

**Belastungserleben, Krankheitsbewältigung und Lebensqualität
vor und nach stationärer Rehabilitation bei Eltern von
neurodermitiskranken Kindern**

vorgelegt von

Corinna Terpitz

als Dissertation zur Erlangung des Grades einer
Doktorin der Philosophie (Dr. phil.) in der
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
der Universität Dortmund

Dortmund

2003

Betreuer: Prof. Dr. Heinrich Tröster

Betreuerin: Prof. Dr. Ulrike Petermann

INHALT

Einleitung

1.1	Die atopische Dermatitis (Neurodermitis)	5
1.1.1.	Definition und Krankheitsbild	5
1.1.2	Epidemiologie	5
1.1.3	Diagnostik	6
1.2	Das biopsychosoziale Modell der atopischen Dermatitis	6
1.2.1	Die Disposition	7
1.2.2	Auslösende Bedingungen (Umwelteinflüsse)	10
1.2.3	Aufrechterhaltende Bedingungen	13
	1.2.3.1 Der psychosoziale Belastungsteufelskreis	13
	1.2.3.2 Der Compliance Teufelskreis	14
	1.2.3.3 Der Juckreiz-Kratz-Teufelskreis	15
1.3	Auswirkungen der atopischen Dermatitis auf die Familie	16
1.3.1	Auswirkungen auf die erkrankten Kinder	16
1.3.2	Auswirkungen auf die Eltern erkrankter Kinder	18
1.3.3	Zusammenfassung	21
1.4	Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei chronischen Krankheiten	22
1.4.1	Definition und Forschungsstand	22
1.4.2	Erfassung und Operationalisierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	23
1.4.3	Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	24
1.4.4	Determinanten der Lebensqualität bei atopischer Dermatitis	26
1.4.5	Zusammenfassung	27
1.5	Therapie der atopischen Dermatitis	28
1.5.1	Die dermatologische Behandlung	29
1.5.2	Psychologisch-verhaltenstherapeutische Methoden	29
	1.5.2.1 Kratzkontrollstrategien	29
	1.5.2.2 Entspannungsverfahren	31
	1.5.2.3 Stressmanagement	32
1.5.3	Ernährungsumstellung	33
1.5.4	Neurodermitisschulung	33
	1.5.4.1 Elternschulungen und ihre Evaluation	35

1.5.4.2	Zusammenfassung	40
1.6	Fragestellung der Untersuchung	41
2	Methode	
2.1	Erhebungsinstrumente	43
2.1.1	Erfassung des Schweregrads	43
2.1.2	Erfassung des Belastungserlebens	44
2.1.3	Erfassung des Copings	45
2.1.4	Erfassung der Lebensqualität	47
2.2	Intervention	48
2.2.1	Das Behandlungsprogramm	48
2.2.1.1	Medizinische Therapie	48
2.2.1.2	Klimatherapie	49
2.2.1.3	Die Neurodermitisschulung	49
2.2.2	Struktur des Klinikaufenthaltes der Patienten	50
2.3	Beschreibung der Stichprobe	50
2.3.1	Soziodemographische Merkmale	51
2.3.2	Erkrankungsbezogene Merkmale	51
2.4	Aufbau und Organisation der Studie	54
2.5	Hypothesen	55
3	Ergebnisse	
3.1	Belastungserleben, Coping und Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation	56
3.1.1	Belastungserleben	56
3.1.1.1	Skalenanalyse des Fragebogens zu Sorgen und Belastungen	56
3.1.1.2	Zusammenhänge des Belastungserlebens mit erkrankungsbezogenen und soziodemographischen Daten	57
3.1.2	Coping	59
3.1.2.1	Skalenanalyse der Fragebögen zum Coping	59
3.1.2.2	Coping im Vergleich zu anderen Stichproben	60
3.1.2.3	Zusammenhänge des Copings mit soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Daten und dem Belastungserleben	61
3.1.3	Gesundheitsbezogene Lebensqualität	63
3.1.3.1	Skalenanalyse des Fragebogens zur Lebensqualität der Eltern	63

3.1.3.2	Die Lebensqualität der Eltern im Vergleich zu einer Stichprobe ambulant behandelter Kinder	64
3.1.3.3	Zusammenhänge der Lebensqualität mit soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Daten	65
3.1.3.4	Zusammenhänge der Lebensqualität mit dem Belastungserleben und dem Coping	66
3.2	Veränderungen nach der Rehabilitation	68
3.2.1	Selektion der Stichprobe über die drei Messzeitpunkte	69
3.2.2	Ergebnisse zu den Veränderungshypothesen	75
3.2.2.1	Veränderungen im Schweregrad der AD der Kinder	76
3.2.2.2	Veränderungen im Belastungserleben der Eltern	77
3.2.2.3	Veränderungen im Coping der Eltern	81
3.2.2.4	Veränderungen in der Lebensqualität der Eltern	84
3.3	Determinanten des Rehabilitationserfolgs	87
3.3.1	Zunahme an Lebensqualität in Abhängigkeit vom Ausgangswert	88
3.3.2	Zunahme an Lebensqualität und soziodemographische und erkrankungsbezogene Merkmale	91
3.3.3	Zunahme an Lebensqualität und das Ausgangsniveau der Belastung und des Copings zu Beginn der Rehabilitation	93
3.3.4	Zunahme an Lebensqualität und Abnahme im Belastungserleben	97
3.3.5	Zunahme an Lebensqualität und Verbesserungen im Coping	99
3.3.6	Vorhersage des Rehabilitationserfolgs	101
4	Diskussion	
4.1	Repräsentativität der Stichprobe	105
4.2	Methodische Probleme bei der Untersuchung	107
4.3	Interpretation und Bedeutung der Ergebnisse	111
4.4	Implikationen für weitere Untersuchungen	117
4.5	Implikationen für die Rehabilitation neurodermitiskrankter Kinder und ihrer Eltern	118
5	Literaturverzeichnis	120
6	Zusammenfassung	128

