

Aus der Abteilung für Medizinische Psychologie
Klinik für Innere Medizin
des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf
Direktor Professor Dr. Uwe Koch-Gromus

Lebensqualität von Müttern chronisch kranker Kleinkinder in der medizinischen Rehabilitation

Dissertation

Zur Erlangung des Grades eines Doktors der Zahnmedizin
im Fachbereich Medizin
der Universität Hamburg

vorgelegt von
Grit Kuhlmann
aus Rostock

Hamburg 2001

Angenommen von dem Fachbereich Medizin
der Universität Hamburg am: 7. Februar 2002

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs
Medizin der Universität Hamburg

Dekan: Prof. Dr. C. Wagener

Referent: Prof. Dr. M. Bullinger

Korreferent: Prof. Dr. U. Koch-Gromus

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei denjenigen bedanken, die in der einen oder anderen Weise zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Ich danke meiner Doktormutter Frau Prof. Dr. Monika Bullinger für die Überlassung des interessanten Themas und ihr förderndes Interesse am Verlauf der Arbeit.

Ich danke allen Mitgliedern der Abteilung für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf für ihre tatkräftige Unterstützung dieser Arbeit. Mein ganz besonderer Dank gilt Matthias Morfeld und Phillip Oswald für ihre fachlichen Hilfestellungen und kritischen Anregungen bei den statistischen Auswertungen. Meinen beiden Kolleginnen Wiebke Angerer und Alexandra Wewel, die zeitgleich die Daten für ihre Dissertationen erhoben haben, gilt großer Dank. Ohne ihre stetige und freundschaftliche Zusammenarbeit wäre eine Erhebung in diesem Umfang zu einer bedeutend trockeneren und mühseligeren Aufgabe geworden.

Abschließend gilt mein größter Dank meiner Familie: Max, meinem Sohn, der mit mir die ersten Interviews übte, Christian, meinem Mann, der zeitgleich an seiner eigenen Dissertation arbeitete und mich trotzdem fast immer geduldig an seinem Rechner arbeiten ließ, und natürlich Hilko, meinem Schwager und Mitbewohner, der mir auch zu nachtschlafender Zeit noch eine Datensicherung erstellte, damit ich Ruhe fand. Danke!

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Die Situation von Müttern in Deutschland	1
1.2	Aufgabenstellung und Ziel der Arbeit.....	2
1.3	Zum Begriff der Lebensqualität	4
1.3.1	Definition von medizinischer Lebensqualität.....	4
1.3.2	Möglichkeiten der Anwendung von Lebensqualität.....	5
1.3.3	Möglichkeiten der Erfassung von Lebensqualität	5
1.3.4	Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und deren Müttern	6
1.4	Zum Begriff der chronischen Erkrankung.....	7
1.5	Asthma bronchiale.....	11
1.5.1	Definition des Asthma bronchiale.....	11
1.5.2	Epidemiologie und Asthamortalität.....	12
1.5.3	Ätiologie und Pathogenese des Asthma bronchiale	12
1.5.4	Pathophysiologie	15
1.5.5	Klinik des Asthma bronchiale	16
1.5.5.1	Symptome des Asthma bronchiale	17
1.5.6	Erscheinungsformen des Asthma bronchiale	19
1.5.7	Diagnostik des Asthma bronchiale.....	20
1.5.8	Allergie-Diagnostik.....	20
1.5.9	Therapie des Asthma bronchiale	21
1.6	Neurodermitis constitutionalis.....	22
1.6.1	Definition der Neurodermitis constitutionalis.....	22
1.6.2	Ätiologie und Pathogenese	23
1.6.3	Prävalenz	23
1.6.4	Klinik der Neurodermitis.....	24
1.6.5	Diagnostik.....	24
1.6.6	Therapie der Neurodermitis constitutionalis	24
1.6.7	Komplikationen der Neurodermitis constitutionalis.....	26
1.7	Rehabilitationsmaßnahmen bei chronisch kranken Kindern.....	26
1.7.1	Ziele der Rehabilitation	26
2	Methodik	29
2.1	Hintergrund.....	29
2.2	Patienten	30
2.3	Studiendesign.....	31
2.3.1	Zeitplan.....	31
2.3.2	Durchführung.....	32
2.3.3	Teilnehmende Kliniken	34
2.4	Variablen	34
2.4.1	Soziodemographie	34
2.4.2	Klinische Daten	34
2.4.3	Lebensqualität und Belastung.....	35
2.4.3.1	Der KINDL-Fragebogen.....	36
2.4.3.2	Asthma und Neurodermitis Module	37
2.4.3.3	Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Kinder	38
2.4.3.4	Der Fragebogen „Motivation und Erwartungen“ für Mütter	38
2.4.3.5	Der Child-Health-Questionnaire (CHQ).....	39

2.4.3.6	Der Short Form-36 Health Survey (SF-36)	40
2.4.3.7	Der Familienbelastungsbogen (FaBel)	42
2.4.3.8	Offene Fragen	43
2.4.3.9	Spezielle Hilfsmittel	43
2.4.4	Statistische Analyse	45
3	Ergebnisse	45
3.1	Struktur der Stichprobe.....	45
3.2	Ergebnisse der Messinstrumente zum ersten Messzeitpunkt, deskriptiv	50
3.2.1	Der Zufriedenheits-/Motivationsfragebogen zum ersten Messzeitpunkt	50
3.2.2	FaBel-Fragebogen zum ersten Messzeitpunkt.....	52
3.2.3	Lebensqualität der Mütter, deskriptiv	55
3.3	Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Faktoren, den klinischen Parametern und der gemessenen Belastung und Lebensqualität.....	59
3.3.1	Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Belastung	60
3.3.2	Einfluss klinischer Faktoren auf die Belastung der Mütter	71
3.3.3	Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Mütter .	77
3.3.4	Einfluss klinischer Faktoren auf die Lebensqualität der Mütter.....	83
3.4	Zusammenhänge zwischen der Belastung und der Lebensqualität zum ersten Messzeitpunkt	84
3.5	Beschreibung der Zufriedenheit, der Belastung und der Lebensqualität zum zweiten Messzeitpunkt.....	87
3.5.1	Der Zufriedenheitsfragebogen zum zweiten Messzeitpunkt	87
3.5.2	Der FaBel zum zweiten Messzeitpunkt	90
3.5.3	Die Lebensqualität zum zweiten Messzeitpunkt	92
3.6	Beschreibung der Zufriedenheit, der Belastung und der Lebensqualität zum dritten Messzeitpunkt.....	92
3.6.1	Der Zufriedenheitsfragebogen zum dritten Messzeitpunkt	92
3.6.2	Der FaBel zum dritten Messzeitpunkt	95
3.6.3	Die Lebensqualität zum dritten Messzeitpunkt	97
3.7	Veränderung der psychometrischen Skalen über die Zeit.....	97
3.7.1	Die Veränderung der Belastung über die Zeit.....	97
3.7.2	Veränderungen der Lebensqualität über die Zeit	101
3.8	Zusammenhänge zwischen der Höhe der Belastung und der Veränderung der Lebensqualität gemessen über die Zeit	104
3.9	Einfluss der Motivation auf die Veränderung der Lebensqualität.....	110
4	Diskussion	112
4.1	Betrachtung der untersuchten Stichprobe	112
4.2	Motivation und Zufriedenheit der Mütter.....	114
4.3	Belastungen der Mütter	116
4.4	Lebensqualität der Mütter.....	121
4.5	Kritische Stellungnahme	125
5	Zusammenfassung	126
6	Literaturverzeichnis	130
7	Anhang	137

1 Einleitung

1.1 Die Situation von Müttern in Deutschland

Die Lebensbedingungen von Müttern und in Deutschland sind durch deutlichen sozialen Wandel und Polarisierung gekennzeichnet. Für Frauen bedeutet Mutterschaft eine unausweichliche Rollenverpflichtung, die meist ihnen die Hauptlast der Verantwortung und Sorge für das Kind auferlegt. Ein dramatischer Rückgang von jungen Familien geht mit gleichzeitiger Zunahme von alleinerziehenden Müttern einher. Deren Lebenssituation ist stärker als die anderer Bevölkerungsgruppen von Armut und Arbeitslosigkeit gekennzeichnet. Unter diesen Voraussetzungen erkranken Mütter wie auch ihre Kinder zunehmend. Dieses stellt eine Gesellschaft, deren Hilfsbereitschaft eher sinkt, vor neue Aufgaben.

In der Literatur über spezifisch weibliche Belastungen werden Rollenauffassungen und Verhaltensweisen von Frauen häufig unter Aspekten der Stressverarbeitung betrachtet (NEWMAN 1989). Internationale Studien zeigten, dass Frauen vielen unterschiedlichen Anforderungen gleichzeitig gerecht werden müssen und sie besonders empfindlich für „Burn-Out“-Prozesse werden (TARVIS & WADE, 1984). FREUDENBERG und NORTH (1992) definieren „Burn-Out“ folgendermaßen: Frauen stellen häufig exzessive Anforderungen an sich in Bezug auf Familie, Arbeit, Freunde, Partnerschaft und soziales Verhalten. Sie verausgaben sich völlig, um diesen komplexen Anforderungen, die sie selber oder andere an sie gestellt haben, gerecht zu werden. Sie verbrauchen sämtliche Energiereserven und setzen zudem spezifische Copingmechanismen, wie Isolation oder Missbrauch von Medikamenten oder anderen Drogen ein. Besonderen geschlechtsspezifischen Stresssituationen sind Mütter ausgesetzt. Sie zerreiben häufig an der Aufgabe einerseits dem traditionellen Rollenbild der Mutter und Hausfrau zu entsprechen, andererseits beruflich mehr oder weniger stark eingespannt zu sein. So sind in den alten Bundesländern Deutschlands 40% der Mütter berufstätig in den neuen Bundesländern sogar über 80% (COLLATZ, 1998). Ungeachtet dessen sind Frauen weitgehend für Kindererziehung, Haushalt und den Familienzusammenhalt verantwortlich.

Frauen leisten nach wie vor die Gefühlsarbeit in den Familien, sie sind diejenigen die dem Interaktionsstress in der Lebenswelt ausgesetzt sind. Sie fühlen sich für die

Gesundheit der Kinder, des Partners, der Eltern und der weiteren Lebenswelt wesentlich mehr verantwortlich als Männer (vgl. COLLATZ et al., 1998). Übertragungen von Stress und Problemen anderer auf sie selbst führen bei vielen Frauen sehr häufig zu starken Belastungen, wie in Studien gezeigt werden konnte (vgl. MAKOWSKY, 1989).

COLLATZ et al. (1998) definieren ein Leitsyndrom des Gesundheitszustandes von Müttern und legen ein Erklärungsmodell vor. Dieses Leitsyndrom beinhaltet subjektive Befindlichkeitsstörungen, soziale Krisen, diffuse Multimorbidität sowie belastende Lebensumstände und ist im Kern durch tiefe Erschöpfungszustände der Mütter gekennzeichnet, auch als „Burn-Out“-Syndrom in den letzten Phasen (V-VII nach BURISCH, 1989) zu klassifizieren. Diese Erschöpfungszustände haben kombiniert mit anderen Achsen des Syndroms einen hohen Krankheitswert. Physiologische oder neuroimmunologische Prozesse führen zu einer vielschichtigen Symptomatik, zu einer hohen Zahl psychosomatischer Befindlichkeitsstörungen, somatoformer Beschwerden oder funktioneller Erkrankungen. Bereits die Befindlichkeitsstörungen können je nach Vielzahl und Ausprägungsgrad einen erheblichen Krankheitswert besitzen. Durch die komplexen sozialen Rollenanforderungen an die Mütter kommt es zu hohen Verausgabungskrisen, die zu permanenten Überforderungssituationen führen. Diese Überlastungskrisen gehen einher mit gleichzeitiger geringer Anerkennung und führen so zu Gratifikationskrisen oder Identifikationskrisen (ERIKSON, 1973). Auf Dauer führen solche Zustände zu Schädigungen (impairments), funktionellen Einschränkungen (disabilities) und sozialen Beeinträchtigungen (handicaps). Beachtet man die multifaktorielle Genese des Entstehens des Leitsyndroms (soziale und physische Achse) nicht oder vernachlässigt man diese aufgrund klinischer Maßnahmen, so besteht die Gefahr der Chronifizierung u.a..

Die Mutter-Kind-Entität als diagnostische Einheit wurde bisher allenfalls familienmedizinisch reflektiert und ist von der klinischen Medizin eher vernachlässigt worden. Die kindliche Erkrankung bzw. Störungen der Mutter-Kind-Interaktion spielen jedoch für die Entstehung des Leitsyndroms eine entscheidende Rolle.

1.2 Aufgabenstellung und Ziel der Arbeit

Diese Studie betrachtet die subjektiv empfundenen Belastungen und die von Müttern mit chronisch kranken Kleinkindern wahrgenommene Lebensqualität. Unter dem

Gesichtspunkt, dass immer mehr Familien zerbrechen, immer häufiger Mütter allein verantwortlich für das Wohlergehen der Kinder sind, immer mehr Kinder chronisch erkranken und es den Müttern -verglichen mit anderen Personengruppen- schlechter geht, ist es unabdingbar zu prüfen, unter welchen Voraussetzungen die Belastungen der Mütter sinken und wann die von ihnen wahrgenommene Lebensqualität und somit die der Kinder steigt. Mütter von chronisch kranken Kindern sind besonders starken Belastungen ausgesetzt. Zusätzlich zu allen „normalen“ Problemen werden sie ständig mit dem Leiden, den Schmerzen und Ängsten ihrer Kinder konfrontiert. Sie fungieren als Co-Therapeuten ihrer Kinder, sind für die Einhaltung der häuslichen Anwendungen und für Arztbesuche verantwortlich. In der Mutter-Kind-Rehabilitation wird diesen Prozessen entgegengewirkt.

Die mütterlichen Belastungen können zu Störungen der Mutter-Kind-Interaktionen, Störungen der kindlichen Entwicklung und Gesundheit und in ihrer Gesamtheit zu Störungen des Familiensystems und des sozialen Netzwerks führen. Die Informationen über die Belastungen der Eltern durch die Erkrankung der Kinder und das Wohlbefinden der Eltern stellen einen wesentlichen Einflussfaktor für die Lebensqualität der Kinder dar (GUYATT et al, 1997).

Rehabilitation bedeutet nach FRÖLICH die Stärkung bzw. bestmögliche Wiederherstellung der Funktionsfähigkeit des ganzen Menschen im Alltagsleben (FRÖLICH et al, 1991). Diese Definition bezieht bei chronisch erkrankten Kindern unter Berücksichtigung der Mutter-Kind-Entität sowohl das Kind als auch seine Mutter ein. Von Interesse sind drei Aspekte:

1. Wie stellt sich die Belastung der Mütter chronisch kranker Kinder vor der Rehabilitation dar? Lassen sich Gruppen von Müttern identifizieren, die besonders stark belastet sind? Mit welchen Variablen hängt diese besonders starke Belastung zusammen?
2. Wie verändern sich die Belastung und die Lebensqualität über die Zeit des Klinikaufenthaltes? Gibt es Mütter, die besonders stark von der Rehabilitation der Kinder profitieren? Mit welchen Faktoren hängt dies möglicherweise zusammen?

3. Wie zufrieden sind die Mütter nach der Rehabilitation ihrer Kinder? Wie sehen sie den Erfolg in der Retrospektive? Gibt es messbare Zusammenhänge zwischen Motivation und erfolgreicher Rehabilitation?

Um diese Fragen beleuchten zu können, soll zunächst betrachtet werden, wie medizinische Lebensqualität und Rehabilitation in der Literatur definiert sind.

1.3 Zum Begriff der Lebensqualität

1.3.1 Definition von medizinischer Lebensqualität

Die WHO definiert Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von Krankheit, sondern als einen Zustand vollkommenen sozialen, psychischen und physischen Wohlbefindens. Gesundheit wird also nicht nur als ein Zustand verstanden, in dem der Körper frei von klinisch messbaren Symptomen ist. Gesundheitsforschung darf sich deswegen auch nicht allein mit den körperlichen Symptomen und Funktionen beschäftigen, sondern muss den ganzheitlichen Gesundheitsbegriff umsetzen, also auch die sozialen und psychischen Dimensionen berücksichtigen. Hier setzt die Forschung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ein.

Der Begriff Lebensqualität beschreibt im sozialwissenschaftlichen Gebrauch schon lange die von der Bevölkerung erlebte Zufriedenheit mit Lebensbedingungen, und zwar unter materiellen und politischen Aspekten. Im Gegensatz dazu ist unter Lebensqualität in der Medizin das gesundheitsbezogene Wohlbefinden gemeint (BULLINGER & PÖPPEL, 1988). Wesentlicher Aspekt ist hier die subjektive Befindlichkeit und Funktionsfähigkeit der Befragten.

In der Literatur existieren verschiedene Definitionen und Modelle zum Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Ihnen gemein ist ein Konsens über die wesentlichen Dimensionen, wie in der folgenden Definition zum Ausdruck kommt: „Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder von Beobachtern beinhaltet.“ (vgl. BULLINGER, 1995, S.106).

Die so definierte Lebensqualität eines Patienten kann von Erkrankung und Therapie beeinflusst werden, wichtig sind jedoch auch individuelle Einflussgrößen der Betroffenen wie Wahrnehmung, Verarbeitungsweise und Beurteilung einer Erkrankung, außerdem Aspekte aus dem Bereich der Lebensbedingungen wie sozioökonomischer Status, Alter und Geschlecht (BULLINGER, 1994).

Neben verbesserten Lebensbedingungen haben medizinische Erfolge entscheidend zur Lebenserhaltung und zur Lebensverlängerung beigetragen. Dennoch ist der Anteil der chronischen Erkrankungen in der Bevölkerung recht hoch. So zeigen Zahlen der gesetzlichen Krankenkassen, dass an chronischen Erkrankungen wie bösartigen Neubildungen, Asthma bronchiale, Bluthochdruck, Schlaganfall, koronare Herzerkrankung oder Diabetes mellitus mindestens 20% aller Versicherten leiden (siehe ROTH et al, 2000).

1.3.2 Möglichkeiten der Anwendung von Lebensqualität

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patienten kann die sinnvollen ergänzenden Antworten zu medizinischen Fragestellungen liefern. Im Rahmen klinischer Studien kann die Lebensqualitätsforschung (vgl. BULLINGER, 1990):

- a) die gesundheitliche Beeinträchtigung durch die Erkrankung beschreiben,
- b) den Erfolg einer Behandlungsmethode beurteilen durch die Messung der Lebensqualität vor und nach der Behandlung und/oder bei verschiedenen Behandlungsstrategien,
- c) mithelfen, eine verbesserte medizinische Versorgung der Patienten zu entwickeln, indem Patienteninteressen stärker berücksichtigt werden und Qualitätssicherung betrieben wird.

1.3.3 Möglichkeiten der Erfassung von Lebensqualität

Bei der Erfassung der Lebensqualität im Rahmen von Studien sollte auf entwickelte und validierte Messinstrumente zurückgegriffen werden. Allgemeine, krankheitsübergreifende Instrumente ermöglichen den Vergleich zwischen Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen und zwischen Erkrankten und Gesunden. Die wohl bekanntesten allgemeinen krankheitsübergreifenden Messinstrumente sind: das Nottingham Health Profile (NHP) (HUNT et al, 1991), das Sickness Impact Profile

(SIP) (BERGNER et al, 1981) und der Short Form 36 (SF-36) (WARE et al, 1992). Der in dieser Studie angewandte SF-36 bzw. SF-12, ein besonders gut validiertes, international gebräuchliches Instrument wurde in einer groß-angelegten US-amerikanischen Studie, der Medical Outcome Study entwickelt und getestet (WARE, 1996). Aus Deutschland liegen Ergebnisse aus großen epidemiologischen Studien vor, so dass Vergleiche zu Normwerten möglich sind (BULLINGER & KIRCHBERGER, 1998).

Krankheitsspezifische Instrumente werden im Rahmen von klinischen Prüfungen eingesetzt, etwa in der Asthma- oder Onkologie-Forschung. Sie helfen Therapieeffekte zu evaluieren und den Nutzen aus Sicht der Patienten zu dokumentieren.

1.3.4 Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und deren Müttern

In der Medizin hat sich eine Wandlung des Interesses an rein körperlichen Aspekten von Gesundheit und Krankheit auch zu den psychischen und sozialen Dimensionen vollzogen. Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist im Rahmen dieser Neuorientierung im Gesundheitswesen zunehmend erforscht worden. Jedoch blieb diese Auseinandersetzung mit dem Konstrukt Lebensqualität meist auf erwachsene Patienten beschränkt.

Die Erforschung der Lebensqualität von chronisch kranken und behinderten Kindern und ihren Eltern ist aus verschiedenen Gründen wichtig.

1. Die Anzahl der Patienten im Kindesalter mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen hat enorm zugenommen. Viele Erkrankungen oder Behinderungen wie z.B. terminale Niereninsuffizienz oder bestimmte Formen der Nichtanlagen von Organen führten noch vor einigen Jahrzehnten unweigerlich zum Tode. Durch medizinische Eingriffe und Behandlungen konnte zwar in vielen Fällen die Mortalitätsrate gesenkt und eine objektive Verbesserung des Gesundheitszustandes der Kinder erreicht werden. Häufige Krankenhausaufenthalte, viele Operationen und unsichere Zukunftsaussichten können jedoch einen ungünstigen Einfluss auf die Entwicklung und den Krankheitsverarbeitungsprozess der Kinder haben (EISER & JENNEY, 1996).

2. Die Frage, wie es den Kindern im Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität geht, ist einerseits für die Bewertung des Therapieerfolges wichtig, andererseits für die Frage, wie im individuellen Fall die Behandlung optimiert werden kann (LOHAUS, 1991), (BIRD & PODMORE, 1990).
3. Familien, die Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen zu Hause versorgen, sind Belastungen ausgesetzt, die weit über die Belastung vergleichbarer Familien mit gesunden Kindern hinausgehen und die den normalen familiären Lebenszyklus unterbrechen (COMMITTEE OF CHILDREN WITH DISABILITIES, 1993).

Die Erfassung der Lebensqualität wird zunehmend auch in der Pädiatrie als notwendige Ergänzung der klinischen Dokumentation des Behandlungsverlaufes erachtet. Allerdings steht dieser grundsätzlich positiven Einstellung ein Mangel an Forschungsergebnissen gegenüber (SEIFFGE-KRENKE, 1990). Es gibt bisher nur wenige Studien, die mit methodisch geprüftem Instrumentarien die Lebensqualität von Kindern in der Rehabilitation untersuchen (MICHELS, 1995).

1.4 Zum Begriff der chronischen Erkrankung

Bei der Definition der chronischen Erkrankung ist es sinnvoll, die Krankheit einerseits von akuten Erkrankungen und andererseits von verschiedenen Behinderungsformen abzugrenzen. Eine chronische Erkrankung führt zu einer Einschränkung in der Lebensführung oder in der Lebensqualität des betroffenen Kindes und seiner Familie. Meist wird eine Erkrankung als chronisch bezeichnet, wenn...

- ... Einschränkungen der Gesundheit langanhaltend sind, wobei als untere Grenze allgemein eine Krankheitsdauer von drei Monaten angegeben wird (SEIFFGE-KRENKE 1996).
- ... die Erkrankung klinisch bedeutsam ist.
- ... Einschränkungen in der Durchführung altersgemäßer Aktivitäten bestehen.
- ... die Notwendigkeit an übermäßiger häuslicher Pflege besteht.
- ... eventuell mehrfache Klinikaufenthalte nötig sind (RAVENS-SIEBERER et al, 2001).

Während die chronischen Erkrankungsformen sehr vielfältig in Diagnose, Therapie und Erscheinungsbild sein können, haben empirische Studien nur geringe Unterschiede

hinsichtlich psychosozialer Auswirkungen auf die Kinder und ihre Familien belegt (SEIFFGE-KRENKE, 1995). In den Untersuchungen der psychosozialen Aspekte chronischer Krankheit und Behinderung hat sich deswegen ein krankheitsunspezifischer Ansatz bewährt, um die Probleme, die allen chronisch kranken Kindern und ihren Familien gemein sind, zu verstehen und Behandlungsstrategien zu entwickeln.

Leben mit einer chronischen Krankheit bedeutet für die betroffenen Kinder und ihre Eltern, dass sie ihren normalen familiären Lebenszyklus unterbrechen müssen. Ihre Beweglichkeit wird eingeschränkt, ebenso ihre Selbstständigkeit und ihre soziale Aktivität. Sie müssen Abweichungen vom Entwicklungs- und vom Lebensablauf hinnehmen, sowie ökonomische und soziale Belastungen für die gesamte Familie akzeptieren und in ihren Alltag aufnehmen. Die Kinder empfinden ein Anderssein im Vergleich zu den Gleichaltrigen, und häufig ist es dieses Stigma, das ihre psychosoziale Entwicklung gefährdet. Sie machen sich im Gegensatz zu anderen Kindern Sorgen um die Zukunft und Gedanken über ihre Abhängigkeit und den möglichen Kontrollverlust bei akuten Krisen. Sie leiden nicht selten unter der Erfahrung der Einsamkeit, weil niemand ihre speziellen Lebenserfahrungen teilen kann. Auch die Eltern teilen viele gemeinsame Erfahrungen. Überwindung von Schock und Trauer angesichts der Diagnose, Adaptation an das Leben mit einer chronischen Erkrankung, Entwicklung von Bewältigungsstrategien, Eröffnen von Ressourcen und Unterstützungsmöglichkeiten sowie Neugestaltung sozialer Beziehungen und Lebensperspektiven werden von allen Betroffenen in gewissem Umfang geleistet. Nahezu alle Familien müssen mit finanziellen Belastungen rechnen und fühlen sich abhängig von Ärzten und Ärztinnen und anderen Berufsgruppen des Gesundheitswesens. Sie erfahren Mangel an Unterstützung in der Kinderbetreuung oder adäquaten Beschulung, Isolation und Verlust sozialer Kontakte, Belastungen der familiären- und Ehebeziehungen, sowie die Sorge um die Versorgung des Kindes im Alter. Häufig leiden sie unter Gefühlen von Hilflosigkeit, Versagen und Schuld (RAVENS-SIEBERER et al, 2001).

Ein gewisses einheitliches Reaktionsmuster ist für alle Familien mit chronisch kranken Kindern formulierbar (MINUCHIN, 1977) (STEINHAUSEN, 1993):

-
- Überbehütung/ enge Bindungen. Nicht nur das kranke Kind, sondern auch alle anderen Familienmitglieder sind betroffen, die Erkrankung hat eine stark zentrierende Wirkung auf die Familie. (ROLLAND, 1987)
 - Konfliktvermeidung/ Harmonisierung. Die Eltern tragen keine Konflikte aus, aus Angst dadurch Symptome der Erkrankung zu verstärken, das Kind setzt seine Symptome gezielt als Mittel zur Konfliktverhütung ein. Es kann zur Umleitung von Konflikten und zu versteckten Aggressionen kommen.
 - Eingefrorene Rollenverteilung. Während einer akuten Bedrohung durch die Erkrankung werden sämtliche Abwehrfunktionen der Familie aktiviert, dieses führt zu einem statischen Familienmodell, das keine Umstrukturierung der innerfamiliären Rollen zulässt. Die Familie erscheint festgefahren, wenn keine Anpassung an ein chronisches Entwicklungsstadium erfolgt.
 - Isolation nach außen. Durch die Konfliktverdrängung stellt sich die Familie auch nach außen als völlig intakt dar und leugnet jegliche Problematik; es entsteht eine gewisse Rigidität.
 - Distanzierungsprobleme. In vielen Familien mit chronisch kranken Kindern führen Ablösungen der Kinder von den Eltern zu besonders starken Ängsten.
 - Enge Beziehungen zwischen Mutter und Kind. Die Beziehungen zwischen der Mutter und dem erkrankten Kind werden häufig als symbiotisch beschrieben, was sicherlich auch mit der Verteilung der Rollen in unserer Gesellschaft begründet ist, in welcher die Krankheit selbstverständlich Aufgabe der Mutter ist (SCHLIPPE von et al, 1994).

Dagegen fördern positive elterliche Haltungen und erzieherische Kompetenz beim Kind die Krankheitsadaptation und beeinflussen den Verlauf positiv (STEINHAUSEN, 1984).

Erkrankungen im Kindesalter sind heute vielfach anderen Typs als noch vor einigen Jahrzehnten. Klassische Kinderkrankheiten durch Infektionen (z.B. Poliomyelitis) sind durch verbesserte Prophylaxe und Therapiemöglichkeiten eingedämmt. Dennoch ist der Bedarf an medizinischer Betreuung für Kinder gestiegen. Werden nur Formen chronischer Erkrankungen gezählt, die einen bestimmten medizinischen Behandlungsbedarf erfordern, so kann man heute davon ausgehen, dass weit über 10% der Kinder eine chronische Krankheit aufweisen (GORTMAKER et al, 1990).

Die Ursachen dafür liegen einerseits an einer gestiegenen Erkrankungsrate für bestimmte Erkrankungen. Asthma bronchiale etwa betrifft in Deutschland 10-15% der Kinder mit steigender Tendenz (NOWAK, 1994). Andererseits können heute viele Krankheiten, die früher tödlich verliefen, wie beispielsweise Leukämie oder terminale Niereninsuffizienz erfolgreich medizinisch behandelt werden. Häufig kann jedoch keine vollständige Ausheilung erreicht werden. Dies führt zu chronifizierten Zuständen, die mit bestimmten körperlichen, psychischen und sozialen Beeinträchtigungen einhergehen. So hat sich die Rate der aktivitätseinschränkenden Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in den USA zwischen 1960 und 1980 von 1,8% auf 3,8% etwa verdoppelt (BLANZ 1996).

Nachfolgend eine Tabelle der häufigsten chronischen Krankheiten und Behinderungen im Kindesalter und die Prävalenz ihres Auftretens.

Tabelle 1: Prävalenzraten der häufigsten chronischen Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter nach BLANZ (1996) und* nach KENN (2000)

Erkrankung	Prävalenzrate
des atopischen Formenkreises	25-30 % *
davon: Asthma bronchiale	10-15 % *
davon: Neurodermitis	8-16 % *
Körperbehinderungen	1,94%
Sehbehinderungen/ Blindheit	1,17%
Schwerhörigkeit/ Taubheit	1,15%
Skelettdeformitäten (z.B. Skoliose, Klumpfuß)	0,96%
Rheumatoide Arthritis	0,34%
Epilepsie	0,30%
Fehlende Gliedmaßen	0,21%
Magen/ Darm (z.B. Colitis ulcerosa)	0,16%
Zerebralparese	0,12%
Diabetes mellitus	0,10%
Sichelzellanämie	0,09%
Kongenitale Herzfehler	0,07%
Bösartige Erkrankungen	0,06%
Zystische Fibrose	0,03%

Asthma bronchiale und Neurodermitis zählen somit als zwei Erkrankungen des atopischen Formenkreises zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter.

1.5 Asthma bronchiale

1.5.1 Definition des Asthma bronchiale

Asthma bronchiale ist eine Atemwegserkrankung mit bronchialer Hyperreagibilität, der eine chronische eosinophile Entzündung der Bronchialschleimhaut zugrunde liegt. Sie geht mit variabler und reversibler Atemwegsobstruktion einher, d.h. mit einer gesteigerten Reaktivität gegenüber exogenen Stimuli oder endogenen Auslösern, die zu einer Flusslimitierung in den Atemwegen führt, deren Ausmaß sich spontan oder infolge einer medikamentösen Therapie ändern kann.

Es ist unter Umständen schwierig bei Säuglingen und Kleinkindern eine Atemwegsobstruktion ohne chronischen Krankheitswert (z.B. im Rahmen rezidivierender Erkältungskrankheiten) gegen ein Asthma bronchiale abzugrenzen. Mit zunehmendem Lebensalter der Kinder treten Atemwegsobstruktionen jedoch nur noch auf, wenn ein Asthma bronchiale zugrunde liegt.

Die Diagnose Asthma bronchiale ist dann zu stellen, wenn von folgenden Punkten zumindest 2 Hauptkriterien oder 1 Hauptkriterium und 2 Nebenkriterien zutreffen (vgl. REINHARD, 1996).

Tabelle 2: Kriterien für die Diagnose eines Asthma bronchiale

Hauptkriterien	Nebenkriterien
Expiratorische Dyspnoe	Atopiekonstellation in der Familie
"Pfeifen", Giemen und Brummen im Exspirium	Chronischer Husten mit "Pfeifen"
Verlängerung der forcierten Expirationszeit	Bestehen einer anderen Konstellation
Verminderung der PEF und/oder des FEV1	Eosinophile im peripheren Blut >10 %
	Positiver Pricktest oder RAST

Unter dem Begriff Asthma bronchiale werden das exogen allergische (extrinsisches) Asthma und das nicht allergische (intrinsisches) Asthma zusammengefasst. Das intrinsische Asthma weist Charakteristika einer durch Infektionen der Atemwege oder

durch Medikamente getriggerten Autoimmunerkrankung auf. Allergien sind besonders häufig bei Kindern und Jugendlichen Ursache für ein extrinsisches Asthma.

1.5.2 Epidemiologie und Asthamortalität

Verschiedene epidemiologische Studien beziffern die Prävalenz von Asthma auf circa 5-10% der erwachsenen Bevölkerung. Die Erkrankungsrate bei Kindern und Jugendlichen wird mit 10-15% höher eingestuft mit steigender Tendenz. In der BRD betrifft die Erkrankung ca. 4 Millionen Patienten (NOWAK et al, 1996). Die Häufigkeit variiert weltweit, in osteuropäischen und südostasiatischen Ländern liegt sie bei etwa 2-3%, am höchsten ist sie in England, Neuseeland und Australien mit 30%.

An Asthma sind in Deutschland 1995 laut Totenscheindiagnose (ICD-9 493 = Asthma) insgesamt 5546 Personen gestorben. Das heißt, ungefähr alle anderthalb Stunden stirbt ein Bundesbürger an Asthma (STATISTISCHES BUNDESAMT, 1997).

Wesentliche Einflussgrößen auf die Asthma-Sterblichkeit sind wahrscheinlich einerseits die Unterschätzung der Erkrankung seitens des Patienten sowie eine mangelnde bzw. dem Schweregrad nicht angepasste medikamentöse Behandlung.

1.5.3 Ätiologie und Pathogenese des Asthma bronchiale

Zu den wichtigsten allergischen Krankheitsmanifestationen gehören die atopischen Krankheitsbilder. Zu ihnen zählen das atopische Ekzem, die allergische Rhinokonjunktivitis sowie die allergische Form des Asthma bronchiale. Atopie definiert eine erbliche Neigung, eine oder mehrere der zuvor genannten Erkrankungen zu entwickeln. Bei Atopikern werden nach Kontakten mit Allergenen große Mengen von IgE-Antikörpern produziert. Dieses ist Ausdruck eines Ungleichgewichts des Immunsystems. Die T-Zellfunktion, als ein Teil der Körperimmunität auf zellulärer Ebene, ist ebenfalls gestört. Dies zeigt sich in einer geminderten Kapazität der Bildung von bestimmten Zytokinen zeigt. Man geht davon aus, dass etwa 25-30% der Bevölkerung in Deutschland Atopiker sind (FRIEDRICHS, 1999). Die Ursache der atopischen Erkrankung ist bisher nicht geklärt, es gibt aber Hinweise auf eine zentrale Rolle der Hausstaubmilbe und den westlichen Lebensstil.

Als gesicherte Einflüsse auf die Entstehung des Asthmas gelten Atopie, Allergenexposition, Passivrauchexposition bei Kindern, Faktoren der Innenraumbelüftung sowie Einflüsse von Außenluftschadstoffen. Eine weitere Ursache für die steigende Asthmaprävalenz in den Industriestaaten wird im „Lebensstil des Westens“, das heißt im gehobenen Sozialstatus, vermutet. Dahinter verbirgt sich eine Verquickung verschiedener Faktoren wie besserer Wärmeisolation der Wohnungen mit dadurch erhöhter Luftfeuchtigkeit und stärkerem Wachstum von Schimmelpilzen und Milben, Auslegen von mehr Teppichböden und stärkerer Verbreitung von Haustieren, anderer Ernährung mit mehr Zitrusfrüchten und frischem Gemüse und deutlich höherem Konsum von Nahrungsmitteln mit künstlichen Aromen und Farbstoffen. Zusätzlich gab es eine deutliche Diskrepanz hinsichtlich der Prävalenz allergischer Erkrankungen zwischen Kindern, die im Westen bzw. Osten Deutschlands aufgewachsen waren (vgl. MUTIUS von & NICOLAI, 1989) Dies ist wahrscheinlich darauf zurückzuführen, dass Kinder im Westen in viel geringerem Maße gegenüber Infektionen exponiert waren, als Kinder, die im Osten Deutschlands aufwuchsen. Der kleinste Anteil der Kinder aus Westdeutschland besucht bereits Kinderkrippen, außerdem machen sie deutlich weniger Parasiteninfektionen durch. Insgesamt wird ihr Immunsystem im Säuglings- und Kleinkindalter weniger stimuliert als das der Kindern, die im Osten aufwuchsen. Die westdeutschen Kinder litten dramatisch häufiger an allergischen Erkrankungen. Wegen der Angleichung der Lebensbedingungen im Osten an diejenigen des Westens ist mit einer deutlichen Erhöhung der Allergenisierung in den neuen Bundesländern zu rechnen. Dieses wird zur Zeit diskutiert.

Die ersten asthmatischen Symptome bei Kindern treten häufig mit Infekten der Atemwege wie Grippe oder Keuchhusten auf. Andere mögliche Auslöser sind nicht so leicht nachzuweisen, werden aber von den Patienten berichtet und müssen für eine optimale Therapie berücksichtigt werden. STEINHAUSEN (1993) hat die verschiedenen Teilfaktoren, die für die klinische Symptomatik eine Rolle spielen, in einem Schema zusammengefasst. Auf dem Boden einer atopischen Disposition leitet eine Allergenexposition eine Sensibilisierung ein, die ebenso wie weitere begünstigende Faktoren, z.B. Umwelteinflüsse oder Infekte eine bronchiale Hyperreagibilität bedingen. Auslösefaktoren führen dann zum klinischen Symptom der Bronchialobstruktion.

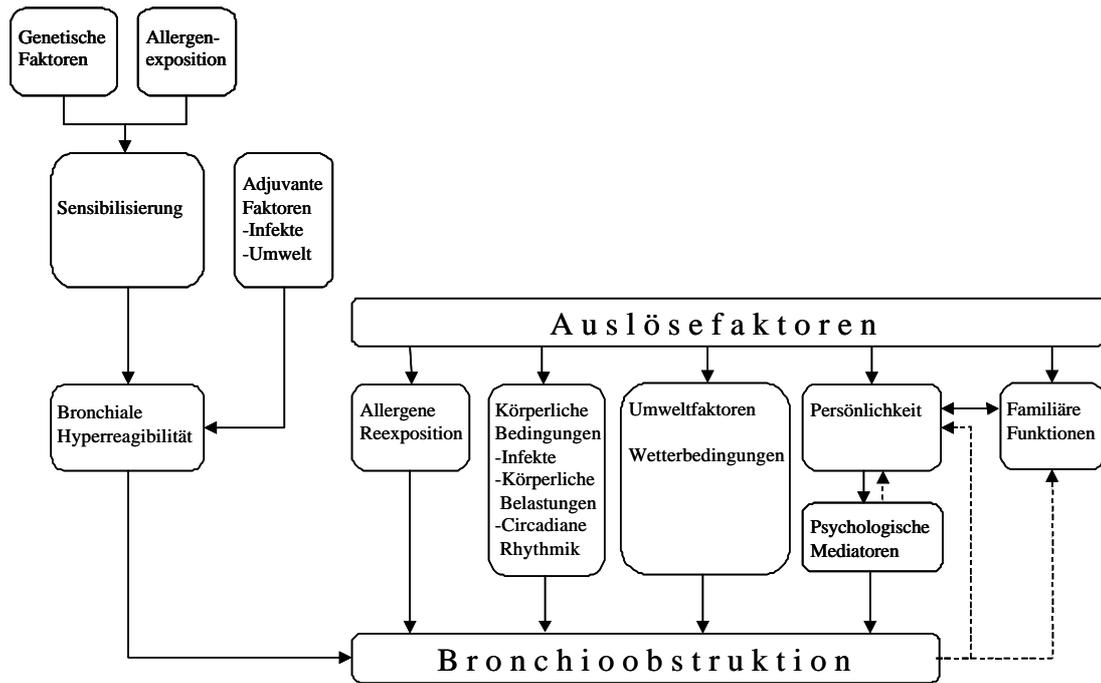


Abbildung 1: Ätiopathogenetisches Geschehen beim Asthma bronchiale (nach STEINHAUSEN, 1993)

Psychologische Faktoren wie Persönlichkeitsmerkmale oder familiäre Bedingungen unterstützen nach diesem Schema über bestimmte Stressoren (Ärger, Angst, Stress, Sorge, Trauer, Erregung) die Freisetzung von Mediatoren (Katecholamine, Endorphine, Glukokortikoide), was wiederum die Bronchialobstruktion auslöst. Das Schema enthält zwei Rückkopplungen: so beeinflusst die Krankheit das Kind in seinem Verhalten selbst. Angst, emotionaler Stress, die leidvolle Erfahrung „anders“ und somit in den Möglichkeiten begrenzt zu sein, bedingen eine gewisse soziale Isolation mit all ihren psychischen Folgen, die das Kind selbst und/oder seine Familie treffen (STAUDENMAYER, 1982). Durch eventuelle häufige Krankenhausaufenthalte kann es zu einer Entfernung aus dem vertrauten Milieu kommen. Schulprobleme durch häufiges Fehlen bedingen wiederum einen Kontaktverlust zu Gleichaltrigen und verstärken so die Sonderstellung des erkrankten Kindes. Die insgesamt höhere Rate von psychischen Störungen geht mit häufigeren stationären Aufenthalten und ausgeprägter Familienpathologie einher (STEINHAUSEN, 1993). Eine gesicherte Beziehung zum Schweregrad des Asthmas existiert nicht (KASHANI et al, 1988).

Die zwingend notwendige medikamentöse Therapie wird von den Kindern oft als zusätzliche Belastung erlebt (STAUDENMAYER, 1981). Dieser Stress wird meist an die Mutter, die oft die Rolle eines Co-Therapeuten innehat, zurückgeleitet. Die

Annahme der Krankheit durch das Kind hängt weitgehend auch von der Einsicht der Familie ab. Durch ständig nötige Beaufsichtigung, häufige schlaflose Nächte und Fahrten zu Ärzten oder ins Krankenhaus sind die Eltern sehr stark gefordert. Das Bemühen, dem kranken Kind ein weitgehend normales Leben schaffen zu wollen und gleichzeitig gut für seine Geschwister zu sorgen, überfordert viele Eltern (MATTSON, 1975). Eine Überprotektion des asthmatischen Kindes ist bei circa 40-50% der Familien die Folge (REES, 1963). Dies verstärkt wiederum die Atmosphäre der Isolation für das Kind, das körperlich inaktiver ist. In der Pubertät kommt es häufig zu gesteigerten emotionalen Auflehnungen gegen Eltern und Umwelt, welches als Folge wiederum Exacerbationen der Krankheit hat (MATTSON, 1975). Noncompliance gegenüber der medikamentösen Therapie verstärkt dann den Circulus vitiosus.

Eine Langzeitstudie aus den USA konnte nachweisen, dass keine eindeutigen Beziehungen zwischen charakteristischem Krankheitsverlauf und familiären Einflüssen bestanden (MC LEAN et al, 1973). Dies stützt die These, dass es keine spezifische Familien- oder Persönlichkeitsstruktur gibt, die zur Entwicklung eines Asthma bronchiale prädisponiert. Die bei asthmatischen Kindern zu beobachtenden psychischen Veränderungen sind auch bei Kindern, die an anderen chronischen Erkrankungen leiden, zu finden. Sie werden daher heute allgemein als sekundäre Folge einer chronischen Erkrankung angesehen (NEUHAUS, 1958), (MATTSON, 1975), (STERZEL, 1977), (STEINHAUSEN et al, 1983), (GUSTAFFSON et al, 1994). Umso notwendiger erscheint es daher, Asthmatiker möglichst frühzeitig zu behandeln, so dass sie ein ganz normales Leben führen können und diese Entwicklung verhindert wird (REINHARDT, 1996).

1.5.4 Pathophysiologie

Für die klinische Asthmasymptomatik sind zahlreiche Strukturen der Atemwege verantwortlich: Drüsenzellen, Flimmerepithelzellen, nervale Rezeptoren, intramurale Ganglien des autonomen Nervensystems und ganz besonders die glatten Bronchialmuskelzellen. Die Obstruktion der Atemwege kommt durch drei morphologische Mechanismen zustande:

- durch Hyperämie, Ödem und entzündliche Infiltration der Schleimhaut
- durch Verstopfung der Lichtung durch Schleim und abgelöste Bronchialepithelzellen

- durch Hypertrophie und Kontraktion der glatten Bronchialmuskelzellen

Die Bereitschaft der Atemwege auf verschiedene Reize mit einer Engstellung zu reagieren, bezeichnet man als Hyperreaktivität. Man spricht von einer Hyperreagibilität oder Hyperreaktivität, wenn es bei bis zu 100 Atemzugeinheiten (bu = breath units) zu einem Abfall des Atemstoßvolumens um 20% oder zu einem Anstieg des Atemwiderstandes um 100% kommt. Zahlreiche Stimuli wie pharmakologische (Histamin, Metacholin, Carbachol), allergische oder physikalische Reize werden für Provokationstests verwandt, um die bronchiale Hyperreagibilität festzustellen.

1.5.5 Klinik des Asthma bronchiale

Der für diese Krankheit typische Befund ist die anfallsartige obstruktive Ventilationsstörung. Auf Distanz hörbare Atemgeräusche, besonders während des Expiriums und die sichtbar erschwerte Atmung unter Einsatz der Atemhilfsmuskulatur mit erhöhter Atemfrequenz erleichtern die Diagnose. Der Patient sitzt während des Anfalls bewegungslos mit aufgestützten Armen, konzentriert sich auf die Atmung, die seine gesamte Kraft und Aufmerksamkeit beansprucht. Mit zunehmender Schwere des Asthmaanfalls wird der Patient ängstlich, gelegentlich panisch. Der Herzschlag ist infolge der Hypoxie und der adrenergen Reaktion des Gesamtorganismus beschleunigt. Das Sputum ist anfänglich sehr zäh, so dass die Expektoration stark erschwert ist. Die Atemwege sind durch Bronchialausgüsse verlegt. Derartige Zustände der akuten Atemnot können Minuten oder Stunden anhalten, mitunter sogar mehrere Tage (Status asthmaticus). Obwohl sich die Entwicklung eines Asthmaanfalls in der Regel über mehrere Stunden oder gar Tage hinzieht, kann es auch in einigen Fällen zu rasend schnellen Verschlechterungen kommen. In solch rapiden Krisenzuspitzungen kann Hilfe zuweilen schwierig werden. Bei der Auskultation ist meist ein diffuses Giemen zu hören, deren Intensität jedoch von der Ventilation abhängig ist. Bei sehr schweren Anfällen ist das Atemgeräusch leise und die Nebengeräusche nicht mehr hörbar (silent chest).

Erhöhter intrathorakaler Druck führt zu einer Stauung vor dem rechten Herzen und der Entwicklung eines Pulsus paradoxus. Außer der rechtsventrikulären Funktion ist auch die Funktion des Herzens durch das nach links verschobene interventrikuläre Septum gestört. Veränderungen wie Extrasystolen, Pulsus pulmonale, Verlagerungen der

Herzachse nach rechts und Rechtsschenkelblock können im EKG auftreten. Durch die bronchiale Obstruktion ist die Vitalkapazität vermindert, das Residualvolumen und die totale Lungenkapazität steigen an. Im Röntgenbild sind diese funktionellen Veränderungen häufig als Lungenüberblähung (stärkere Stahletransparenz der Lunge, tiefstehende Zwerchfellkuppen, schmale Herzsilhouette) sichtbar. Kennzeichnend für das Asthma ist der Einfluss der Tageszeit auf die Bronchialweite. Das Bronchialsystem kontrahiert besonders schnell in den Nachtstunden und in den frühen Morgenstunden (meist zwischen 3 und 5 Uhr), in Verbindung mit der dem Asthmatiker typischen Hyperreagibilität des Bronchialsystems erklären sich daraus die Häufung von Asthmaanfällen zu diesem Zeitpunkt. Mithilfe des Peak-flow-Meters lassen sich diese Vorgänge klinisch erfassen. Dieses einfach konstruierte Hilfsmittel registriert die maximale Ausatemstromgeschwindigkeit. Durch Messungen an drei bis fünf Tagen vor der Inhalation werden die durchschnittlichen Werte eines Asthmatikers erfasst. Jeder Patient sollte seinen individuellen Durchschnittswert kennen. Sobald dieser Wert um 20% unterschritten wird, ist davon auszugehen, dass Asthmafrühsymptome vorliegen. Liegt der Wert unter 60% des Mittelwertes müssen Notfallmedikamente angewandt werden.

Im Gegensatz zu den dramatischen Bildern kann der Eindruck von einem Asthmatiker aber auch normal und klinisch völlig unauffällig sein. Ein Patient, der die Nacht mit Husten und Atemnot verbracht hat, kann am nächsten Morgen durchaus beschwerdefrei erscheinen. Der allergische Asthmatiker ist häufig in der unbelasteten Zeit (z.B. kein Pollenflug, keine Tierhaarexposition) vollkommen asymptomatisch und lungenfunktionsanalytisch gesund.

