

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

Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern in der medizinischen Rehabilitation

Dissertation

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

vorgelegt von

Wiebke Angerer
aus Hamburg

Hamburg 2002

Angenommen von dem Fachbereich Medizin
der Universität Hamburg am: 9. Dezember 2002

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs
Medizin der Universität Hamburg

Dekan: Prof. Dr. C. Wagner

Referent: Prof. Dr. M. Bullinger

Korreferent: Prof. Dr. Dr. U. Koch-Gromus

Meinen Eltern gewidmet

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Zum Begriff der Lebensqualität	1
1.1.1	Definition des Begriffes Lebensqualität	1
1.1.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen	2
1.1.3	Methoden zur Erfassung der Lebensqualität	4
1.2	Zum Begriff der chronischen Erkrankung	6
1.3	Asthma bronchiale	10
1.3.1	Definition des Asthma bronchiale	10
1.3.2	Epidemiologie	10
1.3.3	Symptome und Einteilung des Asthma bronchiale	11
1.3.4	Ätiologie und Pathogenese	13
1.3.5	Hyperreagibles Bronchialsystem	15
1.3.6	Klinik	15
1.3.7	Diagnostik	17
1.3.8	Allergiediagnostik	18
1.3.9	Therapie	18
1.3.10	Hyposensibilisierung	20
1.3.11	Patientenschulung	21
1.3.12	Verhaltensmedizinische Programme bei Kindern mit Asthma bronchiale	21
1.3.13	Prognose	22
1.4	Neurodermitis constitutionalis (atopische Dermatitis)	22
1.4.1	Definition der Neurodermitis constitutionalis	22
1.4.2	Ätiologie und Pathogenese	23
1.4.3	Epidemiologie	23
1.4.4	Klinik	24
1.4.5	Diagnose und Allergologische Befunde	25
1.4.6	Therapie	26
1.5	Rehabilitationsmaßnahmen bei chronisch kranken Kindern	29
1.6	Aufgabenstellung und Ziel der Arbeit	31
2	Methodik	33
2.1	Hintergrund	33
2.2	Studiendesign	33
2.3	Untersuchte Patientengruppen	34
2.3.1	Stichprobenzugang und Kliniken	34

2.3.1.1	„Kinder-Rehazentrum“ auf Fehmarn	34
2.3.1.2	„Klinik Ostseedeich“ in Grömitz	35
2.3.1.3	„AKG Reha-Zentrum Kinderklinik Tannenhof“ in Graal-Müritz	36
2.3.2	Einschlusskriterien	37
2.3.3	Studienplanung und Durchführung	37
2.4	Variablen	39
2.4.1	Soziodemographie	39
2.4.2	Klinische Daten	40
2.4.3	Messinstrumente	40
2.4.3.1	Der Kiddy-KINDL Fragebogen	40
2.4.3.2	Asthma- und Neurodermitis Module	42
2.4.3.3	Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Kinder	42
2.4.3.4	Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Mütter	43
2.4.3.5	Der Child-Health-Questionnaire (CHQ)	43
2.4.3.6	Der Short Form-36 Health Survey (SF-36)	44
2.4.3.7	Familien-Belastungs-Skala (FaBel)	46
2.4.3.8	Offene Fragen	47
2.4.3.9	Hilfsmittel	47
2.4.3.10	Statistische Analyse	49
3	Ergebnisse	50
3.1	Stichprobenbeschreibung	50
3.2	Deskriptive Statistik zum ersten Messzeitpunkt	55
3.2.1	Der Kiddy-KINDL zum ersten Messzeitpunkt	55
3.2.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität zum ersten Messzeitpunkt	56
3.2.3	Asthma-Modul und Neurodermitis-Modul zum ersten Messzeitpunkt	57
3.2.4	Fragen zur Zufriedenheit der Kinder zum ersten Messzeitpunkt	60
3.3	Deskriptive Statistik zum zweiten Messzeitpunkt	61
3.3.1	Der Kiddy-KINDL zum zweiten Messzeitpunkt	61
3.3.2	Gesundheitsbezogene Lebensqualität zum zweiten Messzeitpunkt	62
3.3.3	Asthma-Modul und Neurodermitis-Modul zum zweiten Messzeitpunkt	63
3.3.4	Zufriedenheit zum zweiten Messzeitpunkt	65
3.3.5	Zufriedenheit mit der Rehabilitationsmaßnahme	66
3.4	Psychometrie	68
3.4.1	Lebensqualität in den Gesamtskalen des Kiddy-KINDL	68
3.4.2	Reliabilität und korrigierte Itemkorrelation	69
3.4.3	Reliabilität getrennt nach Alter und Geschlecht	71

3.4.4	Skaleninterkorrelation	74
3.4.5	Veränderungssensitivität	75
3.4.6	Diskriminante Validität	77
3.5	Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Faktoren und der gemessenen Lebensqualität	80
3.5.1	Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder zum ersten Messzeitpunkt	80
3.5.2	Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt	83
3.5.3	Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder im zeitlichen Verlauf	85
3.6	Gegenüberstellung der Fremd- und Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Kinder zum ersten Messzeitpunkt	87
3.6.1	Einfluss soziodemographischer Daten auf die Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Kinder	90
3.7	Gegenüberstellung der Fremd- und Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt	91
3.7.1	Einfluss soziodemographischer Daten auf die Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Kinder	93
4	Diskussion	95
4.1	Betrachtung der Stichprobe	96
4.2	Diskussion der psychometrischen Eigenschaften des Kiddy-KINDL	98
4.3	Lebensqualität der Kinder	102
4.4	Selbsteinschätzung vs. Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Kinder	104
4.5	Schlussfolgerungen und Ausblick	106
5	Zusammenfassung	108
6	Literaturverzeichnis	111
7	Anhang	120

Danksagung

Lebenslauf

Erklärung

1 Einleitung

1.1 Zum Begriff der Lebensqualität

1.1.1 Definition des Begriffes Lebensqualität

Die Erforschung der Lebensqualität von Patienten gewinnt in der Medizin zunehmend an Bedeutung (RAVENS-SIEBERER, 1997). In den letzten zehn Jahren nehmen neben den körperlichen Dimensionen von Gesundheit und Krankheit auch die psychischen und sozialen Dimensionen einen Platz in der Medizin ein. Diese Entwicklung steht im Einklang mit der globalen Auffassung von Gesundheit.

So definiert die Weltgesundheitsorganisation (WHO) Gesundheit folgendermaßen: „Gesundheit ist ein Zustand völligen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen“. Im Vordergrund steht also auch das subjektive Wohlbefinden des Patienten und die Verhaltensmöglichkeit im täglichen Leben und nicht mehr primär die Abwesenheit von Erkrankung und die Lebenserwartung, d.h. Indikatoren der Mortalität und Morbidität. Die Gesundheitsforschung muss daher den ganzheitlichen Gesundheitsbegriff umsetzen und auch die sozialen und psychischen Dimensionen erfassen. Der Begriff Lebensqualität besteht in der sozialwissenschaftlichen Forschung schon lange und hat hier eine stark materiell und politische Verankerung. In der Medizin dagegen ist mit dem Begriff Lebensqualität ein gesundheitsbezogener Aspekt des persönlichen Wohlbefindens gemeint (BULLINGER & PÖPPEL, 1988). Zur Bezeichnung für diese, um die psychosoziale Dimension erweiterte subjektive Wahrnehmung von Gesundheit, hat sich der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität etabliert (RAVENS-SIEBERER, 1997).

Seit den Anfängen der Lebensqualitätsforschung sind weit über 20 000 Publikationen über Lebensqualität erschienen. Obwohl in der Literatur unterschiedliche Definitionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität auftauchen (CALMAN, 1987), hat sich international eine Übereinkunft über die minimalen Inhalte einer operationalen Definition herausgebildet. Sie lassen sich in der folgenden Definition zusammenfassen: „Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität ist ein psychologisches Konstrukt zu verstehen, das die körperlichen, psychischen, mentalen, sozialen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit der Patienten aus ihrer Sicht

beschreibt (BULLINGER, 1991).“ Mit dieser Definition wird betont, dass sich der Begriff Lebensqualität aus mehreren Dimensionen zusammensetzt und der Selbstbericht des Patienten mehr in den Vordergrund rückt. Die so definierte Lebensqualität eines Patienten kann von Erkrankung und Behandlung beeinflusst werden, ebenso wichtig sind allerdings individuelle Einflussgrößen wie Wahrnehmungs- und Verarbeitungsweisen einer Erkrankung und solche aus dem Bereich der Lebensbedingungen wie der sozioökonomische Status, Alter und Geschlecht (BULLINGER, 1991).

1.1.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen

Aus vielschichtigen Gründen ist die Erfassung und Auswertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern wichtig und nicht mehr wegzudenken. Zum einen hat die Zahl der Kinder mit chronischen Erkrankungen (z.B. Asthma bronchiale und Neurodermitis) enorm zugenommen. Auch wenn medizinische Interventionen oft zu einer objektiven Verbesserung des Gesundheitszustandes der Kinder führen, haben wiederholte Krankenhausaufenthalte, Operationen und eine unsichere Zukunft nachgewiesenermaßen einen ungünstigen Einfluss auf die Entwicklung und den Krankheitsverarbeitungsprozess der Kinder (EISER & JENNE, 1996). Zum anderen sind Kinder als Patienten selbst von Krankheit und therapeutischen Maßnahmen betroffen. Die Frage, wie es den Kindern mit ihrem Gesundheitszustand und den therapeutischen Maßnahmen geht, ist für die Bewertung des Therapieerfolges ebenso wichtig wie für die Frage, wie im individuellen Fall die Behandlung optimal gestaltet werden kann (LOHAUS, 1991) (BIRD & PODMORE 1990).

Des weiteren können Kinder als Familienmitglieder Leidtragende an Erkrankungen anderer Familienangehöriger sein. So ist es z.B. von Interesse, wie Kinder sich in einer durch die Erkrankung der Mutter veränderten Familiensituation fühlen und wie ihnen geholfen werden kann.

Die Lebensqualität der Kinder kann also innerhalb von medizinischen Versorgungssystemen als wichtiger Parameter bei der Bewertung von medizinischen Maßnahmen gelten. So wirken sich Behandlungsmaßnahmen im Rahmen von Prävention, Therapie und Rehabilitation nicht nur auf den Körper aus, sondern auch auf soziale und psychische Bereiche.

Während die Lebensqualitätsforschung als Neuorientierung in den Gesundheitswissenschaften einen beispiellosen Aufschwung erlebt hat, blieb die Auseinandersetzung mit dem Konstrukt Lebensqualität aber lange Zeit weitestgehend auf erwachsene Patienten beschränkt (STEWART & WARE, 1992) (WALKER & ROSSER, 1991). Seit der ersten Nennung des Begriffes Lebensqualität in der Medizin (1964) sind in der medizinischen Literatur bisher über 20.000 Publikationen zu diesem Thema erschienen, jedoch haben sich nur rund 13% dieser Arbeiten auf die Lebensqualität von Kindern bezogen (BULLINGER & RAVENS-SIEBERER, 1995).

Die Erfassung der Lebensqualität wird nun zunehmend auch in der Pädiatrie als notwendige Ergänzung der klinischen Daten des Behandlungserfolges erachtet. Dieser positiven Einstellung steht jedoch ein Mangel an Forschungsergebnissen und methodisch geprüften Instrumenten für Kinder gegenüber (s.o.). Zwar sind die Dimensionen der Lebensqualität in Untersuchungen an Erwachsenen in einer Reihe qualitativer Studien erfasst worden, sowohl im nationalen als auch im internationalen Bereich (BARR et al., 1994), ob Kinder aber ähnliche Komponenten zur Beschreibung ihrer Lebensqualität nennen würden, ist fraglich. Bestehende Literatur, die sich mit dem Gesundheitsbegriff bei Kindern auseinandersetzt, weist darauf hin, dass das Konstrukt Lebensqualität anders als das von Erwachsenen wahrgenommen wird (SEIFFGE-KRENKE, 1990). Während für den erwachsenen Menschen die Fähigkeit, ein unabhängiges Leben zu führen, von enormer Wichtigkeit für seine Lebensqualität ist, sind für Kinder Tatsachen wie glänzendes Haar, viele Freunde und Spielsachen wichtiger und werden als Maßstab ihres Wohlbefindens herangezogen (EISER, 1997).

Studien, die sich mit der Lebensqualität von jüngeren Kindern beschäftigen, sind selten und Fremdbeurteilungsverfahren hier immer noch die Regel. Die Beurteilung erfolgt entweder durch die Eltern oder durch Ärzte und Schwestern.

Es ist notwendig, die Verfassung des Kindes aus seiner Sicht zu erfassen, da sich medizinische Interventionen bei Kindern nicht nur auf physische Parameter auswirken, sondern psychische und soziale Komponenten ebenfalls beeinflussen.

Die Frage inwieweit Kinder, insbesondere Kleinkinder, zu ihrer Verfassung selbst Auskunft geben können, wurde lange Zeit intensiv diskutiert und prinzipiell für realisierbar gehalten, vorausgesetzt, dass für Kinder kindgerechte Verfahren ausgewählt werden (HERJANIC & BROWN, 1975). Die Division of Mental Health der WHO stellt

folgende Forderungen an die Eigenschaften von Lebensqualitätsinstrumenten, die für Kinder und Jugendliche entwickelt und eingesetzt werden (vergl. RAVENS-SIEBERER & CIEZA, 1998):

1. Das Kind muss im Mittelpunkt stehen
2. Der subjektive Selbst-Bericht hat Vorrang
3. Das Instrument muss altersgerecht oder mindestens der Entwicklungsphase angemessen sein
4. Die Ergebnisse müssen interkulturell vergleichbar sein
5. Das Instrument muss aus allgemeinen und spezifischen Modulen zusammengesetzt sein
6. Die positiven Aspekte der Lebensqualität sollten die negativen überwiegen

Angaben von Eltern und Ärzten können natürlich hinzugezogen werden, sind aber nicht mit denen des Kindes gleichzusetzen, da sie aus einem anderen Blickwinkel die Lebensqualität des Kindes beurteilen.

1.1.3 Methoden zur Erfassung der Lebensqualität

Ziele der Lebensqualitätsforschung im Rahmen von klinischen Studien sind im wesentlichen:

- Die Beeinträchtigungen der Lebensqualität durch verschiedene Erkrankungen zu beschreiben und Konzepte zur Milderung dieser Beeinträchtigungen zu finden
- Die Bewertung unterschiedlicher Therapien und deren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten
- Kontrolle von Behandlungsprogrammen hinsichtlich der medizinischen Versorgung und der Lebensqualität (Qualitätssicherung)

Es sind eine Reihe von Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität entwickelt worden. Viele dieser Messinstrumente wurden in angloamerikanischen Ländern entwickelt und sind methodisch gut entwickelt, psychometrisch geprüft und zum Teil in die deutsche Sprache übersetzt. Hier muss zwischen den krankheitsübergreifenden und den krankheitsspezifischen Instrumenten unterschieden werden.

Die krankheitsunspezifischen Messinstrumente können in Studien zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungen und bei Gesunden eingesetzt werden. Sie eignen sich besonders bei Screeninguntersuchungen und epidemiologischen Studien. Die bekanntesten krankheitsübergreifenden Messinstrumente sind das Nottingham Health Profile (NHP) (HUNT et al. 1991), das Sickness Impact Profile (SIP) (BERGNER et al. 1981) und der auch in dieser Studie eingesetzte Short Form 36 (SF-36) (WARE et al. 1992). Der SF-36 ist ein sehr gut validiertes und anschauliches Instrument, das in der US-amerikanischen Medical Outcome Studie entwickelt und getestet wurde. Der SF-36 erfasst acht Dimensionen der Subjektiven Gesundheit (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden). Aus Deutschland liegen Ergebnisse aus einer großen epidemiologischen Studie vor, so dass Vergleiche mit Normwerten möglich sind (BULLINGER & KIRCHBERGER, 1998).

Krankheitsspezifische Messinstrumente sind besonders gut in Studien einsetzbar, in denen verschiedene Behandlungsalternativen evaluiert werden sollen. Sie fragen die Funktionsbereiche ab, die für bestimmte Krankheitsbilder typisch sind und können so spezifische Veränderungen genauer erfassen als krankheitsunspezifische Instrumente.

Ein weiteres Unterscheidungskriterium bei der Erfassung der Lebensqualität ist die Art der Datengewinnung. Es können sowohl Interviews eingesetzt werden als auch standardisierte Fragebögen. Die Erfassung mit Fragebögen hat sich vor allem in groß angelegten Studien bewährt, da dieses Verfahren ökonomischer ist und hinsichtlich der Gütekriterien Validität und Reliabilität den üblichen Standardisierungsverfahren genügt.

Weiterhin muss man zwischen Messinstrumenten differenzieren, die Lebensqualität von Personen aus eigener Sicht (Selbstbericht) erfassen und denen, die auf die Beurteilung von Proxies (Eltern, Ärzte, Krankenschwestern, Lebenspartner) ausgelegt sind (Fremdberichte). Es gilt jedoch die Lebensqualität möglichst im Selbstbericht zu erfassen, auch bei speziellen Populationen wie psychiatrischen und neurologischen Patienten oder Kindern (BULLINGER & RAVENS-SIEBERER, 1995).

Im Bereich der Lebensqualitätsforschung bei Kindern stehen mittlerweile zahlreiche Instrumente zur Verfügung. So gibt es im internationalen Sprachraum Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität aus der Rehabilitationspsychologie und der allgemeinen Gesundheitsforschung. Aus dem angloamerikanischen Sprachraum ist z.B. als krankheitsunspezifisches Instrument der Child Health Questionnaire (LANDGRAF et al., 1993) zu nennen. Er wurde aus der amerikanischen Medical Outcome Study (MOS) entwickelt und 1997 von BULLINGER et al. ins Deutsche übersetzt und psychometrisch geprüft. Der Child Health Questionnaire besteht aus einer allgemeinen Gesundheitseinschätzung und kann von den Kindern selbst bearbeitet werden, als auch von den Müttern als Proxies ausgefüllt werden.

Im deutschen Sprachraum wurde der KINDL (BULLINGER et al., 1994) entwickelt. Der KINDL ist ein Fragebogen mit 42 Likert-skalierten Items zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern, der für drei verschiedenen Altersgruppen verfügbar ist (Kiddy-KINDL (4-7 Jahre), Kid-KINDL (8-12 Jahre), Kiddo-KINDL (13-16 Jahre)). Er erfasst die Dimensionen psychisches Wohlbefinden, körperliche Verfassung, soziale Beziehungen und Funktionsfähigkeit im Alltag. Der KINDL kann durch weitere krankheitsspezifische Module erweitert werden. Der Kiddy-KINDL kam auch in dieser Studie zur Anwendung.

Krankheitsspezifische Instrumente sind vor allem im Bereich der Onkologie, Kardiologie, Rheumatologie und Allergologie entwickelt, so z.B. der Asthma Quality of Life Questionnaire mit 32 Fragen zu Aktivitätseinschränkungen, Symptomen, emotionalen Funktionen und krankheitsauslösenden Faktoren (JUNIPER et al., 1992).

1.2 Zum Begriff der chronischen Erkrankung

Heutzutage kann man davon ausgehen, dass 10% der Kinder eine chronische Krankheit aufweisen (GORTMAKER, 1990). Diese hohe Rate an chronischen Erkrankungen im Kindesalter rührt wohl aus der medizinischen Entwicklung in diesem Jahrhundert, welche die Behandlung von lebensbedrohlichen Krankheiten ermöglicht hat. So führten früher Infektionskrankheiten, Leukämie, Tumoren, Asthma bronchiale oder Diabetes mellitus schnell zum Tode, während durch verbesserte Behandlungsmöglichkeiten heute oft ein Status der chronischen Erkrankung mit deutlich verbesserter Lebenserwartung resultiert. So hat sich die Rate der aktivitätseinschränkenden chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter in den USA zwischen 1960 und 1980 von 1,8% auf etwa 3,8% verdoppelt (BLANZ, 1996).

Nachfolgend in Tabelle 1 die 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 *(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 constitutionalis zählen als zwei Erkrankungen des atopischen Formenkreises zu den häufigsten chronischen Erkrankungen im Kindesalter.

Der Begriff der chronischen Erkrankung ist vielschichtig und wird von vielen Autoren unterschiedlich beschrieben. Er muss jedoch deutlich von den akuten Krankheiten auf der eine Seite und von dem Begriff der Behinderung auf der anderen Seite abgegrenzt werden. Vielmehr erscheint es sinnvoll, das Konstrukt des Begriffes der chronischen Erkrankung auf somatische Erkrankungen anzuwenden, die über viele Jahre persistieren, das tägliche Leben und die Zukunftsplanung des Kindes und seiner Familie

beeinflussen. Nach STEIN et al. (1993) wird eine Krankheit dann als chronisch bezeichnet, wenn:

1. Eine biologische oder psychologische Störungsursache vorliegt
2. Die Erkrankung mindestens ein Jahr besteht
3. Eine der drei folgenden Auswirkungen vorliegt:
 - Funktionelle Einschränkungen der Alltagsaktivitäten und der sozialen Rollen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in den Bereichen des körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Reifungs- und Entwicklungsverlaufs
 - Angewiesenheit auf eine der folgenden Hilfen zur Kompensation oder Minimierung der funktionellen Einschränkungen: Medikation, spezielle Diät, medizinische Hilfsmittel sowie persönliche Anleitung
 - Bedarf nach wiederholten medizinisch-pflegerischen oder psychologisch-pädagogischen Unterstützungsleistungen, die über das altersübliche Maß hinausgehen

Das Spektrum der chronischen Erkrankungen ist weit (z.B. Diabetes mellitus, Asthma bronchiale, Neurodermitis constitutionalis etc.). Empirische Studien haben jedoch gezeigt, dass es nur geringe Unterschiede zwischen den einzelnen Erkrankungen hinsichtlich der psychologischen Auswirkungen auf das Kind und seine Familien gibt (SEIFFGE-KRENKE, 1995). In den Untersuchungen der psychosozialen Aspekte chronischer Krankheit hat sich deswegen ein krankheitsunspezifischer Ansatz bewährt, um die Probleme, die durch chronische Erkrankungen in den betroffenen Familien entstehen, zu erfassen und Behandlungsstrategien zu entwerfen.

Das Leben mit einer chronischen Erkrankung bedeutet für alle Familienmitglieder eine Umstellung der Lebensgewohnheiten und einen Eingriff in den familiären Lebenszyklus. Mobilität und Selbstständigkeit werden eingeschränkt. Ungewohnte soziale und finanzielle Belastungen und Abhängigkeiten müssen von der ganzen Familie getragen werden. Für die Kinder kann das Gefühl des Andersseins und der Isolation zu psychosozialen Entwicklungsstörungen führen. Im Gegensatz zu anderen Kindern können sie nicht sorglos in die Zukunft blicken, sie machen sich Gedanken über Abhängigkeiten und Kontrollverluste in akuten Krisen. Die Eltern teilen oft die Erfahrungen der Kinder, wie die Bewältigung des Schocks und der Trauer angesichts der Diagnose und der Adaptation an das veränderte Leben. Bei der Entwicklung von

Bewältigungsstrategien, Unterstützungsmöglichkeiten und Knüpfung von neuen sozialen Kontakten sind alle Familienmitglieder beteiligt. Häufig fühlen sich die Eltern von Ärzten und anderen Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen abhängig und zum Teil erfahren sie einen Mangel an Unterstützung, so dass es zur sozialen Isolation, Eheproblemen und zu einer hohen persönlichen Belastung kommt. Sie leiden unter dem Gefühl der Hilflosigkeit, des Versagens und der Schuld (RAVENS-SIEBERER, 1999).

Einige Verhaltens- und Reaktionsweisen finden sich in vielen Familien mit chronisch erkrankten Kindern (MINUCHIN, 1977) (STEINHAUSEN, 1993), die sich nicht immer positiv auf die kognitive und somatische Entwicklung des Kindes auswirken:

- Überbehütung/enge Bindungen. Alle Familienmitglieder sind betroffen, die Erkrankung hat eine stark zentrierende Wirkung auf die Familie. Durch den engen Zusammenhalt wird eine größere Stärke empfunden (ROLLAND, 1987).
- Konfliktvermeidung/Harmonisierung. Konflikte zwischen den Eltern und dem Kind werden selten ausgetragen, aus der Angst die Krankheitssymptome zu verstärken. Das Kind wiederum setzt die Symptome gezielt zur Konfliktvermeidung ein. Hierdurch kann es zu einer Umleitung von Konflikten und zu einem Aufstau von Aggressionen kommen.
- Eingefrorene Rollenverteilung. In akuten Phasen der Erkrankung werden alle Abwehrstrategien der Familie eingesetzt, was zu einem starren Familienmodell im chronischen Verlauf der Erkrankung führen kann. Ein interfamiliärer Rollentausch ist in solchen Situationen nicht möglich und es besteht die Gefahr, dass diese Rollenverteilung auch in den Alltag übertragen wird und einzelne Familienmitglieder stark belastet sind.
- Isolation nach außen. Die Familie erweckt nach außen einen intakten Zustand und verdrängt die bestehende Problematik. Dadurch entsteht eine gewisse Rigidität.
- Distanzierungsprobleme. Ablösungsprozesse der Kinder von den Eltern führen in Familien mit chronisch kranken Kindern zu sehr starken Ängsten.
- Enge Beziehung zwischen Mutter und Kind. Häufig wird die Beziehung zwischen der Mutter und dem kranken Kind als symbiotisch bezeichnet. Dass diese enge Beziehung zum Kind auf die Mutter zurückfällt, ist wohl mit der Rollenverteilung in unserer Gesellschaft zu erklären, in der die Krankheit des Kindes Aufgabe der Mutter ist (v SCHLIPPE, 1994).

Positive Haltungen der Eltern und erzieherische Kompetenz fördern im Gegensatz dazu die Krankheitsadaptation des Kindes und beeinflussen den Krankheitsverlauf positiv (STEINHAUSEN, 1984).

1.3 Asthma bronchiale

1.3.1 Definition des Asthma bronchiale

Asthma bronchiale ist definiert als eine chronische eosinophile Entzündung des Bronchialsystems, die mit einer gesteigerten Reaktivität gegenüber verschiedenen exogenen und endogenen Stimuli einhergeht, sich als generelle Erhöhung des Atemwegswiderstandes darstellt und sich spontan oder als Folge einer medikamentösen Therapie in ihrem Ausmaß ändern kann. Unter diesen funktionellen Gesichtspunkten wird häufig auch die Atemwegsobstruktion im Säuglings- und Kleinkindalter sowie das Asthma bronchiale des älteren Kindes definiert. Bei Säuglingen und jungen Kleinkindern ist die Frage, inwieweit eine Atemwegsobstruktion einem Asthma bronchiale entspricht oder eventuell in ein Asthma übergeht, nur sehr schwer zu beantworten. Mit zunehmendem Lebensalter wird die Wahrscheinlichkeit größer, dass einer Atemwegsobstruktion ein Asthma bronchiale zugrunde liegt.

Ein Asthma bronchiale sollte dann als gegeben angesehen werden, wenn zumindest 2 Hauptkriterien oder 1 Haupt- und 2 Nebenkriterien zutreffen (REINHARD, 1996).

Tabelle 2 Kriterien für die Diagnose Asthma bronchiale

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

1.3.2 Epidemiologie

Die Prävalenz für Asthma bronchiale beträgt 5–10% der Bevölkerung. Asthma bronchiale kommt in allen Altersstufen vor, so leiden zumindest gelegentlich ca. 5% der Erwachsenen an Asthma bronchiale. Aufgrund des Fehlens einheitlicher Definitionen, der Unzulänglichkeit der diagnostischen Methoden im Säuglings- und Kleinkindalter

und der häufig uncharakteristischen Symptomatik in den ersten Lebensjahren, schwanken die Angaben über die Häufigkeit des Asthma bronchiale im Kindesalter erheblich. Nach Angaben der WHO (1974) leiden 2% aller Kinder an Asthma. Neuere Studien beziffern bei Kindern und Jugendlichen sogar eine Erkrankungsrate von 10-15% 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%.

In Deutschland sind 1995 laut Totenscheindiagnose (ICD-9 493 = Asthma) insgesamt 5546 Personen an Asthma bronchiale gestorben. Dies bedeutet, dass ungefähr alle anderthalb Stunden ein Bundesbürger an Asthma bronchiale verstirbt (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.

1.3.3 Symptome und Einteilung des Asthma bronchiale

Die Hauptsymptome des Asthma bronchiale sind Kurzatmigkeit, giemende Atemnebengeräusche, thorakales Engegefühl, anfallsweise trockener Husten und Atemnot und glasig zähes Sputum. Die Beschwerden sind nur intermittierend vorhanden oder mit schwankender Ausprägung. Das Beschwerdemaximum wird typischerweise in der zweiten Nachthälfte, in den frühen Morgenstunden oder nach Allergenexposition beobachtet.

Je nach Auftreten der Symptome unterscheidet man:

1. Den Asthmaanfall: zunehmende Beschwerden innerhalb weniger Stunden.
2. Den Status asthmaticus: Fortdauern eines Anfalls über mehr als 12 Stunden trotz Therapie mit β 2-Agonisten und/oder Theophyllin.
3. Das Dauerasthma: Wochen bis Jahre anhaltende Beschwerden wechselnder Ausprägung.

Schwerste Anfälle mit Bewusstlosigkeit innerhalb von Minuten sind eine Rarität („asphyktisches Asthma“).

Der Grad der Erkrankung richtet sich nach der Häufigkeit der auftretenden Beschwerden. Es werden vier Schweregrade unterschieden (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 und die das tägliche Leben oder den Schlaf nicht stören. FEV1, PEF >80% des persönlichen Bestwertes.

Grad 2: Mildes, persistierendes Asthma bronchiale:

Die 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 auf, häufig nachts, 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.

Von ca. vier Millionen Asthmatikern in Deutschland leiden ca. 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). Die Übergänge von dem einen Schweregrad in den anderen sind fließend. Für Kinder gibt es keine gesonderten statistischen Erhebungen der Schweregrade.

1.3.4 Ätiologie und Pathogenese

Prädisponierende Faktoren für die Entwicklung eines Asthma bronchiale sind genetische Anlagen für atopische Krankheiten (Asthma bronchiale, allergische Rhinitis und Neurodermitis), die familiär gehäuft vorkommen und durch eine vermehrte Bildung von Immunglobulin E nach Kontakt mit Umweltallergenen gekennzeichnet sind. Diese Anlagen werden autosomal-dominant vererbt. Leiden beide Elternteile an diesen Krankheiten, so findet sich bei deren Kindern in 40–50 % der Fälle eine atopische Erkrankung. Kausale Faktoren sind häusliche Allergene (Milben, Haustiere, Schädlinge, Pilze), Umweltallergene (Pollen, Pilze), Nahrungsmittel, Chemikalien, Medikamente (Acetylsalicylsäure, Beta-Rezeptorenblocker, Parasympathomimetika, NSAR) und Berufsallergene. Faktoren, welche die Erkrankungswahrscheinlichkeit nach Exposition gegenüber kausalen Faktoren erhöhen, sind Umweltschadstoffe (z.B. Ozon), Rauchen bzw. Passivrauchen (Kinder), respiratorische Infektionen durch Viren und Chlamydien und ein Geburtsgewicht unter 2500 g. Außerdem gibt es sogenannte Trigger, die eine Exazerbation auslösen können. Sie können verschiedenster Form und Art sein, so z.B. Allergene, Umweltschadstoffe, respiratorische Infektionen, körperliche und psychische Anstrengung, Nahrungsbestandteile und Acetylsalicylsäure.

Abbildung 1 zeigt ein Flussdiagramm, in dem die Pathogenese des Asthma bronchiale dargestellt ist. Es ist ersichtlich, dass auf dem Boden einer atopischen Disposition eine Allergenexposition die Sensibilisierung einleitet, die ebenso wie weitere begünstigende Faktoren, z.B. Umwelteinflüsse oder Infekte, eine bronchiale Hyperreagibilität bedingen. Auslösefaktoren führen dann zur Bronchialobstruktion.

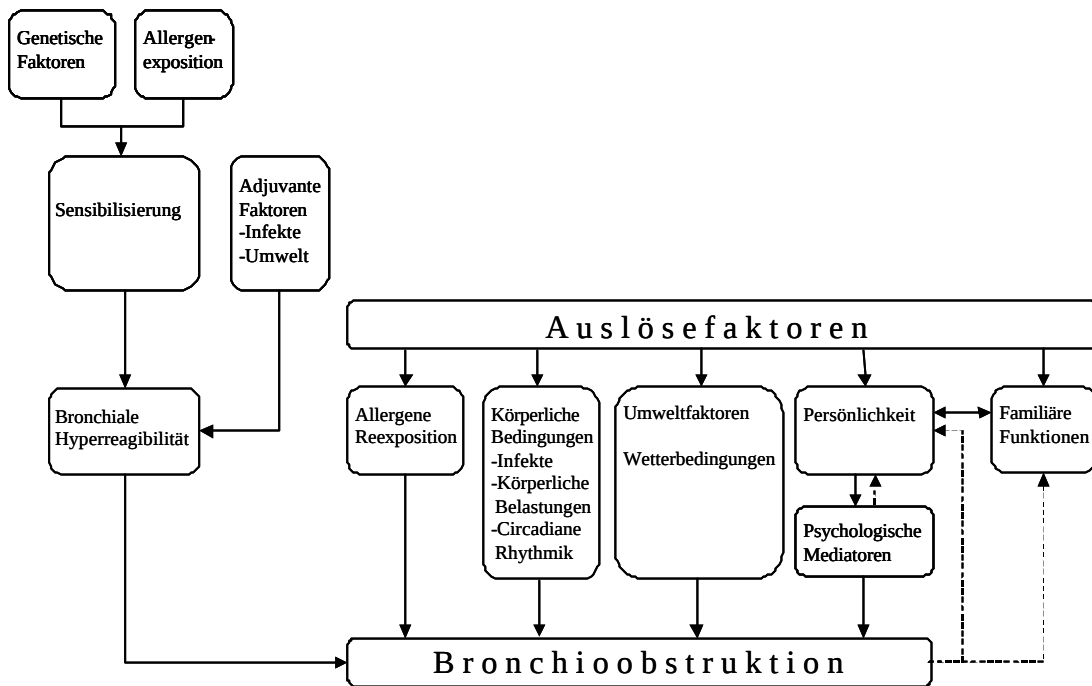


Abbildung 1 Ätiopathogenetisches Geschehen beim Asthma bronchiale (STEINHAUSEN, 1993)

Asthma bronchiale wird grundsätzlich in zwei Formen unterschieden:

1. das allergische Asthma (Extrinsic-Asthma, exogenes Asthma)
2. das nicht allergisch bedingte Asthma (Intrinsic-Asthma, endogenes Asthma)

Das exogene Asthma ist selten und beginnt meistens im Kindes- oder frühen Erwachsenenalter. Es besteht eine familiäre Disposition. Oft sind Patienten mit einer Atopie (genetische Neigung zur allergischen Reaktion Typ 1) bzw. einem Atopiesyndrom (allergisches Asthma, allergische Rhinokonjunktivitis, Neurodermitis, einige Urtikaria-Formen) betroffen.

Der Pathomechanismus entspricht einer allergischen Reaktion Typ 1.

Hinweise auf eine allergische Ätiologie sind:

- positive Familienanamnese (d.h. weitere Allergiker in der Familie)
- Krankheitsbeginn im Kindesalter
- Hinweise auf andere Atopien
- Saisonale Symptomatik oder Symptome bei Kontakt mit Haustieren
- Positiver Hauttest auf Allergien
- Nachweis spezifischer IgE-Antikörper im Blut
- Wechsel von Beschwerdephasen und Intervallen völliger Beschwerdefreiheit

Das endogen nicht allergische Asthma tritt häufiger im Erwachsenenalter auf. Das Bronchialsystem zeigt eine Hyperreagibilität gegenüber Infektionen, Medikamenten, Luftverschmutzung, kalter Luft, Nebel und psychogenen Faktoren wie Stress und Angst, sowie bei körperlicher Anstrengung mit der daraus resultierenden Mehrventilation.

Die folgende Konstellation von Merkmalen ist charakteristisch für das endogene Asthma:

- Krankheitsbeginn bevorzugt im mittleren Lebensalter
- Erstmanifestation im Zusammenhang mit einem Virusinfekt
- Rhinitis vasomotorica bzw. chronische Sinupathie
- Negativer Hauttest auf Allergien – Gesamt IgE < 100 U/ml
- Kontinuierlich orale Glukokortikoide erforderlich

Überwiegend besteht von Anfang an die Tendenz zu chronischen Krankheitsverläufen. Beschwerdefreie Intervalle sind eher selten.

1.3.5 Hyperreaktives Bronchialsystem

Es ist bekannt, dass sich mit zunehmendem Schweregrad bei nahezu allen Patienten mit Asthma bronchiale eine Hyperreagibilität des Bronchialsystems einstellt.

Eine bronchiale Hyperreagibilität (BHR) wird dann angenommen, wenn es bei bis zu 100 Atemzugeinheiten (bu=breath units) eines inhalativen Stimulus zu einem Abfall der 1- Sekundenkapazität um 20 % oder zu einem Anstieg des Atemwegswiderstandes um 100 % kommt. Als Provokationsreize können pharmakologische (Metacholin, Histamin, Acetylcholin, PAF), allergische oder natürliche (Kälte, Anstrengung, Kochsalz) Stimuli verwendet werden.

1.3.6 Klinik

Die klinischen Befunde werden von der anfallsweisen obstruktiven Ventilationsstörung beherrscht. Sehr häufig ist nichtproduktiver Husten ein Symptom des beginnenden Asthmas und Asthmaanfalls. Auffällig ist die Verlängerung des Exspiriums und der Einsatz der Atemhilfsmuskulatur. Die Patienten sind insbesondere bei einer zunehmenden Schwere des Anfalls ängstlich, sie ringen nach Atem, man findet eine Tachykardie als Folge der Hypoxie und der adrenergen Reaktion des Gesamtorganismus. Das Sputum ist anfangs häufig sehr zäh und die Expektorationsstärkung

erschwert. Bei der Auskultation hört man trockene Rasselgeräusche, deren Intensität aber von der Ventilation abhängig ist, d.h. bei sehr schweren Asthmaattacken ist das Atemgeräusch leise und die Nebengeräusche nicht mehr hörbar (Silent-Asthma). Die erhöhten intrathorakalen Drucke während der Expiration führen zu einer Stauung vor dem rechten Herzen und der Entwicklung eines Pulsus paradoxus. Neben der rechtsventrikulären Funktion wird auch durch eine Verschiebung des interventrikulären Septums nach links die Funktion des linken Herzens beeinträchtigt und eine Reihe von auch elektrokardiographisch nachweisbaren Störungen, wie Extrasystolen, Pulsus pulmonale, Verlagerung der Herzachse nach rechts und einem Rechtsschenkelblock können auftreten. Diese klinischen Zeichen sind mit ein Indikator der Schwere des Zustandsbildes.

Die bronchiale Obstruktion vermindert die Vitalkapazität, das Residualvolumen und die totale Lungenkapazität steigen an. Diese funktionellen Veränderungen werden radiologisch häufig als „Lungenüberblähung“ sichtbar.

Ein besonderes Charakteristikum des Asthmas ist der Einfluss der endogenen zirkadianen Rhythmik auf die Bronchialweite. Das Bronchialsystem zeigt in den frühen Morgenstunden (3.00–5.00 Uhr) eine besondere Kontraktionsneigung, die offenbar Ausdruck der generellen neurovegetativen Steuerung des Bronchotonus ist. Die Hyperreaktivität vergrößert im Vergleich zum Gesunden die Amplitude dieser Reaktionen, die letzterer zumeist gar nicht bemerkt. Schon mit einfachen Tests, z.B. dem Peak-Flow-Meter, lassen sich diese Vorgänge klinisch erfassen. Dieses Messinstrument registriert die maximale Atemstromgeschwindigkeit. Durch Messungen an drei bis fünf Tagen vor der Inhalation von broncholytischen Substanzen werden die durchschnittlichen Werte eines Asthmatikers erfasst. Jeder Patient sollte seinen persönlichen Durchschnittswert kennen. Sobald dieser Wert um 20% unterschritten wird, ist von Asthmafrühsymptomen auszugehen. Liegt der Wert unter 60% des Mittelwertes, müssen Notfallmedikamente eingesetzt werden.

Im Gegensatz zu den dramatischen Bildern, die der Asthmakranke im Asthmaanfall bietet, kann der allergische Asthmatiker in der nicht belastenden Zeit, z.B. der Pollenasthmatiker im Winter, völlig asymptomatisch und lungenfunktionsanalytisch gesund sein, wenngleich darauf hingewiesen werden muss, dass eine Restobstruktion bei vielen Asthmatikern auch während der Intervalle gefunden werden kann.