1 Einleitung

1.1 Die atopische Dermatitis

1.1.1 Definition und Krankheitsbild

Die atopische Dermatitis (AD), auch als Neurodermitis, atopisches oder endogenes Ekzem bezeichnet, ist eine Hauterkrankung aus dem Formenkreis atopischer Erkrankungen. Zu diesen Erkrankungen gehören außerdem das Asthma Bronchiale und die Rhinitis allergica. Die Atopie ist eine abnorme, familiär auftretende Überempfindlichkeit gegenüber Umweltstoffen (Ring, Vieluf & Höger, 1996). Die AD manifestiert sich gehäuft im Säuglingsalter und tritt überwiegend chronisch-rezidivierend auf (Voigtländer, 1995). Das Ekzem der Haut ist durch Rötung, Papeln und Krusten gekennzeichnet, als Hauptsymptom gilt der ausgeprägte Juckreiz, der für die betroffenen Kinder quälend ist. Die Lokalisation und Art des Ausschlags verändert sich mit zunehmendem Alter. So zeigt sich das Ekzem bei Säuglingen und Kleinkindern bis zu zwei Jahren in der Regel als sog. Milchschorf, auf der Kopfhaut und den Wangen, den Arm- und Kniestreckseiten. Werden die Kinder älter, kommt eine Lichenifikation (vergrößertes Faltenrelief) der Haut hinzu. Das Ekzem ist gelenknah in Beugen, Nacken, Hals und Oberschenkeln lokalisiert. Im Erwachsenenalter tritt die Erkrankung an ähnlicher Lokalisation primär durch aufgekratzte Knötchen in Erscheinung. Da die vorgeschädigte und aufgekratzte Haut besonders empfänglich für Keime ist, können sich neben den Symptomen des Ekzems noch zusätzliche Infektionen und Entzündungen bilden, z.B. Mykosen oder Herpesbefall. Durch die starke Sichtbarkeit leiden die Patienten häufig unter Stigmatisierung.

1.1.2 Epidemiologie

Zur Prävalenz der Erkrankung gibt es sehr unterschiedliche Angaben, wohl auch deshalb, weil die Daten auf unterschiedliche Weise erhoben wurden (Fragebogen vs. dermatologische Untersuchung) und die Patienten zum Zeitpunkt der Erhebung durch den chronisch-rezidivierenden Charakter der Erkrankung beschwerdefrei sein können. Aus letzterem Grund ist die Erfassung der kumulativen Inzidenzrate (aller Personen, die in ihrem Leben bereits an der AD erkrankt waren) bei der Schätzung der Häufigkeit einer in Schüben auftretenden Erkrankung genauer. Zusammenfassende Arbeiten (Schäfer, 1999; Schäfer & Ring, 1998) berichten über eine Häufigkeit der AD in Deutschland zwischen 1 % und 20 %. Auf der Grundlage solcher Studien, die zur Erhebung eine dermatologische Untersuchung heranzogen, kann von einer Prävalenzrate unter Vorschulkindern in Deutschland zwischen 11 % und 12 % und Erwachsenen zwischen 2 % und 3 % ausgegangen werden. Mit zunehmendem Alter

zeigt sich eine Abnahme der Symptomatik. Eine Zunahme der Prävalenz während der letzten Jahrzehnte kann aus Langzeitstudien aus dem europäischen Ausland geschlossen werden (vgl. Schäfer und Ring, 1998). Zahlen zur Erstmanifestation der AD liefert eine Untersuchung von Rajka (1989). 57 % der Patienten erkrankten vor Vollendung des ersten, 87 % vor Vollendung des sechsten Lebensjahres, nach dem 20. Lebensjahr erkranken nur noch 2 % erstmals am atopischen Ekzem.

1.1.3 Diagnostik

Zur Diagnosestellung gibt es keinen einzelnen, eindeutigen, klinischen Parameter. Auf Grund verschiedener Kriterien kann ein erfahrener Arzt die Diagnose stellen. Hierzu stellten Hanifin und Rajka (1980) vier Hauptkriterien und 23 Nebenkriterien zusammen, an denen sich der Diagnostiker orientieren kann. Als Hauptkriterien gelten Juckreiz, typische Morphologie und Verteilung (dem Alter des Patienten entsprechend), chronisch-rezidivierender Verlauf und eine Eigen- oder Familienanamnese für atopische Erkrankungen. Unter die Nebenkriterien fallen u.a. Hauttrockenheit, erhöhtes Gesamt IgE (Immunglobulin E, welches bei einer allergischen Reaktion ausgeschüttet wird) und früher Krankheitsbeginn. Außerdem sind auf der Grundlage dieser diagnostischen Kriterien Fragebogen entwickelt worden, die sich im deutschsprachigen Raum noch in der Entwicklung befinden (Schäfer, 1999).

Um den Schweregrad der Erkrankung vergleichbar einschätzen zu können, wurde der Severity Score of Atopic Dermatitis SCORAD (European Task Force on Atopic Dermatitis, 1993) entwickelt. Bei diesem Verfahren werden die Hautveränderungen und Symptome in ihrer Ausdehnung, Erscheinung und Intensität durch den Diagnostiker eingeschätzt. Der Patient selbst schätzt subjektiv seine Beeinträchtigung durch Juckreiz und Schlafverlust. Diese drei Einheiten werden unterschiedlich gewichtet und zu einem Summenscore addiert.

1.2 Das biopsychosoziale Modell der atopischen Dermatitis

Für Verursachung und Aufrechterhaltung der AD werden verschiedene Faktoren diskutiert. Die Schwierigkeit bei der Erforschung der Ursachen, Auslöser und Folgen besteht darin, dass diese häufig nicht unabhängig voneinander erhoben werden können, z.B. hat die AD psychosozialen Stress für Kind und Eltern zur Folge, gleichzeitig ist psychosozialer Stress ein Grund für neue Schübe und stellt möglicherweise einen Auslöser für die Erkrankung dar. Ob der Stress nun eine Folge oder die Ursache für die Erkrankung darstellt, ist nach Beginn der Erkrankung nicht mehr festzustellen. Eine Ursache-Wirkung-Analyse ist also kaum durchführbar. Es kann aber angenommen werden, dass die Erkrankung multifaktoriell bestimmt wird. Das biopsychosoziale Modell der atopischen Dermatitis von Warschburger und Petermann (1999) versucht dem multifaktoriellen Charakter der Erkrankung gerecht zu

werden (Abbildung 1). Hierbei werden drei Gruppen von beeinflussenden Faktoren unterschieden: Disposition, Umwelteinflüsse bzw. Auslöser, die zur Erstmanifestation führen und die aufrechterhaltenden Bedingungen. Im Folgenden soll nun auf die einzelnen Komponenten dieser Einflussgrößen in Bezug auf den Verlauf der Erkrankung detailliert eingegangen werden.