1.5.5.1 Symptome des Asthma bronchiale

Typische Symptome sind Husten, Engegefühl in der Brust und anfallsartige Atemnot, insbesondere nachts und am frühen Morgen, ferner bestehen typische Atemnebengeräusche (Giemen und Brummen) und glasig zähes Sputum. Das Spektrum der Asthmasymptomatik reicht von nur episodisch bei Belastung oder saisonal auftretenden leichten Beschwerden bis hin zu ständig ausgeprägter schwerer obstruktiver Atemnot. Je nach Ausprägung der Symptome unterscheidet man:

- den akuten Asthmaanfall, der im Laufe von Minuten aber auch Stunden oder Tagen durch sich steigende Atembeschwerden auftritt.

- den Status asthmaticus, therapieresistentes Anhalten eines Anfalls über mehr als 12 Stunden (trotz Gabe von β 2-Antagonisten und/ oder Theophyllin).
- das Dauerasthma, Wochen bis Jahre anhaltende Beschwerden mit unter wechselnder Stärke.
- asphyktisches Asthma, sehr seltene schwerste Anfälle bei denen der Patient innerhalb von Minuten bewusstlos wird.

Der Grad der Erkrankung richtet sich nach der Häufigkeit der auftretenden Beschwerden. Es werden vier Schweregrade unterschieden (siehe WETTENGEL et al, 1998):

Grad 1: Leichtes, intermittierendes Asthma:

Es gibt Episoden leichter obstruktiver Beschwerden, die jedoch nur sporadisch auftreten, d.h. weniger als sechsmal pro Jahr, die das tägliche Leben oder den Schlaf nicht stören. FEV1, PEF >80% des persönlichen Bestwertes.

Grad 2: Mildes, persistierendes Asthma bronchiale:

Beschwerden treten mehr als sechsmal pro Jahr und nicht häufiger als einmal wöchentlich auf. Es bestehen teils chronische Symptome, keine Beeinträchtigung von Wachstum und Entwicklung, teils asymptomatisch zwischen den Episoden. FEV1, PEF > 80% des persönlichen Bestwertes.

Grad 3: Mäßiges, persistierendes Asthma:

Der Verlauf kann anfallartig sein: deutliche Symptome mehr als einmal pro Woche tagsüber, mehr als zweimal im Monat nachts.

Der Verlauf kann chronisch sein, Symptome treten an vielen Tagen, häufig nachts, auf Beeinträchtigung des täglichen Lebens. FEV1, PEF 60-80% des persönlichen Bestwertes.

Grad 4: Schweres, persistierendes Asthma:

Ein kleiner Teil der Patienten leidet unter starken Beschwerden an den meisten Tagen und Nächten. Es besteht eine deutliche Beeinträchtigung des täglichen Lebens. FEV1, PEF <60% des persönlichen Bestwertes, ständige Lungenüberblähung.

Diese Asthma definition bei Kindern und Jugendlichen weicht leicht von derjenigen im Erwachsenenalter ab, da die Grenzziehung zwischen rezidivierender obstruktiver Bronchitis (im Rahmen von banalen Luftwegsinfekten) und einem persistierenden Asthma bronchiale im Kindesalter schwierig ist. Eine Zuordnung zum Asthma wird umso leichter fallen, je deutlicher die Hinweise auf eine atopische Disposition sind. Letztlich entscheidet der Krankheitsverlauf in den ersten Lebensjahren über die genaue Diagnose.

Ausgehend von ca. vier Millionen Asthmatikern in Deutschland leiden 75% der Patienten an einem intermittierenden bzw. präklinischen bis leichten Asthma. 20% der Patienten leiden an einem mittelschweren, 5% an einem schweren Asthma (MORFELD & WEWEL, 2000). Übergänge von der einen Form in die andere sind möglich. Für Kinder gibt es bisher keine gesonderten statistischen Erhebungen der Schweregrade.

1.5.6 Erscheinungsformen des Asthma bronchiale

Asthma bronchiale wird in zwei Formen unterschieden: das allergische exogene Asthma und das intrinsische endogene Asthma.

Das allergische Asthma beginnt meist im ersten Lebensjahrzehnt. Der Patient ist Atopiker, d.h. er besitzt eine Neigung zur allergischen Reaktion vom Soforttyp. Häufig besteht eine familiäre Disposition. Oft ist die Erkrankung mit einem Atopiesyndrom kombiniert, es treten also weitere Erkrankungen wie allergische Rhinokonjunktivitis oder atopisches Ekzem auf. Meist kommt es zu jahreszeitlichen Schwankungen in der Ausprägung der Erkrankung, was z.B. auf Pollen- oder Gräserallergien hinweist, oder es treten Symptome bei Kontakt mit Haustieren auf. Der Pricktest reagiert oft positiv auf Allergene, außerdem sind spezifische IgE-Antikörper im Blut nachweisbar.

Das endogene Asthma tritt dagegen meist erst im Erwachsenenalter auf. Die Bronchien weisen eine Hyperreagibilität gegenüber Infektionen, bestimmten Medikamenten, Luftverschmutzung, Nebel, psychogenen Faktoren wie Stress und Angst und verstärkter Einatmung auf. Häufig ist die Erkrankung vergesellschaftet mit einer Rhinitis vasomotorica oder einer chronischen Sinusitis. Ein Hauttest auf Allergien verläuft meist negativ, der Wert des Gesamt-IgE liegt im Normbereich bei < 100 U/ml.

1.5.7 Diagnostik des Asthma bronchiale

Anamnese: Der Patient berichtet über anfallsartige Atemnot, Husten und zähen Auswurf. Typisch sind stärkere Beschwerden bei Nacht.

Auskultation: Es ist ein Giemen und Brummen bei der Ein- und Ausatmung zu hören, die Ausatemungszeit ist verlängert.

Lungenfunktionmessung (Spirometrie): Die Spirometrie erfasst die Vitalkapazität (VC) und das in der ersten Sekunde maximal ausgeatmete Volumen (FEV1), hiermit gelingt der Nachweis der bronchialen Obstruktivität, des weiteren der Nachweis der Reversibilität nach Inhalation von β_2 -Sympathomimetika. Durch Provokationstests mit Histamin oder Methacholin weist man die unspezifische bronchiale Überempfindlichkeit nach.

Peak-flow-Messung: Hiermit ist die maximale Atemstromstärke bei der Ausatmung nach maximaler Einatmung messbar. Das Verfahren ist sehr einfach und schnell durchzuführen, außerdem ist es kostengünstig. Jeder Patient sollte seinen individuellen Durchschnittswert kennen, dieser wird durch Messungen an drei bis fünf verschiedenen Tagen ermittelt. Es können tageszeitliche Schwankungen gemessen werden, wobei Unterschiede von mehr als 15% einen Nachweis für das Vorliegen von Asthma darstellen. Die Wirkung von Medikamenten, sowie der Krankheitsverlauf können dokumentiert werden. Der Asthmatiker kann zudem jederzeit die Weite seiner Atemwege selbst messen, bei sehr jungen Patienten ist es den betreuenden Personen auf diese Weise möglich, schnell einen objektiven Eindruck über den Zustand ihres Schützlings zu gewinnen. Mögliche Verschlechterungen sind schon im Vorfeld zu erkennen, wird etwa der individuelle Durchschnittswert um 20% unterschritten, so ist davon auszugehen, dass Asthmafrühsymptome vorliegen.

1.5.8 Allergie-Diagnostik

Es wird nach Risikofaktoren aus Alltag und Beruf geforscht. Berufe wie Bäcker und Bibliothekar oder Hobbies wie Tierhaltung oder Reiten bedeuten stark erhöhte Allergenexpositionen.

Prick-Test oder *Intrakutantest:* Bei diesen immunologischen Tests werden kleine Mengen Antigenlösung auf die Haut gebracht und mit Hilfe eines Einstichs durch kleine

Lanzetten in die Haut „geprickt“. Getestet wird mit ubiquitären und patientenspezifischen Allergenen, es werden Reaktionen des Soforttyps erfasst (z.B. Hautreaktionen auf diverse Pollen oder Tierhaare). Vorher müssen Antihistaminika und systemische Glucocorticoide abgesetzt werden, die eventuelle positive Reaktionen unterdrücken könnten.

RAST: Der RadioAllergenSorbent-Test dient der Bestimmung spezifischer IgE-Antikörper im Blut, da der Serumspiegel des Gesamt-IgE bei etwa 80% der Patienten erhöht ist (wie z.B. IgE-AK gegen Birkenpollen).

Inhalativer Provokationstest: Dieser Test ist nicht obligatorisch. Getestet wird nasal oder bronchial auf die verdächtigen Allergene, z.B. durch Inhalation von Katzenhaaren. Besondere Vorsichtsmassnahmen sind von Nöten, da vorher β -Sympathomimetika und Steroide abgesetzt werden müssen.

Oraler Provokationstest: Dieser Test wird bei vermuteter Nahrungsmittelallergie etwa auf Milch durchgeführt.

1.5.9 Therapie des Asthma bronchiale

Das Konzept der Asthmabehandlung stützt sich auf mehrere Pfeiler; neben der medikamentösen Therapie sollte eine Patientenschulung und eine Physiotherapie erfolgen, auslösende oder Asthma unterhaltende Faktoren sollten vermieden werden.

Vor Jahrzehnten war die systemische medikamentöse Therapie Mittel der Wahl. Heute hat die lokale Applikationsform Vorrang, das heißt das Medikament wird direkt am Ort des Krankheitsgeschehens eingesetzt. Dies hat zu einem deutlich verbesserten Wirkungs-/ Nebenwirkungsverhältnis geführt und so einen direkten Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität des Patienten. Die medikamentöse Therapie ist generell eine Kombination aus Dauermedikation und Bedarfsmedikation, diese wird dem Schweregrad des Asthmas angepasst.

Die Dauermedikation stellt die Basistherapie dar. Durch regelmäßige Anwendung antiinflammatorisch wirkender Substanzen wie inhalative Glukokortikoide und Nedocromil oder durch Gabe von Leukotrienantagonisten wird die asthmatische Entzündungsreaktion unterdrückt und dadurch langfristig eine Kontrolle der Symptome

erreicht. Erst beim Schweregrad IV werden systemische Steroide eingesetzt. Regelmäßige Anwendungen von antiobstruktiv wirkenden Substanzen wie langwirkende β -Sympathomimetika oder Theophyllin sind als Dauermedikation ab Schweregrad III vorgesehen.

Die Bedarfsmedikation bedeutet eine symptomatische Behandlung von Obstruktion und Dyspnoe, d.h. sie ist die Therapie des akuten Geschehens. Als Bedarfsmedikation werden kurz wirkende β -Sympathomimetika, Anticholinergika, Theophyllin oder kurzfristig orale Glukokortikoide angewendet. Bei exzessivem Gebrauch der Bedarfsmedikation ist das Grundkonzept der Therapie zu überdenken und eventuell die Dauermedikation zu modellieren.

	Bedarfsmedikation (Reliever)	Dauermedikation (Controller)		
Schweregrad 1: Intermittierendes Asthma	Kurzwirksame inhalative β -2 Mimetika			
Schweregrad 2: Leichtes persistierendes Asthma	Kurzwirksame inhalative β -2 Mimetika	Inhalative Glukokortikoide, Alternativ DNCG oder Nedocromil		
Schweregrad 3: Mittelschweres Asthma	Kurzwirksame inhalative β -2 Mimetika		Langwirksame inhalative β -2 Mimetika	
Schweregrad 4 Schweres Asthma	Kurzwirksame inhalative β -2 Mimetika		Theophyllin	Orale Glukokor- tikoide

Abbildung 2: Therapierichtlinien für Asthma bronchiale: 4-Stufentherapie (Deutsche Atemwegsliga, 1999)

Die zweithäufigste chronische Erkrankung von Kindern aus dem atopischen Formenkreis ist das atopische Ekzem oder Neurodermitis.

1.6 Neurodermitis constitutionalis

1.6.1 Definition der Neurodermitis constitutionalis

Neurodermitis constitutionalis, auch atopisches Ekzem oder atopische Dermatitis, ist eine chronische juckende Entzündung der Epidermis und Dermis. Häufig ist sie mit

einer positiven Eigen- oder Familienanamnese bezüglich Asthma, allergischer Rhinitis, Konjunktivitis oder atopischem Ekzem assoziiert.

1.6.2 Ätiologie und Pathogenese

Als gesicherter Einfluss auf die Entstehung der atopischen Dermatitis gilt Atopie, vgl. Kapitel 1.5.3.

1.6.3 Prävalenz

Die Prävalenz des atopischen Ekzems hat in den letzten Jahrzehnten deutlich zugenommen. Epidemiologische Untersuchungen ergaben aktuelle Prävalenzen bei Kindern zwischen 8% bis 16% in unterschiedlichen Bevölkerungsgruppen im Vergleich zu Prävalenzen von 5% in den 60er Jahren (TAYLOR et al, 1984) (KAY et al, 1994). RUSSEL et al. (1996) untersuchten Schulkinder aus verschiedenen Stadtteilen in Aberdeen unter gleichen methodischen Verfahren über einen längeren Zeitraum und konnten für den Zeitraum von 1964-1989 eine Zunahme von Neurodermitikern von 5,3% auf 12% zeigen, sowie für den Zeitraum von 1989-1994 eine weitere Zunahme auf 17,7%.

In Deutschland wurde in verschiedenen Landesteilen Mitte der neunziger Jahre eine epidemiologische Untersuchung an über 1000 Vorschulkindern durchgeführt, die eine dermatologische Begutachtung beinhaltet. Die Prävalenzrate lag dabei bei 12,9% (SCHÄFER et al, 1996).

Häufig beginnt die Erkrankung innerhalb der ersten sechs Lebensmonate (Beginn der Zufütterung zur Muttermilch). Man geht davon aus, dass 60% der Disponierten im ersten Jahr ein Ekzem entwickeln, 85% sind bis zum fünften Lebensjahr erkrankt. Im Alter von etwa 15 Jahren kommt es meist zu einem Wiederaufflammen der Erkrankung, doch auch spätere Rezidive sind nicht ausgeschlossen. Langzeituntersuchungen zeigten, dass sich bei etwa 40% der Patienten die Symptome bis zum Erwachsenenalter zurückbilden. Bei den übrigen Patienten besteht das atopische Ekzem in unterschiedlichen Schweregraden. Ein Drittel der Patienten muss mit einem kontinuierlichen, vom Kleinkindalter an persistierenden Verlauf rechnen.

1.6.4 Klinik der Neurodermitis

Je nach Patientenalter differiert das Erscheinungsbild des atopischen Ekzems: Säuglinge entwickeln häufig ein juckendes, gerötetes, schuppendes und nässendes Ekzem des Gesichts, den sogenannten Milchschorf und der Hände. Oft liegt eine sekundäre bakterielle Infektion vor. Ab ungefähr dem 18. Lebensmonat sind zusätzlich die Ellenbeugen, die Kniekehlen, Nacken, Hand- und Fußgelenke von Lichenifikation, Exkoration und extrem trockener Haut betroffen. Das Gesicht ist häufig von Erythem, doppelter Unterlidfalte und dem Verlust der Augenbrauen durch ständiges Reiben gekennzeichnet. Insgesamt liegt eine Vergröberung der Hautstruktur vor. Besonders quälend für die Betroffenen ist der Juckreiz und die ihn oft begleitenden Schlafstörungen. Diese können insbesondere für die Eltern der betroffenen Kinder die Lebensqualität stark mindern. Das dadurch ausgelöste Kratzen verursacht den größten Teil der Hautveränderungen.

Erwachsene Patienten leiden meist unter einem Handekzem, das durch Hautirritationen ausgelöst wird. Die chronisch-schwere Form des generalisierten und lichenifizierten atopischen Ekzems ist im Erwachsenenalter eher selten. Durch Stresssituationen können jedoch Exacerbationen auftreten.

1.6.5 Diagnostik

Tests werden eher selten für die Diagnosestellung benötigt. Immunologische Tests wie Pricktests oder RAST können sinnvoll sein (siehe Kapitel 1.5.8). Bei Exacerbationen sind Abstriche für Bakterien- und Virenkulturen hilfreich. Die häufig bestehenden Nahrungsmittelallergien können über Auslassdiäten und durch Provokationen diagnostiziert werden.

1.6.6 Therapie der Neurodermitis constitutionalis

Das Ziel der Therapie des atopischen Ekzems liegt hauptsächlich in der Kontrolle der Beschwerden. Es gibt kaum Behandlungsverfahren, die im Sinne einer Kausaltherapie die Erkrankung beeinflussen. Die Behandlung erfordert meist eine komplexe Therapiestrategie, die individuell auf jeden Patienten abgestimmt sein sollte. Die Vermeidung von Wolle und Hitze wird empfohlen. Der Juckreiz kann durch Tragen von Wäsche mit besonders glatter, nicht reizender Oberfläche entscheidend reduziert

werden. Die Nägel sollten kurzgehalten werden, das Tragen von speziellen Schlafanzügen nachts verhindern zusätzliche Hautläsionen durch Kratzen. Die Entfernung oder zumindest Reduzierung der Hausstaubmilbe aus der häuslichen Umgebung wird empfohlen, d.h. Vermeidung von Teppichen, Vorhängen, alten Polstern und Matratzen etc.

Medikamente werden in erster Linie zur Linderung des Juckreizes eingesetzt. Regelmäßig angewandte Cremes und Feuchtigkeitsalben halten die Haut geschmeidig und sind als Ersatz für Seifen zu benutzen. Harnstoff als Zusatz in diesen Pflegemitteln wirkt besonders lindernd, sollte aber bei Kindern unter fünf Jahren wegen der unangenehmen Reizung der Haut nach dem Auftragen vermieden werden. Als weitere Zusätze in Pflegeprodukten sind z.B. Antioxidantien wie Tocopherolacetat als Schutz gegen freie Radikale zu nennen. Sehr gut verträglich sind Fettsäuren, wie Nachtkerzenöl in 10% konzentrierter Zubereitung. Die Ganzkörperbehandlung mit dem Basispflegeprodukt sollte mehrmals, mindestens aber zweimal täglich erfolgen (STROM, 1999). Als weitere entscheidende Basistherapie kommt dem Baden eine hohe Bedeutung zu. Während des Badens lösen sich Schuppen und Krusten leichter ab. Durch die verstärkte Hydratisierung des Stratum corneum werden sowohl wirkstofffreie als auch wirkstoffhaltige Externa, wenn sie auf die feuchte Haut aufgetragen werden, von der Haut besser aufgenommen. Zusätzlich empfiehlt sich der Einsatz von Spreitungölbädern alle zwei bis drei Tage.

Steroide sollten mit möglichst geringer Konzentration angewandt werden. Bei Kindern reicht meist eine 1% Hydrokortisonsalbe aus, bei hartnäckigen Ekzemen muss manchmal kurzfristig eine Salbe mittlerer Stärke benutzt werden. Nur bei Erwachsenen mit schweren Ekzemen werden diese über längere Zeiträume angewandt. Topische Antibiotika oder Antiseptika kommen bei Komplikationen wie infizierten Ekzemen zum Einsatz. Steinkohlenteer oder Ichthyolpaste werden in Form von Verbänden bei lichenifizierten oder exkorierten Ekzemen angewandt. Feuchte Umschläge werden bei exsudativen Ekzemen empfohlen. Fettende Externa kombiniert mit feuchten Verbänden haben durch Verdunstung der Feuchtigkeit eine antiinflammatorische Wirkung. Die unter den Verbänden applizierte Fettcreme verhindert das rasche Austrocknen. Krusten und Schuppen lösen sich leichter. Sedierende Antihistaminika reduzieren den nächtlichen Juckreiz vor allem bei Kindern. Nachtkerzenöl oral eingenommen kann bei

eher leichteren Ekzemen einen günstigen Effekt haben, besonders beim Pruritus. Hierbei wird eine Modulation des Entzündungsstoffwechsels durch Gammalinolensäure angestrebt. Eine besondere Gefahr liegt in den sogenannten Superinfektionen, d.h. auf die lädierte Haut setzen sich pathogene Keime und führen zu einer starken Infektion. In diesen Fällen kommen Breitspektrum-Antibiotika zur Anwendung. Mit Acyclovir behandelt man das Eczema herpeticum. In schwersten und resistenten Fällen des atopischen Ekzems kann mit PUVA (Bestrahlung mit UV-Wellen) oder Cyclosporin A therapiert werden (GAWRODGER, 1995).

Falls eine Nahrungsmittelallergie vorliegt muss das krankmachende Nahrungsmittel unbedingt gemieden werden, diese Nahrungsmittel können durch allergologische Tests nachgewiesen werden. Kuhmilch, Eier, bestimmte Früchte wie Orangen sind für die Patienten häufig unverträglich. Die Familien sollten zusätzlich von einer Diätassistentin beraten werden, um Unterversorgungen vorzubeugen.

1.6.7 Komplikationen der Neurodermitis constitutionalis

Bei Neurodermitis können verschiedene Komplikationen und Assoziationen auftreten. Bakterielle Infektionen, wie Exacerbationen durch Infekte mit Staphylokokken sind häufig, ebenso Virusinfektionen. Die Patienten sind bedingt durch die Hautläsionen besonders empfänglich für Infektionen mit Warzen, besonders für Mollusca contagiosa. Herpes simplex Infektionen können durch explosionsartige Ausbreitung zu schweren Krankheitsbildern führen. Eine spezifische Form des grauen Stars, ein Katarakt kann sich bei langjähriger Kortisonbehandlung oder bei besonders schweren Formen des Ekzems entwickeln. Wachstumsverzögerungen können bei Kindern mit schweren atopischen Ekzemen auftreten, sie gelten als typisches Zeichen chronischer Erkrankungen. Insbesondere hohe Gaben systemischer Steroide führen zu Wachstumsverzögerungen. Ichtyosis vulgaris, die sogenannte Fischschuppenkrankheit ist eine häufige Begleiterscheinung des atopischen Ekzems.

1.7 Rehabilitationsmaßnahmen bei chronisch kranken Kindern

1.7.1 Ziele der Rehabilitation

Die medizinische Rehabilitation von Erwachsenen ist durch therapeutische und gesundheitspolitische Zielsetzung charakterisiert, die den Erhalt und die Verbesserung

der Leistungsfähigkeit in Alltag und Beruf sowie die Verhinderung vorzeitiger Berentung oder Pflegebedürftigkeit beinhaltet. Gesundheitsversorgung bedeutet nach dem Konzept der WHO nicht nur Behandlung der Krankheit selbst, sondern auch der negativen Folgen der Krankheit, wie Einschränkungen in Hinsicht der sozialen und beruflichen Rollen.

Diese Ziele der Rehabilitation sind auch in der gesetzlichen Rentenversicherung festgeschrieben (§9 SGB IV): Die Rentenversicherung erbringt medizinische, berufsfördernde und ergänzende Leistungen zur Rehabilitation, um:

- a) "den Auswirkungen einer Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung auf die Erwerbsfähigkeit der Versicherten entgegen zu wirken oder sie zu überwinden und
- b) dadurch Beeinträchtigungen der Erwerbsfähigkeit der Versicherten oder ihr vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zu verhindern oder sie möglichst dauerhaft in das Erwerbsleben wieder einzugliedern" (SCHLIEHE & HAAF, 1996).

Primäres Ziel der Erwachsenenrehabilitation von Seiten der Rentenversicherung ist also eine möglichst dauerhafte Eingliederung in das Erwerbsleben.

Die Kinderrehabilitation unterscheidet sich von den Konzepten im Erwachsenenbereich wesentlich hinsichtlich Rahmenbedingungen, Aufgabenfeldern, Indikationen und Zielen (PETERMANN & WARSCHBURGER, 1999). In der Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen liegen die Schwerpunkte in der langfristigen Abschwächung oder Beseitigung gesundheitlicher Störungen, um die Voraussetzungen für einen angemessenen Einstieg in das spätere Arbeitsleben zu schaffen, bzw. eine mögliche Minderung oder den Verlust der Erwerbstätigkeit von vornherein zu vermeiden (vgl. Rahmenkonzept des Verbandes der Deutschen Rentenversicherungsträger, VDR, 1998).

Die Ziele der Rehabilitation von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen bestehen darin, den Gesundheitszustand zu verbessern, ein Fortschreiten des Krankheitsprozesses aufzuhalten, bereits eingetretene Fähigkeitsstörungen zu mildern und dauerhaften Benachteiligungen vorzubeugen. Im Rahmen der allgemeinen Rehabilitationsziele für

Kinder und Jugendliche sind folgende Schwerpunkte in der gesetzlichen Rentenversicherung festgelegt:

- a) Restitution und Stabilisierung von Funktionsfähigkeit bei gefährdetem Leistungsvermögen sowie Erweiterung der Kompetenzen hinsichtlich gesundheitsbezogenem Verhalten,
- b) Kompensation und Adaptation bereits eingetretener Gesundheitsschädigungen und Funktionsstörungen. Der Schwerpunkt liegt auf der Krankheitsbewältigung mit dem Ziel der Reduzierung von Krankheitsfolgen bzw. einer bestmöglichen Anpassung an bleibende Einschränkungen (VDR 1998).

Darüber hinausreichend sind bei Erwachsenen wie auch bei Kindern je nach Erkrankung krankheitsspezifische Rehabilitationsziele festgelegt. Folgende Ziele sind im Rahmen des Rehabilitationskonzeptes des Verbandes der Deutschen Rentenversicherungsträger (VDR) zu erkennen, diese werden dann je nach Grunderkrankung angewandt:

1. Beseitigung von Leistungseinschränkungen und Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit durch Verbesserung des Gesundheitszustandes sowie der physischen und psychischen Gesamtsituation, Kompensation von Funktionsstörungen und Verbesserung von funktions-bezogenen Parametern.
2. Erlangen maximaler Selbständigkeit im Krankheitsmanagement sowohl individuell als auch innerhalb der Familie und in Abhängigkeit vom Alter.
3. Reintegration in Schule, Beruf, Familie und Gesellschaft durch eine Beratung für die spätere berufliche Tätigkeit.
4. Steigerung der Lebensqualität durch eine verstärkte Auseinandersetzung mit der Erkrankung, durch Ermöglichung größerer Freiräume und durch Förderung von Belastbarkeit, Selbstsicherheit und Selbstvertrauen sowie Steigerung des Körperbewusstseins und des Selbstbewusstseins.
5. Minimierung der Krankheitsfolgen für Patient, Familie und Gesellschaft durch das Erkennen und Vermeiden von Folgeerkrankungen und durch das Erlernen sozialer Kompetenzen.
6. Erlernen von Krankheitsbewältigungsstrategien, Stressbewältigung sowie Akzeptanz der Krankheit.

-
7. Management von Sekundärkomplikationen zur Prävention von Sekundärprozessen und zur Verbesserung der Langzeitprognose (BULLINGER et al, 2000).

Die Rehabilitation umfasst einen Maßnahmenkatalog, der spezifische Leistungen beinhaltet, um diese Ziele zu erreichen. Der Ablauf der Rehabilitation sieht folgendermaßen aus: Nach Diagnosestellung durch den behandelnden Arzt am Heimatort wird die Rehabilitation bei der Krankenkasse beantragt. Die klassischen Rehabilitationen für asthmakranke Kinder werden meist wohnortfern in allergen- und schadstoffarmen Gebieten an der See oder im Gebirge durchgeführt. Durch die Krankenkassen oder Rentenversicherungen wird eine rehabilitative Maßnahme meist im Umfang von drei oder vier Wochen genehmigt und die Kosten werden übernommen. In der Klinik wird am Beginn des Aufenthaltes eine Eingangsuntersuchung durchgeführt, nach dieser wird das Konzept der durchzuführenden Maßnahmen zusammengestellt. Dieses umfasst therapeutische Anwendungen, Einbindung in Schulungskonzepte für erkrankte Kinder und betroffene Mütter, Ernährungsberatung und –umstellung und Teilnahme an Sportgruppen.

Die Schulungen umfassen einerseits eine Wissensvermittlung über körperliche Zusammenhänge wie Erkennung von krankheitsspezifischen Symptomen und sich anbahnenden Verschlechterungen, der Wirkungsweise der verschiedenen Medikamente und der richtigen Medikation. Andererseits wird das Verhalten der Patienten sowohl auf die somatische Therapie bezogen (z.B. Benutzung des Peak-Flow-Gerätes, die richtige Handhabung des Dosieraerosols, spezielle Hautpflegeanleitungen) wie auch auf sozialer Ebene (der Umgang mit der Erkrankung in Rollenspielen) geschult.

2 Methodik

2.1 Hintergrund

Im Jahre 1995 wurden in Deutschland über eine Million Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt. Da die Anzahl chronischer Erkrankungen voraussichtlich weiter ansteigen wird, wird auch der Bedarf an rehabilitativen Maßnahmen weiter steigen, während die finanziellen Ressourcen bereits erschöpft sind. Vor diesem Hintergrund initiierten das Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie (BMBF)

und die Deutsche Rentenversicherung 1996 den Förderschwerpunkt „Rehabilitationsforschung“. Seit 1998 werden acht regionale Forschungsverbände mit rund 70 Einzelprojekten gefördert. Durch den Förderschwerpunkt sollen Aufbau und Weiterentwicklung der rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsstrukturen unterstützt werden. Dadurch soll es ermöglicht werden neue Wege für eine patientengerechte und erfolgreiche Rehabilitation aufzuzeigen (KOCH et al, 1995).

Die hier dargestellte Untersuchung ist Teil eines assoziierten Projektes des Norddeutschen Forschungsverbundes Rehabilitationswissenschaften im Förderschwerpunkt „Rehabilitationsforschung“ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung. Im Projekt werden krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität von chronisch kranken Kindern und ihren Müttern eingesetzt, psychometrisch getestet und auf ihre Aussagekraft hin geprüft. Ziel des Projektes ist es, zusätzlich zu klinischen und ökonomischen Daten eine Basis für die Beurteilung des Outcome und der prognostischen Kriterien in der Rehabilitation zu bieten.

2.2 Patienten

In die Untersuchung wurden Kinder aufgenommen, die eine Rehabilitationsmaßnahme in einer der drei kooperierenden Kliniken im entsprechenden Zeitraum erhalten hatten. Es wurden die Kinder, die begleitenden Mütter und die behandelnden Ärzte befragt

Einschlusskriterien für die Studie sollten folgende sein:

1. Alter: Die Kinder sollten zwischen vier und sieben Jahren alt sein.
2. Diagnose: Die befragten Kinder sollten aus den Indikationsbereichen Asthma bronchiale, Neurodermitis constitutionalis oder einer anderen chronischen Erkrankung stammen. Die Diagnose wurde vom behandelnden Haus- oder Kinderarzt am Heimatort gestellt, durch den auch die Rehabilitationsmaßnahme beantragt wurde.
3. Ort der Rehabilitationsmaßnahme: Ein weiteres Einschlusskriterium war die vorliegende Genehmigung einer vierwöchigen Rehabilitationsmaßnahme durch den Kostenträger (BfA, LVA, Krankenkassen oder privaten Kostenträgern) für eine der kooperierenden Kliniken.

Es handelte sich um eine Befragung der Kinder, Mütter und Ärzte per Fragebogen und Interviews, d.h. um eine deskriptive Studie und nicht um eine klinische Studie mit Behandlungsintention.

2.3 Studiendesign

Die hier vorgelegte Studie ist eine longitudinale Beobachtungsstudie mit einer Messwiederholung bei drei Teilpopulationen drei bzw. vier Wochen nach dem ersten Interview und einer zweiten Messwiederholung bei nur einer Teilpopulation nach drei Monaten. Entsprechend der Anreise der Kinder und Mütter erfolgte eine konsekutive Aufnahme der Population in die Studie. Die Termine für den ersten und zweiten Messzeitpunkt lagen im Zeitraum Mai 1999 bis Dezember 1999. Die Fragebögen zum dritten Messzeitpunkt wurden vom Oktober 1999 bis März 2000 verschickt.

2.3.1 Zeitplan

1. Messzeitpunkt: Nach Aufnahme in die stationäre Rehabilitation findet die erste Befragung zwei bis drei Tage nach Ankunft in der Klinik statt. Sie beinhaltet Interviews der Kinder, Ausfüllen der Fragebögen durch die Mütter und Erhebung der klinischen Daten bei der Eingangsuntersuchung durch den behandelnden Arzt.
2. Messzeitpunkt: Unmittelbar vor Ende der Rehabilitation, meist zwei Tage vor der Abreise werden die Kinder erneut interviewt und die Mütter füllen wieder selbständig einen Fragebogen aus. Die klinischen Daten werden während der Abschlussuntersuchung erhoben.
3. Messzeitpunkt: Drei Monate nach Ende der Rehabilitation füllen die Mütter einen postalisch zugesandten Fragebogen aus.

Der zeitliche Ablauf der Studie wurde von den Ankunfts- bzw. Abreisedaten der Studienteilnehmer geprägt. Die Probandenauswahl fand im Vorfeld durch die Autorin und zwei weitere Doktorandinnen der Abteilung der Medizinischen Psychologie der Universität Hamburg statt. Die Einweisungsdiagnose lag den Rehabilitationskliniken circa vier Wochen vor Beginn der Maßnahme vor. So war es möglich, die den Kriterien entsprechenden Kinder auszuwählen und frühzeitig zu den Müttern durch Anschreiben

Kontakt aufzunehmen. Ihnen wurde der Umfang ihrer Mitarbeit erläutert und die anonymisierte Bearbeitung zugesichert.

Die Chef- oder Oberärzte und -ärztinnen der Rehabilitationskliniken wurden in Vorgesprächen durch Mitarbeiter der Uniklinik Eppendorf über das Projekt informiert und es wurde sich ihrer Mitarbeit vergewissert. Durch sie wurden auch die behandelnden Ärzte und Ärztinnen über ihre Funktion im Rahmen der Studie instruiert. Diese sollten das persönliche Einladungsschreiben mit bereits festgelegtem Datum und Uhrzeit der Befragung und die Einverständniserklärung während der Erstuntersuchung an die Mütter übergeben. Sie sollten eventuell auftretende Fragen oder Terminänderungswünsche klären und waren für das Ausfüllen der Arztfragebögen zuständig.

2.3.2 Durchführung

1. Messzeitpunkt: Bei Aufnahme der Kinder in die jeweilige Rehabilitationsklinik erfolgte die Aushändigung eines Anschreibens und einer Einverständniserklärung an die Mütter. In dem Anschreiben wurde den Müttern kurz die Studie und der Ablauf der Interviews erklärt, außerdem wurde darauf hingewiesen, dass alle Angaben anonym und streng vertraulich behandelt werden. Auf jedem Fragebogen wurde eine Identifikationsnummer vermerkt. Mit Hilfe dieser Identifikationsnummer konnten die Fragebögen anonymisiert ausgewertet werden. Es sind keine Rückschlüsse auf einzelne Kinder und ihre Mütter mehr möglich. Gleichzeitig wurde ein Termin für die Befragung der Kinder und Mütter vergeben. Die Interviews fanden jeweils an den Wochenenden vormittags und nachmittags statt. Für die Befragung wurden den Mitarbeitern der Arbeitsgruppe Untersuchungsraum der Ärzte zur Verfügung gestellt.

Nach der Begrüßung und Klärung anstehender Fragen wurde den Müttern der Fragebogen ausgehändigt. Während des Ausfüllens saßen sie mit dem Rücken zu ihrem Kind und dem Interviewer an einem Schreibtisch, um den Blickkontakt zwischen Mutter und Kind zu verhindern. Die Mütter wurden gebeten den eigenen Fragebogen auszufüllen, das Interview mit dem Kind nicht zu unterbrechen und nicht für das Kind zu antworten. Das verhinderte sowohl verbalen als auch nonverbalen Kontakt zwischen Müttern und Kindern. Manche Teilnehmerinnen der Studie, die noch weitere Kinder beaufsichtigen mussten, bevorzugten es, den Fragebogen zu einem späteren Zeitpunkt

auszufüllen. In diesen Fällen verließen sie den Untersuchungsraum mit den Geschwisterkindern und brachten den ausgefüllten Fragebogen später zurück.

Der Interviewer und das Kind setzten sich an einen separaten Tisch. Dem Kind wurde zunächst eine Tafel mit Piktogrammen und Gesichtern erklärt, mit deren Hilfe das Kind die drei bis fünf Antwortmöglichkeiten zeigen konnte. Zunächst wurden einige Übungsfragen gestellt, z.B., ob das Kind gerne Eis esse. Sobald feststand, dass das Kind mit der Art der Befragung zurechtkam wurde das Interview begonnen. Der Zeitaufwand je Befragung der Kinder lag bei etwa 30 bis 45 Minuten, die Mütter brauchten zum Ausfüllen der Bögen zwischen 30 und 60 Minuten. Als Dank für ihre Mitarbeit bekamen die Kinder ein kleines Geschenk nach Beendigung des Interviews.

Den behandelnden Ärzten wurde ebenfalls ein Fragebogen für jedes Kind übergeben, in den sie die Diagnosen der einweisenden Ärzte und die Ergebnisse der Untersuchung bei Aufnahme eintrugen.

2. Messzeitpunkt: Eine Woche vor der Entlassung bekamen die Mütter der befragten Kinder nochmals eine Einladung und einen Termin für die zweite Befragung. Drei Tage vor der Abreise wurden die Familien ein zweites Mal befragt. Der Ablauf des Interviews entsprach dem der ersten Befragung.

Den Ärzten der Klinik wurde ein zweiter Fragebogen für jedes Kind ausgehändigt, in den die Ergebnisse der Abschlussuntersuchung einzutragen waren.

3. Messzeitpunkt: Drei Monate nach Entlassung der Kinder wurde den Müttern ein Anschreiben der Universität Hamburg mit einem Fragebogen und einem frankierten Antwortkuvert zugesandt. Die Mütter wurden gebeten, den Fragebogen möglichst innerhalb der nächsten zwei Wochen ausgefüllt zurück zu senden.

Nach drei Wochen wurde Müttern, die den Fragebogen nicht ausgefüllt hatten, ein Erinnerungsschreiben zugesandt. War der entsprechende Fragebogen nach weiteren zwei Wochen noch nicht in der Abteilung für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf eingegangen, wurde ein Erinnerungsanruf

getätigt, bzw. bei fehlender Telefonnummer ein zweites Erinnerungsschreiben geschickt.

2.3.3 Teilnehmende Kliniken

An der vorliegenden Untersuchung beteiligten sich drei an der Ostseeküste Norddeutschlands gelegene Rehabilitationskliniken, das „Kinder-Rehazentrum“ auf Fehmarn, die „Klinik Ostseedeich“ in Grömitz und die „AKG Reha-Zentrum-Kinderklinik Tannenhof“ in Graal Müritz statt. Alle drei Kliniken zeichnet aus, dass sie in allergenarmen Gegenden liegen und die Strände jeweils durch kurze Fußwege zu erreichen sind.

2.4 Variablen

2.4.1 Soziodemographie

Die Eltern wurden zu allen drei Zeitpunkten nach ihrem Geschlecht, Alter, Größe, Gewicht, Familienstand, Zusammenleben mit einem festen Partner und der Anzahl der Personen im Haushalt befragt. Beim ersten Termin wurden sie zusätzlich nach ihrem Schulabschluss, Berufsausbildung, Erwerbstätigkeit, Berufsgruppe und ihrem Nettohaushaltseinkommen befragt.

Die Kinder wurden nach ihrem Geschlecht, ihrem Alter, der Anzahl der Geschwisterkinder und der Anzahl der Personen im Haushalt befragt. Die Ärzte wurden nach dem Bestehen einer sozialen Indikation neben der medizinischen Indikation befragt.

2.4.2 Klinische Daten

Die Eltern wurden beim ersten Termin über die Dauer des Bestehens der chronischen Erkrankung befragt, über vorausgegangene Therapiemaßnahmen und eventuelle vorherige Rehabilitationsmaßnahmen.

Die Ärzte gaben im Aufnahmebogen Auskunft über die Diagnose des einweisenden Arztes, über die Diagnose nach der Abschlussuntersuchung, über Größe und Gewicht des Kindes, bisherige Therapiemaßnahmen. Bei den chronischen Erkrankungen Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionales wurden die genauen klinischen Befunde

festgehalten, wie Auslöser, Schweregrade, Werte der Lungenfunktionsuntersuchung, Scorad Indizes. Außerdem notierten die Ärzte weitere Therapiemaßnahmen.

Am Ende der Rehabilitationsmaßnahme gaben die Ärzte ein zweites Mal die klinischen Daten an, wie Diagnose bei Entlassung, Größe und Gewicht des Kindes. Bei den Asthmatikern und Neurodermitikern wurden wieder die genauen Befunde, wie Lungenfunktionswerte und Scorad Index, sowie weitere Therapieempfehlungen festgehalten.

Für den dritten Messzeitpunkt drei Monate nach Ende der Rehabilitation gibt es keine klinischen Daten von Ärzten. Die Mutter des Kindes gab aber im dritten Fragebogen an, wie sich der Gesundheitszustand des Kindes entwickelte und welche Therapiemaßnahmen nötig waren. Es sind für die Mütter der Kinder mit Asthma und Neurodermitis spezielle Fragen entwickelt worden. So wurde ermittelt, mit welcher Häufigkeit und welcher Schwere Asthmasymptome aufgetreten sind. Mütter von Neurodermitikern sollten die Erscheinung und das Ausmaß der Hautveränderungen, die durch die atopische Dermatitis verursacht worden waren, beschreiben. Allen Müttern der erkrankten Kinder wurden identische, krankheitsspezifische Fragen gestellt, ihre Beschreibungen wurden durch Likert-skalierte Antworten erfasst. Dadurch sollte eine objektive Einschätzung der Schwere der Erkrankungen annähernd ermöglicht werden.

2.4.3 Lebensqualität und Belastung

Die Beschreibung der Lebensqualität bzw. die Veränderung der Lebensqualität beinhaltet Angaben zum Alltagsleben, Sozialleben, zu psychischen und physischen Bereichen. Die Lebensqualität der Kinder wurde mittels krankheitsspezifischer und krankheitsübergreifender Instrumente erfasst. Es wurden sowohl die Kinder selbst als auch ihre Mütter zur Lebensqualität der Kinder befragt. Zum dritten Messzeitpunkt liegt nur von den Müttern eine Einschätzung der Lebensqualität der Kinder vor. Die Lebensqualität der Mütter wurde zu allen drei Messzeitpunkten erfasst.

Die Stärke der Familienbelastung durch die Erkrankung des Kindes wurde zu allen drei Zeitpunkten mit Hilfe des FaBel in den Mütterfragebögen gemessen.

Im folgendem Abschnitt werden die einzelnen eingesetzten Messinstrumente beschrieben und deren psychometrische Eigenschaften dargestellt.

2.4.3.1 Der KINDL-Fragebogen

Der KINDL-Fragebogen ist ein deutschsprachiges, krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Er wurde ursprünglich von BULLINGER et al. 1994 entwickelt und 1998 von RAVENS-SIEBERER & BULLINGER (1999/2000) revidiert. Als zu Beginn der neunziger Jahre die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Erwachsenen im Rahmen klinischer Studien etabliert war, stellte sich heraus, dass für Kinder ein Mangel an entsprechenden Messinstrumenten bestand. Es ergaben sich jedoch sowohl zur Beschreibung, als auch zur Bewertung präventiver und therapeutischer Maßnahmen eine Reihe von Anwendungsgebieten für Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern. Im angloamerikanischen Sprachraum bestanden bereits Ansätze entsprechender Instrumente, meist handelte es sich jedoch um Fremdbeurteilungsinstrumente durch Ärzte, Lehrer oder Eltern.

Im deutschen Sprachraum fehlte besonders ein Messinstrument zur Selbstbeurteilung für Kinder. Mit der Entwicklungsarbeit des KINDL-Fragebogens wurde das Ziel verfolgt, ein kurzes, methodisch adäquates und flexibles Instrumentarium hervorzubringen, das sowohl von Kindern und Jugendlichen als auch von Eltern ausgefüllt werden kann, das für unterschiedliche Alters- und Entwicklungsstufen vorliegt, für gesunde und erkrankte Kinder verwendbar ist (krankheitsübergreifender Ansatz), durch spezifische Module erweitert werden kann (z.B. für unterschiedliche Erkrankungsgruppen) und das in verschiedenen Studientypen eingesetzt werden kann. Es sollte sowohl in epidemiologischen Studien, z.B. umweltepidemiologischen zur Situation von Kindern und Jugendlichen in Deutschland, in klinischen Studien zur Evaluation von Behandlungsmaßnahmen bei chronisch und akut erkrankten Kindern und in der Rehabilitation zur Outcome-Messung der Rehabilitationsprogramme anzuwenden sein. Der entwickelte KINDL-Fragebogen erwies sich als ein flexibles, modular aufgebautes, psychometrisch akzeptables Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern, das sowohl im Kernteil generische Aspekte der Lebensqualität reflektiert, als auch in Zusatzmodulen die spezifischen Belastungen von

Erkrankungen im Kindesalter und die Veränderungen der Lebensqualitätsdimensionen im Entwicklungsverlauf erfasst.

Der KINDL-Fragebogen wurde bisher in mehreren Studien an über 3000 gesunden und chronisch kranken Kindern und deren Eltern eingesetzt und geprüft. Die psychometrischen Ergebnisse zeigen eine hohe Reliabilität (Cronbachs $\alpha > .70$ in der Mehrzahl der Skalen und Stichproben) und befriedigende konvergente Validität des Verfahrens, darüber hinaus besteht eine hohe Akzeptanz des Fragebogens bei den Kindern und Jugendlichen. Das Instrument konnte Kinder mit unterschiedlichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Belastungen unterscheiden, ist also hinreichend sensitiv.

Der KINDL erfasst mit 24 Items sechs Dimensionen der Lebensqualität (Psyche, Körper, Selbstwert, Freunde, Familie und Schule/Kindergarten) und ist sowohl in der Selbstberichtsform als auch in der Elternversion ausgearbeitet. Er liegt für drei verschiedene Altersstufen vor; der KIDDY-KINDL für Kleinkinder (4-7 Jahre), der KID-KINDL für Kinder (8-12 Jahre) und der KIDDO-KINDL für Jugendliche (13-16 Jahre). Zusätzlich existiert eine Kurzform des KINDL mit 12 Items sowie einer Reihe von krankheitsspezifischen Modulen und verschiedensprachigen Übersetzungen (Englisch, Französisch, Holländisch, Russisch, Türkisch, Italienisch und Spanisch). Computer-Assisted-Touch-Screen-Versionen (CAT-Screen) des KINDL-Fragebogens sind ebenfalls entwickelt worden.

In dieser Studie kam die Kurzform des KIDDY-KINDL mit 12 Fragen, ergänzt durch sechs krankheitsspezifische Fragen, zur Erfassung der Lebensqualität der Kinder zum Einsatz.

Bei den Müttern wurde die erweiterte Version des KIDDY-KINDL mit 40 Items eingesetzt und durch sechs krankheitsspezifische Fragen ergänzt.

2.4.3.2 Asthma und Neurodermitis Module

Die speziellen Neurodermitis- und Asthma-Fragebögen wurden in der Abteilung für medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) im Jahre 1999 in Zusammenarbeit von Psychologen und Ärzten entwickelt. Mit diesen Messinstrumenten wird die krankheitsspezifische Lebensqualität erfasst, die Fragen

betreffen unterschiedliche Bereiche, in denen das tägliche Leben von Asthmatikern und Neurodermitikern beeinträchtigt ist. Durch die Module werden folgende Lebensbereiche des erkrankten Kindes abgefragt: Soziales und Freizeit, Sport, Schlaf, Auswirkungen auf andere, Medikamente, körperliche Beschwerden, Ängste. Keine der Fragen ist auf gesunde Personen anwendbar, sondern sie sind sehr asthma- bzw. neurodermitisspezifisch. Die Module wurden sowohl bei den Kinderfragebögen mit jeweils drei möglichen Antworten (nie, manchmal, ganz oft) als auch bei den Mütterfragebögen mit fünf Antwortmöglichkeiten (nie, selten, manchmal, oft, immer) eingesetzt.

2.4.3.3 Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Kinder

Dieser Fragebogen wurde in der Abteilung für medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) entwickelt. Die Kinder werden nach ihrer Zufriedenheit mit sich selbst, ihrem sozialen Umfeld, ihrer Familie und ihrer Gesundheit befragt. Den Fragen sind Likert-skalierte Antwortkategorien mit jeweils fünf möglichen Antworten zugeordnet. Die Antworten wurden durch die Gesichtsskalen ergänzt, so war es auch bei sehr jungen Kindern möglich, die Unterschiede der Antwortmöglichkeiten herauszuarbeiten. Der Fragebogen „Zufriedenheit“ wurde in dieser Untersuchung erstmals eingesetzt und bisher noch nicht validiert.

Zum ersten Messzeitpunkt wurden die Kinder zu ihrer Einstellung sich selbst, ihrer Familie, ihren Freunden, ihrer Schule oder Kindergarten und ihrer Gesundheit gegenüber befragt.

Beim zweiten Messzeitpunkt wurden die Kinder noch einmal nach ihrer Einstellung sich selbst und ihrem sozialen Umfeld gegenüber befragt, zusätzlich wurde die Zufriedenheit mit der Rehabilitations-Klinik und deren Personal abgefragt. Die Antwortkategorien umfassten das Spektrum von „ganz toll“, „gut“, „okay, geht so“ „nicht so gut“ bis „schlecht“ und wurden durch die Antwort-Gesichter ergänzt.