1.3.7 Diagnostik

- *Anamnese:* Die Patienten berichten über Husten, zähen Auswurf und Anfallsweise auftretende Atemnot. Typisch sind nächtlich auftretende Beschwerden.
- *Auskultation:* Es ist ein In- und expiratorisches Giemen zu hören und es tritt ein verlängertes Expirium auf.
- *Spirometrie (Lungenfunktionsmessung):* Mit dieser Methode wird die bronchiale Obstruktion nachgewiesen. Es finden sich eine verminderte Einsekundenkapazität (FEV1 vermindert) und der Atemwegswiderstand ist erhöht. Außerdem lässt sich eine Reversibilität der Obstruktion nach Inhalation eines β_2 -Sympathomimetikums nachweisen. Weiterhin zeigt sich eine bronchiale Überempfindlichkeit, z.B. durch Provokation mit Histamin. Der Grad der Überempfindlichkeit korreliert mit dem Schweregrad der Erkrankung.
- *Peak-Flow-Protokoll:* Mit dieser Methode wird die maximale Atemstromstärke bei der Ausatmung nach maximaler Einatmung gemessen. Es ist ein sehr einfaches und kostengünstiges Verfahren den Grad der bronchialen Obstruktion zu jeder Zeit vom Patienten selbst messen zu lassen. Jeder Patient sollte seinen persönlichen Durchschnittswert kennen, um rechtzeitig bedrohliche Situationen erkennen und behandeln zu können. Typisch für die Diagnose Asthma bronchiale ist der Nachweis von morgendlichen Tiefstwerten und eine Tagesschwankung der Messwerte um über 20 %.
- *Labor:* In den laborchemischen Untersuchungen finden sich pathologische Werte für die arterielle Blutgasanalyse, man sieht eine Bluteosinophilie (sowohl beim allergischen, als auch beim nicht-allergischen Asthma bronchiale), IgE-Erhöhen beim allergischen Asthma und eine Leukozytose und eine BSG-Erhöhen bei bronchopneumonischen Komplikationen.
- *Röntgenaufnahme des Thorax:* Radiologisch findet sich eine vermehrte Strahlentransparenz der Lunge, tiefstehende Zwerchfellkuppen und eine schmale Herzsilhouette. Die Röntgenuntersuchung dient dem Ausschluss einer Stenose in den großen Atemwegen oder der Erkennung von Komplikationen (pneumonische Infiltrationen, Sekretatelektasen, Pneumothorax).
- *Sputumuntersuchung:* Man sieht eine zähes, glasiges Sputum. Mikroskopisch kann man eosinophile Granulozyten und unter Umständen Curschmann-Spiralen nachweisen.

1.3.8 Allergiediagnostik:

- *Berufs- und Freizeitanamnese:* zunächst wird nach potentiellen Risikofaktoren in Beruf und Freizeit gesucht. Berufe wie Bäcker und Bibliothekar oder Hobbies wie Tierhaltung und Reiten bedeuten stark erhöhte Allergenexpositionen.
- *Prick-Test bzw. Intrakutantest:* Bei diesem Test werden kleine Mengen von Antigenlösung streng intrakutan appliziert. Getestet wird mit ubiquitären und patientenspezifischen Allergenen. Zuvor müssen Antihistaminika abgesetzt werden, die eventuelle positive Reaktionen unterdrücken können. Bei Diskrepanzen zwischen Anamnese und Allergietest sowie bei Kindern kann durch den Nachweis spezifischer IgE-Antikörper (RAST-Test) die Diagnose weiter abgesichert werden.
- *RAST-Test:* Der RadioAllergenSorbent-Test kann für spezifische IgE-Antikörper im Blut positiv ausfallen, wie z.B. für IgE-Antikörper gegen Birkenpollen
- *Inhalativer Provokationstest* (nasal, bronchial; bei Nahrungsmittelallergie: oral) mit dem verdächtigen Allergen. IgE-vermittelte Sofortreaktionen werden innerhalb von 30 Minuten, Spätreaktionen (IgG-vermittelt) innerhalb von 6 – 12 Stunden erfasst. β 2-Sympathomimetika müssen zuvor für möglichst 12 Stunden, Steroide müssen (wenn vertretbar) für 4 Wochen abgesetzt werden.

1.3.9 Therapie

Eine kausale Therapie ist nur teilweise in begrenztem Maße möglich. Beim allergischen Asthma versucht man eine Allergenkarenz zu erreichen oder eine Hyposensibilisierung durchzuführen. Im Falle des nichtallergischen Asthma steht die Vermeidung und konsequente Therapie von respiratorischen Infekten im Vordergrund.

Vor Jahrzehnten war die systemische medikamentöse Therapie das Mittel der Wahl. Heute stehen eine Reihe von Medikamenten in inhalativer Form zur Verfügung, die eine Therapie direkt am Ort des Krankheitsgeschehens ermöglichen, nämlich in den Atemwegen. Diese Art der Applikation hat den Vorteil des deutlich verbesserten Wirkungs-/Nebenwirkungsverhältnisses. Die medikamentöse Therapie ist generell eine Kombination aus Bedarfs- und Dauermedikation. Die symptomatische Therapie wird der Einteilung des Asthmas in vier Schweregrade angepasst. Folgend in Abbildung 2 die Therapieempfehlungen der Deutschen Atemwegsliga.

	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 Theophyllin	
Schweregrad 4: Schweres Asthma	Kurzwirksame inhalative β -2 Mimetika			Orale Glukokor- tikotide

Abbildung 2: Therapierichtlinien der Deutschen Atemwegsliga für Asthma bronchiale (WETTENGEL et al., 1998)

Die Dauermedikation (Controller) stellt die Basistherapie dar. Eine regelmäßig Anwendung von Basistherapeutika, die in erster Linie antiinflammatorisch wirken, hat den Vorteil, dass sie die asthmatische Entzündungsreaktion unterdrücken und langfristig eine Kontrolle der Symptome bewirken. Dabei kommen folgende Medikamente zum Einsatz:

- Inhalative Glukokortikoide – bei Asthma-Schweregrad 2-4 in ansteigender Dosierung
- DNCG/Nedocromil – meist als erster Therapieversuch, vor allem bei Kindern mit leichtem Asthma bronchiale
- Orale Glukokortikoide – Schweregrad 4
- Leukotrienantagonisten – zusätzlich bei Schweregrad 4 als steroideinsparende Therapie

Regelmäßige Anwendungen von antiobstruktiv wirkenden Medikamenten wie langwirkende inhalative β 2-Sympathomimetika oder Theophyllin sind als Dauermedikation ab Schweregrad 3 vorgesehen.

Die Bedarfsmedikation (Reliever) hat die Aufgabe der Behandlung der führenden Symptome Obstruktion und Dyspnoe. Diese Form der Behandlung ist der Akutsituation

vorbehalten, bzw. als vorbeugende Maßnahme vor Belastungen wie Sport und Allergenkontakt. Folgende Medikamente kommen hier zum Einsatz (siehe auch Abbildung 2):

- Inhalative kurzwirksame β 2-Sympathomimetika
- Inhalative Anticholinergika
- Kombinationspräparate aus β 2-Sympathomimetika und Anticholinergika
- Zur Notfalltherapie: Theophyllin (intravenös), orales oder intravenöses Glukokortikoid

Ziel der Therapie ist nicht eine Maximierung der Monotherapie, sondern eine Optimierung durch die Kombinationstherapie. Das Stufenschema kann nur eine therapeutische Orientierungshilfe sein. Bei akuter Verschlechterung muss man im Stufenschema rasch treppauf gehen, nach Befundverbesserung sollte eine Therapiereduktion jedoch langsam und vorsichtig erfolgen.

Zur Optimierung der Therapie gehört die Patientenschulung und die Patientenselbstmessung mit dem Peak-Flow- Messgerät.

Als Zielgröße ermittelt der Patient seine persönlichen Bestwert = höchster Peak-Flow-Wert bei Beschwerdefreiheit. Alle Messwerte werden auf den persönlichen Bestwert bezogen :

Ampelschema als Möglichkeit der Patientenselbstkontrolle:

Grün: Peak-Flow-Wert 80 –100 % des persönlichen Bestwertes: Beschwerdefreiheit

Gelb: Peak-Flow-Wert 60 – 80 % des persönlichen Bestwertes: Zunehmende Beschwerden = dringender Handlungsbedarf entsprechend dem Stufenschema.

Rot: Peak-Flow-Wert < 60 %: Notfallmedikamente anwenden und sofort einen Arzt konsultieren (lebensgefährliche Situation)

1.3.10 Hyposensibilisierung

Bei exogen allergischem Asthma bronchiale kann bei nachgewiesener, neu aufgetretener Pollenallergie eine Hyposensibilisierung im beschwerdefreien Intervall erfolgreich sein. Die Dauer einer Hyposensibilisierung beträgt mindestens 3 Jahre. Die Erfolgsrate beträgt altersabhängig bis zu 70 % (bei jüngeren Patienten günstiger als bei älteren und bei monovalenten Allergien höher als bei polyvalenten Allergien).

1.3.11 Patientenschulung

Die Umfassende Schulung des Patienten in allen Aspekten seiner Erkrankung steht gleichberechtigt neben der medikamentösen Therapie. Schulungsziele sind:

- Besseres Krankheitsverständnis, damit die Angst vor der Erkrankung und ihrer Chronizität verringert wird
- Die Kenntnis potentieller Auslöser einer akuten Obstruktion
- Die Einsicht in Art und Sinn der Therapiemaßnahmen (z.B. Einüben der richtigen Inhalationstechnik), vor allem Unterschiede zwischen Dauer- und Bedarfsmedikation
- Das Wissen über mögliche Nebenwirkungen der Therapie
- Erlernen der Einschätzung des Schweregrades
- Das Erkennen einer Exazerbation, - das Verhalten bei akuter Verschlechterung des Asthmas (schriftlicher Notfallplan)
- Hinweise zur Selbsthilfe

Die Lebenssituation des Patienten, z.B. Schule, Beruf, körperliche Aktivität gibt bei allen Therapiehinweisen den Rahmen vor. Nur ein Patient, der den Sinn einer prophylaktischen antientzündlichen Dauertherapie mit inhalativen Steroiden versteht, wird die Behandlung auch konsequent durchführen, selbst wenn er beschwerdefrei ist.

1.3.12 Verhaltensmedizinische Programme bei Kindern mit Asthma bronchiale

Oberstes Prinzip jeder Behandlung muss es sein, das Kind bzw. die Familie des asthmatischen Kindes in die Besprechung über die Krankheit, ihre auslösenden Faktoren und über die notwendige Therapie miteinzubeziehen (Asthmaschulungsprogramme). Durch solche Aufklärungsarbeit werden Kind und Eltern zu Experten der Krankheit gemacht. Sie lernen, die Symptome rechtzeitig zu erkennen und die ersten notwendigen Therapiemaßnahmen selbständig einzuleiten. Dies nimmt dem Kind und den Eltern die Angst und unterbricht damit den Circulus vitiosus, der über Atemnot, Angst, Überbehütung und Isolation des Kindes zu einer Dysfunktion des Familienlebens führt. Meist lösen sich so die durch die Krankheit eingefahrenen pathologischen Verhaltensmuster in der Familie von allein. Wenn dies nicht der Fall ist, ist die Indikation für eine strukturelle Familientherapie gegeben, in die die gesamte Familie einbezogen wird. Da Konflikte in diesen Familien vermieden bzw. umgeleitet

werden, kommt es nicht selten vor, dass sich die Familie selbst als intakt erachtet und das Spannungspotential leugnet. Hier besteht die Aufgabe des Psychologen darin, möglichst Schuldzuweisungen zu vermeiden und die Familie als Einheit zu sehen und zu behandeln.

Darüber hinaus können eine Reihe verhaltenstherapeutischer Techniken angewendet werden, die jedoch erst von älteren Kindern erlernt werden können. Z.B. muskuläres und autogenes Entspannungstraining, oder systematische Desensibilisierung angstbesetzter Szenen, die eine Bronchokonstriktion auslösen können.

1.3.13 Prognose

Die Langzeitprognose ist meist günstig, Sekundärfolgen wie das Cor pulmonale und Lungenparenchymschäden sind selten.

Das Kindliches Asthma verschwindet in 30 – 50 % der Fälle in der Pubertät, taucht aber später häufig wieder auf. Bei leichtem kindlichen Asthma entwickelt sich in 5 – 10 % der Fälle ein Asthma bronchiale im späteren Leben. Die Wahrscheinlichkeit von neu auftretendem Asthma wird geringer mit zunehmendem Lebensalter. Eine konsequente, längerfristige Therapie mit inhalativen Glukokortikoiden kann die Prognose entscheidend verbessern. Todesfälle durch Asthmaanfälle sind insgesamt eher selten. Auf 100000 Einwohner bezogen sterben pro Jahr ca. 2 Menschen an einem Asthmaanfall. Bei schwersten Erkrankungen kann die allgemeine körperliche und geistige Entwicklung des Kindes verlangsamt und herabgesetzt sein .

1.4 Neurodermitis constitutionalis (atopische Dermatitis)

1.4.1 Definition der Neurodermitis constitutionalis

Wie schon weiter oben beschrieben, gehört die Neurodermitis neben dem Asthma bronchiale und der allergischen Rhinokonjunktivitis in den Formenkreis der atopischen Erkrankungen.

Auch heute noch gibt es keine exakte Definition, was sich auch in den zahlreichen, unterschiedlichen Namen dieser Ekzemkrankheit ausdrückt (u.a. endogenes Ekzem, atopische Dermatitis, Neurodermitis constitutionalis, atopisches Ekzem). Leitsymptome dieser chronisch-rezidivierenden Erkrankung sind juckende, nässende und exkorierte Erytheme in altersabhängig typischer Verteilung. Häufig liegt der Beginn der Neurodermitis im frühesten Kindesalter.

1.4.2 Ätiologie und Pathogenese

Die Neurodermitis ist verbunden mit einer genetischen Disposition für IgE Antikörper-Bildung gegen Umweltallergene. Die atopische Diathese (für atopische Haut- und/oder Schleimhauterkrankungen) besitzt eine genetische Basis, wird aber entscheidend beeinflusst von endogenen und exogenen Faktoren wie psycho- und neurovegetativen Störungen, Umweltallergenen, Nahrungsmitteln, Klima und Fettstoffwechselstörungen der Haut. Einige Erklärungsansätze für die Zunahme der Neurodermitis beruhen auf einer Infektionshypothese. So wies eine italienische Studie ein geringeres Atopierisiko nach einer Hepatitis-A-Infektion nach (MATRICARDI et al., 1997). Gestützt wird diese Theorie weiterhin durch eine japanische Studie, bei der japanische Schulkinder, die in der Intrakutantestung auf *Mycobacterium tuberculosis* zu verschiedenen Zeitpunkten keine positiven Reaktionen zeigten, signifikant häufiger an atopischen Erkrankungen litten als Kinder mit positiven Reaktionen. Weiterhin wird das Rauchen der Mutter während der Schwangerschaft und der Stillzeit für ein erhöhtes Risiko der Entwicklung einer Neurodermitis verantwortlich gemacht (SHIRAKAWA et al., 1997).

Genetische Untersuchungen haben gezeigt, dass homozygote Zwillinge eine Konkordanz um 75% haben eine Neurodermitis zu entwickeln, im Gegensatz zu heterozygoten Zwillingen, wo diese bei 25-30% liegt (SCHULTZ LARSEN et al., 1986).

Auch die psychologische Komponente der Neurodermitis als Ursache der Erkrankung und/oder als Ursache der Chronifizierung sollte nicht vernachlässigt werden. Oft findet sich eine gestörte Mutter-Kind-Beziehung. Die Kinder bekommen mehr Zuneigung und Aufmerksamkeit und haben so einen sekundären Krankheitsgewinn. Die Mütter wiederum verstärken und bestätigen das Verhalten der Kinder durch primäre oder sekundäre Hyperprotektion.

1.4.3 Epidemiologie

Seit den 60er Jahren nimmt die Prävalenz der Neurodermitis deutlich zu. So lag die Prävalenz damals um 5%, während aktuelle Prävalenzen bei Kindern zwischen 8 und 16% liegen (TAYLOR et al., 1984) (KAY et al., 1994). Für den Zeitraum von 1964-1989 konnte eine Studie in Aberdeen eine Zunahme der Neurodermitis von 5,3% auf 12% bei Schulkindern aus verschiedenen Stadtteilen zeigen, sowie eine weitere Zunahme der Prävalenz auf 17,7% in den Jahren 1989-1994 (RUSSEL & OMRAN, 1996). Eine epidemiologische Studie, die in verschiedenen Teilen Deutschlands an über

1000 Vorschulkindern durchgeführt wurde und eine fachdermatologische Untersuchung vorsah, zeigte eine Prävalenz der Neurodermitis von 12,9% (SCHÄFER et al., 1996).

Die Neurodermitis kann sich in jedem Alter manifestieren, sie beginnt jedoch vorwiegend im Säuglings- und Kleinkindesalter. Im ersten Lebensjahr erkranken bereits 60% der Patienten. Bis zum 5. Lebensjahr sind es dann 85% (KAUFMANN & FRICK, 1976).

Bei 40% der Erkrankten bilden sich die Symptome bis zum Erwachsenenalter weitgehend zurück, bei den anderen Patienten persistiert das Krankheitsbild in unterschiedlichen Schweregraden (KISLING & WÜTHRICH, 1993).

1.4.4 Klinik

Die Neurodermitis hat einen lebensaltersbezogenen stadienhaften Verlauf hinsichtlich Akuität und Befallsmuster. Die erythematösen Hautveränderungen an den Extremitäten sind meist symmetrisch lokalisiert und unscharf begrenzt. Weiterhin finden sich Papulovesikel, nässende, teils verkrustete Areale sowie punkt- und strichförmige Exkoriationen. Bei chronischen Verläufen treten zusätzlich Lichenifikationen im Bereich der Beugen auf.

Im Säuglingsalter stehen die exsudativ-entzündlichen Ekzemherde im Vordergrund, die gehäuft im Gesicht und Caputlulum auftreten („Milchschorf“). Teilweise manifestiert sich in diesem Alter die Neurodermitis auch an den Streckseiten der Extremitäten und am Stamm. Eine Spontanremission ist über die Zeit in etwa 50% der Fälle möglich.

Im Kleinkind- und Kindesalter liegen die Prädilektionsstellen in den Gelenkbeugen der Extremitäten (Ellenbeuge, Kniekehle, Hand- und Fußgelenke), sowie am Hals und den Händen. Hier findet man eine subakut-chronische ekzematöse Dermatitis und das Oberflächenrelief ist vergrößert (Lichenifikation).

Das Bild der Neurodermitis im Jugend- und Erwachsenenalter ist ähnlich dem des Kindesalters. Zusätzlich zu dem Befall der Gelenkbeugen, findet man ekzematöse Herde in Gesicht, Hals, Oberkörper und Gesäß.

Insgesamt ist die Haut beim Neurodermitiker durch eine Unterfunktion der Talg- (Sebostase) und Schweißdrüsen (Hypohidrose) glanzlos, trocken und durch Lichenifikation und Ichthyosis (flächenhafte Verhornungsstörung) gekennzeichnet. Weitere Atopiesymptome sind faltige Handinnenflächen (Ichthyosishand), Gesichtsblässe, doppelte Lidfalte (Dennie-Morgan-Falte), Reduktion der seitlichen Augenbrauen durch ständiges reiben (Hertoghesches Zeichen), Ohrläppchenrhagaden

und abgenutzte Fingernägel durch ständiges Kratzen. Besonders im Winter kann eine Cheilitis sicca auftreten, die sich durch häufiges Lecken stärker entzünden kann.

Mit zunehmendem Alter nimmt die Intensität der Neurodermitis ab und verschwindet oft vollkommen um das 30. Lebensjahr.

Die subjektiven Beschwerden sind ein häufig quälender Juckreiz, besonders nachts und nach Schwitzen. Als Komplikationen sind die bakteriellen (Pyodermien) und viralen Sekundärinfektionen (Ekzema herpeticatum, Ekzema molluscatum, Ekzema verrucatum) zu nennen und die frühzeitige Entwicklung von einer irritativen Kontaktdermatitis/irritativem Kontaktekzem.

1.4.5 Diagnose und Allergologische Befunde

Wichtig zur Diagnosestellung der Neurodermitis sind die Anamnese, das klinische Bild und die allergologischen Befunde. Bei der Hauttestung mittels eines Prick- bzw. Scratchtestes kann man eine Typ-1-Sensibilisierung gegen Nahrungsmittel (tierisches Eiweiß, Erdnüsse, Soja) und aerogene Allergene (Hausstaubmilben, Pollen, Tierhaare, Pilzsporen) nachweisen. Im Blutserum findet sich ein erhöhtes Gesamt-IgE (> 100 U/ml) und des weiteren ein Nachweis von spezifischem IgE (z.B. gegen nutritive oder aerogene Allergene).

Um die Diagnose der Neurodermitis stellen zu können müssen gewisse Kriterien erfüllt sein. Es gibt vier Majorkriterien, von denen mindestens drei erfüllt sein müssen, und 23 Minorkriterien, von denen auch mindestens drei erfüllt sein müssen (siehe Abbildung 3).

Majorkriterien	1) Pruritus 2) Typische ekzematöse Morphologie und Verteilung 3) Chronisch-rezidivierender Verlauf 4) Persönliche oder familiäre Anamnese für atopische Erkrankungen
Minorkriterien	1) Xerose 2) Ichthyosiforme Hautveränderungen, Keratosis pilaris 3) Reaktion vom Soforttyp im Hauttest 4) Erhöhtes Serum-IgE 5) Früher Beginn der Erkrankung 6) Neigung zu Infektionen der Haut mit Bakterien (<i>S. aureus</i>) und Viren (Herpes simplex) 7) „Atopische“ Hand- und Fußekzeme 8) Mamillenekzeme 9) Cheilitis 10) Rezidivierende Konjunktivitiden 11) Dennie-Morgan-Lidfalte 12) Keratokonus 13) Cataracta dermatogenes 14) Orbitaler Halo 15) Gesichtsbässe/ Gesichtserythem 16) Pityriasis alba 17) Ausgeprägte anteriore Nackenfalte 18) Juckreiz beim Schwitzen 19) Unverträglichkeit von Wolle und Detergenzien 20) Perifollikuläre Betonung 21) Nahrungsmittelunverträglichkeiten 22) Beeinflussung durch Umwelteinflüsse und emotionale Faktoren 23) Weißer Dermographismus

Abbildung 3 Diagnosekriterien der Neurodermitis nach HANIFIN und RAIKA (1980)

1.4.6 Therapie

Bei der Therapie der Neurodermitis muss individuell ein Therapiekonzept erstellt werden, da es aufgrund der Komplexizität dieses Krankheitsbildes keine allgemein gültige Standardtherapie gibt. Grundzüge der Therapie sind die Reduktion und Vermeidung von Provokationsfaktoren, eine an den Symptomen orientierte Basis- und Ekzemtherapie sowie eine diätetische Beratung. Abbildung 4 zeigt das therapeutische Konzept der Neurodermitis im Kindesalter nach STROM (1999).

Reduktion und Vermeidung von Provokationsfaktoren	Weiche Baumwollkleidung Gezielte Diät „Encasing“ zur Reduktion von Hausstaubmilben Gegebenenfalls Psychotherapie
Adjuvante Basistherapie	Stadiengerechte Hautpflege Baden mit medizinischen Ölbädern, bevorzugt vom Spreitungstyp
Antiinflammatorische Behandlung	Hydrokortison und nichtflourierte Glukokortikoide Bufexamac Phytopharmaka Ammoniumbituminosulfonate
Antimikrobielle Behandlung	Topische Farbstoffe (z.B. Gentianaviolett) Topische Antiseptika (Triclosan, Chlorhexidin, Clioquinol) Topische Antibiotika (Fusidinsäure) Systemische Antibiotika (Flucloxacillin, Cephalexin)
Antipruriginöse Behandlung	Sedierende Antihistaminika (z.B. Doxylaminsuccinat)
Unterstützende Maßnahmen	„Wet-wrap-dressing“ (fett-feuchte-Behandlung) Curaderm Neurodermitis Overall

Abbildung 4 Therapeutisches Konzept der Neurodermitis im Kindesalter (STROM & ABDECK, 1999)

1.) *Die Vermeidung von auslösenden Provokationsfaktoren* spielt eine zentrale Rolle in der Behandlung der Neurodermitis. So sollten die Patienten mittels RAST und Pricktest auf Nahrungsmittelallergien hin getestet werden und die klinische Relevanz dieser überprüft werden. Da die Hausstaubmilbe den wichtigsten aerogenen Provokationsfaktor darstellt, sollten Kopfkissen, Bettdecken, Kuscheltiere etc. aus waschbaren Materialien bestehen, um die Hausstaubmilbenkonzentration regelmäßig senken zu können. Weiterhin müssen Reizstoffe wie Wolle gemieden werden und durch hautfreundliche Materialien wie Baumwolle ersetzt werden.

2.) *Die adjuvante Basistherapie* stellt eine weitere wichtige Säule der Behandlung der Neurodermitis dar. Das Hauptsymptom der Neurodermitis ist die Seborrhoe, die bei 98% der Betroffenen nachweisbar ist (PRZYBILLA, 1991). Ursache dieser Seborrhoe ist ein Defekt im Stratum corneum der Haut, wodurch es zu einem vermehrten transepidermalen Wasserverlust kommt. Um diesem Wasserverlust entgegenzuwirken, sollten stadiengerecht „Öl-in-Wasser“- bzw. „Wasser-in-Öl“-Emulsionen als pflegende Maßnahmen eingesetzt werden. Diese Basistherapie muss mehrmals täglich angewendet werden.

Weiterhin kann Harnstoff den Pflegeprodukten beigelegt werden. Hier werden die keratolytischen und wasserbindenden Eigenschaften des Harnstoffes ausgenutzt.

Auch gut verträglich in der lokalen Anwendung sind Fettsäuren (Gammalinolensäure, Nachtkerzenöl), die auch häufig als Zusätze in pflegenden Emulsionen und Salben enthalten sind. Ölbäder sind neben der Hautpflege eine unterstützende Maßnahme, um die atopische Dermatitis erfolgreich zu behandeln. So lösen sich beim Baden die entstandenen Schuppen und Krusten leicht ab und weitere Behandlungen mit Externa werden optimiert, da diese nach dem Bad verbessert durch die Haut aufgenommen werden.

3.) *Durch Anwendung einer antiinflammatorischen Therapie* mit in erster Linie topischen Glukokortikoiden können akute Exazerbationen der Neurodermitis erfolgreich behandelt werden. Topische Glukokortikoide sollten aber zum einen nur zeitlich begrenzt eingesetzt werden, da es sonst unter anderem zu einer Atrophie der Haut kommen kann. Zum anderen sollte das Präparat nach einem optimalen Risiko- (Atrophie der Haut, bei höherdosierten oralen Präparaten auch Cushing-Syndrom und Wachstumsretardierungen) Nutzen- (Antiinflammatorisch) Verhältnis ausgewählt werden. Da es besonders am Abend zu einem ausgeprägten Pruritus kommt, ist es zu empfehlen, die kortikoidhaltigen Externa zu dieser Tageszeit aufzutragen.

4.) *Die antimikrobielle Therapie* kommt bei Superinfektionen der Ekzeme zum Einsatz. So können topische Antibiotika wie Fusidinsäure gegen Infektionen mit Staphylokokkus aureus und Streptokokken eingesetzt werden. Handelt es sich um nässende Ekzemherde, so kann der antimikrobielle und adstringierende Effekt von Gentianaviolett (Pyoktanin) ausgenutzt werden. Bei dem sogenannten atopischen „head-and-neck“-Ekzem, ist eine Behandlung mit antimykotischen Externa sinnvoll (z.B. Clotrimazol), da hier pathogenetisch P. ovale eine Rolle zu spielen scheint.

5.) Eine systemische Therapie mit Kortikoiden, Antibiotika und in seltenen Fällen sogar mit Cyclosporin wird nur in schweren Fällen, die mit einer lokalen Therapie nicht zu kontrollieren sind, eingesetzt.

6.) *Oft ist eine antipruriginöse Therapie* sinnvoll, da häufiges Kratzen zu Superinfektionen und zur Narbenbildung führt. Standardmäßig werden sedierende Antihistaminika gegeben (Doxylaminsuccinat, Dimetindenmaleat, Hydroxyzin), die aber möglichst nur abends verabreicht werden sollten, um die Aufmerksamkeit der Kinder am Tage nicht zu beeinträchtigen.

7.) *Eine weitere Therapiemöglichkeit ist die immunmodulatorisch wirkende UVB- und UVA-Phototherapie.* Die UVA-Therapie sollte allerdings wegen nachgewiesener Kanzerogenität nicht vor dem 12. Lebensjahr angewendet werden.

1.5 Rehabilitationsmaßnahmen bei chronisch kranken Kindern

Die Ziele der Rehabilitation sind einerseits die Behandlung von Krankheiten, deren Folgen und Funktionseinschränkungen, andererseits auch die Vermeidung anhaltender Behinderungen und die Wiederherstellung der beruflichen und sozialen Leistungsfähigkeit einer erkrankten Person. Dieses Konzept bedeutet, dass Rehabilitation nicht nur als eine zeitlich begrenzte medizinische Maßnahme verstanden werden soll, sondern langfristig den kranken Menschen wieder eingliedern und funktionsfähig machen soll. Diese Ziele sind auch in der gesetzlichen Rentenversicherung festgehalten (§9 SGB 4): Die Rentenversicherung erbringt medizinische, berufsfördernde und ergänzende Leistungen zur Rehabilitation, um:

1. „den Auswirkungen einer Krankheit oder einer körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung auf die Erwerbsfähigkeit der Versicherten entgegenzuwirken oder sie zu überwinden und
2. dadurch Beeinträchtigungen der Erwerbsfähigkeit der Versicherten oder ihr vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben zu verhindern oder sie möglichst dauerhaft in das Erwerbsleben wieder einzugliedern“

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

Die Ziele der Rehabilitation bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen unterscheiden sich von den Konzepten der Erwachsenenrehabilitation. Dies erscheint sinnvoll, denn eine Rehabilitationsmaßnahme in so jungen Jahren hat eine besondere Bedeutung, da sie in der Entwicklungsphase der Kindheit gesundheitliche Probleme bereits im Vorfeld verhindern und reduzieren kann und so einer sekundären Chronifizierung entgegenwirkt (SCHLIEHE & HAAF, 1996). Im Rahmen der allgemeinen Rehabilitationsziele für Kinder und Jugendliche sind folgende Schwerpunkte in der gesetzlichen Rentenversicherung festgelegt:

1. Restitution und Stabilisierung von Funktionsfähigkeit bei gefährdetem Leistungsvermögen sowie Erweiterung der Kompetenzen hinsichtlich gesundheitsbezogenem Verhalten
2. 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)

Weiterhin gibt es darüber hinaus wie bei Erwachsenen auch bei Kindern krankheitsspezifische Rehabilitationsziele. Die folgenden Ziele sind im Rahmen des Rehabilitationskonzeptes des Verbandes der Deutschen Rentenversicherungsträger (VDR) zu identifizieren, die je nach Grunderkrankung angewendet werden:

1. Beseitigung von Leistungseinschränkungen und Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit durch Verbesserung des Gesundheitszustandes sowie der physischen Gesamtsituation, Kompensation von Funktionsstörungen und Verbesserung von funktions-bezogenen Parametern
2. Erlangen maximaler Selbstständigkeit 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 & RAVENS-SIEBERER, 2000)

Eine Rehabilitationsmaßnahme umfasst einen Maßnahmenkatalog, der spezifische Leistungen beinhaltet um die Rehabilitationsziele zu erfüllen. Folgend wird der Ablauf einer Rehabilitationsmaßnahme von Antragstellung bis zum Antreten der Maßnahme dargestellt: der behandelnde Arzt am Heimatort (oft der Haus- oder Kinderarzt) stellt eine Diagnose bzw. Behandlungsindikation. Die Kostenübernahme für die Rehabilitation wird bei der Krankenkasse beantragt und meistens für einen Zeitraum für drei bis vier Wochen genehmigt. Häufige Orte für die Rehabilitationen sind wohnortferne, allergen- und schadstoffarme Gebiete wie das Gebirge oder die See. Zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme wird eine Eingangsuntersuchung durchgeführt

und basierend darauf ein Behandlungskonzept aufgestellt. Dieses Konzept beinhaltet therapeutische Anwendungen, krankheitsspezifische Schulungsprogramme für Mütter und Kinder, Ernährungsberatung und Teilnahme an krankheitsadaptierten Sportgruppen (z.B. Asthmasportgruppe).

1.6 Aufgabenstellung und Ziel der Arbeit

In unserer Gesellschaft nimmt die Anzahl der chronischen Erkrankungen im Kindesalter immer weiter zu. Kinder sind dadurch schon früh in ihrer Entwicklung von medizinischen Interventionen betroffen, die sowohl körperliche als auch psychische Auswirkungen haben und die Lebensqualität der Kinder beeinflussen. Deshalb ist es wichtig, geeignete Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern zu entwickeln, um den Einfluss von Erkrankungen zu objektivieren und den Benefit von medizinischen Interventionen zu verbessern.

Unter dem Gesichtspunkt, dass es im deutschen Sprachraum bisher ein von jungen Kindern selbst zu beurteilendes, den WHO-Kriterien (siehe 1.1.2) entsprechendes Instrument zur Erfassung ihrer Lebensqualität fehlt, wurde der Kiddy-KINDL auf der Grundlage des KINDL-Fragebogens (BULLINGER et al., 1994) modifiziert und für Kinder zwischen vier und sieben Jahren in der Selbstbeurteilungsform bereitgestellt.

Diese Studie beschäftigt sich mit der Einsetzbarkeit des Kiddy-KINDL bei chronisch kranken Kleinkindern mit Asthma bronchiale oder Neurodermitis constitutionalis in der Rehabilitation und der Erfassung der Lebensqualität dieser Kinder. Es wurden die Daten des ersten und zweiten Messzeitpunktes der Kinder und Eltern ausgewertet und hier ein besonderes Augenmerk auf die folgenden drei Aspekte gelegt:

1. Kann mittels des Kiddy-KINDL-Fragebogens die Lebensqualität von chronisch kranken Kindern zwischen vier und sieben Jahren erfasst werden? Wie stellen sich die psychometrischen Gütekriterien Reliabilität und Sensitivität dar und welchen Einfluss haben das Alter bzw. das Geschlecht des Kindes und die Rehabilitationsmaßnahme auf diese Kriterien?
2. Wie stellt sich die Lebensqualität der Kinder dar? Gibt es Unterschiede in der Einschätzung der Lebensqualität hinsichtlich des Alters, des Geschlechts oder der Erkrankung der Kinder? Verändert sich die Lebensqualität der Kinder im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme?

3. Gibt es Unterschiede zwischen der Selbsteinschätzung (Kinderurteil) und der Fremdeinschätzung (Elternurteil) der Lebensqualität der Kinder? Haben Alter und Geschlecht der Kinder Einfluss auf die Unterschiede?

2 Methodik

2.1 Hintergrund

Im Jahre 1995 wurden in Deutschland über eine Millionen medizinische Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt. Da die Anzahl chronischer Erkrankungen durch die demographische Entwicklung voraussichtlich weiter ansteigen wird, wird auch der Bedarf an rehabilitativen Maßnahmen weiter steigen. Bei begrenzten finanziellen Ressourcen und weitgehender Ungeklärtheit der Effizienz von medizinischen Rehabilitationsmaßnahmen initiierten das Ministerium für Bildung, Wissenschaft, Forschung und Technologie (BMBF) und die Deutsche Rentenversicherung 1996 den Förderschwerpunkt „Rehabilitationsforschung“. Seit 1998 werden acht regionale Forschungsverbünde 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).

Im Rahmen des Norddeutschen Forschungsverbandes Rehabilitationswissenschaften im Förderschwerpunkt „Rehabilitationsforschung“ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung ist die hier vorgestellte Studie ein assoziiertes Projekt und soll die gesundheitsbezogene Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern mit Asthma bronchiale oder Neurodermitis constitutionalis und ihren Müttern vor und nach einer medizinischen Rehabilitationsmaßnahme erfassen. Zur Erfassung der Lebensqualität wurden im Rahmen der Untersuchung krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Messinstrumente ausgewählt, eingesetzt und psychometrisch getestet.

2.2 Studiendesign

Bei der hier vorgestellten Studie handelt es sich um eine naturalistische, quasi experimentelle Longitudinalstudie zur Untersuchung der Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern in der Rehabilitation mit zwei Teilpopulationen:

- a) Kinder mit chronischen Erkrankungen der oberen Luftwege (Asthma bronchiale)
- b) Kinder mit chronischen Hauterkrankungen (Neurodermitis constitutionalis)

Es wurden dabei Kinder zwischen vier und sieben Jahren untersucht, die sich zum Zeitpunkt der Studiendurchführung in einer Rehabilitationsklinik in Behandlung befanden.

Die Kinder wurden drei Tage nach Aufnahme in die Rehabilitationsklinik das erste Mal mittels standardisierter Fragebögen interviewt, mit einer Messwiederholung nach vier Wochen.

Des Weiteren wurden die Mütter der Kinder zu drei Messzeitpunkten befragt. Die ersten beiden Messzeitpunkte waren hierbei zeitgleich mit denen der Kinder. Zum dritten Messzeitpunkt wurde den Müttern drei Monate nach Beendigung der Rehabilitationsmaßnahme ein weiterer Fragebogen zugesandt.

Ebenfalls wurden die behandelnden Ärzte der Kinder zu zwei Messzeitpunkten (Aufnahme und Entlassung der Kinder) aufgefordert, mittels eines standardisierten Fragebogens den Gesundheitszustand der Kinder einzuschätzen.

2.3 Untersuchte Patientengruppen

2.3.1 Stichprobenzugang und Kliniken

In die Untersuchung wurden Kinder einbezogen, die eine Rehabilitationsmaßnahme in den kooperierenden Rehabilitationskliniken erhalten haben. Es wurden die Kinder, die Mütter und die behandelnden Ärzte der Kinder befragt. Die Studie wurde im „Kinder-Rehazentrum“ auf Fehmarn, der „Klinik Ostseedeich“ in Grömitz und der „AKG Reha-Zentrum-Kinderklinik Tannenhof“ in Graal Müritz durchgeführt. Im Folgenden werden die einzelnen Kliniken beschrieben.

2.3.1.1 „Kinder-Rehazentrum“ auf Fehmarn

Das „Kinder-Rehazentrum“ auf Fehmarn ist eine Rehabilitationsklinik mit therapeutischer Intention für Kinder. Die Klinik stellt 138 Betten zur Verfügung. Es werden ca. 12 mal im Jahr 90 Kinder aufgenommen, die zwischen 1 und 14 Jahren alt sind. Die Rehabilitationsmaßnahme dauert in der Regel vier Wochen, in Einzelfällen ist in Abhängigkeit vom Krankheitsbild eine Verlängerung in Absprache mit dem Kostenträger möglich.

Während des Aufenthalts sollen medizinische, diätetische, sporttherapeutische und psychologisch-pädagogische Therapiebausteine entsprechend der vorliegenden

Erkrankung bestimmt und umgesetzt werden. Folgende Erkrankungsgruppen werden als Aufnahmeindikation vorausgesetzt und therapiert:

- Hyperaktivitätsstörungen/ Aufmerksamkeitsdefizitstörungen
- Hauterkrankungen/ Neurodermitis constitutionalis
- Essverhaltensstörungen/ Adipositas
- Atemwegserkrankungen/ Asthma bronchiale
- Infektanfälligkeit

Für Patienten mit akuten übertragbaren Krankheiten und Rollstuhlfahrer (Baulichkeit nicht rollstuhlgerecht) besteht keine Aufnahmemöglichkeit.

An diagnostischen Möglichkeiten bietet die Klinik laborchemische und bakteriologische Untersuchungen, EKG, Lungenfunktionsdiagnostik, 24-Stunden-Blutdruckmessung, Pulsoxymetrie, Impedanzmessung, Audiometrie, Tympanometrie und Diagnostik durch Konsiliarfachärzte. Therapeutische Interventionen beinhalten u.a. Bewegungstherapie, Physiotherapie, UVA/ UVB-Bestrahlungen und Soz.-päd. Beratungen.

2.3.1.2 „Klinik Ostseedeich“ in Grömitz

Die „Klinik Ostseedeich“ in Grömitz ist eine Kureinrichtung mit therapeutischer Intention für Erwachsene und Kinder. Der Klinik stehen insgesamt 265 Betten zur Verfügung. Die Aufnahme erfolgt einmal wöchentlich bei ca. 48 Aufnahmewochen pro Jahr. An einem Aufnahmetag werden ca. 60-70 Kinder aufgenommen, die in der Regel zwischen 1 und 12 Jahren alt sind. Die Kinder bleiben durchschnittlich 21 Tage in der Klinik, wenn kein Kurabbruch oder eine Kurverlängerung erfolgt.

Folgende Erkrankungen gelten als Aufnahmeindikation:

- Atemwegserkrankungen wie Asthma bronchiale und chronische Bronchitis
- Infektanfälligkeit
- Erkrankungen des Bewegungsapparates
- Hauterkrankungen wie Neurodermitis constitutionalis und Psoriasis vulgaris
- Psychosomatische Dysfunktionen
- Psychovegetative Erschöpfungszustände
- Stoffwechselerkrankungen wie Diabetes mellitus
- Adipositas

Kontraindikationen stellen akute und/ oder dekompensierte Krankheiten oder schwere neurologische und psychiatrische Erkrankungen.

Ein Team aus Mediziner, Therapeuten, Psychologen und Erziehern stellt die diagnostische, physiotherapeutische und psychosoziale Behandlung der Patienten sicher. An diagnostischen Möglichkeiten bietet die Klinik eine Allergiediagnostik, EKG- und Belastungs-EKG, Laboruntersuchungen, Sonographie, Spirometrie und Pulsoxymetrie. Therapeutische Maßnahmen beinhalten u.a. Asthma – und Neurodermitisschulungen, Atemgymnastik, Inhalationen, Phototherapie, psychologische Einzel -und Gruppengespräche.

2.3.1.3 „AKG Reha-Zentrum-Kinderklinik Tannenhof“ in Graal-Müritz

Die „AKG Reha-Zentrum-Kinderklinik Tannenhof“ ist eine Rehabilitationsklinik mit einer therapeutischen Intention für Kinder. Die Klinik stellt 220 Betten zur Verfügung. Die Aufnahme der Kinder erfolgt 12 mal im Jahr. An einem Aufnahmetag werden ca. 134 Kinder aufgenommen. Es werden Kinder im Alter von 3-17 Jahren ohne Begleitperson aufgenommen, Kinder ab dem ersten bis zum dritten Lebensjahr nur mit Begleitpersonen. Im Durchschnitt beträgt die Aufenthaltsdauer vier bis sechs Wochen.