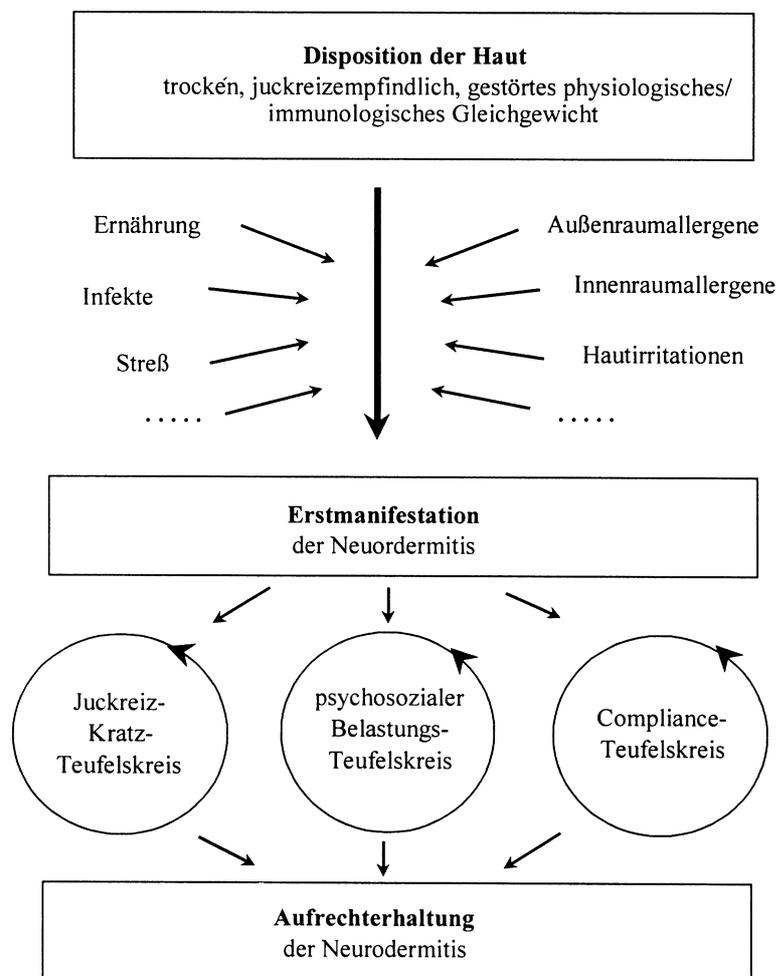


Abbildung 1 Das biopsychosoziale Modell der Entstehung und Aufrechterhaltung der Neurodermitis (Warschburger und Petermann, 1999, S.13)

1.2.1 Die Disposition

Es wird angenommen, dass die Atopie als eine polygene Disposition vererbt wird. Die Erkrankung tritt familiär gehäuft auf. Ist ein Elternteil erkrankt, leiden 30.8 % der Kinder ebenfalls unter der AD (Schäfer & Ring, 1998). Kinder erkrankter Eltern haben also ein sechsfach höheres Risiko eine AD zu entwickeln, als Kinder, deren Eltern nie erkrankt waren. Patienten, die an der AD erkranken, zeigen einerseits charakteristische Hautmerkmale,

andererseits eine erhöhte IgE (Antikörper Immunglobulin E) - Bildung im Blutserum. Welche Mechanismen oder Charakteristika genau vererbt werden, ist bisher ungewiss. Die Hautcharakteristika können ebenso eine Folge z.B. von Infektionen oder des dysfunktionalen Immunsystems der Haut sein. Das vorliegende biopsychosoziale Modell geht von der z.Z. vorherrschenden Annahme aus, dass Neugeborene bereits mit charakteristischen Hautfunktionen und einem dysfunktionalen immunologischen Gleichgewicht der Haut geboren werden.

Typische Hautcharakteristika. Patienten mit einer AD weisen ein spezifisches Muster an gestörter Hautfunktion auf. Auffällig ist zunächst die gestörte Barrierefunktion der Haut. Diese ist gegenüber Allergenen, Bakterien und Viren eingeschränkt. Folge oder auch Ursache dieser Störung ist ein Erhöhung des transepidermalen (die Oberschicht der Haut betreffenden) Wasserverlustes. In der atopischen Haut sind außerdem eine Verringerung der Häufigkeit von Talgdrüsen bzw. deren Größe zu finden (Voigtländer, 1995), weshalb die Talgproduktion eingeschränkt ist. In der Folge ist die Haut besonders trocken, was ein wichtiges Symptom der AD darstellt. Des Weiteren sind vegetative Hautfunktionen gestört, was zu einer erhöhten Schweißbildung, einer dysfunktionalen Temperaturregelung und Durchblutung führt. Die Haut von Patienten mit AD ist im Vergleich zu Gesunden durch eine andere Keimbeseidlung gekennzeichnet. Normale Haut ist überwiegend durch Bakterien besiedelt, bei atopischer Haut ist bei über 90 % der Betroffenen Staphylococcus aureus der Hauptkeim (Abeck, 1996).

Störung des immunologischen Gleichgewichts der Haut. Bei der Entstehung der AD wird von einer Störung des humoralen und des zellulären Immunsystems ausgegangen. Zum humoralen System gehören Antikörper (z.B. IgE) in Serum und Gewebe. Das zelluläre Immunsystem besteht aus Zellen, die diese Antikörper produzieren und transportieren. Dazu gehören weiße Blutkörperchen (z.B. T-Zellen), die die IgE-Produktion steuern. In der Haut findet man außerdem Langerhanszellen, die Fremdpartikel erkennen und den T-Zellen präsentieren können. Als weiteren Bestandteil des zellulären Immunsystems sind die Mastzellen in der Haut zu nennen, an die sich IgE binden kann (Werfel, 1999). Wird das Immunsystem mit einem Antigen in Berührung gebracht, löst dies, vermittelt durch beteiligte Zellen (Langerhanszellen, T-Zellen) eine Produktion von spezifischen Antikörpern, spezifischem IgE im Blut aus (Brostoff & Hall, 1991). Diese Antikörper oder Immunglobuline koppeln an so genannte Mastzellen an (Abbildung 2).