2.4.3.4 Der Fragebogen „Motivation und Erwartungen“ für Mütter

Dieser Fragebogen wurde ebenfalls in der Abteilung für medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) entwickelt. Zum ersten

Messzeitpunkt wurden die Mütter nach ihrer Motivation, ihren Erwartungen und Hoffnungen zu Beginn der Rehabilitation befragt. Die Fragen betreffen die Situation der medizinischen Versorgung des Kindes, den Umgang mit der Erkrankung und die Schulungsprogramme. Es wird aber auch gefragt, was die Mütter für sich persönlich von dem Aufenthalt erhoffen. Den 20 Fragen waren jeweils vier Likert-skalierte Antwortmöglichkeiten zugeordnet, diese umfassten das Spektrum von „trifft gar nicht zu“ bis „trifft sehr zu“.

Am Ende der Rehabilitation wurden die Eltern danach befragt, ob sich diese Erwartungen, die sie an den Klinikaufenthalt gestellt hatten erfüllt haben und welche enttäuscht worden sind. Drei Monate nach Ende der Rehabilitation wurde dieses Instrument wieder eingesetzt, um zu erfahren, welche Effekte des Aufenthaltes die Mütter noch bewusst verspüren und wie die Zufriedenheit mit der heimatlichen medizinischen Versorgung ist. Der Fragebogen „Motivation und Erwartungen“ für Mütter wurde erstmals in dieser Untersuchung angewandt.

2.4.3.5 Der Child-Health-Questionnaire (CHQ)

Der Child-Health-Questionnaire wurde, ähnlich wie der SF-36 aus der amerikanischen Medical Outcome Study (MOS) entwickelt (LANDGRAF et al, 1993), in welcher die Leistung von Versicherungssystemen in den USA überprüft werden sollte. Der CHQ liegt sowohl als Selbstbeurteilungsverfahren mit 87 Items, als auch in der Fremdbeurteilungsform mit 50 Items vor. Außerdem existiert eine Kurzform mit 28 Items. Die einzelnen Items werden auf einer Skala zwischen eins ("ausgezeichnet") bis fünf ("schlecht") abgefragt. Ziel des CHQ ist es, eine allgemeine Gesundheitseinschätzung der Kinder zu erhalten. Im Einzelnen werden die Dimensionen „körperliche Aktivitäten“ des Kindes, „alltägliche Beschäftigungen“, „Schmerzen“, „Verhalten anderen gegenüber“, „allgemeines Wohlbefinden“, „Selbstwertgefühl“ und der „Gesundheitszustand“ des Kindes abgefragt. Darüber hinaus können die Mütter eine Einschätzung ihres eigenen Gesundheitszustandes abgeben und die Beeinflussung der Erkrankung des Kindes auf sich und die Familie bewerten. Im amerikanischen Sprachraum wurde durch psychometrische Analysen gezeigt, dass der CHQ eine gute Reliabilität besitzt. Für den deutschen Sprachraum wurde der Child Health Questionnaire nach einem aufwändigen Vorwärts/Rückwärtsprozedere übersetzt und in einer Untersuchung an 350 gesunden Kindern aus einer umweltpsychologischen

Studie geprüft. Die Eigenschaften des Fragebogens stellten sich als gut bis befriedigend dar (LANDGRAF et al, 1997), so dass der Einsatz dieses Verfahrens in klinischen und epidemiologischen Studien zu rechtfertigen ist. In dieser Studie wurde die Kurzform des CHQ in den Elternfragebögen zu allen drei Messzeitpunkten eingesetzt.

2.4.3.6 Der Short Form-36 Health Survey (SF-36)

Der Short Form-36-Fragebogen ist die gekürzte Version eines in der Medical Outcomes Study (MOS) entwickelten Messinstruments (WARE & SHERBOURNE, 1992). In jener Studie sollte die Leistung von Versicherungssystemen in den USA überprüft werden. Die Auswahl und Reduktion der Fragen beruhten auf empirischen Tests, die während der über 20-jährigen Entwicklungsarbeit durchgeführt wurden. Da der Short Form-36-Health Survey bezüglich seiner psychometrischen Qualität, der Vielfalt der Einsatzmöglichkeiten, Ökonomie und Verbreitung führend ist, wurde er auch in anderen Kulturkreisen zur Erfassung der Lebensqualität eingesetzt (BULLINGER et al, 1996).

Der SF-36 umfasst 35 Fragen, die acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit beschreiben: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Ein weiteres Einzelitem erfragt den aktuellen Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr. Dem Patienten werden Antwortkategorien zur Auswahl angeboten. Dabei muss er die seinem Erleben am nächsten liegende Antwort auswählen. Die Antwortkategorien beim SF-36 variieren vom dichotomen „ja/nein“ bis zur sechsstufigen Likert-Skala.

Die Einzelitems werden acht Subskalen, die jeweils einer Dimension entsprechen zugeordnet, diese Subskalen lassen sich faktorenanalytisch zwei Grunddimensionen zuordnen: der körperlichen und der psychischen Gesundheit. Die Subskalen weisen unterschiedlich starke Zusammenhänge mit den Summenskalen auf; die Subskala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ entspricht am stärksten dem körperlichen, die Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ dem psychischen Faktor.

Aus dem SF-36 wurde eine 12 Fragen umfassende Kurzform entwickelt, der SF-12. Der SF-36 existiert mittlerweile in mehr als 40 Sprachen, für 12 Länder liegen Bevölkerungsnormen vor, unter anderem auch für die Bundesrepublik. Zur Normierung

des SF-36 in Deutschland wurden 2914 Personen im Alter ab 14 Jahre in den alten und in den neuen Bundesländern im Jahre 1994 befragt. Die Daten der Normstichprobe inklusive der notwendigen demographischen Angaben können dem Handbuch (Bullinger & Kirchberger, 1998) entnommen werden. In Deutschland liegt der SF-36 in der Version 1.3 vor, ebenso der SF-12. Je nach Anwendungsbereich kann man zwischen Selbstbeurteilung und Fremdbeurteilung und zwischen schriftlicher Version und Interview wählen. Der Zeitbezug der Fragen betrifft die vorangegangene Woche (in der Akutversion) oder die letzten vier Wochen (Standardversion).

Die Einsatzbereiche des SF-36 sind besonders im angloamerikanischen Sprachraum breitgefächert. Als krankheitsübergreifendes Messinstrument erfasst es die subjektive Gesundheit verschiedener Populationen unabhängig von ihrem Gesundheitszustand, es können sowohl kranke als auch gesunde, körperlich Erkrankte wie auch psychisch Kranke untersucht werden. Der SF-36 wird eingesetzt, um in Querschnittstudien den Gesundheitszustand von Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen zu beschreiben oder die Auswirkungen von ambulanten oder stationären Behandlungsmaßnahmen auf die Lebensqualität zu evaluieren (KIRCHBERGER, 1999). Es existieren Publikationen über die Anwendung des SF-36 bei 130 verschiedenen Erkrankungen (MANOCCHIA et al, 1998), womit sich die breite Einsetzbarkeit des Fragebogens zeigt.

Zur Indikationsstellung einer Behandlung oder zur Evaluation von individuellen Behandlungsmaßnahmen ist der SF-36 weniger verbreitet, er wird eher für den gruppenstatistischen Vergleich eingesetzt. Häufig wird der SF-36 in klinischen Studien zur Wirksamkeit medikamentöser Therapien eingesetzt, da die SF-36 Werte prädiktiv sind für Einschränkungen im Gesundheitszustand im Zeitverlauf von fünf Jahren (KIRCHBERGER, 1999).

Zur Bewertung von medizinischen Versorgungseinrichtungen wird der SF-36 in den USA schon oft als Routineinstrument benutzt. In Deutschland wird der Einsatz in Rehabilitationskliniken zur Outcome-Messung und Qualitätssicherung diskutiert. Die Kurzform des SF-36, der SF-12, unterscheidet sich prinzipiell nicht von den klinischen und epidemiologischen Indikationen des SF-36. Er ist besonders für Screening-Untersuchungen geeignet und im Rahmen der gesundheitlichen Vorsorgeplanung von Bedeutung. Allerdings liegen bisher weniger Normdaten zum Vergleich vor.

Die Bearbeitungszeit des SF-36 liegt zwischen 7 und 15 Minuten, beim SF-12 reduziert sich die Ausfüllzeit auf 3 Minuten. In dieser Studie wurden alle Items des SF-12 eingesetzt, ergänzt um sechs Fragen, so dass die Subskalen „Vitalität“ und „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 vollständig enthalten sind. Es wurde die Standardversion (während des Klinikaufenthaltes bzw. die letzten vier Wochen) gewählt, die Betroffenen berichteten selbst und schriftlich. Zu allen drei Messzeitpunkten wurden diese Items abgefragt um den allgemeinen Gesundheitszustand und das psychische Wohlbefinden der Mütter zu erfassen und eventuelle Veränderungen über die Zeit zu messen. Die Auswertung des Fragebogens entsprechen den Anweisungen des Benutzerhandbuches bzw. mit Auswertungsprogrammen für SPSS.

2.4.3.7 Der Familienbelastungsbogen (FaBel)

Der aus dem angloamerikanischen Sprachraum stammende „Impact on Family Scale“ ist entwickelt worden um die familiäre Belastung durch die Erkrankung von Kindern und Jugendlichen zu erfassen. Im deutschen Sprachraum fehlte solch ein Messinstrument. Nach Übersetzung und psychometrischer Prüfung wurde der deutschsprachige Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel) vorgestellt. Der Fragebogen enthält 32 Likert-skalierte Items zur Erfassung der Alltagsbelastung der Eltern, der Belastung der eigenen Person, der Sorge um Geschwisterkinder, der finanziellen Belastung, der Bewältigungsprobleme mit der Belastung. (Das Item Nr.17 des amerikanischen Originalfragebogens fehlt in der deutschen Version.) Die Antwortskala umfasst vier Stufen von „trifft ganz zu“, „trifft weitgehend zu“, trifft weitgehend nicht zu“ bis „trifft überhaupt nicht zu“. Ein Summenwert (total score) wird aus den Subskalen (1) Tägliche und soziale Belastung, (2) Persönliche Belastung/Zukunftssorgen, (3) Finanzielle Belastung und (5) Probleme bei der Bewältigung gebildet. Die Subskala (4) Belastung der Geschwisterkinder wird nicht zum total score gerechnet. Ein Item wird jeweils nur einmal einer Subskala zugeordnet, was anders als in der amerikanischen Version ist. In der deutschen FaBel-Skala geben hohe Werte eine hohe Belastung an.

Der Fragebogen wurde bereits in einer Querschnittsuntersuchung bei 273 Familien mit chronisch schwerkranken und behinderten Kindern eingesetzt, die an der Universität Lübeck 1997 durchgeführt wurde. Er wurde auf die psychometrischen Gütekriterien Reliabilität und Validität geprüft. Die Ergebnisse der Prüfung des FaBel-Fragebogens

zeigten eine akzeptable Konstruktvalidität des Messinstruments, gute interne Konsistenz, Hinweise auf diskriminante Validität und eine gute Akzeptanz durch die Befragten.

Die Ergebnisse weisen auf die Eignung des Fragebogens zur Erfassung der familiären Belastung durch die Erkrankung von Kindern und Jugendlichen hin (RAVENS-SIEBERER et al, 2001). Der FaBel wurde zu allen drei Messzeitpunkten in den Mütterfragebögen eingesetzt.

2.4.3.8 Offene Fragen

Offene Fragen wurden sowohl in den Mütter- wie auch den Kinderfragebögen eingesetzt. Zum ersten Messzeitpunkt wurden die Kinder danach befragt, was ihnen in ihrem Leben gefalle, was sie störe und was sie ändern würden, wenn sie könnten. Die Mütter wurden nach ihren größten Belastungen bzw. Einschränkungen befragt und danach was ihnen bei der Bewältigung der Belastungen helfen würde. Der Zufriedenheitsfragebogen umfasste eine offene Frage nach den Erwartungen für die Zeit der Rehabilitation.

Die Kinder wurden beim zweiten Messzeitpunkt dazu befragt, was ihnen in der Rehabilitationsklinik besonders gut und was ihnen überhaupt nicht gefallen hat. Für die Mütter beinhaltete der Zufriedenheitsfragebogen jeweils eine offene Frage zum zweiten und zum dritten Messzeitpunkt. Es wurde nach „sonstigen Erwartungen“ gefragt.

2.4.3.9 Spezielle Hilfsmittel

Da es sich um Befragung von sehr jungen Probanden handelte, waren spezielle Hilfsmittel zur Durchführung der Interviews notwendig. Den Fragen der Kinder waren immer Likert-skalierte Antworten zugeordnet, bis auf die offenen Fragen zum Abschluss des Interviews. Die Antworten konnten entweder verbal erfolgen oder auf einem speziell entwickelten Antwortbrett gezeigt werden.

Dem KIDDY-KINDL und dem Asthma- und Neurodermitis-Modulen sind dreistufige Antwortkategorien zugeordnet, die von „nie“, „manchmal“ bis „ganz oft“ reichen. Diese Antworten wurden durch die Punktmengen auf den Tafeln dargestellt

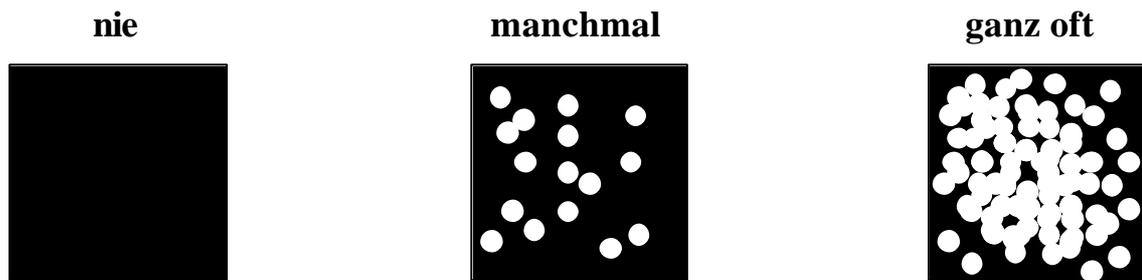


Abbildung 3: Tafel mit Punktmengen

Den Zufriedenheitsfragen waren fünfstufige Likert-skalierte Antworten zugeordnet. Die Antworten lauteten: „ganz toll“, „gut“, „okay, geht so“, nicht so gut“ und „schlecht“. Hier konnten die Antworten ebenfalls auf einer Leiste gezeigt werden, auf denen Gesichter dargestellt waren, deren Gesichtsausdruck den Emotionen entsprachen.



Abbildung 4: Tafel mit Gesichterskalen

Gesichterskalen wurden bereits in der Schmerztherapie angewandt. Dort wurden als spezielle Hilfsmittel Skalen zum Erfassen und Messen von Schmerz entwickelt, unter anderem wurden auch Farben, Zahlen, Wörter und Chips eingesetzt. Kinder ab drei Jahren waren in der Lage zwischen fünf unterschiedlichen Ratings zu unterscheiden. Gute Erfahrungen wurden mit der Smiley-Analog-Skala (SAS) (POTHMANN & GOEPEL, 1985) geschildert. Testprüfungen ergaben, dass diese bereits ab dem dritten Lebensjahr eingesetzt werden kann (DENECKE et al, 2000). Die Ausdrucks-Gesichter sind in Anlehnung der Smileys von CHRISTIE et al. (1991) entwickelt worden. Sie wurden in einer vorbereitenden Studie von Vorschulkindern während der Schulärztlichen Untersuchung getestet. Daraufhin wurde der Ausdruck der Augen verändert, welche von einigen Kindern als „immer traurig schauend“ beschrieben worden war.

2.4.4 Statistische Analyse

Die Fragebögen wurden kodiert und anonymisiert. Die Dateneingabe erfolgte teils an der Universität Hamburg durch die Arbeitsgruppe, teils durch das Institut „Modus“ für angewandte Wirtschafts- und Sozialforschung, Methoden und Analysen in Bamberg. Die statistische Auswertung erfolgte mittels SPSS/PC. Dabei wurden folgende Verfahren verwendet:

1. Deskriptive Statistik (Häufigkeiten, Mittelwerte, Standardabweichung)
2. Der T-Test für einfache Unterschiedshypothesen im Zwei-Gruppen-Vergleich.
3. Der Levene-Test zur Prüfung der Stichproben auf Varianzgleichheit.
4. Varianzanalysen für den Mehrgruppenvergleich, und für Post hoc Tests wurde die Scheffe Prozedur angewendet.
5. Berechnung der Effektstärken.

Die Verfahren 2. bis 4. wurden nur explorativ und nicht inferenz-statistisch benutzt.

3 Ergebnisse

3.1 Struktur der Stichprobe

Die hier ausgewerteten Daten wurden im Zeitraum Mai 1999 bis Mai 2000 erhoben. Die Untersuchungen zur Studie wurden an drei teilnehmenden Rehabilitationskliniken durchgeführt. Der erste Befragungstermin fand kurz nach der Ankunft zum Rehabilitationsaufenthalt der erkrankten Kinder statt. Auf Fehmarn waren 186 Kinder und ihre Mütter, in Grömitz 125 Kinder und deren Mütter und in Graal Müritz 11 Kinder und ihre Mütter angereist. Die Grundgesamtheit beträgt daher insgesamt 322 Kinder und ihre Mütter. Zum ersten Termin wurden auf Fehmarn 186 Kinder, in Grömitz 55 Kinder und in Graal Müritz 11 Kinder eingeladen.

Tabelle 3: Größe der Stichprobe

	Kinder N	Mütter N	Ärzte N
Grundgesamtheit	322	322	/
1.Messzeitpunkt	177	177	182
2.Messzeitpunkt	141	159	166
3.Messzeitpunkt	/	143	/

Beim ersten Termin befragt werden konnten auf Fehmarn 124 Kinder, in Grömitz 42 Kinder und in Graal Müritz 11 Kinder. Von den Eltern füllten auf Fehmarn 125, in Grömitz 43 und in Graal Müritz 9 die Fragebögen vollständig aus. Es bestehen 184 Datensätze, jedoch sind nicht zu allen befragten Kindern ausgefüllte Mütterbögen eingegangen bzw. es fehlen einige Kinderinterviews zu den Elternbögen. Insgesamt konnten zum ersten Termin 177 Kinder und 177 Eltern befragt werden. Einige der eingeladenen Familien wollten nicht an einer Befragung teilnehmen, etliche wurden von ihrem Termin zu spät oder gar nicht in Kenntnis gesetzt und einige der Kinder waren zu jung oder zu unkonzentriert um den Fragen folgen zu können. Ein Kind schlief während der Befragung ein.

Zum zweiten Termin erschienen auf Fehmarn von 124 eingeladenen Kindern 98 Kinder, von den Eltern füllten 114 ihre Bögen aus. In Grömitz wurden 42 Kinder zum zweiten Termin eingeladen, von denen 38 Kinder zur Befragung kamen; von den Eltern füllten 40 ihre Fragebögen aus. In Graal Müritz wurden 11 Kinder zur zweiten Befragung eingeladen, von denen 5 Kinder erschienen, von 5 Eltern wurde der zweite Fragebogen ausgefüllt.

Gründe für das Abbrechen der Studie zum zweiten Termin lagen im Wahrnehmen von attraktiveren Freizeitangeboten, da die Befragung jeweils am Wochenende stattfand, in der vorzeitigen Abreise der Familien oder schlicht Unlust (der Mütter) an weiteren Befragungen teilzunehmen.

Es liegen vom ersten Befragungszeitpunkt 177 Kinderfragebögen (55,0% der Grundgesamtheit) und 177 Mütterbögen (55,0% der Grundgesamtheit) vor, vom zweiten Termin 141 Kinderfragebögen und 159 Erwachsenenbögen.

Drei Monate nach Beendigung der Rehabilitationsmaßnahme wurden wiederum Fragebögen an 182 der Mütter verschickt, von diesen 182 Bögen wurden 143 ausgefüllt zurückgesandt, was einer Rücklaufquote von 78,6% entspricht.

Wie Tabelle 4 zeigt, waren die befragten Kinder zwischen vier und sieben Jahren alt, von 177 Kindern waren 63 Kinder vier Jahre alt, 43 Kinder waren fünf Jahre alt, 44 Kinder sechs und 27 Kinder waren sieben. Das Durchschnittsalter lag bei 5,2 Jahren. An der Befragung nahmen 85 Mädchen und 92 Jungen teil, was einem Anteil von 52 %

männlichen Kindern entspricht. Von den 177 befragten Kindern waren 42 Einzelkinder, 99 Kinder hatten ein Geschwisterkind, 28 Kinder hatten zwei und 8 Kinder hatten drei Geschwister.

All diese Kinder nahmen aufgrund chronischer Erkrankungen oder besonders starker Infektanfälligkeiten an den Rehabilitationsmaßnahmen teil. Von der chronischen Erkrankung Asthma bronchiale waren laut Eingangsuntersuchung 49 Kinder betroffen, 26 Kinder von Neurodermitis constitutionales; auf weitere 18 Kinder trafen sogar beide Diagnosen zu. Bei 91 Kindern war Infektanfälligkeit eine Diagnose. Weitere Diagnosen einiger Kinder waren Pseudo-Krupp, Morbus Down-Syndrom, Chromosom-7-Syndrom oder Hyperaktivitäten.

Unter den 177 Eltern, die ihre Kinder begleiteten und den ersten Fragebogen ausfüllten waren 175 Frauen und 2 Männer, die Männer nahmen allerdings nicht an der gesamten Studie teil. Die Eltern waren zwischen 24 und 59 Jahren alt, wobei die 59 Jährige eine Begleit-Großmutter war, die älteste Mutter war 46 Jahre alt. Das Durchschnittsalter der Befragten betrug 34,4 Jahre. Die meisten der Eltern waren verheiratet, nämlich 87,0 Prozent, nur 3,4 Prozent waren ledig und 9,6 Prozent geschieden bzw. getrennt lebend. Nur jede Zehnte war alleinerziehend, 89,9% der Befragten gaben an mit einem festen Partner zusammenzuleben. Das Nettohaushaltseinkommen ist in Tabelle 5 angegeben.

Die Mehrzahl der Eltern, nämlich 99,3% war deutscher Nationalität. Nach dem Schulabschluss befragt, gaben 28,0% der Mütter an, dass sie das Abitur oder die Fachhochschulreife besäßen, 41,7% nannten als höchsten Abschluss Realschulabschluss oder Polytechnische Oberschule. Als Abschluss gaben 30,3% Haupt- oder Volksschulabschluss an.

Nach der beruflichen Qualifikation befragt, gaben 58,0% an eine Lehre abgeschlossen zu haben, 13,8% absolvierten eine Fachschule 7,5% eine Fachhochschule und 5,7% hatten einen Universitätsabschluss. Keinerlei Berufsausbildung genossen zu haben gaben 7,5% an, weitere 7,5% hatten eine nicht genannte Berufsausbildung abgeschlossen. Von den befragten Müttern waren 43,1% Hausfrauen, 25,3 % gingen einer Halbtags­tätigkeit nach, weitere 15,5% der Frauen waren weniger als halbtags beschäftigt. Nur 7,5% gingen einer Ganztags­tätigkeit nach. Von 174 Eltern gaben 7 an,

arbeitslos zu sein, was einer Quote von 4,0% entspricht, drei Eltern machten keine Angaben zu ihrer beruflichen Situation.

Die behandelnden Ärzte diagnostizierten bei 13,4% der Kinder neben einer medizinischen Indikation eine soziale Indikation. Eine Übersicht über die soziodemographischen Merkmale der befragten Stichprobe gibt Tabelle 4 wieder.

Tabelle 4: Soziodemographie der Stichprobe

	Kinder n=177	Eltern n=175
Alter	5,2 [a]	34,4 [a]
	[%]	[%]
Geschlecht		
Jungen/Väter	52	1,1
Mädchen/Mütter	48	98,9
Schulabschluß		
Abitur/Fachhochschulreife	-	26,2
Realschulabschluß/POS	-	39,1
Haupt-/Volksschulabschluß	-	28,3
Ausbildung		
Lehre	-	58,0
Fachschule	-	13,8
Fachhochschule	-	7,5
Universität	-	5,7
keine Ausbildung	-	7,5
andere Ausbildung	-	7,5
Berufstätigkeit		
Hausfrau	-	39,2
weniger als halbtags	-	14,3
halbtags	-	23,3
ganztags	-	6,9
arbeitslos	-	4,0
Status		
verheiratet	-	83,7
ledig	-	3,3
geschieden	-	9,2
mit Partner zusammenlebend	-	89,8
Nationalität deutsch	-	99,3
Erkrankung		
Asthma	27,7	-
Neurodermitis	14,7	-
Asthma und Neurodermitis	10,2	-
andere Erkrankung	47,4	-

Tabelle 5: Nettohaushaltseinkommen

Nettohaushaltseinkommen	
unter 1000 DM	3,8%
1000-2000 DM	6,3%
2000-3000 DM	12,6%
3000-4000 DM	39,0%
4000-5000 DM	25,8%
5000-6000 DM	5,7%
6000-7000 DM	1,3%
7000 DM und mehr	5,7%
Gesamt N	N=159
Keine Angaben	N=16

3.2 Ergebnisse der Messinstrumente zum ersten Messzeitpunkt, deskriptiv

3.2.1 Der Zufriedenheits-/Motivationsfragebogen zum ersten Messzeitpunkt

Zunächst wurden die Messinstrumente deskriptiv ausgewertet. Diese Fragebögen, die in der Abteilung für medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) entwickelt worden sind, bestehen aus 20 Items, die die Mütter zu ihrer Motivation vor der Rehabilitation und ihrer Zufriedenheit zu den geplanten Maßnahmen befragen. Es wurden ihnen zu jeder Frage vier Likert-skalierte Antworten zur Auswahl vorgegeben, welche das Spektrum von „trifft sehr zu“, „trifft ziemlich zu“, „trifft etwas zu“ bis „trifft überhaupt nicht zu“ umfassen.

Zum ersten Messzeitpunkt wurden die Mütter gefragt, welche Erwartungen sie für ihre Kinder und für sich selbst an die Rehabilitation stellen. Sie gaben an, dass sie glaubten ihre Kinder würden ärztlich besonders gut betreut werden (39,1% „trifft sehr zu“) und sie würden mehr über die Erkrankung ihres Kindes erfahren (47,8% „trifft sehr zu“). Etwa ein Drittel nahm an, herauszufinden, warum ihre Kinder erkrankt waren (25,0% „trifft sehr zu“), was mit der Gesundheit ihrer Kinder los sei (29,9% „trifft sehr zu“) und was die Beschwerden der Kinder auslöse (31,0% „trifft sehr zu“). Ein weiteres Drittel der Befragten beantwortete diese drei Fragen mit „trifft ziemlich zu“. Fast die Hälfte der Befragten gab an, Schulungskurse besuchen zu wollen (47,3% „trifft sehr zu“), in der Rehabilitation auszuprobieren, was dem Kind helfe (52,2% „trifft sehr zu“) und zu erlernen, was sie selbst zum Wohle des Kindes beitragen können (51,6% „trifft sehr zu“). Für sich selbst erhofften ein Viertel ihr Selbstbewusstsein aufzubauen (25,5%

„trifft sehr zu“) und mit sich selbst besser klar zu kommen (22.3% „trifft sehr zu“). Ein Drittel der Mütter war sicher, sich zu erholen und zu entspannen (33.2% „trifft sehr zu“), wenige nahmen allerdings an, viel Freizeit während des Aufenthaltes zu haben (12,5% „trifft sehr zu“).

Bemerkenswerterweise beantworteten ein Zehntel der Mütter die Frage, ob sie annähernd ihr Kind würde gesund werden mit (9,8%) „trifft überhaupt nicht zu“. Ebenso viele glaubten nicht, dass sie den Körper ihres Kindes besser kennen lernen würden (9,2% „trifft gar nicht zu“). Auch für sich selbst beurteilten manche Frauen die Erwartungen eher vorsichtig, 8,7% nahmen an sich überhaupt nicht zu erholen und zu entspannen, 6,5 % nahmen an, dass sie viel Spaß hätten werde überhaupt nicht zutreffen.

Das offene Item beantworteten 12 Frauen. Sie gaben an, sie hoffen gestärkt nach Hause zu fahren, viel Zeit mit den Kindern intensiv zu erleben (4 mal angegeben), selber gesünder zu werden und „vieles“ nach Hause mitzunehmen. Sie glaubten, die Kinder würden selbstsicherer mit der Erkrankung umgehen (2 mal angegeben), viel Zeit an der frischen Luft zu verbringen und das Reizklima wirken zu lassen. Eine Mutter mutmaßte, es werde in der Rehabilitation zu wenig auf die Patienten eingegangen, eine andere teilte mit, dass sie bereits viel über die Erkrankung ihres Kindes wisse.

Nachfolgend wird in Tabelle 6 die prozentuale Verteilung der Antworten zum ersten Messzeitpunkt dargestellt.

Tabelle 6: Motivation und Erwartungen der Mütter vor der Rehabilitation

Ich glaube...in der Klinik t1	trifft gar	trifft	trifft	trifft	Gesamt	Fehlend
	nicht zu	etwas zu	ziemlich zu	sehr zu		
	%	%	%	%	n	
1. ...wird mein Kind ärztlich besonders gut behandelt	1,6	13,0	37,0	39,1	167	10
2. ...ich werde mehr über die Erkrankung meines Kindes erfahren	5,4	8,7	27,7	47,8	165	12
3. ...werde ich den Körper meines Kindes besser kennenlernen	9,2	22,8	28,3	28,3	163	14
4. ...werde ich herausfinden warum mein Kind krank ist	11,4	21,7	31,0	25,0	164	13
5. ...werde ich verstehen was mit der Gesundheit meines Kindes los ist	6,0	20,7	32,6	29,9	164	13
6. ...werde ich herausbekommen, was die Beschwerden meines Kindes auslöst	9,8	14,1	33,7	31,0	163	14
7. ...wird mein Kind gesund werden und mit seiner Erkrankung selbständiger zurecht kommen	9,8	28,8	32,1	16,3	160	17
8. ...ich werde Schulungskurse besuchen	8,7	9,8	22,3	47,3	162	15
9. ...werde ich ausprobieren was meinem Kind hilft	2,7	9,2	25,5	52,2	165	12
10. ...werde ich lernen, was ich selbst tun kann, damit es meinem Kind besser geht	2,7	8,2	25,5	51,6	162	15
11. ...werde ich regelmäßiger das tun, was der Arzt mir sagt	9,2	9,8	27,2	41,3	161	16
12. ...werde ich lernen, wie ich mich verhalten soll, wenn es meinem Kind schlecht geht	4,9	8,2	25,0	49,5	161	16
13. ...werde ich Sport treiben	9,2	29,3	25,0	23,9	161	16
14. ...werde ich andere Kinder und deren Mütter kennenlernen, die auch krank sind	6,0	14,1	32,6	37,0	165	12
15. ...werde ich mein Selbstbewußtsein aufbauen	14,1	26,1	23,9	25,5	165	12
16. ...werde ich mit mir selbst besser klarkommen	13,6	25,0	29,9	22,3	167	10
17. ...werde ich mich erholen und entspannen	8,7	25,5	24,5	33,2	169	8
18. ...werde ich viel Spaß haben	6,5	23,9	29,3	31,5	168	9
19. ...werde ich viel Freizeit haben	15,8	41,3	21,7	12,5	168	9
20. ...sonstiges:	0,0	0,0	0,5	6,0	12	165

3.2.2 FaBel-Fragebogen zum ersten Messzeitpunkt

Der Fragebogen wurde von den begleitenden Eltern der teilnehmenden Familien ausgefüllt. Die Ausfüllqualität der Elternbögen war gut, es gab durchschnittlich 5,5 % fehlende Werte. Nachfolgend zeigen Tabelle 7 und Tabelle 8 die 32 Einzelitems und die prozentuale Antwortverteilung.

Tabelle 7: Familienbelastung zum ersten Messzeitpunkt (Teil 1)

<i>F(Zahl)= Nr. des Items im Fragebogen</i>		trifft überhaupt nicht zu %	trifft weitgehend nicht zu %	trifft weitgehend zu %	trifft ganz zu %	N	Fehlend
F1	Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	72,5	17,5	8,8	1,2	171	6
F2	Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	73,8	16,1	8,3	1,8	168	9
F3	Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.	63,5	20,6	12,9	2,9	170	7
F4	Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	85,9	6,5	5,9	1,8	170	7
F5	Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten	87,5	1,2	4,8	6,5	168	9
F6	Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen	82,5	8,2	6,4	2,9	171	6
F7	Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	90,0	6,5	1,2	2,4	170	7
F8	Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen	60,5	20,9	12,2	6,4	172	5
F9	Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpaßt.	64,5	8,7	15,7	11,0	172	5
F10	Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	51,2	21,5	20,3	7,0	172	5
F11	Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und Freunde seltener	69,8	18,6	8,1	3,5	172	5
F12*	Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	22,3	18,5	40,4	18,7	166	11
F13	Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind "anders" als ein normales Kind behandeln soll.	62,4	15,3	16,5	5,9	170	7
F14*	Mein Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	21,2	14,7	31,2	32,9	170	7
F15	Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	73,2	6,0	5,4	15,5	168	9
F16*	Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	13,4	9,8	24,4	52,4	164	13
F18	Die Pflege meines kranken Kindes nimmt soviel Zeit in Anspruch, daß ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe	63,1	28,0	6,0	3,0	168	9
F19	Die Verwandten mischen sich in alles ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	56,0	23,8	11,3	8,9	168	9
F20	Unsere Familie muß aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	67,3	14,9	13,7	4,2	168	9
F21	Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	34,5	36,3	20,2	8,9	168	9
F22	Ich lebe von einem Tag auf den anderen und Plane nicht für die Zukunft.	61,2	22,9	10,6	5,3	170	7
F23	Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muß.	46,4	30,4	14,3	8,9	168	9
F24	Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	74,1	8,9	8,9	8,2	158	19

Tabelle 8: Familienbelastung MZP. 1(Teil 2)

<i>F(Zahl)= Nr. des Items im Fragebogen</i>		trifft überhaupt nicht zu %	trifft weitgehend nicht zu %	trifft weitgehend zu %	trifft ganz zu %	N	Fehlend
F25*	Dadurch, daß ich lernen mußte mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selber besser zurecht.	33,7	19,0	31,3	16,0	163	14
F26	Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin)	46,7	18,9	18,3	16,0	169	8
F27	Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn:völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	30,0	23,5	28,8	17,6	170	7
F28	Es ist schwer den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	36,7	32,0	25,0	6,3	128	49
F29	Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	37,7	20,8	32,3	9,2	130	47
F30	Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	51,5	30,0	13,8	4,6	130	47
F31	Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	78,5	13,1	6,9	1,5	130	47
F32	Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	67,4	14,0	10,9	7,8	129	48
F33	Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit meines einen Kindes.	90,8	6,4	1,8	0,9	109	68

Alle 32 Items des Fragebogens wurden fünf verschiedenen Subskalen zugeordnet, wobei Frage 17 der amerikanischen Originalversion im deutschen FaBel fehlt. Jedes Item ist, anders als in der amerikanischen Originalversion, einer Subskala nur einmal zugeteilt. Die Subskalen „Tägliche und Soziale Belastung“, „Persönliche Belastung und Zukunftssorgen“, „Finanzielle Belastung“ und „Probleme mit der Bewältigung“ bilden zusammen den Total Score. In der deutschen FaBel-Skala geben hohe Werte eine hohe Belastung an. Tabelle 9 zeigt die Höhe der Subskalen vor der Rehabilitation, hier wird vor allem die Belastung durch die Bewältigung der Probleme deutlich.

Tabelle 9: Gesamtbelastung in Subskalen des FaBel zum ersten Messzeitpunkt (Range 1-4)

Subskalen des FaBel zu T1	N	Mittelwert	Standard- abweichung
Tägliche und Soziale Belastung	170	1,732	0,536
Belastung der Geschwisterkinder	130	1,662	0,586
Finanzielle Belastung	169	1,376	0,515
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	170	1,786	0,675
Probleme bei der Bewältigung	161	2,140	0,872
Totalscore	169	1,724	0,467

3.2.3 Lebensqualität der Mütter, deskriptiv

Die Beschreibung der Lebensqualität beinhaltet Angaben zu psychischen und physischen Bereichen, sowie zum Alltagsleben und Sozialleben der Mütter. In der Studie wurde der SF-12 eingesetzt, der mit 12 Items acht Dimensionen des subjektiven Wohlbefindens beschreibt: körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden. Zusätzlich wurden die Subskalen „Vitalität“ und „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 eingesetzt. Zunächst folgt die Wiedergabe der einzelnen Fragen und der Verteilung der Antworten in Prozenten. Die Ausfüllqualität der Mütterbögen war insgesamt gut, es gab durchschnittlich nur 2,3% fehlende Werte.

Tabelle 10: Lebensqualität gemessen durch den SF 12 Fragebogen zum Messzeitpunkt 1, Einzelitems der Körperlichen Summenskala

SF12-Allgemeine Gesundheitswahrnehmung zu T1	ausgezeichnet %	sehr gut %	gut %	weniger gut %	schlecht %	N	Fehlend	
Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben	0,6	12,5	54,5	24,4	8,0	176	1	
SF12-Körperliche Funktionsfähigkeit	ja, stark eingeschränkt %	ja, etwas eingeschränkt %	nein, überhaupt nicht eingeschränkt			N	Fehlend	
Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei mittelschwerer Tätigkeit eingeschränkt?	2,3	29,1	68,6			175	2	
Sind sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beim Steigen mehrerer Treppenabsätze eingeschränkt?	4,1	28,8	67,1			170	7	
SF12-Körperliche Rollenfunktion	ja %			nein %			N	Fehlend
Haben Sie aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit weniger geschafft als Sie wollten?	45,4			54,6			174	3
Konnten Sie aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit nur bestimmte Dinge tun?	30,4			69,6			171	6
SF12-Schmerz	überhaupt nicht %	ein bißchen %	mäßig %	ziemlich %	sehr %	N	Fehlend	
Inwieweit haben Sie Schmerzen bei der Ausübung Ihrer Alltags-tätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	40,3	24,4	21,6	10,8	2,8	176	1	

Tabelle 11: Lebensqualität gemessen durch die Einzelitems der SF 12-Psychischen Summenskala zum ersten Messzeitpunkt

SF12-Seelische Rollenfunktion	ja %	nein %	N	Fehlend				
Haben Sie aufgrund Ihrer seelischen Gesundheit weniger geschafft als Sie wollten?	45,4	54,6	174	3				
Konnten Sie aufgrund Ihrer seelischen Gesundheit nicht so sorgfältig, wie üblich arbeiten ?	40,4	59,6	171	6				
SF12-Vitalität	immer %	meistens %	ziemlich oft %	manch- mal %	selten %	nie %	N	Fehlend
Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen voller Schwung?	1,7	16,3	18,0	33,1	29,7	1,2	172	5
SF12-Soziale Rollenfunktion	immer %	meistens %	manchmal %	selten %	nie %	N	Fehlend	
Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder ihre seelischen Probleme Ihre Kontakte zu anderen beeinträchtigt?	0	7,6	37,2	32	23,3	172	5	
SF12-Psychisches Wohlbefinden	immer %	meistens %	ziemlich oft %	manch- mal %	selten %	nie %	N	Fehlend
Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ruhig und gelassen?	0,6	16,7	15,5	29,9	33,3	4,0	174	3
Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen entmutigt und traurig?	0,6	7,5	15,5	29,3	36,8	10,3	174	3

Tabelle 12: Lebensqualität gemessen durch die Subskalen „Vitalität“ und „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36, Wiedergabe der Einzelitems

SF 36-Items der Subskala Vitalität zum ersten Meßzeitpunkt

Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen...	immer %	meistens %	ziemlich oft %	manch- mal %	selten %	nie %	N	Fehlend
...voller Schwung?	1,7	16,3	18,0	33,1	29,7	1,2	172	5
...voller Energie?	1,2	17,9	16,8	32,4	27,2	4,6	173	4
...erschöpft?	5,7	13,8	29,3	31,6	16,1	3,4	174	3
...müde?	13,9	23,7	26,0	26,6	9,2	0,6	173	4

SF 36-Items der Subskala Psychisches Wohlbefinden zum ersten Meßzeitpunkt

Wie oft waren Sie in den vergangenen vier Wochen...	immer %	meistens %	ziemlich oft %	manch mal %	selten %	nie %	N	Fehlend
...sehr nervös?	3,4	11,5	24,1	33,3	19,5	8,0	174	3
...niedergeschlagen?	0,6	6,9	15,6	24,9	35,3	16,8	174	3
...ruhig und gelassen?	0,6	16,7	15,5	29,9	33,3	4,0	174	3
...entmutigt und traurig?	0,6	7,5	15,5	29,3	36,8	10,3	174	3
...glücklich?	1,8	26,9	25,7	31,0	14,6	0,0	174	3

Gemäß den Auswertungsanweisungen des Benutzerhandbuches und mit Hilfe des Programms SPSS wurden die Scores der körperlichen und psychischen Summenskala des SF-12 (Range: 0-100) und die Scores der beiden Subskalen des SF-36 errechnet.

Tabelle 13: Darstellung der Mittelwerte aus SF-12 und SF-36 zum ersten Messzeitpunkt

	N	Mittelwert	Standard- fehler
SF-12-Summenskalen T1			
Körperliche Summenskala	160	47,663	0,689
Psychische Summenskala	160	41,816	0,831
SF-36-Subskalen T1			
Vitalität	174	44,300	1,510
Psychisches Wohlbefinden	174	56,770	1,410

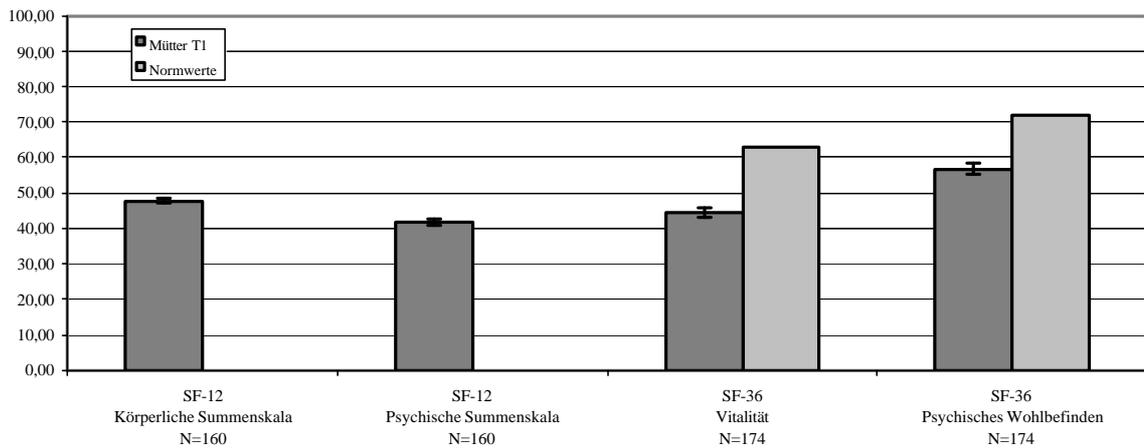


Abbildung 5: Lebensqualität erfasst mittels SF-12 und SF-36 zum ersten Messzeitpunkt, (Mittelwerte, Standardfehler und N vgl. Tabelle 13), mit Einbeziehung der Normwerte des SF-36.

Zur Veranschaulichung wurden die Normwerte des SF-36 in die Graphik eingefügt. Diese Normwerte wurden für Deutschland 1994 erhoben und sind dem Handbuch für Anwender zu entnehmen (vgl.2.4.3.6). Der Normwert für die Subskala „Vitalität“ für eine Frau zwischen 31 und 40 Jahren beträgt MW=63,06, (SD=15,79), N=328. Der Normwert für die Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ für eine Frau zwischen 31 und 40 Jahren beträgt MW=71,81, (SD=14,03), N=328. Es ist deutlich, dass eine große Diskrepanz zwischen den Normwerten und den wesentlich niedrigeren Werten, die die Mütter aus der Stichprobe berichteten, besteht.

3.3 Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Faktoren, den klinischen Parametern und der gemessenen Belastung und Lebensqualität

Die Daten wurden mittels inferenz-statistischer Analyse des SPSS Programms ausgewertet, für einfache Unterschiedshypothesen wurde der T-Test angewandt, bei mehr als zwei Gruppen wurden Varianzanalysen durchgeführt. Zum nachträglichen Vergleich (Post hoc Test) wurde die als konservativ einzuschätzende Scheffe Prozedur eingesetzt. In der Darstellung in Tabellenform bedeutet folgende Kennzeichnung:

- * ein signifikantes Ergebnis ($p \leq 0.05$)
- ** ein hoch signifikantes Ergebnis ($p \leq 0.01$)

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

Zur Berechnung der Effektstärken wurde bei Messwiederholungen die Differenz der Mittelwerte zu den beiden Messzeitpunkten, geteilt durch die Standardabweichung des ersten Messzeitpunktes nach folgender Gleichung berechnet:

$$d = \frac{m_1 - m_2}{s_1}$$

Bei der Prüfung der Unterschiede zwischen zwei Gruppen wurde die Mittelwertsdifferenz der Gruppen zur Standardabweichung der Gruppen verwandt:

$$d = \frac{m_1 - m_2}{s}$$

Die kombinierte Standardabweichung der Gruppen wird dabei nach folgender Gleichung berechnet:

$$s = \sqrt{\frac{s_1^2 + s_2^2}{2}}$$

Für die Effektstärke gilt nach BORTZ & DÖRING (1995):

- $d=0,20$ entspricht: kleiner Effekt
- $d=0,50$ entspricht: mittlerer Effekt
- $d=0,80$ entspricht: großer Effekt

3.3.1 Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Belastung

Hier wurde untersucht, in welchem Ausmaß soziodemographische Faktoren auf die Beurteilung der familiären Belastung Einfluss haben. In Studien, die von COLLATZ et al. (1998) durchgeführt wurden, wurde untersucht, welche Mütter in besonderem Masse Müttergenesungskuren und Mutter-Kind-Kuren in Anspruch nehmen. Bei diesen Müttern wurde von besonders starken Belastungen ausgegangen, die sie in die Kuren führten. Es wurde festgestellt, dass diese Maßnahmen besonders von Frauen genutzt werden, die älter und kinderreich waren, aus unteren sozialen Schichten und finanziell beengten Verhältnissen stammten und allein erziehend waren. Häufig litten ihre Kinder an körperlichen oder psychischen Behinderungen. In der vorliegenden Untersuchung sollte festgestellt werden, ob sich von bestimmten Faktoren besonders starke Belastungen oder besonders eingeschränkte Lebensqualität ableiten lassen. Dafür wurden die in anderen Studien gefundenen Ergebnisse als Hypothesen übernommen und getestet.

Zunächst wurde die Belastung hinsichtlich des Alters und des Geschlechts der Kinder betrachtet N.

Tabelle 14: Familiäre Belastung in Abhängigkeit vom Alter des erkrankten Kindes (T-Test für unverbundene Stichproben)

FaBel T1	Alter des Kindes		T	df	p
	4 und 5	6 und 7			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,74 (0,53) N=100	1,71 (0,55) N=65	0,382	163	0,703
Belastung der Geschwister- kinder	1,73 (0,55) N=75	1,57 (0,63) N=49	1,549	122	0,124
Finanzielle Belastung	1,38 (0,51) N=100	1,38 (0,53) N=64	0,043	162	0,966
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,76 (0,65) N=100	1,80 (0,71) N=65	-0,372	163	0,710
Probleme bei der Bewältigung	2,07 (0,84) N=98	2,26 (0,92) N=59	-1,369	155	0,173
Totalscore	1,72 (0,47) N=99	1,71 (0,47) N=65	0,006	162	0,996

Hinsichtlich des Alters wurde die zwei Altersgruppen „4 und 5 Jahre“ und „6 und 7 Jahre“ gegeneinander geprüft; Tabelle 14 zeigt, dass keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich des Alters der Kinder bestehen. Angegeben wurden jeweils der Mittelwert, die Standardabweichung (in Klammern) und die Anzahl N.

Weiterhin wurde untersucht, welchen Einfluss das Geschlecht des Kindes auf die Belastung der Mutter ausübt.

Tabelle 15: Familiäre Belastung in Abhängigkeit vom Geschlecht des Kindes

FaBel T1	Geschlecht des Kindes		T	df	p
	männlich	weiblich			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,76 (0,54) N=93	1,71 (0,53) N=76	0,537	167	0,592
Belastung d. Geschwister- kinder	1,66 (0,55) N=69	1,67 (0,63) N=60	-0,159	127	0,874
Finanzielle Belastung	1,35 (0,48) N=91	1,42 (0,56) N=77	-0,868	166	0,387
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,78 (0,70) N=93	1,80 (0,64) N=76	-0,166	167	0,869
Probleme bei der Bewältigung	2,10 (0,83) N=87	2,19 (0,92) N=73	-0,636	158	0,526
Totalscore	1,73 (0,49) N=93	1,72 (0,44) N=75	0,103	166	0,918

Aufgrund des Geschlechts des Kindes ergaben sich weder im Total Score noch in den Skalen ein signifikanter Unterschied auf die mit Fabel gemessene Belastung, wie Tabelle 15 zeigt. Tabelle 16 stellt die Belastung hinsichtlich der Anzahl der Geschwister des erkrankten Kindes dar.