Als Aufnahmeindikationen gelten:

- rezidivierende und chronische Erkrankungen der Atmungsorgane: Allergien, Asthma bronchiale, chronische Bronchitis, Infektanfälligkeit, Mukoviszidose
- chronische Hauterkrankungen: Neurodermitis constitutionalis, Psoriasis vulgaris
- rheumatische Erkrankungen im Kindesalter
- orthopädische Erkrankungen
- Adipositas
- Verhaltensstörungen

Das Behandlungskonzept der Klinik wird auf der Grundlage der vorliegenden Diagnose individuell und orientiert an der gesamtkörperlichen Situation des Kindes angepasst. Neben einer eingehenden körperlichen Untersuchung durch Fachärzte stehen der Klinik an diagnostischen Möglichkeiten die Spirometrie, Spiroergometrie, Bodyplethysmographie, Ergometrie, Sonographie und Allergiediagnostik zur Verfügung. Die therapeutischen Interventionen beinhalten u.a. eine Inhalationsbehandlung, Ernährungsberatung, Patientenschulung und eine psychologische Betreuung.

2.3.2 Einschlusskriterien

Einschlusskriterien für die Untersuchung:

- 1) Alter zwischen vier und sieben Jahren
- 2) Aufenthalt in den Rehabilitationskliniken Fehmarn, Grömitz oder Graal-Müritz, der für mindestens vier Wochen von den Kostenträgern (BfA, LVA, Krankenkassen, private Kostenträger) genehmigt war
- 3) Die Diagnose der Kinder musste aus den Indikationsbereichen Asthma bronchiale oder Neurodermitis constitutionalis (atopische Dermatitis) stammen. Die Diagnose wurde von dem behandelnden Haus- oder Kinderarzt am Heimatort gestellt, durch den auch die Rehabilitationsmaßnahme beantragt wurde

Die Probandenauswahl wurde von der Autorin und anderen DoktorandInnen der Arbeitsgruppe der Abteilung für Medizinische Psychologie der Universität Hamburg und den Klinikärzten gemäss den Einschlusskriterien getroffen.

Da die Einweisungsunterlagen der Kinder schon vor Antritt der Rehabilitationsmaßnahme vorlagen, konnten die StudienteilnehmerInnen schon vor Aufnahme in die entsprechende Klinik bestimmt werden und frühzeitig der Kontakt zu den Müttern aufgenommen werden.

In Vorgesprächen wurde die Studie eingehend von Mitarbeitern der Arbeitsgruppe den jeweiligen Chef- bzw. OberärztInnen der Rehabilitationskliniken vorgestellt und der Ablauf erklärt. Diese wiederum instruierten die behandelnden Ärzte und Ärztinnen über ihre Aufgaben im Rahmen der Studie. Diese bestanden in der Aushändigung der Einladung und der Einverständniserklärung an die Mütter im Aufnahmegespräch, Klärung anstehender Fragen und Einschätzung des Gesundheitszustandes der Kinder vor und nach der Rehabilitationsmaßnahme mittels eines Fragebogens.

2.3.3 Studienplanung und Durchführung

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

1. *Messzeitpunkt:* 3 Tage nach Ankunft der Familien – Befragung der Kinder, Mütter und Ärzte
2. *Messzeitpunkt:* 3 Tage vor Abreise der Familien – Befragung der Kinder, Mütter und Ärzte
3. *Messzeitpunkt:* 3 Monate nach Abreise der Familien - postalische Zusendung eines Fragebogens für die Mütter

Der erste und zweite Messzeitpunkt wurden in dem Zeitraum von Mai 1999 bis Dezember 1999 durchgeführt.

Die Fragebögen für den dritten Messzeitpunkt wurden von November 1999 bis März 2000 verschickt.

1. Messzeitpunkt

Im Rahmen der Aufnahmeuntersuchung der Kinder in die jeweilige Rehabilitationsklinik wurde den Müttern ein persönlich an sie gerichtetes Anschreiben und eine Einverständniserklärung von den behandelnden Rehabilitationsärzten ausgehändigt. In dem Anschreiben wurde den Müttern kurz die Studie, der Ablauf und der zeitliche Aufwand der Interviews erklärt. Außerdem wurde darauf hingewiesen, dass alle Angaben anonym und streng vertraulich behandelt werden. Auf jedem Fragebogen wurde eine Identitätsnummer vermerkt, um bei der Auswertung keine Rückschlüsse auf einzelne Kinder und ihre Mütter ziehen zu können. Gleichzeitig wurde ein Termin für die Befragung der Kinder und Mütter vergeben.

Die Interviews fanden jeweils an den Wochenenden vormittags und nachmittags in den ärztlichen Behandlungsräumen der Rehabilitationskliniken statt. Die Interviews wurden durch Mitarbeiter der Arbeitsgruppe durchgeführt.

Nach der Begrüßung, Klärung anstehender Fragen und Erläuterung der Studie bzw. des Studienziels wurde den Müttern der Fragebogen ausgehändigt. Die Mütter wurden nach Möglichkeit ohne Blickkontakt zu den Kindern an einen Schreibtisch gesetzt. Die Mütter wurden angewiesen den eigenen Fragebogen auszufüllen, das Interview mit dem Kind nicht zu unterbrechen und nicht für das Kind zu antworten.

Der Interviewer und das Kind setzten sich an einen separaten Tisch. Dem Kind wurde zunächst eine Tafel mit Piktogrammen und Gesichtern (Erläuterung der Tafeln siehe 2.4.3.9 Hilfsmittel) erklärt, anhand derer das Kind die drei bis fünf Antwortmöglichkeiten zeigen konnte. Nach einigen Übungsbeispielen wurde das

Interview begonnen. Insgesamt dauerte die Befragung von Mutter und Kind 30 bis 45 Minuten.

Am Ende des Interviews bekamen die Kinder für ihre Geduld und Mitarbeit ein kleines Geschenk.

Den behandelnden Ärzten wurde ebenfalls ein Fragebogen für jedes Kind ausgehändigt, auf dem der aktuelle Gesundheitszustand des jeweiligen Kindes dokumentiert wurde.

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 interviewt. Der Ablauf des Interviews entsprach dem der ersten Befragung.

Da die Kinder und Mütter schon mit dem Inhalt und Ablauf der Befragung vertraut waren, dauerte das Interview durchschnittlich nur noch 20 bis 30 Minuten.

Den Ärzten wurde ein zweiter Fragebogen ausgehändigt, um die Ergebnisse der Abschlussuntersuchung zu dokumentieren.

3. Messzeitpunkt

Drei Monate nach Entlassung der Kinder wurde den Müttern mit einem Anschreiben der Universität Hamburg ein dritter Mutterfragebogen und ein vorfrankiertes Antwortkuvert zugesandt. Die Mütter wurden gebeten, den ausgefüllten Fragebogen möglichst innerhalb der nächsten zwei Wochen ausgefüllt zurückzusenden.

Nach drei Wochen wurde den Müttern, die den Fragebogen nicht ausgefüllt zurückgeschickt hatten, ein Erinnerungsschreiben zugesandt. War der entsprechende Fragebogen nach weiteren zwei Wochen noch nicht in der Abteilung für Medizinische Psychologie der Universität Hamburg eingegangen, wurde ein Erinnerungsanruf getätigt bzw. bei fehlender Telefonnummer ein zweites Erinnerungsschreiben geschickt.

2.4 Variablen

2.4.1 Soziodemographie

Die Kinder wurden nach ihrem Geschlecht, ihrem Alter, der Anzahl der Geschwister und Anzahl der im Haushalt lebenden Personen, die Eltern zusätzlich zu allen drei Messzeitpunkten nach ihrer Größe, Gewicht, Familienstand und dem Zusammenleben mit einem festen Partner befragt. Zum ersten Messzeitpunkt wurden sie weiterhin nach

ihrem Schulabschluss, Berufsausbildung, Erwerbstätigkeit, Berufsgruppe und ihrem Nettoeinkommen gefragt.

Die Ärzte sollten beantworten, ob neben der medizinischen auch eine soziale Indikation bestehen würde.

2.4.2 Klinische Daten

Die Eltern wurden zu Beginn der Rehabilitationsmaßnahme über die Art und Länge des Bestehens der chronischen Erkrankung ihres Kindes gefragt, über vorangegangene Therapien und Rehabilitationsmaßnahmen.

Die Ärzte wurden zum ersten Messzeitpunkt gebeten, Auskunft über die Diagnose des einweisenden Arztes, ihrer in der Aufnahmeuntersuchung gestellten Diagnose, der Größe und des Gewichts des Kindes und der bisherigen Therapiemaßnahmen zu geben. Lag die Diagnose Asthma bronchiale oder Neurodermitis constitutionalis vor, sollten detaillierte klinische Befunde erfasst werden wie Auslöser, Schweregrade, Werte der Lungenfunktionsuntersuchung, Scorad Indices und weitere Therapiemaßnahmen.

Zusätzlich wurde zum zweiten Messzeitpunkt die Entlassungsdiagnose und weitere Therapieempfehlungen festgehalten.

Zum dritten Messzeitpunkt gibt es keine klinischen Daten von den Ärzten. Hier wurden die Mütter aufgefordert einen aktuellen Gesundheitsstatus des Kindes zu beschreiben und notwendige Therapeutika anzugeben.

2.4.3 Messinstrumente

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

2.4.3.1 Der Kiddy-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 revidiert (RAVENS-SIEBERER, 1999/2000).

Der KINDL kann von Kindern und Jugendlichen (Selbstbericht) als auch ihren Eltern (Fremdbericht) ausgefüllt werden, ist für unterschiedliche Alters- und Entwicklungsstufen verfügbar und es besteht die Möglichkeit, ihn bei gesunden und

kranken Kindern einzusetzen (krankheitsübergreifender Ansatz). Der KINDL kann durch spezifische Module erweitert werden (z.B. unterschiedliche Erkrankungsgruppen) und in verschiedenen Typen von Studien eingesetzt werden. So kann der KINDL sowohl in epidemiologischen Studien zur Erfassung der Situation von Kindern in Deutschland, in klinischen Studien zur Evaluation von Auswirkungen der Behandlungsmaßnahmen auf die Lebensqualität von akut und chronisch kranken Kindern und in der Rehabilitation zur Outcome-Messung der Rehabilitationsprogramme eingesetzt werden.

Der KINDL wurde in verschiedenen Studien bisher an über 3000 gesunden und chronisch kranken Kindern und deren Eltern im Verlauf bis zu drei Jahren eingesetzt und geprüft. Der KINDL zeigte sich als ein Instrument mit guten psychometrischen Eigenschaften. Mit einem Cronbach's $\alpha \geq 70$ in der Mehrzahl der Skalen und Stichproben findet sich eine hohe Reliabilität und eine befriedigende konvergente Validität des KINDL. Des weiteren zeichnet sich der Fragebogen durch eine hohe Akzeptanz bei den Kindern und Jugendlichen aus (RAVENS-SIEBERER, 1999) und er konnte zwischen Kindern mit unterschiedlichen gesundheitlichen Störungen und Belastungsfaktoren differenzieren.

Zusammenfassend erwies sich der KINDL-Fragebogen als ein flexibles, modular aufgebautes, psychometrisch akzeptables Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern, das sowohl in einem Kernteil generische Aspekte der Lebensqualität von Kindern reflektiert als auch in Zusatzmodulen die spezifischen Belastungen von Erkrankungen im Kindesalter erfasst.

Der KINDL erfasst mit 24 Items sechs Dimensionen der Lebensqualität (Psyche, Körper, Selbstwert, Freunde, Familie und funktionale Aspekte) im Selbstbericht und wurde auf die psychometrischen Gütekriterien Validität und Reliabilität überprüft.

Der KINDL liegt für drei verschiedene Altersstufen vor und ist sowohl in der Selbstberichtsform als auch in der Elternversion ausgearbeitet; der Kiddy-KINDL für Kleinkinder (4-7 Jahre), der Kid-KINDL für Kinder (8-12 Jahre), der Kiddo-KINDL für Jugendliche (13-16 Jahre). Zusätzlich existiert eine Kurzform (12 Items) und eine Reihe von krankheitsspezifischen Modulen (Adipositas, Asthma bronchiale, Neurodermitis und Diabetes). Eine Computer-Assisted-Touch-Screen-Version (CAT-Screen) des KINDL-Fragebogens liegt ebenfalls vor.

Der Kiddy-KINDL kam in dieser Studie in der Kurzform (12 Items) zur Erfassung der Lebensqualität der Kinder zum Einsatz und wurde durch sechs krankheitsspezifische Fragen ergänzt. Die Skalen reichen von eins ("nie"), über zwei („manchmal“) bis drei ("ganz oft").

Bei den Müttern wurde der Kiddy-KINDL mit 40 Items eingesetzt und durch sechs krankheitsspezifische Module erweitert. Die Skalen reichen von eins ("nie") bis fünf ("immer").

2.4.3.2 Asthma- und Neurodermitis Module

Die krankheitsspezifischen Asthma- und Neurodermitis-Module wurden in der Abteilung für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf im Jahre 1999 in Zusammenarbeit von Psychologen und Ärzten entwickelt. Die Fragen betreffen unterschiedliche krankheitsspezifische Bereiche (Soziales, Freizeit, Sport, Schlaf, Medizinische Anwendungen, physische und psychische Beschwerden), in denen das tägliche Leben chronisch kranker Kinder beeinträchtigt wird. Diese Fragen sind so spezifisch auf die einzelnen Krankheitsbilder zugeschnitten, dass sie bei gesunden Kindern nicht eingesetzt werden können. Die Module wurden in den Kinderfragebögen mit je drei Antwortmöglichkeiten eingesetzt („nie“, „manchmal“, „ganz oft“) und in den Elternfragebögen mit je fünf Antwortmöglichkeiten („nie“, „selten“, „manchmal“, „oft“, „immer“). Es liegt bisher keine veröffentlichte Literatur zu den krankheitsspezifischen Modulen vor.

2.4.3.3 Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Kinder

Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Kinder wurde in der Abteilung für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) entwickelt.

Die Kinder sollten ihre Zufriedenheit mit den Freunden, dem Kindergarten/Schule, der Gesundheit, den Spielsachen, dem Zuhause, der Familie und sich selbst beurteilen. Den Fragen sind Likert-skalierte Antwortkategorien zugeordnet mit je fünf Antwortmöglichkeiten („ganz toll“, „gut“, „okay, geht so“, „nicht so gut“, „ganz blöd“). Die Antwortmöglichkeiten wurden durch die Gesichtsskalen ergänzt, so dass auch die sehr jungen Kinder die Fragen beantworten konnten. Der Fragebogen wurde in dieser Studie erstmals eingesetzt, eine psychometrische Prüfung liegt noch nicht vor.

Der Fragebogen wurde zu beiden Messzeitpunkten eingesetzt und die Kinder wurden aufgefordert, jeweils die Zufriedenheit mit sich selbst, ihrem sozialen Umfeld, ihrer Familie und ihrer Gesundheit einzuschätzen. Beim zweiten Messzeitpunkt wurden die Kinder zusätzlich nach ihrer Zufriedenheit mit der Rehabilitationsklinik und deren Personal gefragt.

2.4.3.4 Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Mütter

Der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Mütter wurde in der Abteilung für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) entwickelt. Zum ersten Messzeitpunkt erfasst der Fragebogen die Motivation der Mütter, ihre Erwartungen und Hoffnungen vor Beginn der Rehabilitationsmaßnahme. Die Fragen betreffen die medizinische Versorgung des Kindes, die Krankheitsbewältigung und die krankheitsspezifischen Schulungsprogramme. Weiterhin werden die Mütter gefragt, was sie sich persönlich von der Rehabilitationsmaßnahme erhoffen. Insgesamt besteht der Fragebogen aus 20 likert-skalierten Items mit je vier Antwortmöglichkeiten, die das Spektrum von „trifft gar nicht zu“ bis „trifft sehr zu“ umfasst.

Vor Beendigung der Rehabilitationsmaßnahme wurden die Mütter gefragt, inwieweit sich ihre Erwartungen und Hoffnungen, die sie an den Klinikaufenthalt gestellt hatten, erfüllt haben.

Drei Monate nach dem Aufenthalt in der Rehabilitationsklinik wurde dieser Fragebogen erneut eingesetzt, um zu erfahren, welche Effekte des Aufenthalts die Mütter noch bewusst verspüren und wie die Zufriedenheit mit der heimatlichen medizinischen Versorgung ist.

Auch der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Mütter wurde erstmals in dieser Studie angewandt und wurde noch nicht validiert. Es existiert noch keine veröffentlichte Literatur über dieses Instrument.

2.4.3.5 Der Child-Health-Questionnaire (CHQ)

Der Child-Health-Questionnaire wurde aus der amerikanischen Medical Outcome Study (MOS) entwickelt (LANDGRAF & al., 1993). Ziel des CHQ ist es, eine allgemeine Gesundheitseinschätzung der Kinder zu bekommen. Im Einzelnen werden die Dimensionen "körperliche Aktivitäten" des Kindes, "alltägliche Beschäftigungen",

"Schmerzen", "Verhalten anderen gegenüber", "allgemeines Wohlbefinden", "Selbstwertgefühl" und der Gesundheitszustand des Kindes abgefragt. Außerdem können die Mütter eine Einschätzung ihres eigenen Gesundheitszustandes abgeben und die Beeinflussung der Erkrankung des Kindes auf sich und die Familie bewerten.

Der CHQ liegt sowohl als Selbstbeurteilungsverfahren mit 87 Items vor, als auch in der Fremdbeurteilungsform mit 50 Items. Weiterhin liegt eine Kurzform mit 28 Items vor. Die einzelnen Items werden auf einer Skala zwischen eins ("ausgezeichnet") bis fünf ("schlecht") abgefragt. In psychometrischen Analysen aus dem amerikanischen Sprachraum wurde gezeigt, dass der CHQ eine gute Reliabilität besitzt. Für den deutschen Sprachraum wurde der CHQ nach einem aufwändigen Vorwärts-/Rückwärtsprozedere übersetzt und in einer Untersuchung an 350 gesunden Kindern innerhalb 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 der CHQ in den Elternfragebögen als Fremdbeurteilungsverfahren in der Kurzform zu allen drei Messzeitpunkten eingesetzt.

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

Der Short Form-36 gehört zu den krankheitsübergreifenden Instrumenten. Er wurde im Rahmen der Medical Outcome Study (MOS) in den USA entwickelt (SF-36; engl. WARE & SHERBOURNE, 1992; dt. BULLINGER & KIRCHBERGER, 1995). Der SF-36 erfasst die subjektive Gesundheit verschiedenster Populationen unabhängig von ihrem Gesundheitszustand. Es können kranke und gesunde Menschen, körperlich oder psychisch Kranke untersucht werden.

Der SF-36 umfasst 36 Items und beschreibt acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden). Ein Einzelitem erfragt den aktuellen Gesundheitszustand im Vergleich zum Vorjahr. Dem Patienten werden verschiedene Antwortkategorien angeboten, die beim SF-36 von dichotomen Antworten („ja“/„nein“) bis zu sechsstufigen Likert-skalierten Skalen variieren.

Die Einzelitems werden acht Subskalen zugeordnet, die einer Dimension der subjektiven Gesundheit entsprechen. Faktorenanalytisch können die Subskalen weitgehend zwei Grunddimensionen zugeordnet werden: der psychischen und der physischen Gesundheit. So weist z.B. die Subskala „Körperliche Funktionsfähigkeit“ einen starken Zusammenhang mit dem physischen Faktor und die Subskala „Psychisches Wohlbefinden“ einen starken Zusammenhang mit dem psychischen Faktor auf.

Der SF-36 liegt in mehr als 40 Sprachen vor und für 12 Sprachen existieren Bevölkerungsnormen, so auch für die Bundesrepublik Deutschland. Je nach Studiendesign kann der SF-36 in der Fremd- oder Selbstberichtsform und in schriftlicher- oder Interviewversion eingesetzt werden. Zusätzlich ist der SF-36 in einer "Akutversion" und in einer "Standardversion" verfügbar, wobei sich die beiden Versionen nur hinsichtlich des Zeitbezugs der Fragen unterscheiden (1 Woche bzw. 4 Wochen). Weiterhin existiert die aus dem SF-36 entwickelte Kurzform, der SF-12. Der SF-12 besteht aus 12 Items und es kann durch die Gewichtung der einzelnen Items die körperliche und psychische Summenskala ermittelt werden, jedoch ist keine Profildarstellung der acht Subskalen möglich (KIRCHBERGER, 1999).

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 eine breite Einsetzbarkeit des Fragebogens zeigt. Der SF-12 ist besonders für Screening-Untersuchungen geeignet und im Rahmen der gesundheitlichen Vorsorgeplanung von Bedeutung. Die Bearbeitungszeit des SF-36 liegt zwischen 7 und 15 Minuten, beim SF-12 reduziert sich die Ausfüllzeit auf 3 Minuten.

In dieser Studie wurde der SF-12 vollständig in den Elternfragebögen eingesetzt, um im Selbstbericht den allgemeinen Gesundheitszustand und das psychische Wohlbefinden der Mütter zu erfassen. Der SF-12 wurde durch einzelne Items aus dem SF-36 ergänzt. So wurden die Subskalen "Vitalität" und "Psychisches Wohlbefinden" des SF-12 durch jeweils 3 zusätzliche Items aus dem SF-36 erweitert. Der Fragebogen wurde in der

Standardversion eingesetzt (während des Klinikaufenthalts bzw. die letzten vier Wochen) und die Daten wurden in der schriftlichen Selbstberichtform erfasst. Der Fragebogen wurde zu allen drei Messzeitpunkten in den Elternfragebögen eingesetzt.

2.4.3.7 Familien-Belastungs-Skala (FaBel)

Der FaBel ist ein Instrument zur Erfassung der familiären Belastung durch chronische Erkrankungen und Behinderungen der Kinder und Jugendlichen. Ziel des FaBel-Fragebogens ist, wesentliche Dimensionen der Belastung der Eltern im Selbstbericht zu messen.

Die Grundlage der Familien-Belastungs-Skala (FaBel) bildet die amerikanische "Impact on Family Scale" (STEIN & RIESSMANN, 1980), die im Rahmen einer Interventionsstudie (pediatric ambulatory care trial study) in der Bronx, NY entwickelt wurde. Der Fragebogen wurde aus dem englischen übersetzt und psychometrisch geprüft. Der FaBel enthält 32 Likert-skalierte Items zur Erfassung der Alltagsbelastung der Eltern, der persönlichen Belastung, der Belastung der Geschwisterkinder, der finanziellen Belastung und Items zur Erfassung der Bewältigung mit den aufkommenden Problemen (das Item Nr. 17 aus der amerikanischen Originalversion fehlt in der deutschen Version). Die Antwortskala reicht von 1-4 (1= trifft überhaupt nicht zu, 2= trifft weitgehend nicht zu, 3= trifft weitgehend zu, 4= trifft ganz zu). Der Total Score wird aus den Subskalen (1) Tägliche und soziale Belastung, (2) Persönliche Belastung/Zukunftssorgen, (3) finanzielle Belastung und (5) Probleme mit der Bewältigung gebildet. Die Subskala (4) Belastung der Geschwisterkinder wird nicht zum Total Score gerechnet. In dem deutschen FaBel-Fragebogen geben hohe Werte eine hohe Belastung an.

Der FaBel wurde 1997 im Rahmen einer Querschnittsstudie zur Erfassung der familiären Belastung in 273 Familien mit behinderten Kindern an der Universitätsklinik Lübeck eingesetzt und auf seine psychometrischen Eigenschaften geprüft. Der FaBel zeigte eine gute Interne Konsistenz, eine akzeptable Konstruktvalidität 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, 2000).

In dieser Studie wurde der FaBel zu allen drei Messzeitpunkten in den Mütterfragebögen eingesetzt, mit dem Ziel die Belastung der Familie durch chronisch kranke Kleinkinder zu erfassen.

2.4.3.8 Offene Fragen

Es wurden sowohl in den Kinder- als auch in den Mütterfragebögen zu allen Messzeitpunkten offene Fragen eingesetzt. Zum ersten Messzeitpunkt wurden die Kinder gefragt, was ihnen im Leben gefalle, was sie störe und was sie ändern würden, wenn sie die Möglichkeit hätten. Die Mütter wurden nach den stärksten Belastungen bzw. Einschränkungen gefragt und nach Bewältigungsmöglichkeiten, die sie entlasten würden. Weiterhin enthielt der Fragebogen „Zufriedenheit“ für Mütter eine offene Frage, die Erwartungen an die Rehabilitationsmaßnahme erfragte.

Zum zweiten Messzeitpunkt wurden die Kinder gefragt, was ihnen in der Rehabilitationsklinik am besten und was ihnen nicht gefallen habe. Für die Mütter enthielt der Zufriedenheitsfragebogen eine offene Frage zu „sonstigen Erwartungen“. Diese wurde ihnen auch beim dritten Messzeitpunkt gestellt.

2.4.3.9 Hilfsmittel

Da es sich in dieser Studie um die Erfassung der Lebensqualität von besonders jungen Probanden handelte, mussten spezielle Hilfsmittel zur Befragung der Kinder herangezogen werden, um diesen eventuelle Antwortschwierigkeiten zu erleichtern und die verschiedenen Antwortmöglichkeiten begreiflich zu machen. Die Kinder konnten sich entweder verbal äußern, oder mit Hilfe von Piktogrammen und Gesichtern, die auf einer Holzleiste angebracht waren, ihre Antwort anzeigen.

Dem Kiddy-KINDL und den krankheitsspezifischen Modulen waren jeweils dreistufige Antwortkategorien zugeordnet, die von „nie“, „manchmal“ bis „ganz oft“ reichen. Diese Antworten wurden durch die verschiedenen Punktmengen auf den Tafeln dargestellt. In Abbildung 5 werden die Piktogramme dargestellt.

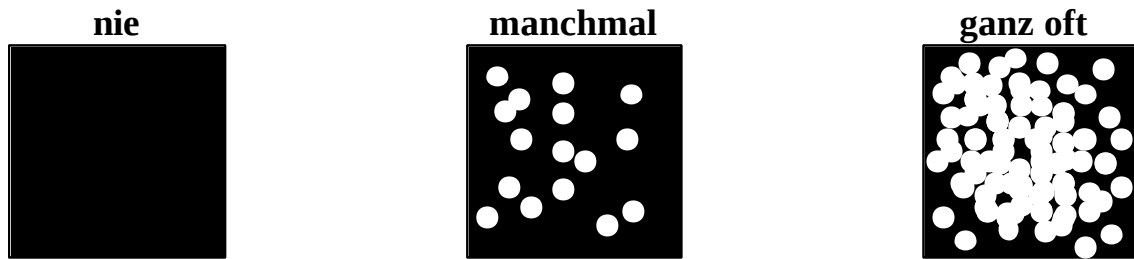


Abbildung 5 Tafel mit Piktogrammen

Den Fragen zur „Zufriedenheit“ für Kinder waren jeweils fünfstufige Likert-skalierte Antworten zugeordnet („ganz toll“, „gut“, „okay, geht so“, „nicht so gut“ und „schlecht“). Hier waren den Antwortmöglichkeiten fünf verschiedene Gesichter mit unterschiedlichen Emotionen zugeordnet. In Abbildung 6 werden die Gesichterskalen dargestellt.



Abbildung 6 Tafel mit Gesichtern

Die Gesichterskalen wurden bereits in der Schmerztherapie angewendet. Dort wurden sie als spezielle Hilfsmittel zum Erfassen und Messen von Schmerz entwickelt. Des Weiteren wurden auch Farben, Zahlen, Wörter und Chips eingesetzt. Kinder ab dem Alter von drei Jahren waren in der Lage, zwischen fünf verschiedenen Ratings zu unterscheiden. Gute Erfahrungen wurden mit der Smiley-Analog-Skala (SAS) (POTHMANN & GOEPEL, 1985) geschildert. Testprüfungen haben ergeben, dass die SAS schon ab dem dritten Lebensjahr eingesetzt werden können (DENECKE & HÜNSELER, 2000). Die in dieser Studie verwendeten Gesichterskalen wurden in Anlehnung an die Smileys von CHRISTIE et al. (1991) entwickelt und wurden bereits im Rahmen einer vorbereitenden Studie mit Vorschulkindern während der schulärztlichen Untersuchung getestet. Da die Kinder den Augenausdruck der Gesichter als „immer traurig schauend“ beschrieben, wurde dieser verändert.

2.4.3.10 Statistische Analyse

Die Fragebögen wurden kodiert und mittels Identitätsnummern anonymisiert. Die Dateneingabe wurde zum Teil von der Arbeitsgruppe an der Universität Hamburg vorgenommen und zum Teil durch das Institut „Modus“ für angewandte Wirtschafts- und Sozialforschung, Methoden und Analysen in Bamberg. Die statistische Auswertung erfolgte mittels SPSS/PC. Es wurde zunächst eine psychometrische Prüfung des Kiddy-KINDL-Fragebogens vorgenommen, die eine Testung der Reliabilität, Sensitivität, Spezifität, Skaleninterkorrelation und der korrigierten Item Korrelation beinhaltete. Um einen Vergleich mit Referenzdaten zu gewährleisten, wurden für die Reliabilitätsanalyse die Mittelwerte auf 100 transformiert. Weiterhin wurde die Lebensqualität der Kinder auf soziodemographische Einflussfaktoren getestet und die Unterschiede der Selbsteinschätzung und Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Kinder eruiert. Es wurden folgende Verfahren angewendet:

1. Deskriptive Statistik (Häufigkeiten, Mittelwerte, Standardabweichungen)
2. Der T-Test für einfache Unterschiedshypothesen im Zwei-Gruppen-Vergleich wurde eingesetzt, um den Einfluss von soziodemographischen Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder zu berechnen und zur Berechnung der Veränderungssensitivität.
3. Varianzanalysen mit einer Messwiederholung für den Mehrgruppenvergleich wurden eingesetzt, um die Selbsteinschätzung der Lebensqualität durch die Kinder der Fremdeinschätzung durch die Eltern einander gegenüber zu stellen.
4. Reliabilitätsanalyse (Cronbach`s Alpha, korrigierte Itemkorrelation, Skaleninterkorrelation).
5. Berechnung der Effektstärken zur Überprüfung der Spezifität des Kiddy-KINDL-Fragebogens

3 Ergebnisse

3.1 Stichprobenbeschreibung

Die im folgenden dargestellten Daten wurden in dem Zeitraum von Mai 1999 bis Mai 2000 in den drei kooperierenden Rehabilitationskliniken erhoben.

Die Erhebung der Daten des ersten Messzeitpunktes fand kurz nach der Anreise der erkrankten Kinder und ihren Müttern statt. Auf Fehmarn waren 186 Kinder, in Grömitz 125 Kinder und in Graal Müritz 11 Kinder angereist. Zusammen ergibt sich hieraus eine Grundgesamtheit von 322 Kindern und ihren Müttern. Aus dieser Grundgesamtheit wurden nach den Einschlusskriterien auf Fehmarn 186 Kinder, in Grömitz 55 Kinder und in Graal-Müritz 11 Kinder von den Ärzten ausgewählt und eingeladen.

Zum ersten Messzeitpunkt wurden auf Fehmarn 124 Kinder, in Grömitz 42 Kinder und in Graal Müritz 11 Kinder interviewt. Weiterhin konnten auf Fehmarn 125, in Grömitz 43 und in Graal Müritz 9 Mütter befragt werden. Daraus ergeben sich 184 Datensätze, es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass bei einigen Kindern die dazugehörigen Elternfragebögen nicht eingegangen sind bzw. Elternfragebögen ohne entsprechenden Kinderfragebogen ausgefüllt wurden. Zum ersten Messzeitpunkt wurden von insgesamt 177 Kindern und 177 Eltern vollständige Datensätze erfasst.

Die Gründe für die fehlenden Datensätze sind vielschichtig. Zum einen waren einige Familien nicht bereit an der Studie teilzunehmen oder wurden zu spät von dem Termin in Kenntnis gesetzt. Zum anderen waren einige Kinder zu müde, unkonzentriert oder zu jung um der Befragung folgen zu können.

Die Daten des zweiten Messzeitpunktes wurden unmittelbar vor der Abreise der Familien erhoben. Hier erschienen auf Fehmarn 98 von 124 einbestellten Kindern, in Grömitz erschienen 38 von 42 Kindern und in Graal Müritz 5 von 11 eingeladenen Kindern. Zusätzlich konnten auf Fehmarn 114, in Grömitz 40 und in Graal Müritz 5 Elterndatensätze erfasst werden.

Zum zweiten Messzeitpunkt erschienen deutlich weniger Familien zur Befragung. Dies ist u.a. durch ein attraktives Freizeitangebot am Wochenende, vorzeitige Abreise der Familien oder fehlende Motivation der Mütter zu erklären.

Insgesamt ergeben sich daraus für den ersten Messzeitpunkt 177 Kinder- und Mütterfragebögen (55% der Grundgesamtheit) und für den zweiten Messzeitpunkt 141 Kinderfragebögen (44% der Grundgesamtheit) und 159 Mütterfragebögen (49% der Grundgesamtheit). Bezogen auf den zum ersten Messzeitpunkt erschienenen Probanden, kamen zum zweiten Messzeitpunkt 79,66% der Kinder wieder und 89,83% der Mütter.

Die Daten des dritten Messzeitpunktes wurden 3 Monate nach Entlassung aus der Rehabilitationsklinik durch eine postalische Zusendung der Fragebögen erhoben. Hier wurden nur die Eltern gebeten, den aktuellen Status der Lebensqualität und Gesundheit der Kinder zu beurteilen. Es wurden 182 Fragebögen versandt, von denen 143 ausgefüllt zurückgesandt wurden (73,6% Rücklaufquote).

Die Häufigkeiten der drei Messzeitpunkte sind in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3 Größe der Stichprobe

	Kinder			Mütter			Ärzte	
	n	%	%*	n	%	%*	n	%
Grundgesamtheit	322	100	/	322	100	/	/	/
1.Messzeitpunkt	177	54,97	100	177	54,97	100	182	100
2.Messzeitpunkt	141	43,79	79,66	159	49,38	89,83	166	91,2
3.Messzeitpunkt	/	/	/	143	44,4	80,8	/	/

*=% bezogen auf die Menge zum ersten Messzeitpunkt

Folgend ist aus Tabelle 4 zu entnehmen, dass die interviewten Kinder gemäss der Einschlusskriterien zwischen 4 und 7 Jahre alt. Betrachtet man das Kollektiv der Kinder etwas näher, so ergeben sich folgende Zahlen: Zum ersten Messzeitpunkt waren von insgesamt 177 Kindern 63 Kinder vier Jahre alt (35,6%), 43 Kinder fünf Jahre alt (24,3%), 44 Kinder sechs Jahre (24,9%) und 27 Kinder sieben Jahre alt (15,2%). Das Durchschnittsalter beträgt somit 5,2 Jahre.

Beim zweiten Messzeitpunkt waren von insgesamt 141 Kindern 51 Kinder vier Jahre alt (36,2%), 34 Kinder fünf Jahre alt (24,1%), 30 Kinder sechs (21,3%) und 26 Kinder sieben Jahre alt (18,4%). Das Durchschnittsalter beträgt hier ebenfalls 5,2 Jahre.

Tabelle 4 Alter der Kinder

	MZP 1		MZP 2	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
4 Jahre	63	35,6	51	36,2
5 Jahre	43	24,3	34	24,1
6 Jahre	44	24,9	30	21,3
7 Jahre	27	15,2	26	18,4
Gesamt	177	100	141	100

Die geschlechtsspezifische Verteilung zeigt zum ersten Messzeitpunkt einen Anteil von 85 Mädchen (48 %) und 92 Jungen (52 %) und zum zweiten Messzeitpunkt einen Anteil von 71 Mädchen (40,4 %) und 70 Jungen (49,6 %).

Tabelle 5 Geschlecht der Kinder

	MZP 1		MZP 2	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Jungen	92	52	70	49,6
Mädchen	85	48	71	40,4
Gesamt	177	100	141	100

Betrachtet man die Stichprobe unter dem Gesichtspunkt der verschiedenen Erkrankungen, so nahmen laut Eingangsuntersuchung 49 Kinder mit Asthma bronchiale (26,6%), 26 Kinder mit Neurodermitis constitutionalis (14,1%) und 18 Kinder mit Asthma bronchiale und Neurodermitis (9,8%) an der Studie teil. Weiterhin nahmen 91 Kinder (49,4%) an der Studie teil, deren Diagnosen unter „andere Erkrankungen“ zusammengefasst wurden. Der größte Anteil entfällt hierbei auf Kinder mit der Diagnose Infektanfälligkeit, ein kleinerer Teil auf Kinder mit Pseudokrupp, Morbus Down, Chromosom-7-Syndrom oder Hyperaktivität.

Das Durchschnittsalter der Begleitpersonen betrug 34,4 Jahre, wobei das Altersspektrum zwischen 24 Jahren und 59 Jahren lag. Hier ist anzumerken, dass das hohe Alter von 59 Jahren einer Begleitgroßmutter zuzuordnen ist. Die älteste Mutter war 49 Jahre alt.

Ein Großteil der Eltern war verheiratet (87%), 3,4% ledig und 9,6% geschieden bzw. getrennt lebend.

Betrachtet man den höchsten Schulabschluss der Eltern, so gaben 30,3% den Haupt- oder Volksschulabschluss, 41,7% den Realschulabschluss bzw. Polytechnische Oberschule und 28% der Eltern das Abitur an.

58% der Eltern gaben an, als Berufsausbildung eine Lehre abgeschlossen zu haben, 13,8% absolvierten eine Fachschule, 7,5% eine Fachhochschule und 5,7% hatten ein abgeschlossenes Universitätsstudium. Ohne abgeschlossene Ausbildung waren 7,5% der Eltern und weitere 7,5% machten keine Angaben zu ihrer Berufsausbildung.

Der Anteil der Hausfrauen unter den Müttern betrug 43,1%, 25,3% waren halbtags beschäftigt, 15,5% der Mütter hatte eine Teilzeitbeschäftigung und 7,5% eine Ganztagsbeschäftigung. Der Anteil an Arbeitslosen betrug 4% und 1,7% machten keine Angaben hinsichtlich ihrer beruflichen Situation.

Eine Übersicht der soziodemographischen Merkmale findet sich in Tabelle 6.

Tabelle 6 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	-

3.2 Deskriptive Statistik zum ersten Messzeitpunkt

3.2.1 Der Kiddy-KINDL zum ersten Messzeitpunkt

Zum ersten Messzeitpunkt wurden die Kinder mittels des Kiddy-KINDL-Fragebogens nach ihrer Lebensqualität vor der Rehabilitationsmaßnahme bzw. nach der Lebensqualität zu Hause befragt.

Es werden zunächst die prozentualen Antworthäufigkeiten der Kinder zu den einzelnen Items beschrieben. Zusätzlich wird an diesem Punkt die korrigierte Item Korrelation mit aufgeführt. Die korrigierte Item Korrelation zeigt die Korrelation eines Items mit der Gesamtskala an, wobei das zu korrelierende Item aus der Berechnung herausgenommen wird. Diese wird bei der psychometrischen Prüfung des Kiddy-KINDL ausführlich besprochen.

Betrachtet man die Antworthäufigkeiten, so gaben die Kinder an, dass das „Körperliche Wohlbefinden“ zu Hause gelitten habe (46,1% „...*manchmal* habe ich mich krank gefühlt“), wohingegen das „Psychische Wohlbefinden“ deutlich im oberen Bereich lag (65,7% „...habe ich *ganz oft* viel gelacht und Spaß gehabt“). Auch in den anderen Dimensionen wie „Freunde“ (77,5% „...war ich *ganz oft* gerne mit meinen Freunden zusammen“), „Familie“ (73,6% „...habe ich mich *ganz oft* zu Hause wohl gefühlt“), „Schule/Kindergarten“ (69,6% „...hat mir die Schule/Kindergarten *ganz oft* Spaß gemacht“) und „Selbstwert“ (54,9% „...war ich *ganz oft* stolz auf mich“), gaben die Kinder sehr hohe Werte für ihr Wohlbefinden an.

Betrachtet man die korrigierte Item Korrelation, so finden sich niedrige bis mittlere Korrelationen der einzelnen Items mit der Gesamtskala.

Die Ausfüllqualität war insgesamt gut, es gab durchschnittlich 5,9% fehlende Werte.

In Tabelle 7 wird die prozentuale Verteilung der Antworten dargestellt. Es ist darauf hinzuweisen, dass die Items Nr. 1 und Nr. 2 umkodiert werden mussten, da hohe Werte im Kiddy-KINDL einer hohen Lebensqualität entsprechen.