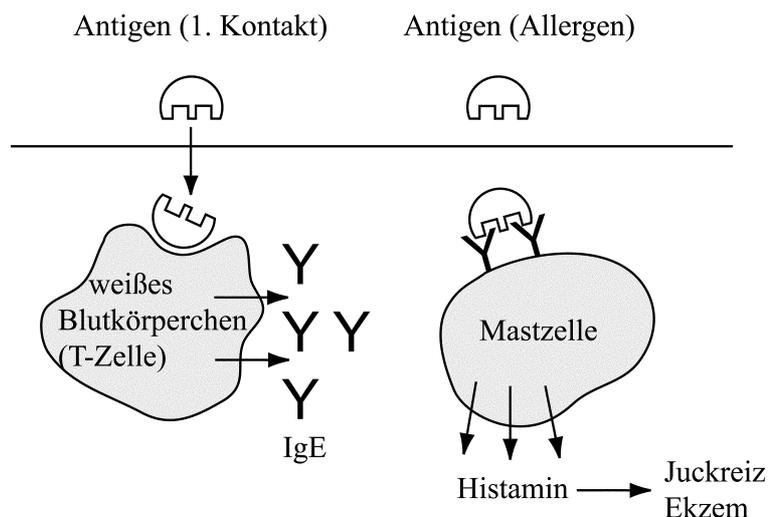


Abbildung 2 Sensibilisierung und allergischen Reaktion des Immunsystems bei der AD
(vereinfacht nach Brostoff & Hall, 1991, S.254)

Bei diesem Erstkontakt, der als Sensibilisierung bezeichnet wird, werden keine Symptome erkennbar. Nur wenn die Antikörper in Verbindung mit der Mastzelle ein zweites Mal mit dem Antigen in Berührung kommen, wird von der Mastzelle ein Mediator (z.B. Histamin, s.u.) ausgeschüttet. Die Besonderheit bei der AD im Vergleich zur gesunden Haut besteht in der Art des Antigens, die diese Reaktion auslöst. Bei Allergikern fungieren z.B. Tierereiweiße oder Pollen als Antigene, die von nicht Allergikern als ungefährlich erkannt werden, so dass keine Antikörper gebildet werden.

In verschiedenen Untersuchungen wurden bei Atopikern Abweichungen in Menge, Art und Funktion der Zellen und Antikörper gefunden. So wird derzeit u.a. ein Ungleichgewicht von T-Zellen-Untergruppen mitverantwortlich gemacht für den Beginn und die Chronifizierung der AD (Buske-Kirschbaum, Geiben & Hellhammer, 2001; Werfel, 1999). Als entscheidender Stoff in der Haut, der die Symptome der AD auslöst und den Krankheitsverlauf entscheidend mitbestimmt, ist Histamin anzusehen. Histamin ist ein Produkt des dermalen Immunsystems. Es löst Juckreiz in der Haut aus und wirkt proinflammatorisch. Die Entzündungsreaktion dient der Abwehr von Eindringlingen.

Histamin bzw. ein weiterer Stoff, das Neuropeptid Substanz P, welches in der Haut in den Nervenendigungen vorkommt und das in den Mastzellen nachweisbar ist, bewirkt verstärktes Schwitzen, eine leichtere Juckreizwahrnehmung und die paradoxe vasomotorische Reaktion des weißen Dermographismus, nachdem die nicht-ekzematöse Haut gekratzt wurde.

Diese vegetative Dysregulation steht mit dem dysfunktionalen Immunsystem in engem Zusammenhang (Ring et al. 1996; Abeck & Ring, 1999).

1.2.2 Auslösende Bedingungen (Umwelteinflüsse)

Zu den Auslösern der AD zählen Allergene, Stress, Infektionen und Hautirritationen, die im einzelnen mehr oder weniger gut erforscht sind. Weitere unerforschte Einflussgrößen werden nicht ausgeschlossen. Unter Berücksichtigung des Einflusses auf die Haut und ihren Immunprozess soll nun auf diese Gruppen von Auslösern (vgl. Abbildung 1) eingegangen werden.

Allergene. Säuglinge und Kleinkinder, die eine AD entwickeln, reagieren häufig allergisch auf verschiedene Gruppen von Allergenen. Hierbei sind die Nahrungsmittelallergene zu nennen, wie Tiereiweiße (Hühnerei, Kuhmilch, Fisch), Getreide (Weizen) und Zitrusfrüchte. Die Nahrungsmittelallergie wird allerdings häufig überschätzt. Letztendlich sind ca. 30 % der Atopiker durch eine Nahrungsmittelallergie beeinträchtigt und müssen entsprechend ihre Ernährung umstellen. Sehr häufig findet sich bei Atopikern außerdem eine Hausstaubmilbenallergie. Die Patienten sind allergisch gegen die Ausscheidungen der Hausstaubmilbe, die sich insbesondere in Matratzen und Bettzeug finden. Als dritte Allergengruppe sind die Aerosole zu nennen. Hierbei handelt es sich um Pollen (z.B. Birkenpollen), die je nach Jahreszeit unterschiedlich stark in der Luft vertreten sind und mehrere Kilometer weit fliegen können. Bei einem Allergiker werden diese normalen Stoffe aus der Umwelt als organismusschädigend eingestuft und bekämpft. Wie bereits beschrieben, bewirkt der Kontakt eines Antigens z.B. von Pollen mit dem Organismus eine Sensibilisierung des Immunsystems, welches mit der Bildung von Antikörpern beginnt. So wird bei einem zweiten Kontakt die allergische Reaktion in Gang gesetzt.