Tabelle 16: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von der Anzahl der Geschwister

FaBel T1	Anzahl der Geschwister			F	df	p
	0	1	2 und mehr			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,70 (0,53) N=39	1,67 (0,47) N=93	1,98 (0,60) N=30	4,25	161	0,016 *
Finanzielle Belastung	1,41 (0,47) N=38	1,34 (0,53) N=93	1,42 (0,48) N=30	0,38	160	0,687
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,90 (0,62) N=39	1,71 (0,67) N=93	1,90 (0,76) N=30	1,24	161	0,291
Probleme bei der Bewältigung	2,35 (1,00) N=34	2,13 (0,81) N=91	2,07 (0,93) N=29	1,04	153	0,357
Totalscore	1,74 (0,46) N=39	1,66 (0,43) N=92	1,89 (0,51) N=30	2,98	160	0,054
	-	1	2 und mehr	T	df	p
Belastung d. Geschwister kinder	-	1,66 (0,57) N=87	1,74 (0,63) N=33	-0,635	118	0,526

Es zeigt sich, dass lediglich in der Subskala „Tägliche und Soziale Belastung“ die Anzahl der Geschwister einen signifikanten Einfluss auf die durch FaBel errechnete Belastung zeigt. Die Ergebnisse der Post hoc Tests zeigen, dass der Unterschied zwischen einerseits der Gruppe mit einem Geschwisterkind und andererseits der Gruppe mit zwei und mehr Geschwistern besteht.

Hinsichtlich des Alters der Mutter wurde in drei Altersgruppen untersucht

Tabelle 17: Familiäre Belastung in Abhängigkeit vom Alter der Mutter

FaBel T1	Alter der Mutter			F	df	p
	20-29	30-39	40-49			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,73 (0,48) N=31	1,72 (0,53) N=120	1,86 (0,66) N=17	0,553	167	0,576
Belastung d. Geschwister- kinder	1,75 (0,69) N=25	1,63 (0,53) N=96	1,65 (0,89) N=8	0,388	128	0,679
Finanzielle Belastung	1,31 (0,35) N=31	1,40 (0,55) N=119	1,37 (0,57) N=17	0,416	166	0,660
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,87 (0,69) N=31	1,73 (0,65) N=120	2,04 (0,80) N=17	1,882	167	0,156
Probleme bei der Bewältigung	1,79 (0,83) N=29	2,20 (0,87) N=115	2,33 (0,86) N=15	2,949	158	0,055
Totalscore	1,70 (0,41) N=31	1,71 (0,48) N=119	1,85 (0,52) N=17	0,733	166	0,482

Das Durchschnittsalter lag bei 34,4 Jahren. Es wurden drei Gruppierungen gebildet: von 20 bis 29 Jahren, von 30 bis 39 Jahren und von 40 bis 49 Jahren. Es ließen sich keine signifikanten Unterschiede ableiten; tendenziell zeigt aber der Total Score mit steigendem Alter höhere Werte an, wie aus Tabelle 17 aus ersichtlich ist.

Tabelle 18: Familiäre Belastung in Abhängigkeit vom Zusammenleben mit einem festen Partner

FaBel T1	Zusammenleben mit festem Partner		T	df	p
	Nein	Ja			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,76 (0,59) N=16	1,71 (0,53) N=145	0,351	159	0,726
Belastung d Geschwisterkinder	1,21 (0,31) N=4	1,67 (0,58) N=116	-3,846	10,8	0,003 **
Finanzielle Belastung	1,33 (0,42) N=16	1,38 (0,53) N=144	-0,391	158	0,696
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,70 (0,61) N=16	1,77 (0,67) N=145	-0,383	159	0,702
Probleme bei der Bewältigung	3,25 (0,94) N=12	2,03 (0,80) N=140	5,020	150	0,000 **
Totalscore	1,80 (0,56) N=16	1,70 (0,46) N=144	0,822	158	0,412

Betrachtet man die Belastung unter dem Gesichtspunkt des Zusammenlebens mit einem festen Partner, so zeigt sich, dass hier hochsignifikante Unterschiede in den Subskalen „Belastung der Geschwisterkinder“ und „Probleme mit der Bewältigung“ bestehen. In der Skala „Belastung der Geschwisterkinder“ geben die Mütter mit festem Partner hochsignifikant höhere Werte an. In der Skala „Probleme mit der Bewältigung“ sind die Alleinlebenden hochsignifikant höher belastet.

Untersucht wurde des weiteren, in welchem Ausmaß die Schulbildung der Mutter auf die Belastung Einfluss hat.

Tabelle 19: Familiäre Belastung in Abhängigkeit vom Schulabschluss der Mutter

FaBel T1	Schulabschluß der Mutter			F	df	p
	Hauptschule	Real/POS*	Abi./Fachabi.			
Tägliche u.	1,74	1,67	1,80			
Soziale	(0,44)	(0,53)	(0,61)	0,961	167	0,384
Belastung	N=49	N=72	N=47			
Belastung d.	1,75	1,68	1,47			
Geschwister-	(0,56)	(0,61)	(0,44)	2,410	127	0,094
kinder	N=41	N=54	N=33			
Finanzielle	1,39	1,33	1,43			
Belastung	(0,45)	(0,54)	(0,55)	0,530	166	0,590
	N=50	N=72	N=45			
Persönliche	1,99	1,70	1,67			
Belastung,	(0,72)	(0,59)	(0,65)	3,924	167	0,022
Zukunftssorgen	N=49	N=72	N=47			*
Probleme	2,00	2,19	2,23			
bei der	(0,81)	(0,85)	(0,98)	0,940	158	0,393
Bewältigung	N=47	N=68	N=44			
	1,76	1,66	1,77			
Totalscore	(0,40)	(0,44)	(0,54)	1,102	166	0,335
	N=49	N=72	N=46			

*POS, Abschluss an der Polytechnischen OberSchule

Wie aus Tabelle 19 ersichtlich ist, zeigen sich in der Varianzanalyse signifikante Unterschiede in der Subskala „Persönliche Belastung und Zukunftssorgen“. Die Post hoc Tests werden zwar nicht signifikant, deuten aber darauf hin, dass vor allem die höheren Belastungswerte der Mütter mit Hauptschulabschluss für das Ergebnis verantwortlich sind.

Tabelle 20: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von der Ausbildung der Mutter

FaBel T1	Ausbildung der Mutter						F	df	p
	Lehre	Fachhoch- schule	Ingenieur- schule	Universität/ Hochschule	andere Berufsaus- bildung	keine Berufs- ausbildung			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,70 (0,48) N=99	1,58 (0,40) N=23	1,96 (0,74) N=13	1,68 (0,77) N=9	2,03 (0,65) N=13	1,88 (0,57) N=10	1,915	166	0,095
Belastung der Geschwister- kinder	1,67 (0,59) N=79	1,66 (0,43) N=14	1,39 (0,57) N=9	1,50 (0,56) N=6	1,44 (0,29) N=7	2,15 (0,68) N=12	2,471	126	0,036 *
Finanzielle Belastung	1,34 (0,48) N=100	1,46 (0,53) N=22	1,64 (0,83) N=13	1,17 (0,22) N=9	1,44 (0,43) N=12	1,45 (0,61) N=10	1,219	165	0,303
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,77 (0,67) N=99	1,64 (0,54) N=23	1,68 (0,68) N=13	1,58 (0,72) N=9	1,91 (0,65) N=13	2,38 (0,84) N=10	2,174	166	0,060
Probleme bei der Bewältigung	2,06 (0,80) N=99	2,21 (0,62) N=21	2,96 (1,10) N=12	2,19 (0,84) N=8	2,30 (1,34) N=10	1,38 (0,44) N=8	3,916	157	0,002 **
Totalscore	1,68 (0,43) N=99	1,62 (0,36) N=22	1,93 (0,59) N=13	1,67 (0,76) N=9	1,94 (0,52) N=13	1,88 (0,51) N=10	1,657	165	0,148

Betrachtet man die Belastung unter dem Aspekt der Berufsausbildung der Mutter, so ist in der Subskala „Belastung der Geschwister“ ein signifikanter Unterschied erkennbar und in der Subskala „Probleme bei der Bewältigung“ ein hochsignifikanter Unterschied vorhanden. Die gefundenen signifikanten Unterschiede bezogen auf den Faktor Berufsausbildung wurden mittels Post hoc Scheffe Prozedur untersucht. Es zeigte sich, dass die Signifikanzen bei „Problemen mit der Bewältigung“ durch die unterschiedlichen Werte der Gruppen „Lehre“ und „Fachhochschule/Ingenieurschule“ ($p=0,036$) und „Fachhochschule/Ingenieurschule“ und „keine Berufsausbildung“ ($p=0,006$) zustande kommen.

Weiterhin wurde untersucht, ob die Erwerbstätigkeit der Mutter einen Einfluss auf die berichtete Belastung hat. Im Fragebogen gaben die Frauen an, ob und wie lange sie erwerbstätig sind. Es wurde die Belastung der Mütter unter dem Aspekt der Erwerbstätigkeit betrachtet, als erwerbstätig (48,3% der Befragten) galten ganztags, halbtags und weniger als halbtags arbeitende Mütter. Als nicht erwerbstätig (51,7% der Befragten) galten Hausfrauen (43,1%), Arbeitslose (4%), Auszubildende, Rentnerinnen und Frauen, die „anderes“ machten.

Tabelle 21: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von Erwerbstätigkeit der Mutter (dichotom)

FaBel T1	Erwerbstätigkeit		T	df	p
	Ja	Nein			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,61 (0,49) N=79	1,83 (0,56) N=88	-2,663	165	0,009 **
Belastung d. Geschwister- kinder	1,50 (0,50) N=52	1,76 (0,62) N=75	-2,59	125	0,011 *
Finanzielle Belastung	1,40 (0,51) N=80	1,36 (0,53) N=86	0,490	164	0,625
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen Probleme bei der Bewältigung	1,64 (0,67) N=79	1,91 (0,67) N=88	-2,540	165	0,012 *
Totalscore	1,63 (0,44) N=79	1,80 (0,49) N=87	-2,379	164	0,019 *

Die Untersuchung der Belastung der erwerbtätigen und der nicht erwerbstätigen Mütter ergab, dass nicht erwerbstätige Mütter in drei Subskalen („Tägliche und Soziale Belastung“, „Belastung der Geschwisterkinder“ und „Persönliche Belastung“) und im Total Score signifikant höhere Werte der Belastung aufwiesen.

Daraufhin wurde untersucht, ob die Art bzw. die Dauer der Erwerbstätigkeit einen Unterschied bereitet.

Tabelle 22: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von der Erwerbstätigkeit der Mutter

FaBel T1	Erwerbstätigkeit			F	df	p
	ganztags	mindestens halbtags	weniger als halbtags			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,51 (0,35) N=13	1,63 (0,52) N=44	1,64 (0,50) N=22	0,321	78	0,726
Belastung der Geschwister- kinder	1,17 (0,41) N=6	1,54 (0,55) N=26	1,54 (0,45) N=20	1,479	51	0,238
Finanzielle Belastung	1,54 (0,53) N=13	1,42 (0,45) N=44	1,28 (0,59) N=23	1,140	79	0,325
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen Probleme	1,72 (0,68) N=13	1,61 (0,65) N=44	1,66 (0,73) N=22	0,144	78	0,866
bei der Bewältigung	2,46 (0,99) N=13	1,91 (0,86) N=40	2,60 (0,88) N=20	4,666	72	0,013 *
Totalscore	1,63 (0,29) N=13	1,62 (0,46) N=44	1,66 (0,47) N=22	0,88	78	0,916

Eine genauere Aufschlüsselung nach Art der Erwerbstätigkeit zeigte, dass es den Müttern am besten geht, die mindestens halbtags aber nicht ganztags arbeiten. Sie erhielten signifikant niedrigere Werte in der Skala“ Probleme mit der Bewältigung“.

Tabelle 23: Familiäre Belastung in Abhängigkeit vom Nettoeinkommen des Haushaltes

FaBel T1	Nettoeinkommen des Haushaltes			F	df	p
	bis 3000	3000-5000	über 5000			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,78 (0,60) N=32	1,77 (0,54) N=103	1,45 (0,29) N=18	2,873	152	0,060
Belastung d. Geschwister- kinder	1,70 (0,50) N=25	1,71 (0,59) N=78	1,36 (0,52) N=15	2,486	117	0,088
Finanzielle Belastung	1,41 (0,50) N=32	1,40 (0,54) N=101	1,22 (0,31) N=19	0,988	151	0,375
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen Probleme	1,75 (0,67) N=32	1,81 (0,68) N=103	1,52 (0,45) N=18	1,462	152	0,235
bei der Bewältigung	2,55 (1,02) N=29	1,99 (0,79) N=98	2,36 (0,90) N=18	5,509	144	0,005 **
Totalscore	1,78 (0,53) N=32	1,74 (0,46) N=102	1,50 (0,27) N=18	2,441	151	0,091

Betrachtet man die durch FaBel gemessene Belastung unter dem Aspekt des Haushalt Nettoeinkommens, so ergibt sich ein hochsignifikanter Unterschied in der Varianzanalyse in der Subskala „Probleme bei der Bewältigung“, wie aus Tabelle 23 ersichtlich. Der Post hoc Test zeigt, dass dieses Ergebnis vor allem durch die höhere Belastung der unteren Einkommensklassen im Verhältnis zur mittleren Einkommensklasse zustande kommt ($p=0,009$).

3.3.2 Einfluss klinischer Faktoren auf die Belastung der Mütter

Es wurde untersucht, ob klinische Parameter der Erkrankung des Kindes Einfluss auf die Belastung der Mutter haben.

Tabelle 24: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von der Art der Erkrankung des Kindes

FaBel T1	Erkrankung des Kindes				F	df	p
	Asthma	Neurodermitis	Asthma und Neurodermitis	andere Erkrankungen			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,88 (0,61) N=47	1,52 (0,32) N=24	1,50 (0,31) N=16	1,76 (0,55) N=83	3,560	169	0,016 *
Belastung d. Geschwisterkinder	1,67 (0,55) N=25	1,44 (0,50) N=21	1,64 (0,50) N=13	1,73 (0,63) N=71	1,352	129	0,260
Finanzielle Belastung	1,40 (0,48) N=44	1,41 (0,47) N=24	1,38 (0,53) N=16	1,35 (0,55) N=85	0,124	168	0,946
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,97 (0,69) N=47	1,56 (0,55) N=24	1,50 (0,47) N=16	1,80 (0,70) N=83	3,201	169	0,025 *
Probleme bei der Bewältigung	2,13 (0,95) N=46	2,21 (0,87) N=22	1,83 (0,54) N=16	2,19 (0,88) N=77	0,733	160	0,534
Totalscore	1,86 (0,53) N=46	1,56 (0,28) N=24	1,51 (0,25) N=16	1,74 (0,48) N=83	3,673	168	0,013 *

Bei der Betrachtung der durch FaBel gemessenen Belastung bezogen auf den Faktor der Art der Erkrankung des Kindes (Diagnose der Eingangsuntersuchung) ergibt sich ein signifikanter Unterschied in den Subskalen „Tägliche und Soziale Belastung“ und „Persönliche Belastung, Zukunftssorgen“ sowie im Total Score. Durch post hoc Tests ließen sich keine signifikanten Unterschiede ableiten.

Tabelle 25: Effektstärken der FaBel Total Scores

Diagnose der Stichprobe 2	Mittelwerte des Total Scores		Standard- abweichung			Effektstärke
	\bar{m}	\bar{m}	s_1	s_2	s	d
Neuro.	1,86	1,56	0,53	0,28	0,42	0,71
Asthma u. andere	1,86	1,51	0,53	0,25	0,41	0,84
Erkrank.	1,86	1,74	0,53	0,48	0,51	0,24
Asthma u. andere	1,56	1,51	0,28	0,25	0,27	0,19
Erkrank.	1,56	1,74	0,28	0,48	0,39	-0,46
andere Erkrank.	1,51	1,74	0,25	0,48	0,38	-0,60

Die Betrachtungen der Effektstärken im Total Score zeigen, dass es sich z.T. um mittlere bis große Effekte handelt.

Betrachtet man nur die Mütter, deren Kinder unter Erkrankungen des atopischen Formenkreises leiden, so ergibt sich folgendes Bild.

Tabelle 26: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von der Erkrankung des Kindes (nur Asthma und Neurodermitis)

FaBel T1	Art der chronischen Erkrankung			F	df	p
	Asthma	Neurodermitis	Asthma und Neurodermitis			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,88 (0,61) N=47	1,52 (0,32) N=24	1,50 (0,31) N=16	5,739	86	0,005 **
Belastung d. Geschwisterkinder	1,67 (0,55) N=25	1,44 (0,50) N=21	1,64 (0,50) N=13	1,252	58	0,294
Finanzielle Belastung	1,40 (0,48) N=44	1,41 (0,47) N=24	1,38 (0,53) N=16	0,024	83	0,976
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,97 (0,69) N=47	1,56 (0,55) N=24	1,50 (0,48) N=16	5,405	86	0,006 **
Probleme bei der Bewältigung	2,13 (0,95) N=46	2,20 (0,87) N=22	1,84 (0,54) N=16	0,886	83	0,416
Totalscore	1,86 (0,53) N=46	1,56 (0,28) N=24	1,51 (0,25) N=16	6,116	85	0,003 **

Die Unterschiede erreichen ein hochsignifikantes Niveau in den Subskalen „Tägliche und Soziale Belastung“, „Persönliche Belastung und Zukunftssorgen“ und im Total Score, der auf die größeren Probleme der Mütter mit asthmakranken Kindern hinweist.

Bisher wurde allein die Art der Erkrankung der Kinder als Faktor berücksichtigt. Dieses ergab signifikante Unterschiede in der Stärke der berichteten Belastungen der Mütter, deren Kinder an Asthma litten. Im Folgenden wird betrachtet, ob der Aspekt „Schwere der Erkrankung“ weiteren Aufschluss gibt.

Tabelle 27: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von der Schwere der Neurodermitis

FaBel T1	Nach Schwere der Neurodermitiserkr.		T	df	p
	leichter	schwerer			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,59 (0,33) N=21	1,43 (0,26) N=19	1,629	38	0,112
Belastung d. Geschwisterkinder	1,63 (0,56) N=18	1,39 (0,40) N=16	1,466	30,8	0,153
Finanzielle Belastung	1,44 (0,56) N=21	1,34 (0,40) N=19	0,629	38	0,533
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,67 (0,57) N=21	1,39 (0,41) N=19	1,743	38	0,089
Probleme bei der Bewältigung	2,00 (0,75) N=19	2,11 (0,79) N=19	-0,422	36	0,676
Totalscore	1,61 (0,28) N=21	1,46 (0,23) N=19	1,795	38	0,081

Die Gruppe der an Neurodermitis erkrankten Kinder wurde mit Hilfe des bei der Erstuntersuchung diagnostizierten Scorad-Indexes in zwei gleich große Gruppen am Medianwert gesplittet. Der einen Gruppe wurden die Kinder mit leichterer Neurodermitis, welches einem niedrigerem Scorad entspricht, zugeteilt, der Vergleichsgruppe die Kinder mit den höheren Scorad Werten, entsprechend einer stärkeren Erkrankung. Die Varianzanalyse der Belastung abhängig vom Faktor Stärke der Neurodermitis ergab keine signifikanten Unterschiede, (vgl. Tabelle 27). Allerdings wurden hier die Kinder, die einzig die Diagnose Neurodermitis haben und jene, welche unter mehreren Erkrankungen leiden, nicht differenziert betrachtet.

Betrachtet man die Kinder, bei denen allein Neurodermitis diagnostiziert wurde, nach Schwere der Erkrankung, so ergibt sich ein signifikanter Unterschied in der Subskala „Tägliche und Soziale Belastung“ ($p=0,048$; $N=24$).

Bei der Untersuchung der Kinder, die sowohl von Neurodermitis als auch Asthma betroffen sind, ergeben sich keine Unterschiede der Belastung bezogen auf den Faktor Schwere der Neurodermitis (N=16).

Tabelle 28: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von der Schwere des Asthmas

FaBel T1	nach Schweregrad des Asthmas		T	df	p
	leicht	schwer			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,67 (0,45) N=41	1,99 (0,71) N=22	-1,954	30,4	0,060
Belastung d. Geschwisterkinder	1,67 (0,60) N=23	1,65 (0,42) N=15	0,109	36	0,914
Finanzielle Belastung	1,35 (0,46) N=39	1,49 (0,53) N=21	-1,077	58	0,286
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,73 (0,58) N=41	2,07 (0,79) N=22	-1,777	33,4	0,085
Probleme bei der Bewältigung	2,07 (0,85) N=41	2,02 (0,63) N=21	0,210	60	0,834
Totalscore	1,67 (0,38) N=40	1,95 (0,63) N=22	-1,884	29,5	0,070

Die Gruppe der Kinder mit Asthma wurden aufgrund der Diagnose der Erstuntersuchung in zwei Gruppen eingeteilt. Die Diagnose „intermittierend“ traf auf 62,7% der Asthmatiker zu, 32,8% wurde ein persistierend leichtes Asthma diagnostiziert und 4,5% litten an persistierend mittelschwerem Asthma. Für die statistische Auswertung wurden die Kinder mit persistierend leichtem und persistierend mittelschwerem Asthma zusammengezählt. Bezogen auf den Faktor Schwere des Asthmas ließen sich keine signifikanten Unterschiede in der Belastung gemessen durch Fabel ableiten.

Tabelle 29: Familiäre Belastung in Abhängigkeit von der Schwere des Asthmas (nur Kinder ohne zusätzliche Neurodermitiserkrankung)

FaBel T1	nach Schweregrad des Asthmas ohne Neuro.		T	df	p
	leicht	schwer			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,71 (0,48) N=31	2,20 (0,71) N=16	-2,844	45	0,007 **
Belastung d. Geschwisterkinder	1,67 (0,64) N=15	1,67 (0,41) N=10	-0,019	23	0,985
Finanzielle Belastung	1,34 (0,42) N=29	1,53 (0,56) N=15	-1,311	42	0,197
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,84 (0,60) N=31	2,23 (0,81) N=16	-1,843	45	0,072
Probleme bei der Bewältigung	2,11 (0,92) N=31	2,17 (1,05) N=15	-0,178	44	0,860
Totalscore	1,72 (0,40) N=30	2,12 (0,64) N=16	-2,597	44	0,013 *

Betrachtet man allerdings die Kinder, die ausschließlich an Asthma erkrankt sind, so ergibt sich eine signifikant höhere Belastung der Mütter mit schwer erkrankten Kindern in der Subskala „Tägliche und Soziale Belastung“ und im Total Score.

Klinisch relevante Unterschiede zwischen den Kindern mit Asthma und den Kindern mit Asthma und Neurodermitis ließen sich nicht feststellen. Es ist daher anzunehmen, dass weitere Faktoren an der von den Müttern signifikant höher empfundenen Belastung beteiligt sind.

3.3.3 Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Mütter

Die Daten wurden ebenfalls mittels inferenz-statistischer Analyse des SPSS Programms ausgewertet. Es wurde der Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Mütter getestet. In der Darstellung in Tabellenform bedeutet:

- * ein signifikantes Ergebnis ($p \leq 0.05$)
- ** ein hochsignifikantes Ergebnis ($p \leq 0.01$)
- *** ein höchstsignifikantes Ergebnis ($p \leq 0.001$)

Zunächst wurde die Lebensqualität der Mütter hinsichtlich des Alters der Kinder getestet.

Tabelle 30: Lebensqualität der Mütter in Abhängigkeit vom Alter des erkrankten Kindes

T1	Alter des Kindes		T	df	p
	4 und 5	6 und 7			
SF-12	47,70	48,27			
Körperliche	(8,41)	(9,08)	-0,394	152	0,694
Summenskala	N=91	N=63			
SF-12	41,73	42,18			
Psychische	(11,16)	(9,62)	-0,262	152	0,793
Summenskala	N=91	N=63			
SF-36	42,62	47,51			
Subskala	(20,23)	(18,67)	-1,581	166	0,116
Vitalität	N=101	N=67			
SF-36	56,13	57,93			
Psychisches	(19,30)	(17,79)	-0,609	166	0,543
Wohlbefinden	N=101	N=67			

Es wurden wieder zwei Altergruppen gebildet, von „vier bis fünf Jahren“ und „von sechs bis sieben Jahren“. Betrachtete man die Lebensqualität der Mütter in Hinblick des Alters der erkrankten Kinder, so konnten keine signifikanten Niveauunterschiede gefunden werden.

Welchen Einfluss das Geschlecht des Kindes auf die berichtete Lebensqualität der Mutter hat, wurde dann getestet.

Tabelle 31: Lebensqualität der Mutter in Abhängigkeit vom Geschlecht des Kindes

T1	Geschlecht des Kindes		T	df	p
	männlich	weiblich			
SF-12	47,52	47,73			
Körperliche	(8,51)	(9,00)	-0,149	157	0,882
Summenskala	N=84	N=75			
SF-12	42,03	41,45			
Psychische	(9,93)	(11,21)	0,346	157	0,730
Summenskala	N=84	N=75			
SF-36	44,96	43,33			
Subskala	(19,99)	(19,89)	0,536	171	0,593
Vitalität	N=93	N=80			
SF-36	56,69	56,83			
Psychisches	(18,11)	(19,38)	-0,048	171	0,962
Wohlbefinden	N=93	N=80			

Auch der Aspekt des Geschlechts des Kindes ergab keine signifikanten Unterschiede der Lebensqualität der Mutter, wie aus Tabelle 31 ersichtlich.

Ob kinderreiche Mütter eine besonders geringe Lebensqualität berichten, wurde danach untersucht.

Tabelle 32: Lebensqualität der Mutter in Abhängigkeit von der Anzahl der Geschwister des erkrankten Kindes

T1	Anzahl der Geschwister			F	df	p
	0	1	2 und mehr			
SF-12	49,32	48,51	44,37			
Körperliche	(8,75)	(7,97)	(9,65)	3,373	150	0,037
Summenskala	N=37	N=83	N=31			*
SF-12	42,89	41,51	40,45			
Psychische	(10,50)	(10,84)	(9,58)	0,469	150	0,627
Summenskala	N=37	N=83	N=31			
SF-36	49,01	43,25	40,74			
Subskala	(22,85)	(18,61)	(17,41)	1,784	164	0,171
Vitalität	N=37	N=94	N=34			
SF-36	57,51	56,40	54,82			
Psychisches	(21,88)	(18,33)	(14,89)	0,188	164	0,829
Wohlbefinden	N=37	N=94	N=34			

Vergleicht man die Lebensqualität von Müttern mit Einzelkindern mit der von Müttern mit mehreren Kindern, so ist ein signifikanter Unterschied in der Körperlichen

Summenskala des SF-12 ersichtlich. Post Hoc Tests ergaben keine signifikanten Unterschiede, zeigten aber, dass es den Müttern mit zwei und mehr Kindern tendenziell schlechter geht als den Müttern von Einzelkindern.

Es wurde geprüft, ob ältere Mütter eine besonders geringe Lebensqualität berichteten.

Tabelle 33: Lebensqualität in Abhängigkeit vom Alter der Mütter

T1	Alter der Mutter			F	df	p
	20-29	30-39	40-49			
SF-12	47,41	48,19	44,64			
Körperliche	(8,52)	(8,74)	(8,16)	1,134	157	0,324
Summenskala	N=29	N=114	N=15			
SF-12	41,95	42,18	39,47			
Psychische	(10,29)	(10,38)	(12,52)	0,434	157	0,434
Summenskala	N=29	N=114	N=15			
SF-36	44,84	45,08	37,71			
Subskala	(18,77)	(20,41)	(18,53)	0,978	171	0,378
Vitalität	N=31	N=125	N=16			
SF-36	57,03	57,48	52,06			
Psychisches	(18,33)	(18,59)	(20,28)	0,596	171	0,552
Wohlbefinden	N=31	N=125	N=16			

Das Durchschnittsalter der Mütter betrug 34,4 Jahre. Betrachtete man die Lebensqualität differenziert nach dem Alter der Mütter- wieder eingeteilt in drei Altersgruppen- so ergaben sich keine signifikanten Unterschiede.

Danach wurde untersucht, ob Alleinerziehende besondere Einbußen an Lebensqualität berichteten.

Tabelle 34: Lebensqualität in Abhängigkeit vom Zusammenleben mit einem festen Partner

T1	Zusammenleben mit		T	df	p
	Nein	Ja			
SF-12	47,02	48,05			
Körperliche	(10,98)	(8,31)	-0,366	17,1	0,719
Summenskala	N=16	N=135			
SF-12	38,18	42,53			
Psychische	(8,17)	(10,74)	-1,566	149	0,119
Summenskala	N=16	N=135			
SF-36	42,35	45,17			
Subskala	(20,24)	(20,22)	-0,544	163	0,587
Vitalität	N=17	N=148			
SF-36	49,88	57,93			
Psychisches	(16,01)	(18,96)	-1,682	163	0,095
Wohlbefinden	N=17	N=148			

Die Messung der Lebensqualität zeigt, dass sich durch den Faktor „Zusammenleben mit einem festen Partner“ keine signifikanten Unterschiede ergaben, siehe Tabelle 34.

Des weiteren wurde geprüft, welchen Einfluss der Schulabschluss und die Berufsausbildung auf die Lebensqualität der Mütter haben.

Tabelle 35: Lebensqualität in Abhängigkeit vom Schulabschluss der Mütter

T1	Schulabschluß der Mutter			F	df	p
	Hauptschule	Real/POS*	Abi./Fachabi.			
SF-12	47,61	47,47	48,28			
Körperliche	(9,53)	(8,82)	(7,77)	0,117	157	0,889
Summenskala	N=47	N=68	N=43			
SF-12	42,65	41,21	41,34			
Psychische	(9,69)	(11,08)	(10,52)	0,288	157	0,750
Summenskala	N=47	N=68	N=43			
SF-36	48,27	45,35	38,74			
Subskala	(20,55)	(18,71)	(20,36)	3,090	171	0,048
Vitalität	N=52	N=71	N=49			*
SF-36	58,31	55,00	57,00			
Psychisches	(19,51)	(17,74)	(19,04)	0,490	171	0,613
Wohlbefinden	N=52	N=71	N=49			

*POS, Abschluß an der Polytechnischen OberSchule

Betrachtet man die Lebensqualität nach dem Schulabschluss der Mutter, so ergibt sich ein signifikanter Unterschied in der Subskala „Vitalität“. Bei den Post hoc Vergleichen zeigt sich lediglich ein schwach signifikanter Wert zwischen der Gruppe mit Abitur /Fachabitur und der Gruppe mit Hauptschulabschluss, wobei die Mütter mit Hauptschulabschluss eine bessere Lebensqualität berichten ($p=.0,056$).

Tabelle 36: Lebensqualität der Mutter in Abhängigkeit von der Berufsausbildung

		Ausbildung der Mutter							
		Fachhoch-	Ingenieur-	Universität/	andere	keine			
T1	Lehre	schule	schule	Hochschule	Berufsaus-	Berufs-	F	df	p
SF-12	48,08	50,42	42,81	50,61	46,96	41,77			
Körperliche	(8,90)	(6,25)	(7,87)	(7,67)	(8,51)	(9,97)	2,660	159	0,025
Summenskala	N=93	N=23	N=11	N=10	N=11	N=12			*
SF-12	42,61	40,37	38,92	45,47	39,89	39,79			
Psychische	(10,20)	(12,36)	(11,93)	(9,84)	(10,36)	(8,70)	0,760	159	0,580
Summenskala	N=93	N=23	N=11	N=10	N=11	N=12			
SF-36	46,67	44,17	35,39	54,00	41,03	33,08			
Subskala	(19,82)	(19,98)	(21,55)	(15,06)	(22,97)	(13,16)	2,243	171	0,052
Vitalität	N=99	N=24	N=13	N=10	N=13	N=13			
SF-36	58,15	56,71	49,85	63,20	55,69	50,46			
Psychisches	(18,10)	(21,22)	(20,76)	(19,85)	(15,53)	(16,46)	1,017	171	0,409
Wohlbefinden	N=99	N=24	N=13	N=10	N=13	N=13			

Betrachtet man die Lebensqualität der Mütter hinsichtlich ihrer unterschiedlichen Berufsausbildung, so berichten die Frauen ohne Berufsausbildung eine signifikant schlechtere Lebensqualität in der „Körperlichen Summenskala“ des SF-12. Die Post hoc Prozedur zeigte keine weiteren Signifikanzen, tendenziell ist der Unterschied aber zwischen den Frauen ohne Berufsausbildung und denen mit Fachschulabschluss besonders deutlich.

Erwerbstätige Frauen gaben signifikant niedrigere Belastungen als nicht erwerbstätige Mütter an. Ob sie auch eine bessere Lebensqualität berichten, wurde im Folgenden geprüft.

Tabelle 37: Lebensqualität in Abhängigkeit vom Faktor Erwerbstätigkeit

T1	Erwerbstätigkeit		T	df	p
	Ja	Nein			
SF-12	48,03	47,67	0,262	156	0,794
Körperliche	(9,07)	(8,18)			
Summenskala	N=78	N=80			
SF-12	42,57	41,14	0,850	156	0,397
Psychische	(11,03)	(10,03)			
Summenskala	N=78	N=80			
SF-36	45,60	43,62	0,649	169	0,517
Subskala	(20,80)	(19,17)			
Vitalität	N=83	N=88			
SF-36	57,46	56,47	0,348	169	0,729
Psychisches	(18,47)	(18,82)			
Wohlbefinden	N=83	N=88			

Es wurde die Lebensqualität der Mütter unter dem Aspekt der Erwerbstätigkeit betrachtet, als erwerbstätig (48,3% der Befragten) galten ganztags, halbtags und weniger als halbtags arbeitende Mütter. Als nicht erwerbstätig (51,7% der Befragten) galten Hausfrauen (43,1%), Arbeitslose (4%), Auszubildende, Rentnerinnen und Frauen, die „anderes machten“. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität der Mütter in der Betrachtung des Faktors „Erwerbstätigkeit“, siehe Tabelle 37. Tendenziell berichteten nicht erwerbstätige Frauen eine leicht niedrigere Lebensqualität.

Um die Lebensqualität der Frauen nach dem Faktor Nettohaushaltseinkommen betrachten zu können, wurden drei Einkommensgruppen gebildet. Eine untere Einkommensgruppe mit einem Nettohaushaltseinkommen von maximal 3000,-DM, eine mittlere Einkommensgruppe von 3000-5000,-DM Einkommen und die oberste Einkommensgruppe ab 5000,-DM Nettohaushaltseinkommen

Tabelle 38: Lebensqualität in Abhängigkeit von der Höhe des Familiennettoeinkommens

T1	Nettoeinkommen des Haushaltes			F	df	p
	bis 3000	3000-5000	über 5000			
SF-12	45,63	47,80	48,99	1,105	144	0,334
Körperliche	(9,93)	(8,45)	(8,03)			
Summenskala	N=34	N=92	N=19			
SF-12	38,09	42,27	43,16	2,347	144	0,099
Psychische	(9,48)	(10,41)	(11,40)			
Summenskala	N=34	N=92	N=19			
SF-36	40,05	44,33	47,25	0,953	157	0,388
Subskala	(18,42)	(20,44)	(21,49)			
Vitalität	N=36	N=102	N=20			
SF-36	50,06	57,76	57,60	2,407	157	0,093
Psychisches	(18,29)	(18,62)	(17,91)			
Wohlbefinden	N=36	N=102	N=20			

Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der berichteten Lebensqualität, wobei tendenziell eine bessere Lebensqualität von der jeweils höheren Einkommensgruppe berichtet wurde.

3.3.4 Einfluss klinischer Faktoren auf die Lebensqualität der Mütter

Mittels inferenz-statistischer Auswertung wurde der Einfluss klinischer Parameter des Kindes auf die Lebensqualität ihrer Mütter getestet.

Tabelle 39: Lebensqualität in Abhängigkeit von der Erkrankung des Kindes

T1	Erkrankung des Kindes				F	df	p
	Asthma	Neurodermitis	Asthma u. Neurodermitis	andere Erkrankung			
SF-12	49,60	48,61	50,68	45,84	2,646	159	0,051
Körperliche	(7,98)	(8,13)	(7,93)	(9,08)			
Summenskala	N=40	N=23	N=16	N=81			
SF-12	41,06	41,98	45,08	41,50	0,607	159	0,612
Psychische	(10,97)	(11,83)	(6,94)	(10,53)			
Summenskala	N=40	N=23	N=16	N=81			
SF-36	43,95	43,82	48,13	43,92	0,215	173	0,886
Subskala	(20,63)	(20,34)	(18,79)	(19,82)			
Vitalität	N=46	N=24	N=16	N=88			
SF-36	56,96	57,58	61,25	55,64	0,431	173	0,731
Psychisches	(20,17)	(18,01)	(18,29)	(18,13)			
Wohlbefinden	N=46	N=24	N=16	N=88			

Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität unterschied man nach dem Faktor Art der Erkrankung des Kindes, wie aus Tabelle 39 ersichtlich.

Tabelle 40: Lebensqualität in Abhängigkeit von der Art der Erkrankung des atopischen Formenkreises

T1	Art der chronischen Erkrankung			F	df	p
	Asthma	Neurodermitis	Asthma u. Neuroder.			
SF-12	49,60	48,61	50,68	0,317	78	0,729
Körperliche	(7,98)	(8,13)	(7,93)			
Summenskala	N=40	N=23	N=16			
SF-12	41,06	41,98	45,08	0,833	78	0,439
Psychische	(10,97)	(11,83)	(6,94)			
Summenskala	N=40	N=23	N=16			
SF-36	43,95	43,82	48,13	0,284	85	0,754
Subskala	(20,63)	(20,34)	(18,79)			
Vitalität	N=46	N=24	N=16			
SF-36	56,96	57,58	61,25	0,300	85	0,741
Psychisches	(20,17)	(18,01)	(18,29)			
Wohlbefinden	N=46	N=24	N=16			

Unterschied man die Lebensqualität nur nach den chronischen Erkrankungen Asthma/Neurodermitis/Asthma oder Neurodermitis, so ergaben sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede, siehe Tabelle 40. Allerdings berichteten die Mütter, deren Kinder an beiden Erkrankungen litten, tendenziell in allen Bereichen die bessere Lebensqualität.

3.4 Zusammenhänge zwischen der Belastung und der Lebensqualität zum ersten Messzeitpunkt

Untersucht man die Lebensqualität der Mütter in Abhängigkeit von der Stärke ihrer Belastung, so ergeben sich hochsignifikante Unterschiede zum ersten Messzeitpunkt in den Summenskalen und den beiden Subskalen des SF-36. Die Belastung gemessen durch den FaBel wurde dichotom mittels Mediansplitt in niedrig und hoch unterschieden.

Tabelle 41: Lebensqualität in Abhängigkeit von der Belastung der Mutter zum ersten Messzeitpunkt

T1	Belastung nach Fabel		T	df	p
	niedrig	hoch			
SF-12	50,32	45,55			
Körperliche	(8,11)	(9,01)	3,634	143	0,000
Summenskala	N=78	N=76			***
SF-12	45,53	38,44			
Psychische	(9,01)	(9,86)	4,407	152	0,000
Summenskala	N=78	N=76			***
SF-36	51,57	38,03			
Subskala	(20,28)	(16,94)	4,679	165	0,000
Vitalität	M=84	N=83			***
SF-36	64,73	49,41			
Psychisches	(16,63)	(17,41)	5,814	165	0,000
Wohlbefinden	N=84	N=83			***

Dann wurde untersucht, wie der FaBel und der SF 12 bzw. die Subskalen des SF 36 miteinander korrelieren. Ergeben sich für die FaBel Skala hohe Werte so entspricht das einer hohen Familienbelastung; zeigen dagegen die SF-12 oder SF-36 Skalen hohe Werte, so entspricht das einer hohen Lebensqualität. Es besteht ein umgekehrter Zusammenhang, dieser wird in den negativen Werten der Korrelation r deutlich. Die Tabelle 37 zeigt, dass die FaBel Subskalen: „Persönliche Belastung/ Zukunftssorgen“ und die „Tägliche und Soziale Belastung“ den größten Zusammenhang mit der Lebensqualität aufweisen. Auf der anderen Seite besteht zwischen der „Psychischen Summenskala“ des SF-12 und dem FaBel ein etwas stärkere Zusammenhang als zwischen der „Körperlichen Summenskala“ und dem FaBel.

Tabelle 42: Korrelation FaBel mit der Lebensqualität gemessen durch SF-12 und Subskalen des SF-36

FaBel T1	SF 12 Körperliche Summenskala			SF 12 Psychische Summenskala		
	r	p	N	r	p	N
	Tägliche u. Soziale Belastung	-0,376	***	154	-0,409	***
Belastung der Geschwisterkinder	-0,297	**	117	-0,243	**	117
Finanzielle Belastung	-0,176	*	154	-0,136		154
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	-0,388	***	154	-0,337	***	154
Probleme bei der Bewältigung	-0,135		145	-0,240	**	145
Totalscore	-0,411	***	154	-0,427	***	154

FaBel T1	SF 36 Subskala Vitalität			SF 36 Psychisches Wohlbefinden		
	r	p	N	r	p	N
	Tägliche Soziale Belastung	-0,358	***	168	-0,406	***
Belastung der Geschwisterkinder	-0,187	*	129	-0,258	**	129
Finanzielle Belastung	-0,171	*	167	-0,12		167
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	-0,310	***	168	-0,336	***	168
Probleme bei der Bewältigung	-0,244	**	159	-0,37	***	159
Totalscore	0,397	0,000	167	-0,444	***	167

Insgesamt gibt es einen Zusammenhang zwischen der gemessenen Belastung und der Lebensqualität. Es bestehen mittlere Korrelationskoeffizienten in den Subskalen „Tägliche und Soziale Belastung“, „Persönliche Belastung und Zukunftssorgen“ und im Total Score.

Tabelle 43: Effektstärken der SF-12 und SF-36 Werte unterschieden nach hoch und niedrig belasteten Müttern

FaBel		Mittelwerte des Total Scores		Standard- abweichung			Effektstärke
niedrige Belastung	hohe Belastung	\bar{m}	\bar{m}	s_1	s_2	s	d
SF-12 Körp. Summ.	SF-12 Körp. Summ.	50,3	45,6	8,11	9,01	8,57	0,55
SF-12 Psych. Summ.	SF-12 Psych. Summ.	45,5	38,4	9,01	9,86	9,44	0,75
SF-36 Vital.	SF-36 Vital.	51,6	38,0	20,3	16,9	18,68	0,73
SF-36 Psych Wohl.	SF-36 Psych Wohl.	64,7	49,4	16,6	17,4	17,02	0,90

Betrachtet man die Effektstärken der Lebensqualität unterschieden nach hoher und niedriger Belastung, so zeigt sich, dass es sich hier um mittlere bis hohe Effekte handelt.

3.5 Beschreibung der Zufriedenheit, der Belastung und der Lebensqualität zum zweiten Messzeitpunkt

Die zweite Befragung wurde nach erfolgter Rehabilitation kurz vor Abreise der Familien durchgeführt.

3.5.1 Der Zufriedenheitsfragebogen zum zweiten Messzeitpunkt

Kurz vor Ende der Rehabilitation wurde erneut mit dem Fragebogen eruiert, welche Erwartungen der Mütter erfüllt worden und welche Hoffnungen enttäuscht worden waren. Fast die Hälfte der Befragten gab an, ihre Kinder seien ärztlich besonders gut betreut worden (42,9% „trifft sehr zu“), ein Drittel hatte mehr über die Erkrankung seines Kindes erfahren (30,4% „trifft sehr zu“). Ein Viertel der Mütter gab an, nun selber dem Kind besser helfen zu können, wenn es ihm schlecht gehe (26,6% „trifft sehr zu“).

Etwa ein Drittel der Mütter gab an, herausgefunden zu haben, warum ihr Kinder erkrankt war. (12,0% „trifft sehr zu“ und weitere 17,9% „trifft ziemlich zu“). Jede dritte

Mutter gab an, sie sei von der Hoffnung enttäuscht worden, herauszufinden, warum ihr Kind erkrankt war (33,2% „trifft gar nicht zu“). Jeweils ein Viertel der Frauen (23,9%) beantwortete die Frage, ob ihr Kind gesund geworden sei oder mit seiner Erkrankung besser zurecht komme, mit „trifft gar nicht zu“, nur knapp jede zehnte Mutter (8,7%) gab hier „trifft sehr zu „an

In die Rehabilitationsmaßnahmen waren mehr als die Hälfte der Mütter engagiert eingebunden. So berichteten 47,3% von ihnen an Schulungskursen teilgenommen zu haben. Sie hätten ausprobiert, was dem Kind helfe, fanden 16,8% sehr zutreffend und 28,8% ziemlich zutreffend. Was sie tun könnten, wenn es dem Kind schlecht gehe, hatten etwa die Hälfte erlernt (24,5% „trifft sehr zu“ und 25,5% „trifft ziemlich zu). Mehr als die Hälfte der Mütter hatte während des Rehabilitationsaufenthaltes regelmäßiger das getan, was ihnen der Arzt geraten hatte (38,6% „trifft sehr zu“, 20,7% „trifft sehr zu“). Allerdings scheinen mehr als 10% der Mütter wenig in rehabilitativen Maßnahmen miteinbezogen worden zu sein. So gaben 12,5% der Frauen an keine Schulungskurse besucht zu haben, 15,8% haben nichts ausprobiert, was dem Kind helfe, 10,9% der Mütter gaben an, nichts gelernt zu haben, was der Gesundheit des Kindes nütze und 12,0% haben nicht regelmäßiger das getan, was der Arzt sagte. Ein weiterer relativ hoher Anteil der Frauen beantwortete diese Fragen als nur wenig zutreffend.

Persönlich hatten etliche Begleitmütter von der Rehabilitation der Kinder profitiert, etwa ein Fünftel hatte es geschafft, das eigene Selbstbewusstsein stärker aufzubauen (19,0% „trifft sehr zu“), 17,9% gaben an, besser mit sich klarzukommen. Sie berichteten davon, sich sehr erholt und entspannt zu haben (22,3), viel Spaß (32,1% „trifft sehr zu“) und viel Freizeit (16,3% „trifft sehr zu“) gehabt zu haben. Nur 2,2% der Mütter gaben an, keinerlei Spaß gehabt zu haben, allerdings hat sich mehr als ein Zehntel überhaupt nicht erholt (14,7% „trifft gar nicht zu“).

Acht Mütter beantworteten beim zweiten Messzeitpunkt die offene Frage. Jeweils zwei Mütter gaben an, viel Zeit mit ihren Kindern verbracht zu und zwei weitere, dass sie viel draußen gewesen seien. Eine Mutter hat sich orientiert, was für sie wirklich wichtig sei. Eine Frau gab an, dass sie keine Nacht durchgeschlafen hätte.

Tabelle 44: Zufriedenheit der Mütter am Ende der Rehabilitation

Ich glaube...in der Klinik t2	trifft gar	trifft	trifft	trifft	Gesamt	Fehlend	Gesamt
	nicht zu	etwas zu	ziemlich zu	sehr zu			
	%	%	%	%	n		
1. ...wurde mein Kind ärztlich besonders gut behandelt	3,3	6,0	32,1	42,9	155	4	159
2. ...ich habe mehr über die Erkrankung meines Kindes erfahren	8,2	16,8	27,2	30,4	152	7	159
3. ...habe ich den Körper meines Kindes besser kennengelernt	15,8	22,3	31,0	14,1	153	6	159
4. ...habe ich herausgefunden warum mein Kind krank ist	33,2	19,6	17,9	12,0	152	7	159
5. ...habe ich verstanden was mit der Gesundheit meines Kindes los ist	12,5	22,8	28,8	19,0	153	6	159
6. ...habe ich herausbekommen, was die Beschwerden meines Kindes auslöst	24,5	22,8	18,5	16,3	151	8	159
7. ...ist mein Kind gesund geworden und kommt mit seiner Erkrankung selbständiger zurecht	23,9	29,9	17,9	8,7	148	11	159
8. ...ich habe Schulungskurse besucht	12,5	7,6	14,1	47,3	150	9	159
9. ...habe ich ausprobiert was meinem Kind hilft	15,8	20,1	28,8	16,8	150	9	159
10. ...habe ich gelernt, was ich selbst tun kann, damit es meinem Kind besser geht	10,9	21,2	25,5	24,5	151	8	159
11. ...habe ich regelmäßiger das getan, was der Arzt mir sagte	12,0	10,3	20,7	38,6	150	9	159
12. ...habe ich gelernt, wie ich mich verhalten soll, wenn es meinem Kind schlecht geht	13,0	19,0	22,8	26,6	150	9	159
13. ...habe ich Sport getrieben	22,8	22,3	13,6	26,1	156	3	159
14. ...habe ich andere Kinder und deren Mütter kennengelernt, die auch krank sind	0,5	4,9	26,6	53,3	157	2	159
15. ...habe ich mein Selbstbewußtsein aufgebaut	14,7	22,8	26,6	19,0	153	6	159
16. ...kam ich mit mir selbst besser klar	15,8	19,0	31,5	17,9	155	4	159
17. ...habe ich mich erholt und entspannt	14,7	19,6	28,8	22,3	157	2	159
18. ...habe ich viel Spaß gehabt	2,2	16,8	34,2	32,1	157	2	159
19. ...habe ich viel Freizeit gehabt	11,4	32,6	25,5	16,3	158	1	159
20. ...sonstiges:	0,0	0,0	1,1	1,6	5	154	159

3.5.2 Der FaBel zum zweiten Messzeitpunkt

Die Belastung der Mütter durch die Erkrankung des Kindes wurde wieder mit Hilfe des FaBel gemessen. Obwohl der FaBel hauptsächlich in Skalen betrachtet wird, erfolgt hier noch einmal die Darstellung der Einzelitems.