Tabelle 7 Lebensqualität der Kinder zum ersten Messzeitpunkt

In der letzten Zeit...	nie %	manchmal %	ganz oft %	Mittelwerte	Standard- abweichung	Korrigierte Item - Gesamt Korrelation**	Item - N	Fehlend
1. ...habe ich mich krank gefühlt*	34,8	46,1	19,1	1,84	0,72	-0,08	178	6
2. ...hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen*	35,6	47,5	16,9	1,81	0,7	0,54	177	7
3. ...habe ich viel gelacht und Spass gehabt	4,0	30,3	65,7	2,62	0,56	0,16	175	9
4. ...hatte ich zu vielen Dingen Lust	8,7	42,2	49,1	2,4	0,64	0,20	173	11
5. ...war ich stolz auf mich	9,8	35,3	54,9	2,45	0,67	0,34	173	11
6. ...war ich mit mir selbst Zufrieden	6,9	38,2	54,9	2,48	0,62	0,25	173	11
7. ...habe ich mich gut mit Meinen Eltern verstanden	5,8	37,2	57	2,51	0,61	0,22	172	12
8. ...habe ich zu Hause wohl Gefühlt	2,3	24,1	73,6	2,71	0,5	0,20	174	10
9. ...war ich gerne mit Freunden zusammen	1,2	21,3	77,5	2,76	0,45	0,11	173	11
10. ...habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	2,9	30,1	67	2,64	0,54	0,38	173	11
11. ...habe ich die Aufgaben in der (Vor-) Schule/ im Kindergarten gut geschafft	4,7	34,1	61,2	2,56	0,58	0,33	170	14
12. ...hat mir die (Vor-) Schule / der Kindergarten Spass gemacht	8,2	22,2	69,6	2,61	0,63	0,26	171	13

*=umkodiert, **=bezogen auf n=165

3.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität zum ersten Messzeitpunkt

Bei den gesundheitsbezogenen Zusatzfragen (Modul Erkrankung) gaben die Kinder an, dass sie keine Angst vor einer Verschlechterung des Krankheitsbildes hatten (65,5% „...hatte ich *nie* Angst mein Asthma/Neurodermitis könnte schlimmer werden“). Weiterhin gaben sie an, dass sie trotz der Erkrankung nicht oft traurig waren und gut damit zurecht kamen (62,28% „...war ich *nie* wegen meiner Erkrankung traurig“) (55,09% „...kam ich mit meiner Erkrankung *ganz oft* zurecht und hatte keine Probleme damit“). Weiterhin fühlten sich die Kinder im Alltag nicht durch die Erkrankung beeinträchtigt oder eingeschränkt (55,69% „...habe ich wegen meiner Erkrankung *nie* etwas in der Schule verpasst“) und hatten keine Einbuße des Selbstwertgefühls anderen Kindern gegenüber (53,61% „...wollte ich *nie*, dass keiner meiner Freunde etwas von

meiner Erkrankung merkt“). Lediglich die protektive Haltung der Eltern gegenüber den Kindern, bereitete ihnen Probleme (39,41% „...behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung *ganz oft* wie ein Baby“).

Betrachtet man die korrigierte Item Korrelation, so finden sich auch hier niedrige bis mittlere Korrelationen.

In Tabelle 8 wird die prozentuale Verteilung der Antworten dargestellt.

Tabelle 8 Modul „Erkrankung“ zum ersten Messzeitpunkt

In der letzten Zeit...	nie %	manchmal %	ganz oft %	Mittelwerte	Standard- abweichung	Korrigierte Item- Korrelation**	Gesamt N	Fehlend
1. ...hatte ich Angst mein Asthma/ meine Neurodermitis könnte schlimmer werden*	65,5	19,57	12,5	1,48	0,72	0,43	171	13
2. ...war ich wegen meines Asthmas/ meiner Neuroder- mitis traurig*	62,28	22,28	15,43	1,53	0,75	0,33	175	9
3. ...kam ich mit meinem Asthma/ meiner Neurodermitis zurecht und hatte keine Probleme damit, dass ich eine Krankheit habe	16,77	28,14	55,09	2,38	0,76	0,01	167	17
4. ...kümmerten meine Eltern sich wegen meines Asthmas/ meiner Neurodermitis um mich, als ob ich ein Baby wäre*	34,12	26,47	39,41	2,05	0,86	0,25	170	14
5. ...wollte ich, dass keiner meiner Freunde etwas von meinem Asthma/ meiner Neurodermitis merkt*	53,61	20,48	25,9	1,72	0,85	0,18	166	18
6. ...konnte ich wegen meines Asthmas/ meiner Neuro- dermitis nicht alles in der (Vor-) Schule/ Kindergarten mitmachen*	55,69	26,94	17,36	1,62	0,77	0,18	167	17

*= umkodiert, **= bezogen auf n=156

3.2.3 Asthma-Modul und Neurodermitis-Modul zum ersten Messzeitpunkt

Mit diesen Messinstrumenten wurde die krankheitsspezifische Lebensqualität der Kinder in unterschiedlichen Bereichen des täglichen Lebens abgefragt.

Bei der Betrachtung der einzelnen Werte des Asthma-Moduls fällt auf, dass die Kinder grundsätzlich sehr hohe Werte angegeben haben, das heißt, sie kommen mit der

Erkrankung Asthma im Alltag gut zurecht. So gaben z.B. 82% der Kinder an, dass sie keine minderwertigen Gefühle wegen der Erkrankung Asthma bronchiale vor anderen Kindern hatten („...hast Du Dich vor anderen wegen Deines Asthmas *nie* geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich“). Auch die asthmaspezifischen Symptome beeinträchtigten die Kinder nicht wesentlich im täglichen Leben. So gaben z.B. nur 15,8% der Kinder an, nachts oft wegen Husten oder Atemnot aufgewacht zu sein („...bist Du nachts wegen Deines Asthmas *ganz oft* aufgewacht“) und 12,3% der Kinder verspürten häufig erschwerte Atmung („...hat du beim Luft holen ganz oft Brummen oder Pfeifen gespürt und viel Schleim gehabt“). Nur die Anwendung der Medikamente scheint ihnen Probleme zu bereiten (40,7% „...fandest Du das Inhalieren und die Medikamente *ganz oft* doof und nervig“).

Die korrigierte Item Korrelation erreicht insgesamt niedrige bis mittlere Werte.

Auch bei der Betrachtung des Neurodermitis-Moduls fallen sehr hohe Werte auf, das heißt, die Kinder kommen auch mit der Erkrankung Neurodermitis im alltäglichen Leben gut zurecht und ihr Selbstwertgefühl ist nicht beeinträchtigt. So gaben z.B. 81,2% der Kinder an, dass sie keine minderwertigen Gefühle wegen der Erkrankung Neurodermitis vor anderen Kindern hatten („...hast Du Dich vor anderen wegen Deiner Haut *nie* geschämt und die Erkrankung war Dir nicht peinlich“). Die Kinder gaben an, beim Sport und Freizeitaktivitäten nicht eingeschränkt zu sein (75% „...warst Du *ganz oft* beim Turnen und Toben genauso gut wie die anderen Kinder“). Im Gegensatz zu den Kindern mit Asthma bronchiale (40,7% ...fandest Du das Inhalieren und die Medikamente ganz oft doof und nervig), empfinden die Kinder mit Neurodermitis die entsprechenden Medikamente bzw. Behandlungsmaßnahmen weitgehend als nicht störend (66,7% ...hat Dich das Eincremen und die Medikamente nie genervt).

Die korrigierte Itemkorrelation zeigt niedrige bis mittlere Werte.

In Tabelle 9 und Tabelle 10 werden die 12 Einzelitems und die prozentuale Antwortverteilung des Asthma- und Neurodermitis-Moduls gezeigt.

Tabelle 9 Asthma –Modul zum ersten Messzeitpunkt

In der letzten Zeit...	nie %	manchmal %	ganz oft %	Mittelwerte	Standard- abweichung	Korrigierte Item- Korrelation**	Gesamt N	Fehlend
1. ...bist Du nachts wegen Deines Asthmas aufgewacht*	54,9	29,3	15,8	1,61	0,75	0,20	82	102
2. ...hast Du da beim Luft holen ein Brummen oder Pfeifen gespürt oder viel Schleim gehabt*	60,5	27,2	12,3	1,52	0,71	0,36	81	103
3. ...hattest Du da Angst vor Luftnot oder Atemnot oder einem Asthmaanfall*	70,7	20,7	8,6	1,38	0,64	0,31	82	102
4. ...fandest Du das Inhalieren und die Medikamente doof und nervig*	35,8	23,5	40,7	2,05	0,88	0,25	81	103
5. ...hast Du Dich vor anderen wegen Deines Asthmas geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich*	82	9	9	1,27	0,62	0,53	78	106
6. ...mochtest Du Dich selbst nicht leiden und fandest Dich doof, weil Du Asthma hast*	76,3	13,8	10	1,34	0,65	0,44	80	104
7. ...gab es wegen Deines Asthmas Streit und Ärger zu Hause*	80	12,5	7,5	1,27	0,59	0,36	80	104
8. ...haben Dir Deine Eltern wegen des Asthmas Dinge verboten*	60	28,75	11,25	1,51	0,69	0,41	80	104
9. ...haben Dich andere wegen Deines Asthmas geärgert*	80	17,5	2,5	1,22	0,48	0,44	80	104
10. ...haben Dich die anderen wenn sie etwas zusammen gemacht haben, wegen Deines Asthmas nicht mitgenommen*	68,8	18,2	13	1,44	0,72	0,41	77	107
11. ...warst Du wegen Deines Asthmas abgelenkt, wenn Du etwas tun wolltest und konntest Dich gar nicht auf eine Sache konzentrieren*	61,3	28	11,7	1,49	0,68	0,54	75	109
12. ...warst Du da beim Turnen und Toben genauso gut wie die anderen Kinder	6,2	22,2	71,6	2,65	0,59	0,12	81	103

* = umkodiert, ** = bezogen auf n=67

Tabelle 10 Neurodermitis-Modul zum ersten Messzeitpunkt

In der letzten Zeit...	nie %	manchmal %	ganz oft %	Mittelwerte	Standard- abweichung	Korrigierte Item- Korrelation**	Gesamt N	Fehlend
1. ...hattest Du viele aufge- kratzte Stellen*	38,3	36,2	25,5	1,87	0,8	0,34	47	137
2. ...konntest Du wegen Deines Juckreizes schlecht schlafen*	70,8	14,6	14,6	1,43	0,74	0,23	48	136
3. ...warst Du da traurig wegen Deiner Haut*	75	16,7	8,3	1,33	0,63	0,36	48	136
4. ...hat Dich das Eincremen und die Medikamente genervt*	66,7	20,8	12,5	1,46	0,71	0,08	48	136
5. ...hast Du Dich vor anderen wegen Deiner Haut geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich*	81,25	6,25	12,5	1,31	0,69	0,46	48	136
6. ...mochtest Dich selbst nicht leiden und fandest Dich doof wegen Deiner Haut*	81,25	10,4	8,3	1,27	0,61	0,56	48	136
7. ...gab es wegen des Kratzens Streit und Ärger zu Hause*	72,9	22,9	4,2	1,31	0,55	0,39	48	136
8. ...haben Dir Deine Eltern wegen Deiner Haut Dinge verboten*	53,2	36,2	10,6	1,57	0,68	0,17	47	147
9. ...haben Dich andere wegen Deiner Haut geärgert*	81,25	12,5	6,25	1,25	0,56	0,48	48	136
10. ...haben Dich die anderen wenn sie etwas zusammen gemacht haben, wegen Deiner Haut nicht mitgenommen*	71,7	21,7	6,5	1,35	0,6	0,50	46	138
11. ...warst Du wegen Deiner Haut abgelenkt, wenn Du etwas tun wolltest und konntest Dich gar nicht auf eine Sache konzentrieren*	72,9	16,7	10,4	1,37	0,67	0,19	48	136
12. ...warst Du da beim Turnen und Toben genauso gut wie die anderen Kinder	6,3	18,8	75	2,68	0,59	0,03	48	136

*= umkodiert, **= bezogen auf n=45

3.2.4 Fragen zur Zufriedenheit der Kinder zum ersten Messzeitpunkt

Mittels dieses Instruments wurden die Kinder nach ihrer Zufriedenheit mit sich selbst, ihrem sozialen Umfeld, ihrer Familie und ihrer Gesundheit befragt. Betrachtet man die Zufriedenheit der Kinder, so ergeben sich auch hier hohe Werte. Die Kinder sind

sowohl mit ihrer sozialen (67,8% fanden ihre Freunde „ganz toll“) als auch ihrer gesundheitlichen (52,4% geht es gesundheitlich „ganz toll“) Situation sehr zufrieden. In Tabelle 11 findet sich die prozentuale Verteilung der Antworten.

Tabelle 11 Zufriedenheit zum ersten Messzeitpunkt

Wie findest Du...	ganz toll %	gut %	okay, geht so %	nicht so gut %	ganz blöd %	Mittelwerte	Standard- abweichung	Gesamt N	Fehlend
1. ...Deine Freunde?	67,8	16,4	8,2	2,3	5,3	1,61	1,09	171	13
2. ...es, wenn Du nicht in der (Vor-) Schule/ im Kindergarten bist?	31	10,1	9,5	8,9	40,5	3,18	1,74	168	16
3. ...Deine Gesundheit?	47,1	25,3	11,8	6,5	9,4	2,06	1,3	170	14
4. ...die Dinge, die Du hast?	66,9	17,2	8,3	3,6	4,1	1,61	1,06	169	15
5. ...es in der (Vor-) Schule/ im Kindergarten?	60,5	19,2	7,8	4,2	8,4	1,81	1,25	167	17
6. ...es da, wo Du wohnst?	73,8	15,1	6,4	1,2	3,5	1,45	0,93	172	12
7. ...Deine Familie?	75	15,1	6,4	0,6	2,9	1,41	0,87	172	12
8. ...es, dass Dich andere lieb haben?	68,8	15,9	8,8	1,8	4,7	1,58	1,05	170	14
9. ...Dich selbst?	69,8	20,3	4,7	2,3	2,9	1,48	0,91	172	12
10. Was würdest Du sagen, wie es Dir gesundheitlich insgesamt geht?	52,4	26,5	11,8	4,7	4,7	1,83	1,11	170	14

3.3 Deskriptive Statistik zum zweiten Messzeitpunkt

3.3.1 Der Kiddy-KINDL zum zweiten Messzeitpunkt

Kurz vor der Beendigung der Rehabilitationsmaßnahme wurden die Kinder erneut mittels des Kiddy-KINDL-Fragebogens interviewt. Hier ging es darum, wie die Kinder die verschiedenen Komponenten ihrer Lebensqualität während der Rehabilitationsmaßnahme eingeschätzt haben. Betrachtet man die Häufigkeitsverteilung der einzelnen Items, zeichnet sich ab, dass die Kinder ihre Lebensqualität in allen Bereichen sehr hoch einschätzen (73,8% „...habe ich *ganz oft* viel gelacht und Spaß gehabt“) („62,9% ...war ich *ganz oft* stolz auf mich“). Auch die Fragen zum „Körperlichen Wohlbefinden“ bekommen im Gegensatz zum ersten Messzeitpunkt höhere Werte (49,6% „...habe ich mich *nie* krank gefühlt“) (47,5% „... hatte ich *nie* Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen“).

Die korrigierte Item-Korrelation erreicht für viele Items niedrige bis mittlere Werte.

Die prozentuale Antworthäufigkeit findet sich in Tabelle 12.

Tabelle 12 Lebensqualität der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt

	nie	manchmal	ganz oft	Mittelwerte	Standard-	Korrigierte Item-	Gesamt	Fehlend
In der letzten Zeit...	%	%	%		abweichung	Korrelation**	N	
1. ...habe ich mich krank gefühlt*	49,6	35,5	14,9	1,65	0,73	0,11	141	43
2. ...hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen*	47,5	39,7	12,8	1,65	0,7	0,03	141	43
3. ...habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	5,7	20,6	73,8	2,68	0,58	0,53	141	43
4. ...hatte ich zu vielen Dingen Lust	4,9	35,9	59,2	2,54	0,59	0,38	142	42
5. ...war ich stolz auf mich	7,1	30	62,9	2,56	0,63	0,45	140	44
6. ...war ich mit mir selbst zufrieden	6,4	31,9	61,7	2,55	0,61	0,39	141	43
7. ...habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	3,5	36,2	60,3	2,57	0,56	0,33	141	43
8. ...habe ich mich hier in der Klinik wohl gefühlt	7,7	34,5	57,7	2,5	0,64	0,49	142	42
9. ...war ich gerne mit meinen Freunden zusammen	4,2	22,5	73,2	2,69	0,55	0,14	142	42
10. ...habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	3,5	30,3	66,2	2,63	0,55	0,55	142	42
11. ...habe ich die Aufgaben hier in der Klinik gut geschafft	3,5	27,7	68,8	2,65	0,55	0,38	141	43
12. ...haben mir die Aufgaben hier in der Klinik Spaß gemacht	3,5	29,1	67,4	2,64	0,55	0,38	141	43

*= umkodiert, **=bezogen auf n=137

3.3.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität zum zweiten Messzeitpunkt

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird auch zum zweiten Messzeitpunkt von den Kindern als gut eingeschätzt. Es werden im allgemeinen sogar höhere Werte angegeben, was für eine Verbesserung der Lebensqualität spricht (77,9% „...konnte ich wegen meiner Erkrankung *nie* nicht alles hier in der Klinik mitmachen“). Haben die Kinder zum ersten Messzeitpunkt noch angegeben, dass ihre Eltern sie oft „wie ein Baby“ in Bezug auf die Erkrankung behandelten (39,41%), so scheint sich diese Komponente auch verbessert zu haben. So gaben 43,3% der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt an, „nie“ von ihren Eltern „wie ein Baby“ behandelt worden zu sein.

Für die korrigierte Item Korrelation sind wiederum niedrige bis mittlere Werte gemessen worden.

Die prozentuale Verteilung der Antworten in findet sich in Tabelle 13.

Tabelle 13 Modul „Erkrankung“ zum zweiten Messzeitpunkt

In der letzten Zeit...	nie %	manchmal %	ganz oft %	Mittelwerte	Standard- abweichung	Korrigierte Item- Korrelation**	Gesamt N	Fehlend
1. ...hatte ich Angst mein Asthma/ meine Neurodermitis könnte schlimmer werden*	64,7	22,3	12,9	1,48	0,71	0,38	139	45
2. ...war ich wegen meines Asthmas/ meiner Neuroder- mitis traurig*	68,1	20,6	11,3	1,43	0,69	0,38	141	43
3. ...kam ich mit meinem Asthma/ meiner Neurodermitis zurecht und hatte keine Probleme damit, dass ich eine Krankheit habe	17,1	24,3	58,6	2,41	0,77	0,11	140	44
4. ...kümmerten meine Eltern sich wegen meines Asthmas/ meiner Neurodermitis um mich, als ob ich ein Baby wäre*	43,3	21,3	35,5	1,92	0,89	0,20	141	43
5. ...wollte ich, dass keiner meiner Freunde etwas von meinem Asthma/ meiner Neurodermitis merkt*	62	15,3	22,6	1,6	0,83	0,23	137	47
6. ...konnte ich wegen meines Asthmas/ meiner Neuro- dermitis nicht alles hier in der Klinik mitmachen*	3,6	18,6	77,9	2,74	0,51	0,08	140	44

*= umkodiert, **= bezogen auf n=136

3.3.3 Asthma-Modul und Neurodermitis-Modul zum zweiten Messzeitpunkt

Zum zweiten Messzeitpunkt wird der Umgang mit der Erkrankung Asthma bronchiale bzw. Neurodermitis im Alltag von den Kinder wiederholt als gut eingeschätzt. Lediglich die Behandlungsmaßnahmen der Asthmatiker werden wie zum ersten Messzeitpunkt als störend empfunden (52,5% ...fandest Du das Inhalieren und die Medikamente ganz oft doof und nervig). Die korrigierte Item Korrelation erreicht in beiden Modulen für viele Items niedrige bis mittlere Korrelationen. Die prozentuale Verteilung der Antworten findet sich in Tabelle 14 und 15.

Tabelle 14 Asthma-Modul zum zweiten Messzeitpunkt

In der letzten Zeit hier in der Klinik...	nie %	manchmal %	ganz oft %	Mittelwerte	Standard- abweichung	Korrigierte Item- Korrelation**	Gesamt N	Fehlend
1. ...bist Du nachts wegen Deines Asthmas aufgewacht*	62,1	25,9	12,1	1,5	0,71	0,43	58	126
2. ...hast Du da beim Luft holen ein Brummen oder Pfeifen gespürt oder viel Schleim gehabt*	58,6	25,9	15,5	1,57	0,75	0,45	58	126
3. ...hattest Du da Angst vor Luftnot oder Atemnot oder einem Asthmaanfall*	77,6	10,3	12,1	1,34	0,69	0,50	58	126
4. ...fandest Du das Inhalieren und die Medikamente doof und nervig*	33,9	13,6	52,5	2,18	0,92	0,10	59	125
5. ...hast Du Dich vor anderen wegen Deines Asthmas geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich*	82,1	12,5	5,4	1,23	0,54	0,50	56	128
6. ...mochtest Du Dich selbst nicht leiden und fandest Dich doof, weil Du Asthma hast*	87,7	5,3	7	1,19	0,55	0,16	57	127
7. ...gab es wegen Deines Asthmas Streit und Ärger zu Hause*	87,7	8,8	3,5	1,16	0,45	0,37	57	127
8. ...haben Dir Deine Eltern wegen des Asthmas Dinge verboten*	86,2	10,3	3,4	1,17	0,46	0,32	58	126
9. ...haben Dich andere wegen Deines Asthmas geärgert*	82,5	8,8	8,8	1,26	0,61	0,63	57	127
10. ...haben Dich die anderen wenn sie etwas zusammen gemacht haben, wegen Deines Asthmas nicht mitgenommen*	96,6	3,4	0	1,03	0,18	0,54	58	126
11. ...warst Du wegen Deines Asthmas abgelenkt, wenn Du etwas tun wolltest und konntest Dich gar nicht auf eine Sache konzentrieren*	89,7	8,6	1,7	1,12	0,38	0,49	58	126
12. ...warst Du da beim Turnen und Toben genauso gut wie die anderen Kinder	5,2	17,2	77,6	2,72	0,55	0,06	58	126

*= umkodiert, **= bezogen auf n=55

Tabelle 15 Neurodermitis-Modul zum zweiten Messzeitpunkt

In der letzten Zeit hier in der...	nie	manchmal	ganz oft	Mittelwerte	Standard-	Korrigierte Item-	Gesamt	Fehlend
Klinik	%	%	%		abweichung	Korrelation**	N	
1. ...hattest Du viele aufge- kratze Stellen*	43,2	40,5	16,2	1,73	0,73	0,13	37	147
2. ...konntest Du wegen Deines Juckreizes schlecht schlafen*	56,8	35,1	8,1	1,51	0,65	0,29	37	147
3. ...warst Du da traurig wegen Deiner Haut*	78,4	16,2	5,4	1,27	0,56	0,50	37	147
4. ...hat Dich das Eincremen und die Medikamente genervt*	56,8	18,9	24,3	1,67	0,85	0,37	37	147
5. ...hast Du Dich vor anderen wegen Deiner Haut geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich*	75	22,2	2,8	1,28	0,51	0,58	26	148
6. ...mochtest Dich selbst nicht leiden und fandest Dich doof wegen Deiner Haut*	75	11,1	13,9	1,39	0,73	0,54	36	148
7. ...gab es wegen des Kratzens Streit und Ärger hier in der Klinik*	72,2	22,2	5,6	1,33	0,58	0,59	36	148
8. ...haben Dir Deine Eltern wegen Deiner Haut Dinge verboten*	70,3	21,6	8,1	1,38	0,64	0,20	37	147
9. ...haben Dich andere wegen Deiner Haut geärgert*	89,2	2,7	8,1	1,19	0,57	0,37	37	147
10. ...haben Dich die anderen wenn sie etwas zusammen gemacht haben, wegen Deiner Haut nicht mitgenommen*	94,6	5,4	0	1,05	0,23	-0,06	37	147
11. ...warst Du wegen Deiner Haut abgelenkt, wenn Du etwas tun wolltest und konntest Dich gar nicht auf eine Sache konzentrieren*	67,6	21,6	10,8	1,43	0,69	0,46	37	147
12. ...warst Du da beim Turnen und Toben genauso gut wie die anderen Kinder	0	18,9	81,1	2,81	0,4	0,42	37	147

*= umkodiert, **= bezogen auf n=35

3.3.4 Zufriedenheit zum zweiten Messzeitpunkt

Auch zum zweiten Messzeitpunkt wurden die Kinder zu ihrer Zufriedenheit befragt. Sie gaben wiederholt sehr gute Werte in allen Teilbereichen an. So beurteilten 75,2% der Kinder ihre Familie als „ganz toll“ und immerhin 55,7% der Kinder waren mit ihrer

Gesundheit sehr zufrieden. Die prozentuale Verteilung der Antworten findet sich in Tabelle.16.

Tabelle 16 Zufriedenheit zum zweiten Messzeitpunkt

Wie findest Du...	ganz toll	gut	okay, geht so	nicht so gut	ganz blöd	Mittelwerte	Standard- abweichung	Gesamt	Fehlend
	%	%	%	%	%			N	
1. ...Deine Freunde?	74,6	14,8	6,3	0	4,2	1,44	0,94	142	42
2. ...es, wenn Du nicht in der (Vor-) Schule/ im Kindergarten bist?	43,3	13,5	8,5	7,8	27	2,62	1,7	141	43
3. ...Deine Gesundheit?	54,2	19,7	13,4	2,1	10,6	1,95	1,31	142	42
4. ...die Dinge, die Du hast?	68,3	19,4	9,4	2,2	0,7	1,47	0,81	139	45
5. ...es in der (Vor-) Schule/ im Kindergarten?	57,1	20,7	10,7	4,3	7,1	1,83	1,21	140	44
6. ...es da, wo Du wohnst?	75	14,3	4,3	1,4	5	1,47	1,01	140	44
7. ...Deine Familie?	75,2	13,5	7,8	2,8	0,7	1,4	0,81	141	43
8. ...es, dass Dich andere lieb haben?	74,8	11,5	7,2	2,2	4,3	1,5	1,02	139	45
9. ...Dich selbst?	71,6	15,6	5,7	3,5	3,5	1,52	1,00	141	43
10. Was würdest Du sagen, wie es Dir gesundheitlich insgesamt geht?	55,7	24,3	10,5	4,3	5,0	1,78	1,12	140	44

3.3.5 Zufriedenheit mit der Rehabilitationsmaßnahme

Zum zweiten Messzeitpunkt wurden zusätzlich zu den allgemeinen Fragen nach der Zufriedenheit der Kinder auch Fragen zur Zufriedenheit mit der Rehabilitationsklinik gestellt. Die Skala besteht aus 9 Einzelitems mit unterschiedlich vielen Antwortkategorien. So mussten die Kinder in Frage 1, 6, 7, 8 und 9 zwischen fünf Antwortmöglichkeiten wählen (siehe Tabelle 15 im Anhang), während sie bei Frage 2, 3, 4 und 5 dichotom mit „ja“ oder „nein“ antworten konnten. Die prozentuale Verteilung der Antworten findet sich in Tabelle 17.

Tabelle 17 Zufriedenheit mit der Rehabilitationsmaßnahme

	viel besser %	etwas besser %	gleich %	etwas schlechter %	viel schlechter %	ja %	nein %	Mittelwert	Standard- abweichung	Gesamt N	Fehlend
1. Wie geht es Dir gesundheitlich im Vergleich zu der Zeit bevor Du in die Klinik gekommen bist?	43,8	21,9	24,8	5,8	3,6			2,04	1,12	137	47
2. Würdest Du gerne länger bleiben?						48,9	51,1	1,51	0,5	141	43
3. Würdest Du noch mal kommen?						80,1	19,9	1,2	0,4	141	43
4. Würdest Du Deinen Freunden raten, in diese Klinik zu kommen?						79,4	20,6	1,2	0,4	141	43
5. Was meinst Du, bist Du hier gesünder geworden?						73,4	24,6	1,27	0,44	139	45
Wie findest Du...	ganz toll %	gut %	okay, geht so %	nicht so gut %	schlecht %						
6. ...die Klinik selbst?	61	19,9	11,3	2,1	5,7			1,72	1,12	141	43
7. ...die betreuenden Schwestern und Ärzte?	56,7	24,8	8,5	2,1	7,8			1,79	1,19	141	43
8. ...Deine Behandlung?	54,6	19,1	12,1	9,2	5,0			1,91	1,22	141	43
9. ...das, was ihr in der Freizeit unternommen habt?	70,2	15,6	8,5	1,4	4,3			1,54	1,01	141	43

Betrachtet man die einzelnen Werte dieses Instruments, sind die Kinder mit der Rehabilitationsmaßnahme zufrieden. So gaben 73,45% der Kinder an, während des Behandlungszeitraumes gesünder geworden zu sein, 80,1% der Kinder würden wieder in die entsprechende Rehabilitationsklinik kommen und sogar 79,4% der Kinder würden ihren Freunden einen Aufenthalt dort empfehlen. Betrachtet man die Antworten der Kinder auf die Fragen, wie den Kindern die Klinik, die Behandlung, das Personal und das Freizeitangebot gefallen habe, so erreicht das Freizeitangebot die höchsten Werte (70,2% der Kinder fanden das Freizeitangebot „ganz toll“).

3.4 Psychometrie

Die hier dargestellte psychometrische Prüfung des Fragebogens beinhaltet die Testung der Reliabilität (interne Konsistenz, d.h. Cronbach's Alpha), der Sensitivität, der Spezifität, der Skaleninterkorrelation und der korrigierten Item Korrelation. Die psychometrische Auswertung des Kiddy-KINDL-Fragebogens wurde mit Hilfe des statistischen Datenverarbeitungsprogramms SPSS erstellt. Die Fragen zur Zufriedenheit sollen aufgrund fehlender Referenzwerte hier nicht näher betrachtet werden.

3.4.1 Lebensqualität in den Gesamtskalen des Kiddy-KINDL

Zusammenfassend wird zunächst die Lebensqualität der Kinder zum ersten und zweiten Messzeitpunkt in den Gesamtskalen betrachtet. Die 12 Items des Kiddy-KINDL wurden im Total Score zusammengefasst. Die 6 gesundheitsbezogenen Items wurden unter dem Modul „Erkrankung“ zusammengefasst und die jeweils 12 Items zu der Erkrankung Asthma bronchiale bzw. Neurodermitis constitutionalis bilden die Skala Asthma- bzw. Neurodermitis-Modul. Der Wertebereich der Skalen wurde auf 100 transformiert. Sowohl im Total Score, als auch bei den Modulen bedeuten hohe Werte eine hohe Lebensqualität. Es wurden alle Datensätze in die Berechnung miteinbezogen. Fehlende Werte wurden auf der Grundlage der Mittelwerte der anderen Items geschätzt, wenn mindestens 70% der Werte vorhanden waren. In Tabelle 18 und 19 werden die Werte der Gesamtskalen zum ersten und zweiten Messzeitpunkt dargestellt.

Tabelle 18 Lebensqualität in Gesamtskalen des Kiddy-KINDL zum ersten Messzeitpunkt

T1	N	Mittelwert	Standardab- weichung	Standard- messfehler
KINDL- Total Score-100	173	75,39	12,47	1,09
KINDL- Modul „Erkrankung“-100	167	66,92	20,65	1,80
Asthma-Modul-100	80	76,87	16,31	2,28
Neurodermitis-Modul-100	48	79,87	15,28	2,73

In allen Skalen beurteilen die Kinder mit Mittelwerten bis zu 75,39 ihre Lebensqualität zum ersten Messzeitpunkt sehr gut.

Auch zum zweiten Messzeitpunkt wurde der Kiddy-KINDL in den Skalen dargestellt.

Tabelle 19 Lebensqualität in Subskalen des Kiddy-KINDL zum zweiten Messzeitpunkt

T2	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardmessfehler
KINDL-				
Toatal Score-100	141	75,39	15,14	1,29
KINDL-				
Modul „Erkrankung“-100	140	60,19	19,39	1,65
Asthma-Modul	58	83,18	14,31	1,90
Neurodermitis-Modul	37	81,47	15,36	2,65

Hier bewerten die Kinder die Lebensqualität in den Skalen mit Mittelwerten bis zu 83,18 sehr hoch.

Betrachtet man die Veränderung der Lebensqualität vom ersten zum zweiten Messzeitpunkt in den einzelnen Skalen, so fällt auf, dass sich die Lebensqualität in den krankheitsspezifischen Modulen (Asthma- und Neurodermitis-Modul) verbessert, während die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Modul „Erkrankung“) sinkt. Die krankheitsunspezifische Lebensqualität zeigt keine Veränderungen.

3.4.2 Reliabilität und korrigierte Itemkorrelation

Folgend wird die Reliabilität des Kiddy-KINDL, der gesundheitsbezogenen Fragen, des Asthma- und Neurodermitis-Moduls zum ersten und zweiten Messzeitpunkt in Tabelle 20 dargestellt und zur Verdeutlichung wird die Interne Konsistenz der einzelnen Skalen graphisch in Abbildung 7 gezeigt. Um die Mittelwerte mit denen anderer Studien vergleichen zu können, wurden sie jeweils auf 100 transformiert. Für die Reliabilitätsanalyse wurden nur vollständige Datensätze verwendet. Weiterhin wird die korrigierte Item Korrelation aufgeführt, jedoch jeweils nur die höchsten und die niedrigsten Korrelationen. Die einzelnen Korrelationen der Items mit der Gesamtskala sind in der deskriptiven Statistik mit aufgeführt (s.o.).

Tabelle 20 Reliabilität des Kiddy-KINDL zum ersten und zweiten Messzeitpunkt

		Itemanzahl	n	Mittelwert	Standard-	Interne	Korrigierte Item	
				100	abweichung	Konsistenz	Größe*	Kleinste **
Total Score	MZP 1	12	165	75,40	12,27	0,57	0,54	0,11
	MZP 2	12	137	77,61	15,16	0,72	0,55	0,03
Modul- Erkrankung	MZP 1	6	156	67,09	20,07	0,45	0,43	0,005
	MZP 2	6	140	60,19	19,39	0,46	0,38	0,08
Asthma- Modul	MZP 1	12	67	77,42	16,67	0,72	0,54	0,12
	MZP 2	12	55	82,89	14,58	0,71	0,63	0,06
Neurodermitis- Modul	MZP 1	12	45	79,44	15,34	0,67	0,56	0,003
	MZP 2	12	35	81,67	15,46	0,73	0,59	0,13

* und **: es wurden jeweils die größten und kleinsten Korrelationen der Skalen aufgeführt

Zum ersten Messzeitpunkt erreichte nur die Skala Asthma-Modul befriedigende Werte für die Interne Konsistenz (Cronbach's Alpha $\alpha=0,72$). Betrachtet man die Interne Konsistenz zum zweiten Messzeitpunkt, so zeigen sich im Vergleich zum ersten Messzeitpunkt höhere Werte. So gibt es hier auch befriedigende Werte des Total Score ($\alpha=0,72$), des Asthma-Moduls ($\alpha=0,71$) und des Neurodermitis-Moduls ($\alpha=0,73$).

Bei der Betrachtung der korrigierten Item Korrelation finden sich sowohl zum ersten, als auch zum zweiten Messzeitpunkt niedrige bis mittlere Korrelationen der einzelnen Items mit der Gesamtskala.

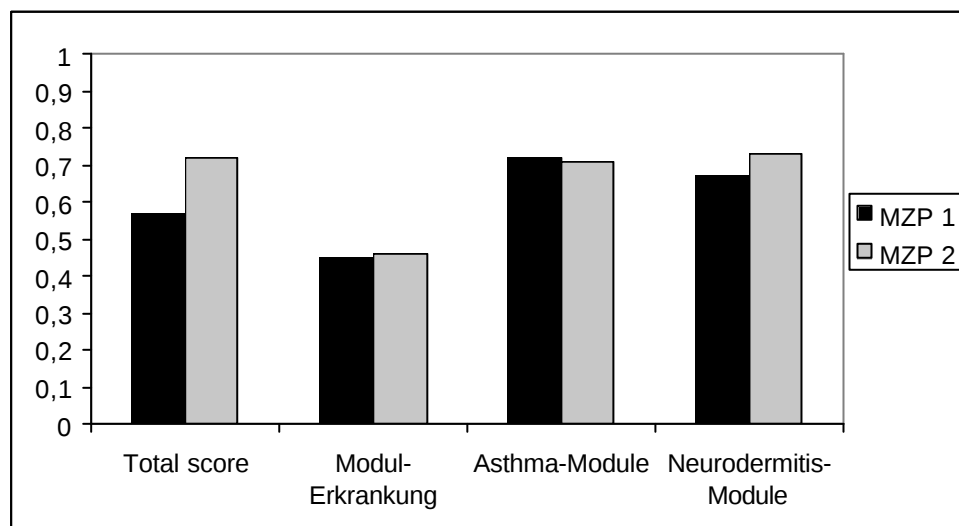


Abbildung 7 Darstellung der Internen Konsistenz mittels Cronbach's Alpha zum ersten und zweiten Messzeitpunkt

Vergleicht man die Werte der Internen Konsistenz im Total Score vom ersten Messzeitpunkt mit einer Studie, bei der 1050 Kinder und Jugendliche (Durchschnittsalter 12,6 Jahre) mit den Erkrankungen Asthma bronchiale, Neurodermitis und Adipositas, aus 7 bundesdeutschen Rehabilitationskliniken vor Beginn einer Rehabilitationsmaßnahme den KINDL-Fragebogen ausfüllten, so zeigt sich, dass die Interne Konsistenz bei älteren Kindern zum ersten Messzeitpunkt sehr viel höher ist. So beträgt die Interne Konsistenz bei Kindern zwischen 4 und 7 Jahren im Total Score $\alpha=0,57$, während sie bei einem Durchschnittsalter von 12,6 Jahren im Total Score $\alpha=0,84$ beträgt. Auch im Modul „Erkrankung“ erreichen die älteren Kinder höhere Werte für die Interne Konsistenz ($\alpha=0,66$) im Vergleich zu den jüngeren Kindern ($\alpha=0,45$) (RAVENS-SIEBERER, 2000).

3.4.3 Reliabilität getrennt nach Alter und Geschlecht

Weiterhin wurde eine Reliabilitätsprüfung des Kiddy-KINDL getrennt nach Altersgruppen und des Geschlechts sowohl zum ersten als auch zum zweiten Messzeitpunkt durchgeführt. Es wurden zwei Altersgruppen gebildet, von „vier bis fünf Jahren“ und von „sechs bis sieben Jahren“. Die entsprechenden Werte für den Total Score finden sich in Tabelle 21.

Tabelle 21 Reliabilität des Kiddy-KINDL nach Alter und Geschlecht-Total Score

			Itemanzahl	n	Mittelwerte	Standard-	Interne
					100	abweichung	Konsistenz
Total Score	Alter	MZP 1	12	94	76,15	12,79	0,54
	4 - 5 Jahre	MZP 2	12	82	78,81	16,54	0,77
	Alter	MZP 1	12	70	74,05	11,22	0,5
	6 - 7 Jahre	MZP 2	12	54	75,77	12,88	0,62
	Geschlecht	MZP 1	12	84	73,21	11,57	0,47
	Männlich	MZP 2	12	66	73,8	17,1	0,77
	Geschlecht	MZP 1	12	80	77,39	12,45	0,56
	Weiblich	MZP 2	12	70	81,2	12,26	0,61

Betrachtet man die Interne Konsistenz des Total Scores unterschieden nach den Altersgruppen, so zeigt sich kein wesentlicher Unterschied zwischen den Altersgruppen zum ersten Messzeitpunkt. Die jüngeren Kinder erreichen ein Cronbach`s Alpha von $\alpha=0,54$ und die älteren Kinder ein geringfügig niedrigeres Alpha von 0,5. Zum zweiten Messzeitpunkt steigt die Interne Konsistenz bei den jüngeren Kindern stärker an ($\alpha=0,77$) als bei den älteren Kindern ($\alpha=0,62$).

Unterscheidet man weiterhin die Interne Konsistenz nach dem Geschlecht, so zeigt sich keine große Differenz der Werte zum ersten Messzeitpunkt. Die Jungen erreichen ein geringfügig niedrigeres Alpha von 0,47 im Gegensatz zu den Mädchen ($\alpha=0,56$). Zum zweiten Messzeitpunkt steigt die Interne Konsistenz bei den Jungen vergleichsweise stärker an (Jungen: $\alpha=0,77$; Mädchen: $\alpha=0,61$).

In Tabelle 22 wird nun folgend die Reliabilitätsprüfung der gesundheitspezifischen Fragen unterschieden nach Geschlecht und Alter vorgenommen.

Tabelle 22 Reliabilität des Kiddy-KINDL nach Alter und Geschlecht-Modul „Erkrankung“

		Itemanzahl n		Mittelwerte		Standard-	Interne
				100		abweichung	Konsistenz
Modul Erkrankung	Alter	MZP 1	12	86	66,47	20,45	0,42
	4 – 5 Jahre	MZP 2	12	83	58,29	19,68	0,43
	Alter	MZP 1	12	69	67,87	19,87	0,52
	6 – 7 Jahre	MZP 2	12	55	63,12	19,1	0,53
	Geschlecht	MZP 1	12	81	71,3	18,91	0,44
	Männlich	MZP 2	12	69	61,3	19,38	0,47
	Geschlecht	MZP 1	12	74	62,5	20,56	0,43
	Weiblich	MZP 2	12	69	59,13	19,75	0,47

Bei der Betrachtung der Internen Konsistenz unterschieden nach den verschiedenen Altersgruppen zeigt sich eine kleine Differenz der Werte. Die jüngeren Kinder (4-5 Jahre) liegen sowohl zum ersten ($\alpha=0,42$), als auch zum zweiten Messzeitpunkt ($\alpha=0,43$), mit den Werten für die Interne Konsistenz niedriger als die älteren Kinder (MZP 1: $\alpha=0,52$; MZP 2: $\alpha=0,53$).

Die Differenzierung der Internen Konsistenz bei den gesundheitsbezogenen Fragen nach dem Geschlecht ergibt zu beiden Messzeitpunkten keinen Unterschied.

In Tabelle 23 wurde die Reliabilitätsprüfung des Asthma-Moduls unterschieden nach dem Alter und dem Geschlecht vorgenommen.

Tabelle 23 Reliabilität des Kiddy-KINDL nach Alter und Geschlecht - Asthma-Modul

		Itemanzahl		n	Mittelwerte	Standard-	Interne
					100	abweichung	Konsistenz
Asthma-Modul	Alter	MZP 1	12	38	76,42	17,68	0,71
	4 - 5 Jahre	MZP 2	12	28	79,61	16,87	0,73
	Alter	MZP 1	12	29	78,73	15,44	0,73
	6 - 7 Jahre	MZP 2	12	27	86,26	11,07	0,65
	Geschlecht	MZP 1	12	41	75,3	17,86	0,73
	Männlich	MZP 2	12	32	81,38	14,93	0,7
	Geschlecht	MZP 1	12	26	80,77	14,29	0,68
	Weiblich	MZP 2	12	23	84,96	14,14	0,7

Es ergeben sich sowohl für die beiden Altersgruppen, als auch für Differenzierung nach dem Geschlecht keine nennenswerten Unterschiede der Internen Konsistenz.