In einer neueren Untersuchung von Braun-Fahrlander et al. (2002) konnte gezeigt werden, unter welchen Umständen die Wahrscheinlichkeit der Auslösung bzw. Erstmanifestation einer Atopie vermittelt durch Allergene vermindert wird. Bei Schulkindern zeigte sich eine geringere Empfindlichkeit gegenüber Allergenen, zumindest in Bezug auf die Entwicklung von Asthma- und Heuschnupfensymptomen, wenn sie im Kleinkindalter vermehrt Endotoxinen (Bakterienbestandteile) ausgesetzt waren. Kinder, die auf einem Bauernhof groß wurden und sich bereits im ersten Lebensjahr in Tierställen aufhielten und frische Milch zu sich nahmen, wiesen signifikant weniger atopische bzw. allergische Reaktionen auf. Kinder aus nicht-ländlicher Umgebung hatten parallel dazu erhöhte IgE-Spiegel im Blutserum. Zusätzlich untersuchten die Autoren den aktuellen Endotoxingehalt in einer Staubprobe aus den Matratzen der Kinder, unabhängig von der Umgebung, in der sie

lebten. Kinder, deren Immunsystem auch aktuell noch dauerhaft Endotoxinen ausgesetzt war, zeigten signifikant weniger atopische Symptome. Die Autoren sehen in den Befunden eine Bestätigung der Hypothese, dass eine Endotoxinexposition eine wichtige Rolle bei der Toleranzentwicklung gegenüber Allergenen (z.B. Pollen, Hausstaubmilben) in der natürlichen Umgebung spielt, also einen protektiven Einfluss auf die Entwicklung atopischer Erkrankung nimmt.

Hautirritationen und mechanische Reizung der Haut. Eine Reizung der sehr trockenen und empfindlichen Haut von Kindern mit AD kann durch unterschiedliche Ursachen entstehen. Die Art der Kleidung und die der Hautreinigung stehen hier im Vordergrund. Bekleidung, die das Schwitzen fördert oder durch ihre grobe Struktur die Haut reizt (z.B. Wolle), gehören zu den potentiellen Auslösern von Juckreiz und Hautschädigungen. Bei der Hautreinigung führen entfettende Präparate leicht zu einer zusätzlichen Austrocknung der Haut, genauso wie zu heiße Bäder, welche ebenfalls zu Juckreiz und in der Folge zu Hautschädigungen führen (Frey, 1992).

Infekte. Als Auslöser für eine AD werden außerdem Infekte diskutiert. Es ist naheliegend, dass Infekte durch ihren Einfluss auf die Immunabwehr bei Kindern, die eine atopiespezifische Auffälligkeit des Immunsystems zeigen, das System ins Ungleichgewicht bringen könnten (Morren et al., 1994).

Stress. Buske-Kirschbaum et al. (2001) diskutieren zwei potentielle Vermittlungsprozesse zwischen Stress und der Hautsymptomatik bei Atopikern: das neuroendokrine System (HPA-Achse) und das sympathische Nervensystem, dessen Efferenzen mit dem Immunsystem anatomisch in engem Kontakt stehen. Beide beziehen die beschriebenen immunologischen Prozesse der Haut mit ein, bzw. beeinflussen diese entscheidend mit. Die Autoren integrieren die einzelnen Bestandteile zu einem Psychoendokrinen-immunologischen Modell der atopischen Dermatitis (Abbildung 3). Das zentrale Nervensystem (ZNS) kann über die Hypothalymic-Pituitary-Adrenale Axis (HPA Achse) durch Glucocorticoide (z.B. Cortisol) Einfluss auf das Immunsystem nehmen. Es wird angenommen, dass Glucocorticoide eine Unterdrückung von Entzündungsprozessen bewirken. Unter Stresseinwirkung wird normalerweise vermehrt Cortisol ausgeschüttet. Bei Atopikern ist diese Reaktion eingeschränkt. In einem Experiment wurden Kinder mit atopischem Ekzem künstlich unter psychosozialen Stress gesetzt, im Vergleich zu nicht erkrankten Kindern zeigten sie eine abgemilderte Ausschüttung von Cortisol. Daraus folgerten die Autoren, dass bei diesen Kindern unter Stress leichter Entzündungsprozesse in Gang kommen können (Buske-Kirschbaum et al., 1997).

Parallel zu diesem Prozess kann Stress über das autonome Nervensystem Einfluss auf das Immunsystem nehmen. Das sympathische Nervensystem steht mit dem Immunsystem

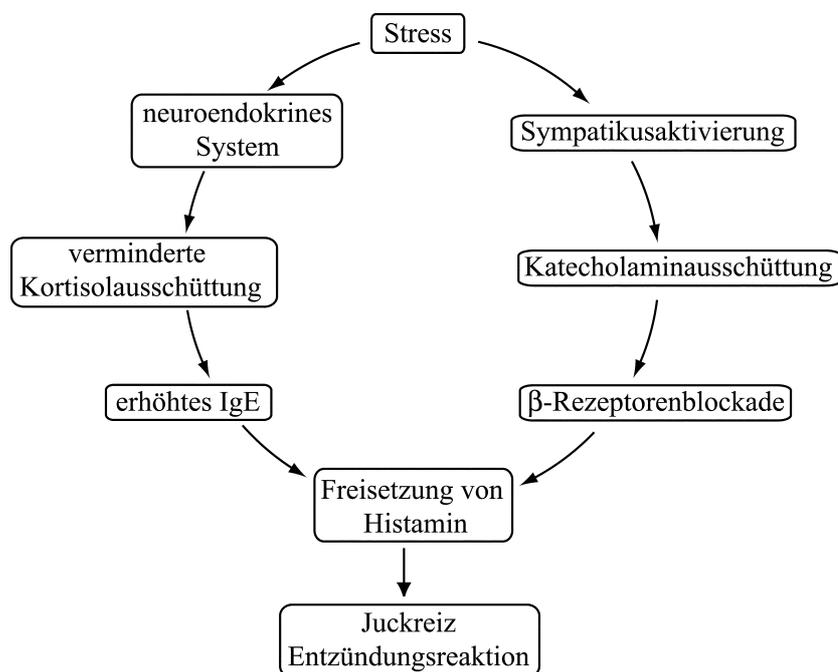


Abbildung 3 Zwei Vermittlungsprozesse zwischen Stress und atopischer Dermatitis

über Rezeptoren für adrenerge Substanzen auf den Immunzellen in Verbindung. Bei den Rezeptoren werden Alpha und Beta Rezeptoren unterschieden. Adrenerge und cholinerge Substanzen aus autonomen Nervenendigungen (z.B. Katecholamin), die auf Grund von Stress ausgeschüttet werden, binden sich an beide Rezeptorarten. Atopiker haben möglicherweise eine verminderte Responsivität der Beta-Rezeptoren (Szentivanyi, 1968), was zu einer verstärkten Reaktion, der durch Alpha Rezeptoren bewirkten Art führt. Diese zeichnet sich durch eine erhöhte vasokonstruktive Reaktion aus, die zum typischen weißen Dermographismus und mangelnder Hautdurchblutung führt. Des weiteren reagieren gebundene Alpha Rezeptoren mit einer Verringerung des zyklischen Adenosin-Monophosphat (cAMP), einem Botenstoff in der Regulation der Zelltätigkeit z.B. im Immunsystem. Eine Verringerung des cAMP-Spiegels wirkt sich verstärkend auf die Histaminfreisetzung durch die Mastzellen und die IgE-Bildung, gesteuert durch die T-Zellen aus (Helmbold et al., 1996). Und so setzt sich der bekannte Kreislauf der