Tabelle 45: Familienbelastung zum zweiten Messzeitpunkt (Teil 1)

<i>F(Zahl)= Nr. des Items im Fragebogen</i>		trifft überhaupt nicht zu %	trifft weitgehend nicht zu %	trifft weitgehend zu %	trifft ganz zu %	N	Fehlend
F1	Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	78,3	12,1	8,3	1,3	157	2
F2	Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	69,0	22,8	5,1	3,2	158	1
F3	Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.	73,4	17,1	7,0	2,5	158	1
F4	Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	89,2	8,2	2,5	0,0	158	1
F5	Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	88,0	3,2	4,4	4,4	158	1
F6	Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen .	84,2	8,9	3,8	3,2	158	1
F7	Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	91,8	5,1	0,6	2,5	158	1
F8	Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen	70,3	19,6	8,9	1,3	158	1
F9	Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpaßt.	69,4	14,0	14,0	2,5	157	2
F10	Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	54,8	24,8	18,5	1,9	157	2
F11	Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und Freunde seltener.	76,9	16,7	5,8	0,6	156	3
F12*	Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	25,2	22,5	34,4	17,9	151	8
F13	Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind "anders" als ein normales Kind behandeln soll.	70,4	19,7	7,2	2,6	152	7
F14*	Mein Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	25,5	17,0	28,1	29,4	153	6
F15	Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	81,4	5,1	5,1	8,3	156	3
F16*	Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	7,8	10,5	28,1	53,6	153	6
F18	Die Pflege meines kranken Kindes nimmt soviel Zeit in Anspruch, daß ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe	68,2	24,0	5,2	2,6	154	5
F19	Die Verwandten mischen sich in alles ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	57,4	21,9	13,5	7,1	155	4
F20	Unsere Familie muß aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	72,9	14,8	11,0	1,3	155	4
F21	Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespant.	43,2	34,8	18,1	3,9	155	4
F22	Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	68,8	17,2	12,1	1,9	157	2
F23	Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muß.	56,2	26,1	14,4	3,3	153	6
F24	Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	76,6	9,1	10,4	3,9	154	5

Tabelle 46: Familienbelastung zum zweiten Messzeitpunkt(Teil 2)

<i>F(Zahl)= Nr. des Items im Fragebogen</i>		trifft überhaupt nicht zu %	trifft weitgehend nicht zu %	trifft weitgehend zu %	trifft ganz zu %	N	Fehlend
F25*	Dadurch, daß ich lernen mußte mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selber besser zurecht.	39,2	20,9	28,8	11,1	153	6
F26	Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin)	57,7	14,7	19,9	7,7	156	3
F27	Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn:völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	40,8	30,6	20,4	8,3	157	2
F28	Es ist schwer den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	51,7	32,2	12,7	3,4	118	41
F29	Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	49,2	25,4	20,3	5,1	118	41
F30	Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	67,5	20,5	7,7	4,3	117	52
F31	Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	80,3	13,7	5,1	0,9	117	42
F32	Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	71,8	19,7	6,0	2,6	117	42
F33	Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit meines einen Kindes.	92,5	7,5	0,0	0,0	106	52

Alle 32 Items des Fragebogens wurden wieder den fünf verschiedenen Subskalen zugeordnet. Die Subskalen „Tägliche und Soziale Belastung“, „Persönliche Belastung und Zukunftssorgen“, „Finanzielle Belastung“ und „Probleme mit der Bewältigung“ bilden zusammen den Total Score. In der deutschen FaBel-Skala geben hohe Werte eine hohe Belastung an.

Tabelle 47: Werte der Subskalen des FaBel und der Totalscore zu Messzeitpunkt zwei

Subskalen des FaBel T2	N	Mittelwert	Standard- abweichung
Tägliche und Soziale Belastung	156	1,622	0,497
Belastung der Geschwisterkinder	117	1,466	0,509
Finanzielle Belastung	158	1,319	0,481
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	154	1,595	0,592
Probleme bei der Bewältigung	148	2,142	0,849
Totalscore	156	1,608	0,434

In Tabelle 47 wird die Höhe der Subskalen am Ende der Rehabilitation gezeigt, hier wird vor allem die Belastung durch die Bewältigung der Probleme deutlich.

3.5.3 Die Lebensqualität zum zweiten Messzeitpunkt

Die Einzelitems der Fragebögen SF-12 und SF-36 werden hier aus Platzgründen nicht wiedergegeben. Die Berechnung der Mittelwerte der körperlichen und psychischen Summenskala des SF-12 (Range: 0-100) und die Scores der beiden Subskalen des SF-36 erfolgte anhand des Benutzerhandbuches und mit Hilfe des Programms SPSS, wiedergegeben in Tabelle 48.

Tabelle 48: Lebensqualität zum 2. Messzeitpunkt:

SF-12-Summenskalen T2	N	MW	SD
Körperliche Summenskala	139	51,303	6,359
Psychische Summenskala	139	51,67	7,739
SF-36-Subskalen T2			
Vitalität	154	63,896	18,376
Psychisches Wohlbefinden	154	74,779	16,173

3.6 Beschreibung der Zufriedenheit, der Belastung und der Lebensqualität zum dritten Messzeitpunkt

Diese Befragung der Mütter erfolgte drei Monate nach Beendigung der Rehabilitation auf postalischem Wege.

3.6.1 Der Zufriedenheitsfragebogen zum dritten Messzeitpunkt

Drei Monate nach dem zweiten Interview wurden die Mütter noch einmal nach ihrer Zufriedenheit mit den Langzeiterfolgen befragt. Zu diesem Zeitpunkt beurteilten mehr als die Hälfte der Frauen die derzeitige ärztliche Betreuung der Kinder als nicht besonders gut (55,6% „trifft gar nicht zu“), sie erfuhren auch nichts Neues über die Erkrankung des Kindes (41,0% „trifft gar nicht zu“).

Etliche berichten über positive Langzeiterfolge der Rehabilitation, so gaben 22,2% der Mütter an, ihre Kinder seien jetzt gesünder und kämen selbstständiger mit der Erkrankung zurecht, 22,9% berichteten, sie wüssten jetzt, was die Beschwerden des Kindes auslöse, 32,6% der Mütter erinnerten sich an die Schulungskurse besonders gut und 33,3% gaben an, sie würden ausprobieren, was dem Kind helfe. Viele weitere Mütter stimmten dem etwas eingeschränkt zu („trifft ziemlich zu“).

Sehr viele Frauen berichteten, nach der Rehabilitation zu wissen, was sie selbst tun können, damit es ihren Kindern besser gehe (38,2% „trifft sehr zu“). Fast die Hälfte gab an, zu wissen, was sie tun müssen, wenn es dem Kind schlecht gehe (43,8% „trifft sehr zu“). Nur 2,8% der Mütter gaben an, dass sie überhaupt nicht wissen, wie sie sich verhalten sollten, wenn es ihrem Kind schlecht gehe.

Fast drei Viertel der Befragten gab an, ein gutes (25,7%) oder ziemlich gutes (45,8%) Selbstbewusstsein zu besitzen. Etwa die Hälfte kommt besser mit sich selbst zurecht als vor der Rehabilitation der Kinder („trifft sehr zu“ bei 14,6%, „trifft ziemlich zu“ bei 42,4%). Fast die Hälfte der Mütter berichtete über positive Langzeitfolgen für sich persönlich, so beantworteten die Aussage „ich glaube, fühle mich erholter und entspannter“ 16% der Mütter mit „trifft sehr zu“ und 35,4% mit „trifft ziemlich zu“.

Das offene Item beantworteten sieben Mütter. Zwei Frauen gaben an, dass sie die Erkrankung des Kindes zu dem Zeitpunkt gelassener sähen. Zwei Mütter gaben an, zwei bis drei mal wöchentlich Kneippgüsse anzuwenden. Eine Frau berichtete, dass sie in der Rehabilitation Angewandtes zu Hause fortführen würden, eine andere, dass sie Positives bewusster wahrnehme und ihr Selbstbewusstsein sehr gestiegen sei. Eine Mutter hoffte auf eine Wiederholung der Rehabilitationsmaßnahme, eine andere gab an, wieder ihre ganze Zeit nur für das Kind zu benötigen, weil es das einfach brauche. Tabelle 49 gibt die Einzelitems und die Verteilung der Antworten in Prozent wieder

Tabelle 49: Zufriedenheit der Mütter drei Monate nach der Rehabilitation

Ich glaube...t3	trifft gar	trifft	trifft	trifft	Gesamt n	Fehlend	Gesamt
	nicht zu %	etwas zu %	ziemlich zu %	sehr zu %			
1. ...mein Kind wird jetzt ärztlich besonders gut behandelt	55,6	22,2	9,7	7,6	137	4	141
2. ...ich erfahre immer noch Neues über die Erkrän- kung meines Kindes	41,0	38,2	8,3	5,6	134	7	141
3. ... ich kenne den Körper meines Kindes jetzt besser als vor der Reha	19,4	31,9	28,5	13,9	135	6	141
4. ...ich weiß jetzt, warum mein Kind krank ist	29,2	29,2	25,0	9,7	134	7	141
5. ... ich verstehe jetzt besser was mit der Gesundheit meines Kindes los ist	16,7	29,2	34,0	13,9	135	7	141
6. ...ich weiß jetzt, was die Beschwerden meines Kindes auslöst	15,3	28,5	27,8	22,9	136	6	141
7. ...mein Kind ist gesünder und kommt mit seiner Erkrän- kung selbständiger zurecht	16,7	33,3	21,5	22,2	135	6	141
8. ...ich erinnere mich an die besuchten Schulungskurse	4,2	11,8	43,8	32,6	133	8	141
9. ... Ich probiere aus, was meinem Kind hilft	5,6	16,0	39,6	33,3	136	5	141
10. ...ich weiß jetzt, was ich selbst tun kann,damit es meinem Kind besser geht	2,1	9,0	45,1	38,2	136	5	141
11. ...ich tue regelmäßiger das, was der Arzt mir sagt	18,1	18,1	30,6	27,8	136	5	141
12. ...ich weiss,wie ich mich verhalten soll, wenn es meinem Kind schlecht geht	2,8	8,3	39,6	43,8	136	5	141
13. ...ich treibe Sport	30,6	29,9	11,1	21,5	134	7	141
14. ...ich habe Kontakt zu anderen Kindern und deren Müttern, die auch krank sind	43,1	26,4	14,6	10,4	136	5	141
15. ...ich habe ein gutes Selbstbewußtsein	6,9	16,0	45,8	25,7	136	5	141
16. ...ich komme mit mir selbst besser klar	12,5	23,6	42,4	14,6	134	7	141
17. ...ich fühle mich erholter und entspannter	16,7	25,7	35,4	16,0	135	6	141
18. ...ich habe mehr Spaß am Leben als vor der Reha	34,0	28,5	25,7	6,3	136	5	141
19. ...ich genieße jetzt meine Freizeit	12,5	32,6	35,4	12,5	134	7	141
20. ...sonstiges:	0,7	0	0	4,2	7	134	141

3.6.2 Der FaBel zum dritten Messzeitpunkt

In Tabelle 50 und Tabelle 51 sind die Einzelitems des FaBel bei der Befragung drei Monate nach der Rehabilitation und die Verteilung der Antworten in Prozent wiedergegeben.

Tabelle 50: Der FaBel zum dritten Messzeitpunkt (Teil 1)

<i>F(Zahl)= Nr. des Items im Fragebogen</i>		trifft überhaupt nicht zu %	trifft weitgehend nicht zu %	trifft weitgehend zu %	trifft ganz zu %	N	Fehlend
F1	Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	75,2	15,6	5,7	3,5	141	0
F2	Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	79,3	10,0	7,1	3,6	140	1
F3	Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.	75,7	9,3	8,6	6,4	140	1
F4	Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	83,7	9,2	3,5	3,5	141	0
F5	Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten	81,3	7,2	3,6	7,9	139	2
F6	Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen .	76,4	13,6	8,6	1,4	140	1
F7	Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	89,9	5,8	3,6	0,7	139	2
F8	Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen .	69,3	20,7	9,3	0,7	140	1
F9	Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpaßt.	61,4	15,7	14,3	8,6	140	1
F10	Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	62,1	27,1	7,9	2,9	140	1
F11	Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und Freunde seltener.	74,3	16,4	9,3	0,0	140	1
F12*	Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	23,2	22,5	42,0	12,3	138	3
F13	Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind "anders" als ein normales Kind behandeln soll.	62,6	23,7	10,8	2,9	139	2
F14*	Mein Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	29,2	21,9	27,0	21,9	137	4
F15	Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	76,8	6,5	6,5	10,1	138	3
F16*	Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	10,1	5,8	31,9	52,2	138	3
F18	Die Pflege meines kranken Kindes nimmt soviel Zeit in Anspruch, daß ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	70,5	23,7	4,3	1,4	139	2
F19	Die Verwandten mischen sich in alles ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	58,3	20,9	15,1	5,8	139	2
F20	Unsere Familie muß aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	64,7	20,9	11,5	2,9	139	2
F21	Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	48,9	36,7	9,4	5,0	139	2
F22	Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	65,5	20,1	10,1	4,3	139	2
F23	Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muß.	49,3	29,4	13,2	8,1	136	5
F24	Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	72,5	14,5	8,4	4,6	131	10

Tabelle 51: Der FaBel zum dritten Messzeitpunkt (Teil 2)

<i>F(Zahl)= Nr. des Items im Fragebogen</i>		trifft überhaupt nicht zu %	trifft weitgehend nicht zu %	trifft weitgehend zu %	trifft ganz zu %	N	Fehlend
F25*	Dadurch, daß ich lernen mußte mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selber besser zurecht.	33,8	16,9	39,7	9,6	136	5
F26	Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin)	52,5	18,0	22,3	7,2	139	2
F27	Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn:völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	35,7	31,4	25,7	7,1	140	1
F28	Es ist schwer den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	47,1	30,4	20,6	2,0	102	39
F29	Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	46,5	22,8	24,8	5,9	101	40
F30	Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	62,4	25,7	9,9	2,0	101	40
F31	Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	80,2	14,9	4,0	1,0	101	40
F32	Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	65,3	20,8	11,9	2,0	101	40
F33	Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit meines einen Kindes.	86,0	9,7	2,2	2,2	93	48

Alle 32 Items des Fragebogens wurden wieder den fünf verschiedenen Subskalen zugeordnet. Die Subskalen „Tägliche und Soziale Belastung“, „Persönliche Belastung und Zukunftssorgen“, „Finanzielle Belastung“ und „Probleme mit der Bewältigung“ bilden zusammen den Total Score. In der deutschen FaBel-Skala geben hohe Werte eine hohe Belastung an. Tabelle 52 zeigt die Höhe der Subskalen drei Monate nach Beendigung der Rehabilitation, hier wird wieder vor allem die Belastung durch die Bewältigung der Probleme deutlich.

Tabelle 52: Werte der Subskalen des FaBel und der Totalscore zu Messzeitpunkt drei

FaBel T3	N	Mittelwert	Standard- abweichung
Tägliche und Soziale Belastung	139	1,654	0,478
Belastung der Geschwisterkinder	101	1,535	0,530
Finanzielle Belastung	140	1,364	0,663
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	139	1,672	0,664
Probleme bei der Bewältigung	136	2,162	0,777
Totalscore	139	1,652	0,437

3.6.3 Die Lebensqualität zum dritten Messzeitpunkt

Die Einzelitems der Fragebögen SF-12 und SF-36 werden hier aus Platzgründen nicht wiedergegeben. Die Berechnung der Scores der körperlichen und psychischen Summenskala des SF-12 (Range: 0-100) und der Scores der beiden Subskalen „Vitalität“ und „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 erfolgte gemäß der Auswertungsanweisungen des Benutzerhandbuches und mit Hilfe des Programms SPSS, wiedergegeben in Tabelle 53.

Tabelle 53: Die SF-12 Summenskalen und SF-36 Subskalen zum dritten Messzeitpunkt

SF-12-Summenskalen T3			
	N	MW	SD
Körperliche Summenskala	132	49,414	8,575
Psychische Summenskala	132	45,83	10,293
SF-36-Subskalen T3			
	N	MW	SD
Vitalität	140	52,405	19,997
Psychisches Wohlbefinden	140	64,743	18,512

3.7 Veränderung der psychometrischen Skalen über die Zeit

3.7.1 Die Veränderung der Belastung über die Zeit

Die Belastung der Mütter durch die Erkrankung der Kinder wurde zu allen drei Messzeitpunkten durch den FaBel erfasst. Durch Gegenüberstellung der einzelnen Subskalen zu den unterschiedlichen Zeitpunkten soll der Verlauf der unterschiedlichen Belastungen deutlich gemacht werden.

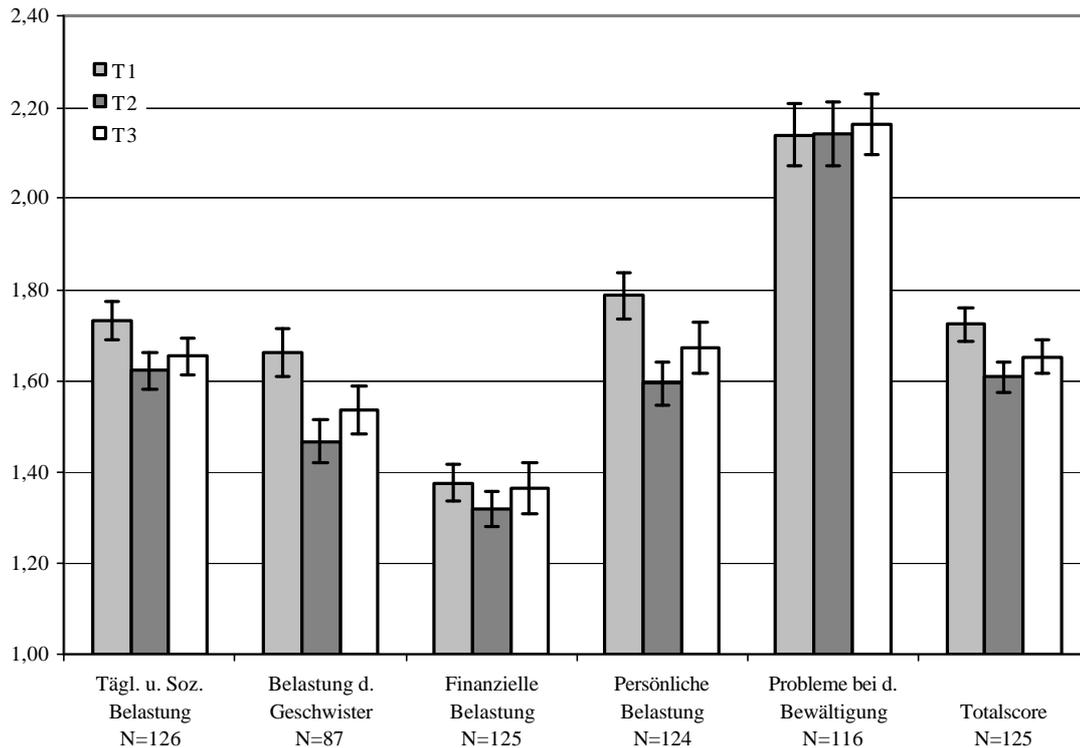


Abbildung 6: Veränderung der Belastung über die Zeit gemessen durch den FaBel (Range 1-4), der Balken zeigt den Mittelwert mit dem Standardmessfehler (vgl. auch Tabelle 54)

Es wird deutlich, dass in den Subskalen „Tägliche und Soziale Belastung“, „Belastung der Geschwisterkinder“, „Finanzielle Belastung“ und „Persönliche Belastung und Zukunftssorgen“ sowie im Total Score die Belastung am Ende der Rehabilitation deutlich gesunken ist. Drei Monate nach Beendigung der Rehabilitation berichten die Mütter wieder leicht gestiegene Belastungswerte, jedoch erreichen sie nicht das Niveau vom ersten Messzeitpunkt. Die Veränderungen der Belastung gemessen durch Fabel über die Zeit erreichen in den Subskalen „Belastung der Geschwisterkinder“, „Persönliche Belastung/ Zukunftssorgen“ und im Totalscore ein signifikantes Niveau. Die Werte der Subskala „Probleme bei der Bewältigung“ erscheinen am Ende der Rehabilitation unverändert, drei Monate später sind sie leicht erhöht.

Tabelle 54: Veränderung der Belastung gemessen durch den FaBel über drei Messzeitpunkte

FaBel	Meßzeitpunkte			F	df	p
	T1	T2	T3			
Tägliche u. Soziale Belastung	1,72 (0,54) N=126	1,65 (0,52) N=126	1,66 (0,49) N=126	3,045	2,0	0,053
Belastung d. Geschwisterkinder	1,65 (0,58) N=87	1,51 (0,51) N=87	1,56 (0,52) N=87	4,09	2,0	0,020 *
Finanzielle Belastung	1,35 (0,50) N=125	1,31 0,46 N=125	1,33 0,60 N=125	0,603	123	0,549
Persönliche Belastung, Zukunftssorgen	1,76 (0,68) N=124	1,63 (0,62) N=124	1,69 (0,67) N=124	4,116	122	0,019 *
Probleme bei der Bewältigung	2,13 (0,87) N=116	2,13 (0,85) N=116	2,12 (0,75) N=116	0,016	114	0,984
Totalscore	1,70 (0,46) N=125	1,63 (0,45) N=125	1,65 (0,45) N=125	4,135	123	0,018 *

Es wurde nach dem allgemeinen linearen Modell und als multivarianter Test der als robust geltende Pillai-Spur gerechnet. Die Ergebnisse sind in Tabelle 54 wiedergegeben. Für das angewendete Verfahren stehen in SPSS keine post hoc Tests zur Verfügung. Zur Bestimmung der Einzeleffekte in den signifikanten Skalen wurden die Effektstärken berechnet, siehe Tabelle 55.

Tabelle 55: Effektstärken der Entwicklung FaBel über die drei Messzeitpunkte

Meßzeit- punkt	Meßzeit- punkt	Mittelwerte des Total Scores		SD s	Effektstärke d
		\bar{m}_1	\bar{m}_2		
Belastung d. Geschwisterk. T1	Belastung d. Geschwisterk. T2	1,65	1,51	0,58	0,24
Belastung d. Geschwisterk. T2	Belastung d. Geschwisterk. T3	1,65	1,56	0,58	0,16
Persönl. Belastung T1	Persönl. Belastung T2	1,75	1,63	0,68	0,18
Persönl. Belastung T1	Persönl. Belastung T3	1,75	1,68	0,68	0,10
Total Score T1	Total Score T2	1,72	1,63	0,46	0,15
Total Score T1	Total Score T3	1,72	1,65	0,46	0,11

Die Betrachtung der Effektstärken zeigt, dass nur in der berichteten „Belastung der Geschwisterkinder“ ein kleiner Effekt besteht.

3.7.2 Veränderungen der Lebensqualität über die Zeit

Die Lebensqualität der Mütter wurde zu allen drei Zeitpunkten durch die gleichen Items des SF-12 und des SF-36 erfasst. Durch Gegenüberstellung der einzelnen Summen- und Subskalen soll die Entwicklung der Lebensqualität deutlich gemacht werden.

Tabelle 56: Varianzanalyse SF-12 „Körperliche Summenskala“

SF-12	deskriptiv	F	df	p
Körperliche Summenskala T1	48,35 (7,80) N=102	9,171	2,000	0,000 ***
Körperliche Summenskala T2	51,39 (6,52) N=102			
Körperliche Summenskala T3	49,64 (8,58) N=102			

Werden die Mittelwerte der „Körperlichen Summenskalen“ miteinander verglichen, so zeigt die Varianzanalyse mit Messwiederholung (allgemeines lineares Modell, Pillai Spur als multivarianter Test), dass die Veränderungen auf einem höchstsignifikanten Niveau liegen, siehe auch Tabelle 56. Da SPSS für Varianzanalysen keine Post hoc Tests bereitstellt, wird sich beim Vergleich auf die Effektstärken bezogen.

Tabelle 57: Effektstärken der „Körperlichen Summenskala“ über drei Zeitpunkte

		Mittelwerte des Total Scores		SD	Effektstärke
Körperliche Summenskala		\bar{m}	\bar{m}_2	s	d
T1	T2	48,35	51,39	7,8	-0,39
T1	T3	48,35	49,64	7,8	-0,17

Es zeigt sich, dass ein kleiner Effekt direkt nach der Rehabilitation besteht.

Wie aus Tabelle 58 ersichtlich erreichen die Veränderungen der Werte der „Psychischen Summenskala“ über die drei Messzeitpunkte ein höchstsignifikantes Niveau

Tabelle 58: Varianzanalyse SF-12 „Psychische Summenskala“

SF-12	deskriptiv	F	df	p
Psychische Summenskala T1	42,95 (10,67) N=102	35,09	100,0	0,000 ***
Psychische Summenskala T2	52,21 (7,80) N=102			
Psychische Summenskala T3	45,83 (10,48) N=102			

Tabelle 59: Effektstärken der „Psychischen Summenskala“ über drei Zeitpunkte

		Mittelwerte des Total Scores		SD	Effektstärke
Psychische Summenskala		\bar{m}	\bar{m}	s	d
T1	T2	42,95	52,21	10,7	-0,87
T1	T3	42,95	45,83	10,7	-0,27

Es zeigt sich ein starker Effekt direkt nach der Rehabilitation, drei Monate später ist immerhin noch ein schwacher Effekt zu beobachten.

Tabelle 60: Varianzanalyse der Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36

SF-36	deskriptiv	F	df	p
Psychisches Wohlbefinden T1	58,55 (18,80) N=126	47,44	124,0	0,000 ***
Psychisches Wohlbefinden T2	75,27 (16,56) N=126			
Psychisches Wohlbefinden T3	64,95 (17,81) N=126			

Vergleicht man die Mittelwerte der Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 über die drei Messzeitpunkte hinweg, so ergibt sich folgendes Bild (siehe Tabelle 60). Es besteht ein hochsignifikanter Unterschied zwischen den drei Werten.

Tabelle 61: Effektstärken des „Psychischen Wohlbefindens“ über drei Zeitpunkte

Psychisches Wohlbefinden		Mittelwerte des Total Scores		SD	Effektstärke d
		\bar{m}_1	\bar{m}_2		
T1	T2	58,55	75,27	18,8	-0,89
T1	T3	58,55	64,95	18,8	-0,34

Der Effekt auf das psychische Wohlbefinden ist direkt nach der Rehabilitation stark und hält nach mehr als drei Monate lang immerhin noch schwach an.

Tabelle 62: Veränderung der Lebensqualität über drei Messzeitpunkte SF-36 Subskala „Vitalität“

SF-36	deskriptiv	F	df	p
Subskala Vitalität T1	45,46 (19,77) N=126	56,34	124,0	0,000 ***
Subskala Vitalität T2	64,25 (19,17) N=126			
Subskala Vitalität T3	52,254 (19,53) N=126			

Vergleicht man die Mittelwerte der Subskala „Vitalität“ des SF-36 über die drei Messzeitpunkte hinweg, so ergibt sich folgendes Bild (siehe Tabelle 62). Es besteht sowohl ein höchstsignifikanter Unterschied zwischen allen drei Werten als auch zwischen Zeitpunkt eins und drei.

Tabelle 63: Effektstärken der „Vitalität“ über drei Zeitpunkte

Vitalität		Mittelwerte des Total Scores		SD	Effektstärke d
		\bar{m}_1	\bar{m}_2		
T1	T2	45,46	64,25	19,8	-0,95
T1	T3	45,46	52,26	19,8	-0,34

Direkt nach der Rehabilitation besteht ein starker Effekt, drei Monate später ist noch ein schwacher Effekt feststellbar.

3.8 Zusammenhänge zwischen der Höhe der Belastung und der Veränderung der Lebensqualität gemessen über die Zeit

Um herauszufinden, ob unterschiedlich hoch belastete Mütter unterschiedlich stark von der Rehabilitation ihrer Kinder profitieren, wurden mehrfaktorielle Varianzanalysen mit Messwiederholung gerechnet. Die Ergebnisse werden in den folgenden Tabellen dargestellt. Zur besseren Lesbarkeit wird dabei nur der hier interessierende Effekt der Wechselwirkung (zwischen dem Faktor „Zeit“ und dem Faktor „Belastung zu T1“) dargestellt.

Die Stichprobe der Mütter wurde mittels Mediansplitt nach dem Ausmaß der Belastung in zwei gleich große Gruppen eingeteilt. Die Lebensqualität von Müttern, die zu Beginn der Rehabilitation eine hohe Belastung berichteten und Müttern mit geringer Belastung zeigen zu Beginn und im Verlauf der Rehabilitation (die erwartungsgemäßen) Unterschiede. So berichten hoch belastete Mütter aber auch bezogen auf die „Körperliche Summenskala“ eine deutlich schlechtere Lebensqualität. Im Verlauf der Rehabilitation steigert sich bei allen Müttern das körperliche Wohlbefinden, dieser Effekt ist bei keiner Gruppe signifikant stärker oder schwächer. Zur Verdeutlichung ist dieser Effekt in Abbildung 7 graphisch dargestellt.

Tabelle 64: Entwicklung der Lebensqualität bezogen auf die „Körperliche Summenskala“ des SF-12 über die Zeit in Abhängigkeit von der Höhe der Belastung

SF-12	Belastung nach FaBel		Wechselwirkung		
	niedrig	hoch	F	df	p
Körperliche Summenskala T1	50,91 (6,80) N=57	44,89 (8,25) N=44	0,656	98,00	0,521
Körperliche Summenskala T2	53,24 (5,19) N=57	48,89 (7,31) N=44			
Körperliche Summenskala T3	51,83 (5,94) N=57	46,67 (10,53) N=44			

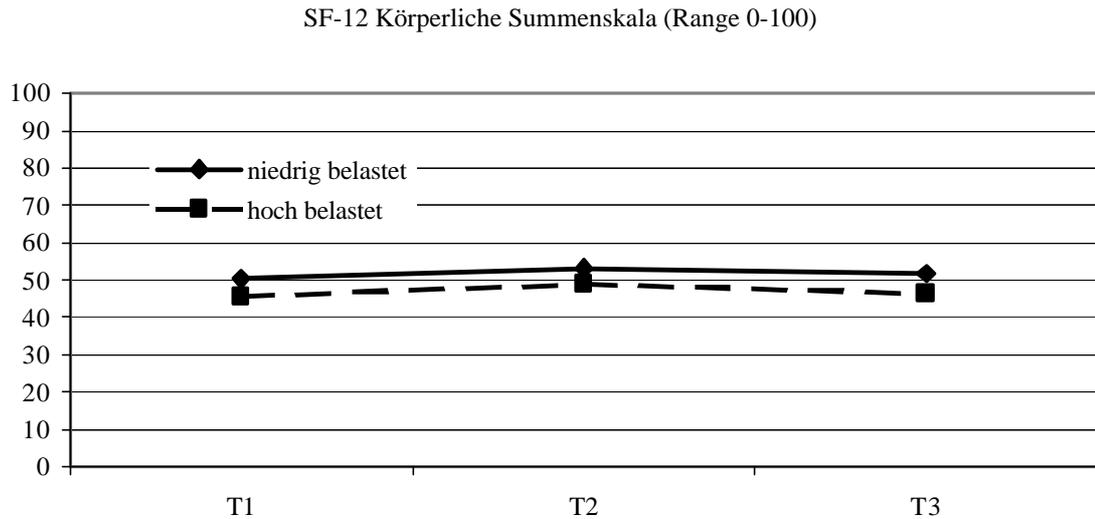


Abbildung 7: Entwicklung der Lebensqualität gemessen durch die „Körperliche Summenskala“ des SF-12 (Range 0-100) abhängig von der Höhe der Belastung, (Mittelwerte, Standardabweichung und N vgl. Tabelle 64)

Die Lebensqualität von Müttern, die zu Beginn der Rehabilitation eine hohe Belastung berichteten und Müttern mit geringer Belastung differiert zu Beginn und im Verlauf der Rehabilitation. Hoch belastete Mütter berichten auch bezogen auf die „Psychische Summenskala“ eine deutlich schlechtere Lebensqualität. Im Verlauf der Rehabilitation steigert sich bei allen Müttern das psychische Wohlbefinden, dieser Effekt hält bei den höher belasteten Müttern signifikant stärker an.

Tabelle 65: Entwicklung der Lebensqualität über die Zeit in Abhängigkeit von der Höhe der Belastung, gemessen mit der „Psychischen Summenskala“ des SF-12

SF-12	Belastung nach FaBel		Wechselwirkung		
	niedrig	hoch	F	df	p
Psychische Summenskala T1	49,77 (6,63) N=26	35,95 (10,44) N=23	4,610	98,00	0,012 *
Psychische Summenskala T2	54,88 (4,81) N=26	50,20 (9,08) N=23			
Psychische Summenskala T3	51,68 (7,68) N=26	40,94 (10,51) N=23			

Die graphische Darstellung verdeutlicht diesen Effekt, dies ist in Abbildung 8 gezeigt. Die stärker belasteten Mütter berichten am Ende der Rehabilitation eine signifikant höhere Verbesserung der psychische Lebensqualität verglichen mit den niedrig belasteten Müttern. Dieser Effekt ist drei Monate nach der Abreise, wenn auch mit sinkender Tendenz, noch signifikant messbar.

SF-12 Psychische Summenskala (Range 0-100)

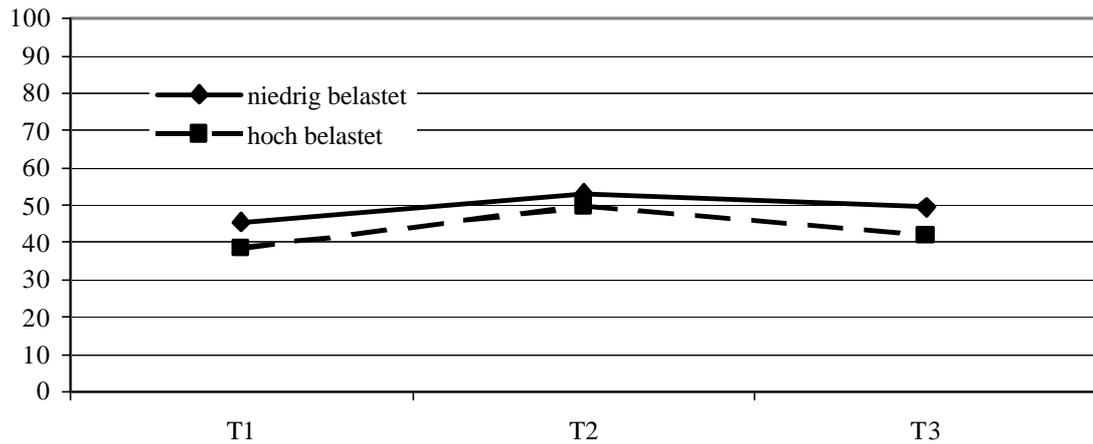


Abbildung 8: Entwicklung der Lebensqualität, Psychische Summenskala des SF-12 (Range 0-100) in Abhängigkeit von der Höhe der Belastung, (Mittelwerte, Standardabweichung und N vgl. Tabelle 65)

Betrachtet man die durch die Subskala „Vitalität“ des SF-36 gemessene Lebensqualität der niedrig belasteten und die der höher belasteten Mütter, so berichten beide Gruppen eine hochsignifikante Steigerung der Lebensqualität. Im Verlauf der Rehabilitation steigert sich bei allen Müttern die Vitalität deutlich, der Effekt hält auch noch drei Monate nach der Rehabilitation an. Die Wechselwirkung zwischen den niedrig und den hoch belasteten Müttern befindet sich nicht auf signifikantem Niveau.

Tabelle 66: Entwicklung der Lebensqualität über die Zeit in Abhängigkeit von der Höhe der Belastung, gemessen durch die Subskala „Vitalität“ des SF-36

SF-36	Belastung nach FaBel		Wechselwirkung		
	niedrig	hoch	F	df	p
Subskala Vitalität T1	53,46 (18,66) N=67	36,28 (17,37) N=56	1,643	120,0	0,198
Subskala Vitalität T2	68,96 (16,91) N=67	58,57 (20,51) N=56			
Subskala Vitalität T3	58,80 (18,99) N=67	45,00 (18,12) N=56			

Vergleicht man die berichtete Lebensqualität der Mütter mit Normwerten des SF-36, die durch Befragungen einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe erstellt wurden, so ist es möglich, diese zu interpretieren. Zur Verdeutlichung wurde der Normwert in die Abbildung des graphisch dargestellten Verlaufs der Vitalität aufgenommen.

SF-36 Subskala Vitalität

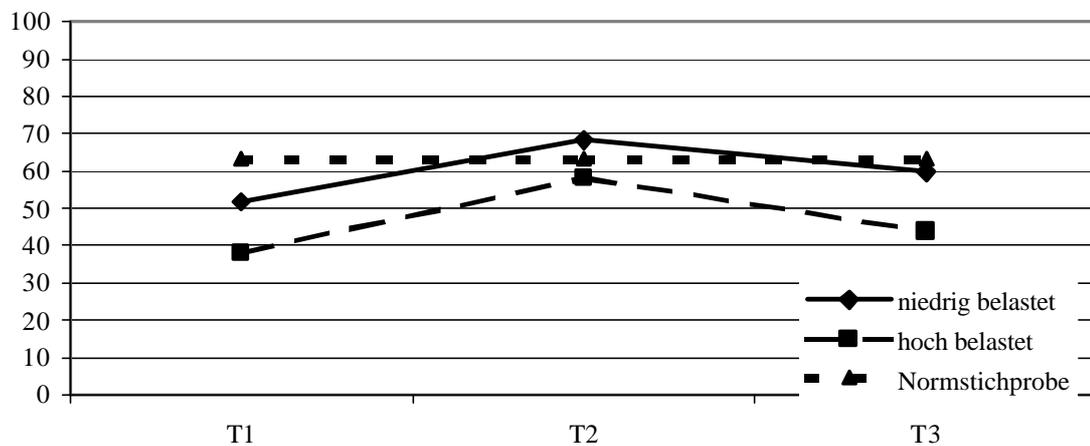


Abbildung 9: Entwicklung der Lebensqualität Subskala „Vitalität“ in Abhängigkeit von der Belastung, (Mittelwerte, Standardabweichung und N vgl. Tabelle 66)

Der Mittelwert für eine Frau zwischen 31 und 40 Jahren beträgt für Gesamt-Deutschland MW=63,06, (SD=15,79), N=328 (vgl. BULLINGER & KIRCHBERGER

1998). Sowohl die niedrig als auch die hoch belasteten Mütter berichten eine höchstsignifikante Veränderung der Vitalität, die auch drei Monate nach Beendigung der Rehabilitation anhält. Bei beiden Gruppen steigert sich die Lebensqualität sehr stark, es sind keine signifikanten Unterschiede im Verlauf zwischen niedrig und hoch belasteten Müttern erkennbar. Vergleicht man ihre Werte mit denen der Normstichprobe, so wird deutlich, dass sie zu Beginn der Rehabilitation dramatisch schlechtere Werte berichteten, dass aber im Verlauf der Rehabilitation selbst die stark belasteten Frauen fast den Normwert erreichten. Die berichtete Lebensqualität der hoch belasteten Frauen liegt drei Monate später jedoch schon wieder deutlich unter den Normwerten, die niedriger belasteten Mütter, die direkt nach der Rehabilitation eine höhere als „normale“ Lebensqualität berichteten, liegen drei Monate später nur leicht unter den Normwerten, siehe Abbildung 9.

Tabelle 67: Entwicklung der Lebensqualität über die Zeit in Abhängigkeit von der Höhe der Belastung, gemessen durch die Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36

SF-36	Belastung nach FaBel		Wechselwirkung		
	niedrig	hoch	F	df	p
Psychisches Wohlbefinden T1	66,40 (15,85) N=67	49,29 (18,45) N=56	4,039	120,0	0,020 *
Psychisches Wohlbefinden T2	78,87 (14,76) N=67	70,79 (17,74) N=56			
Psychisches Wohlbefinden T3	69,73 (15,97) N=67	58,93 (18,58) N=56			

Vergleicht man die Werte, gemessen mit der Subskala „Psychische Wohlbefinden“ des SF-36, der hoch und der niedrig belasteten Mütter, so berichten die stärker belasteten Mütter am Ende der Rehabilitation eine signifikant höhere Verbesserung der psychische Lebensqualität verglichen mit den niedrig belasteten Müttern, auch drei Monate nach der Abreise ist dieser Effekt, noch signifikant messbar. Auch für diese Subskala des SF-36 existieren Normwerte, so dass die berichtete Entwicklung relativiert werden kann. Der Durchschnittswert für eine Frau zwischen 31 und 40 Jahren liegt bei MW=71,81 (SD=14,03), N=328.

Zur Verdeutlichung wurde der Normwert in die Abbildung des graphisch dargestellten Verlaufs des Psychischen Wohlbefindens aufgenommen (vgl. Abbildung 10).

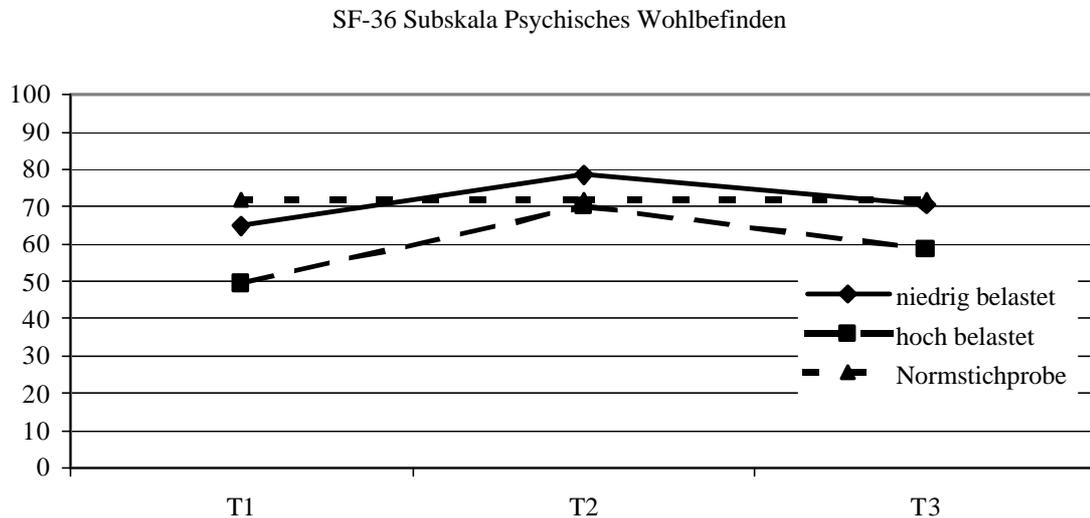


Abbildung 10: Entwicklung der Lebensqualität Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 in Abhängigkeit von der Belastung zum ersten Messzeitpunkt, (Mittelwerte, Standardabweichung und N vgl. Tabelle 67)

Der Durchschnittswert für eine Frau zwischen 31 und 40 Jahren beträgt für Gesamt-Deutschland $MW=71,81$, ($SD=14,039$), $N=328$ (vgl. BULLINGER & KIRCHBERGER 1998). Sowohl die niedrig als auch die hoch belasteten Mütter berichten eine hochsignifikante Veränderung des Psychischen Wohlbefindens, die auch drei Monate nach Beendigung der Rehabilitation anhält. Bei beiden Gruppen verbessert sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität sehr stark, es sind aber signifikante Unterschiede im Verlauf zwischen niedrig und hoch belasteten Müttern erkennbar, und zwar erhöhte sich die Lebensqualität der hoch belasteten Frauen stärker. Vergleicht man ihre Werte mit denen der Normstichprobe, so wird deutlich, dass sie zu Beginn der Rehabilitation dramatisch schlechtere Werte berichteten (mehr als 20 Punkte unter der Norm), dass aber im Verlauf der Rehabilitation selbst die stark belasteten Frauen fast den Normwert erreichten. Zwar liegt die berichtete Lebensqualität der hoch belasteten Frauen drei Monate später schon wieder deutlich unter den Normwerten, jedoch immer noch deutlich über ihren anfangs berichteten Werten. Die niedriger belasteten Mütter, die

direkt nach der Rehabilitation eine höhere als „normale“ Lebensqualität berichteten, liegen drei Monate später nur leicht unter den Normwerten, siehe Abbildung 10.

3.9 Einfluss der Motivation auf die Veränderung der Lebensqualität

Die Stärke der Motivation wurde zu Beginn der Rehabilitation anhand des Motivations-/Erwartungsfragebogens gemessen. Durch Skalenbildung wurden Untergruppen von Müttern identifiziert, die sehr zuversichtlich und erwartungsvoll die Rehabilitationsbehandlung ihrer Kinder begonnen haben. Es gab aber auch Mütter, die sich von dem Aufenthalt und den Anwendungen wenig zu versprechen schienen. Um zu sehen, ob zwischen der Einstellung der Mütter und unterschiedlichen Effekten auf sie ein Zusammenhang besteht, wurden das obere Quartil der motiviertesten Mütter (N=39) und das untere Quartil der am wenigsten erwartungsvollen Frauen (N= 40) in Bezug auf ihre Lebensqualität am Ende der Rehabilitation geprüft. Es zeigte sich, dass weder die „Körperliche Summenskala“ noch die „Psychische Summenskala“ des SF-12 signifikante Unterschiede bezüglich des Faktors „Höhe der Erwartungen“ aufwies. Auch in der Subskala „Vitalität“ zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den hoch- und niedrigmotivierten Müttern. Jedoch in der Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 sind signifikante Unterschiede in der Lebensqualität zum Ende der Rehabilitation zwischen unmotivierten und motivierten Frauen erkennbar. Die gering motivierten Frauen berichteten zu Beginn der Rehabilitation eine höhere Lebensqualität als die hoch motivierten Frauen. Am Ende der Rehabilitation zeigt sich, dass die erwartungsvolleren Mütter persönlich stärker profitiert haben. Dieser Effekt war aber nur direkt am Ende der Rehabilitation messbar, drei Monate nach Abreise hatte er sich bereits aufgehoben, vergleiche auch Tabelle 68.

Motivation und Psychisches Wohlbefinden

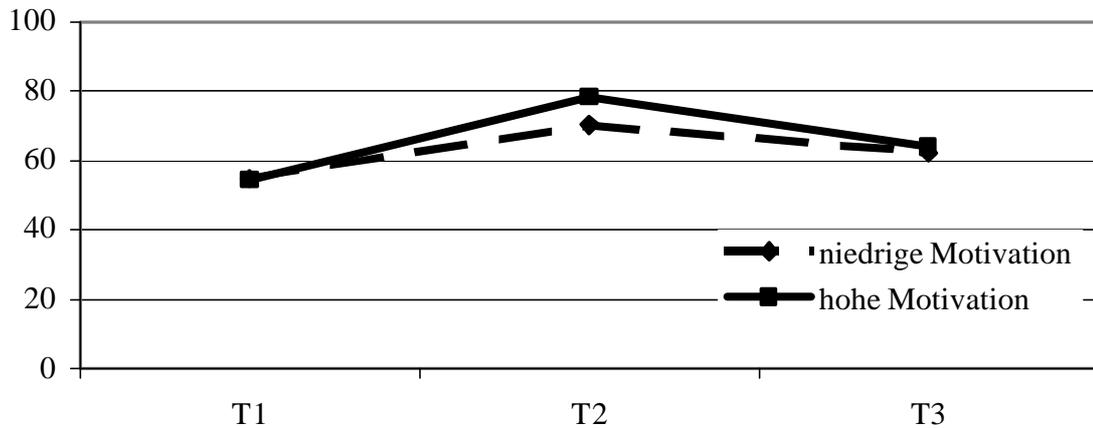


Abbildung 11: Entwicklung der Lebensqualität, gemessen mit dem SF-36, Subskala Psychisches Wohlbefinden (Range 0-100), in Abhängigkeit von der Höhe der Motivation

Tabelle 68: Entwicklung der Lebensqualität gemessen mit dem SF-36 Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ über die Zeit in Abhängigkeit von der Höhe der Motivation

	Motivation der Mütter		Wechselwirkung		
	niedrig	hoch	F	df	p
SF-36-Subskala Psychisches Wohlbefinden T1	54,70 (19,05) N=30	54,21 (18,60) N=29	0,63	69,0	0,035 *
SF-36-Subskala Psychisches Wohlbefinden T2	70,13 (16,66) N=30	78,21 (14,52) N=29			
SF-36-Subskala Psychisches Wohlbefinden T3	62,27 (18,09) N=30	63,72 (20,42) N=29			

4 Diskussion

Die aus der Studie gewonnenen Ergebnisse werden nun im Folgenden diskutiert. Dabei soll auf folgende Aspekte besonderes Augenmerk gelegt werden:

1. Wie beurteilen die Frauen ihre Zufriedenheit und ihre Motivation jeweils zu den drei Messzeitpunkten?
2. Welche Unterschiede lassen sich zu Beginn der Untersuchung in der Höhe der Belastung und in der Lebensqualität der Frauen feststellen? Mit welchen Faktoren hängen diese zusammen?
3. Wie verändern sich die Belastung und die Lebensqualität der Mütter durch die Rehabilitation? Kann man Subgruppen ausmachen, die besonders stark oder besonders langanhaltend von der Rehabilitation profitiert haben?

4.1 Betrachtung der untersuchten Stichprobe

Die in der Studie befragten Mütter gaben an, zu 87 % verheiratet zu sein, nur 9,6 % waren geschieden und 3,4 % ledig. Nach offiziellen Statistiken steigt die Zahl der Ehescheidungen kontinuierlich, nahezu jede dritte Ehe wird geschieden, in Großstädten fast jede zweite, laut Statistischem Bundesamt lag die Rate der Ehescheidungen 1999 bei 44,3%. Zwar waren die von uns befragten Eltern noch relativ jung mit durchschnittlich 34,4 Jahren, doch scheinen sie aus eher unrepräsentativ stabilen Verhältnissen zu stammen. Diese Aussage wird auch durch die sehr geringe Anzahl der Eltern, die ohne Partner (10,1% der Befragten) leben, gestützt. Laut Statistischem Bundesamt lebten im Jahr 1999 4,5 Millionen Kinder unter sechs Jahren in 3,6 Millionen Familien in Deutschland. Von diesen Familien waren 2,9 Millionen Ehepaare und 0,67 Millionen Alleinerziehende, das entspricht etwa einem Anteil von 23%.