In Tabelle 24 wurde die Reliabilitätsprüfung des Neurodermitis-Moduls differenziert nach dem Alter und dem Geschlecht durchgeführt.

Tabelle 24 Reliabilität des Kiddy-KINDL nach Alter und Geschlecht - Neurodermitis-Modul

		Itemanzahl		n	Mittelwerte	Standard-	Interne
					100	abweichung	Konsistenz
Neurodermitis-Modul	Alter	MZP 1	12	21	79,96	16,8	0,67
	4 - 5 Jahre	MZP 2	12	19	82,89	14,29	0,69
	Alter	MZP 1	12	23	78,8	14,59	0,69
	6 - 7 Jahre	MZP 2	12	15	80,28	17,71	0,78
	Geschlecht	MZP 1	12	16	77,86	16,15	0,64
	Männlich	MZP 2	12	13	76,6	17,72	0,77
	Geschlecht	MZP 1	12	28	80,21	15,37	0,7
	Weiblich	MZP 2	12	21	84,92	13,77	0,68

Zum ersten Messzeitpunkt ergeben sich keine nennenswerten Unterschiede der Internen Konsistenz unterschieden nach den beiden Altersgruppen. Zum zweiten Messzeitpunkt erreichen die 6-7 jährigen Kinder leicht höhere Werte für die Interne Konsistenz ($\alpha=0,78$) als die 4-5 jährigen Kinder ($\alpha=0,69$).

Betrachtet man die Interne Konsistenz unterschieden nach dem Geschlecht, so steigt Cronbach`s Alpha bei den Jungen zum zweiten Messzeitpunkt an (MZP 1: $\alpha=0,64$; MZP 2: $\alpha=0,77$), während es bei den Mädchen nahezu gleich bleibt (MZP 1: $\alpha=0,7$; MZP 2: $\alpha=0,68$).

Die im Folgenden dargestellten 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.

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):

- $d \geq 0,20$ entspricht einem kleinen Effekt
- $d \geq 0,50$ entspricht einem mittleren Effekt
- $d \geq 0,80$ entspricht einem großen Effekt

Handelt es sich im Folgenden um signifikante Ergebnisse, werden zusätzlich die Effektstärken berechnet.

3.4.4 Skaleninterkorrelation

Eine Inspektion der Skaleninterkorrelation zum ersten Messzeitpunkt zeigt eine mittlere Interkorrelation der krankheitsspezifischen Module mit den gesundheitsspezifischen

Fragen ($r=0,31$ und $r=0,34$). Der Total Score korreliert nicht signifikant mit den anderen Skalen und auch die krankheitsspezifischen Module korrelieren nicht untereinander. Zum zweiten Messzeitpunkt zeigt sich zusätzlich noch eine mittlere Korrelation des Neurodermitis-Moduls mit dem Total Score ($r=0,39$) und dem Asthma-Modul ($r=0,56$) wie aus Tabelle 25 zu entnehmen ist.

Tabelle 25 Interkorrelation der Skalen zum ersten und zweiten Messzeitpunkt
MZP 1 oberhalb der Diagonale und MZP 2 unterhalb der Diagonale

MZP 1												
	Total Score			Modul Erkrankung			Asthma Module			Neurodermitis Modul		
	r	p	n	r	p	n	r	p	n	r	p	n
Total Score				0,013	0,87	167	0,112	0,321	80	0,017	0,907	48
Modul „Erkrankung“	0,02	0,815	139				0,314	0,005	78	0,349	0,015	48
								**			*	
Asthma Modul	0,2	0,137	57	0,356	0,006	58				0,092	0,755	14
					**							
Neurodermitis Modul	0,396	0,015	37	0,417	0,01	37	0,561	0,19	7			
		*			*							

MZP 2

3.4.5 Veränderungssensitivität

Die Lebensqualität der Kinder wurde zu zwei Messzeitpunkten durch den Kiddy-KINDL, dem Modul „Erkrankung“ und den krankheitsspezifischen Modulen erfasst. Durch die Gegenüberstellung der verschiedenen Messzeitpunkte soll die Veränderung der unterschiedlichen Komponenten der Lebensqualität über die Zeit, also vor und nach der Rehabilitationsmaßnahme deutlich gemacht werden. Folgend wird in Abbildung 8 die graphische Darstellung mit den Mittelwerten und Standardmessfehlern gezeigt und in Tabelle 26, 18 und 19 finden sich die zugehörigen Werte. Der Wert in der jeweils ersten Zeile (in Tabelle 26 und folgenden Tabellen) entspricht dem Mittelwert, der Wert in der zweiten Zeile der Standardabweichung und der Wert in der dritten Zeile der Anzahl der Kinder bzw. Mütter.

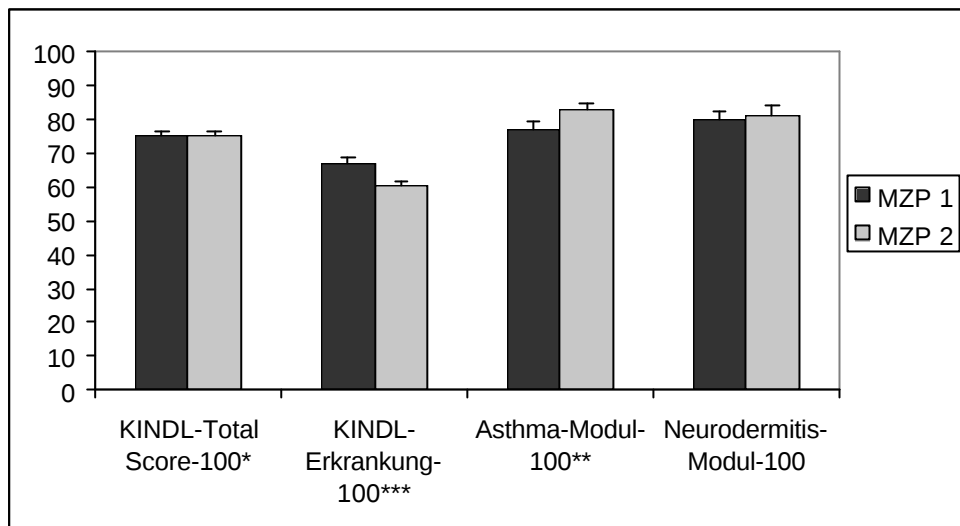


Abbildung 8 Veränderung der Lebensqualität von Messzeitpunkt 1 und Messzeitpunkt 2 (Mittelwerte und Standardmessfehler), *= signifikantes Ergebnis; **= hoch signifikant; ***= höchst signifikant

Wie aus Tabelle 26 deutlich wird, ist die Lebensqualität im Total Score nach der Rehabilitationsmaßnahme signifikant besser ($p \leq 0,05$), es besteht ein kleiner Effekt ($d \geq 0,2$). Die gesundheitsbezogenen Fragen (Modul „Erkrankung“) ergeben ein reziprokes Verhalten. Hier schätzen die Kinder ihre Lebensqualität hinsichtlich der Erkrankung vor der Rehabilitationsmaßnahme als höchst signifikant besser ein als hinterher ($p \leq 0,001$), es besteht ein kleiner Effekt ($d \geq 0,2$).

Unterscheidet man weiterhin nach den Erkrankungen Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionalis mittels der krankheitsspezifischen Module, so ergeben sich für die Erkrankung Asthma bronchiale hoch signifikante Unterschiede der Lebensqualität gemessen über die Zeit. Es geht den Kindern nach der Rehabilitationsmaßnahme hoch signifikant besser als vorher ($p \leq 0,005$) ($d \geq 0,2$).

Bei Kindern mit dem Krankheitsbild Neurodermitis ließen sich keine signifikanten Unterschiede vor bzw. nach der Rehabilitationsmaßnahme nachweisen. Es zeigt sich jedoch eine Tendenz, dass es den Kindern nach der Rehabilitationsmaßnahme besser geht.

Tabelle 26 Veränderung der Lebensqualität der Kinder gemessen über die Zeit (T-Test für verbundene Stichproben)

	MZP					
	T 1	T 2	T	df	p	d
Total Score	75,27 (12,77) 136	77,89 (15,06) 136	-2,04	135	0,04 *	0,2 *
Modul-Erkrankung	67,37 (20,71) 132	60,95 (18,97) 132	3,51	131	0,001 ***	0,31 *
Asthma Modul	77,06 (16,88) 55	83,25 (14,11) 55	-2,9	54	0,005 **	0,37 *
Neurodermitis Modul	78,13 (16,14) 35	81,24 (15,7) 35	-1,08	34	0,29	0,18

3.4.6 Diskriminante Validität

Weiterhin soll auf die Diskriminante Validität des Kiddy-KINDL eingegangen werden. Zunächst wird die Lebensqualität unterschieden nach der Erkrankung zu beiden Messzeitpunkten dargestellt. Es wurden vier Diagnosegruppen gebildet, „Asthma“, „Neurodermitis“, „Asthma und Neurodermitis“, „andere Erkrankung“. Weiterhin werden die Effektstärken berechnet.

Tabelle 27 Lebensqualität unterschieden nach der Erkrankung des Kindes zum ersten Messzeitpunkt

MZP 1	Erkrankung des Kindes				F	df	p
	Asthma	Neurodermitis	Asthma und Neurodermitis	andere Erkrankung			
Total Score	73,51 (12,55) N=52	75,57 (11,9) N=34	76,3 (13,84) N=16	76,47 (12,48) N=71	0,6	172	0,62
Modul Erkrankung	63,66 (21,9) N=51	66,2 (19,69) N=33	68,4 (14,9) N=16	69,48 (21,34) N=67	0,8	166	0,49

Tabelle 28 Lebensqualität unterschieden nach der Erkrankung des Kindes zum zweiten Messzeitpunkt

MZIP 2	Erkrankung des Kindes				F	df	p
	Asthma	Neurodermitis	Asthma u. Neurodermitis	andere Erkrankung			
KINDL-Total-Score	77,25 (17,36) N=37	74,95 (16,42) N=33	76,04 (14) N=12	80,55 (12,93) N=59	1,1	140	0,35
KINDL-Modul- Erkrankung	57,02 (22,47) N=38	59,95 (18,14) N=32	61,53 (16,63) N=12	62,13 (18,59) N=58	0,55	139	0,65

Wie aus Tabelle 27 und 28 zu entnehmen ist, ergeben sich zu beiden Messzeitpunkten keine signifikanten Unterschiede in der Höhe der Lebensqualität hinsichtlich der Erkrankung der Kinder. Im folgenden werden zur Ergänzung die Effektstärken des Total Scores und des Moduls „Erkrankung“ zu beiden Messzeitpunkten dargestellt.

Tabelle 29 Effektstärken des Kiddy-KINDL Total Scores zum ersten Messzeitpunkt

MZIP 1		Mittelwerte		Standardabweichung			Effektstärke
Diagnose der Stichprobe 1	Diagnose der Stichprobe 2	μ_1	μ_2	σ_1	σ_2	σ	d
Asthma	Neurodermitis	73,51	75,57	12,55	11,9	12,23	0,168
Asthma	Asthma u. Neurodermitis	73,51	76,3	12,55	13,84	13,21	0,211
Asthma	Andere Erkrankung	73,51	76,47	12,55	12,48	12,51	0,237
Neurodermitis	Asthma u. Neurodermitis	75,57	76,3	11,9	13,84	12,91	0,056
Neurodermitis	Andere Erkrankung	75,57	76,47	11,9	12,48	12,19	0,074
Asthma u. Neurodermitis	Andere Erkrankung	76,3	76,47	13,84	12,48	13,18	0,013

Tabelle 30 Effektstärken des Kiddy-KINDL Total Score zum zweiten Messzeitpunkt

MZIP 2		Mittelwerte		Standardabweichung			Effektstärke
Diagnose der Stichprobe 1	Diagnose der Stichprobe 2	μ_1	μ_2	σ_1	σ_2	σ	d
Asthma	Neurodermitis	77,25	74,95	17,36	16,42	16,89	0,136
Asthma	Asthma u. Neurodermitis	77,25	76,04	17,36	14	15,77	0,076
Asthma	Andere Erkrankung	77,25	80,55	17,36	12,93	15,3	0,210
Neurodermitis	Asthma u. Neurodermitis	74,95	76,04	16,42	14	15,26	0,071
Neurodermitis	Andere Erkrankung	74,95	80,55	16,42	12,93	14,78	0,379
Asthma u. Neurodermitis	Andere Erkrankung	76,04	80,55	14	12,93	13,47	0,335

Betrachtet man die Effektstärken des Total Scores zu beiden Messzeitpunkten (siehe Tabelle 29 und 30), so ergeben sich z.T. kleine Effekte. Der Total Score als krankheitsübergreifendes Instrument zeigt somit nur kleine Unterschiede zwischen den verschiedenen Krankheiten.

In Tabelle 31 und 32 werden folgend die Effektstärken des Moduls „Erkrankung“ zu beiden Messzeitpunkten dargestellt.

Tabelle 31 Effektstärken des Moduls „Erkrankung“ zum ersten Messzeitpunkt

MZIP 1		Mittelwerte		Standardabweichung			Effektstärke
Diagnose der Stichprobe 1	Diagnose der Stichprobe 2	μ_1	μ_2	σ_1	σ_2	σ	d
Asthma	Neurodermitis	63,66	66,2	21,9	19,69	20,82	0,122
Asthma	Asthma u. Neurodermitis	63,66	68,4	21,9	14,9	15,87	0,299
Asthma	Andere Erkrankung	63,66	69,48	21,9	21,34	21,62	0,269
Neurodermitis	Asthma u. Neurodermitis	66,2	68,4	19,69	14,9	17,46	0,126
Neurodermitis	Andere Erkrankung	66,2	69,48	19,69	21,34	20,53	0,16
Asthma u. Neurodermitis	Andere Erkrankung	68,4	69,48	14,9	21,34	18,40	0,059

Tabelle 32 Effektstärken des Moduls Erkrankung zum zweiten Messzeitpunkt

MZP 2		Mittelwerte		Standardabweichung			Effektstärke
Diagnose der Stichprobe 1	Diagnose der Stichprobe 2	μ_1	μ_2	σ_1	σ_2	σ	d
Asthma	Neurodermitis	57,02	59,95	22,47	18,14	20,42	0,143
Asthma	Asthma u. Neurodermitis	57,02	61,53	22,47	16,63	19,77	0,228
Asthma	Andere Erkrankung	57,02	62,13	22,47	18,59	20,62	0,248
Neurodermitis	Asthma u. Neurodermitis	59,95	61,53	18,14	16,63	17,4	0,091
Neurodermitis	Andere Erkrankung	59,95	62,13	18,14	18,59	18,37	0,119
Asthma u. Neurodermitis	Andere Erkrankung	61,53	62,13	16,63	18,59	17,64	0,034

Auch bei der Betrachtung der Effektstärken des Moduls „Erkrankung“ ergeben sich nur z.T. kleine Effekte. Das Instrument ist demnach nur geringfügig in der Lage, Unterschiede in den Beeinträchtigungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit verschiedenen Erkrankungen zu erfassen.

3.5 Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Faktoren und der gemessenen Lebensqualität

3.5.1 Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder zum ersten Messzeitpunkt

Es wurde der Einfluss von soziodemographischen Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder geprüft.

Zunächst wurde die Lebensqualität der Kinder hinsichtlich des Alters unterschieden, getestet (siehe Tabelle 33) und die Mittelwerte in Abbildung 9 graphisch dargestellt.

Es wurden zwei Altersgruppen gebildet, dabei wurden die vier- bis fünfjährigen Kinder einer Gruppe zugeteilt und die sechs- bis siebenjährigen einer zweiten Gruppe.

Tabelle 33 Lebensqualität unterschieden nach Alter des Kindes (T-Test für unverbundene Stichproben)

MZIP 1	Alter der Kinder		T	df	p
	4 und 5	6 und 7			
KINDL-Total-Score	75,83 (12,93) N=101	74,41 (11,56) N=71	0,74	170	0,46
KINDL-Modul-Erkrankung	65,9 (21,2) N=96	68,33 (20,09) N=70	-0,74	164	0,46
Asthma-Module	83,69 (8,7) N=45	84,77 (7,51) N=35	-0,58	78	0,56
Neurodermitis-Module	85,53 (8,31) N=22	85,84 (7,3) N=25	-0,14	45	0,89

Betrachtet man sowohl den Total Score als auch die krankheits- und gesundheitspezifische Lebensqualität, so konnte kein signifikantes Niveau erreicht werden, siehe Tabelle 33.

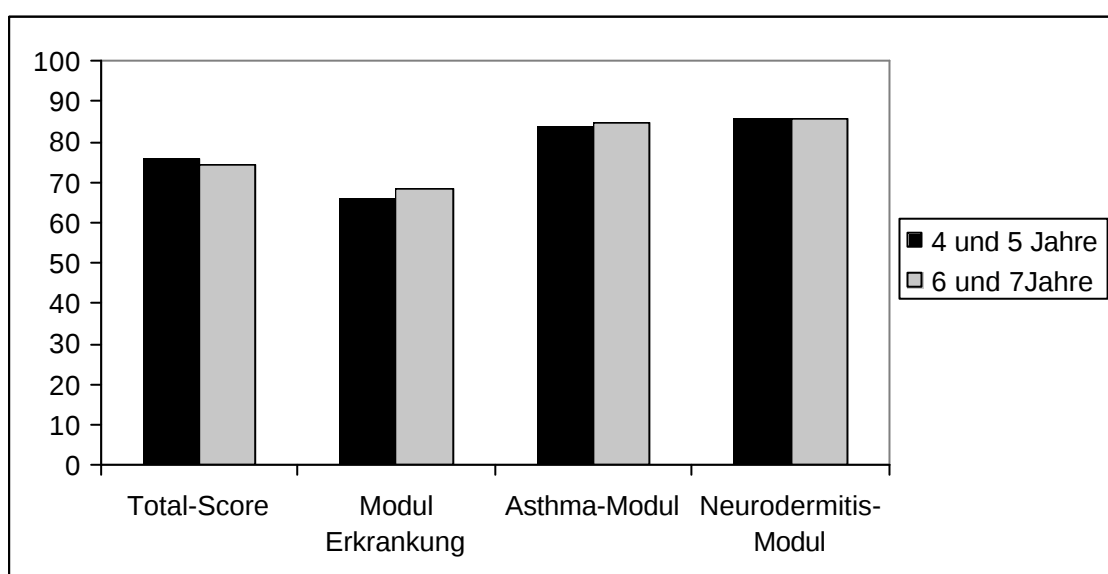


Abbildung 9 Darstellung der Lebensqualität der Kinder unterschieden nach dem Alter

Weiterhin wurde die Lebensqualität der Kinder auf den Geschlechtsunterschied hin getestet (siehe Tabelle 34) und in Abbildung 10 graphisch dargestellt.

Tabelle 34 Lebensqualität unterschieden nach Geschlecht des Kindes (T-Test für unverbundene Stichproben)

MZIP 1	Geschlecht der Kinder		T	df	p	d
	Jungen	Mädchen				
KINDL-Total-Score	73,16 (12,03) N=87	77,38 (12,41) N=85	-2,26	170	0,02*	0,35*
KINDL-Modul-Erkrankung	71,73 (19) N=84	62,01 (21,37) N=82	3,1	164	0,002**	0,5**
Asthma-Module	83,66 (8,72) N=48	84,93 (7,4) N=32	-0,68	78	0,5	0,14
Neurodermitis-Module	85,34 (7,92) N=19	85,94 (7,68) N=28	-0,26	45	0,8	0,07

Aus Tabelle 34 ist zu entnehmen, dass die Mädchen zum ersten Messzeitpunkt ihre Lebensqualität im Total Score signifikant höher einschätzen als die Jungen ($p \leq 0,05$; $d \geq 0,2$), während Jungen hoch signifikant bessere Werte für die gesundheitspezifische Lebensqualität angeben ($p \leq 0,01$; $d \geq 0,5$).

Betrachtet man das Asthma- bzw. Neurodermitis-Modul, so ergibt sich kein Geschlechtsunterschied hinsichtlich der Einschätzung der Lebensqualität.

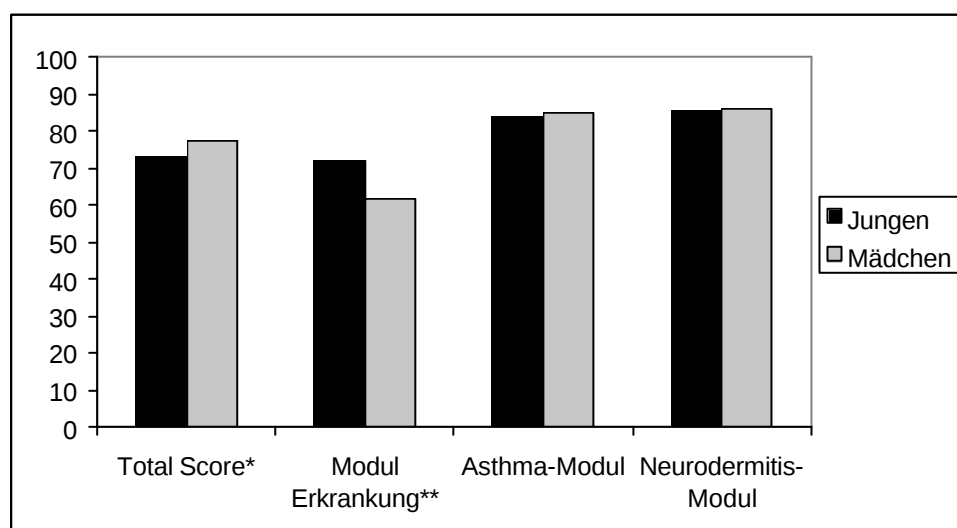


Abbildung 10 Darstellung der Lebensqualität der Kinder unterschieden nach dem Geschlecht, *= Unterschied signifikant, **= Unterschied hoch signifikant

Als weiterer Einflussfaktor auf die Lebensqualität der Kinder wurde der Unterschied zwischen den einzelnen Erkrankungen untersucht. Es wurden vier Diagnosegruppen gebildet, „Asthma“, „Neurodermitis“, „Asthma und Neurodermitis“, „andere Erkrankung“. Wie aus Tabelle 27 und 28 (s.o. unter 3.4.6) zu entnehmen, ergeben sich keine signifikanten Unterschiede der Lebensqualität der Kinder hinsichtlich der Erkrankung.

3.5.2 Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt

Wie auch zum ersten Messzeitpunkt wird folgend der Einfluss von soziodemographischen Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder untersucht.

So ergaben sich bei der Betrachtung des Altersunterschieds zum zweiten Messzeitpunkt folgende Werte, dargestellt in Tabelle 35 und in Abbildung 11 graphisch verdeutlicht.

Tabelle 35 Lebensqualität unterschieden nach Alter des Kindes (T-Test für unverbundene Stichproben)

MZIP 2	Alter der Kinder		T	df	p
	4 und 5	6 und 7			
KINDL-Total-Score	79,21 (16,55) N=84	75,88 (12,78) N=55	1,26	137	0,21
KINDL-Modul-Erkrankung	58,29 (19,68) N=83	63,12 (19,1) N=55	-1,43	136	0,15
Asthma-Module	86,01 (8,13) N=31	88,96 (5,54) N=27	-1,59	56	0,12
Neurodermitis-Module	87,28 (7,15) N=19	86,28 (8,64) N=16	0,37	33	0,71

Es ergaben sich wie auch zum ersten Messzeitpunkt in allen Skalen keine signifikanten Unterschiede der Einschätzung der Lebensqualität hinsichtlich des Alters.

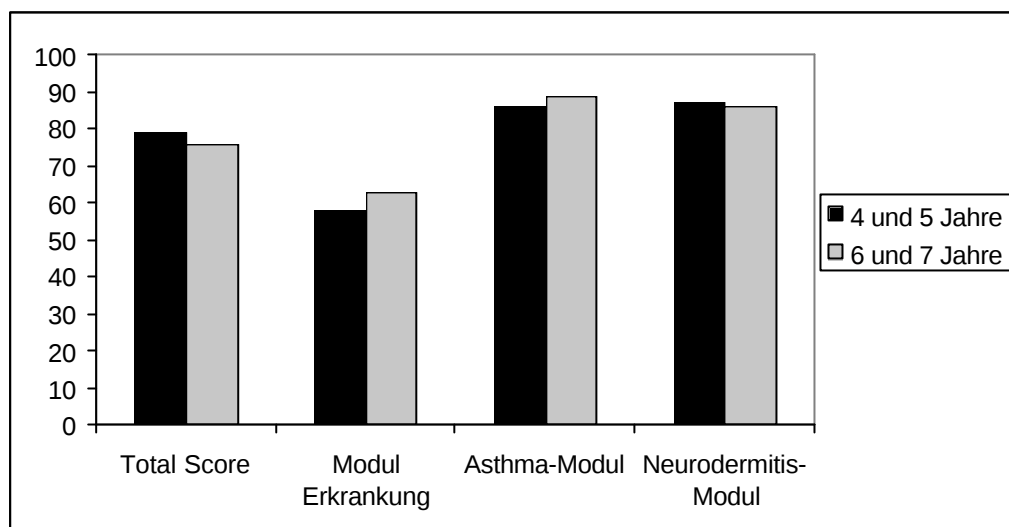


Abbildung 11 Darstellung der Lebensqualität der Kinder unterschieden nach dem Alter

Folgend wurde die Lebensqualität der Kinder hinsichtlich des Geschlechts geprüft (Tabelle 36) und in Abbildung 12 graphisch dargestellt.

Tabelle 36 Lebensqualität unterschieden nach Geschlecht des Kindes (T-Test für unverbunden Stichproben)

MZIP 2	Geschlecht der Kinder		T	df	p	d
	Jungen	Mädchen				
KINDL-Total-Score	74,54 (17,16) N=69	81,19 (12,26) N=70	-2,62	123	0,009**	0,38*
KINDL-Modul-Erkrankung	61,3 (19,38) N=69	59,13 (19,75) N=69	0,65	136	0,51	0,11
Asthma-Module	86,59 (7,25) N=34	88,52 (6,99) N=24	-1,01	56	0,31	0,26
Neurodermitis-Module	84,62 (8,7) N=14	88,29 (6,89) N=21	-1,39	33	0,17	0,42

Zum zweiten Messzeitpunkt schätzen die Mädchen im Total Score ihre Lebensqualität hoch signifikant besser ein als die Jungen ($p \leq 0,01$, $d \geq 0,2$). Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird von beiden Geschlechtern zum zweiten Messzeitpunkt ähnlich eingeschätzt, hier gibt es keine signifikanten Unterschiede.

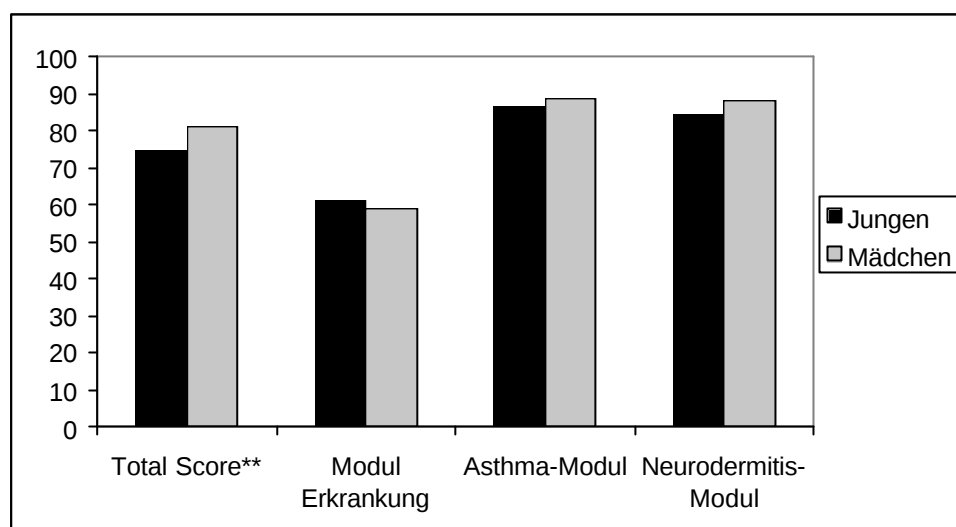


Abbildung 12 Darstellung der Lebensqualität der Kinder unterschieden nach dem Geschlecht, **=hoch signifikant

Zum zweiten Messzeitpunkt wurde wiederholt die jeweilige Erkrankung als Einflussfaktor auf die Lebensqualität untersucht. Die entsprechenden Werte sind in Tabelle 28 (s.o. unter 3.4.6) dargestellt. Es ergaben sich auch zum zweiten Messzeitpunkt keine signifikanten Ergebnisse hinsichtlich der Lebensqualität unterschieden nach der Erkrankung der Kinder.

3.5.3 Einfluss soziodemographischer Faktoren auf die Lebensqualität der Kinder im zeitlichen Verlauf

Um zu verdeutlichen, inwieweit das Alter und das Geschlecht einen Einfluss auf die Höhe der Lebensqualität der Kinder gemessen über Zeit haben, also vor bzw. nach der Rehabilitationsmaßnahme, wurden die Mittelwerte des Total Scores, des Moduls „Erkrankung“, des Asthma- und Neurodermitis-Moduls zu beiden Messzeitpunkten einander gegenübergestellt. Von einer Signifikanzprüfung wurde abgesehen.

Tabelle 37 Lebensqualität der Kinder im zeitlichen Verlauf – Total Score

	Total Score					
	MZP 1			MZP 2		
	N	Mittelwert	Standardabweichung	N	Mittelwert	Standardabweichung
4-5 Jahre	101	75,83	12,93	84	79,21	16,55
6-7 Jahre	71	74,41	11,56	55	75,88	12,78
Jungen	87	73,16	12,03	69	74,54	17,16
Mädchen	85	77,38	12,41	70	81,19	12,26

Betrachtet man die Mittelwerte zum ersten und zweiten Messzeitpunkt hinsichtlich des Alters der Kinder (siehe Tabelle 37), so wird deutlich, dass die Lebensqualität der jüngeren Kinder tendenziell stärker im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme ansteigt als die der älteren Kinder. Bei der Unterscheidung nach den Geschlechtern steigt die Lebensqualität der Mädchen tendenziell stärker an als bei den Jungen.

In Tabelle 38 wird folgend das Modul „Erkrankung“ auf die Veränderung der Lebensqualität über die Zeit geprüft.

Tabelle 38 Lebensqualität der Kinder im zeitlichen Verlauf – Modul „Erkrankung“

Modul "Erkrankung"						
	MZP 1			MZP 2		
	N	Mittelwert	Standardabweichung	N	Mittelwert	Standardabweichung
4-5 Jahre	96	65,90	21,20	83	58,29	19,68
6-7 Jahre	70	68,33	20,09	55	63,12	19,10
Jungen	84	71,73	19,00	69	61,30	19,38
Mädchen	82	62,01	21,37	70	59,13	19,75

Wie auch schon bei der Messung der Veränderungssensitivität aufgefallen (s.o.), wird auch hier deutlich, dass die Lebensqualität im Modul „Erkrankung“ im Verlauf der Rehabilitationsmaßnahme sinkt. Betrachtet man nun die verschiedenen Altersgruppen, so fällt auf, dass die Lebensqualität der jüngeren Kinder stärker sinkt, als die der älteren Kinder. Hinsichtlich des Geschlechtsunterschieds sinkt die Lebensqualität der Jungen wesentlich stärker als die der Mädchen.

In Tabelle 39 wird die Lebensqualität der Kinder im Asthma-Modul gemessen über die Zeit dargestellt

Tabelle 39 Lebensqualität der Kinder im zeitlichen Verlauf – Asthma-Modul

Asthma-Modul						
	MZP 1			MZP 2		
	N	Mittelwert	Standardabweichung	N	Mittelwert	Standardabweichung
4-5 Jahre	45	83,69	8,70	31	86,01	8,13
6-7 Jahre	35	84,77	7,51	27	88,96	5,54
Jungen	48	86,59	8,72	34	86,59	7,25
Mädchen	32	88,54	7,40	24	88,54	6,99

Bei der Betrachtung der Lebensqualität im Asthma-Modul vor und nach der Rehabilitationsmaßnahme ergibt sich kein wesentlicher Alters- und Geschlechtsunterschied

In Tabelle 40 wird folgend die Lebensqualität der Kinder im Neurodermitis-Modul gemessen über die Zeit dargestellt.

Tabelle 40 Lebensqualität der Kinder im zeitlichen Verlauf – Neurodermitis-Modul

Neurodermitis-Modul						
	MZP 1			MZP 2		
	N	Mittelwert	Standardabweichung	N	Mittelwert	Standardabweichung
4-5 Jahre	25	85,53	8,31	19	87,28	7,15
6-7 Jahre	22	85,84	7,30	16	86,28	8,64
Jungen	19	85,34	7,92	14	84,62	8,70
Mädchen	28	85,94	7,68	21	88,29	6,89

Bis auf eine leicht stärkere Steigerung der Lebensqualität der Mädchen zum zweiten Messzeitpunkt ergaben sich wie auch im Asthma-Modul keine wesentlichen Veränderungen gemessen über die Zeit.

3.6 Gegenüberstellung der Fremd- und Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Kinder zum ersten Messzeitpunkt

Zunächst soll zur Verdeutlichung der Gegenüberstellung der Selbst- und Fremdeinschätzung die Beurteilung der Lebensqualität durch die Eltern deskriptiv dargestellt werden. Die Elternversion des Kiddy-KINDL entspricht mit 24 Items in 6 Dimensionen („körperliches Wohlbefinden“, „seelisches Wohlbefinden“, „Selbstwert“, „Familie“, „Freunde“, „Schule“) im Aufbau der Elternversion KINDL für 8 bis 16 jährige Kinder und Jugendliche.

Weiterhin wurden auch die gesundheitsbezogenen Fragen (Modul „Erkrankung“) und das Asthma- und Neurodermitis-Modul miteinbezogen. Zur Verdeutlichung wurden die Antworthäufigkeiten in Abbildung 13 graphisch dargestellt.

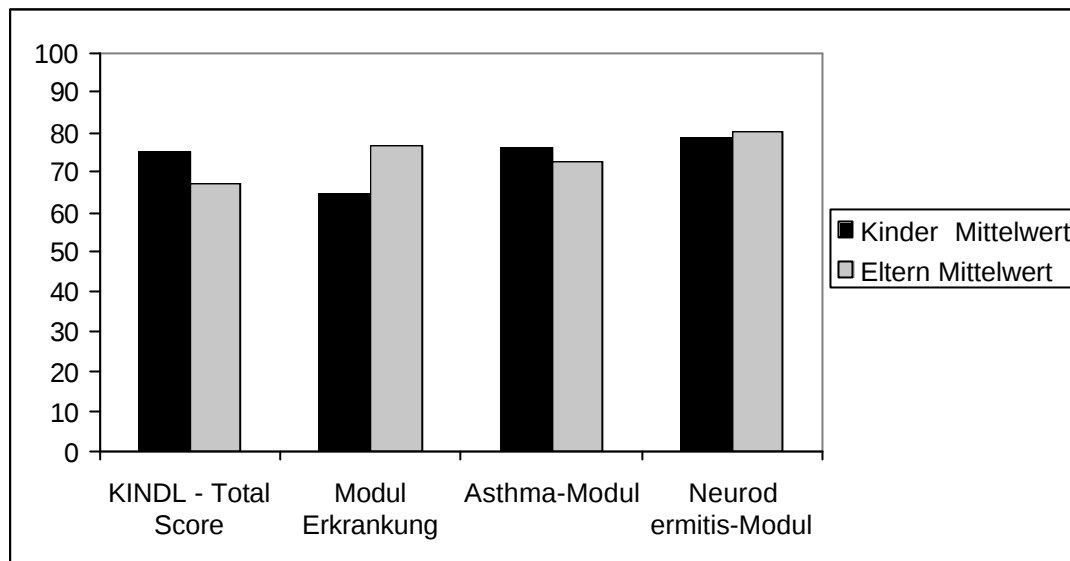


Abbildung 13 Gegenüberstellung der Antworthäufigkeiten von Eltern und Kindern zum ersten Messzeitpunkt

In Tabelle 41 werden die jeweiligen deskriptiven Werte der Eltern und Kinder dargestellt. Es wurden nur Datensätze verwendet, bei denen sowohl die Kinder- und Elterndatensätze vorhanden waren.

Tabelle 41 Lebensqualität der Kinder – Fremdeinschätzung durch die Eltern

T1	Eltern			Kinder		
	N	Mittelwert	Standardabweichung	N	Mittelwert	Standardabweichung
KINDL - Körperliches Wohlbefinden	174	66,9	13,79			
KINDL-Seelisches Wohlbefinden	176	63,22	13,73			
KINDL-Selbstwert	175	69,15	11,06			
KINDL-Familie	176	63,95	13,16			
KINDL-Freunde	177	81,44	14,49			
KINDL-Schule	172	68,09	15,74			
KINDL - Total Score	167	67,42	10,07	167	75,18	12,52
Modul-Erkrankung	127	76,74	16,31	127	64,97	20,67
Asthma-Modul	57	72,98	15,54	57	76,34	16,45
Neurodermitis-Modul	42	80,43	12,48	42	78,9	15,7

Betrachtet man die Mittelwerte der Eltern- und Kindereinschätzung, so wird deutlich, dass beide die Lebensqualität der Kinder als sehr gut einschätzen. Es gibt jedoch Unterschiede in der Höhe der Einschätzung bei der Betrachtung der Werte im Total Score und der Werte der gesundheitsbezogenen Fragen. So schätzen die Kinder ihre Lebensqualität im Total Score höher ein ($x=75,18$) als die Eltern ($x=67,42$). Bei den gesundheitsbezogenen Fragen geben die Eltern höhere Werte an ($x=76,74$) als die Kinder ($x=64,97$). Die deutlichen Unterschiede in der Einschätzung der Lebensqualität durch die Kinder und Eltern gibt es bei den krankheitsspezifischen Modulen nicht, hier finden sich annähernd gleich hohe Werte.

Im Folgenden wurde die Beurteilung der Lebensqualität der Kinder durch die Eltern (Fremdeinschätzung) und durch die Kinder (Selbsteinschätzung) einander gegenübergestellt. Die Daten wurden mittels der Korrelation nach Pearson errechnet.

Tabelle 42 Fremdeinschätzung vs. Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Kinder

Kinder	Eltern		
	r	p	N
Total Score	0,183	0,018 *	167
Modul-Erkrankung	0,316	0,000 ***	127
Asthma-Modul	0,422	0,001 ***	57
Neurodermitis-Modul	0,321	0,028 *	42

Die Fremd- und Selbsteinschätzung der Lebensqualität korreliert sowohl im Total Score, bei den gesundheitsbezogenen Fragen, Asthma- Modul und dem Neurodermitis-Modul signifikant, wie aus Tabelle 42 zu entnehmen ist. Es ergeben sich geringe bis mittlere Korrelationen, die auch nach entsprechender α -Adjustierung Bestand haben.

3.6.1 Einfluss soziodemographischer Daten auf die Selbst- bzw. Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Kinder

Die unterschiedlichen Blickwinkel auf die Lebensqualität der Kinder wurden weiterhin auf Einflüsse von soziodemographischen Faktoren untersucht. So werden folgend in Tabelle 43 Daten hinsichtlich des Alters und des Geschlechts dargestellt. Zunächst sollen die Korrelationen für zwei Altersgruppen getrennt berechnet werden. Dabei handelt es sich wiederum um die Altersgruppe der vier- bis fünfjährigen Kinder und der Gruppe der sechs- bis siebenjährigen.

Tabelle 43 Fremdeinschätzung vs. Selbsteinschätzung unterschieden nach Alter des Kindes

		Eltern					
	Kinder	4 - 5 Jahre			6 - 7 Jahre		
		r	p	N	r	p	N
Total Score	4 - 5 Jahre	0,153	0,132	98			
	6 - 7 Jahre				0,25	0,039	68
						*	
Modul-Erkrankung	4 - 5 Jahre	0,25	0,00	73			
	6 - 7 Jahre				0,105	0,456	53

Wie aus Tabelle 43 zu entnehmen ist, korreliert der Total Score der älteren Kinder (6 bis 7 Jahre) signifikant mit dem Total Score der Eltern ($r=0,25$; $p\leq 0,05$). Der Total Score der jüngeren Kinder (4 bis 5 Jahre) korreliert nicht mit dem den Eltern.

Betrachtet man hingegen die gesundheitsbezogenen Fragen, so verhält es sich genau umgekehrt. Hier korrelieren die gesundheitsbezogenen Fragen der jüngeren Kinder signifikant mit denen der Eltern ($r=0,25$; $p\leq 0,001$).

Als zweite Komponente wurden die Korrelationen der Eltern- bzw. Kindereinschätzung getrennt nach dem Geschlecht berechnet. Die entsprechenden Daten werden in Tabelle 44 dargestellt.

Tabelle 44 Fremdeinschätzung vs. Selbsteinschätzung unterschieden nach dem Geschlecht des Kindes

		Eltern					
	Kinder	Männlich			Weiblich		
		r	p	N	r	p	N
Total Score	Männlich	0,154	0,158	85			
	Weiblich				0,207	0,06	61
Modul-Erkrankung	Männlich	0,34	0,008	61			
	Weiblich				0,392	0,001	65

Stellt man die Selbsteinschätzung der Fremdeinschätzung im Total Score einander gegenüber und unterscheidet man folgend nach dem Geschlecht des Kindes, so korreliert weder der Total Score der Mädchen, noch der der Jungen mit dem Total Score der Eltern signifikant.