Entzündungsverstärkung und der Juckreizwahrnehmung fort (Scholz, 1999; Buske-Kirschbaum et al., 2001).

1.2.3 Aufrechterhaltende Bedingungen

Durch verschiedene Probleme chronifiziert die AD. Als zentrales Problem ist das Kratzen als Reaktion auf den Juckreiz anzusehen, dass zu Hautschädigungen führt. Mangelndes Vertrauen in die Behandlung kann zu niedriger Compliance (z.B. Verzicht auf regelmäßiges Eincremen oder zu später Beginn mit kortisonhaltigen Salben bei Entzündungen der Haut) führen. Außerdem sind allgemeine psychische Belastungen und Stress für die Haut und ihre Immunabwehr schädlich. Diese aufrechterhaltenden Bedingungen der AD sind im biopsychosozialen Modell in drei sich gegenseitig beeinflussenden Teufelskreisen dargestellt: dem psychosozialen Belastungsteufelskreis, dem Juckreiz-Kratz-Teufelskreis und dem Compliance-Teufelskreis.

1.2.3.1 Der psychosoziale Belastungsteufelskreis

Münzel (1999) unterscheidet beim Einfluss der psychosozialen Belastung auf den Verlauf der AD zwei verschiedene Wirkungsebenen. Unter dem Einfluss von Stress kann sich einerseits, wie bereits unter den auslösenden Bedingungen dargestellt, über das Immunsystem die Hautsymptomatik verschlechtern. Außerdem führt ein verändertes Verhalten unter Stress (z.B. häufigeres Kratzen oder mangelnde Hautpflege) zu einer Zunahme der Hautprobleme.

Prospektive Studien, in denen der alltägliche Stress oder kritische Lebensereignisse protokolliert werden und parallel dazu die Symptomschwere untersucht wird, sind selten. Helmbold et al. (1996) untersuchten in einer Einzelfallstudie einen solchen Einfluss. Eine 21jährige Patientin mit schwerer AD beantwortete täglich einen Fragebogen zum alltäglichen Stress; parallel dazu wurden täglich der Schweregrad der AD (SCORAD) und physiologische Entzündungsparameter erfasst. Kontrolliert wurde der Alkoholkonsum und die Allergenexposition. Es fand sich ein um zwei Tage versetzter positiver Zusammenhang zwischen alltäglichem Stress und der Symptomschwere.

Gil et al. (1987) untersuchten bei einer Stichprobe von 44 Kindern mit AD den Zusammenhang zwischen dem Ausmaß an Stress und der Hautprobleme.

Der Stress wurde durch Fragebogen zu kritischen Lebensereignissen im letzten Jahr, zu anhaltenden Problemen (allgemeinen und erkrankungsbezogenen) und zur familiären Umgebung erfasst. Es zeigte sich ein Zusammenhang zwischen spezifischem Stress, der durch die AD (z.B. alltägliche Pflege und Anpassungen im Lebensstil) entstanden war und den Hautsymptomen. Je stärker sich die Kinder durch die Erkrankung belastet fühlten, desto schlimmer waren ihre Hautprobleme. Kritische Lebensereignisse sowie andauernde

allgemeine Probleme hatten keinen Einfluss auf das Ausmaß der Hautprobleme. Ein Familienklima, in dem Wert auf unabhängiges Denken, Planung, strukturierten Tagesablauf und Aufgabenverteilung gelegt wird, ging mit einem besseren Hautzustand einher. Im Gegensatz dazu führte ein rigides und strenges Familienklima zu einer stärkeren Symptomschwere. Aus diesen Ergebnissen lässt sich ableiten, dass erkrankungsbezogener Stress in hohem Maße die Schwere der Hautsymptome beeinflusst und dass auch ein ungünstiges Familienklima die Hautprobleme verschlechtern kann.

Gleichzeitig zeigen andere Studien, dass der psychosoziale Stress für Kinder und Eltern um so größer ist, je schwerer die Hautprobleme sind (Daud, Garralda & David, 1993; Dahl, Bernhisel-Broadbent, Scanlon-Holdford, Sampson, & Lupo, 1995; Ben-Gashir, Seed und Hay, 2002). Aus diesen Ergebnissen erschließt sich der psychosoziale Belastungsteufelskreis: Je höher die Familien durch Stress belastet sind, um so eher verschlimmern sich die Hautprobleme, welche zu weiteren psychosozialen Belastungen führen und wiederum die Haut beeinflussen. Die Verschlechterung der Haut unter der Wirkung von Stress wird u.a. über ein ungünstiges Pflegeverhalten vermittelt (Münzel, 1999). Die Compliance der Patienten steht also eng mit dem psychosozialen Belastungsteufelskreis in Verbindung.