Die materiellen und sozialen Verhältnisse der Stichprobe wurden als relativ gut berichtet.

Alle Eltern besaßen einen Schulabschluss, nur 7,5% der Mütter hatten keine Berufsausbildung genossen. Lediglich 4,0% der Mütter gaben an arbeitslos zu sein. Auch die angegebenen Nettohaushaltseinkommen entsprechen eher denen eines Mittelstandes, es scheinen in diesem Sinne kaum „Sozialfälle“ in repräsentativem Anteil

darunter zu sein. So gaben die Ärzte nur bei 13,4% der Kinder an, dass zusätzlich zur medizinischen Indikation eine soziale bestünde.

In diesem Zusammenhang stellte sich der Forschungsgruppe die Frage, welches die Ursache für die Unterrepräsentation sozial schwacher Familien in der Studie darstellt. Die häufig erfahrene Regel, dass Kinder aus sozial schwachen Familien öfter erkranken, als Kinder aus anderen Schichten, scheint hier nicht zu greifen. Eine mögliche Begründung könnte sein, dass diese Mütter nicht an der Studie teilgenommen haben, um sich eventuell nicht preisgeben zu müssen. Diese Hypothese ist leider nicht überprüfbar, da über die Familien, die eingeladen waren und nicht erschienen keine soziodemographischen Daten vorliegen. Eine andere Vermutung wäre, dass diese Mütter weniger fähig sind, professionelle Hilfe für ihre Kinder zu beanspruchen und die entsprechenden Mechanismen in Gang zu setzen, um Zugang zu Rehabilitationsmaßnahmen zu erlangen.

Ein anderer Erklärungsansatz, der bereits in der Einleitung erwähnt wurde, stellt den „Lebensstil des Westens“ als einen auslösenden Faktor für Erkrankungen wie Asthma oder Neurodermitis in den Vordergrund. Dieser Lebensstil ist geprägt von gut isolierten Wohnungen mit reichlich Teppichen, Polstermöbeln und Vorhängen, mit Zimmerpflanzen und Haustieren und einer Ernährung, die viel frische (exotische) Früchte und Gemüse enthält. Dies ist natürlich im besonderen Maße ein Lebensstil der privilegierteren Schichten und somit sind die Erkrankungen des atopischen Formenkreises auch eine Form von „Wohlstandskrankheiten“. Dies entspricht einem Zusammenhang zwischen Sozialstatus und allergischer Erkrankung, der bereits in anderen Studien festgestellt wurde (siehe auch HEINRICH, 1998).

Die untersuchten Kinder litten unterschiedlich stark an chronischen Erkrankungen. Da es für das atopische Ekzem keine Klassifizierung für die Stärke der Erkrankung gibt, wurde zur Unterscheidung des Schweregrades der SCORAD Index hinzugezogen. Mit diesem Index wird das Ausmaß der betroffenen Hautareale, die Intensität der Effloreszenzen und die subjektiven Symptome gemessen. Die Population der Neurodermitis erkrankten Kinder wurde in zwei gleich große Gruppen mit hohem bzw. niedrigem SCORAD-Werten aufgeteilt.

Die Klassifikation von Asthma ist dagegen wissenschaftlich festgelegt; der Schweregrad der Erkrankung richtet sich nach der Häufigkeit der Beschwerden (siehe Einleitung). Von den Kindern mit Asthma litten 62,7% an der leichtesten Form dem intermittierenden Asthma, 32,8% an persistierend leichtem Asthma und 4,5% an mittelschwerem Asthma. Die Normverteilung, welche jedoch auch erwachsene Patienten berücksichtigt, sieht etwas anders aus; von vier Millionen Asthmatikern in Deutschland leiden etwa 75% an intermittierend bis persistierend leichtem Asthma, 20% leiden an mittelschwerem Asthma und 5% an der schwersten Ausprägung der Erkrankung (vgl. MORFELD & WEWEL, 2000). Dieser niedrigere Anteil an mittelschwer und schwer erkrankten Asthmatikern in der Stichprobe ist sicher zum größten Teil durch das noch sehr junge Alter der Patienten zu erklären, das heißt der Schweregrad der Erkrankung ist bei den Patienten noch gering. Ferner ist die unterschiedliche Definition der Schweregrade bei Kindern und Erwachsenen zu berücksichtigen. Allerdings wäre aber auch anzunehmen, dass gerade die schwerer erkrankten Kinder in einer Rehabilitation zu finden sind.

4.2 Motivation und Zufriedenheit der Mütter

Die Ziele der Rehabilitation von chronisch kranken Kindern sind die Verbesserung des Gesundheitszustandes, ein möglichst selbständiges Krankheitsmanagement, soziale Reintegration, Steigerung der Lebensqualität durch verstärkte Auseinandersetzung mit der Erkrankung, Erkennen und Vermeiden von sekundären Krankheitsfolgen, dem Erlernen von Krankheitsbewältigungsstrategien und der Akzeptanz der Krankheit durch die Kinder.

Diese Ziele sollen unter anderem durch Schulungen von Eltern und Kinder erreicht werden. In diesem Zusammenhang war es doch bemerkenswert, dass etliche Mütter und auch einige Ärzte, sich weigerten, dass die Kinder im Zusammenhang mit ihren Erkrankungen interviewt wurden. Sie begründeten ihre Ablehnung damit, die Krankheit des Kindes nicht thematisieren zu wollen. Sicherlich ist es sinnvoll eine Stigmatisierung der Kinder und die Instrumentalisierung der Erkrankung zu vermeiden, doch lässt sich die völlige Vermeidung dieses Themas kaum mit den Konzepten der Rehabilitation vereinbaren.

Etliche Eltern waren also durch mangelnden Informationsfluss über die Rehabilitation wenig informiert. Sie erwarteten ein eher unspezifisches Behandlungs- und Klimakur-Programm. Etwa ein Zehntel der Eltern gab kontinuierlich vor und nach der Rehabilitation an, keine Schulungskurse besuchen zu wollen, bzw. keine Schulung besucht zu haben.

Die meisten Eltern nahmen jedoch an den angebotenen Kursen und Anwendungen teil, sie berichteten auch im nachhinein von den Erfolgen dieser Maßnahmen. Viele der Mütter traten sehr motiviert die Rehabilitation der Kinder an, jeweils mehr als zwei Drittel gaben an, dass sie sehr gute ärztliche Betreuung erwarteten, mehr über die Erkrankungen ihrer Kinder erfahren wollten und Schulungskurse besuchen wollten. Etwa gleich viele Mütter gaben nach Beendigung der Rehabilitation an, dass ihre Erwartungen erfüllt worden waren, dass sie Schulungskurse besucht hatten, dass die ärztliche Betreuung besonders gut war etc.

Besonders erwähnenswert ist die subjektive Zufriedenheit der Mütter mit der Rehabilitation drei Monate nach Verlassen der Klinik. So geben drei Viertel von ihnen an, sich an die Schulungskurse zu erinnern und auszuprobieren, was dem Kind helfe. Fast alle Mütter (83,3%) wissen nach dem Aufenthalt, was sie selber tun können, damit es dem Kind besser gehe und was sie tun müssen, wenn es dem Kind schlecht geht. Fast die Hälfte der Mütter gibt zu dem Zeitpunkt an, den Körper ihres Kindes besser zu kennen, als vor der Rehabilitation und nun zu wissen was die Beschwerden des Kindes auslöse. Mehr als die Hälfte tun nun regelmäßiger das, was der Arzt ihnen empfiehlt.

Sicherlich wäre es in diesem Zusammenhang sinnvoll, nicht nur die Erwartungen der Mütter an Spezialisten der Kliniken wie Physiotherapeuten, Ärzte, Psychologen zu steigern, sondern verstärkt durch Präventivmaßnahmen die Eigenverantwortlichkeit der Eltern zu stärken.

Mit hoher Motivation in der Rehabilitation zu erscheinen, ist sicherlich eine gute Voraussetzung für den Erfolg. So ist die Lebensqualität von Müttern mit hoher Motivation zu Beginn der Rehabilitation signifikant stärker gestiegen als bei Müttern mit niedriger Motivation (siehe Tabelle 68). Gerade in Hinblick auf die Mutter-Kind-Interaktionen ist dieser Effekt auch auf die kindliche Gesundheit nicht zu unterschätzen.

4.3 Belastungen der Mütter

Frühere Untersuchungen belegen, dass die Belastungen der Mütter höher sind, je stärker das Kind erkrankt ist, je älter es ist, je mehr Kinder die Frau hat, wenn sie geschieden ist, eine schlechte Ausbildung hat, viel arbeiten muss und über geringe finanzielle Mittel verfügt (vgl. COLLATZ, 1998). Auch in dieser Studie sollte untersucht werden, wie sich die gemessene Belastung unterschieden nach soziodemographischen und krankheitsspezifischen Faktoren verhielt und welche Konsequenzen sich für die Lebensqualität als Zielkriterium der Rehabilitation daraus ergaben. Im folgenden werden einige dieser in anderen Untersuchungen belegte Aussagen als *Hypothesen* übernommen und anhand der Daten der Untersuchung überprüft und interpretiert.

Je älter die Kinder sind, desto stärker ist die Belastung der Mütter. Die Belastungen der Mütter unterschieden sich in der Studie nicht hinsichtlich des Alters des erkrankten Kindes. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass die untersuchte Altersspanne von vier bis sieben Jahren nicht sehr groß war, und die Mütter häufig noch weitere Kinder hatten. Dadurch wurde eine Verzerrung des Alterseffekts sicherlich möglich.

Die Belastung ist höher, wenn das erkrankte Kind weiblichen Geschlechts ist. Dies ist das Ergebnis einer anderen Untersuchung (RAVENS-SIEBERER et al., 2001). In der vorliegenden Studie wurden keine Unterschiede aufgrund des Geschlechts des Kindes hinsichtlich der Belastung der Mütter gefunden. Erklärungen für diese früher gefundenen höheren Belastungen der Mütter könnte sein, dass sich bei Mädchen in Bezug auf das Körperbild mehr Probleme feststellen lassen (SIMMONS et al., 1987), sie aufgrund dessen stärker unter chronischen Erkrankungen leiden und größere Einbussen hinsichtlich der Lebensqualität hinnehmen müssen (AUSTIN et al., 1996). Dieser Geschlechtseffekt bestand bei den untersuchten Familien nicht, was sicherlich mit dem sehr jungen Alter der Kinder zusammenhängt, und der Phase der kognitiven Entwicklung, in der sich das Kind in diesem Alter befindet. Im Alter von zwei bis sechs Jahren erlebt das Kind die „Präoperationale Phase“, es begreift seine Welt im wesentlichen über unmittelbare Erfahrungen. Bezogen auf chronische Erkrankungen bedeutet das, dass in erster Linie unmittelbar erkennbare gesundheits- und krankheitsbezogene Aspekte von dem Kind beachtet werden. Nicht ersichtliche Krankheitsaspekte spielen nur eine untergeordnete Rolle. Insgesamt wird von dem Kind ein äußeres Objekt für die Krankheit verantwortlich gemacht, das in einem für das Kind augenscheinlichen Zusammenhang erlebt wird (KÖNING et al., 1994).

Je größer die Anzahl der Kinder ist, desto höher ist die Belastung der Mutter. Diese Aussage konnte durch die vorliegende Studie nur teilweise gestützt werden. Mütter mit zwei Kindern berichteten in allen Subskalen eine leicht niedrigere Belastung als Mütter mit nur einem Kind. Mütter mit drei und mehr Kindern beschrieben hingegen eine signifikant höhere Belastung in der Subskala „Tägliche und Soziale Belastung“ als die Mütter mit nur zwei Kindern. In den anderen Subskalen gaben sie ähnliche Werte, wie Mütter mit Einzelkindern an.

Je älter die Mutter desto höher die Belastung. Es fanden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen älteren und jüngeren Müttern, doch tendenziell steigt mit dem Alter der Mutter auch die Belastung. Sicher liegt ein Grund dafür darin, dass sich in der höheren Altersgruppe eher die Mütter mit mehr als zwei Kindern befinden, jedoch ist damit noch nicht geklärt, ob die höhere Belastung durch das Alter der Mütter oder die Anzahl der Kinder verursacht wird.

Je weniger Unterstützung eine Mutter durch einen Partner erhält, desto höher steigt die Belastung. Vergleicht man die Mütter, die mit festem Partner leben mit denen, die allein erziehen, so finden sich in zwei Subskalen hochsignifikante Unterschiede. In der Subskala „Belastung der Geschwisterkinder“ sind die Alleinerziehenden signifikant höher belastet, allerdings ist die Gruppe mit N=4 zu klein um statistisch bedeutsam zu sein. In der Subskala „Probleme mit der Bewältigung“ sind ebenfalls hochsignifikante höhere Belastungen der Alleinerziehenden zu erkennen. Auch hier ist die Stichprobe mit N=12 sehr klein. Die Fragen dieser Subskala sind allerdings so konstruiert, dass nach Unterstützung durch einen Partner innerhalb einer bestehenden Partnerschaft gefragt wird, die Antworten der Alleinerziehenden mit denen einer nicht funktionierenden Beziehung übereinstimmen und so Probleme gemessen werden, wo eventuell gar keine bestehen. So kann in der Likert-skalierten Antwortkategorie die Antwort „trifft überhaupt nicht zu“ auf die entsprechenden Items bedeuten, dass eine Partnerschaft nicht funktioniert oder aber auch, dass überhaupt keine Partnerschaft besteht. Hier wäre zu überlegen, ob für Alleinerziehende das Instrument sensitiver gestaltet werden könnte. In den anderen Subskalen und im Total Score gab es keine signifikanten Unterschiede zwischen Alleinerziehenden und Müttern mit Partnern, es sind auch keine klaren Tendenzen erkennbar.

Je niedriger der Schulabschluss der Mutter ist, desto höher ist ihre Belastung. Die Hypothese, dass ein höherer Schulabschluss der Mutter für geringere Belastung der Mutter steht, wurde nicht eindeutig belegt. Es wurden zwar signifikant höhere „Persönliche Belastungen und Zukunftssorgen“ für Mütter mit Hauptschulabschluss gefunden, jedoch sind die Total Scores von Müttern mit Abitur und Müttern mit Hauptschulabschluß fast identisch.

Je schlechter die berufliche Qualifikation der Mutter desto höher die Belastung. Der Aspekt der beruflichen Qualifikation zeigte signifikante Unterschiede, jedoch nicht wie eventuell zu erwarten in den Subskalen „Finanzielle Belastung“ oder „Zukunftssorgen“, sondern in „Belastung der Geschwisterkinder“ und „Probleme bei der Bewältigung“. Allerdings sollte man beachten, dass 92,5% der Mütter eine abgeschlossene Berufsausbildung besitzen, was sicher bedeutet, dass in dieser Studie sozial schwache Familien unterrepräsentiert sind (s.o.).

Ist eine Mutter zusätzlich zu ihren häuslichen Verpflichtungen auch noch erwerbstätig, so steigen ihre Belastungen. Diese Hypothese wird durch die vorliegenden Ergebnisse geradezu widerlegt, die nicht erwerbstätigen Mütter gaben in drei Subskalen und im Total Score eine signifikant höhere Belastung an. Nur in der Subskala „Finanzielle Belastungen“ berichteten sie eine leicht niedrigere Belastung. Die Erwerbstätigkeit scheint also die Belastungen der Mütter geradezu zu senken, wobei man im Umkehrschluß natürlich folgern könnte, dass nur gering belastete Mütter noch fähig sind, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen.

Diese Betrachtung soll nachfolgend etwas weiter vertieft werden. Betrachtet man die Belastung unterschieden danach, wie viel die Mütter arbeiten, so ergeben sich nur in der Subskala „Probleme mit der Bewältigung“ signifikant niedrigere Werte für die mindestens halbtags arbeitenden Mütter gegenüber den weniger als halbtags arbeitenden Mütter. Die Werte der Total Scores sind für alle drei Arten der Erwerbstätigen (ganztags, halbtags und weniger als halbtags) fast identisch. Das legt die Schlussfolgerung nahe, dass die Mütter weniger belastet sind, sobald sie einer bezahlten Beschäftigung nachgehen, auch wenn sie dadurch weniger Zeit haben. Woraus die signifikant stärker empfundene Belastung der nicht erwerbstätigen Frauen rührt, ist sicherlich ein wichtiges Forschungsthema. Einige eventuell naheliegende Gründe

können hier ausgeschlossen werden. Es liegt wahrscheinlich nicht an einer Niedergeschlagenheit über eine ungewollte Arbeitslosigkeit, denn in der Stichprobe gab es nur 4% Arbeitslose. Auch größere finanzielle Sorgen werden wahrscheinlich nicht die Ursache sein, denn in der Subskala „Finanzielle Belastungen“ berichteten die nicht erwerbstätigen Frauen eher niedrigere Belastungen.

Tatsächlich ist der Beruf der Hausfrau in der Gesellschaft eher wenig angesehen, die Mütter haben weder Urlaub noch geregelte Arbeitszeiten, durch die Arbeit erntet die Frau geringe Anerkennung und häufig hat sie kaum eigenes Geld zur Verfügung. Andererseits ist der Aspekt der Selbstverwirklichung der Frauen –wobei hier die Art der Erwerbstätigkeit noch nicht untersucht worden ist- nicht zu unterschätzen. Die erwerbstätigen Mütter genießen einen Ausgleich durch die Arbeit, sie werden abgelenkt, besitzen Eigenständigkeit und ernten meist auch Anerkennung. Zwar müssen sich berufstätige Mütter, besonders wenn sie noch ein kleines, nicht gesundes Kind haben, häufig für ihre Erwerbstätigkeit rechtfertigen, dieses scheint sie aber trotzdem nicht so stark wie ein Hausfrauendasein zu belasten.

Je schlechter die finanzielle Lage einer Familie ist, desto höher ist die Belastung der Mutter. Unterscheidet man die Belastung nach dem Einkommen der Familie, dann findet sich nur in der Subskala „Probleme mit der Bewältigung“ ein hochsignifikanter Unterschied, der auf die höhere Belastung der unteren Einkommensklassen im Verhältnis zur mittleren Einkommensklasse zustande kommt. Die Belastung im Total Score ist tendenziell leicht geringer in der höchsten Einkommensklasse.

Leider sind die Angaben zum Einkommen mit etwas Skepsis zu betrachten. Bei der Befragung fiel auf, dass die Auffassung des Familiennettoeinkommens nicht einheitlich zu sein scheint: einige Mütter hatten sämtliche Festkosten wie Miete etc. vom Einkommen abgezogen. Andere Frauen waren sichtlich nicht über die genaue Höhe der Einkommen informiert und gaben Schätzwerte an.

Je stärker die Ausprägung der chronischen Erkrankung des Kindes und je multimorbider das Kind ist, desto höher ist die Belastung der Mutter. Untersuchte man die Belastung der Mütter hinsichtlich der Art der Erkrankung der Kinder, so ergab sich folgendes Bild. Mütter deren Kinder an Asthma litten, gaben in zwei Subskalen und im

Total Score höhere Belastungen an, als Mütter deren Kinder an Neurodermitis oder an anderen chronischen Erkrankungen litten. Sie berichteten sogar höhere Belastungen als Mütter, deren Kinder sowohl an Asthma als auch an Neurodermitis leiden. Die Belastungen werden sogar hochsignifikant stärker, wenn man die anderen chronischen Erkrankungen nicht berücksichtigt, sondern nur die Erkrankungen des atopischen Formenkreises Asthma und Neurodermitis betrachtet. Besonders bemerkenswert erscheint, dass Mütter deren Kinder an beiden Erkrankungen litten in allen Subskalen außer der Belastung der Geschwisterkinder niedrigere Belastungen berichteten als Mütter, deren Kinder an jeweils einer Erkrankung litten. Dabei ließen sich keine Unterschiede hinsichtlich der Stärke der Ausprägung der Erkrankungen feststellen. Die Erklärungen für diese so unterschiedlich stark empfundenen Belastungen durch die Erkrankungen der Kinder, die durch die klinischen Parameter nicht zu erklären sind, liegen eventuell in unterschiedlichem Adaptationsverhalten der Eltern und den daraus resultierenden unterschiedlichen Bewältigungsformen.

Ein häufig geäußerter Wunsch der Mütter in der Rehabilitation der Kinder war etwa, die Kinder nicht mit ihrer Erkrankung zu konfrontieren. Dies ist sicherlich ein zunächst verständlicher Wunsch, denn die Mütter wollten verhindern, dass einerseits die Kinder stigmatisiert werden und andererseits, dass die Erkrankung des Kindes instrumentalisiert wird. Jedoch verhinderte dieses Bestreben in manchen Fällen eine sinnvolle Auseinandersetzung mit der Erkrankung, da man gerade in der Rehabilitation „unter sich“ war und das Vermeiden der genannten Effekte durch Schulungen etc. erlernt werden sollte.

Untersuchte man die Belastung der Mütter hinsichtlich des Schweregrades der Erkrankung, so ergab sich folgendes Bild. Bezüglich der von den Ärzten durch den Scorad-Index gemessenen Stärke der Neurodermitis zeigte sich, dass es keine signifikanten Unterschiede in der von den Müttern berichteten Belastung gab. Tendenziell zeigte es sich sogar, dass die Eltern der leichter erkrankten Kinder höhere Belastungen empfanden. Die Vermutung, dass eventuell die Kinder mit Mehrfachdiagnosen an jeweils leichteren Ausprägungen der Erkrankungen litten, bestätigte sich nicht, so dass sich keine Erklärung für die gefundenen Ergebnisse bietet. Die Gründe liegen auch hier wahrscheinlich in unterschiedlichen Adaptations- und Bewältigungsstrategien.

Unterschied man die an Asthma erkrankten Kinder nach Schweregrad der Erkrankung, so ergaben sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede in der Belastung der Mütter. Tendenziell berichteten die Mütter mit den stärker erkrankten Kindern aber in der Subskala „Tägliche und Soziale Belastungen“ und im Total Score höhere Belastungen.

4.4 Lebensqualität der Mütter

Es wurde untersucht, wie der Zusammenhang von Lebensqualität und familiärer Belastung zu bewerten ist. Als Ausgangshypothese wurde die Aussage „je höher die Belastung der Mutter, desto niedriger ist ihre Lebensqualität,“ aufgestellt; dieses sollte anhand der erhobenen Daten untersucht werden.

Zunächst wurde geprüft, wie sich die durch den SF-12 und SF-36 gemessene Lebensqualität bezogen auf die soziodemographischen und klinischen Variablen verhielt. Im vorrangegangenen Teil wurde untersucht, welche Faktoren einen Einfluss auf die von der Mutter empfundene Belastung haben können. Die gleichen Variablen wurden auch hinsichtlich ihres Einflusses auf die Lebensqualität getestet.

Es zeigten sich, dass weder in der „Körperlichen Summenskala“ noch in der „Psychischen Summenskala“ des SF-12 signifikante Unterschiede aufgrund des *Alters des Kindes* zu finden waren. Auch die beiden Subskalen „Vitalität“ und „Psychisches Wohlbefinden“ des SF-36 ergaben keine signifikanten Unterschiede. Tendenziell berichteten die Mütter mit den sechs und sieben Jahre alten Kindern leicht bessere Lebensqualität in allen Bereichen als die Mütter mit den jüngeren Kindern.

Bezogen auf den Faktor *Geschlecht des Kindes* wurden keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität der Mütter gefunden.

Betrachtete man die Lebensqualität der Frauen bezogen auf die *Anzahl der Kinder*, so kann man feststellen, je mehr Kinder eine Mutter hat, desto geringer ist ihre Lebensqualität. In der Körperlichen Summenskala erreicht der Unterschied zwischen Müttern mit einem Kind und Müttern mit drei und mehr Kindern ein signifikantes Niveau. Dieses ist etwas verwunderlich, verglichen mit der berichteten Belastung der Mütter. So berichteten Mütter mit zwei Kindern in allen Subskalen eine leicht niedrigere Belastung als Mütter mit nur einem Kind. Mütter mit drei und mehr Kindern

beschrieben hingegen eine signifikant höhere Belastung in der Subskala „Tägliche und Soziale Belastung“ als die Mütter mit nur zwei Kindern. In den anderen Subskalen gaben sie ähnliche Werte, wie Mütter mit Einzelkindern an, berichten aber eben eine deutlich schlechtere Lebensqualität. Hier geht eine niedrigere Belastung nicht automatisch mit höherer Lebensqualität einher.

Aufgrund des *Alters der Frau* wurden in keiner Dimension der Lebensqualität signifikante Unterschiede gefunden. Tendenziell berichteten aber die Frauen in der Gruppe der 30-39 jährigen eine etwas bessere Lebensqualität, als die Frauen der anderen beiden Gruppen. Die älteren Mütter gaben in allen Bereichen die schlechtesten Werte an.

Je mehr Unterstützung die Mutter durch einen *vorhandenen Partner* erfährt, desto höher ist ihre Lebensqualität. Diese Hypothese wurde durch die erhobenen Daten nicht gestützt, es wurden keine signifikanten Unterschiede zwischen Müttern, die in einer Partnerschaft leben und Alleinerziehenden gefunden. Allerdings berichteten die Frauen mit Partnern in allen Bereichen eine tendenziell höhere Lebensqualität.

Je besser eine Frau ausgebildet ist, desto höher ist ihre Lebensqualität. In dieser Studie zeigte sich, dass Frauen mit einem *besseren Schulabschluss* nicht generell eine höhere Lebensqualität berichteten. Es stellte sich sogar heraus, dass die Mütter mit niedrigerer Bildung eine signifikant höhere Lebensqualität in der Subskala „Vitalität“ berichteten. Dieses Ergebnis ist umso überraschender, als das die Mütter mit Hauptschulabschluss höhere Belastungen angegeben haben. Betrachtet man die Lebensqualität der Mütter hinsichtlich ihrer unterschiedlichen *Berufsausbildung*, so berichten die Frauen ohne Ausbildung eine signifikant schlechtere Lebensqualität in der „Körperlichen Summenskala“ des SF-12. Auch in den anderen Dimensionen der Lebensqualität berichteten die Frauen ohne Berufsausbildung niedrigere Werte, als die Frauen mit Ausbildung. Die Stichprobengröße der Frauen ohne Berufsausbildung ist allerdings sehr klein (N=13), es gaben nur 7,5% der Frauen an, keine Berufsausbildung abgeschlossen zu haben. Allgemeingültige Schlussfolgerungen sind daher nicht zu ziehen, jedoch kann man eventuell formulieren, dass die Güte der Schulausbildung für die Lebensqualität der Frau keinen gravierenden Stellenwert zu haben scheint, solange sie eine abgeschlossenen Berufsausbildung besitzt.

Hinsichtlich des Faktors *Erwerbstätigkeit* ergaben sich keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität der Frauen. Tendenziell ist aber zu bemerken, dass die erwerbstätigen Frauen eine in allen Bereichen bessere Lebensqualität berichten. Dieses deckt sich mit den Ergebnissen der gemessenen Belastungen der Frauen. Man kann also die Aussage bekräftigen, dass Frauen mit kranken Kindern weniger Belastungen und eine höhere Lebensqualität berichten, sobald sie erwerbstätig sind. Ob man dieses auf Mütter allgemein beziehen kann und welche Konsequenzen zu ziehen wären, ist sicher ein interessantes Forschungsthema.

Die Höhe des *Nettohaushaltseinkommen* hat keinen signifikanten Einfluss auf die berichtete Lebensqualität der Mütter. Sie berichten jedoch tendenziell mit steigendem Einkommen eine bessere Lebensqualität, bis auf die Subskala „Psychisches Wohlbefinden“, in der die beiden oberen Einkommensgruppen fast identische Werte aufweisen. Hier sollte man aber die Ergebnisse wieder etwas relativieren, da in der Stichprobe unrepräsentativ wenig sozial schwache Familien enthalten waren. Über die Gründe dieser Verschiebung können nur Vermutungen angestellt werden.

Die Mütter der erkrankten Kinder berichteten keine signifikanten Unterschiede ihrer Lebensqualität hinsichtlich der Art der *Erkrankung des Kindes*. Betrachtete man die gesamte Stichprobe, so fiel auf, dass die Mütter, deren Kinder sowohl an Asthma als auch an Neurodermitis erkrankt waren, eine in allen Bereichen tendenziell bessere Lebensqualität als alle anderen Mütter berichteten. Auch der Schweregrad der Erkrankungen hat keinen weiteren signifikanten Einfluss auf die berichtete Lebensqualität der Mütter.

Allgemein ist festzustellen, dass innerhalb der untersuchten Stichprobe wenig Faktoren, die signifikante Unterschiede bezüglich der Lebensqualität mit sich brachten, zu identifizieren waren. Einige Faktoren, die einen deutlichen Einfluss auf die Belastung der Mütter und ihre Lebensqualität haben, sind Berufsausbildung und vor allem die Erwerbstätigkeit der Frauen. Nicht alle Faktoren, die mit einer höheren Belastung der Mütter einhergingen wirkten sich auch auf ihre Lebensqualität aus. So berichteten Mütter von Einzelkindern eine höhere Belastung und höhere Lebensqualität als Mütter von zwei Kindern. Grundsätzlich besteht aber ein hoher Zusammenhang zwischen der

mit Fabel gemessenen Belastung und der mit dem Short Form erhobenen Lebensqualität, wie auch in Tabelle 42 dargestellt ist.

Für den SF-36 liegen Bevölkerungsnormen vor, unter anderem auch für die Bundesrepublik. Zur Normierung des SF-36 in Deutschland wurden 2914 Personen im Alter ab 14 Jahre in den alten und in den neuen Bundesländern im Jahre 1994 befragt. Die Daten der Normstichprobe inklusive der notwendigen demographischen Angaben können dem Benutzerhandbuch (BULLINGER & KIRCHBERGER 1998) entnommen werden. Vergleicht man die von den Müttern der Stichprobe berichtete Lebensqualität mit Normwerten gleichaltriger Frauen, so ergeben sich dramatische Unterschiede. So liegen die Mittelwerte der Normstichprobe für die Subskala „Vitalität“ bei 63,06 (Range 0-100), die hoch belasteten Mütter geben in derselben Subskala zu Beginn der Rehabilitation Scores von 36,28 an, dargestellt in Tabelle 66. Am Ende der Rehabilitation berichten die hoch belasteten Mütter Scores von 58,57, d.h. durch eine Steigerung von über 22 Punkten werden fast Normwerte erreicht. Es liegen Untersuchungen vor, dass bereits eine Veränderung um 5 Punkte einen relevanten Unterschied ausmacht (KIRCHBERGER, 1999). Drei Monate nach Beendigung der Rehabilitation liegen die von den hoch belasteten Frauen berichteten Mittelwerte bei 45,00, der Effekt auf die Vitalität hält also länger an.

Für die Subskala „Psychisches Wohlbefinden“, mit der stärksten Aussagekraft über den seelischen Zustand, liegt der Mittelwert der Normstichprobe bei 71,81. Hier geben die hoch belasteten Frauen dramatisch niedrigere Werte an 49,29, auch hier erhöhen sich am Ende der Rehabilitation die Scores fast auf Normwerte mit durchschnittlich 70,79, und der Effekt hält auch drei Monate später noch deutlich an mit Scores von 58,93, (vergleiche Tabelle 67).

Die Mütter, die niedrigere Belastungen zu Beginn der Rehabilitation angaben, berichteten zu Beginn der Rehabilitation keine so dramatisch schlechteren Werte als die Norm, ihre Steigerung war am Ende des Aufenthaltes aber deutlich über den Normwerten und der Effekt hielt bei ihnen länger an.

In diesem Zusammenhang wäre es sicherlich wichtig zu untersuchen, wie Mütter mit gesunden Kindern ihre Lebensqualität berichten, ob die Unterschiede eher auf dem Faktor „Mutterschaft“ oder dem Faktor „Mutter eines kranken Kindes“ beruhen.

4.5 Kritische Stellungnahme

Bei der Interpretation der vorliegenden Ergebnisse ergeben sich Schwierigkeiten hinsichtlich der geringen Größe der Stichprobe. Untersucht man etwa die Belastung oder Lebensqualität der Mütter in Abhängigkeit von der spezifischen Erkrankung ihrer Kinder, so erhält man häufig Subgruppen von $N < 10$. Hier wird es schwierig, statistisch gestützte Aussagen zu treffen. Sicherere Schlussfolgerungen konnten deshalb eher für die größeren Subgruppen der Asthma betroffenen oder der Neurodermitis betroffenen Mutter-Kind-Paare gezogen werden. Aufgrund der geringen Fallzahl konnten etwa Vergleiche von Müttern, deren Kinder an Asthma und Neurodermitis leiden, mit Müttern, deren Kinder unter schwerem Asthma ohne Neurodermitis litten, nicht durchgeführt werden. Die Ergebnisse sind daher in einigen Fällen inkonsistent. So berichteten Mütter, deren Kinder nur an Asthma litten, höhere Belastungen als Mütter, deren Kinder an Asthma und Neurodermitis erkrankt waren. Um diese Unterschiede eindeutig und statistisch gestützt aufbereiten zu können, wäre eine umfangreichere Studienpopulation nötig gewesen, die aus finanziellen und logistischen Gründen nicht gezogen werden konnte.

Bezüglich der Lebensqualität der Mütter lässt sich anhand der hier aufgeführten Ergebnisse Folgendes feststellen. Die befragten Mütter gaben im SF-36 Health Survey signifikant niedrigere Lebensqualität als Frauen der Normgruppe an. Am Ende der Rehabilitation wurde eine deutliche Erhöhung der Lebensqualität bei allen Müttern und bei vielen auch drei Monate später festgestellt. Um zu erfahren, inwieweit die Veränderungen auf die Effekte der Rehabilitationsmaßnahme zurückzuführen ist, wäre es sinnvoll, die Instrumente auch im Vorfeld der Rehabilitation am Wohnort anzuwenden, um eventuelle Verzerrungen durch Reisestress, Eingewöhnungsschwierigkeiten der Kinder oder Mütter usw. zu vermeiden. Um den langfristigen Rehabilitationserfolg zu überprüfen, wären Befragungen nach längeren Zeiträumen angebracht. Sinnvoll wäre, durch eine Vergleichsgruppe (z.B. von Müttern im Urlaub) den Effekt durch die Rehabilitation der Kinder vom reinen Erholungseffekt der Mütter zu unterscheiden. Dennoch liefert die Studie neben inhaltlichen Befunden

auch Hinweise darauf, dass die Instrumente in die Effektivitätsmessung von Rehabilitationsmaßnahmen miteinbezogen werden können, etwa beim Vergleich ambulanter Maßnahmen versus wohnortferner.

5 Zusammenfassung

Steigende Raten für die Prävalenzen chronischer Erkrankungen und die Begrenztheit der zu Verfügung stehenden Mittel der gesetzlichen Versicherer zur Versorgung der kranken Bevölkerung lassen die Forderung nach optimaler Verteilung der Gelder immer lauter werden. Eine stärkere Qualitätskontrolle der medizinischen Maßnahmen soll Schwachstellen aufdecken und eine Umverteilung lenken helfen. Vor diesem Hintergrund wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung der Förderschwerpunkt „Rehabilitationsforschung“ initiiert. In diesem Verbund werden acht regionale Forschungsverbünde mit rund 70 Einzelprojekten gefördert. Ziel ist, neue Wege für eine patientengerechte und erfolgreiche rehabilitative Versorgung aufzuzeigen.

Die vorliegende Arbeit ist im Rahmen eines assoziierten Projektes des Norddeutschen Forschungsverbundes entstanden. In diesem Projekt werden Messinstrumente entwickelt, getestet und geprüft, die zusätzlich zu klinischen und ökonomischen Daten eine Basis zur Beurteilung des Outcome und der prognostischen Kriterien in der Rehabilitation von Kindern bieten. In der hier beschriebenen Longitudinalstudie wurde untersucht, welche Auswirkungen die Rehabilitation von chronisch kranken Kleinkindern auf ihre Mütter, speziell auf die berichtete Belastung, die subjektiv wahrgenommene Lebensqualität und auf die Motivation der begleitenden Mütter hat. Die Mütter mit in die Untersuchungen einzubeziehen erscheint sinnvoll, da die Mutter-Kind-Einheit und ihre Auswirkung auf die Gesundheit des Kindes von besonderem Wert ist (FRÖLICH et al, 1991). Dies darf in der Rehabilitation der Kinder nicht unbeachtet bleiben. Um Konstrukte wie Belastung, Motivation und selbst wahrgenommene Lebensqualität zu messen, wurden geeignete evaluierte Instrumente eingesetzt.

Die hier ausgewerteten Daten wurden im Zeitraum vom Mai 1999 bis Mai 2000 erhoben. Die Untersuchungen wurden an drei Rehabilitationskliniken durchgeführt. Zu Beginn der Befragungen wurden insgesamt 322 Kinder und ihre Mütter eingeladen,

zum ersten Befragungstermin erschienen 177 Kinder und 177 Mütter, zum zweiten Termin am Ende der Rehabilitationsmaßnahme, der ebenfalls in den Kliniken stattfand erschienen 141 Kinder und 153 Erwachsene. Parallel zu den Interviews wurden auch klinische Daten durch die behandelnden Ärzte erhoben. Die dritte Befragung ausschließlich der Mütter erfolgte postalisch drei Monate nach der Rückkehr nach Hause, von 182 verschickten Fragebögen wurden 141 ausgefüllt zurückgesandt.

Die statistischen Auswertungen ergaben, dass die Familien aus eher hohen sozialen Lagen stammten. Geschiedene und alleinerziehende Mütter waren –verglichen mit dem statistischen Bevölkerungsdurchschnitt- eher wenig vertreten, es gab kaum Arbeitslose in der Stichprobe, die berichteten wirtschaftlichen Verhältnisse waren gut. Die Ärzte berichteten nur bei circa 13% der Kinder vom Bestehen einer sozialen Indikation. Dies entspricht einem Zusammenhang zwischen Sozialstatus und allergischer Erkrankung, der bereits in anderen Studien festgestellt wurde (siehe auch HEINRICH, 1998). Studien zur allergischen Sensibilisierung in westlichen Industrienationen ergaben höhere Raten von Pricktestpositiven bei den sozial privilegierten Gruppen (WRIGHT, 1994).

Die Motivation und die Erwartungen waren bei den meisten Müttern hoch, viele besuchten Schulungen und nahmen an Untersuchungen und Anwendungen teil. Sehr viele Mütter berichteten nach der Rehabilitation von positiven Effekten auf die Gesundheit der Kinder, dem sichereren Umgang mit der Erkrankung und dem besseren Verständnis für die Zusammenhänge. Einige wenige waren am Beginn der Rehabilitation wenig erwartungsvoll und nur gering motiviert. Etwa gleich viele gaben am Ende des Aufenthaltes und drei Monate später an, wenig von der Rehabilitation profitiert zu haben. Es ließ sich ein Zusammenhang zwischen der Motivation der Mütter und der Höhe der wahrgenommenen Lebensqualität herstellen. Hoch motivierte Frauen gaben am Ende der Rehabilitation eine signifikant stärkere Steigerung der Lebensqualität als niedrig motivierte Frauen an, dies ist in Tabelle 68 dargestellt.

Die von den Müttern zu Beginn der Rehabilitation berichtete Belastung wurde unter soziodemographischen und klinischen Aspekten betrachtet. Es wurde versucht Subgruppen zu identifizieren, die besonders hohe Belastungen angaben, um zu erfassen, von welchen Faktoren diese als besonders stark empfundene Belastung abhängt. Die

Untersuchungen ergaben, dass weder das Alter noch das Geschlecht des Kindes, weder die Anzahl der Kinder noch das Alter der Mutter signifikante Unterschiede in der Höhe der Belastung der Mutter ausmachten. Alleinerziehende berichteten in den zwei Subskalen „Belastung der Geschwisterkinder“ und „Probleme mit der Bewältigung“ signifikant höhere Belastungen. Die Mütter mit dem niedrigeren Schulabschlüssen gaben signifikant höhere Belastungen in der Subskala „Persönliche Belastungen und Zukunftssorgen“ an. Die berufliche Qualifikation ergab Unterschiede auf signifikantem Niveau in den Subskalen „Belastung der Geschwisterkinder und “Probleme mit der Bewältigung“. Den deutlichsten Einfluss zeigte der Faktor Erwerbstätigkeit auf die von den Müttern wahrgenommene Belastung. Nicht erwerbstätige Frauen, die zum allergrößten Teil Hausfrauen und nicht etwa Arbeitslose waren, berichteten in drei Subskalen und im Total Score von signifikant höheren Belastungen.

Die Art und die Stärke der Erkrankung der Kinder lassen keinen eindeutigen Bezug zur Höhe der wahrgenommenen Belastung der Mütter herstellen. So empfinden Mütter mit Kindern, die an Asthma erkrankt sind eine höhere Belastung als Mütter, deren Kinder sowohl an Asthma als auch an Neurodermitis leiden, ohne das sich Unterschiede in der Stärke der Ausprägung der Krankheit feststellen lassen. Die Erklärung für die höher empfundenen Belastungen sind eventuell in unterschiedlichem Adaptationsverhalten an die Erkrankung und daher unterschiedlichen Bewältigungsvermögen zu suchen.

Die von den Müttern zu Beginn der Rehabilitation wahrgenommene Lebensqualität wurde unter verschiedenen Aspekten beleuchtet. Es wurde getestet, ob unterschiedliche soziodemographische oder klinische Faktoren Einfluss haben. Überraschenderweise stellte sich heraus, dass es in Bezug auf die subjektiv empfundene Lebensqualität wenig signifikante Unterschiede innerhalb der Stichprobe gab. So berichteten die Mütter leicht höhere Lebensqualität, wenn sie weniger Kinder hatten oder das erkrankte Kind etwas älter (sechs oder sieben Jahre) war. Die jüngeren Mütter gaben ebenso eine leicht höhere Lebensqualität als ältere an, Frauen mit geringerer Bildung berichteten in einer Subskala sogar eine signifikant höhere Lebensqualität. Die Erwerbstätigkeit der Mütter hatte keinen signifikanten Einfluss auf die wahrgenommene Lebensqualität, jedoch berichteten berufstätige Frauen in allen Bereichen eine tendenziell bessere Lebensqualität. Diese Aussagen korrelieren auch mit der berichteten Belastung der Frauen. Die Höhe der Familiennettoeinkommen zeigen ebenfalls keinen signifikanten

Einfluss. Die klinischen Daten der Kinder als mögliche beeinflussende Faktoren wiesen ebenfalls auf keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität der Mütter hin.

Die Lebensqualität der Mütter wurde mit Teilen des SF-36 Fragebogens erhoben, für dieses geprüfte und evaluierte Messinstrument bestehen für viele Länder Normdaten. In Deutschland wurden im Jahre 1994 zur Normierung 3000 Personen befragt. Vergleicht man die Daten der Stichprobe mit den Werten der entsprechenden Altersgruppe, so ergeben sich dramatische Unterschiede. Alle Mütter, ob sie niedrig oder hoch belastet sind, berichteten im Schnitt eine deutlich schlechtere Lebensqualität als die Frauen der Normstichprobe. Durch die Rehabilitation ihrer Kinder erreichen die berichteten Lebensqualität selbst bei hoch belasteten Frauen nahezu die Höhe der Normwerte. Dieser Rehabilitationseffekt darf bei der Bewertung von Outcome in der Kinderrehabilitation nicht unterschätzt oder vernachlässigt werden, denn der Einfluss des mütterlichen Wohlbefindens auf die körperliche und seelische Gesundheit der Kinder ist bereits durch diverse Studien (vgl. COLLATZ, 1998) nachgewiesen worden.