Anders verhält es sich mit den gesundheitsbezogenen Fragen, denn hier korrelieren die Aussagen der Jungen und Mädchen signifikant mit denen der Eltern (Jungen: $r=0,34$; $p \leq 0,01$; Mädchen: $r=0,392$; $p \leq 0,001$). Es gibt in beiden Skalen keinen Unterschied hinsichtlich des Geschlechts.

3.7 Gegenüberstellung der Fremd- bzw. Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt

Auch zum zweiten Messzeitpunkt wird zunächst die Einschätzung der Lebensqualität der Kinder durch die Eltern in den Subskalen deskriptiv dargestellt (Tabelle 45) und graphisch im Vergleich mit den Kindereinschätzungen in Abbildung 14 verdeutlicht.

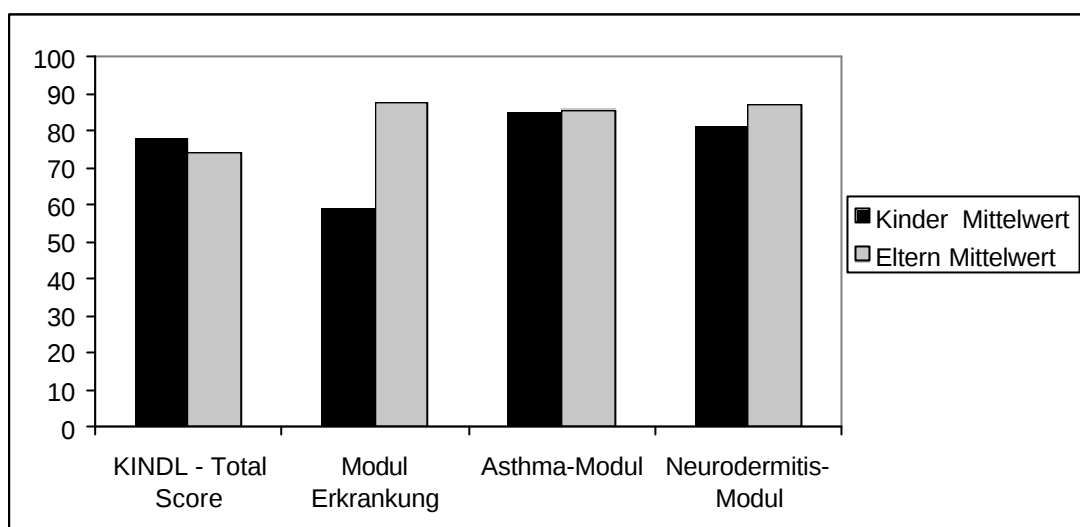


Abbildung 14 Gegenüberstellung der Antworthäufigkeiten von Eltern und Kindern zum zweiten Messzeitpunkt

Tabelle 45 Lebensqualität der Kinder – Fremdeinschätzung durch die Eltern

T2	Eltern			Kinder		
	N	Mittelwert	Standardabweichung	N	Mittelwert	Standardabweichung
KINDL - Körperliches Wohlbefinden	157	73,22	13,49			
KINDL-Seelisches Wohlbefinden	159	72,78	15,25			
KINDL-Selbstwert	159	70,92	12,29			
KINDL-Familie	159	68,29	13,6			
KINDL-Freunde	158	85,96	12,92			
KINDL-Schule	151	74,93	13,96			
KINDL - Total Score	135	73,97	10,98	135	78,06	14,97
Modul-Erkrankung	108	87,12	11,59	108	59,15	19,76
Asthma-Modul	44	85,84	10,89	44	85,12	13,13
Neurodermitis-Modul	33	86,97	9,18	33	80,99	15,38

Zum zweiten Messzeitpunkt geben sowohl Eltern als auch Kinder im Total Score und den krankheitsspezifische Modulen sehr hohe Werte für die Lebensqualität an. Bei den gesundheitsbezogenen Fragen geben die Kinder erheblich niedrigere Werte an ($x=59,15$) als die Eltern ($x=87,12$).

Folgend wurde mittels der Korrelation nach Pearson die Gegenüberstellung der Fremd- bzw. Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Kinder zum zweiten Messzeitpunkt vorgenommen.

Tabelle 46 Fremdeinschätzung vs. Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Kinder

Kinder	Eltern		
	r	p	N
Total Score	0,295	0,001 ***	135
Modul-Erkrankung	0,129	0,182	108
Asthma-Modul	0,124	0,442	44
Neurodermitis-Modul	0,287	0,105	33

Im Total Score korrelieren die Selbst- bzw. Fremdeinschätzung signifikant. Es handelt sich um eine geringe Korrelation. Die drei anderen Subskalen korrelieren zum zweiten Messzeitpunkt nicht signifikant.

3.7.1 Einfluss soziodemographischer Daten auf die Selbst- bzw. Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Kinder

Zunächst soll der Einfluss des Altersunterschieds auf die Einschätzung der Lebensqualität der Kinder aus verschiedenen Perspektiven betrachtet werden.

Tabelle 47 Fremd- vs. Selbsteinschätzung unterschieden nach Alter des Kindes

		Eltern					
		4 - 5 Jahre			6 - 7 Jahre		
	Kinder	r	p	N	r	p	N
Total Score	4 - 5 Jahre	0,24	0,04	80			
			*				
	6 - 7 Jahre				0,543	0,00	53

Modul-Erkrankung	4 - 5 Jahre	0,28	0,83	63			
	6 - 7 Jahre				0,283	0,06	43

Wie aus Tabelle 47 zu entnehmen ist, korrelieren sowohl die Aussagen der jüngeren als auch der älteren Kinder im Total Score mit den Aussagen der Eltern signifikant, während die gesundheitsbezogenen Fragen in beiden Altersgruppen nicht korrelieren. Betrachtet man jedoch die Höhe der Korrelationen, so findet man im Total Score eine niedrige Korrelation ($r=0,24$) der Aussagen der jüngeren Kinder mit denen der Eltern und eine mittlere Korrelation ($r=0,543$) bei den Aussagen der älteren Kindern mit denen der Eltern. Die Einschätzung der Lebensqualität durch die älteren Kinder und die Eltern kommen sich also näher als die Einschätzung der jüngeren Kinder und deren Eltern. Bei den gesundheitsbezogenen Fragen gibt es diesen Altersunterschied nicht, die Höhe der Korrelationen ist annähernd gleich (4-5 Jahre: $r=0,28$; 6-7 Jahre: $r=0,283$). Weiterhin wurde auch zum zweiten Messzeitpunkt die Gegenüberstellung der Selbst- bzw. Fremdeinschätzung hinsichtlich des Geschlechtsunterschieds untersucht.

Tabelle 48 Fremdeinschätzung vs. Selbsteinschätzung unterschieden nach Geschlecht des Kindes

		Eltern					
		Männlich			Weiblich		
	Kinder	r	p	N	r	p	N
Total Score	Männlich	0,255	0,037	67			
	Weiblich				0,335	0,006	66
Modul-Erkrankung	Männlich	0,306	0,022	56			
	Weiblich				-0,078	0,592	50

Bezüglich des Geschlechts des Kindes gibt es nur bei den gesundheitsbezogenen Fragen Unterschiede differenziert nach Fremd- bzw. Selbsteinschätzung. Während die Aussagen der Eltern und Kinder bei den Jungen zweiseitig miteinander korrelieren, gibt es diese Korrelation bei den Mädchen nicht. Der Total Score weist bei beiden Geschlechtern eine niedrige Korrelation auf.

4 Diskussion

Die Anzahl chronischer Erkrankungen im Kindesalter hat einerseits in den letzten Jahrzehnten immer weiter zugenommen, andererseits wurden die Behandlungsmöglichkeiten vieler Erkrankungen verbessert. Daher ist es wichtig, dass der Erfolg von Therapiemaßnahmen nicht nur anhand von klinischen Daten beurteilt wird, sondern auch die Lebensqualität der Kinder als Maß für den Erfolg von Behandlungen herangezogen wird.

In den letzten beiden Jahrzehnten kam die Frage auf, in wieweit Kinder mit unterschiedlichen chronischen Erkrankungen und Langzeittherapien ähnliche Bedürfnisse und Probleme haben. Obwohl chronische Erkrankungen sehr unterschiedlich in ihrer diagnostischen Zuordnung, medizinischen Behandlung und physischen Auswirkung sein können, haben die psychologischen Auswirkungen auf die Kinder und Familien sehr viele Gemeinsamkeiten. Die Chronizität der Erkrankungen spielt oft eine größere Rolle als die spezifische Diagnose. Daher hat sich in den Untersuchungen über psychosoziale Aspekte chronischer Krankheit und Behinderung ein Diagnose-übergreifender Ansatz bewährt, um die allen chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und ihren Familien gemeinsamen Probleme in der Bewältigung der Krankheit zu verstehen und übergreifende Interventionsstrategien zu entwickeln (STEIN & JESSOP, 1982) (PERRIN & Mc LEAN, 1988) (PERRIN et al., 1993). Auch in der Erfassung der Lebensqualität etabliert sich aus diesen Gründen in den letzten Jahren der Diagnose-übergreifende Ansatz. Weiterhin werden krankheitsunspezifische Messinstrumente bevorzugt, da sie im Gegensatz zu krankheitsspezifische Instrumenten besser in der Lage sind die sozialen und psychischen Bedürfnisse der Kinder zu erfassen und nicht so sehr auf die körperlichen Symptome der Erkrankung abzielen. Andere Gründe sind u.a., dass viele Erkrankungen keine ausreichend hohe Prävalenz in der Bevölkerung aufweisen um eine suffiziente statistische Aussagekraft für jede einzelne Erkrankung zu garantieren (STEIN, 2001).

In der vorgelegten Studie zur Erfassung der Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern in der Rehabilitation wurde der von BULLINGER und RAVENS-SIEBERER neu entwickelte Kiddy-KINDL-Fragebogen eingesetzt, ein in erster Linie krankheitsübergreifend ausgerichtetes Instrument, welches bei Bedarf durch krankheitsunspezifische Module ergänzt werden kann. Die während der Studie

erhobenen Ergebnisse werden hier diskutiert. Dabei soll auf folgende Aspekte ein besonderes Augenmerk gelegt werden:

1. Inwieweit genügt der Kiddy-KINDL-Fragebogen den psychometrischen Gütekriterien Reliabilität und Sensitivität? Gibt es Einflussfaktoren auf die Höhe der Reliabilität? Wie stellt sich die Skaleninterkorrelation dar?
2. Wie beurteilen die Kinder ihre Lebensqualität zu den zwei Messzeitpunkten? Welche Faktoren haben Einfluss auf die Höhe der Lebensqualität der Kinder?
3. Wie beurteilen die Eltern die Lebensqualität der Kinder? Gibt es Bereiche, in denen die Einschätzung der Lebensqualität durch die Kinder und Eltern besonders hoch miteinander korrelieren? Gibt es Faktoren, welche die Höhe der Korrelation beeinflussen?

4.1 Betrachtung der Stichprobe

An der Studie nahmen bei einer Grundgesamtheit von insgesamt 322 Kindern 177 Kinder und ihre Mütter teil. Bei einer Altersspanne der Kinder von vier bis sieben Jahren ergab sich zu beiden Messzeitpunkten ein Durchschnittsalter von 5,2 Jahren, womit der Schwerpunkt der Altersverteilung leicht zu Gunsten der jüngeren Kinder ausfällt. Die geschlechtsspezifische Verteilung belief sich auf 52% Jungen und 48% Mädchen.

Betrachtet man die Häufigkeitsverteilung der Diagnosen, so ist die Gruppe der Asthmatiker mit 26,6% am stärksten vertreten, gefolgt von den an Neurodermitis erkrankten Kindern mit 14,1%.

Die Differenz zwischen der Grundgesamtheit von insgesamt 322 angereisten Kindern und ihren Müttern und den später tatsächlich eingeladenen 252 Kindern könnte aus der Tatsache rühren, dass die Einweisungsdiagnose (gestellt von den Ärzten am Heimatort) nicht immer mit der Aufnahmediagnose der Ärzte der jeweiligen Kliniken übereinstimmte. Da es für die Erkrankung Asthma bronchiale im Kindesalter keine einheitliche Definition gibt, könnten auch hierüber Differenzen zwischen Einweisungs- und Aufnahmediagnose entstanden sein. Der Arbeitsgruppe liegen über die nicht eingeladenen Kinder keine soziodemographischen- und Krankendaten vor. Daher kann nicht überprüft werden, inwieweit die Ärzte sich an die von der Arbeitsgruppe vorgegebenen Einschlusskriterien (siehe 2.3.2) gehalten haben. Dieser Punkt ist kritisch

zu beurteilen und bei einer Folgestudie zu beachten. Ein besseres Ergebnis wäre unter Umständen durch eine Auswahl der Probanden ausschließlich durch die Arbeitsgruppe selbst zu erzielen, bzw. um Daten über die nicht teilnehmenden Kinder zu erlangen. Die Differenz zwischen den 252 eingeladenen und den tatsächlich erschienenen Kindern sind vielgestaltig. So fehlte einigen Familien die Motivation an der Studie teilzunehmen, andere hatten Angst vor einer Offenbarung von Problemen, wieder andere waren erst gar nicht angereist.

Die in der Studie befragten Mütter gaben an, zu 87 % verheiratet zu sein, nur 9,6 % waren geschieden und 3,4 % ledig. Eine geringe Anzahl der Eltern lebte ohne festen Partner (10,1% der Befragten). Es ist anzumerken, dass die in dieser Studie befragten Eltern mit einem Durchschnittsalter von 34,4 Jahren noch relativ jung waren und sie scheinen aus eher unrepräsentativ stabilen Verhältnissen zu stammen. 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%, und es lebten 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%. Weiterhin wurden auch die materiellen und sozialen Verhältnisse der Stichprobe 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. Die angegebenen Nettohaushaltseinkommen entsprechen tendenziell denen eines Mittelstandes, die sozial schwächeren Schichten waren eher unterrepräsentiert. Beispielhaft dafür ist auch die Angabe der Ärzte, dass nur bei 13,4% der Kinder zusätzlich zur medizinischen Indikation eine soziale bestünde.

Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, weshalb sozial schwache Familien in dieser Studie unterrepräsentiert sind. Die häufig erfahrene Regel, dass Kinder aus einem sozial schwachen Umfeld öfter erkranken als Kinder aus anderen Schichten, scheint hier nicht zu greifen. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass diese Mütter nicht an der Studie teilgenommen haben, um einer Offenbarung aus dem Weg zu gehen. Diese Hypothese ist nicht überprüfbar, da über die Familien, die eingeladen waren und nicht

erschienen sind, keine soziodemographischen Daten vorliegen. Eine andere Hypothese wäre, dass diese Mütter weniger fähig sind, professionelle Hilfe für ihre Kinder zu beanspruchen und die entsprechenden Anträge zu stellen, um Zugang zu Rehabilitationsmaßnahmen zu erlangen.

Ein weiterer Erklärungsansatz stellt den Lebensstandard und Lebensstil unserer Gesellschaft 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, Zimmerpflanzen, Haustieren und einer Ernährung, die viel frische (exotische) Früchte enthält, also alles prädisponierende Faktoren für die Entwicklung einer atopischen Erkrankung. Dies ist natürlich im besonderen Maße ein Lebensstil der privilegierten Schichten und daher 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 (HEINRICH, 1998).

4.2 Diskussion der psychometrischen Eigenschaften des Kiddy-KINDL

Insgesamt ergab sich eine gute Ausfüllqualität des Kiddy-KINDL-Fragebogens mit nur 5,9 % fehlenden Werten. Cronbach's Alpha als Maß für die Interne Konsistenz erreichte im Total Score und den krankheitsspezifischen Modulen befriedigende Werte bis zu $\alpha=0,73$. Die gesundheitsbezogenen Fragen (Modul „Erkrankung“) genügten diesem psychometrischen Gütekriterium nicht mit maximalen Werten bis zu $\alpha=0,46$. Diese Differenz der Internen Konsistenz zwischen den Skalen ist dadurch zu erklären, dass die Kinder aufgrund des sehr jungen Alters die komplexeren Fragen im Modul „Erkrankung“ nicht vollständig verstanden haben könnten. Zum einen sind die Fragen länger formuliert und mit mehr Inhalten gefüllt, zum anderen ist die Fragestellung nicht immer eindeutig („In der letzten Zeit wolltest Du *nie*, dass *keiner* Deiner Freunde etwas von Deinem Asthma/ Deiner Neurodermitis merkt). Ob Kinder in diesem Alter Fragen mit doppelten Negierungen verstehen und zuverlässig beantworten können, ist fraglich. An dieser Stelle erscheint eine kritische Begutachtung des Moduls „Erkrankung“ hinsichtlich der WHO-Kriterien (siehe Einleitung 1.1.2) indiziert. Diese fordern in Punkt 3, dass das Instrument altersgerecht oder mindestens der Entwicklungsphase angemessen sein muss. Anhand der Ergebnisse und der Begutachtung des Fragenstils

muss man zu dem Schluss kommen, dass das Modul „Erkrankung“ weiterhin bearbeitet und verbessert werden muss.

Im folgenden werden belegte Aussagen früherer klinischer Untersuchungen als *Hypothesen* für diese Studie übernommen und anhand der vorgelegten Daten kritisch bewertet.

Jüngere Kinder antworten weniger zuverlässig als ältere Kinder. In dieser Studie wurden zwei Altersgruppen gebildet, die vier- bis fünfjährigen und die sechs- bis siebenjährigen Kindern. Die Gruppe der jüngeren Kinder erreichte tendenziell zu beiden Messzeitpunkten einen höheren Konsistenzkoeffizienten im Total Score (MZP 1: $\alpha=0,54$; MZP 2: $\alpha=0,77$) als die Gruppe der älteren Kinder (MZP 1: $\alpha=0,5$; MZP 2: $\alpha=0,62$). Hier widersprechen die Ergebnisse der oben genannten Hypothese, es ist aber anzumerken, dass der Altersunterschied nicht sehr groß ist und sich die Ergebnisse dadurch verzerren.

Vergleicht man die Werte der Internen Konsistenz des Total Scores mit einer Studie, die mit 1050 Kindern und Jugendlichen (Durchschnittsalter: 12,6 Jahre) durchgeführt wurde, die vor einer Rehabilitationsmaßnahme den KINDL-Fragebogen ausfüllten (Diagnosen: Asthma bronchiale, Neurodermitis, Adipositas), so wird deutlich, dass insgesamt bei den jüngeren Kindern dieser Studie niedrigere Werte erreicht werden. So ergab sich für die Gesamtskala des KINDL bei den älteren Kindern ein Konsistenzkoeffizient von über $\alpha=0,80$ (RAVENS-SIEBERER et al., 2000).

Wie bereits erwähnt, genügt das Modul „Erkrankung“ nicht dem Gütekriterium der Reliabilität. Dennoch wurde auch hier eine Altersunterscheidung vorgenommen. Es ist ersichtlich, dass die älteren Kinder (6-7 Jahre) tendenziell einen höheren Konsistenzkoeffizienten erreichen (6-7 Jahre: $\alpha=0,52$; 4-5 Jahre: $\alpha=0,42$), was wiederum im Zusammenhang mit der mangelnden Verständlichkeit der Fragen stehen könnte. Die älteren Kinder sind kognitiv weiter entwickelt und somit in der Lage, die Fragen besser nachzuvollziehen und zuverlässiger zu antworten. Diese Hypothese bestätigt sich weiterhin, wenn man die Werte für das Modul „Erkrankung“ aus der schon oben erwähnten Studie der älteren Kinder (Durchschnittsalter 12,6 Jahre) betrachtet, in der ein Konsistenzkoeffizient von $\alpha=0,66$ erreicht wurde.

Insgesamt muss man zu dem Schluss kommen, dass jüngere Kinder im Kiddy-KINDL weniger zuverlässig antworten als ältere Kinder. Ein Grund könnte die mangelnde Verständlichkeit des Kiddy-KINDL-Fragebogens sein (s.o.). Ein anderer, nicht zu

vernachlässigender Grund ist die Tatsache, dass Kinder in diesem jungen Alter die Welt im Wesentlichen über unmittelbare Erfahrungen erleben und verstehen. So überträgt sich beispielsweise ein Streit mit der Mutter kurz vor der Befragung auf die Höhe Einschätzung der Lebensqualität insgesamt und beeinflusst so auch die Zuverlässigkeit der Antworten. Das Kind differenziert nicht zwischen Erlebnissen, die länger zurückliegen, und den aktuellen Ereignissen. Hier stellt sich auch die Frage, wie groß der abgefragte Zeitraum sein darf. Sicherlich fehlt es kleinen Kinder an dem nötigen Abstraktionsvermögen, um einen Zeitraum von vier Wochen zu überschauen und die Eindrücke in gezielten Antworten wiederzugeben.

Weiterhin wurde die Interne Konsistenz hinsichtlich des Geschlechts betrachtet. Hier zeigte sich kein wesentlicher Einfluss auf die Interne Konsistenz der Skalen.

Die Zeit als Einflussfaktor auf die Reliabilität hatte im Total Score einen großen Effekt. Der Konsistenzkoeffizient steigt von $\alpha=0,57$ auf $\alpha=0,72$. Dieses Ergebnis ist u.a. durch den Wiedererkennungseffekt des Fragenstils und Frageninhalts zum zweiten Messzeitpunkt zu erklären. Das Asthma- und Neurodermitis-Modul und das Modul „Erkrankung“ weisen keine wesentliche Veränderung des Konsistenzkoeffizienten auf. Da die krankheitsspezifischen Module schon zum ersten Messzeitpunkt eine gute Interne Konsistenz aufwiesen, ist davon auszugehen, dass diese Fragen gut verständlich sind. Die gesundheitsbezogenen Fragen erfahren keine Steigerung der Internen Konsistenz, d.h. auch zum zweiten Messzeitpunkt sind die Fragen für die Kinder schwer verständlich und der Wiedererkennungseffekt kommt hier nicht zum Tragen.

Der Kiddy-KINDL-Fragebogen und die zugehörigen krankheitsspezifischen Module erweisen sich als sensitiv. Es ergaben sich für den Total Score, das Modul „Erkrankung“ und das Asthma-Modul signifikante Veränderungen der Lebensqualität von vor zu nach der Rehabilitation. Im Neurodermitis-Modul zeigt sich tendenziell eine Verbesserung der Lebensqualität, das Signifikanzniveau wird nicht erreicht.

Während sich die krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Lebensqualität während der Rehabilitation verbessert, wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität von den Kindern nach der Rehabilitationsmaßnahme schlechter beurteilt. Dieses Ergebnis könnte Ausdruck einer Realisierung und Sensibilisierung für die chronische Erkrankung sein, die die Kinder belastet. Warum die krankheitsspezifische

Lebensqualität im Gegensatz dazu gestiegen ist, ist dadurch zu erklären, dass hier bevorzugt die Krankheitssymptome und deren Häufigkeit abgefragt werden sowie der Umgang mit der Erkrankung im Alltag. Die Symptome haben sich erwartungsgemäß während der Rehabilitation durch gezielte Therapien verbessert. Durch Freizeitangebote, die auf chronisch kranke Kinder zugeschnitten waren, und den Umgang mit anderen kranken Kindern konnte sich auch die Lebensqualität im Alltag verbessern.

Eine signifikante Skaleninterkorrelation des Total Score mit den anderen Skalen besteht nicht, d.h. es ist möglich, verschiedene Komponenten der Lebensqualität mit den einzelnen Skalen zu erfassen. Erwartungsgemäß korrelieren die gesundheitsbezogenen Fragen (Modul „Erkrankung“) signifikant mit dem Asthma- und Neurodermitis-Modul, da inhaltlich nahe beieinander liegende Dimensionen abgefragt werden. Das Asthma- und Neurodermitis-Modul korrelieren nicht signifikant miteinander.

Betrachtet man die diskriminante Validität des Kiddy-KINDL-Fragebogens, so zeigt das Modul „Erkrankung“ nur eine geringe Fähigkeit unterschiedliche Erkrankungen zu differenzieren. Dies könnte durch die ähnliche Ätiologie und Pathogenese der Erkrankungen Asthma bronchiale und Neurodermitis constitutionalis zu erklären sein, die beide aus dem Formenkreis der atopischen Erkrankungen kommen.

Bei Betrachtung der Praktikabilität des Fragebogens, ist positiv hervorzuheben, dass für die durchführenden Personen ein Leitfaden für das Interview vorliegt, auf diese Weise kann die Durchführungsqualität gesichert werden. Die Entscheidung für eine Interviewform berücksichtigt die Tatsache, dass es für kleine Kinder schwierig ist, Fragebögen mit Ratingskalen auszufüllen. Der Einsatz von Piktogrammen und Gesichterskalen erleichterte den Kindern die Unterscheidung von Häufigkeiten und Intensitäten. Der zeitliche Rahmen des Interviews (ca. 20 min.) ermöglicht den Einsatz im klinischen Alltag und sichert die Aufmerksamkeit der Kinder. Als vorteilhaft ist sicherlich auch hervorzuheben, dass es eine vergleichbare Version für Eltern gibt, die bereits in anderen Studien eingesetzt wurde.

Kritisch zu beurteilen sind die z.T. komplizierten Fragestellungen (s.o.), die die Untersucher zu Umformulierungen nötigten, wodurch eine standardisierte Befragung nicht immer gewährleistet war.

Weiterhin ist zu überdenken, ob man die Kinder über einen so weit gewählten Zeitraum befragt. Aus eigener Erfahrung ist bekannt, dass viele Kinder Schwierigkeiten hatten, sich an den gesamten Rehabilitationszeitraum zu erinnern, bzw. es fehlte ihnen die Abstraktionsfähigkeit. Möglicherweise ist es sinnvoller die Kinder öfter, dafür aber in kürzeren Abständen zu befragen. Auch die Ähnlichkeit vieler Fragen empfanden die Kinder als reine Wiederholung, so dass sie sich nur schwer auf jede einzelne Frage konzentrieren konnten.

Auch die diagnostische Zuordnung und der Grad der Ausprägung der Erkrankungen muss optimiert und vereinheitlicht werden, um die Aussagekraft des Fragebogens zu verbessern. Dies wird bei Betrachtung der Häufigkeitsverteilung der einzelnen Erkrankungen deutlich, die u.a. durch fehlende einheitliche Definitionen für Erkrankungen im Kindesalter zustande kam. So litten nur 52,6% der Kinder an den Erkrankungen Asthma bronchiale und/oder Neurodermitis. Eine Möglichkeit zur Verbesserung der Ergebnisse wäre die Bildung von Summenscores (z.B. ähnlich dem SCORAD der Neurodermitis, s.o.), um Diagnose und Schweregrade zu objektivieren und den Einfluss dieser auf die Lebensqualität als weiteren Faktor zu messen.

Als ein weiterer Kritikpunkt ist zu erwähnen, dass es keine Vergleichsgruppen gab. Es wurden weder gesunde Kinder in die Studie mit aufgenommen, noch Kinder, die andere therapeutische Interventionen erhalten haben. Um den Fragebogen in die Klinik zu etablieren, müsste er an den oben genannten Vergleichsgruppen getestet werden.

4.3 Lebensqualität der Kinder

In der vorliegenden Studie wurde untersucht, welchen Einfluss soziodemographische und klinische Faktoren auf die Lebensqualität von Kindern haben. Frühere Untersuchungen belegen, dass jüngere Kinder ihre Lebensqualität höher einschätzen als ältere Kinder (RAVENS-SIEBERER & BULLINGER, 1998) und dass Jungen ihre Lebensqualität höher einschätzen als Mädchen. Auch in dieser Studie wurde untersucht, wie sich die gemessene Lebensqualität der Kinder unterschieden nach soziodemographischen und krankheitsspezifischen Faktoren verhielt und welche Konsequenzen sich für die Lebensqualität als Zielkriterium der Rehabilitation daraus ergaben. Im folgenden werden wiederum einige dieser in anderen Untersuchungen belegte Aussagen als *Hypothesen* übernommen und anhand der Daten dieser Studie bewertet.

Je jünger die Kinder sind, desto höher schätzen sie ihre Lebensqualität ein. Die Lebensqualität der Kinder unterschied sich in dieser Studie zu beiden Messzeitpunkten nicht signifikant hinsichtlich des Alters des erkrankten Kindes. Allerdings ist wiederum anzumerken, dass die untersuchte Altersspanne von vier bis sieben Jahren nicht sehr weit ist und eine Verzerrung des Alterseffektes dadurch möglich wurde. Dieser Effekt wird deutlich, wenn man die auf 100 normierten Mittelwerte des Total Scores und des Moduls „Erkrankung“ von den hier untersuchten 4-7 jährigen Kindern in Relation zu den Normwerten für 8-12 jährige und 13-16 jährige Kinder und Jugendliche setzt (vergl. Manual des KINDL-Fragebogen) und dadurch die Altersspanne erweitert. Tendenziell zeigt sich, dass bei einer größeren Altersspanne die jüngeren Kinder ihre Lebensqualität höher einschätzen als die älteren Kinder. Dieser Effekt kann unter anderem dadurch erklärt werden, dass ältere Kinder bzw. Jugendliche mehr Stressoren (Notendruck in der Schule, Eintritt in die Pubertät etc.) ausgesetzt sind und die Lebensqualität darunter leidet.

Kinder männlichen Geschlechts schätzen ihre Lebensqualität höher ein als Kinder weiblichen Geschlechts. Diese Hypothese findet sich in vielen Studien bestätigt, die sich allerdings weitgehend auf Daten älterer Kinder und Jugendlicher beziehen (RAVENS-SIEBERER, 1999). In dieser Studie wurde geprüft, ob sich diese Hypothese auch auf sehr junge Kinder übertragen lässt. Betrachtet man die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Modul „Erkrankung“), so finden sich Ergebnisse anderer Studien bestätigt, in denen Jungen ihre Lebensqualität höher einschätzten als Mädchen ($p \leq 0,01$). Auf der anderen Seite wird diese These im Total Score, also der krankheitsunspezifischen Lebensqualität, widerlegt. Hier geben die Mädchen eine signifikant höhere Lebensqualität an ($p \leq 0,05$). Die krankheitsspezifischen Module ergeben keinen Geschlechtsunterschied hinsichtlich der Höhe der Lebensqualität. Diese zunächst widersprüchlich erscheinenden Ergebnisse lassen sich zum Teil auch in Studien bei älteren Kindern wiederfinden und sind auf unterschiedliche Körperbilder und Selbstwertgefühle von Mädchen und Jungen zurückzuführen. So lassen sich bei Mädchen gerade in Bezug auf das Körperbild mehr Probleme als bei Jungen feststellen (SIMMONS & BLYTH, 1987). LaGRECA et al. (1995) und AUSTIN et al. (1996) konnten feststellen, dass epilepsiekrankte Mädchen mehr Angst und weniger Zufriedenheit, aber auch eine positivere Einstellung gegenüber der Erkrankung und ein besseres Beziehungsnetz als Jungen zeigen. Tendenziell zeigt sich also, dass Mädchen

mehr Probleme mit ihrem Körperbild und den Krankheitssymptomen haben, im täglichen Leben aber besser zurechtkommen. Ob man die Ergebnisse, die hauptsächlich bei älteren Kindern und pubertierenden Jugendlichen erhoben wurden, auf die Ergebnisse dieser Studie übertragen kann, ist wegen des großen Altersunterschiedes kritisch zu betrachten und zu überprüfen. Jüngere Kinder haben unter anderem ein anderes Körperschema als ältere Kinder, sie befinden sich in einer anderen Phase der kognitiven Entwicklung und sind anderen Konflikten und Problemen ausgesetzt. 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. Da es bislang keine Referenzdaten für kleine Kinder gibt, bleibt die Frage offen, inwieweit die gefundenen Ergebnisse auf den Geschlechtsunterschied zurückzuführen sind.

Hinsichtlich der *Art der Erkrankung* ergaben sich keine Unterschiede in der Höhe der Einschätzung der Lebensqualität, was aufgrund des ähnlichen Ursprungs und der Ätiologie der Krankheitsbilder nachzuvollziehen ist. Eine andere Erklärung könnte die unzureichende spezifische Erfassung der Erkrankungen und deren Symptome in den gesundheitsbezogenen Items gewesen sein.

Ein Vergleich mit Daten von gleichaltrigen gesunden Kindern war nicht möglich, da sich eine Studie hierzu noch in der Auswertungsphase befindet.

4.4 Selbsteinschätzung vs. Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Kinder

In der Literatur wurde wiederholt die Forderung geäußert, altersgerechte Methoden zur Erfassung der Lebensqualität der Kinder im Selbstbericht zu entwickeln und anzuwenden. In der vorliegenden Studie wurde dieser Forderung nachgegangen. Im folgenden sollen die Aussagen der Kinder über ihre Lebensqualität den Aussagen der Eltern gegenübergestellt und kritisch beurteilt werden. Dabei werden wieder Aussagen, die in anderen Studien belegt wurden als Hypothesen übernommen. Es werden soziodemographische Daten wie das Alter und das Geschlecht berücksichtigt.

Eltern sind besser in der Lage die körperliche Befindlichkeit des Kindes einzuschätzen als die emotionsbezogene Befindlichkeit. Zunächst wurden die Mittelwerte einander gegenübergestellt und folgend korreliert (Korrelation nach Pearson). Bei der Mittelwertbetrachtung wurde tendenziell deutlich, dass die Kinder ($x=75,18$) ihre Lebensqualität im Total Score höher einschätzen als die Eltern ($x=67,42$), während die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder (Modul „Erkrankung“) eher von den Eltern ($x=76,74$) höher eingeschätzt wird (Kinder $x=64,97$). Bei den krankheitsspezifischen Modulen ergaben sich keine wesentlichen Unterschiede. Die Korrelationen von Eltern- und Kindereinschätzung waren allseits signifikant.

Um die Ergebnisse zu interpretieren, ist zu beachten, dass der Total Score und das Modul „Erkrankung“ ihren Schwerpunkt in den Dimensionen der psychischen Befindlichkeit und des alltäglichen Lebens (Freunde, Familie, Schule/Kindergarten) haben. In diesen Bereichen fehlt den Eltern der unmittelbare Informationszugang, so dass die divergierenden Aussagen von Eltern und Kindern durchaus zu erklären sind. Mit den krankheitsspezifischen Modulen werden vermehrt funktionelle Bereiche, körperliche Symptome und deren Häufigkeit abgefragt. Es ist ersichtlich, dass die Eltern diese objektiv besser einschätzen können und sich die Eltern- und Kinderaussagen daher näher kommen.

Somit werden die Ergebnisse, die sich unter anderem in Studien von EDELBROCK et al. (1986) und RAVENS-SIEBERER et al. (1998) wiederfinden, auch in dieser Studie bestätigt. Sie belegten, dass Eltern in der Lage sind verhaltensbezogene (externalisierte) Probleme, wie die Häufigkeit des nächtlichen Aufwachens der Kinder, zu beurteilen, während es ihnen deutlich schwerer fällt, emotionsbezogene (internalisierte) Probleme, wie Traurigkeit und Anspannung, einzuschätzen.

Eltern jüngerer Kinder können die psychischen Aspekte der Lebensqualität nicht so gut einschätzen wie Eltern älterer Kinder. In dieser Studie korrelieren die Aussagen der älteren Kinder mit denen der Eltern signifikant ($p \leq 0,05$), während die Aussagen der jüngeren Kinder nicht mit den Aussagen der Eltern korrelieren. Dieses Ergebnis lässt sich durch den Umstand erklären, dass Eltern jüngerer Kinder nur durch das beobachtbare Verhalten Zugang zu dem emotionalen kindlichen Erleben haben, während ältere Kinder verbal und komplexer über ihr Empfinden berichten können. Auch andere Autoren (BENDER, 1996) beschreiben, dass die unterschiedlichen

Antworten zwischen Eltern und Kindern stark von dem Alter und der kognitiven Entwicklung des Kindes abhängig sind.

Die Aussagen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität korrelieren wiederum bei den jüngeren Kindern hoch signifikant mit den Aussagen der Eltern ($p \leq 0,001$), während sie dies bei den älteren Kindern nicht tun. Diese Ergebnisse sind dadurch zu erklären, dass Eltern jüngerer Kinder sich intensiver mit der Pflege der Kinder beschäftigen und dadurch einen besseren Eindruck von dem Allgemeinzustand und der Gesundheit der Kinder bekommen.

In der vorliegenden Studie wurde zusätzlich untersucht, ob es einen Geschlechtsunterschied hinsichtlich der unterschiedlichen Betrachtungsweisen der Lebensqualität der Kinder gab (Fremdeinschätzung vs. Selbsteinschätzung). Erwartungsgemäß gibt es in dieser jungen Altersgruppe keine wesentlichen Geschlechtsunterschiede zu verzeichnen.

Insgesamt ist zu erwähnen, dass die Korrelationen zwischen Eltern- und Kindereinschätzung im Vergleich zu anderen Untersuchungen ungewöhnlich hoch sind. Dies könnte aus der Tatsache rühren, dass die Kinder sehr jung sind und daher die Bindung zu den Eltern noch sehr viel stärker ausgeprägt ist als bei älteren Kindern.

4.5 Schlussfolgerungen und Ausblick

Ziel dieser Studie war es, der vielfachen Forderung in der Literatur nachzugehen, ein kurzes und gut verständliches Messinstrument zu entwickeln, das im Klinikalltag in der Lage ist, den Einfluss von Krankheit und Therapie auf die Lebensqualität insbesondere von Kleinkindern zu messen, um dann gezielt auf die Bedürfnisse der Kinder eingehen zu können. Mit der Entwicklung des Kiddy-KINDL-Fragebogens ist ein großer Schritt in die Richtung dieses Ziels erreicht worden. Gemäß den psychometrischen Gütekriterien zeigt er gute Ergebnisse. Mit einem zeitlichen Aufwand von ca. 15 bis 20 Minuten ist der Kiddy-KINDL leicht in den Klinikalltag zu integrieren. Der Einsatz von Gesichterskalen und Piktogrammen ermöglicht die Erfassung der Lebensqualität der Kinder im Selbstbericht. Da der Fragebogen in erster Linie krankheitsunspezifisch ausgerichtet ist, kommt er auch den neueren Forderungen des Diagnose-übergreifenden Ansatzes nach, kann bei Bedarf jedoch durch krankheitsspezifische Module ergänzt werden. Um den Kiddy-KINDL-Fragebogen zu optimieren, sollten jedoch die einzelnen

Fragenkomplexe auf eine kindgerechte Verständlichkeit hin überprüft und der Einsatz in kürzer gewählten Zeiträumen angedacht werden.

Da es wegen fehlender einheitlicher Definitionen und Schweregradeinteilungen für einige chronische Erkrankungen des Kindesalters, wie z.B. Asthma bronchiale, zu Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung und daher auch bei der Zuweisung der Einschlusskriterien für diese Untersuchung kam, sollten einheitliche Definitionen für diese Erkrankungen im Rahmen von Studien verfasst werden. Dies könnte zu eindeutigeren Diagnosen für weitere Untersuchungen führen und so die Ergebnisse und die Aussagekraft des Fragebogens verbessern.

In Folgestudien sollte der Kiddy-KINDL-Fragebogen an gesunden Kindern getestet werden um Referenzdaten zu erhalten. Weiterhin wäre es sinnvoll, in kranken Populationen gezielt den Einfluss des Schweregrades der Erkrankung und der therapeutischen Maßnahmen auf die Lebensqualität mittels des Kiddy-KINDL-Fragebogens zu erfassen.

5 Zusammenfassung

Die Prävalenz chronischer Erkrankungen ist seit einigen Jahren deutlich ansteigend. Im Gegensatz dazu stehen immer weniger finanzielle Mittel für die medizinische Versorgung der Bevölkerung zur Verfügung. Zur adäquaten Verteilung der vorhandenen Gelder sind stärkere Qualitätskontrollen der medizinischen Interventionen unverzichtbar. 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. Das primäre Ziel dieses Verbundes ist es, patientengerechte und erfolgreiche Therapiekonzepte für die rehabilitative Versorgung zu entwickeln.

Diese Arbeit ist ein assoziiertes Projekt des Norddeutschen Forschungsverbundes. In diesem Rahmen werden Messinstrumente entwickelt, getestet und auf ihre Praktikabilität und psychometrischen Eigenschaften hin geprüft. Sie geben neben klinischen und ökonomischen Daten zusätzliche Informationen zur Beurteilung des Nutzens von Rehabilitationsmaßnahmen und deren prognostischen Kriterien. In der vorliegenden Longitudinalstudie wurde der vielfachen Forderung in der Literatur nachgegangen, die Lebensqualität von Kleinkindern auch im Selbstbericht zu erfassen. Dabei kam der von BULLINGER und RAVENS-SIEBERER entwickelte Kiddy-KINDL-Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von chronisch kranken Kleinkindern in der Rehabilitation zum Einsatz. In einem ersten Schritt wurden die psychometrischen Eigenschaften des Kiddy-KINDL-Fragebogens geprüft. In einem zweiten Schritt wurde die Lebensqualität der Kinder erhoben und der Einfluss von soziodemographischen Daten auf die Höhe der Lebensqualität geprüft. Des weiteren wurde die Lebensqualität der Kinder durch die Eltern beurteilt (Fremdbericht) und der Selbsteinschätzung der Kinder gegenübergestellt.

Die hier dargestellten Daten wurden in dem Zeitraum von Mai 1999 bis Mai 2000 erhoben. Die Erhebung der Daten wurde an drei unterschiedlichen Rehabilitationskliniken durchgeführt. Es wurden insgesamt 322 Kinder und ihre Eltern eingeladen. Der erste Befragungstermin fand bei der Ankunft der Kinder in der Klinik statt, hier erschienen 177 Kinder und 177 Mütter. Der zweite Termin fand kurz vor der Abreise der Kinder statt, hier nahmen 141 Kinder und 153 Mütter an der Befragung teil.

