigen Arzt und Menschen schätzen gelernt habe und der den

Grundstein für meine Liebe zur pneumologischen und allergologischen Fachrichtung der Medizin gelegt hat.

Abschließend bedanke ich mich ganz herzlich bei meiner Familie, meiner Verwandtschaft und allen Freunden.

Gerade meine Eltern und meine Schwester Patricia haben in ihren Planungen auf mich Rücksicht genommen, und ich war mir ihrer wohlthuenden geistigen aber auch leiblichen Nahrung immer sicher. Speziell die Fähigkeit und Geduld meiner Schwester mich in der englischen Sprache sowie auch jederzeit in den Übersetzungen der englischen Literatur zu unterstützen, hat mir Rückhalt gegeben, mich über diese Abfassung der Dissertationsschrift hinaus, auch beruflich intensiver wissenschaftlich zu betätigen.

Namentlich möchte ich in diesem Zusammenhang auch Helga und Heinz Dendtel herzlich danken, insbesondere Helga, die Tage ihres wohlverdienten Urlaubes opferte, um mich in der Schlussphase der Arbeit durch konzentriertes und analytisches Vorgehen tatkräftig zu unterstützen.

Ein nicht in Worte zu fassender Dank ist an meine Freundin Annette gerichtet für die Unterstützung von Anfang bis Ende. Sie war engagiert beteiligt vom ersten Schritt, mich um ein Dissertationsthema zu bemühen, bis hin zur Fertigstellung der Arbeit. Ihre stetigen Kraftakte, mir Arbeiten abzunehmen, damit ich neben der täglichen Krankenhausarbeit und Facharztausbildung Zeit für die Untersuchung und die schriftlichen Ausführungen gewinnen konnte, weiß ich zu schätzen. Auch sie opferte wohlverdiente Urlaubstage und sorgte für mein geistiges und leibliches Wohl, während ich am PC saß. Ihre stets liebevolle und starke moralische Unterstützung in sämtlichen darüber hinausgehenden Lebens- und Alltagssituationen waren mir eine große Kraftquelle.

Danke !

## 10 Lebenslauf

### Schulbildung

1975 – 1979                      Grundschule Klosterbergen, Reinbek  
1979 – 1988                      Sachsenwaldschule Gymnasium, Reinbek, Abitur

### Studium

1988 – 1995                      Studium der Humanmedizin an der Universität Hamburg  
1997                                  Approbation

### Berufliche Tätigkeit

09/1995 – 02/1996              Ärztin im Praktikum, Gemeinschaftspraxis Dres. med. Beyer,  
Fachärzte für Kinderheilkunde und Kinderkardiologie, Hamburg

03/1996 – 02/1997              Ärztin im Praktikum, Kinderkrankenhaus Seehospiz, Norderney

03/1997 – 09/1998              Assistenzärztin, Kinderkrankenhaus Seehospiz, Norderney  
Weiterbildung im Bereich Allergologie; Ausbildung an der  
Asthmaakademie Osnabrück zur Asthmatrainerin

09/1998 – 10/1999              Assistenzärztin, Klinik Ostseedeich, Grömitz

10/1999 – 03/2001              Assistenzärztin, Klinik Nordfriesland, St. Peter-Ording  
Rehabilitationsklinik für Atemwegserkrankungen und Onkologie

seit April 2005                      Assistenzärztin, Krankenhaus Großhansdorf, Zentrum für  
Pneumologie und Thoraxchirurgie; Wissenschaftliche  
Mitarbeiterin des Forschungsinstitutes am Krankenhaus  
Großhansdorf

### Publikationen/ Abstrakta

2000                                  Morfeld M & **Wewel AR**, Asthma bronchiale. In: Lebensqualität  
und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Hrsg. Ravens-  
Sieberer U, Cieza A. Ecomed Verlag, Landsberg, S. 177-199.

2003                                  **Wewel AR**, Morfeld M, Bräter E, Breuninger K, Adamczewski  
R, Ravens-Sieberer U & Bullinger M. Einfluss einer  
Rehabilitation auf den Gesundheitszustand und die  
gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch kranken  
Kleinkindern mit Asthma bronchiale. Jahrestagung der  
Deutschen Gesellschaft für Pneumologie, München, P 180

2004                                  **Wewel AR**, Morfeld M, Ravens-Sieberer U, Bullinger M.  
Influence of rehabilitation on the state of health and health-  
related quality of life of chronically diseased infants with  
bronchial asthma. Eur Respir J 2004; 24 (Suppl. 48): 520 s



- 2004 Schlaich, C, Oldigs M, **Wewel AR**, Narkus A, Dendtel A, Sternfeldt R, Bobis I, Koper I. Effects of a structured lecture on the preconceptions and knowledge of teachers about bronchial asthma in the school setting. Eur Respir J 2004; 24 (Suppl. 48): 602 s
- 2004 Behnke M, **Wewel AR**, Jörres RA, Kirsten D, Magnussen H. Exercise training raises daily activity stronger than predicted from exercise capacity from patients with COPD. Respir Med, im Druck.
- 2004 **Wewel AR**, Jörres RA, Kirsten D. Möglichkeiten und Perspektiven ambulanten Trainings und häuslicher Betreuung bei mit chronischen Atemwegserkrankungen. Pneumologie, im Druck.

### Wissenschaftliche Tätigkeiten

- 2002 - 2005 Leitung eines BMBF Forschungsprojektes, Thema: Körperliches Training bei Patienten mit interstitieller Lungenerkrankung: Outcomeparameter Lebensqualität.
- seit 2004 Leitung eines Forschungsprojektes, Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Schleswig-Holstein. Thema: Aktivitätsprofil bei Patienten mit mittel- bis schwergradiger COPD. Beziehung zu Leistungsfähigkeit, Lebensqualität und häuslichem Kurzzeittraining (Betreuung einer Doktorarbeit).
- seit 2004 Leitung einer Forschungsgruppe im Verein zur Förderung der Pneumologie am Krankenhaus Großhansdorf, Thema: Analyse des ausgeatmeten Wasserstoffperoxids während Chemotherapie (Betreuung einer Doktorarbeit).

Alexandra R. Wewel  
Hamburg, den 18.01.2005

## 11 EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG:

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Unterschrift:

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A. Wewel', is written over a solid horizontal line.