6 Literaturverzeichnis

- Austin J K, Huster G A, Dunn D, Risinger M W (1996)
Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia*, 37 (12), S. 1228-1238
- 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, S. 780-805
- Bird J, Podmore V (1990)
Children's understanding of health and illness. *Psychology and Health*, 4, S. 175-185.
- Blanz B (1996)
Psychische Störungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen Kindes- und Jugendalter. In: Lehmkuhl G.(Hrsg.) *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien*, S. 34-47
- Bortz J, Döring N (1995)
Forschungsmethoden und Evaluation. Springer-Verlag Berlin-Heidelberg, S.568
- Bullinger M (1990)
Lebensqualität: ein neues Bewertungskriterium für den Therapieerfolg. In Pöppel, E.& Bullinger, M. (Hrsg.) *Medizinische Psychologie Weinheim :VCH*
- Bullinger M (1991)
Quality of Life- definition, conceptualisation and implications- a methodologists view. *Theoretical Surgery* 6, S: 143-149
- Bullinger M (1994)
Lebensqualität: Grundlagen und Anwendungen In Petermann F., Bergmann K.-C (Hrsg.): *Lebensqualität und Asthma*. Quintessenz Verlag 1994, S. 17-26
- Bullinger M, Cella D, Anderson R, Aaronson N K (1996)
Creating and evaluating cross-national instruments. In: Spilker B (Hrsg.): *Quality of life and pharmacoconomics in clinical trials*. Lippincott-Raven, Philadelphia, S. 659-668
- Bullinger M, Kirchberger I (1998)
SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Manual. Göttingen Hofgrefe,
- Bullinger M, Pöppel E (1988)
Lebensqualität in der Medizin; Schlagwort oder Forschungsansatz. *Deutsches Ärzteblatt* 85, S. 679-680
- Bullinger M, Ravens Sieberer U (2000)
Indikatoren des Rehabilitationsergebnisses. In Bengel J., Koch U. (Hrsg.) *Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften*, Springer Heidelberg

-
- Bullinger M, Ravens-Sieberer (1995)
Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern,
Präv.-Rehab. 7/ 3, S.106-121
- Bullinger M, von Mackensen S, Kirchberger I (1994)
KINDL- ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen
Lebensqualität von Kindern. Zeitsch. F. Gesundheitspsychologie II, Hofgreffe-
Verlag, S. 64-77
- Burisch M (1989)
Das Burnout-Syndrom- Theorie der inneren Erschöpfung. Berlin Springer
- Christie M J, French D, West A (1991)
Childhood Asthma Questionnaire. Allen& Hanbrurys
- Collatz J, Fischer G C, Thies-Zajonc S (1998)
Mütherspezifische Belastungen- Gesundheitsstörungen- Krankheit. VWB. Berlin
1998
- Comitee on children with Disabilities (1993)
Provision of related services for children with chronic disabilities. Pediatrics 92,
S. 879-881
- Denecke H, Hünseler C (2000)
Messen und Erfassen von Schmerz. Der Schmerz 5, Springer Verlag, S. 302-308
- Eiser C, Jenne M E (1996)
Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology.
British Journal of cancer, 73 (11), S. 1313-1316
- Erikson E H (1973)
Identität und Lebenszyklus. Frankfurt a.M., Suhrkamp
- Freudenberger H, North G (1992)
Burn-Out bei Frauen- über das Gefühl des Ausgebranntseins. Frankfurt am
Main,s. Fischer Verlag
- Frölich E, Hamacher F, Hermann JM, Naundorf B D, Schildwächter G, Sieber G,
Trittor W (1991)
Basiskonzept zur medizinischen Rehabilitation bei chronischen Krankheiten. In :
Präv.-Rehab. 3, S. 119-127
- Gawrodger D 1995 Dermatologie. Verlag Fischer Stuttgart Jena New York, S. 30/32
- Gortmaker L, Walker D B Weitzmann M, Sobof A M (1990)
Chronic conditions, socio-economic risks and behavioural problems in children
and adolescents. Pediatric 85, S. 267-276
- Gustafson P A, Björkstén B, Kjellman N I M (1994)
Family dysfunction in asthma: a prospective study of illness development. J
Pediatr, 125-493

-
- Guyatt G H, Juniper E E, Griffith L E, Feeny D H, Ferrie P J (1997)
Children and adult perceptions of childhood asthma. *Pediatrics* 99, S. 165-168
- Heinrich J, Popescu M A, Wjst M, Goldstein I F, Wichmann H E (1998)
Atopy in Children and Parental Social Class. *American Journal of Public Health* 88, S. 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 Consultations. *Soc.Sci. Med.* 15A 221-229. *International Clinical Psychopharmacology* 10, Suppl. 3 interpretation guide. Boston, S. 133-138
- Kashani J H, König P, Sheppard J A, Wefley D, Morris D A (1988)
Psychopathology and self-concept in asthmatic children. *J. Pediatr Psychol.* 13, S. 509-520
- Kay J, Gawkrödger DJ, Mortimer M J, Jaron A G (1994)
The prevalence of childhood atopic eczema in a general population. *J AM Acad Dermatol* 30-35-39
- Kenn K (2000)
Volkskrankheit Asthma. In: Arnold, Litsch, Schwartz (Hrsg.): *Krankenhaus-Report`99*. Schattauer Verlagsgesellschaft Stuttgart
- Kirchberger I (1999)
Der SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand: Anwendung, Auswertung und Interpretation. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A, Bullinger M (Hrsg.) *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendungen* Verlag ecomed, Landsberg 2000, S. 53-71
- Koch et al. (1995)
Verbundforschung Rehabilitationswissenschaften, Vorschlag zu einer Förderinitiative. In: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.): *Deutsche Rentenversicherung Postverlagsort Frankfurt am Main 7-8/95*, S. 491-514
- König J, Thiele-Wöbse S (1994)
Kognitive Hilfen zur Krankheitsbewältigung. In: Könning J, Szczepanski R, von Schlippe A (Hrsg.) *Betreuung asthmakranker Kinder im sozialen Kontext*
- Landgraf J M, Ravens-Sieberer U, Bullinger M (1997)
Quality of life research in Children : methods and instruments. In: Gerharz E W (Hrsg.): *Dialogues in Pediatric Urology* 20
- Landgraf J M, Ware JE, Schor E, Ross-Davies A, Rossi-Roh K (1993)
Comparison of health status profiles for children with medical conditions preliminary psychometric and clinical results from children's health and quality of life project. Paper prepared for the 10th annual meeting for Health Services Research, Washington

-
- Lohaus, A. (1991)
Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Hogrefe Verlag,
Göttingen
- Makowsky V (1989)
Stress and the mental health of women: a discussion of research and issues. In:
Guttentag, M. Slasin. S. Belle. D. (Hrsg) a.a.O., S. 111-127
- Manocchia M, Bayliss M S, Connor J, Keller S D, Shiely J-C, Tsai C, Voris RA, Ware J
E (1998)
Health Survey Annotated Bibliography. Second Edition (1988-1996). The
Health Assesment Lab, New England Medical Center, Boston MA
- Mattson A (1975)
Psychological aspects of childhood asthma. *Pediatr Clin North Am* 22, 77
- Mc Lean J A, Ching A Y T (1973)
Follow-up Study of relationship between family situation, bronchial asthma and
personal adjustment in children. *J. Am. Acad. Child. Psychiatry* 12, S. 142
- Michels H P (1995)
Rehabilitation chronisch kranker Kinder. Quint-Essenz, München
- Minuchin S (1977)
Families and family therapy. Harvard University Press, Cambridge
- Morfeld M, Wewel A (2000)
Asthma bronchiale. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A, Bullinger M (Hrsg.)
Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden,
Anwendungen Verlag ecomed, Landsberg 2000, S. 177-198
- Mutius E von, Nicolai T (1989)
Prevalence of asthma and allergic disorders among children in united Germany:
a comparison. *BMJ* 305, S. 1395-1399
- Neuhaus E C (1958)
A personality study of asthmatic and cardiac children. *Psychosom Med* 20, S.
181
- Newman E C (1989)
Stress and the contemporary woman. In: Everly, G S 1950- A clinical guide to
the treatment of the human stress response, New York: Plenum Press, S. 277-
294
- Nowak D (1994)
Epidemiologie der obstruktiven Atemwegserkrankungen. In: Petro W (Hrsg)
.Pneumologische Prävention und Rehabilitation, Springer, Berlin Heidelberg,
New York, S. 70-84

-
- Nowak D, Volmer T, Wettengel R (1996)
Asthma bronchiale- eine Krankheitskostenanalyse. *Pneumologie* 50(5), S. 364-371
- Petermann F, Warschburger P, (1999)
Kinderrehabilitation. Grundbegriffe, Aufgabenfelder und Ziele. In: Petermann F, Warschburger P (Hrsg.) *Kinderrehabilitation*, Hogrefe, Göttingen, Bern, Toronto, Seattle
- Pothmann R, Goepel R, (1985)
Comparison of the visual analog scale (VAS) and a smiley analog scale (SAS) for the evaluation of pain in children. In: Fields HL, Dubner R, Cervero F (Hrsg) *Advances in pain research and therapy, Vol 9, Proceedings of the Fourth World Congress on Pain*. Raven Press, New York
- Ravens-Sieberer U (1999/2000)
Informationen und Auswertungsanleitung zum KINDL-Fragebogen. Draft
- Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein R, Jessop, Dorothy J, Bullinger M, Thyen U (2001)
Der Familien-Belastungsfragebogen (FaBel-Fragebogen): The Testing and Validation of the German Version of the Impact on Family Scale in Families with Children with Disabilities. *PPmP* 9/10, S.384
- Rees L (1963)
The significance of parental attitudes in childhood asthma. *J Psychosom Res* 7, S. 181
- Reinhardt D (1996)
Asthma bronchiale im Kindesalter. Springer Heidelberg, S. 3-98
- Rolland J (1987)
Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. In: *Family Process* 26, S. 203-221
- Roth A, Rüschemann H (2000)
Ökonomisches Plädoyer für integrative Versorgung. In: Arnold, Litsch, Schwartz, (Hrsg.): *Krankenhaus-Report '99*, S. 93-118
- Russel G, Omran M (1996)
Continuing Increase in respiratory symptoms and atopy in Aberdeen school children. *BMJ*, S. 312-334
- Schäfer T, Vieluf D, Behrendt H, Krämer U, Ring J (1996)
Atopic eczema and other manifestations of atopy, results of an East German comparison. *Allergy* 31, S. 532-539
- Schliehe F, Haaf H G (1996)
Zur Effektivität und Effizienz der medizinischen Rehabilitation. *Deutsche Rentenversicherung* 10-11, S. 666-689

-
- Schlippe A von, Fortmann J, Theiling S (1994)
Die Bewältigung chronischer Krankheit im Kontext sozialer Systeme. In: Köning J, Szczepanski R, v. Schlippe A (Hrsg) Betreuung asthmakranker Kinder im sozialen Kontext, S. 45-55
- Seiffge-Krenke I (1990)
Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie, Heidelberg: Springer
- Seiffge-Krenke I (1995)
Selbstkonzept und Körperkontakt bei chronisch kranken Jugendlichen. In: Wann U, Szczepanski R, Bullinger M (Hrsg.) Chronisch kranke Kinder, Krankheitsbewältigung und Lebensqualität 23-25 EuMeCom, Hamburg
- Seiffge-Krenke I (1996)
Chronisch kranke Jugendliche und ihre Familien. Kohlhammer GmbH Stuttgart Berlin Köln, S. 11-17
- Simmons R G, Blyth D (1987)
Moving into adolescence- the impact of pubertal change and school context. Hawthorne, NY Aldine de Gruyter
- Statistisches Bundesamt (1997)
Todesursachen in Deutschland 1996. Fachserie 12 Reihe 4 Stuttgart: Metzler-Poeschel.
- Statistisches Bundesamt (2001)
Statistisches Bundesamt, Gustav-Stresemann-Ring 11, 65189 Wiesbaden, www.statistik-bund.de
- Staudenmayer H (1981)
Parental anxiety and other psychosocial factors associated with childhood asthma. J Chronic 34, S. 627
- Staudenmayer H (1982)
Medical manageability and psychosocial factors in childhood asthma. J Chronic Dis. 35-83
- Steinhausen H C (1984)
Chronisch kranke Kinder. In: Steinhausen (Hrsg) Risikokinder. Kohlhammer, Stuttgart Köln Berlin Mainz
- Steinhausen H C (1993)
Allergie und Psyche. Monatschr Kinderheilk 141-285
- Steinhausen H C, Stephan H, Schindler Lembenz (1983)
Vergleichende Studie zur Psychopathologie bei Asthma bronchiale und cystischer Fibrose. Monatsschr Kinderheilkunde, S. 131-145

-
- Sterzel U (1977)
Empirische Untersuchungen über Zusammenhänge zwischen somatischen und psychischen Variablen bei Asthma bronchiale im Kindesalter. Inaugurale Dissertation, Universität Düsseldorf
- Strom K, Abdeck D (1999)
Atopisches Ekzem. In: Traupe H, Hamm H (Hrsg.) Pädiatrische Dermatologie, S. 417-433
- Tavris C, Wade C (1984)
The longest war, sex differences in perspective. San Diego: Harcourt Brace Jovanovich
- Taylor B, Wadsworth J, Wadsworth M, Peckham C (1984)
Changes in the reported prevalence of childhood eczema since the 1939-45 war. Lancet ii, S. 1255-1257
- Ware J E (1996)
The SF-36 Health Survey. In: Spilker B (Hrsg) Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials, Lippincott-Raven, Philadelphia, S. 337-346
- Ware J E, Sherbourne C D (1992)
The MOS 36-item Short-Form Health Survey. In: Conceptuel framework and item selection. Medical Care 30, S. 473-483
- Wettengel R et al. (1998)
Asthmatherapie bei Kindern und Erwachsenen Empfehlungen der Deutschen Atemwegsliga in der Gesellschaft für Pneumologie, Med. Klinik 93. 11, S.639-650
- Wright A L, Holberg C J, Martinez F D, Halonen M, Morgan W, Taussig L M, (1994)
Epidemiology of Physician-diagnosed Allergic Rhinitis in Childhood. Pediatrics 94, S. 895-901

7 Anhang

Die statistischen Daten für die vorliegende Arbeit wurden mit Hilfe schriftlicher Interviews erhoben. Auf den folgenden Seiten sind die Fragebögen für Mütter von chronisch kranken Kleinkindern in der Rehabilitation für die Messzeitpunkte T1, T2 und T3 dargestellt.

Fragebogen für Mütter von Kleinkindern in der Reha

Sehr geehrte Mutter,

vielen Dank, daß Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen. Da es um **Ihre** Einschätzung des Wohlbefindens Ihres Kindes geht, füllen Sie bitte den Fragebogen selbst, d.h. ohne Befragung Ihres Kindes, entsprechend den Anweisungen aus.

Bei den nun folgenden Fragen möchten wir Sie bitten folgende Instruktionen zu beachten:

- ⇒ Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- ⇒ Je nach Fragestellung: Überlegen Sie, wie sie selbst manche Dinge einschätzen, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche (oder in dem angegebenen Zeitraum) gefühlt hat, oder was für Ihr Kind zutrifft.
- ⇒ Bitte füllen Sie bei Linien den gewünschten Text ein und machen Sie bei Kästchen ein Kreuz.
- ⇒ Setzen Sie pro Frage immer nur ein Kreuz, wenn nicht anders angegeben.

Ein Beispiel:	nie	selten	manch- mal	oft	immer
In der letzten Woche ...					
... „hat mein Kind sich wohlgeföhlt“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ich habe den Bogen ausgefüllt am: _____

ID - Nr. _____

Viel Spaß und los geht's

1. Fragen zur Erkrankung Ihres Kindes

1. Welche Erkrankung hat Ihr Kind?			
Y	Asthma (Atemnot)	Bekannt seit? 19 __ __	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? Y leicht Y mittel Y schwer
Y	Neurodermitis (Hautjucken)	Bekannt seit? 19 __ __	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? Y leicht Y mittel Y schwer

2. War Ihr Kind schon einmal in einer Rehabilitationsklinik zur Behandlung?	
Y ja	⇒ Bitte sagen sie uns wie oft: ____mal; in den Jahren 19__, 19__, 19__, 19__ ⇒ Aus welchen Gründen? _____
Y nein	

3. Wieviel Zeit mußten Sie in den letzten 4 Wochen durchschnittlich pro Tag wegen der Erkrankung Ihres Kindes aufbringen?		
	durchschnittlich pro Tag	durchschnittlich in den letzten 4 Wochen
• Körperliche Pflege des Kindes	• _____ Stunden	• _____ Stunden
• Hilfe bei der Behandlung	• _____ Stunden	• _____ Stunden

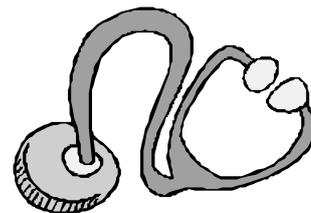
4. Hat Ihr Kind schon einmal folgende ärztliche Dienste in Anspruch genommen?			
	ja	nein	Wenn ja, wieviele Male in den letzten 12 Monaten ?
• Ambulante Notaufnahme des Krankenhauses	Y	Y	_____ mal
• Ärztlicher Notdienst	Y	Y	_____ mal
• Notarztwagen	Y	Y	_____ mal
• Stationäre Aufnahme im Krankenhaus	Y	Y	_____ mal
➤ Wieviele Krankenhaustage in den letzten 12 Monaten insgesamt ? _____ Tage			

5. Bei wem ist Ihr Kind wegen seiner Erkrankung in Behandlung?

	ja	nein	Wenn ja, wieviele Besuche in den letzten 4 Wochen ?	Wenn ja, wieviele Besuche in den letzten 12 Monaten ?
• Hausarzt	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Kinderarzt	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Lungenfacharzt	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Hautfacharzt	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Arzt für Innere Medizin	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Allergologe	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Nervenfacharzt	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Naturheilkundler/ Homöopath	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Heilpraktiker	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Psychologe	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Ernährungsberater	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Erziehungsberater	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• Krankengymnast	Y	Y	_____ mal	_____ mal
• sonst. Behandler: _____	Y	Y	_____ mal	_____ mal

6. Wann ist Ihr Kind geboren? Geburtsdatum: ____ . ____ . 19 ____ (Tag/Monat/Jahr)

7. Ist Ihr Kind ein Y Junge oder ein Y Mädchen?



Bei den folgenden Fragen sollen Sie sich in Ihr Kind hineinversetzen. Kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

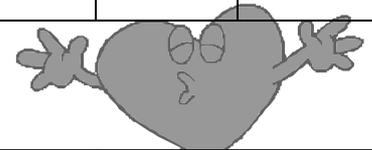
2. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Zeit ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind Kopfweg oder Bauchweh	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				
5. ... war mein Kind körperlich top-fit	<input type="checkbox"/>				
6. ... hat mein Kind mit Appetit gegessen	<input type="checkbox"/>				
7. ... konnte mein Kind gut schlafen	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mein Kind wegen Schmerzen gejammert	<input type="checkbox"/>				
9. ... ist mein Kind viel herumgetobt und hat sich bewegt	<input type="checkbox"/>				
10. ... hatte mein Kind Angst, sein Asthma/ seine Neurodermitis könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>				

3. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>				
3. ... hat mein Kind heftig geweint	<input type="checkbox"/>				
4. ... war mein Kind ängstlich oder unsicher	<input type="checkbox"/>				
5. ... war mein Kind frisch und munter	<input type="checkbox"/>				
6. ... war mein Kind schlecht gelaunt und quengelig	<input type="checkbox"/>				
7. ... war mein Kind angestrengt	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mein Kind schnell geweint	<input type="checkbox"/>				

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
9. ... war mein Kind schnell unzufrieden	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind leicht wütend	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind nervös und zappelig	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind wegen seines Asthmas/ seiner Neurodermitis traurig	<input type="checkbox"/>				



4. Selbstwert

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz, wenn es etwas geschafft hat	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mein Kind ausgeglichen und zufrieden	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind fröhlich und gut gelaunt	<input type="checkbox"/>				
4. ... steckte mein Kind voller guter Ideen	<input type="checkbox"/>				
5. ... habe ich mein Kind gelobt	<input type="checkbox"/>				
6. ... klappte alles, was mein Kind anfang	<input type="checkbox"/>				
7. ... kam mein Kind mit seinem Asthma/ seiner Neurodermitis gut zurecht	<input type="checkbox"/>				

5. Familie

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat sich mein Kind gut mit mir verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... machte mein Kind zu Hause in der Familie einen zufriedenen Eindruck	<input type="checkbox"/>				
3. ... haben mein Kind und ich zu Hause gestritten	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich mit meinem Kind geschimpft	<input type="checkbox"/>				
5. ... konnte ich geduldig und verständnisvoll mit meinem Kind umgehen	<input type="checkbox"/>				
6. ... behandelte ich mein Kind wegen des Asthmas/ der Neurodermitis viel vorsichtiger als eigentlich notwendig	<input type="checkbox"/>				

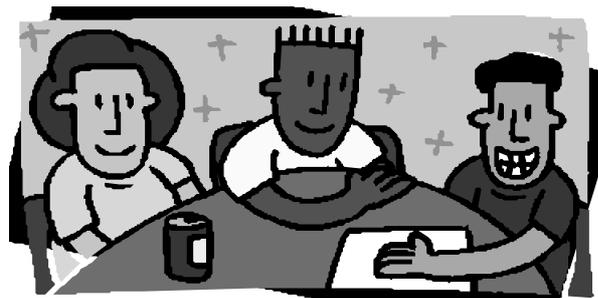


6. Freunde

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind mit anderen Kindern gespielt	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mein Kind gern mit anderen zusammen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind kontaktfreudig	<input type="checkbox"/>				
4. ... „hatte mein Kind Schwierigkeiten mit Lehrern, Kindern und Freunden	<input type="checkbox"/>				
5.wollte mein Kind, daß keiner seiner Freunde etwas von seinem Asthma/ seiner Neurodermitis merkt	<input type="checkbox"/>				

7. (Vor-)Schule/Kindergarten

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind kleinere Aufgaben oder seine Hausaufgaben mit Leichtigkeit geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat meinem Kind die (Vor-)Schule/ der Kindergarten Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>				
3. ... ließ sich mein Kind leicht ablenken und war zerstreut	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben viele Fehler gemacht	<input type="checkbox"/>				
5. ... konnte sich mein Kind gut konzentrieren und war aufmerksam	<input type="checkbox"/>				
6. ... konnte mein Kind nicht alles mitmachen in der (Vor-) Schule/Kindergarten wegen seiner Erkrankung	<input type="checkbox"/>				





8. Hat Ihr Kind Asthma?

Ja

Nein

bitte beantworten Sie die nächsten 15 Fragen

bitte fahren Sie mit Fragen-Block 9. fort

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... ist mein Kind nachts wegen des Asthmas aufgewacht	<input type="checkbox"/>				
2. ... habe ich bei meinem Kind beim Luft holen ein Brummen oder Pfeifen gehört bzw. es hatte viel Schleim	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatte mein Kind Angst vor Luftnot oder Atemnot oder einem Asthmaanfall	<input type="checkbox"/>				
4. ... fand mein Kind das Inhalieren und die Medikamente doof und nervig	<input type="checkbox"/>				
5. ... hat sich mein Kind vor anderen wegen seines Asthmas geschämt und die Erkrankung war ihm peinlich	<input type="checkbox"/>				
6. ... mochte mein Kind sich selbst nicht leiden, weil es Asthma hat	<input type="checkbox"/>				
7. ... gab es wegen des Asthmas Streit und Ärger in unserer Familie zu Hause	<input type="checkbox"/>				
8. ...habe ich meinem Kind wegen des Asthmas Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
9. ... wurde mein Kind wegen seines Asthmas von anderen geärgert	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind wegen seines Asthmas von anderen Kindern nicht mitgenommen, wenn sie etwas zusammen machten	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind wegen seines Asthmas abgelenkt, wenn es etwas tun wollte und konnte sich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind trotz seines Asthmas beim Turnen oder Toben genauso gut wie die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>				

13. Wie häufig hat Ihr Kind in der letzten Woche Atembeschwerden (Asthma) gehabt?

nie selten manchmal oft immer

14. Wie stark waren seine Atembeschwerden in der letzten Woche?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

15. Wie sehr haben Ihr Kind seine Atembeschwerden in der letzten Woche gestört?

gar nicht etwas mittelmäßig ziemlich sehr



9. Hat Ihr Kind Neurodermitis?

Ja

Nein

bitte beantworten Sie die nächsten 15 Fragen

bitte fahren Sie mit Fragen-Block 10. fort

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind viele aufgekratzte Stellen	<input type="checkbox"/>				
2. ... konnte mein Kind nachts wegen Juckreizes schlecht schlafen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind traurig wegen seiner Haut	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind das Eincremen und die Medikamente genervt	<input type="checkbox"/>				
5. ... hat sich mein Kind vor anderen wegen seiner Haut geschämt und die Erkrankung war ihm peinlich	<input type="checkbox"/>				
6. ...mochte mein Kind sich selbst nicht leiden, weil es Neurodermitis hat	<input type="checkbox"/>				
7. ...gab es wegen des Kratzens Streit und Ärger in unserer Familie zu Hause	<input type="checkbox"/>				
8. ...habe ich meinem Kind wegen der Neurodermitis Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
9. ...wurde mein Kind wegen seiner Haut von anderen geärgert	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind wegen seiner Neurodermitis von anderen Kindern nicht mitgenommen, wenn sie etwas zusammen machten	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind in der Schule durch den Juckreiz abgelenkt und konnte sich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind trotz seiner Haut beim Turnen oder Toben genauso gut wie die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>				

13. Wie häufig hat Ihr Kind in der letzten Woche Beschwerden wegen seiner Haut (Neurodermitis) gehabt?

nie selten manchmal oft immer

14. Wie stark waren seine Hautbeschwerden in der letzten Woche?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

15. Wie sehr haben Ihr Kind seine Hautbeschwerden in der letzten Woche gestört?

gar nicht etwas mittelmäßig ziemlich sehr

10. Sie sind nun wegen der Erkrankung Ihres Kindes bei uns in der Rehaklinik. Was glauben Sie, was in der Klinik mit Ihnen und Ihrem Kind passieren wird?

<i>Ich glaube, ...</i>		trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu
1.	... mein Kind wird ärztlich besonders gut behandelt werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	... ich werde etwas mehr über die Erkrankung meines Kindes erfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	... ich werde den Körper meines Kindes besser kennen lernen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	... ich werde herausfinden, warum mein Kind krank ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	... ich werde verstehen, was mit der Gesundheit meines Kindes los ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	... ich werde herausbekommen, was die Beschwerden meines Kindes auslöst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	... mein Kind wird gesund werden und mit seiner Erkrankung selbständiger zurechtkommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	... ich werde Schulungskurse besuchen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	... ich werde ausprobieren, was meinem Kind hilft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	... ich werde lernen, was ich selbst tun kann, damit es meinem Kind besser geht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	... ich werde regelmäßiger das tun, was der Arzt mir sagt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	... ich werde lernen, wie ich mich verhalten soll, wenn es meinem Kind ganz schlecht geht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	... ich werde Sport treiben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	... ich werde andere Kinder kennenlernen, die auch krank sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	... ich werde mein Selbstbewußtsein aufbauen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	... ich werde mit mir selbst besser klarkommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	... ich werde mich erholen und entspannen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	... ich werde Spaß haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	... ich werde viel Freizeit haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	... sonstiges: _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beachten Sie, daß sich die meisten der nun folgenden Fragen auf die letzten vier Wochen beziehen. Vielleicht beziehen sich einige Fragen auf Probleme, unter denen Ihr Kind nicht leidet, beantworten Sie diese Fragen bitte dennoch. Es ist für uns ebenso wichtig, dies zu erfahren.

11. Allgemeine Gesundheit Ihres Kindes

1. Wie würden Sie den Gesundheitszustand Ihres Kindes beschreiben? <input type="checkbox"/> ausgezeichnet <input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> weniger gut <input type="checkbox"/> schlecht
--

2. Wie oft sind Sie oder Ihr Partner wegen der Erkrankung Ihres Kindes bei der Hausarbeit oder im Beruf ausgefallen?	
in den letzten 4 Wochen ?	in den letzten 12 Monaten ?
<ul style="list-style-type: none"> • im Beruf • zu Hause An _____Tagen An _____Tagen 	<ul style="list-style-type: none"> • im Beruf • zu Hause An _____Tagen An _____Tagen

3. Welche Medikamente (Tabletten, Salben, Sprays, Spritzen, Inhalationen, usw.) hat Ihr Kind in den letzten 4 Wochen wegen seiner Erkrankung erhalten? Bitte benutzen Sie die Medikamentenpackung als Hilfsmittel.								
Name des Medikaments (bitte deutlich schreiben)	Häufigkeit der Einnahme (pro Medikament ein Kreuz)						Wie haben Sie die Medikamente erhalten	
	täglich			wöchentlich		nach Bedarf	selbst gekauft	Rezept oder Muster vom Arzt
1 mal	2-4 mal	öfter	1 mal	mehrmal s	Y			
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y

12. Körperliche Aktivitäten Ihres Kindes

Bei den folgenden Fragen geht es um körperliche Aktivitäten, die Ihr Kind tagsüber typischerweise ausüben könnte.

War Ihr Kind in den vergangenen vier Wochen aufgrund gesundheitlicher Probleme in den folgenden Aktivitäten eingeschränkt?

Mein Kind war eingeschränkt ...	ja, stark ein- geschränkt	ja, etwas ein- geschränkt	ja, ein wenig ein- geschränkt	nein, nicht ein- geschränkt
1. ... in Dingen, die viel Kraft benötigen, wie Fußball spielen oder beim Herumtoben bzw. Rennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... in Dingen, die einige Kraft benötigen, wie Radfahren oder Rollschuhlaufen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... etwas heben, sich bücken oder sich beugen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Alltägliche Beschäftigungen Ihres Kindes

War Ihr Kind <u>in den vergangenen vier Wochen...</u>	ja, stark ein- geschränkt	ja, etwas ein- geschränkt	ja, ein wenig ein- geschränkt	nein, nicht ein- geschränkt
1. ... durch emotionale Probleme oder durch Schwierigkeiten in seinem Verhalten im Zeitumfang eingeschränkt, welchen es der Schularbeit oder den Aktivitäten mit Freunden widmen konnte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... durch Schwierigkeiten mit seiner körperlichen Gesundheit eingeschränkt in der Fähigkeit, jegliche Art von Hausaufgaben oder Aktivität mit Freunden auszuführen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Schmerzen

Wie oft hatte Ihr Kind körperliche Schmerzen oder Beschwerden in den vergangenen vier Wochen?

gar nicht 1 – 2 mal einige Male
 ziemlich oft sehr oft jeden Tag oder fast jeden Tag

15. Verhalten

Es folgt eine Liste von Aussagen, die das Verhalten und die Probleme beschreibt, die Kinder manchmal haben.

Wie oft in den vergangenen vier Wochen haben folgende Aussagen auf Ihr Kind zugefallen?

	sehr oft	ziemlich oft	manchmal	fast nie	nie
1. Es stritt viel.	<input type="checkbox"/>				
2. Es hatte Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsprobleme.	<input type="checkbox"/>				
3. Es log oder schummelte.	<input type="checkbox"/>				

4. Im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters, wie würden Sie das Verhalten Ihres Kindes im allgemeinen einschätzen?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

16. Allgemeines Wohlbefinden

In den folgenden Aussagen geht es um die Stimmung von Kindern.

Wie oft in den vergangenen vier Wochen glauben Sie, traf auf Ihr Kind folgendes zu?

	immer	meistens	manchmal	selten	nie
1. Es fühlte sich einsam.	<input type="checkbox"/>				
2. Es benahm sich nervös.	<input type="checkbox"/>				
3. Es benahm sich verstört oder aufgeregt.	<input type="checkbox"/>				

17. Selbstwertgefühl

In den folgenden Aussagen geht es um die Zufriedenheit Ihres Kindes mit sich selbst, der Schule und anderen. Dazu könnte es für Sie hilfreich sein, sich vorzustellen, wie andere Kinder im Alter Ihres Kindes darüber denken. Wie zufrieden war Ihr Kind in den vergangenen vier Wochen Ihrer Meinung nach mit ...

	sehr zufrieden	etwas zufrieden	weder noch	etwas unzufrieden	sehr unzufrieden
1. ... seinen Leistungen in der Schule?	<input type="checkbox"/>				
2. ... seinen Freundschaften?	<input type="checkbox"/>				
3. ... seinem Leben insgesamt?	<input type="checkbox"/>				

18. Gesundheit Ihres Kindes

In den folgenden Aussagen geht es um die Gesundheit im allgemeinen. Wie richtig oder falsch ist jede dieser Aussagen für Ihr Kind?

	auf jeden Fall richtig	weitgehend richtig	weiß nicht	weitgehend falsch	auf jeden Fall falsch
1. Mein Kind scheint weniger gesund zu sein als andere Kinder, die ich kenne.	<input type="checkbox"/>				
2. Mein Kind ist noch nie ernsthaft krank gewesen.	<input type="checkbox"/>				
3. Ich mache mir mehr Sorgen um die Gesundheit meines Kindes, als andere Eltern um die Gesundheit ihrer Kinder.	<input type="checkbox"/>				

4. Wie würden Sie derzeit die Gesundheit Ihres Kindes im Vergleich zum vergangenen Jahr einschätzen?

viel besser jetzt als im vergangenen Jahr etwas besser jetzt als im vergangenen Jahr

genauso wie im vergangenen Jahr

etwas schlechter jetzt als im vergangenen Jahr viel schlechter jetzt als im vergangenen Jahr

19. Sie und Ihre Familie

In den folgenden Fragen geht es darum, wie sehr die Gesundheit Ihres Kindes Einfluß auf Ihr Leben hat und wie Sie dazu stehen.

Wie stark haben Sie in den vergangenen vier Wochen unter den folgenden Dingen gelitten oder wie viele Sorgen haben Sie sich deshalb gemacht über...

	gar nicht	ein wenig	etwas	ziemlich stark	sehr stark
1. ... die körperliche Gesundheit Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>				
2. ... das emotionale (seelische) Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>				

Wie sehr haben in den vergangenen vier Wochen die folgenden Umstände Ihre Zeit eingeschränkt, die Ihnen für Ihre eigenen Bedürfnisse zur Verfügung stand?

	ja, hat mich sehr eingeschränkt	ja, hat mich etwas eingeschränkt	ja, hat mich ein wenig eingeschränkt	nein, hat mich nicht eingeschränkt
3. Die körperliche Gesundheit Ihres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Das emotionale Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie oft hat in den vergangenen vier Wochen die Gesundheit oder das Verhalten Ihres Kindes ...

	sehr oft	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
5. ... die Art der familiären Aktivitäten eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>				
6. ... verschiedene alltägliche Familienaktivitäten (Essen, Fernsehen) unterbrochen?	<input type="checkbox"/>				

7. Manchmal haben Familien Schwierigkeiten, miteinander klar zu kommen. Sie sind nicht immer einer Meinung und sie werden unter Umständen ärgerlich. Wie würden Sie im allgemeinen die Fähigkeit Ihrer Familie einschätzen, miteinander zurecht zu kommen?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

20. Krankheit des Kindes und Familie

Hier finden Sie einige Aussagen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, inwieweit diese derzeit auf Ihre Familie zutrifft.

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpaßt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind 'anders' als ein normales Kind behandeln soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, daß ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Unsere Familie muß aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Dadurch, daß ich lernen mußte, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN SONST WEITER MIT BLOCK 21: MEDIZINISCHE BEHANDLUNG				

Diesen Block bitte nur ausfüllen wenn Sie noch andere Kinder haben!	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Medizinische Behandlung Ihres Kindes

Denken Sie jetzt an die letzte Woche. Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Ihre Situation zu? Kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen an.

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Situation zu?	trifft gar nicht zu	trifft kaum zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu
1. Mein Kind ist bei unserem Arzt gut aufgehoben.	<input type="checkbox"/>				
2. Ich habe Vertrauen in die medizinische Behandlung.	<input type="checkbox"/>				
3. Die derzeitige medizinische Behandlung meines Kindes erscheint mir sinnvoll	<input type="checkbox"/>				
4. Durch unterschiedliche Ärztemeinungen fühle ich mich verunsichert.	<input type="checkbox"/>				

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Situation zu?	trifft gar nicht zu	trifft kaum zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu
5. Ich bin mir unsicher, welche Behandlungsmethode die richtige ist.	<input type="checkbox"/>				

22. Fragen zu Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand

In diesem Teil geht es um Ihre Beurteilung **Ihres** Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft.

	ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben	<input type="checkbox"/>				

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.

Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?		
	Ja	Nein
4. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?		
	Ja	Nein
6. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?
<input type="checkbox"/> überhaupt nicht <input type="checkbox"/> ein bißchen <input type="checkbox"/> mäßig <input type="checkbox"/> ziemlich <input type="checkbox"/> sehr

8.	Welche Berufsbildung haben Sie abgeschlossen?	
	Y Lehre (berufliche-betriebliche Ausbildung)	Y Universität, Hochschule
	Y Fachschule	Y andere Berufsausbildung
	Y Fachhochschule, Ingenieurschule (Meister-, Technikerschule, Berufs- Fachakademie)	Y keine Berufsausbildung
9.	Sind Sie zur Zeit erwerbstätig?	
	Y ja, ganztags	Y nein, Hausfrau / Hausmann
	Y ja, mindestens halbtags	Y nein, in Ausbildung
	Y ja, weniger als halbtags	Y nein, arbeitslos / erwerbslos
		Y nein, Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrente
		Y nein, Altersrente
		Y nein, anderes
10.	Zu welcher der nachfolgenden Gruppen gehört/gehörte Ihr Beruf	
	<u>ARBEITER</u>	
	Y un- oder angelernter Arbeiter	gelernter Arbeiter, Facharbeiter
	Y Vorarbeiter, Kolonnenführer, Meister, Polier, Brigadier	
	<u>ANGESTELLTER</u>	
	Y Angestellter mit einfacher Tätigkeit (z.B. Verkäufer, Kontorist)	
	Y Angestellter mit schwieriger Tätigkeit (z.B. Sachbearbeiter, Buchhalter)	
	Y Angestellter mit leitender Tätigkeit (z.B. wiss. Angestellter, Abteilungsleiter)	
	Y Angestellter mit umfassender Tätigkeit (z.B. Direktor, Geschäftsführer)	
	<u>BEAMTER</u>	
	Y Beamter im einfachen Dienst	Y Beamter im gehobenen Dienst
	Y Beamter im mittleren Dienst	Y Beamter im höheren Dienst
	<u>SELBSTÄNDIGER</u>	
	Y Selbständiger Landwirt / Genossenschaftsbauer	
	Y Akademiker in freiem Beruf (z.B. Arzt, Rechtsanwalt, Steuerberater)	
	Selbständig im Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung	
	Y mithelfender Familienangehöriger	
	<u>SONSTIGES</u>	
	Y z.B. Auszubildender, Wehrpflichtiger, Praktikant	
11.	Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes insgesamt?	
	DIE SUMME AUS LOHN / GEHALT / EINKOMMEN USW., JEWEILS NACH ABZUG DER STEUERN UND SOZIALABGABEN	
	Y bis unter 1.000 DM	Y 4.000 bis unter 5.000 DM
	Y 1.000 bis unter 2.000 DM	Y 5.000 bis unter 6.000 DM
	Y 2.000 bis unter 3.000 DM	Y 6.000 bis unter 7.000 DM
	Y 3.000 bis unter 4.000 DM	Y 7.000 DM und mehr

12. Welche Kosten sind Ihnen durch die Erkrankung Ihres Kindes in den letzten 4 Wochen – oder, falls länger zurückliegend, in den letzten 12 Monaten – entstanden?

	in den letzten 4 Wochen?	in den letzten 12 Monaten?
• Selbstbeteiligung für Medikamente	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Kosten für selbstgekaufte Medikamente	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Selbstbeteiligung für Krankenhausaufenthalte	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Selbstbeteiligung für Kuren und Reha-Maßnahmen	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Telephonkosten (z.B. für Arzt, Therapeut, Krankenhaus)	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Beiträge zu Selbsthilfegruppen	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Kosten für Fortbildung, Bücher und Zeitschriften	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Zahlungen für Tagesmutter	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Zahlungen für Umbauten in der Wohnung, nämlich für _____	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
_____	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Andere Zahlungen, nämlich für _____	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
_____	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM

24. Offene Fragen

1. Bitte nennen Sie die drei größten Belastungen / Einschränkungen, die durch die Erkrankung Ihres Kindes bei Ihnen bestehen.

- _____
- _____
- _____

2. Beim jetzigen Gesundheitszustandes Ihres Kindes, was würde Ihnen helfen, um mit Ihren Belastungen besser fertig zu werden?

- _____
- _____
- _____

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Fragebogen für Mütter von Kleinkindern in der Reha

Sehr geehrte Mutter,

wie Ihnen bereits bei der ersten Befragung zu Beginn Ihres Rehabilitationsaufenthaltes erläutert, folgt heute der 2. Befragungszeitpunkt am Ende Ihres Klinikaufenthaltes.

Da es erneut um **Ihre** Einschätzung des Wohlbefindens Ihres Kindes geht, füllen Sie bitte den Fragebogen selbst, d.h. ohne Befragung Ihres Kindes, entsprechend den Anweisungen aus. Vielleicht haben sie einige Fragen schon mal beantwortet, aber uns interessiert Ihre Einschätzung zum **jetzigen** Zeitpunkt (vielleicht hat sich einiges verändert) und wir bitten Sie daher ganz herzlich, diese Fragen zu beantworten.

Bei den nun folgenden Fragen möchten wir Sie bitten folgende Instruktionen zu beachten:

- ⇒ Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- ⇒ Je nach Fragestellung: Überlegen Sie, wie sie selbst manche Dinge einschätzen, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche (oder in dem angegebenen Zeitraum) gefühlt hat, oder was für Ihr Kind zutrifft.
- ⇒ Bitte füllen Sie bei Linien den gewünschten Text ein und machen Sie bei Kästchen ein Kreuz.
- ⇒ Setzen Sie pro Frage immer nur ein Kreuz, wenn nicht anders angegeben.

Ein Beispiel:	nie	selten	manch- mal	oft	immer
In der letzten Woche ...					
... „hat mein Kind sich wohlgefühlt“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ich habe den Bogen ausgefüllt am: _____

ID - Nr. _____

Viel Spaß und los geht's

1. Fragen zur Erkrankung Ihres Kindes

1. Welche Erkrankung hat Ihr Kind?		
<input type="checkbox"/> Asthma (Atemnot)	Bekannt seit? 19 __ __	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> schwer
<input type="checkbox"/> Neurodermitis (Hautjucken)	Bekannt seit? 19 __ __	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> schwer

2. Wie lange waren Sie jetzt mit Ihrem Kind in dieser Rehabilitationsklinik zur Behandlung?
Von (Anreisetag) __. __. ____ bis (Abreisetag) __. __. ____

3. Wieviel Zeit mußten Sie hier während dieses Aufenthaltes durchschnittlich pro Tag wegen der Erkrankung Ihres Kindes aufbringen?	
	durchschnittlich pro Tag
<ul style="list-style-type: none"> • Körperliche Pflege des Kindes • Hilfe bei der Behandlung 	<ul style="list-style-type: none"> • _____ Stunden • _____ Stunden

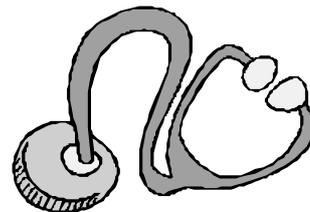
4. Hat Ihr Kind <u>hier während des Aufenthaltes</u> folgende ärztliche Dienste in Anspruch genommen?		
	ja	nein
<ul style="list-style-type: none"> • Ambulante Notaufnahme des Krankenhauses • Ärztlicher Notdienst • Notarztwagen • Stationäre Aufnahme im Krankenhaus 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

5. Bei wem ist Ihr Kind wegen seiner Erkrankung hier während des Aufenthaltes in Behandlung?

	ja	nein	Wenn ja, wieviele Besuche
• Kinderarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Lungenfacharzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Hautfacharzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Arzt für Innere Medizin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Allergologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Nervenfacharzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Naturheilkundler/ Homöopath	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Heilpraktiker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Psychologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Ernährungsberater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Erziehungsberater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Krankengymnast	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• sonst. Behandler: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal

6. Wann ist Ihr Kind geboren? Geburtsdatum: ____ . ____ . 19 ____ (Tag/Monat/Jahr)

7. Ist Ihr Kind ein Junge oder ein Mädchen?



Bei den folgenden Fragen sollen Sie sich in Ihr Kind hineinversetzen. Kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

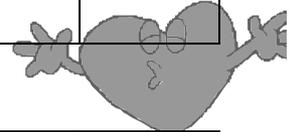
2. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Zeit hier in der Klinik ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind Kopfweh oder Bauchweh	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				
5. ... war mein Kind körperlich top-fit	<input type="checkbox"/>				
6. ... hat mein Kind mit Appetit gegessen	<input type="checkbox"/>				
7. ... konnte mein Kind gut schlafen	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mein Kind wegen Schmerzen gejamert	<input type="checkbox"/>				
9. ... ist mein Kind viel herumgetobt und hat sich bewegt	<input type="checkbox"/>				
10. ... hatte mein Kind Angst, sein Asthma/ seine Neurodermitis könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>				

3. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Zeit hier in der Klinik ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>				
3. ... hat mein Kind heftig geweint	<input type="checkbox"/>				
4. ... war mein Kind ängstlich oder unsicher	<input type="checkbox"/>				
5. ... war mein Kind frisch und munter	<input type="checkbox"/>				
6. ... war mein Kind schlecht gelaunt und quengelig	<input type="checkbox"/>				
7. ... war mein Kind angestrengt	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mein Kind schnell geweint	<input type="checkbox"/>				

In der letzten Zeit hier in der Klinik ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
9. ... war mein Kind schnell unzufrieden	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind leicht wütend	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind nervös und zappelig	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind wegen seines Asthmas/ seiner Neurodermitis traurig	<input type="checkbox"/>				



4. Selbstwert

In der letzten Zeit hier in der Klinik ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz, wenn es etwas geschafft hat	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mein Kind ausgeglichen und zufrieden	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind fröhlich und gut gelaunt	<input type="checkbox"/>				
4. ... steckte mein Kind voller guter Ideen	<input type="checkbox"/>				
5. ... habe ich mein Kind gelobt	<input type="checkbox"/>				
6. ... klappte alles, was mein Kind anfang	<input type="checkbox"/>				
7. ... kam mein Kind mit seinem Asthma/ seiner Neurodermitis gut zurecht	<input type="checkbox"/>				

5. Familie

In der letzten Zeit hier in der Klinik ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat sich mein Kind gut mit mir verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... machte mein Kind hier in der Klinik mit mir einen zufriedenen Eindruck	<input type="checkbox"/>				
3. ... haben mein Kind und ich hier in der Klinik gestritten	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich mit meinem Kind geschimpft	<input type="checkbox"/>				
5. ... konnte ich geduldig und verständnisvoll mit meinem Kind umgehen	<input type="checkbox"/>				
6. ... behandelte ich mein Kind wegen des Asthmas/ der Neurodermitis viel vorsichtiger als eigentlich notwendig	<input type="checkbox"/>				

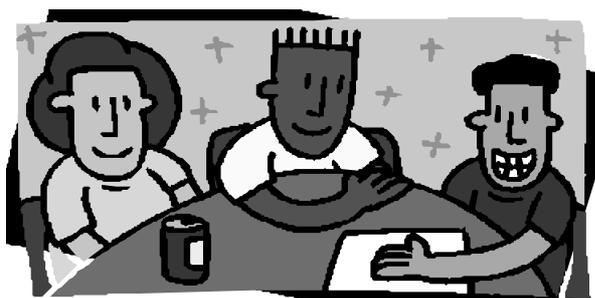


6. Freunde

In der letzten Zeit hier in der Klinik ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind mit anderen Kindern gespielt	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mein Kind gern mit anderen zusammen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind kontaktfreudig	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte mein Kind Schwierigkeiten mit dem Klinikpersonal	<input type="checkbox"/>				
5.wollte mein Kind, daß keiner seiner Freunde etwas von seinem Asthma/ seiner Neurodermitis merkt	<input type="checkbox"/>				

7. (Vor-)Schule/Kindergarten/Kindergruppe

In der letzten Zeit hier in der Klinik ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind kleinere Aufgaben oder seine Hausaufgaben mit Leichtigkeit geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat meinem Kind die (Vor-)Schule/ die Kindergruppe/der Kindergarten Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>				
3. ... ließ sich mein Kind leicht ablenken und war zerstreut	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben viele Fehler gemacht	<input type="checkbox"/>				
5. ... konnte sich mein Kind gut konzentrieren und war aufmerksam	<input type="checkbox"/>				
6. ... konnte mein Kind nicht alles mitmachen in der (Vor-) Schule/ in der Kindergruppe/ im Kindergarten wegen seiner Erkrankung	<input type="checkbox"/>				





8. Hat Ihr Kind Asthma?

Ja

Nein

bitte beantworten Sie die nächsten 15 Fragen

bitte fahren Sie mit Fragen-Block 9. fort

In der letzten Zeit hier in der Klinik...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... ist mein Kind nachts wegen des Asthmas aufgewacht	<input type="checkbox"/>				
2. ... habe ich bei meinem Kind beim Luft holen ein Brummen oder Pfeifen gehört bzw. es hatte viel Schleim	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatte mein Kind Angst vor Luftnot oder Atemnot oder einem Asthmaanfall	<input type="checkbox"/>				
4. ... fand mein Kind das Inhalieren und die Medikamente doof und nervig	<input type="checkbox"/>				
5. ... hat sich mein Kind vor anderen wegen seines Asthmas geschämt und die Erkrankung war ihm peinlich	<input type="checkbox"/>				
6. ... mochte mein Kind sich selbst nicht leiden, weil es Asthma hat	<input type="checkbox"/>				
7. ... gab es wegen des Asthmas Streit und Ärger mit mir hier in der Klinik	<input type="checkbox"/>				
8. ...habe ich meinem Kind wegen des Asthmas Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
9. ... wurde mein Kind wegen seines Asthmas von anderen geärgert	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind wegen seines Asthmas von anderen Kindern nicht mitgenommen, wenn sie etwas zusammen machten	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind wegen seines Asthmas abgelenkt, wenn es etwas tun wollte und konnte sich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind trotz seines Asthmas beim Turnen oder Toben genauso gut wie die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>				

13. Wie häufig hat Ihr Kind in der letzten Woche Atembeschwerden (Asthma) gehabt?

nie selten manchmal oft immer

14. Wie stark waren seine Atembeschwerden in der letzten Woche?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

15. Wie sehr haben Ihr Kind seine Atembeschwerden in der letzten Woche gestört?

gar nicht etwas mittelmäßig ziemlich sehr



18. Hat Ihr Kind Neurodermitis?

Ja

Nein

bitte beantworten Sie die nächsten 15 Fragen

bitte fahren Sie mit Fragen-Block 10. fort

In der letzten Zeit hier in der Klinik...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind viele aufgekratzte Stellen	<input type="checkbox"/>				
2. ... konnte mein Kind nachts wegen Juckreizes schlecht schlafen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind traurig wegen seiner Haut	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind das Eincremen und die Medikamente genervt	<input type="checkbox"/>				
5. ... hat sich mein Kind vor anderen wegen seiner Haut geschämt und die Erkrankung war ihm peinlich	<input type="checkbox"/>				
6. ...mochte mein Kind sich selbst nicht leiden, weil es Neurodermitis hat	<input type="checkbox"/>				
7. ...gab es wegen des Kratzens Streit und Ärger mit mir hier in der Klinik	<input type="checkbox"/>				
8. ...habe ich meinem Kind wegen der Neurodermitis Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
9. ...wurde mein Kind wegen seiner Haut von anderen geärgert	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind wegen seiner Neurodermitis von anderen Kindern nicht mitgenommen, wenn sie etwas zusammen machten	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind wegen seiner Neurodermitis abgelenkt und konnte sich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind trotz seiner Haut beim Turnen oder Toben genauso gut wie die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>				

13. Wie häufig hat Ihr Kind in der letzten Woche Beschwerden wegen seiner Haut (Neurodermitis) gehabt?

nie selten manchmal oft immer

14. Wie stark waren seine Hautbeschwerden in der letzten Woche?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

15. Wie sehr haben Ihr Kind seine Hautbeschwerden in der letzten Woche gestört?

gar nicht etwas mittelmäßig ziemlich sehr

10. Sie werden nun bald aus der Rehaklinik entlassen. Wie beurteilen Sie, was in der Klinik mit Ihnen und Ihrem Kind passiert ist?

<i>In der Klinik, ...</i>		trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu
1.	... wurde mein Kind ärztlich besonders gut behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	... habe ich etwas mehr über die Erkrankung meines Kindes erfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	... habe ich den Körper meines Kindes besser kennengelernt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	... habe ich herausgefunden, warum mein Kind krank ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	... habe ich verstanden, was mit der Gesundheit meines Kindes los ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	... habe ich herausbekommen, was die Beschwerden meines Kindes auslöst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	... ist mein Kind gesund geworden und kommt mit seiner Erkrankung selbständiger zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	... habe ich Schulungskurse besucht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	... habe ich ausprobiert, was meinem Kind hilft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	... habe ich gelernt, was ich selbst tun kann, damit es meinem Kind besser geht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	... habe ich regelmäßiger das getan, was der Arzt mir sagte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	... habe ich gelernt, wie ich mich verhalten soll, wenn es meinem Kind ganz schlecht geht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	... habe ich Sport getrieben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	... habe ich andere Kinder und deren Mütter kennengelernt, die auch krank sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	... habe ich mein Selbstbewußtsein aufgebaut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	... bin ich mit mir selbst besser klargekommen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	... habe ich mich erholt und entspannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	... habe ich Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	... habe ich viel Freizeit gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	... sonstiges: _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte beachten Sie, daß sich die meisten der nun folgenden Fragen auf den Klinikaufenthalt beziehen. Vielleicht beziehen sich einige Fragen auf Probleme, unter denen Ihr Kind nicht leidet, beantworten Sie diese Fragen bitte dennoch. Es ist für uns ebenso wichtig, dies zu erfahren.

11. Allgemeine Gesundheit Ihres Kindes

1. Wie würden Sie den Gesundheitszustand Ihres Kindes beschreiben?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

2. Wie oft konnten Sie hier in der Klinik wegen der Erkrankung Ihres Kindes nicht an den verordneten Anwendungen teilnehmen?

An _____ Tagen

Welche Medikamente (Tabletten, Salben, Sprays, Spritzen, Inhalationen, usw.) hat Ihr Kind hier in der Klinik wegen seiner Erkrankung erhalten?

Name des Medikaments (bitte deutlich schreiben)	Häufigkeit der Einnahme (pro Medikament ein Kreuz)						Wie haben Sie die Medikamente erhalten	
	Täglich			wöchentlich		nach Bedarf	selbst gekauft	Verord- nungen durch den Arzt
	1 mal	2-4 mal	öfter	1 mal	öfter			
• _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Körperliche Aktivitäten Ihres Kindes

Bei den folgenden Fragen geht es um körperliche Aktivitäten, die Ihr Kind tagsüber typischerweise ausüben könnte.

War Ihr Kind hier in der Klinik aufgrund gesundheitlicher Probleme in den folgenden Aktivitäten eingeschränkt?