Neben den Angaben der Kinder und Mütter wurden auch klinische Daten von den Ärzten erhoben. Eine dritte Befragung fand drei Monate nach der Rehabilitationsmaßnahme durch eine postalische Zusendung eines Fragebogens für die Eltern statt. Von 182 verschickten Fragebögen wurden 141 ausgefüllt zurückgesandt.

Das Durchschnittsalter der an der Studie teilnehmenden Kinder betrug zu beiden Messzeitpunkten 5,2 Jahre, bei einer ausgeglichenen Geschlechtsverteilung. Es waren 27,7% der Kinder an Asthma bronchiale erkrankt, 14,7% an Neurodermitis constitutionalis, 10,2% litten unter beiden Erkrankungen und 47,4% hatten eine „andere Erkrankung“ (Infektanfälligkeit, Pseudokrapp etc.). Die Familien kamen aus tendenziell hohen sozialen Verhältnissen. Die Ärzte stellten bei nur ca. 13% der Kinder neben einer medizinischen auch eine soziale Indikation für die Rehabilitationsmaßnahme. Diese Verteilung entspricht einem Zusammenhang zwischen hohem Sozialstatus und einer häufigeren Prävalenz allergischer Erkrankungen, der bereits in weiteren Studien beschrieben wurde (HEINRICH, 1998).

Die psychometrischen Eigenschaften des Kiddy-KINDL-Fragebogens waren gut. Die Interne Konsistenz erreichte Werte bis zu $\alpha=0,73$. Hinsichtlich einer Altersunterscheidung ergaben sich tendenziell höhere Werte der Internen Konsistenz bei den älteren Kindern, während der Geschlechtsunterschied auf diesen Parameter keinen Einfluss hatte. Bei der Betrachtung der Reliabilität zu den beiden Messzeitpunkt wurde eine Steigerung zum zweiten Messzeitpunkt registriert. Lediglich die gesundheitsspezifischen Fragen entsprachen dem Gütekriterium Reliabilität nicht, was u.a. an den mangelnden kindgerechten Fragestellungen liegen könnte.

Hinsichtlich des Gütekriteriums Sensitivität zeigte der Kiddy-KINDL-Fragebogen gute Ergebnisse, wohingegen er dem psychometrischen Kriterium der diskriminanten Validität nicht genügte. Hier könnte die ähnliche Ätiologie der Erkrankungen Asthma bronchiale und Neurodermits constitutionalis ursächlich sein.

Weiterhin wurde die Lebensqualität der Kinder betrachtet. Die Kinder beurteilten ihre Lebensqualität zu beiden Messzeitpunkten als sehr gut, wobei sie zum zweiten Messzeitpunkt noch eine Steigerung erfahren hat. Das Alter der Kinder als Einflussfaktor auf die Höhe der Einschätzung der Lebensqualität erreichte das Signifikanzniveau nicht, es zeichnete sich jedoch im Vergleich mit Daten älterer Kinder eine Tendenz ab, dass die jüngeren Kinder ihre Lebensqualität höher einschätzen.

Das Geschlecht der Kinder als Einflussfaktor auf die Beurteilung der Lebensqualität ergab unterschiedliche Ergebnisse für die einzelnen Skalen. So zeigte sich, dass die Jungen eine signifikant höhere gesundheitsbezogene Lebensqualität berichteten als die Mädchen ($p \leq 0,01$). Dies entspricht der Vorstellung, dass Jungen weniger Probleme mit ihrem Körperbild haben und diesbezüglich ein stärkeres Selbstwertgefühl aufbauen können. Im Gegensatz dazu ergab die krankheitsunspezifische Lebensqualität eine signifikant höhere Lebensqualität für die Mädchen ($p \leq 0,05$). Dies ist durch die Tatsache zu erklären, dass Mädchen besser in der Lage sind im täglichen Leben mit einer Erkrankung zurecht zu kommen und ein gutes Beziehungsnetz aufzubauen.

Die Art der Erkrankung hatte keinen signifikanten Einfluss auf die Höhe der Lebensqualität der Kinder. Ursächlich hierfür könnte wiederum die ähnliche Ätiologie der beiden Erkrankungen sein. Zum anderen kommt hier der Diagnose-übergreifende Ansatz zum tragen, der postuliert, dass nicht die Art der Erkrankung einen entscheidenden Einfluss auf die Höhe der Lebensqualität hat, sondern die Tatsache, dass eine chronische Erkrankung vorliegt.

Bei der Gegenüberstellung der Einschätzung der Lebensqualität durch die Kinder und Eltern ergaben sich im Vergleich zu anderen Untersuchungen ungewöhnlich hohe Korrelationen. Dies könnte in Zusammenhang mit dem sehr jungen Alter der Kinder stehen. Weiterhin zeigte sich, dass die Eltern insgesamt die körperliche Befindlichkeit der Kinder besser einschätzen können, als die emotionsbezogene Befindlichkeit. Hier ergab sich, dass die Aussagen der jüngeren Kinder im Bereich der körperlichen Befindlichkeit höher mit den Aussagen der Eltern korrelieren als die der älteren Kinder. Dies könnte aus der Tatsache rühren, dass die Eltern durch die intensivere Pflege von jüngeren Kindern die körperliche Verfassung besser beurteilen können. Die Beurteilung der emotionsbezogenen Befindlichkeit zeigte ein reziprokes Verhalten. Dieses Ergebnis ist dadurch zu erklären, dass ältere Kinder ihr psychisches Empfinden besser verbalisieren können. Zwischen dem Geschlecht der Kinder und der Höhe der Korrelation von Eltern- und Kinderbeurteilung ergab sich kein Zusammenhang.

Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass mit dem Kiddy-KINDL-Fragebogen ein Instrument zur Verfügung gestellt wurde, das nach einer Erhebung von Normdaten aus einem gesunden Kollektiv und einer Überarbeitung von methodischen und inhaltlichen Aspekten in der Lage ist, im klinischen Alltag relevante Parameter zu erfassen um patientengerechte, altersgerechte und erfolgreiche Therapiekonzepte zu entwickeln.

6 Literaturverzeichnis

Austin JK, Huster GA, Dunn DW, Risinger MW (1996) Adolescents with active or inactive epilepsy or asthma: a comparison of quality of life. *Epilepsia* 37 (12):1228-1238

Barr RD, Pai MKR, Weitzmann S (1994) A multiattribute approach to health status measurement and clinical management illustrated by an application to brain tumors in childhood. *International Journal of Oncology* 4:639-648

Bender, BG (1996) Measurement of quality of life in pediatric asthma clinical trials. *Annals of Allergy Asthma & Immunology* 77:438-447

Bergner M, Bobbit RA, Carter WB, Gilson BS (1981) The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure. *Med Care* 19:780-805

Bird J, Podmore V (1990) Children's understanding of health and illness. *Psychology and Health*, 4:175-185.

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, Berlin Heidelberg, S.568

Bullinger M, Pöppel E (1988) Lebensqualität in der Medizin; Schlagwort oder Forschungsansatz. *Deutsches Ärzteblatt* 85:679-680

Bullinger M (1991) Quality of Life -definition, conceptualisation and implications- a methodologists view. *Theoretical Surgery* 6:143-149

Bullinger M, von Mackensen S, Kirchberger I (1994), KINDL -ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Zeitschrift für Gesundheitspsychologie II, Hofgrete-Verlag, S. 64-77

Bullinger M (1994) Lebensqualität: Grundlagen und Anwendungen. In: Petermann F, Bergmann K-C (Hrsg.) Asthma und Lebensqualität. Quintessenz Verlag 1994, S. 17-26

Bullinger M, Kirchberger I, Ware JE (1995) Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Prüfung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 3:21-36

Bullinger M, Ravens-Sieberger U (1995) Health-Related Quality of Life Assessment in Children: A review of the Literature. Euro Rev Appl Psychol 45:245-254

Bullinger M, Ravens-Sieberger U (1995) Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 10:391-198

Bullinger M, Kirchberger I (1998) SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand - Manual. Göttingen Hofgrete

Bullinger M, Ravens Sieberger U (2000) Indikatoren des Rehabilitationsergebnisses. In Bengel J, Koch U (Hrsg.) Grundlagen der Rehabilitationswissenschaften. Springer, Heidelberg

Calman K (1987) Definitions and dimensions of quality of life. In: Beckman J, Aronson N, Bernheim J, Zittoun R (Hrsg) The quality of life of cancer patients, Raven Press, New York

Christie MJ, French D, West A (1991) Childhood Asthma Questionnaire. Allen& Hanbrurys

- Denecke H, Hünslers C (2000) Messen und Erfassen von Schmerz. Der Schmerz 5, Springer Verlag, S. 302-308
- Eiser C, Jenne ME (1996) Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. British Journal of Cancer, 73 (11):1313-1316
- Eiser C (1997) Children`s quality of life measures. Archives of Diseases in Childhood 77 (4): 350-354
- Gortmaker L, Walker DB Weitzmann M, Sobof AM (1990) Chronic conditions, socio-economic risks and behavioural problems in children and adolescents. Pediatric 85:267-276
- Hanifin JM, Raika G (1980) Diagnostic features of atopic dermatitis. Acta Derm Venereol (Stockh) 92 (Suppl):44-47
- Heinrich J, Popescu MA, Wjst M, Goldstein IF, Wichmann HE (1998) Atopy in Children and Parental Social Class. American Journal of Public Health 88:1319-1324
- Herjanic B, Brown R (1975) Are children reliable reporters? Journal of Abnormal and Child Psychology 3:41-48
- Hunt SM, Mc Ewen J, Mc Kenna SP, 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, 133-138
- Hyland M (1991) The Living with Asthma Questionnaire. Respiratory Medicine 85 (Suppl. B):13-16
- Juniper EF, Guyatt GH, Epstein RS, Ferrie PJ, Jaeschke R, Hiller TK (1992) Evaluation of impairment of health related quality of life in asthma: development of a questionnaire for use in clinical trials. Thorax 47:76-83

Juniper EF, Guyatt GH, Ferrie PJ, Griffith LE (1993) Measuring quality of life in asthma. *American Review of Respiratory Disease* 147:832-838

Juniper EF, Guyatt GH, Feeny D (1996) Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research* 5:28-35

Kaufmann HS, Frick OL (1976) The development of allergy in infants of allergic parents: a prospective study concerning the role of heredity. *Ann Allergy* 37:410-415

Kay J, Gawkrödger DJ, Mortimer MJ, Jaron AG (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

Kessler SK, Jäckel WH, Cziske R, Potthoff P, Jacobi E (1990) Sickness Impact Measurement Scales: Validierung einer deutschen Version. *Zeitschrift für Rheumatologie* 49 (Suppl.1) 48

Kirchberger I (1999) Der SF-36-Fragebogen zum Gesundheitszustand: Anwendung, Auswertung und Interpretation. In: Ravens-Sieberger U, Cieza A, Bullinger M (Hrsg) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendungen Verlag ecomed, Landsberg 2000, S. 53-71

Kissling S, Wüthrich B (1993) Verlauf der atopischen Dermatitis nach dem Kindesalter. *Hautarzt* 44:569-573

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

Kohlmann T, Bullinger M, Raspe HH (1997) Die deutsche Form des Nottingham Health Profiles-Skalenstruktur, Reliabilität und Validität. *Zeitschrift für Sozial- und Präventivmedizin* 42:175-185

LaGreca, AM, Swales, T, Kemp, S, Madigan, S, Skyler, J (1995) Adolescents with diabetes: gender differences in psychosocial functioning and glyemic control. *Child Health Care* 24:61-78

Landgraf JM, 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

Landgraf JM, Ravens-Sieberer U, Bullinger M (1997) Quality of life research in Children: methods and instruments. In: Gerharz EW (Hrsg) *Dialogues in Pediatric Urology* 20

Lohaus A (1991) *Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern*. Hogrefe Verlag, Göttingen

Malo JL, Boulet LP, Dewitte JD, Cartier A, L Archeveque J, Cote J, Bedard G, Boucher S, Champagne F, Tessier G, Contandriopoulos AP, Juniper EF, Guyatt GH (1993) Quality of life of subjects with occupational asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* 91:1121-1127

Manocchia M, Bayliss MS, Connor J, Keller SD, Shiely J-C, Tsai C, Voris RA, Ware JE (1998) *Health Survey Annotated Bibliography. Second Edition (1988-1996)*. The Health Assessment Lab, New England Medical Center, Boston MA

Matricardi PM, Rosmini F, Ferrigno L, Nisini R, Rapicetta M, Chionne P, Stroffolini T (1997) Cross sectional retrospective study of prevalence of atopy among italian military students with antibody against hepatitis A virus. *BMJ* 314:999-1003

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

Nowak D, Volmer T, Wettengel R (1996) Asthma bronchiale - eine Krankheitskostenanalyse. *Pneumologie* 50(5):364-371

Perrin JM, Mc Lean WE Jr. (1988) Biomedical and psychosocial dimensions of chronic illness in childhood. In: Karoly P (Hrsg) *Handbook of Child Health Assessment. Biopsychosocial Perspectives*, New York, NY, John Wiley & Sons, S.11-29

Perrin EC, Newacheck P, Pless B (1993) Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 91:787-793

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

Przybilla B (1991) Stigmata of the atopic constitution. In: Ruzicka T, Ring J, Przybilla B (Hrsg) *Handbook of atopic dermatitis*, Springer, Berlin Heidelberg

Ravens-Sieberer U, Cieza A, Bullinger M (1997) *Gesundheitsbezogene Lebensqualität-Hintergrund und Konzepte*. MSD Sharp&Dohme GMBH

Ravens-Sieberer U, Bullinger M (1998), Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research* 7:403

Ravens-Sieberer U (1999) Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In: Ravens-Sieberer U, Cieza A (Hrsg) *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie: Konzepte, Methoden, Anwendung*. Ecomed, München

Ravens-Sieberer U, Redegeld M, Bullinger M (2000) Lebensqualität chronisch kranker Kinder im Verlauf der stationären Rehabilitation. In: Neuser J, de Bruin JT (Hrsg) *Verbindung und Veränderung im Fokus der Medizinischen Psychologie*, Pabst Science Publishers, Lengerich, S. 89

Ravens-Sieberer U, Bullinger M (2000) KINDL-Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, Revidierte Form, Manual

Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein R, Jessop, Dorothy J, Bullinger M, Thyen U (2001) Der Familien-Belastungsfragebogen (FaBe)-Fragebogen): The Testing and Validation of the German Version of the Impact on Family Scale in Families with Children with Disabilities. PPmP 9/10:384

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 26:203-221

Rowe BH, Oxman AD (1993) Performance of an Asthma Quality of Life Questionnaire in an Outpatient Setting. American Review of Respiratory Disease 148:675-681

Russel G, Omran M (1996) Continuing Increase in respiratory symptoms and atopy in Aberdeen school children. BMJ, 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 31:532-539

Schliehe F, Haaf HG (1996) Zur Effektivität und Effizienz der medizinischen Rehabilitation. Deutsche Rentenversicherung 10-11:666-689

Schultz Larsen F, Holm NV, Henningsen K (1986) Atopic Dermatitis. A genetic-epidemiologic study in a population based twin sample. J Am Acad Dermatol 15:487-494

Seiffge-Krenke I (1990) Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie, Springer, Heidelberg

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

Simmons RG, Blyth DA (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.

Stein R, Riessmann C (1980) The Development of an Impact-on-Family-Scale: Preliminary Findings. Medical Care 4:465-472

Stein REK, Baumann LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT (1993) Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. Journal of Pediatrics 122:342-347

Stein REK, Jessop DJ (1982) A Non-categorical approach to chronic childhood illness. Publ Health Rep. 97:354-362

Stein REK (2001) Challenges in Long-Term Health Care for Children. Ambulatory Pediatrics 1:280-288

Steinhausen HC (1984) Chronisch kranke Kinder. In: Steinhausen (Hrsg) Risikokinder. Kohlhammer, Stuttgart Köln Berlin Mainz

Steinhausen HC (1993) Allergie und Psyche. Monatschr Kinderheilk 141-285

Steward AL, Ware JE (1992) Measuring function and well-being. Duke University Press, Durham North Carolina

Strom K, Abdeck D (1999) Atopisches Ekzem. In: Traupe H, Hamm H (Hrsg) Pädiatrische Dermatologie, S. 417-433

Taylor B, Wadsworth J, Wadsworth M, Peckham C (1984) Changes in the reported prevalence of childhood eczema since the 1939-45 war. *Lancet* ii, 1255-1257

Schlippe A von, Fortmann J, Theiling S (1994) Die Bewältigung chronischer Krankheit im Kontext sozialer Systeme. In: Könning J, Szczepanski R, v. Schlippe A (Hrsg) *Betreuung asthmakranker Kinder im sozialen Kontext*, S. 45-55

VDR, Verband Deutscher Versicherungsträger (1998) *Rahmenkonzept und indikationsspezifische Konzepte zur medizinischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in der gesetzlichen Rentenversicherung*. Eigenverlag, Frankfurt

Walker SR, Rosser RM (1991) *Quality of life assessment and application*. MTP Press, Lancaster

Ware JE (1996) The SF-36 Health Survey. In: Spilker B (Hrsg) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, Lippincott-Raven, Philadelphia, 337-346

Ware JE, Sherbourne CD (1992) The MOS 36-item Short-Form Health Survey. In: *Conceptuel framework and item selection*. *Medical Care* 30:473-483

Wettengel R, Berdel D, Hofmann D, Krause J, Kroegel C, Kroidel RF, Leupold W, Lindemann H, Magnussen H, Meister R, Morr H, Nolte D, Rabe K, Reinhardt D, Sauer R, Schultze-Werninghaus G, Ukena D, Worth H (1998) Empfehlungen zur Asthmatherapie bei Kindern und Erwachsenen. *Pneumologie* 52:591-601

WHOQOL Group (1995) The World Health Organisation Quality of Life Assessment: Positionpaper from the World Health Organisation. *Soc. Sci. Med.* 41:1403-1409

7 Anhang

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

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei denjenigen bedanken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Mein herzlicher Dank gilt 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 Herrn Dr. ph. Matthias Morfeld und Herrn Phillip Oswald für ihre fachlichen Hilfestellungen und kritischen Anregungen bei den statistischen Auswertungen.

Meinen beiden Kolleginnen Frau Dr. med. dent. Grit Kuhlmann und Frau Alexandra Wewel, die zeitgleich die Daten für ihre Dissertationen erhoben haben, gilt großer Dank für ihre stetige Unterstützung und die positive Arbeitsatmosphäre.

Bei meinen Eltern möchte ich mich ganz herzlich für die Unterstützung während der Fertigstellung dieser Arbeit und meiner gesamten medizinischen Ausbildung bedanken. Ebenso möchte ich mich bei Herrn Dr. med. Daniel Benten bedanken, der mir gerade in der Endphase dieser Arbeit eine große und liebevolle Hilfe war.

Wiebke Angerer

LEBENS LAUF

Persönliche Daten

Name	Wiebke Angerer
Geburtsdatum	28.06.1976
Geburtsort	Hamburg
Staatsangehörigkeit	deutsch

Schulische Ausbildung

1982 – 1986	Grundschule am Redder in Hamburg
1986 – 1995	Walddorfer Gymnasium in Hamburg
Juni 1995	Erwerb der Allgemeinen Hochschulreife

Medizinstudium

April 1996	Studienbeginn an der Universität Hamburg
März 1998	Ärztliche Vorprüfung
März 1999	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
Mai 1999	Beginn der Dissertationsarbeit am Institut für Medizinische Psychologie des Universitäts- klinikums Hamburg-Eppendorf
September 2001	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
Okt. 2001-Sept. 2002	Praktisches Jahr
November 2002	Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

Berufliche Laufbahn

Seit November 2002	AiP in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Friedrich-Ebert-Krankenhauses Neumünster
--------------------	---

Auslandsaufenthalte

August 1999	Mater Misericordiae Hospital, Townsville, Australien
August 2000	North-Western University, Children`s Memorial Hospital, Chicago, USA

Hamburg, 12. März 2003

Wiebke Angerer

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 einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Wiebke Angerer

Fragebogen für Kleinkinder

Interview

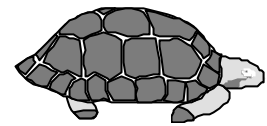


Dieser Fragebogen dient als Vorlage für ein Interview zur Erfassung der Lebensqualität des befragten Kindes. Um die Qualität der Studie zu sichern, müssen die Fragen an die Kinder unabhängig vom Interviewer in gleicher Weise gestellt werden. Lesen Sie deshalb bitte die vorgegebenen Formen vor und verwenden Sie die in Klammern genannten Erklärungsbeispiele, falls ein Kind die Frage nicht versteht oder der Eindruck Ihrerseits besteht, daß ein Kind die Frage nicht versteht.

Das Interview besteht aus drei Teilen. Im ersten Teil sollen die Fragen von dem Kind hinsichtlich der Häufigkeit beantwortet werden. Dazu verwenden sie bitte die Bildtafeln mit den sich vermehrenden Pünktchen. Im zweiten Teil werden Fragen zur Zufriedenheit des Kindes gestellt, wozu die Tafel mit den Smileys verwendet werden soll. Beim dritten Teil handelt es sich um offene Fragen, die Sie dem Kind vorlesen und dann seine Antworten notieren sollen.

ID – Nr. _____

Viel Spaß und los geht's



Ich heiße, und wer bist Du?

Wir wollen gerne wissen, wie es Dir zur Zeit geht. Es interessiert uns aber nicht nur, ob Du gesund bist, sondern auch was Kinder, die so alt sind wie Du so denken und fühlen, und auch, was Dir Spaß macht. Dafür wollen wir nicht nur den Eltern Fragen stellen, sondern auch den Kindern, weil wir denken, Ihr wißt das doch am besten, oder?

OK, dann möchte ich Dir jetzt ein paar Fragen stellen, ja?

* Bist Du ein	☐ Junge	☐ Mädchen
* Wie alt bist Du	_____ Jahre	
* Bei wem wohnst Du zu Hause	☐ Mami	☐ Papi
	☐ Oma	☐ Opa
	☐ sonstige _____	
* Wie viele Geschwister hast Du	☐ 0	☐ 1
	☐ 2	☐ 3
	☐ 4	☐ 5
	☐ >5	

Das war ja schon ganz toll, wie Du diese Fragen beantwortet hast.

Du mußt bei den jetzt folgenden Fragen auch gar nicht immer etwas antworten, Du kannst statt dessen auch auf diese Bilder zeigen. **(Bildtafeln mit vermehrenden Pünktchen zeigen)**

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.

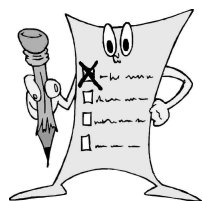
Wenn Du etwas nicht verstehst, kannst Du mich natürlich sofort fragen und ich erkläre es Dir dann, okay?

Ich lese Dir zuerst ein Beispiel vor:

Wenn Du den Satz hörst: „**In der letzten Zeit habe ich Lust auf Eis essen gehabt**“, kannst Du mir dann sagen, wie häufig das bei Dir war? Es gibt 3 Möglichkeiten zu antworten:

☐ nie ☐ manchmal ☐ ganz oft

Wie war das bei Dir? **(Bildtafeln zeigen)**



Ein Beispiel:	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>nie</u> Lust auf Eis essen gehabt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>manchmal</u> Lust auf Eis essen gehabt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>ganz oft</u> Lust auf Eis essen gehabt			☒

(Wenn der Eindruck besteht, daß das Kind das Antwortschema verstanden hat, kann mit Frage 1 begonnen werden, ansonsten folgt das zweite Beispiel.)

Wir haben noch ein zweites Beispiel:

Wie war das bei Dir? „**In der letzten Zeit habe ich mit meinen Freunden gespielt**“ (**Bildtafeln zeigen**)

<u>Zweites Beispiel:</u> 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>nie</u> mit Deinen Freunden gespielt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>manchmal</u> mit Deinen Freunden gespielt		☒	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>ganz oft</u> mit Deinen Freunden gespielt			☐

(Nun folgen die eigentlichen Fragen an das Kind.)

Lesen Sie dem Kind den Satz vor und lassen Sie es auf die Antwortfelder auf den Bildtafeln zeigen.

Entsteht der Eindruck, es kann den Sinn der Frage nicht verstehen, fragen Sie die evtl. unverständlichen Worten nach mit „**Weißt Du, was XXX heißt**“. Lassen Sie es sich erklären. Wenn das Kind es falsch erklärt oder zugibt, die Frage nicht verstanden zu haben, erläutern Sie die Frage anhand der in Klammern gegebenen Beispiele.

Wenn das Kind überfordert scheint, übergehen Sie ruhig eine Frage



So das hat super geklappt, jetzt kommen noch ein paar weitere Fragen

Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen



Der erste Satz ist:

1. „In der letzten Zeit habe ich mich krank gefühlt“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Habe ich Schmerzen gehabt, hat mir irgendetwas weh getan, habe ich mal Fieber gehabt oder mich schlecht gefühlt)

1. Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich nie krank gefühlt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich manchmal krank gefühlt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich ganz oft krank gefühlt			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc.

Der nächste Satz ist:

2. „In der letzten Zeit hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Hat mir der Kopf oder der Bauch weh getan)

2.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du nie Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du manchmal Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du ganz oft Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc.

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

3. „In der letzten Zeit hatte ich Angst mein Asthma/ meine Neurodermitis könnte schlimmer werden.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Hatte ich Sorge, ich würde wieder pfeifende Atmung bekommen, hatte ich Angst nachts mit Atemnot aufzuwachen / Hatte ich Sorge, meine Haut würde wieder stärker jucken und neue rote Stellen bekommen.)

3.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du nie Angst Dein Asthma / Deine Neurodermitis könnte schlimmer werden	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du manchmal Angst Dein Asthma / Deine Neurodermitis könnte schlimmer werden		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du ganz oft Angst Dein Asthma / Deine Neurodermitis könnte schlimmer werden			☐

Jetzt möchten wir etwas darüber wissen, wie Du dich fühlst



Der erste Satz ist:

4. „In der letzten Zeit habe ich viel gelacht und Spaß gehabt“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Fand ich einiges sehr Spaßig und lustig)

4.Frage: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>nie</u> gelacht und Spaß gehabt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>manchmal</u> gelacht und Spaß gehabt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>ganz oft</u> gelacht und Spaß gehabt			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

5. „In der letzten Zeit hatte ich zu vielen Dingen Lust.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Hatte ich Lust, viele Dinge zu tun)

5.Frage: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>nie</u> zu etwas Lust	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>manchmal</u> zu etwas Lust		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>ganz oft</u> zu etwas Lust			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

6. „In der letzten Zeit war ich wegen meines Asthmas / meiner Neurodermitis traurig.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Habe ich geweint, weil ich Asthma / Neurodermitis habe)

6.Frage: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>nie</u> wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis traurig	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>manchmal</u> wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis traurig		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>ganz oft</u> wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis traurig			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc



Als nächstes möchten wir etwas darüber wissen, was Du selbst von Dir hältst



Der erste Satz ist:

7. „In der letzten Zeit war ich stolz auf mich.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Du hast etwas gebastelt und Dich gefreut, als es fertig war, weil es so toll aussah. Du hast z.B. eine Sandburg gebaut und Dich gefreut, als sie fertig war, weil sie so toll aussah.)

7.Frage: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>nie</u> stolz auf Dich	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>manchmal</u> stolz auf Dich		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>ganz oft</u> stolz auf Dich			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

8. „In der letzten Zeit war ich mit mir selbst zufrieden.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Du hast Dich gefreut, wie Du etwas gebastelt oder gemalt hast)

8.Frage: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>nie</u> mit Dir selbst zufrieden	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>manchmal</u> mit Dir selbst zufrieden		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>ganz oft</u> mit Dir selbst zufrieden			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

9. „In der letzten Zeit kam ich mit meinem Asthma / meiner Neurodermitis zurecht und hatte keine Probleme damit, daß ich eine Krankheit habe.“ Wie war das bei Dir?

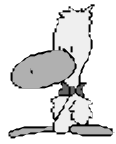
(Alternative: Du hattest keine Sorgen und fühltest Dich wohl trotz Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis)

9.Frage: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kamst Du <u>nie</u> mit Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis zurecht	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kamst Du <u>manchmal</u> mit Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis zurecht		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kamst Du <u>ganz oft</u> mit Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis zurecht			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

In den nächsten Fragen geht es um Deine Familie

Der erste Satz ist:



10. „In der letzten Zeit habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: Du hast Dich mit Deinen Eltern vertragen, mit ihnen geredet oder gespielt, Du warst gerne mit Deinen Eltern zusammen)

10.Frage:	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>nie</u> gut mit Deinen Eltern verstanden	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>manchmal</u> gut mit Deinen Eltern verstanden		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>ganz oft</u> gut mit Deinen Eltern verstanden			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

11. „In der letzten Zeit habe ich mich zu Hause wohl gefühlt.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Du hast gerne zu Hause gelebt, Du hast gerne mit Deiner Familie zusammengelebt.)

11.Frage:	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>nie</u> zu Hause wohl gefühlt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>manchmal</u> zu Hause wohl gefühlt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>ganz oft</u> zu Hause wohl gefühlt			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

12. „In der letzten Zeit kümmerten meine Eltern sich wegen meines Asthmas / meiner Neurodermitis um mich, als ob ich noch ein Baby wäre.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Deine Eltern waren besorgt und Du wurdest von ihnen beobachtet, weil Du Asthma / Neurodermitis hast)

12.Frage:	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kümmerten sich Deine Eltern wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis <u>nie</u> um Dich, als ob Du noch ein Baby wärst	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kümmerten sich Deine Eltern wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis <u>manchmal</u> um Dich, als ob Du noch ein Baby wärst		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kümmerten sich Deine Eltern wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis <u>ganz oft</u> um Dich, als ob Du noch ein Baby wärst			☐

Der erste Satz ist:

Nun geht es um Deine Freunde



13. „In der letzten Zeit war ich gerne mit Freunden zusammen.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: ... hatte ich Spaß mit meinen Freunden)

13.Frage:	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>nie</u> gerne mit Freunden zusammen	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>manchmal</u> gerne mit Freunden zusammen		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>ganz oft</u> gerne mit Freunden zusammen			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

14. „In der letzten Zeit habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: ...habe ich mich bei meinen Freunden wohl gefühlt)

14.Frage:	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>nie</u> gut mit Deinen Freunden verstanden	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>manchmal</u> gut mit Deinen Freunden verstanden		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>ganz oft</u> gut mit Deinen Freunden verstanden			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

15. „In der letzten Zeit wollte ich, daß keiner meiner Freunde etwas von meinem Asthma/ meiner Neurodermitis merkt.“

Wie war das bei Dir?

(Alternative: ...habe ich vor meinen Freunden mein Asthma / meine Neurodermitis verheimlicht)

15.Frage:	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit wolltest Du <u>nie</u> , daß keiner Deiner Freunde etwas von Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis merkt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit wolltest Du <u>manchmal</u> , daß keiner Deiner Freunde etwas von Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis merkt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit wolltest Du <u>ganz oft</u> , daß keiner Deiner Freunde etwas von Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis merkt			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Jetzt interessiert uns Deine (Vor-)Schule / Dein Kindergarten



Der erste Satz ist:

16. „In der letzten Zeit habe ich die Aufgaben in der (Vor-)Schule/ im Kindergarten gut geschafft.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: ...habe ich, wenn wir etwas basteln oder malen oder schreiben sollten, die Sache gut gemacht)

16.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du die Aufgaben nie gut geschafft	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du die Aufgaben manchmal gut geschafft		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du die Aufgaben ganz oft gut geschafft			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

17. „In der letzten Zeit hat mir die (Vor-) Schule/ der Kindergarten Spaß gemacht.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: ...hatte ich Lust in die (Vor-)Schule/ in den Kindergarten zu gehen.)

17.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hat Dir die (Vor-) Schule/ der Kindergarten nie Spaß gemacht	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hat Dir die (Vor-) Schule/ der Kindergarten manchmal Spaß gemacht		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hat Dir die (Vor-) Schule/ der Kindergarten ganz oft Spaß gemacht			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

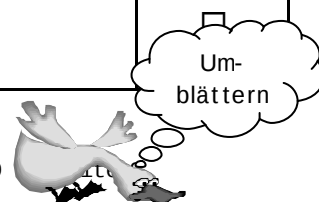
Der nächste Satz ist: **(Bitte einfügen je nach Krankheitsbild)**

18. „In der letzten Zeit konnte ich wegen meines Asthmas/ meiner Neurodermitis nicht alles in der (Vor-)Schule/ im Kindergarten mitmachen.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative:...konnte ich z.B. Sport, Turnen oder die Spiele nicht mitmachen in der (Vor-) Schule / im Kindergarten wegen meines Asthmas/ meiner Neurodermitis)

18.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit konntest Du nie nicht alles mitmachen in der (Vor-)Schule/ im Kindergarten wegen Deiner Erkrankung	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit konntest Du manchmal nicht alles mitmachen in der (Vor-)Schule/ im Kindergarten wegen Deiner Erkrankung		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit konntest Du ganz oft nicht alles mitmachen in der (Vor-)Schule/ im Kindergarten wegen Deiner Erkrankung			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc



Noch ein paar Fragen zu Deinem Asthma



18. (Bei Asthma folgende Fragen)

18. In der letzten Zeit:... 		nie	manch- mal	ganz oft
1.	... bist Du da nachts wegen Deines Asthmas aufgewacht	☐	☐	☐
2.	... hast Du da beim Luft holen ein Brummen oder Pfeifen gespürt oder viel Schleim gehabt	☐	☐	☐
3.	... hattest Du da Angst vor Luftnot oder Atemnot oder einem Asthmaanfall	☐	☐	☐
4.	... fandest Du da das Inhalieren und die Medikamente doof und nervig	☐	☐	☐
5.	... hast Du Dich da vor anderen wegen Deines Asthmas geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich	☐	☐	☐
6.	... mochtest Du Dich selbst da nicht leiden und fandest Dich doof, weil Du Asthma hast	☐	☐	☐
7.	... gab es da wegen Deines Asthmas Streit und Ärger zu Hause	☐	☐	☐
8.	... haben Dir da Deine Eltern wegen des Asthmas Dinge verboten	☐	☐	☐
9.	... haben Dich da andere wegen Deines Asthmas geärgert	☐	☐	☐
10.	... haben Dich da die anderen, wenn sie etwas zusammen gemacht haben, wegen Deines Asthmas nicht mitgenommen	☐	☐	☐
11.	... warst Du da wegen Deines Asthmas abgelenkt, wenn Du etwas tun wolltest und konntest Dich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	☐	☐	☐
12.	... warst Du da beim Turnen oder beim Toben genauso gut wie die anderen Kinder	☐	☐	☐

13. Wie häufig hast Du in der letzten Woche Atembeschwerden (Asthma) gehabt? ☐ gar keine ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr stark
--

14. Wie stark waren Deine Atembeschwerden in der letzten Woche? ☐ gar keine ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr stark

15. Wie sehr haben Dich Deine Atembeschwerden in der letzten Woche gestört? ☐ gar nicht ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr

Super, toll gemacht

Noch ein paar Fragen zu Deiner Neurodermitis



19. (Bei Neurodermitis folgende Fragen)

19. In der letzten Zeit:...		nie	manch- mal	ganz oft
1.	... hattest Du da viele aufgekratzte Stellen	☐	☐	☐
2.	... konntest Du da nachts wegen Juckreiz schlecht schlafen	☐	☐	☐
3.	... warst Du da traurig wegen Deiner Haut	☐	☐	☐
4.	... hat Dich da das Eincremen und die Medikamente genervt	☐	☐	☐
5.	... hast Du Dich da vor anderen wegen Deiner Haut geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich	☐	☐	☐
6.	... mochtest Du Dich da selbst nicht leiden und fandest Dich doof wegen Deiner Haut	☐	☐	☐
7.	... gab es da wegen des Kratzens Streit und Ärger zu Hause	☐	☐	☐
8.	... haben Dir da Deine Eltern wegen Deiner Haut Dinge verboten	☐	☐	☐
9.	... haben Dich da andere wegen Deiner Haut geärgert	☐	☐	☐
10.	... haben Dich da die anderen, wenn sie etwas zusammen gemacht haben, wegen Deiner Haut nicht mitgenommen	☐	☐	☐
11.	... warst Du da wegen Deiner Haut abgelenkt, wenn Du etwas tun wolltest und konntest Dich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	☐	☐	☐
12.	... warst Du da beim Turnen oder beim Toben genauso gut wie die anderen Kinder	☐	☐	☐

13. Wie häufig hast Du in der letzten Woche Beschwerden wegen Deiner Haut (Neurodermitis) gehabt?

☐ nie ☐ selten ☐ manchmal ☐ oft ☐ immer

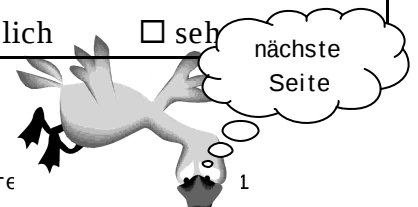
14. Wie stark waren Deine Hautbeschwerden in der letzten Woche?

☐ gar keine ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr stark

15. Wie sehr haben Dich Deine Hautbeschwerden in der letzten Woche gestört?

☐ gar nicht ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr

Super, toll gemacht



Erläuterung zur Smiley-Skala

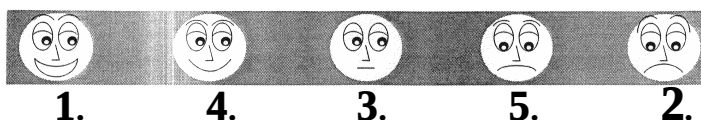
In den folgenden Fragen kommt die Smiley-Skala zum Einsatz. Legen Sie die Skala dem Kind vor, und erklären Sie wieder die Fragen durch vorlesen und deuten, erst einmal am nachstehenden Beispiel, dann folgen die Fragen. In der Regel verstehen die Kinder diese Skala sehr gut und beantworten die gestellten Fragen zügig.

Jetzt wollen wir gerne wissen, wie Du Dich in der letzten Zeit gefühlt hast

Wir wollen bei jeder Frage wissen, wie Dein Gefühl ist!

Zeige auf das Gesicht, das am besten zu Deinem Gefühl paßt. Du kannst bei jeder Frage aus 5 Gesichtern wählen.

Beispiel:



1. Wenn Du etwas ganz toll und prima fandest, zeige auf das sehr fröhliche Gesicht
2. Wenn Du etwas ganz blöd und doof fandest, zeige auf das sehr traurige Gesicht
3. Wenn Du etwas weder gut noch schlecht fandest, zeige auf das normale Gesicht
4. Wenn Du etwas gut fandest, zeige auf das etwas frohe Gesicht
5. Wenn Du etwas nicht so gut fandest, zeige auf das etwas traurige Gesicht

20. Zufriedenheit

Wie findest Du...	 ganz toll	 gut	 okay, geht so	 nicht so gut	 ganz blöd
1. ... Deine Freunde?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...es, wenn Du nicht in der (Vor-) Schule/ im Kindergarten bist	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... Deine Gesundheit?	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... die Dinge, die Du hast? (Alt.: Spielsachen)	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... es in der (Vor-)Schule/ im Kindergarten?	☐	☐	☐	☐	☐
6. ...es da, wo Ihr wohnt?	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... Deine Familie?	☐	☐	☐	☐	☐
8. ... es, daß Dich die anderen lieb haben?	☐	☐	☐	☐	☐
9. ... Dich selbst?	☐	☐	☐	☐	☐

21. Es geht jetzt darum, wie es Dir geht

	 ganz toll	 gut	 okay, geht so	 nicht so gut	 schlecht
1. Was würdest Du sagen, wie geht es Dir gesundheitlich insgesamt? (Alt.: Für wie gesund hältst Du Dich selbst)	☐	☐	☐	☐	☐

22. Offene Fragen

1. Was findest Du schön in Deinem Leben, was gefällt Dir?

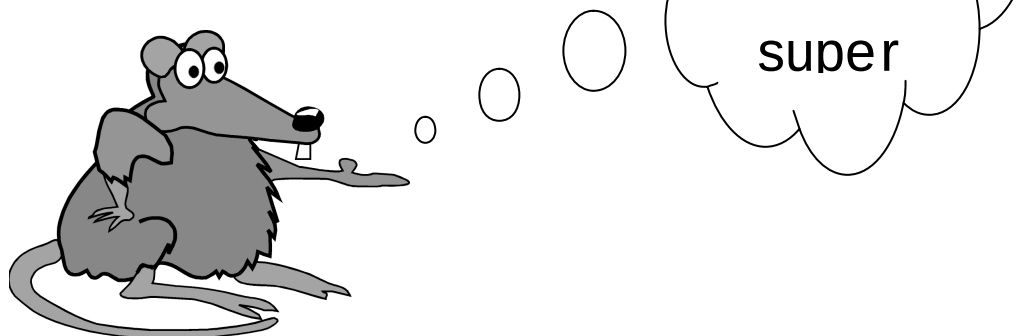
- _____
- _____
- _____

2. Was findest Du blöd in Deinem Leben, was nervt Dich?

- _____
- _____
- _____

3. Wenn Du zaubern könntest, was würdest Du zaubern, damit Du noch zufriedener und glücklicher bist?

- _____
- _____
- _____



Fragebogen für Kleinkinder

Interview



Dieser Fragebogen dient als Vorlage für ein Interview zum Zeitpunkt kurz vor Entlassung aus der Rehabilitation.

Es gilt - wie bereits beim ersten Befragungszeitpunkt - daß die Fragen an die Kinder unabhängig vom Interviewer in gleicher Weise gestellt werden müssen, um die Qualität der Studie zu sichern. Lesen Sie deshalb bitte die vorgegebenen Formen vor und verwenden Sie die in Klammern genannten Erklärungsbeispiele, falls ein Kind die Frage nicht versteht oder der Eindruck Ihrerseits besteht, daß ein Kind die Frage nicht versteht.