1.2.3.2 Der Compliance-Teufelskreis

Warschburger und Petermann (1999) stellen in ihrem biopsychosozialen Modell der AD im Compliance-Teufelskreis den kognitiv-behavioralen Aspekt in den Vordergrund. Die kognitive Bewertung, ob pflegerische und therapeutische Maßnahmen wirksam sind, hat einen entsprechenden Einfluss auf die Häufigkeit des Eincremens. Bei der AD ist ein Zusammenhang zwischen dem Hautzustand und bestimmten therapeutischen Maßnahmen meistens nicht direkt oder spontan für die Eltern erkennbar, denn die Hautsymptomatik wird durch viele Faktoren mitbestimmt. Die Hautpflege und Anwendung therapeutischer Salben führt meist eher längerfristig zu Verbesserungen im Hautzustand, bzw. eine regelmäßige, tägliche Hautpflege verringert die Wahrscheinlichkeit von Ekzemschüben. Diese Tatsache erschwert es den Patienten oder Eltern, Vertrauen in diese Maßnahmen zu setzen. Wird die Haut schlecht gepflegt oder unregelmäßig mit wirkstoffhaltigen Salben behandelt, können nur wenige Erfolge in der Behandlung erzielt werden. Dadurch kann bei den Patienten bzw. ihren Eltern der Eindruck entstehen, dass die Salben bzw. die Pflege und ihre therapeutischen Maßnahmen keinen Erfolg bringen. Mit dieser geringen Wirksamkeitserwartung der Patienten nimmt die Compliance ab und kann eine weitere Verschlechterung der Hautsymptomatik und die Chronifizierung der Erkrankung zur Folge haben.

1.2.3.3 Der Juckreiz-Kratz-Teufelskreis

Der quälende Juckreiz ist das Hauptsymptom der AD. Juckreiz bewirkt als unkonditionierte oder gelernte Reaktion Kratzen. Schon Säuglinge kratzen sich insbesondere im Gesicht, z.B. indem sie ihr Gesicht an der Unterlage reiben. Das Kratzen hat auf die Haut einen extrem schädigenden Einfluss, dies gilt besonders für Patienten mit AD und den damit verbundenen Hautcharakteristika. Wenn sich die Patienten kratzen, entstehen an der Haut Entzündungen,

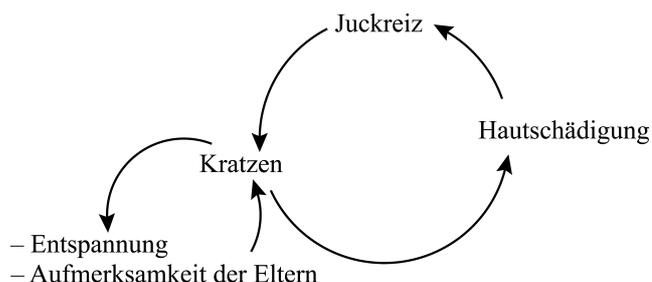


Abbildung 4 Juckreiz-Kratz-Teufelskreis beim Kind

die wiederum starken Juckreiz verursachen. Außerdem ist die aufgekratzte Haut anfällig gegenüber der Besiedelung von Viren und Bakterien (z.B. Herpes-Viren oder Pilzkrankungen), so dass es bei den Patienten zur Superinfektion der Haut kommen kann. Das Kratzen ist eine Hauptursache der Chronifizierung der AD. Die Hautverletzungen führen zu einer Verdickung der Epidermis, in der die Mastzellen Histamin eingelagert haben. Histamin ist der Botenstoff, dessen Ausschüttung zum Juckreiz führt und der entzündungsfördernd wirkt. Die Zusammenhänge zwischen Stress und Haut über die vermittelnden Mechanismen (endokrinologisch, sympathisch, immunologisch) wurden bereits dargestellt. Im Juckreiz-Kratz-Teufelskreis sind diese Abläufe von großer Bedeutung, da psychischer Stress sowohl den Juckreiz fördern als auch das Kratzen bewirken kann (Scholz, 1999). Einflussfaktoren auf den Juckreiz sind die trockene Haut bei atopischer Dermatitis, Entzündungen und Reizungen der Haut (z.B. durch zu leichte Berührungen, Schwitzen oder Bekleidung). Außerdem sind allergische Reaktionen der Haut mit Juckreiz verbunden. Für viele Patienten sind typische Situationen identifiziert worden, in denen sie leichter Juckreiz wahrnehmen als in anderen. Dazu gehören häufig mentaler und psychosozialer Stress, unpassendes Anforderungsniveau für Kinder, Langeweile, Nichtbeachtung und die Aufmerksamkeitslenkung auf die Haut (Niebel, 1999; Gil et al., 1988). Die herabgesetzte Wahrnehmungsschwelle für Juckreiz kann zum einen physiologisch durch den Einfluss von Stress auf die Histaminausschüttung entstehen, andererseits wird angenommen, dass diese

leichtere Wahrnehmung des Juckreizes auch allein durch Aufmerksamkeitslenkung möglich ist.

Kratzen als Reaktion auf Juckreiz bewirkt operant eine negative Verstärkung dadurch, dass der unangenehme Juckreiz durch Kratzen kurzfristig beendet wird. Nach dem Kratzen tritt eine Spannungsreduktion ein, die auch auf andere Situationen generalisiert werden kann. Viele Patienten reagieren nicht nur bei Juckreiz mit Kratzen, sondern auch bei anderen unangenehmen Gefühlen oder Situationen und erleben durch das Kratzen eine Spannungsreduktion. Bei Kindern kann das Kratzen die Aufmerksamkeit der Eltern erregen. Viele Eltern reagieren mit negativer Aufmerksamkeit (z.B. Schimpfen) auf das Kratzverhalten des Kindes und versuchen es, am Kratzen zu hindern oder ihr Kind abzulenken (Abbildung 4). Diese Reaktionen sind alle mit einer stärkeren Aufmerksamkeit für das Kind verbunden und können zu einer positiven Verstärkung des Kratzens führen (Gil et al., 1988). Kurzfristig hat das Kratzen also positive Konsequenzen, langfristig massive negative bis hin zur Chronifizierung und zum Einsetzen von Folgeerscheinungen der Erkrankung. Die negativen Konsequenzen des Kratzens liegen in den Auslösern für erneuten Juckreiz, denn das Kratzen begünstigt Entzündungen der Haut. Außerdem führt das Kratzen zu einem erhöhten Stressniveau innerhalb der Familie, es ist z.B. mit Schuldgefühlen verbunden. In der Eltern-Kind-Interaktion erhält das Kind kurzfristig zwar mehr Zuwendung, längerfristig allerdings häufig negative oder übermäßig kontrollierende Aufmerksamkeit. In der Studie von Gil et al. (1987) wurde der Zusammenhang zwischen der psychosozialen Belastung des Kindes und der Kratzintensität und seiner Hautprobleme festgestellt. Auch die Eltern fühlen sich wahrscheinlich durch das Kratzen des Kindes belastet. Die psychosoziale Belastung der Eltern kann beim Kind wiederum zu einem höheren Stressniveau führen, das die Juckreizwahrnehmung verstärkt und weiteres Kratzen verursacht (Münzel, 1999).