Mein Kind war eingeschränkt ...	ja, stark ein- geschränkt	ja, etwas ein- geschränkt	ja, ein wenig ein- geschränkt	Nein, nicht ein- geschränkt
1. ... in Dingen, die viel Kraft benötigen, wie Fußball spielen oder beim Herumtoben bzw. Rennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... in Dingen, die einige Kraft benötigen, wie Radfahren oder Rollschuhlaufen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... etwas heben, sich bücken oder sich beugen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Alltägliche Beschäftigungen Ihres Kindes

War Ihr Kind <u>hier in der Klinik</u> ..	ja, stark eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	ja, ein wenig eingeschränkt	nein, nicht eingeschränkt
1. ... durch emotionale Probleme oder durch Schwierigkeiten in seinem Verhalten im Zeitumfang eingeschränkt, welchen es der Schularbeit oder den Aktivitäten mit Freunden widmen konnte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... durch Schwierigkeiten mit seiner körperlichen Gesundheit eingeschränkt in der Fähigkeit, jegliche Art von Hausaufgaben oder Aktivität mit Freunden auszuführen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Schmerzen

Wie oft hatte Ihr Kind körperliche Schmerzen oder Beschwerden hier während des Aufenthaltes?

gar nicht 1 – 2 mal einige Male
 ziemlich oft sehr oft jeden Tag oder fast jeden Tag

25. Verhalten

Es folgt eine Liste von Aussagen, die das Verhalten und die Probleme beschreibt, die Kinder manchmal haben.

Wie oft haben hier in der Klinik folgende Aussagen auf Ihr Kind zugetroffen?

	sehr oft	ziemlich oft	manchmal	fast nie	nie
1. Es stritt viel.	<input type="checkbox"/>				
2. Es hatte Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsprobleme.	<input type="checkbox"/>				
3. Es log oder schummelte.	<input type="checkbox"/>				

4. Im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters, wie würden Sie das Verhalten Ihres Kindes im allgemeinen einschätzen?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

26. Allgemeines Wohlbefinden

In den folgenden Aussagen geht es um die Stimmung von Kindern.

Wie oft glauben Sie, traf auf Ihr Kind hier in der Klinik folgendes zu?

	immer	meistens	manchmal	selten	nie
1. Es fühlte sich einsam.	<input type="checkbox"/>				
2. Es benahm sich nervös.	<input type="checkbox"/>				
3. Es benahm sich verstört oder aufgeregt.	<input type="checkbox"/>				

27. Selbstwertgefühl

In den folgenden Aussagen geht es um die Zufriedenheit Ihres Kindes mit sich selbst, der (Vor-)Schule/Kindergruppe/Kindergarten und anderen. Dazu könnte es für Sie hilfreich sein, sich vorzustellen, wie andere Kinder im Alter Ihres Kindes darüber denken. Wie zufrieden war Ihr Kind Ihrer Meinung nach hier in der Klinik mit ...

	sehr zufrieden	etwas zufrieden	weder noch	etwas unzufrieden	sehr unzufrieden
1. ... seinen Leistungen in der (Vor-) Schule/Kindergruppe/ im Kindergarten?	<input type="checkbox"/>				
2. ... seinen Freundschaften?	<input type="checkbox"/>				
3. ... seinem Leben insgesamt?	<input type="checkbox"/>				

28. Gesundheit Ihres Kindes

In den folgenden Aussagen geht es um die Gesundheit im allgemeinen. Wie richtig oder falsch ist jede dieser Aussagen für Ihr Kind?

	auf jeden Fall richtig	weitgehend richtig	weiß nicht	weitgehend falsch	auf jeden Fall falsch
1. Mein Kind scheint weniger gesund zu sein als andere Kinder, die ich kenne.	<input type="checkbox"/>				
2. Mein Kind ist noch nie ernsthaft krank gewesen.	<input type="checkbox"/>				
3. Ich mache mir mehr Sorgen um die Gesundheit meines Kindes, als andere Eltern um die Gesundheit ihrer Kinder.	<input type="checkbox"/>				

4. Wie würden Sie derzeit die Gesundheit Ihres Kindes im Vergleich zu der Zeit vor dem Klinikaufenthalt einschätzen?

viel besser jetzt als vor dem Klinikaufenthalt etwas besser jetzt als vor dem Klinikaufenthalt

genauso wie vor dem Klinikaufenthalt

etwas schlechter jetzt als vor dem Klinikaufenthalt viel schlechter jetzt als vor dem Klinikaufenthalt

29. Sie und Ihre Familie

In den folgenden Fragen geht es darum, wie sehr die Gesundheit Ihres Kindes Einfluß auf Ihr Leben hat und wie Sie dazu stehen.

Wie stark haben Sie hier während des Klinikaufenthaltes unter den folgenden Dingen gelitten oder wie viele Sorgen haben Sie sich deshalb gemacht über...

	gar nicht	Ein wenig	etwas	ziemlich stark	sehr stark
1. ... die körperliche Gesundheit Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>				
2. ... das emotionale (seelische) Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>				

Wie sehr haben die folgenden Umstände hier in der Klinik Ihre Zeit eingeschränkt, die Ihnen für Ihre eigenen Bedürfnisse zur Verfügung stand?

	ja, hat mich sehr eingeschränkt	ja, hat mich etwas eingeschränkt	ja, hat mich ein wenig eingeschränkt	nein, hat mich nicht eingeschränkt
3. Die körperliche Gesundheit Ihres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Das emotionale Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie oft hat hier während des Klinikaufenthaltes die Gesundheit oder das Verhalten Ihres Kindes ...

	sehr oft	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
5. ... die Art der familiären Aktivitäten eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>				
6. ... verschiedene alltägliche Familienaktivitäten (Essen, Fernsehen) unterbrochen?	<input type="checkbox"/>				

7. Manchmal haben Familien Schwierigkeiten, miteinander klar zu kommen. Sie sind nicht immer einer Meinung und sie werden unter Umständen ärgerlich. Wie würden Sie im allgemeinen die Fähigkeit Ihrer Familie einschätzen, miteinander zurecht zu kommen? <input type="checkbox"/> ausgezeichnet <input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> weniger gut <input type="checkbox"/> schlecht
--

20. Krankheit des Kindes und Familie

Hier finden Sie einige Aussagen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, inwieweit diese derzeit auf Ihre Familie zutrifft.

Inwieweit trifft dies auf Sie und Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpaßt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind 'anders' als ein normales Kind behandeln soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, daß ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Unsere Familie muß aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Dadurch, daß ich lernen mußte, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN SONST WEITER MIT BLOCK 21: MEDIZINISCHE BEHANDLUNG				

Diesen Block bitte nur ausfüllen wenn Sie noch andere Kinder haben!	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Medizinische Behandlung Ihres Kindes

Denken Sie jetzt an Ihren Klinikaufenthalt. Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Ihre Situation zu? Kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen an.

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Situation zu?	trifft gar nicht zu	trifft kaum zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu
1. Mein Kind ist hier bei dem Arzt gut aufgehoben.	<input type="checkbox"/>				
2. Ich habe Vertrauen in die medizinische Behandlung.	<input type="checkbox"/>				
3. Die derzeitige medizinische Behandlung meines Kindes erscheint mir sinnvoll	<input type="checkbox"/>				
4. Durch unterschiedliche Ärztemeinungen fühle ich mich verunsichert.	<input type="checkbox"/>				
5. Ich bin mir unsicher, welche Behandlungsmethode die richtige ist.	<input type="checkbox"/>				

22. Fragen zu Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand

In diesem Teil geht es um Ihre Beurteilung **Ihres** Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft.

	ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben	<input type="checkbox"/>				

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht hier an einem normalen Tag ausüben.

Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja wie stark?	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie <u>hier</u> während des <u>Klinikaufenthaltes</u> aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten?		
	Ja	Nein
4. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie <u>hier</u> während des <u>Klinikaufenthaltes</u> aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?		
	Ja	Nein
6. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <u>hier</u> während des <u>Klinikaufenthaltes</u> bei der Ausübung Ihrer Alltagsaktivitäten behindert?					
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
überhaupt nicht	ein bißchen	mäßig	ziemlich	sehr	

12. Welche Kosten sind Ihnen durch die Erkrankung Ihres Kindes hier in der Klinik entstanden?

• Selbstbeteiligung für Medikamente	▪ ca. _____ DM
• Kosten für selbstgekaufte Medikamente	▪ ca. _____ DM
• Selbstbeteiligung für Krankenhausaufenthalte	▪ ca. _____ DM
• Selbstbeteiligung für Kuren und Reha-Maßnahmen	▪ ca. _____ DM
• Telephonkosten (z.B. für Arzt, Therapeut, Krankenhaus)	▪ ca. _____ DM
• Beiträge zu Selbsthilfegruppen	▪ ca. _____ DM
• Kosten für Fortbildung, Bücher und Zeitschriften	▪ ca. _____ DM
• Zahlungen für Tagesmutter	▪ ca. _____ DM
• Zahlungen für Umbauten in der Wohnung, nämlich für _____	▪ ca. _____ DM
_____	▪ ca. _____ DM
• Andere Zahlungen, nämlich z.B. für Bastelmaterial, zusätzliche Lebensmittel _____	▪ ca. _____ DM

24. Offene Fragen

1. Bitte nennen Sie die drei größten Belastungen / Einschränkungen, die durch die Erkrankung Ihres Kindes bei Ihnen bestehen.

- _____
- _____
- _____

2. Beim jetzigen Gesundheitszustandes Ihres Kindes, was würde Ihnen helfen, um mit Ihren Belastungen besser fertig zu werden?

- _____
- _____
- _____



Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

In etwa 3 Monaten werden wir uns wieder bei Ihnen melden



Fragebogen für Mütter von Kleinkindern in der Reha

Sehr geehrte Mutter,

Ihr Kind und Sie sind vor drei Monaten von Ihrem Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik zurückgekehrt. In diesem Zusammenhang haben Sie ja bereits in der Klinik an der Studie zum Wohlbefinden und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität Ihres Kindes teilgenommen. Wir bitten Sie nun erneut, uns diesen Bogen auszufüllen. Da es um **Ihre** Einschätzung des Wohlbefindens Ihres Kindes geht, füllen Sie bitte den Fragebogen selbst, d.h. ohne Befragung Ihres Kindes, entsprechend den Anweisungen aus.

Sämtliche Auskünfte werden streng vertraulich behandelt!

Bei den Fragen möchten wir Sie bitten folgende Instruktionen zu beachten:

- ⇒ Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- ⇒ Je nach Fragestellung: Überlegen Sie, wie sie selbst manche Dinge einschätzen, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche (oder in dem angegebenen Zeitraum) gefühlt hat, oder was für Ihr Kind zutrifft.
- ⇒ Bitte tragen Sie bei Linien den gewünschten Text ein und machen Sie bei den Kästchen ein Kreuz.
- ⇒ Setzen Sie pro Frage immer nur ein Kreuz, wenn nicht anders angegeben.

Ein Beispiel:	Nie	Selten	manch- mal	oft	immer
In der letzten Woche ...					
... „hat mein Kind sich wohlgeföhlt“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wir wissen, daß das Ausfüllen dieses Fragebogens für Sie Zeit und Mühe bedeutet. Lassen Sie sich ruhig Zeit, Sie brauchen den Bogen nicht auf einmal auszufüllen.

ID - Nr. _____

Viel Spaß und los geht's

Bei den folgenden Fragen sollen Sie sich in Ihr Kind hineinversetzen. Kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

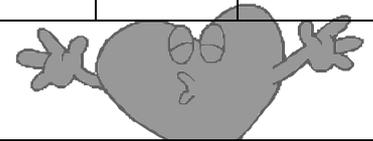
1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Zeit ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind Kopfweg oder Bauchweh	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind müde und schlapp	<input type="checkbox"/>				
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>				
5. ... war mein Kind körperlich top-fit	<input type="checkbox"/>				
6. ... hat mein Kind mit Appetit gegessen	<input type="checkbox"/>				
7. ... konnte mein Kind gut schlafen	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mein Kind wegen Schmerzen gejammert	<input type="checkbox"/>				
9. ... ist mein Kind viel herumgetobt und hat sich bewegt	<input type="checkbox"/>				
10. ... hatte mein Kind Angst, sein Asthma/ seine Neurodermitis könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>				

2. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>				
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>				
3. ... hat mein Kind heftig geweint	<input type="checkbox"/>				
4. ... war mein Kind ängstlich oder unsicher	<input type="checkbox"/>				
5. ... war mein Kind frisch und munter	<input type="checkbox"/>				
6. ... war mein Kind schlecht gelaunt und quengelig	<input type="checkbox"/>				
7. ... war mein Kind angestrengt	<input type="checkbox"/>				
8. ... hat mein Kind schnell geweint	<input type="checkbox"/>				

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
9. ... war mein Kind schnell unzufrieden	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind leicht wütend	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind nervös und zappelig	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind wegen seines Asthmas/ seiner Neurodermitis traurig	<input type="checkbox"/>				



3. Selbstwert

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war mein Kind stolz, wenn es etwas geschafft hat	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mein Kind ausgeglichen und zufrieden	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind fröhlich und gut gelaunt	<input type="checkbox"/>				
4. ... steckte mein Kind voller guter Ideen	<input type="checkbox"/>				
5. ... habe ich mein Kind gelobt	<input type="checkbox"/>				
6. ... klappte alles, was mein Kind anfang	<input type="checkbox"/>				
7. ... kam mein Kind mit seinem Asthma/ seiner Neurodermitis gut zurecht	<input type="checkbox"/>				

4. Familie

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat sich mein Kind gut mit mir verstanden	<input type="checkbox"/>				
2. ... machte mein Kind zu Hause in der Familie einen zufriedenen Eindruck	<input type="checkbox"/>				
3. ... haben mein Kind und ich zu Hause gestritten	<input type="checkbox"/>				
4. ... habe ich mit meinem Kind geschimpft	<input type="checkbox"/>				
5. ... konnte ich geduldig und verständnisvoll mit meinem Kind umgehen	<input type="checkbox"/>				
6. ... behandelte ich mein Kind wegen des Asthmas/ der Neurodermitis viel vorsichtiger als eigentlich notwendig	<input type="checkbox"/>				



5. Freunde

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind mit anderen Kindern gespielt	<input type="checkbox"/>				
2. ... war mein Kind gern mit anderen zusammen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind kontaktfreudig	<input type="checkbox"/>				
4. ... „hatte mein Kind Schwierigkeiten mit Lehrern, Kindern und Freunden	<input type="checkbox"/>				
5.wollte mein Kind, daß keiner seiner Freunde etwas von seinem Asthma/ seiner Neurodermitis merkt	<input type="checkbox"/>				

6. (Vor-)Schule/Kindergarten

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hat mein Kind kleinere Aufgaben oder seine Hausaufgaben mit Leichtigkeit geschafft	<input type="checkbox"/>				
2. ... hat meinem Kind die (Vor-)Schule/ der Kindergarten Spaß gemacht	<input type="checkbox"/>				
3. ... ließ sich mein Kind leicht ablenken und war zerstreut	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben viele Fehler gemacht	<input type="checkbox"/>				
5. ... konnte sich mein Kind gut konzentrieren und war aufmerksam	<input type="checkbox"/>				
6. ... konnte mein Kind nicht alles mitmachen in der (Vor-) Schule/Kindergarten wegen seiner Erkrankung	<input type="checkbox"/>				





7. Hat Ihr Kind Asthma?

JA

NEIN

☛ **bitte beantworten Sie die nächsten Fragen**

☛ **bitte fahren Sie bei Fragen BLOCK 9. fort**

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... ist mein Kind nachts wegen des Asthmas aufgewacht	<input type="checkbox"/>				
2. ... habe ich bei meinem Kind beim Luft holen ein Brummen oder Pfeifen gehört bzw. es hatte viel Schleim	<input type="checkbox"/>				
3. ... hatte mein Kind Angst vor Luftnot oder Atemnot oder einem Asthmaanfall	<input type="checkbox"/>				
4. ... fand mein Kind das Inhalieren und die Medikamente doof und nervig	<input type="checkbox"/>				
5. ... hat sich mein Kind vor anderen wegen seines Asthmas geschämt und die Erkrankung war ihm peinlich	<input type="checkbox"/>				
6. ... mochte mein Kind sich selbst nicht leiden, weil es Asthma hat	<input type="checkbox"/>				
7. ... gab es wegen des Asthmas Streit und Ärger in unserer Familie zu Hause	<input type="checkbox"/>				
8. ...habe ich meinem Kind wegen des Asthmas Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
9. ... wurde mein Kind wegen seines Asthmas von anderen geärgert	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind wegen seines Asthmas von anderen Kindern nicht mitgenommen, wenn sie etwas zusammen machten	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind wegen seines Asthmas abgelenkt, wenn es etwas tun wollte und konnte sich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind trotz seines Asthmas beim Turnen oder Toben genauso gut wie die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>				
13. Wie häufig hat Ihr Kind in der letzten Woche Atembeschwerden (Asthma) gehabt?					
<input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> oft <input type="checkbox"/> immer					
14. Wie stark waren die Atembeschwerden Ihres Kindes in der letzten Woche?					
<input type="checkbox"/> gar keine <input type="checkbox"/> etwas <input type="checkbox"/> mittelmäßig <input type="checkbox"/> ziemlich <input type="checkbox"/> sehr stark					
15. Wie sehr haben Ihr Kind seine Atembeschwerden in der letzten Woche gestört?					
<input type="checkbox"/> gar nicht <input type="checkbox"/> etwas <input type="checkbox"/> mittelmäßig <input type="checkbox"/> ziemlich <input type="checkbox"/> sehr					

8. Wie ist es mit dem Asthma Ihres Kindes genau?

Wie oft in der <u>letzten Woche</u> ...	immer	meistens	oft	manchmal	selten	fast nie	nie
1. ... war Ihr Kind enttäuscht oder hat sich über sich selbst geärgert, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
2. ... war Ihr Kind müde, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
3. ... hat Ihr Kind sich Sorgen gemacht, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
4. ... hat Ihr Kind sich geärgert, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
5. ... hat Ihr Kind schlechte Laune gehabt, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
6. ... hat Ihr Kind sich anders oder von anderen ausgeschlossen gefühlt, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
7. ... war Ihr Kind enttäuscht oder hat sich über sich selbst geärgert, weil es Dinge nicht so tun konnte wie andere?	<input type="checkbox"/>						
8. ... ist Ihr Kind nachts aufgewacht, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
9. ... hat Ihr Kind sich unwohl, unsicher oder beunruhigt gefühlt, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
10. ... war Ihr Kind außer Atem?	<input type="checkbox"/>						
11. ... hat Ihr Kind das Gefühl gehabt, daß es Dinge nicht so tun konnte wie andere, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
12. ... hat Ihr Kind Mühe gehabt, nachts gut zu schlafen, weil es Asthma hat?	<input type="checkbox"/>						
13. ... hat Ihr Kind Angst gehabt, weil es einen Asthmaanfall hatte?	<input type="checkbox"/>						
14. ... hat Ihr Kind Schwierigkeiten gehabt, tief einzuatmen?	<input type="checkbox"/>						

Wie sehr in der <u>letzten Woche</u> ...	ganz furchtbar	sehr	ziemlich	etwas	ein bißchen	fast gar nicht	überhaupt nicht
15. ... hat Ihr Kind der Husten gestört?	<input type="checkbox"/>						
16. ... haben Ihr Kind Asthmaanfälle gestört?	<input type="checkbox"/>						
17. ... hat Ihr Kind ein pfeifendes Geräusch beim Atmen gestört?	<input type="checkbox"/>						

Wie sehr in der letzten Woche ...	ganz furchtbar	sehr	ziemlich	etwas	ein bißchen	fast gar nicht	überhaupt nicht
18. ... haben Ihr Kind Schwierigkeiten beim Atmen gestört?	<input type="checkbox"/>						
19. ... hat Ihr Kind Kurzatmigkeit oder das Gefühl, nicht genug Luft zu kriegen gestört?	<input type="checkbox"/>						
Denken Sie an alle Dinge, die Ihr Kind in der letzten Woche gemacht hat.	ganz furchtbar	sehr	ziemlich	etwas	ein bißchen	fast gar nicht	überhaupt nicht
20. Wie sehr hat Ihr Kind sein Asthma gestört?	<input type="checkbox"/>						

21. Einige Kinder haben ihre Atembeschwerden nur von Zeit zu Zeit während vorübergehender Verschlechterungen, fühlen sich aber außerhalb der Verschlechterungen wohl. Andere Kinder haben die meiste Zeit eine pfeifende Atmung oder fühlen eine Enge in der Brust, leiden aber ebenfalls unter zusätzlichen vorübergehenden Verschlechterungen des Asthmas. Wie oft hatte Ihr Kind seit der Entlassung aus der Rehaklinik vorübergehende Verschlechterungen mit pfeifender, erschwelter Atmung, welche unangenehmer als gewöhnlich waren?

täglich	wöchentlich	monatlich	seltener als monatlich	nie	weiß nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Wie oft ist Ihr Kind im Durchschnitt seit der Entlassung aus der Rehaklinik nachts mit Husten oder pfeifender, erschwelter Atmung aufgewacht?

die meisten Nächte	1-3 Nächte pro Woche	weniger als 1 Nacht pro Woche	ab und zu (episodisch)	nie	weiß nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Wie oft hatte Ihr Kind im Durchschnitt seit der Entlassung aus der Rehaklinik morgens beim Aufstehen Husten oder eine pfeifende, erschwerte Atmung?

die meisten Morgen	1-3 Morgen pro Woche	weniger als 1 Morgen pro Woche	ab und zu (episodisch)	nie	weiß nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Hatte Ihr Kind seit der Entlassung aus der Rehaklinik eine Asthmaattacke, die so schwer war, daß es beim Reden schon nach ein oder zwei Worten wieder Luft holen mußte?

Nein	weiß nicht	ja, nämlich ca. _____ Attacken
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

25. Wie oft ist Ihr Kind seit der Entlassung aus der Rehaklinik, während es zu Hause war oder mit anderen Kindern spielte von Husten, pfeifender, erschwelter Atmung, oder Kurzatmigkeit beeinflusst oder eingeschränkt worden?

täglich	wöchentlich	monatlich	seltener als monatlich	nie	weiß nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26. Wie oft sind körperliche Aktivitäten (z.B. der Schulsport und sportliche Aktivitäten) Ihres Kindes seit der Entlassung aus der Rehaklinik durch Husten, pfeifendes, erschwerte Atmung oder Kurzatmigkeit beeinflusst oder eingeschränkt worden?

täglich	wöchentlich	monatlich	seltener als monatlich	nie	weiß nicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



9. Hat Ihr Kind Neurodermitis?

Ja

Nein

☛ bitte beantworten Sie die nächsten Fragen

☛ bitte fahren Sie mit Fragen-Block 11. fort

In der letzten Zeit...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... hatte mein Kind viele aufgekratzte Stellen	<input type="checkbox"/>				
2. ... konnte mein Kind nachts wegen Juckreizes schlecht schlafen	<input type="checkbox"/>				
3. ... war mein Kind traurig wegen seiner Haut	<input type="checkbox"/>				
4. ... hat mein Kind das Eincremen und die Medikamente genervt	<input type="checkbox"/>				
5. ... hat sich mein Kind vor anderen wegen seiner Haut geschämt und die Erkrankung war ihm peinlich	<input type="checkbox"/>				
6. ...mochte mein Kind sich selbst nicht leiden, weil es Neurodermitis hat	<input type="checkbox"/>				
7. ...gab es wegen des Kratzens Streit und Ärger in unserer Familie zu Hause	<input type="checkbox"/>				
8. ...habe ich meinem Kind wegen der Neurodermitis Dinge verboten	<input type="checkbox"/>				
9. ...wurde mein Kind wegen seiner Haut von anderen geärgert	<input type="checkbox"/>				
10. ... wurde mein Kind wegen seiner Neurodermitis von anderen Kindern nicht mitgenommen, wenn sie etwas zusammen machten	<input type="checkbox"/>				
11. ... war mein Kind in der Schule durch den Juckreiz abgelenkt und konnte sich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	<input type="checkbox"/>				
12. ... war mein Kind trotz seiner Haut beim Turnen oder Toben genauso gut wie die anderen Kinder	<input type="checkbox"/>				

13. Wie häufig hat Ihr Kind in der letzten Woche Beschwerden wegen seiner Haut (Neurodermitis) gehabt?

nie selten manchmal oft immer

14. Wie stark waren die Hautbeschwerden Ihres Kindes in der letzten Woche?

gar keine etwas mittelmäßig ziemlich sehr stark

15. Wie sehr haben Ihr Kind seine Hautbeschwerden in der letzten Woche gestört?

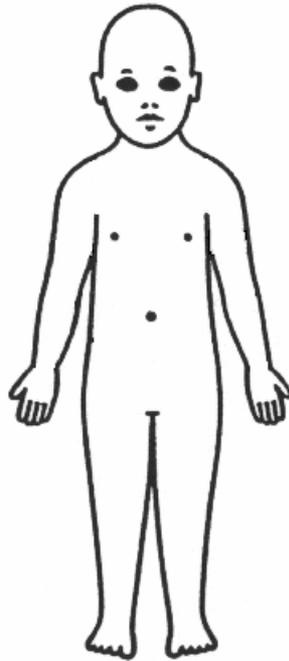
gar nicht etwas mittelmäßig ziemlich sehr

10. Wie ist es mit der Neurodermitis Ihres Kindes genau?

Wie sehr treffen die folgende Sätze auf Ihr Kind zu?	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft etwas zu	trifft stark zu	trifft sehr stark zu
1. Das Aussehen meines Kindes macht ihm Kummer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Wegen des Ausschlages spielen die anderen Kinder weniger mit meinem Kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Es gibt Dinge, die mein Kind wegen seiner Neurodermitis nicht machen kann	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Wenn es seiner Haut gut geht, geht mein Kind mehr auf andere zu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Mein Kind ist oft zappelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Weil mein Kind sich wegen seiner Haut schämt, macht es manche Dinge nicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Es stört mein Kind, daß es mit seiner Neurodermitis oft zum Arzt gehen muß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Es ist meinem Kind unangenehm, wenn Leute es auf seinen Ausschlag ansprechen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Mein Kind fühlt sich in seiner Haut nicht wohl	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Mein Kind regt sich schon bei Kleinigkeiten auf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Mein Kind kann noch viel dazulernen, wie es besser mit seiner Neurodermitis umgehen könnte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Es ist meinem Kind unangenehm, wenn andere seine aufgekratzte Haut sehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Trotz seiner Neurodermitis kann mein Kind genau soviel aushalten wie andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Es wäre gut für die Haut meines Kindes, wenn es sich noch regelmäßiger als bisher eincremen würde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Es ist oft sehr schwierig für mein Kind, sich nicht zu kratzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Mein Kind sollte weniger Sachen essen, die für seine Haut nicht gut sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Mein Kind geht nicht ins Schwimmbad, weil andere sich ekeln könnten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Manchmal hat mein Kind keine Hoffnung mehr, daß seine Haut besser wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Mein Kind ist oft müde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Mein Kind glaubt, daß die Leute auf seinen Ausschlag gucken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Es stört mein Kind, daß es manche Dinge nicht essen oder trinken darf, die es gerne mag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie sehr treffen die folgende Sätze auf Ihr Kind zu?	trifft gar nicht zu	trifft wenig zu	trifft etwas zu	trifft stark zu	trifft sehr stark zu
22. Mein Kind müßte eigentlich mehr über seine Neurodermitis wissen	<input type="checkbox"/>				
23. Mein Kind kratzt sich manchmal, ohne es zu merken	<input type="checkbox"/>				
24. Mein Kind hat Angst, von anderen wegen seines Ausschlages ausgeschlossen zu werden	<input type="checkbox"/>				
25. Manchmal hat mein Kind zu nichts Lust	<input type="checkbox"/>				
26. Wegen seiner Hautkrankheit muß mein Kind auf manche Hobbys verzichten	<input type="checkbox"/>				
27. Mein Kind glaubt, daß seine Neurodermitis auch seine Geschwister und uns als Eltern belastet	<input type="checkbox"/>				
28. Mein Kind fühlt sich manchmal einsam	<input type="checkbox"/>				
29. Mein Kind hat Angst, daß seine Haut immer schlimmer wird	<input type="checkbox"/>				
30. Wenn mein Kind seinen Ärger besser zeigen könnte, wäre auch seine Haut besser	<input type="checkbox"/>				
31. Weil mein Kind oft krank ist, wird es in der Schule (Kindergarten) schlechter	<input type="checkbox"/>				
32. Mein Kind glaubt, andere nehmen wegen seiner Neurodermitis mehr Rücksicht auf es	<input type="checkbox"/>				
33. Mein Kind stört es, daß es immer an seine Salben und Medikamente denken muß	<input type="checkbox"/>				
34. Daß mein Kind sich nicht so wohl fühlt, merkt es manchmal erst, wenn seine Haut juckt	<input type="checkbox"/>				
35. Manchmal ist mein Kind ganz verzweifelt wegen seiner Hautkrankheit	<input type="checkbox"/>				
36. Oft denkt mein Kind darüber nach, wie das Leben ohne seine Neurodermitis wäre	<input type="checkbox"/>				
37. Mein Kind fühlt sich oft traurig und niedergeschlagen wegen seiner Hautkrankheit	<input type="checkbox"/>				
38. Oft nimmt mein Kind Kleinigkeiten zu ernst	<input type="checkbox"/>				
39. Das Jucken macht mein Kind fertig	<input type="checkbox"/>				
40. Mein Kind ärgert sich, wenn es sich solange kratzt, bis seine abgeheilte Haut wieder offen ist	<input type="checkbox"/>				
41. Oft ist meinem Kind alles zuviel	<input type="checkbox"/>				
42. Mein Kind ist oft unkonzentriert	<input type="checkbox"/>				
43. Mein Kind ist der Ansicht, daß es mehr juckt, wenn es von uns als Eltern in den Arm genommen wird	<input type="checkbox"/>				

44. Bitte schraffieren Sie die Stellen, die bei Ihrem Kind zur Zeit von Neurodermitis betroffen sind ...



45. Schätzen Sie insgesamt die Haut Ihres Kindes ein:

	gar nicht	leicht	mittel	stark
Wie trocken ist die Haut?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeigt sich verdickte Haut an häufig betroffenen Stellen bzw. deutliche Linien auf der Haut (wie z.B. auf der Innenseite der Hand)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46. Beurteilen Sie eine typische Hautstelle Ihres Kindes, die von der Neurodermitis betroffen ist:

	gar nicht	leicht	mittel	stark
Ist die Haut an dieser Stelle gerötet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeigen sich an dieser Stelle Kratzspuren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zeigen sich an dieser Stelle kleine hügelige Verdickungen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ist die Haut an dieser Stelle verkrustet oder näßt sie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47. Denken Sie an die letzten drei Tage bzw. Nächte und kreuzen Sie eine Zahl von 1 (gar nicht) bis 10 (äußerst stark) an:

Wie stark litt Ihr Kind in den letzten drei Tagen oder Nächten unter Juckreiz?	gar nicht	①-②-③-④-⑤-⑥-⑦-⑧-⑨-⑩	äußerst stark
Wie stark litt Ihr Kind in den letzten drei Nächten unter Schlaflosigkeit?	gar nicht	①-②-③-④-⑤-⑥-⑦-⑧-⑨-⑩	äußerst stark

48. Wie beurteilen Sie insgesamt den aktuellen Hautzustand des Kindes?

sehr gut	gut	durchschnittlich	schlecht	sehr schlecht
<input type="checkbox"/>				

11. Es ist nun schon eine Weile her, daß Sie und Ihr Kind aus der Rehaklinik entlassen wurden. Wir möchten gerne wissen, wie es Ihnen jetzt mit der Erkrankung Ihres Kindes geht.

Ich glaube, ...		trifft gar nicht zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu
1.	... mein Kind wird jetzt ärztlich besser behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	... ich erfahre immer noch neues über die Erkrankung meines Kindes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	... ich kenne den Körper meines Kindes jetzt besser als vor der Reha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	... ich weiß jetzt, warum mein Kind krank ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	... ich verstehe jetzt besser, was mit der Gesundheit meines Kindes los ist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	... ich weiß, was die Beschwerden meines Kindes auslöst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	... mein Kind ist gesünder und kommt mit seiner Erkrankung selbständiger zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	... ich erinnere mich an die besuchten Schulungskurse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	... ich probiere aus, was meinem Kind hilft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	... ich weiß, was ich selbst tun kann, damit es meinem Kind besser geht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	... ich tue regelmäßiger das, was der Arzt mir gesagt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	... ich weiß, wie ich mich verhalten soll, wenn es meinem Kind ganz schlecht geht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	... ich treibe Sport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	... ich habe Kontakt zu anderen Kinder und deren Mütter, die auch krank sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	... ich habe ein gutes Selbstbewußtsein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	... ich komme mit mir selbst besser klar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	... ich fühle mich erholter und entspannter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	... ich habe mehr Spaß am Leben als vor der Reha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	... ich genieße jetzt meine Freizeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20.	... sonstiges: _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Fragen zur Erkrankung und Behandlung Ihres Kindes

8. Welche Erkrankung hat Ihr Kind?

<input type="checkbox"/> Asthma (Atemnot)	Bekannt seit? 19 __ __	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> schwer
<input type="checkbox"/> Neurodermitis (Hautjucken)	Bekannt seit? 19 __ __	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> schwer

9. Wann ist Ihr Kind geboren? Geburtsdatum: ____ . ____ . 19 ____ (Tag/Monat/Jahr)

10. Ist Ihr Kind ein Junge oder ein Mädchen?

4. Wie würden Sie den Gesundheitszustand Ihres Kindes beschreiben?

- ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut
 schlecht

5. Wieviel Zeit mußten Sie **in den letzten 4 Wochen durchschnittlich pro Tag** wegen der Erkrankung Ihres Kindes aufbringen?

	durchschnittlich pro Tag
• Körperliche Pflege des Kindes	• _____ Stunden
• Hilfe bei der Behandlung	• _____ Stunden

6. Hat Ihr Kind **nach dem Reha-Aufenthalt** folgende ärztliche Dienste in Anspruch genommen?

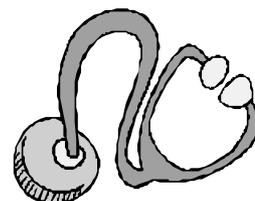
	ja	nein
• Ambulante Notaufnahme des Krankenhauses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Ärztlicher Notdienst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Notarztwagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Stationäre Aufnahme im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Wie oft sind Sie oder Ihr Partner wegen der Erkrankung Ihres Kindes **in den letzten 4 Wochen** bei der Hausarbeit oder im Beruf ausgefallen?

Sie	Ihr Partner
• im Beruf • zu Hause An _____ Tagen An _____ Tagen	• im Beruf • zu Hause An _____ Tagen An _____ Tagen

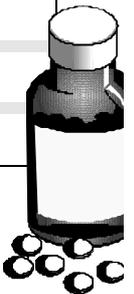
8. Bei wem ist Ihr Kind wegen seiner Erkrankung seit dem Reha- Aufenthaltes in Behandlung?

	ja	nein	wenn ja, wieviele Besuche in den letzten 4 Wochen
• Kinderarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Lungenfacharzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Hautfacharzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Arzt für Innere Medizin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Arzt mit Zusatzbezeichnung Allergologie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Nervenfacharzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Naturheilkundler/ Homöopath	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Heilpraktiker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Psychologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Ernährungsberater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Erziehungsberater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• Krankengymnast	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal
• sonst. Behandler: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____ mal



9. Welche Medikamente (Tabletten, Salben, Sprays, Spritzen, Inhalationen, usw.) hat Ihr Kind in den letzten **4 Wochen** wegen seiner Erkrankung erhalten? Bitte benutzen Sie die Medikamentenpackung als Hilfsmittel.

Name des Medikaments (bitte deutlich schreiben)	Häufigkeit der Einnahme (pro Medikament ein Kreuz)						Wie haben Sie die Medikamente erhalten	
	täglich			wöchentlich		nach Bedarf	selbst gekauft	Rezept oder Muster vom Arzt
1 mal	2-4 mal	öfter	1 mal	mehrmal s				
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
• _____	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y



10. Denken Sie jetzt an die letzte Woche. Wie sehr treffen die folgenden Aussagen auf Ihre Situation zu? Kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen an.

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Situation zu?	trifft gar nicht zu	trifft kaum zu	trifft etwas zu	trifft ziemlich zu	trifft sehr zu
1. Mein Kind ist bei unserem Arzt gut aufgehoben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ich habe Vertrauen in die medizinische Behandlung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Die derzeitige medizinische Behandlung meines Kindes erscheint mir sinnvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Durch unterschiedliche Ärztemeinungen fühle ich mich verunsichert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich bin mir unsicher, welche Behandlungsmethode die richtige ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Wie viele Tage hat Ihr Kind wegen seiner Erkrankung in der (Vor-)Schule/ Kindergarten gefehlt?

in den letzten **4 Wochen**

_____Tage

seit der **Entlassung** aus der Rehaklinik

_____Tage

12. Welche Kosten sind Ihnen durch die Erkrankung Ihres Kindes entstanden?		
	in den letzten 4 Wochen?	Seit Entlassung aus der Reha-Klinik?
• Selbstbeteiligung für Medikamente	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Kosten für selbstgekaufte Medikamente	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Selbstbeteiligung für Krankenhausaufenthalte	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Selbstbeteiligung für Kuren und Reha-Maßnahmen	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Telephonkosten (z.B. für Arzt, Therapeut, Krankenhaus)	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Beiträge zu Selbsthilfegruppen	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Kosten für Fortbildung, Bücher und Zeitschriften	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Zahlungen für Tagesmutter / Haushaltshilfe	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM
• Zahlungen für Umbauten in der Wohnung (z.B. für Staubsauger mit Spezialfilter, milbendichte Matratzenbezüge, spezielle Reinigungsmittel, Austausch von Teppichbodenbelägen, Möbel etc.): _____ _____	▪ ca. _____ DM ▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM ▪ ca. _____ DM
• Andere Zahlungen (z.B. für Pollenfilter im Auto etc.): _____	▪ ca. _____ DM	▪ ca. _____ DM

13. Körperliche Aktivitäten Ihres Kindes

Bei den folgenden Fragen geht es um körperliche Aktivitäten, die Ihr Kind tagsüber typischerweise ausüben könnte.

War Ihr Kind in den vergangenen vier Wochen aufgrund gesundheitlicher Probleme in den folgenden Aktivitäten eingeschränkt?

Mein Kind war eingeschränkt ...	ja, stark eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	ja, ein wenig eingeschränkt	nein, nicht eingeschränkt
1. ... in Dingen, die viel Kraft benötigen, wie Fußball spielen oder beim Herumtoben bzw. Rennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... in Dingen, die einige Kraft benötigen, wie Radfahren oder Rollschuhlaufen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... etwas heben, sich bücken oder sich beugen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14. Alltägliche Beschäftigungen Ihres Kindes

War Ihr Kind in den vergangenen vier Wochen ...	ja, stark ein- geschränkt	ja, etwas ein- geschränkt	ja, ein wenig ein- geschränkt	nein, nicht ein- geschränkt
1. ... durch emotionale Probleme oder durch Schwierigkeiten in seinem Verhalten im Zeitumfang eingeschränkt, welchen es der Schularbeit oder den Aktivitäten mit Freunden widmen konnte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... durch Schwierigkeiten mit seiner körperlichen Gesundheit eingeschränkt in der Fähigkeit, jegliche Art von Hausaufgaben oder Aktivität mit Freunden auszuführen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Schmerzen

Wie oft hatte Ihr Kind körperliche Schmerzen oder Beschwerden in den vergangenen vier Wochen?

gar nicht 1 – 2 mal einige Male
 ziemlich oft sehr oft jeden Tag oder fast jeden Tag

16. Verhalten

Es folgt eine Liste von Aussagen, die das Verhalten und die Probleme beschreibt, die Kinder manchmal haben.

Wie oft in den vergangenen vier Wochen haben folgende Aussagen auf Ihr Kind zugefallen?

	sehr oft	ziemlich oft	manchmal	fast nie	nie
1. Es stritt viel.	<input type="checkbox"/>				
2. Es hatte Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsprobleme.	<input type="checkbox"/>				
3. Es log oder schummelte.	<input type="checkbox"/>				

4. Im Vergleich zu anderen Kindern gleichen Alters, wie würden Sie das Verhalten Ihres Kindes im allgemeinen einschätzen?

ausgezeichnet sehr gut gut weniger gut schlecht

17. Allgemeines Wohlbefinden

In den folgenden Aussagen geht es um die Stimmung von Kindern.

Wie oft in den vergangenen vier Wochen glauben Sie, traf auf Ihr Kind folgendes zu?

	immer	meistens	manchmal	selten	nie
1. Es fühlte sich einsam.	<input type="checkbox"/>				
2. Es benahm sich nervös.	<input type="checkbox"/>				
3. Es benahm sich verstört oder aufgereg.	<input type="checkbox"/>				

18. Selbstwertgefühl

In den folgenden Aussagen geht es um die Zufriedenheit Ihres Kindes mit sich selbst, der (Vor-)Schule/Kindergarten und anderen. Dazu könnte es für Sie hilfreich sein, sich vorzustellen, wie andere Kinder im Alter Ihres Kindes darüber denken. Wie zufrieden war Ihr Kind in den vergangenen vier Wochen Ihrer Meinung nach mit ...

	sehr zufrieden	etwas zufrieden	weder noch	etwas unzufrieden	sehr unzufrieden
1. ... seinen Leistungen in der Schule?	<input type="checkbox"/>				
2. ... seinen Freundschaften?	<input type="checkbox"/>				
3. ... seinem Leben insgesamt?	<input type="checkbox"/>				

19. Gesundheit Ihres Kindes

In den folgenden Aussagen geht es um die Gesundheit im allgemeinen. Wie richtig oder falsch ist jede dieser Aussagen für Ihr Kind?

	auf jeden Fall richtig	weitgehend richtig	weiß nicht	weitgehend falsch	auf jeden Fall falsch
1. Mein Kind scheint weniger gesund zu sein als andere Kinder, die ich kenne.	<input type="checkbox"/>				
2. Mein Kind ist noch nie ernsthaft krank gewesen.	<input type="checkbox"/>				
3. Ich mache mir mehr Sorgen um die Gesundheit meines Kindes, als andere Eltern um die Gesundheit ihrer Kinder.	<input type="checkbox"/>				

4. Wie würden Sie derzeit die Gesundheit Ihres Kindes im Vergleich zum vergangenen Jahr einschätzen?

viel besser jetzt als im vergangenen Jahr etwas besser jetzt als im vergangenen Jahr

genauso wie im vergangenen Jahr

etwas schlechter jetzt als im vergangenen Jahr viel schlechter jetzt als im vergangenen Jahr

20. Sie und Ihre Familie

In den folgenden Fragen geht es darum, wie sehr die Gesundheit Ihres Kindes Einfluß auf Ihr Leben hat und wie Sie dazu stehen.

Wie stark haben Sie in den vergangenen vier Wochen unter den folgenden Dingen gelitten oder wie viele Sorgen haben Sie sich deshalb gemacht über...

	gar nicht	ein wenig	etwas	ziemlich stark	sehr stark
1. ... die körperliche Gesundheit Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>				
2. ... das emotionale (seelische) Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes?	<input type="checkbox"/>				

Wie sehr haben in den vergangenen vier Wochen die folgenden Umstände Ihre Zeit eingeschränkt, die Ihnen für Ihre eigenen Bedürfnisse zur Verfügung stand?

	ja, hat mich sehr eingeschränkt	ja, hat mich etwas eingeschränkt	ja, hat mich ein wenig eingeschränkt	nein, hat mich nicht eingeschränkt
3. Die körperliche Gesundheit Ihres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Das emotionale Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie oft hat in den vergangenen vier Wochen die Gesundheit oder das Verhalten Ihres Kindes ...

	sehr oft	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
5. ... die Art der familiären Aktivitäten eingeschränkt?	<input type="checkbox"/>				
6. ... verschiedene alltägliche Familienaktivitäten (Essen, Fernsehen) unterbrochen?	<input type="checkbox"/>				

7. Manchmal haben Familien Schwierigkeiten, miteinander klar zu kommen. Sie sind nicht immer einer Meinung und sie werden unter Umständen ärgerlich. Wie würden Sie im allgemeinen die Fähigkeit Ihrer Familie einschätzen, miteinander zurecht zu kommen? <input type="checkbox"/> ausgezeichnet <input type="checkbox"/> sehr gut <input type="checkbox"/> gut <input type="checkbox"/> weniger gut <input type="checkbox"/> schlecht
--

21. Familie und Krankheit des Kindes

Hier finden Sie einige Aussagen über das Leben mit einem kranken Kind. Bitte kreuzen Sie für jede Aussage an, inwieweit diese derzeit auf Ihre Familie zutrifft.

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
1. Die Krankheit verursacht der Familie finanzielle Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
8. Wegen der Krankheit unseres Kindes haben wir wenig Lust auszugehen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Es ist schwer, eine zuverlässige Person zu finden, die auf das kranke Kind aufpaßt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Manchmal müssen wir unsere Absicht auszugehen wegen der Krankheit unseres Kindes in letzter Minute ändern.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Wegen der Krankheit unseres Kindes sehen wir unsere Familie und unsere Freunde seltener.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Wir stehen uns wegen der gemeinsamen Erfahrung als Familie näher.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Manchmal frage ich mich, ob ich mein krankes Kind 'anders' als ein normales Kind behandeln soll.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Meine Verwandten sind sehr verständnisvoll und haben mir immer sehr geholfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Wegen der Krankheit denke ich darüber nach, keine weiteren Kinder zu bekommen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Mein Lebenspartner und ich besprechen die Probleme des Kindes gemeinsam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Die Pflege meines kranken Kindes nimmt so viel Zeit in Anspruch, daß ich kaum noch Zeit für die anderen Familienmitglieder habe.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Die Verwandten mischen sich ein und glauben, besser zu wissen, was für mein krankes Kind gut ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Unsere Familie muß aufgrund der Krankheit meines Kindes auf einige Dinge verzichten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Aufgrund der Krankheit meines Kindes bin ich ständig übermüdet und abgespannt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Ich lebe von einem Tag auf den anderen und plane nicht für die Zukunft.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Niemand versteht, mit welcher ungeheuren Belastung ich fertig werden muß.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Die Fahrten ins Krankenhaus bedeuten eine Belastung für mich.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Dadurch, daß ich lernen mußte, mit der Krankheit meines Kindes fertig zu werden, komme ich auch mit mir selbst besser zurecht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Ich mache mir Sorgen, was in Zukunft mit meinem Kind sein wird (wenn es erwachsen ist und ich nicht mehr da bin).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Inwieweit trifft dies derzeit auf Ihre Familie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
27. Manchmal habe ich das Gefühl, unser Leben ist eine Achterbahn: völlig am Boden, wenn mein Kind akut erkrankt ist, und obenauf, wenn sein/ihr Gesundheitszustand stabil ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

WENN SIE NOCH ANDERE KINDER HABEN, BEANTWORTEN SIE BITTE DIE NACHFOLGENDEN FRAGEN
SONST WEITER MIT FRAGEN-BLOCK 22: IHRE ALLGEMEINE GESUNDHEIT



Diesen Block bitte nur ausfüllen wenn Sie noch andere Kinder haben!	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
28. Es ist schwer, den anderen Kindern genügend Aufmerksamkeit zu schenken, weil mein krankes Kind mich so sehr in Anspruch nimmt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Durch die Krankheit des einen Kindes sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





22. Fragen zu Ihrem allgemeinen Gesundheitszustand

In diesem Teil geht es um Ihre Beurteilung **Ihres** Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede der Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft.

	ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben	<input type="checkbox"/>				

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.

Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja wie stark?	ja, stark eingeschränkt	ja, etwas eingeschränkt	nein, überhaupt nicht eingeschränkt
2. Mittelschwere Tätigkeiten , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	ja	nein
4. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	ja	nein
6. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Inwieweit haben Sie Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	<input type="checkbox"/> überhaupt nicht	<input type="checkbox"/> ein bißchen	<input type="checkbox"/> mäßig	<input type="checkbox"/> ziemlich	<input type="checkbox"/> sehr
---	--	--------------------------------------	--------------------------------	-----------------------------------	-------------------------------



Curriculum Vitae

Grit Kuhlmann

Geburtsdatum: 12.11.1969

Geburtsort: Rostock

Familienstand: ledig

Staatsangehörigkeit: deutsch

Mutter: Zahnmedizinerin

Vater: Humanmediziner

September	1976	Einschulung in Rostock
Dezember	1980	Ausreise aus der DDR, Umzug nach Hamburg Einschulung in die 5. Klasse des Gymnasiums Lerchenfeld
Mai	1989	Abitur am Gymnasium Lerchenfeld
September	1989	Auslandsaufenthalt in Plymouth, England
bis Juli	1990	Besuch einer Sprachenschule (Abschluß: Cambridge certificate of proficiency in English)
Wintersemester '90/'91		Immatrikulation für den Studiengang Chemie (Diplom) an der Universität Hamburg
Sommersemester '91		Wechsel zum Studienfach Zahnmedizin an der Universität Hamburg
16.11.1991		Geburt meines Sohnes Maximilian-Christian
März	1992	Vorphysikum
Oktober	1992	Physikum
Februar	1997	Abschluss der klinischen Kurse
15.01.1998		Staatsexamen
27.01.1998		Approbation
Februar	1998	Ausbildungsassistenz
bis April	2000	
seit Mai	1999	Promotion im UKE, Abteilung der Medizinischen Psychologie unter Frau Professor Monika Bullinger
seit Mai	2000	Tätigkeit als niedergelassene Zahnärztin in eigener Praxis

Erklärung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbstständig 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, und dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an meiner Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.