Das Interview besteht aus drei Teilen. Im ersten Teil sollen die Fragen von dem Kind hinsichtlich der Häufigkeit beantwortet werden. Dazu verwenden sie bitte die Bildtafeln mit den sich vermehrenden Pünktchen. Im zweiten Teil werden Fragen zur Zufriedenheit des Kindes gestellt, wozu die Tafel mit den Smileys verwendet werden soll. Beim dritten Teil handelt es sich um offene Fragen, die Sie dem Kind vorlesen und dann seine Antworten notieren sollen.

ID – Nr. _____

Viel Spaß und los geht's



Bevor Du nach Hause fährst, möchten wir Dich noch einmal befragen. Erinnerst Du Dich noch an unsere erste Befragung?

Heute wollen wir gerne wissen, wie Du Dich hier in der Klinik gefühlt hast. Dazu haben wir uns wieder einige Fragen ausgedacht und bitten Dich um deine Antwort.

Wie beim letzten Mal gibt es auch dieses Mal keine richtigen oder falschen Antworten sondern nur Deine Antworten, wie Du Dich fühlst. Und das weißt Du doch am besten, oder?

OK, dann möchte ich Dir jetzt ein paar Fragen stellen, ja?

* Bist Du ein	o Junge	o Mädchen
* Wie alt bist Du	_____ Jahre	

Das war ja schon ganz toll, wie Du diese Fragen beantwortet hast.

Du mußt bei den jetzt folgenden Fragen auch gar nicht immer etwas antworten, Du kannst statt dessen auch auf diese Bilder zeigen. (**Bildtafeln mit vermehrenden Pünktchen zeigen**)

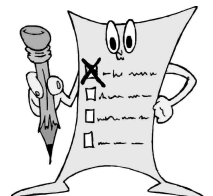
Wenn Du etwas nicht verstehst, kannst Du mich natürlich sofort fragen und ich erkläre es Dir dann, okay?

Ich lese Dir zuerst ein Beispiel vor:

Wenn Du den Satz hörst: „**In der letzten Zeit habe ich Lust auf Eis essen gehabt**“, kannst Du mir dann sagen, wie häufig das bei Dir war? Es gibt 3 Möglichkeiten zu antworten:

o nie o manchmal o ganz oft

Wie war das bei Dir? (**Bildtafeln zeigen**)



Ein Beispiel: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>nie</u> Lust auf Eis essen gehabt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>manchmal</u> Lust auf Eis essen gehabt		☒	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>ganz oft</u> Lust auf Eis essen gehabt			☐

(Wenn der Eindruck besteht, daß das Kind das Antwortschema verstanden hat, kann mit Frage 1 begonnen werden, ansonsten folgt das zweite Beispiel.)

Wir haben noch ein zweites Beispiel:

Wie war das bei Dir? „**In der letzten Zeit habe ich mit meinen Freunden gespielt**“ (**Bildtafeln zeigen**)

<u>Zweites Beispiel:</u> 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>nie</u> mit Deinen Freunden gespielt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>manchmal</u> mit Deinen Freunden gespielt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>ganz oft</u> mit Deinen Freunden gespielt			☒

(Nun folgen die eigentlichen Fragen an das Kind.)

Lesen Sie dem Kind den Satz vor und lassen Sie es auf die Antwortfelder auf den Bildtafeln zeigen.

Entsteht der Eindruck, es kann den Sinn der Frage nicht verstehen, fragen Sie die evtl. unverständlichen Worten nach mit „**Weißt Du, was XXX heißt**“. Lassen Sie es sich erklären. Wenn das Kind es falsch erklärt oder zugibt, die Frage nicht verstanden zu haben, erläutern Sie die Frage anhand der in Klammern gegebenen Beispiele.

Wenn das Kind überfordert scheint, übergehen Sie ruhig eine Frage



So das hat super geklappt, jetzt kommen noch ein paar weitere Fragen

Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen



Der erste Satz ist:

2. „In der letzten Zeit habe ich mich krank gefühlt“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Habe ich Schmerzen gehabt, hat mir irgendetwas weh getan, habe ich mal Fieber gehabt oder mich schlecht gefühlt)

1. Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>nie</u> krank gefühlt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>manchmal</u> krank gefühlt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>ganz oft</u> krank gefühlt			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc.

Der nächste Satz ist:

2. „In der letzten Zeit hatte ich Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Hat mir der Kopf oder der Bauch weh getan)

2.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>nie</u> Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>manchmal</u> Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>ganz oft</u> Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc.

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

3. „In der letzten Zeit hatte ich Angst mein Asthma / meine Neurodermitis könnte schlimmer werden.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Hatte ich Sorge, ich würde wieder pfeifende Atmung bekommen, hatte ich Angst nachts mit Atemnot aufzuwachen / Hatte ich Sorge, meine Haut würde wieder stärker jucken und neue rote Stellen bekommen.)

3.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>nie</u> Angst Dein Asthma / Deine Neurodermitis könnte schlimmer werden	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>manchmal</u> Angst Dein Asthma / Deine Neurodermitis könnte schlimmer werden		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>ganz oft</u> Angst Dein Asthma / Deine Neurodermitis könnte schlimmer werden			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc.

Jetzt möchten wir etwas darüber wissen, wie Du dich fühlst



Der erste Satz ist:

5. „In der letzten Zeit habe ich viel gelacht und Spaß gehabt“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Fand ich einiges sehr Spaßig und lustig)

4.Frage: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>nie</u> gelacht und Spaß gehabt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>manchmal</u> gelacht und Spaß gehabt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du <u>ganz oft</u> gelacht und Spaß gehabt			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

5. „In der letzten Zeit hatte ich zu vielen Dingen Lust.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Hatte ich Lust, viele Dinge zu tun)

5.Frage: 	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>nie</u> zu etwas Lust	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>manchmal</u> zu etwas Lust		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hattest Du <u>ganz oft</u> zu etwas Lust			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

6. „In der letzten Zeit war ich wegen meines Asthmas / meiner Neurodermitis traurig.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Habe ich geweint, weil ich Asthma / Neurodermitis habe)

6.Frage: 	nie	Manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>nie</u> wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis traurig	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>manchmal</u> wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis traurig		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>ganz oft</u> wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis traurig			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc



Als nächstes möchten wir etwas darüber wissen, was Du selbst von Dir hältst



Der erste Satz ist:

7. „In der letzten Zeit war ich stolz auf mich.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Du hast etwas gebastelt und Dich gefreut, als es fertig war, weil es so toll aussah. Du hast z.B. eine Sandburg gebaut und Dich gefreut, als sie fertig war, weil sie so toll aussah.)

7.Frage: 	nie	Manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>nie</u> stolz auf Dich	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>manchmal</u> stolz auf Dich		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>ganz oft</u> stolz auf Dich			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

8. „In der letzten Zeit war ich mit mir selbst zufrieden.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Du hast Dich gefreut, wie Du etwas gebastelt oder gemalt hast)

8.Frage: 	nie	Manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>nie</u> mit Dir selbst zufrieden	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>manchmal</u> mit Dir selbst zufrieden		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>ganz oft</u> mit Dir selbst zufrieden			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

9. „In der letzten Zeit kam ich mit meinem Asthma / meiner Neurodermitis zurecht und hatte keine Probleme damit, daß ich eine Krankheit habe.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Du hattest keine Sorgen und fühltest Dich wohl trotz Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis)

9.Frage: 	nie	manchmal	Ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kamst Du <u>nie</u> mit Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis zurecht	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kamst Du <u>manchmal</u> mit Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis zurecht		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kamst Du <u>ganz oft</u> mit Deinem Asthma / Deiner Neurodermitis zurecht			☐



In den nächsten Fragen geht es um die Betreuung in der Klinik

Der erste Satz ist:

10. „In der letzten Zeit habe ich mich gut mit meiner Mutter hier in der Klinik verstanden.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: Du hast Dich mit Deiner Mutter vertragen, mit ihr geredet oder gespielt, Du warst gerne mit ihr zusammen)



10.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich hier <u>nie</u> gut mit Deiner Mutter verstanden	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich hier <u>manchmal</u> gut mit Deiner Mutter verstanden		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich hier <u>ganz oft</u> gut mit Deiner Mutter verstanden			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

11. „In der letzten Zeit habe ich mich hier in der Klinik wohl gefühlt.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: Du hast gerne hier in der Klinik gelebt)

11.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>nie</u> hier in der Klinik wohl gefühlt	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>manchmal</u> hier in der Klinik wohl gefühlt		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>ganz oft</u> hier in der Klinik wohl gefühlt			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

12. „In der letzten Zeit kümmerte sich meine Mutter wegen meines Asthmas / meiner Neurodermitis um mich, als ob ich noch ein Baby wäre.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: Deine Betreuer waren besorgt und Du wurdest von ihnen beobachtet, weil Du Asthma / Neurodermitis hast)

12.Frage: 	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kümmerte sich Deine Mutter wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis <u>nie</u> um Dich, als ob Du noch ein Baby	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kümmerte sich Deine Mutter wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis <u>manchmal</u> um Dich, als ob Du noch ein Baby wärst		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit kümmerte sich Deine Mutter wegen Deines Asthmas / Deiner Neurodermitis <u>ganz oft</u> um Dich, als ob Du noch ein Baby wärst			☐

Nun geht es um Deine Freunde



Der erste Satz ist:

13. „In der letzten Zeit war ich gerne mit meinen neuen Freunden hier in der Klinik zusammen.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: ... hatte ich Spaß mit meinen Freunden)

13.Frage:	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>nie</u> gerne mit Deinen Freunden hier zusammen	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>manchmal</u> gerne mit Deinen Freunden hier zusammen		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit warst Du <u>ganz oft</u> gerne mit Deinen Freunden hier zusammen			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

14. „In der letzten Zeit habe ich mich mit meinen neuen Freunden hier in der Klinik gut verstanden.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: ...habe ich mich bei meinen Freunden wohl gefühlt)

14.Frage:	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>nie</u> gut mit Deinen Freunden hier verstanden	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>manchmal</u> gut mit Deinen Freunden hier verstanden		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du Dich <u>ganz oft</u> gut mit Deinen Freunden hier verstanden			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte je nach Krankheitsbild einsetzen)**

15. „In der letzten Zeit wollte ich, vor meinen neuen Freunden hier aus der Klinik mein Asthma / meine Neurodermitis verheimlichen.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: ...wollte ich, daß keiner meiner neuen Freunde etwas von meinem Asthma / meiner Neurodermitis merkt)

15.Frage:	nie	manch- mal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit wolltest Du <u>nie</u> , Dein Asthma / Deine Neurodermitis vor Deinen neuen Freunden hier in der Klinik verheimlichen	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit wolltest Du <u>manchmal</u> , Dein Asthma / Deine Neurodermitis vor Deinen neuen Freunden hier in der Klinik verheimlichen		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit wolltest Du <u>ganz oft</u> , Dein Asthma / Deine Neurodermitis vor Deinen neuen Freunden hier in der Klinik verheimlichen			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc



Der erste Satz ist:

16. „In der letzten Zeit habe ich die Aufgaben hier in der Klinik gut geschafft.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: ...habe ich, wenn wir etwas basteln oder malen oder schreiben sollten, die Sache gut gemacht)

16.Frage:	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du die Aufgaben nie gut geschafft	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du die Aufgaben manchmal gut geschafft		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hast Du die Aufgaben ganz oft gut geschafft			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist:

17. „In der letzten Zeit haben mir die Aufgaben hier in der Klinik (z.B. in der Kindergruppe) Spaß gemacht.“ Wie war das bei Dir? (Alternative: ...hatte ich Lust hier in der Klinik, die Aufgaben beim z.B. Turnen, Basteln, Schwimmen mitzumachen.)

17.Frage:	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit haben Dir die Aufgaben hier in der Klinik nie Spaß gemacht	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hat Dir die Aufgaben hier in der Klinik manchmal Spaß gemacht		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit hat Dir die Aufgaben hier in der Klinik ganz oft Spaß gemacht			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Der nächste Satz ist: **(Bitte einfügen je nach Krankheitsbild)**

18. „In der letzten Zeit konnte ich trotz meines Asthmas/ meiner Neurodermitis hier in der Klinik alle Aufgaben mitmachen.“ Wie war das bei Dir?

(Alternative: ...konnte ich z.B. Sport, Turnen oder die Spiele hier in der Klinik alle mitmachen, obwohl ich Asthmas/ Neurodermitis habe)

18.Frage:	nie	manchmal	ganz oft
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit konntest Du mit Deiner Erkrankung nie alles hier in der Klinik mitmachen	☐		
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit konntest Du mit Deiner Erkrankung manchmal alles hier in der Klinik mitmachen		☐	
Würdest Du sagen, in der letzten Zeit konntest Du mit Deiner Erkrankung ganz oft alles hier in der Klinik mitmachen			☐

Antwort des Kindes loben. Gut, Super, etc

Noch ein paar Fragen zu Deinem Asthma



18. (Bei Asthma folgende Fragen)

18. In der letzten Zeit hier in der Klinik:... 		nie	manch- mal	ganz oft
1.	... bist Du da nachts wegen Deines Asthmas aufgewacht	☐	☐	☐
2.	... hast Du da beim Luft holen ein Brummen oder Pfeifen gespürt oder viel Schleim gehabt	☐	☐	☐
3.	... hattest Du da Angst vor Luftnot oder Atemnot oder einem Asthmaanfall	☐	☐	☐
4.	... fandest Du da das Inhalieren und die Medikamente doof und nervig	☐	☐	☐
5.	... hast Du Dich da vor anderen wegen Deines Asthmas geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich	☐	☐	☐
6.	... mochtest Du Dich selbst da nicht leiden und fandest Dich doof, weil Du Asthma hast	☐	☐	☐
7.	... gab es da wegen Deines Asthmas Streit und Ärger hier in der Klinik	☐	☐	☐
8.	... haben Dir da wegen des Asthmas Dinge verboten	☐	☐	☐
9.	... haben Dich da andere wegen Deines Asthmas geärgert	☐	☐	☐
10.	... haben Dich da die anderen, wenn sie etwas zusammen gemacht haben, wegen Deines Asthmas nicht mitgenommen	☐	☐	☐
11.	... warst Du da wegen Deines Asthmas abgelenkt, wenn Du etwas tun wolltest und konntest Dich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	☐	☐	☐
12.	... warst Du da beim Turnen oder beim Toben genauso gut wie die anderen Kinder	☐	☐	☐

13. Wie häufig hast Du in der letzten Woche Atembeschwerden (Asthma) gehabt?
☐ gar keine ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr stark

14. Wie stark waren Deine Atembeschwerden in der letzten Woche?
☐ gar keine ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr stark

15. Wie sehr haben Dich Deine Atembeschwerden in der letzten Woche gestört?
☐ gar nicht ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr

Super, toll gemacht

Noch ein paar Fragen zu Deiner Neurodermitis



19. (Bei Neurodermitis folgende Fragen)

19. In der letzten Zeit hier in der Klinik: ... 		nie	manch- mal	ganz oft
1.	... hattest Du da viele aufgekratzte Stellen	☐	☐	☐
2.	... konntest Du da nachts wegen Juckreiz schlecht schlafen	☐	☐	☐
3.	... warst Du da traurig wegen Deiner Haut	☐	☐	☐
4.	... hat Dich da das Eincremen und die Medikamente genervt	☐	☐	☐
5.	... hast Du Dich da vor anderen wegen Deiner Haut geschämt und die Erkrankung war Dir peinlich	☐	☐	☐
6.	... mochtest Du Dich da selbst nicht leiden und fandest Dich doof wegen Deiner Haut	☐	☐	☐
7.	... gab es da wegen des Kratzens Streit und Ärger hier in der Klinik	☐	☐	☐
8.	... haben Dir da die Ärzte und Betreuer wegen Deiner Haut Dinge verboten	☐	☐	☐
9.	... haben Dich da andere wegen Deiner Haut geärgert	☐	☐	☐
10.	... haben Dich da die anderen, wenn sie hier etwas zusammen gemacht haben, wegen Deiner Haut nicht mitgenommen	☐	☐	☐
11.	... warst Du da wegen Deiner Haut abgelenkt, wenn Du etwas tun wolltest und konntest Dich gar nicht auf eine Sache konzentrieren	☐	☐	☐
12.	... warst Du da beim Turnen oder beim Toben hier in der Klinik genauso gut wie die anderen Kinder	☐	☐	☐

13. Wie häufig hast Du in der letzten Woche Beschwerden wegen Deiner Haut (Neurodermitis) gehabt?

☐ nie ☐ selten ☐ manchmal ☐ oft ☐ immer

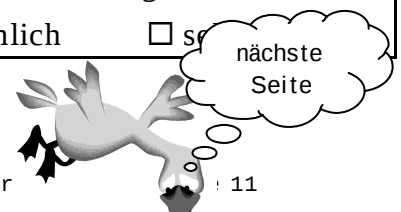
14. Wie stark waren Deine Hautbeschwerden in der letzten Woche?

☐ gar keine ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr stark

15. Wie sehr haben Dich Deine Hautbeschwerden in der letzten Woche gestört?

☐ gar nicht ☐ etwas ☐ mittelmäßig ☐ ziemlich ☐ sehr

Super, toll gemacht



Erläuterung zur Smiley-Skala

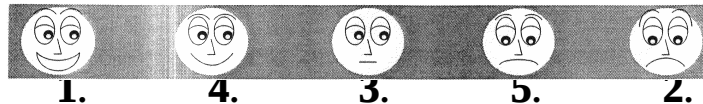
In den folgenden Fragen kommt die Smiley-Skala zum Einsatz. Legen Sie die Skala dem Kind vor, und erklären Sie wieder die Fragen durch vorlesen und deuten, erst einmal am nachstehenden Beispiel, dann folgen die Fragen. In der Regel verstehen die Kinder diese Skala sehr gut und beantworten die gestellten Fragen zügig.

Jetzt wollen wir gerne wissen, wie Du Dich in der letzten Zeit gefühlt hast

Wir wollen bei jeder Frage wissen, wie Dein Gefühl ist!

Zeige auf das Gesicht, das am besten zu Deinem Gefühl paßt. Du kannst bei jeder Frage aus 5 Gesichtern wählen.

Beispiel:

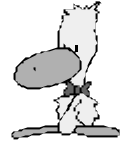


1. Wenn Du etwas ganz toll und prima fandest, zeige auf das sehr fröhliche Gesicht
2. Wenn Du etwas ganz blöd und doof fandest, zeige auf das sehr traurige Gesicht
3. Wenn Du etwas weder gut noch schlecht fandest, zeige auf das normale Gesicht
4. Wenn Du etwas gut fandest, zeige auf das etwas frohe Gesicht
5. Wenn Du etwas nicht so gut fandest, zeige auf das etwas traurige Gesicht

20.Zufriedenheit

Wie findest Du...					
	ganz toll	gut	okay, geht so	nicht so gut	ganz blöd
1. ... Deine Freunde?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ...es, wenn Du nicht in der (Vor-) Schule/ im Kindergarten bist	☐	☐	☐	☐	☐
3.. ... Deine Gesundheit?	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... die Dinge, die Du hast? (Alt.: Spielsachen)	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... es in der (Vor-)Schule/ im Kindergarten?	☐	☐	☐	☐	☐
6. ...es da, wo Ihr wohnt?	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... Deine Familie?	☐	☐	☐	☐	☐
8. ... es, daß Dich die anderen lieb haben?	☐	☐	☐	☐	☐
9. ... Dich selbst?	☐	☐	☐	☐	☐

21. Es geht 'etzt darum, wie es Dir geht



					
	ganz toll	gut	okay, geht so	nicht so gut	schlecht
1. Was würdest Du sagen, wie geht es Dir gesundheitlich insgesamt? (Alt.: Für wie gesund hältst Du Dich selbst)	☐	☐	☐	☐	☐

22. Fragen zu Deinem Klinikaufenthalt

1. Wie geht es Dir jetzt gesundheitlich im Vergleich zu der Zeit bevor Du in die Klinik gekommen bist?	☐ viel besser	☐ etwas besser	☐ gleich	☐ etwas schlechter	☐ viel schlechter
2. Würdest Du gerne länger bleiben?	☐ ja	☐ nein			
3. Würdest Du noch mal kommen?	☐ ja	☐ nein			
4. Würdest Du einer Freundin / einem Freund raten, in diese Klinik zu kommen?	☐ ja	☐ nein			
5. Was meinst Du, bist Du hier gesünder geworden?	☐ ja	☐ nein			
8. Wie findest Du ... ?	    				
	ganz toll	gut	okay, geht so	nicht so gut	schlecht
1. die Klinik selbst	☐	☐	☐	☐	☐
2. die betreuenden Ärzte und Schwestern	☐	☐	☐	☐	☐
3. deine Behandlung	☐	☐	☐	☐	☐
4. das, was Ihr in der Freizeit unternommen habt	☐	☐	☐	☐	☐

6. Was hat Dir in der Rehaklinik am besten gefallen?

- _____
- _____
- _____

7. Was hat Dir in der Rehaklinik überhaupt nicht gefallen?

- _____
- _____
- _____

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!



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.

<u>Ein Beispiel:</u>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
In der letzten Woche ...					
... „hat mein Kind sich wohlgefühlt“	☐	☐	☐	☒	☐

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?

☐ Asthma (Atemnot)	Bekannt seit? 19 ____	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? ☐ leicht ☐ mittel ☐ schwer
☐ Neurodermitis (Hautjucken)	Bekannt seit? 19 ____	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? ☐ leicht ☐ mittel ☐ schwer

2. War Ihr Kind schon einmal in einer Rehabilitationsklinik zur Behandlung?

☐ ja ⇒ Bitte sagen sie uns wie oft: ____ mal; in den Jahren 19____, 19____, 19____, 19____

⇒ Aus welchen Gründen?

☐ 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?

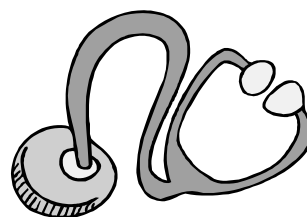
	ja	nein	
• Ambulante Notaufnahme des Krankenhauses	☐	☐	Wenn ja, wieviele Male in den letzten 12 Monaten? _____ mal
• Ärztlicher Notdienst	☐	☐	
• Notarztwagen	☐	☐	
• Stationäre Aufnahme im Krankenhaus	☐	☐	
➤ Wieviele Krankenhaustage in den letzten 12 Monaten insgesamt? _____ Tage			

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	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Kinderarzt	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Lungenfacharzt	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Hautfacharzt	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Arzt für Innere Medizin	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Allergologe	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Nervenfacharzt	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Naturheilkundler/ Homöopath	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Heilpraktiker	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Psychologe	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Ernährungsberater	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Erziehungsberater	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• Krankengymnast	☐	☐	_____ mal	_____ mal
• sonst. Behandler: _____	☐	☐	_____ mal	_____ 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.

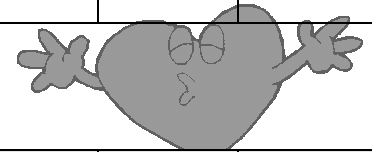
2. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Zeit ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind sich krank gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind Kopfwegh oder Bauchwegh	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war mein Kind müde und schlapp	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... war mein Kind körperlich top-fit	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... hat mein Kind mit Appetit gegessen	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... konnte mein Kind gut schlafen	☐	☐	☐	☐	☐
8. ... hat mein Kind wegen Schmerzen gejammt	☐	☐	☐	☐	☐
9. ... ist mein Kind viel herumgetobt und hat sich bewegt	☐	☐	☐	☐	☐
10. ... hatte mein Kind Angst, sein Asthma/ seine Neurodermitis könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐	☐

3. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Zeit...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind heftig geweint	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... war mein Kind ängstlich oder unsicher	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... war mein Kind frisch und munter	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... war mein Kind schlecht gelaunt und quengelig	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... war mein Kind angestrengt	☐	☐	☐	☐	☐
8. ... hat mein Kind schnell geweint	☐	☐	☐	☐	☐

In der letzten Zeit...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
9. ... war mein Kind schnell unzufrieden	☐	☐	☐	☐	☐
10. ... wurde mein Kind leicht wütend	☐	☐	☐	☐	☐
11. ... war mein Kind nervös und zappelig	☐	☐	☐	☐	☐
12. ... war mein Kind wegen seines Asthmas/ seiner Neurodermitis traurig	☐	☐	☐	☐	☐



4. Selbstwert

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

5. Familie

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

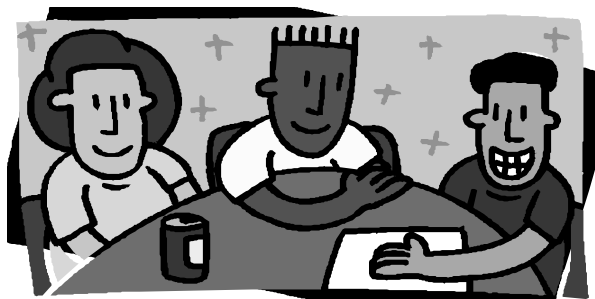
6. Freunde



In der letzten Zeit...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hat mein Kind mit anderen Kindern gespielt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war mein Kind gern mit anderen zusammen	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war mein Kind kontaktfreudig	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... „hatte mein Kind Schwierigkeiten mit Lehrern, Kindern und Freunden	☐	☐	☐	☐	☐
5.wollte mein Kind, daß keiner seiner Freunde etwas von seinem Asthma/ seiner Neurodermitis merkt	☐	☐	☐	☐	☐

7. (Vor-)Schule/Kindergarten

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



8. Hat Ihr Kind Asthma?



☐ Ja

bitte beantworten Sie die nächsten 15 Fragen

☐ Nein

bitte fahren Sie mit Fragen-Block 9. fort

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

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

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

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?									
☐ ausgezeichnet		☐ sehr gut		☐ gut		☐ weniger gut		☐ 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 ?				
• im Beruf An _____ Tagen		• zu Hause An _____ Tagen			• im Beruf An _____ Tagen		• zu Hause 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	öfter				
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	

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 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.	☐	☐	☐	☐
2. ... in Dingen, die einige Kraft benötigen, wie Radfahren oder Rollschuhlaufen.	☐	☐	☐	☐
3. ... etwas heben, sich bücken oder sich beugen.	☐	☐	☐	☐

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?	☐	☐	☐	☐
2. ... durch Schwierigkeiten mit seiner körperlichen Gesundheit eingeschränkt in der Fähigkeit, jegliche Art von Hausaufgaben oder Aktivität mit Freunden auszuführen?	☐	☐	☐	☐

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 zugetroffen?

	sehr oft	ziemlich oft	manchmal	fast nie	nie
1. Es stritt viel.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Es hatte Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsprobleme.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Es log oder schummelte.	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Es benahm sich nervös.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Es benahm sich verstört oder aufgeregt.	☐	☐	☐	☐	☐

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?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... seinen Freundschaften?	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... seinem Leben insgesamt?	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Mein Kind ist noch nie ernsthaft krank gewesen.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ich mache mir mehr Sorgen um die Gesundheit meines Kindes, als andere Eltern um die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐

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?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... das emotionale (seelische) Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes?	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐
4. Das emotionale Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes.	☐	☐	☐	☐

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?	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... verschiedene alltägliche Familienaktivitäten (Essen, Fernsehen) unterbrochen?	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	☐	☐	☐	☐
3. Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.	☐	☐	☐	☐
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	☐	☐	☐	☐
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	☐	☐	☐	☐
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	☐	☐	☐	☐
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	☐	☐	☐	☐

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

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.	☐	☐	☐	☐
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.	☐	☐	☐	☐
29. Durch die Krankheit des einen Kindes Sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	☐	☐	☐	☐
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	☐	☐	☐	☐
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	☐	☐	☐	☐
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	☐	☐	☐	☐
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ich habe Vertrauen in die medizinische Behandlung.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Die derzeitige medizinische Behandlung meines Kindes erscheint mir sinnvoll	☐	☐	☐	☐	☐
4. Durch unterschiedliche Ärztemeinungen fühle ich mich verunsichert.	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐	☐

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	☐	☐	☐	☐	☐

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	☐	☐	☐
3. mehrere Treppenabsätze steigen	☐	☐	☐

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	☐	☐
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	☐	☐

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	☐	☐
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	☐	☐

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen 4 Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagsaktivitäten zu Hause und im Beruf behindert?				
☐ überhaupt nicht	☐ ein bißchen	☐ mäßig	☐ ziemlich	☐ sehr

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das an, was Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen...	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
9. ... voller Schwung?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. ... sehr nervös?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. ... so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. ... ruhig und gelassen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. ... voller Energie?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. ... entmutigt und traurig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. ... erschöpft?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. ... glücklich?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. ... müde?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

18. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?

☐ immer ☐ meistens ☐ manchmal ☐ selten ☐ nie

23. Angaben zu Ihrer Person

1.	Sind Sie ☐ weiblich? ☐ männlich?
2.	Bitte geben Sie Ihr Gewicht, _____kg und Ihre Größe an _____cm
3.	Welche Staatsangehörigkeit haben Sie? ☐ deutsch ☐ andere
4.	Wann sind Sie geboren? ____ Monat ____ ____ Jahr
5.	Wie ist Ihr Familienstand? ☐ ledig ☐ verheiratet ☐ geschieden / getrennt lebend ☐ verwitwet
6.	Leben Sie mit einem festen Partner zusammen? ☐ nein ☐ ja Wieviele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen? Insgesamt ____ Personen Wieviele davon sind 18 Jahre oder älter? ____ Personen
7.	Welchen höchsten Schulabschluß haben Sie? ☐ Hauptschule / Volksschule ☐ Fachhochschule ☐ Realschule / Mittlere Reife ☐ Abitur / allgemeine Hochschulreife ☐ Polytechnische Oberschule ☐ anderen Schulabschluß ☐ kein Schulabschluß

8.	Welche Berufsbildung haben Sie abgeschlossen?	
	☐ Lehre (berufliche-betriebliche Ausbildung) ☐ Fachschule ☐ Fachhochschule, Ingenieurschule (Meister-, Technikerschule, Berufs- Fachakademie)	☐ Universität, Hochschule ☐ andere Berufsausbildung ☐ keine Berufsausbildung
9.	Sind Sie zur Zeit erwerbstätig?	
	☐ ja, ganztags ☐ ja, mindestens halbtags ☐ ja, weniger als halbtags	☐ nein, Hausfrau / Hausmann ☐ nein, in Ausbildung ☐ nein, arbeitslos / erwerbslos ☐ nein, Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrente ☐ nein, Altersrente ☐ nein, anderes
10.	Zu welcher der nachfolgenden Gruppen gehört/ gehörte Ihr Beruf	
	<u>ARBEITER</u>	
	☐ un- oder angelernter Arbeiter ☐ gelernter Arbeiter, Facharbeiter ☐ Vorarbeiter, Kolonnenführer, Meister, Polier, Brigadier	
	<u>ANGESTELLTER</u>	
	☐ Angestellter mit einfacher Tätigkeit (z.B. Verkäufer, Kontorist) ☐ Angestellter mit schwieriger Tätigkeit (z.B. Sachbearbeiter, Buchhalter) ☐ Angestellter mit leitender Tätigkeit (z.B. wiss. Angestellter, Abteilungsleiter) ☐ Angestellter mit umfassender Tätigkeit (z.B. Direktor, Geschäftsführer)	
	<u>BEAMTER</u>	
	☐ Beamter im einfachen Dienst ☐ Beamter im gehobenen Dienst ☐ Beamter im mittleren Dienst ☐ Beamter im höheren Dienst	
	<u>SELBSTÄNDIGER</u>	
	☐ Selbständiger Landwirt / Genossenschaftsbauer ☐ Akademiker in freiem Beruf (z.B. Arzt, Rechtsanwalt, Steuerberater) Selbständig im Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung ☐ mithelfender Familienangehöriger	
	<u>SONSTIGES</u>	
	☐ 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	
	☐ bis unter 1.000 DM ☐ 1.000 bis unter 2.000 DM ☐ 2.000 bis unter 3.000 DM ☐ 3.000 bis unter 4.000 DM	☐ 4.000 bis unter 5.000 DM ☐ 5.000 bis unter 6.000 DM ☐ 6.000 bis unter 7.000 DM ☐ 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 <u>4</u> <u>Wochen</u> ?	in den letzten <u>12</u> <u>Monaten</u> ?
• 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

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.

<u>Ein Beispiel:</u>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
In der letzten Woche ...					
... „hat mein Kind sich wohlgefühlt“	☐	☐	☐	☒	☐

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?

☐ Asthma (Atemnot)	Bekannt seit? 19 ____	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? ☐ leicht ☐ mittel ☐ schwer
☐ Neurodermitis (Hautjucken)	Bekannt seit? 19 ____	Wie ist die Erkrankung bei Ihrem Kind ausgeprägt? ☐ leicht ☐ mittel ☐ 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 <u>pro Tag</u>
• Körperliche Pflege des Kindes	• _____ Stunden
• Hilfe bei der Behandlung	• _____ Stunden

4. Hat Ihr Kind hier während des Aufenthaltes folgende ärztliche Dienste in Anspruch genommen?

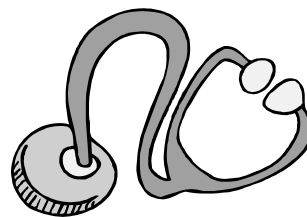
	ja	nein
• Ambulante Notaufnahme des Krankenhauses	☐	☐
• Ärztlicher Notdienst	☐	☐
• Notarztwagen	☐	☐
• Stationäre Aufnahme im Krankenhaus	☐	☐

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

	ja	nein	Wenn ja, wieviele Besuche
• Kinderarzt	☐	☐	_____ mal
• Lungenfacharzt	☐	☐	_____ mal
• Hautfacharzt	☐	☐	_____ mal
• Arzt für Innere Medizin	☐	☐	_____ mal
• Allergologe	☐	☐	_____ mal
• Nervenfacharzt	☐	☐	_____ mal
• Naturheilkundler/ Homöopath	☐	☐	_____ mal
• Heilpraktiker	☐	☐	_____ mal
• Psychologe	☐	☐	_____ mal
• Ernährungsberater	☐	☐	_____ mal
• Erziehungsberater	☐	☐	_____ mal
• Krankengymnast	☐	☐	_____ mal
• sonst. Behandler: _____	☐	☐	_____ 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.

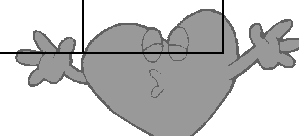
2. Körperliches Wohlbefinden

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

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	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte mein Kind zu nichts Lust	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hat mein Kind heftig geweint	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... war mein Kind ängstlich oder unsicher	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... war mein Kind frisch und munter	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... war mein Kind schlecht gelaunt und quengelig	☐	☐	☐	☐	☐
7. ... war mein Kind angestrengt	☐	☐	☐	☐	☐
8. ... hat mein Kind schnell geweint	☐	☐	☐	☐	☐

In der letzten Zeit hier in der Klinik ...	nie	selten	manch- mal	oft	immer
9. ... war mein Kind schnell unzufrieden	☐	☐	☐	☐	☐
10. ... wurde mein Kind leicht wütend	☐	☐	☐	☐	☐
11. ... war mein Kind nervös und zappelig	☐	☐	☐	☐	☐
12. ... war mein Kind wegen seines Asthmas/ seiner Neurodermitis traurig	☐	☐	☐	☐	☐



4. Selbstwert

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

5. Familie

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



6. Freunde

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

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	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hat meinem Kind die (Vor-)Schule/ die Kindergruppe/ der Kindergarten Spaß gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... ließ sich mein Kind leicht ablenken und war zerstreut	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hat mein Kind bei kleineren Aufgaben viele Fehler gemacht	☐	☐	☐	☐	☐
5. ... konnte sich mein Kind gut konzentrieren und war aufmerksam	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... konnte mein Kind nicht alles mitmachen in der (Vor-) Schule/ in der Kindergruppe/ im Kindergarten wegen seiner Erkrankung	☐	☐	☐	☐	☐



8. Hat Ihr Kind Asthma?



☐ Ja

bitte beantworten Sie die nächsten 15 Fragen

☐ Nein

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

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

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

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 <u>hier in der Klinik</u> wegen der Erkrankung Ihres Kindes nicht an den verordneten Anwendungen teilnehmen?	
An _____ Tagen	

Welche Medikamente (Tabletten, Salben, Sprays, Spritzen, Inhalationen, usw.) hat Ihr Kind <u>hier in der Klinik</u> 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			
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
• _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐
2. ... in Dingen, die einige Kraft benötigen, wie Radfahren oder Rollschuhlaufen.	☐	☐	☐	☐
3. ... etwas heben, sich bücken oder sich beugen.	☐	☐	☐	☐

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?	☐	☐	☐	☐
2. ... durch Schwierigkeiten mit seiner körperlichen Gesundheit eingeschränkt in der Fähigkeit, jegliche Art von Hausaufgaben oder Aktivität mit Freunden auszuführen?	☐	☐	☐	☐

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

15. 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.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Es hatte Konzentrations- oder Aufmerksamkeitsprobleme.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Es log oder schummelte.	☐	☐	☐	☐	☐

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

	immer	meistens	manchmal	selten	nie
1. Es fühlte sich einsam.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Es benahm sich nervös.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Es benahm sich verstört oder aufgeregt.	☐	☐	☐	☐	☐

17. 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?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... seinen Freundschaften?	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... seinem Leben insgesamt?	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Mein Kind ist noch nie ernsthaft krank gewesen.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ich mache mir mehr Sorgen um die Gesundheit meines Kindes, als andere Eltern um die Gesundheit ihrer Kinder.	☐	☐	☐	☐	☐

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

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 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?	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... das emotionale (seelische) Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes?	☐	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐
4. Das emotionale Wohlbefinden oder Verhalten Ihres Kindes.	☐	☐	☐	☐

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?	☐	☐	☐	☐	☐
6. ... verschiedene alltägliche Familienaktivitäten (Essen, Fernsehen) unterbrochen?	☐	☐	☐	☐	☐

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 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.	☐	☐	☐	☐
2. Durch Termine im Krankenhaus geht Arbeitszeit verloren.	☐	☐	☐	☐
3. Ich muß meine Arbeitszeit verkürzen, weil ich mich um mein krankes Kind kümmern muß.	☐	☐	☐	☐
4. Um die medizinischen Kosten decken zu können, ist zusätzliches Einkommen nötig.	☐	☐	☐	☐
5. Ich habe wegen der Krankheit meines Kindes aufgehört zu arbeiten.	☐	☐	☐	☐
6. Aufgrund der Krankheit unseres Kindes können wir keine weiten Reisen unternehmen.	☐	☐	☐	☐
7. Die Leute in der Nachbarschaft behandeln uns anders wegen der Krankheit unseres Kindes.	☐	☐	☐	☐

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

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.	☐	☐	☐	☐
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.	☐	☐	☐	☐
29. Durch die Krankheit des einen Kindes Sorge ich mich ständig um die Gesundheit der anderen.	☐	☐	☐	☐
30. Durch die besonderen Bedürfnisse des kranken Kindes kommt es zwischen den anderen Kindern zu Streitereien.	☐	☐	☐	☐
31. Die Krankheit des einen Kindes macht den anderen Kindern Angst.	☐	☐	☐	☐
32. Meine anderen Kinder scheinen öfter krank zu sein und öfter unter Schmerzen und Beschwerden zu leiden als andere Kinder ihres Alters.	☐	☐	☐	☐
33. Die Schulnoten meiner anderen Kinder leiden aufgrund der Krankheit des einen Kindes.	☐	☐	☐	☐

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.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ich habe Vertrauen in die medizinische Behandlung.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Die derzeitige medizinische Behandlung meines Kindes erscheint mir sinnvoll	☐	☐	☐	☐	☐
4. Durch unterschiedliche Ärztemeinungen fühle ich mich verunsichert.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Ich bin mir unsicher, welche Behandlungsmethode die richtige ist.	☐	☐	☐	☐	☐

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	☐	☐	☐	☐	☐

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	☐	☐	☐
3. mehrere Treppenabsätze steigen	☐	☐	☐

Hatten Sie <u>hier während des 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	☐	☐
5. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	☐	☐

Hatten Sie <u>hier während des 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	☐	☐
7. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	☐	☐

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <u>hier während des Klinikaufenthaltes</u> bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten behindert?
☐ überhaupt nicht ☐ ein bißchen ☐ mäßig ☐ ziemlich ☐ sehr

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen hier während des Klinikaufenthaltes gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile das an, was Ihrem Befinden am ehesten entspricht.)

Wie oft waren Sie <u>hier während des Klinikaufenthaltes</u> ...	immer	meistens	ziemlich oft	manchmal	selten	nie
9. ... voller Schwung?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. ... sehr nervös?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. ... so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. ... ruhig und gelassen?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. ... voller Energie?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. ... entmutigt und traurig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. ... erschöpft?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. ... glücklich?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. ... müde?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

18. Wie häufig haben hier während des Klinikaufenthaltes Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Mitpatienten usw.) beeinträchtigt?

☐ immer ☐ meistens ☐ manchmal ☐ selten ☐ nie

23. Angaben zu Ihrer Person

1.	Sind Sie ☐ weiblich? ☐ männlich?
2.	Bitte geben Sie Ihr Gewicht, _____kg und Ihre Größe an _____cm
3.	Welche Staatsangehörigkeit haben Sie? ☐ deutsch ☐ andere
4.	Wie alt sind Sie __ __ Jahre
5.	Wie ist Ihr Familienstand? ☐ ledig ☐ verheiratet ☐ geschieden / getrennt lebend ☐ verwitwet
6.	Leben Sie mit einem festen Partner zusammen? ☐ nein ☐ ja Wieviele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen? Insgesamt __ __ Personen Wieviele davon sind 18 Jahre oder älter? __ __ Personen

12. Welche Kosten sind Ihnen durch die Erkrankung Ihres Kindes <u>hier in der Klinik</u> 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