1.3 Auswirkungen der atopischen Dermatitis auf die Familie

Chronische Krankheiten im Kindesalter haben für die Familie des erkrankten Kindes verschiedene Auswirkungen. Nicht nur die Kinder selbst leiden unter der Symptomatik und ihrer Behandlung, auch die Eltern und Geschwister (bzw. die Familie als Ganzes) sind durch die Erkrankung des Kindes betroffen (Boekaerts & Röder, 1999; Kazak, Segal-Andrews und Johnson, 1995; Tröster, 1999).

Die spezifischen Belastungen in Familien mit chronischer Krankheit (z.B. Belastungen durch die Behandlung oder funktionelle Einschränkungen) lassen sich auch bei der AD wiederfinden. Die Hauptbelastung der Kinder ist der Juckreiz und das damit verbundene Kratzen bzw. der nächtliche Schlafverlust durch das häufige Erwachen der Kinder durch

Juckreiz und Kratzen. Belastungen durch die Behandlung entstehen bei diesen Kindern durch das mehrmalige Eincremen täglich, welches durch die Berührungen der Haut wiederum Juckreiz auslösen kann. Die Cremes und Salben können sich außerdem unangenehm auf der Haut anfühlen, z.B. wenn sie noch längere Zeit auf der Hautoberfläche bleiben. Funktionelle Einschränkungen haben diese Kinder primär durch ihre Allergien, so dass sie an bestimmten Aktivitäten nicht teilnehmen können, wodurch auch soziale Nachteile entstehen können. Die Stigmatisierung kann durch die Sichtbarkeit der Erkrankung ausgeprägt sein. Auf Seiten der Eltern spielen außerdem die Sorgen, Ängste oder Schuldgefühle eine Rolle. Nicht nur weil Kinder mit einer AD ein höheres Risiko haben, später an Asthma Bronchiale zu erkranken, leiden viele Eltern unter den Sorgen über das Fortschreiten der Erkrankung. Bochmann (1992) befragte 82 Patienten zwischen sieben und 21 Jahren nach den subjektiven Beschwerden und Belastungen, die sie durch die AD erleben und setzte diese in Zusammenhang mit der Symptomschwere. Es fanden sich signifikante Zusammenhänge zwischen der Symptomschwere und einzelnen subjektiven Beschwerden. Je schwerer die Patienten erkrankt waren, desto größer waren die Beeinträchtigungen im Körperselbstbild (Unzufriedenheit mit dem eigenen Aussehen), im sozialen Bereich und in der emotionalen Befindlichkeit.

1.3.1 Auswirkungen auf die erkrankten Kinder

Bei chronischen Erkrankungen im Kindesalter treten häufig zusätzlich Verhaltensauffälligkeiten auf (Noeker & Petermann, 2002, 2003; Steinhausen, 1996; Wallander & Thompson, 1995). Daud et al. (1993) konnten diesen Zusammenhang auch für Kinder mit AD feststellen. In einem Screening Verfahren für Verhaltensprobleme des Kindes, welches 30 Mütter erkrankter Kinder und 20 Mütter gesunder Kinder bearbeiteten, zeigten Kinder mit AD stärkere Ausprägungen von Verhaltensproblemen. Bei sieben erkrankten Kindern erreichten die Werte für Verhaltensauffälligkeiten pathologische Ausmaße, während dies nur bei einem gesunden Kind der Fall war. Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen Absolon, Cottrell, Eldridge und Glover (1997). Sie untersuchten 30 Schulkinder mit AD (Alter 5 - 14 Jahre) mit einem Fragebogen zu emotionalen und verhaltensbezogenen Problemen. Im Vergleich zu einer Kontrollgruppe hatten Kinder mit mittelgradiger und schwerer AD doppelt so häufig psychische Probleme. Bei den Müttern der Kinder fanden sie keine Unterschiede in Hinblick auf psychische Probleme, die durch einen Fragebogen zur mentalen Gesundheit erfasst wurden. Sie unterschieden sich auch nicht bei der erlebten sozialen Unterstützung. In einer anderen Studie konnte ein Zusammenhang zwischen den Verhaltensproblemen (Disziplinprobleme) erkrankter Kinder und deren Ein- und Durchschlafschwierigkeiten durch neurodermitistypischen Juckreiz festgestellt werden (Dahl et al., 1995). Es ist denkbar, dass

die Kinder tagsüber durch den schlechten Schlaf gereizter, unkonzentrierter oder unruhiger sind und dadurch auffälliger werden.

Eichhorn et al. (1995) untersuchten ebenfalls das Risiko für Kinder mit AD, psychopathologische Auffälligkeiten zu entwickeln. In einer multizentrischen Längsschnittuntersuchung zu Allergien an 1314 Kindern wurden die Kinder von Geburt an beobachtet. Viermal im ersten Lebensjahr beantworteten die Mütter Fragen, u.a. wie schwierig sie ihr Kind erlebten. Im Alter von zwölf Monaten schätzten Mütter neurodermitiskrankter Kinder diese als schwieriger ein als Mütter gesunder Kinder ihre Kinder beurteilten. Interessant ist außerdem die Beobachtung der Autoren, dass der Unterschied zu gesunden Kindern nur bei einem chronischen Verlauf der Erkrankung auftritt. Die Mütter der Kinder, die bereits mit sechs Monaten eine sichere Diagnose für die AD erhielten, berichteten bei ihren Kindern im Alter von zwölf Monaten über signifikant stärkere Verhaltensprobleme als Mütter gesunder, leicht erkrankter oder neu erkrankter Kinder. Im Alter von 2.5 Jahren teilten die Autoren die Kinder in drei Subgruppen ein (gesund, leichte Ausprägung und chronisch stark ausgeprägte AD) und verglichen diese in Hinblick auf ihre Werte bei der Child Behavior Checklist (CBCL). Es zeigte sich, dass die Kinder mit chronischer und stark ausgeprägter AD signifikant mehr Verhaltensauffälligkeiten zeigten, als die gesunden oder nur mäßig erkrankten Kinder. Anders ausgedrückt, 20 % der an stark ausgeprägter AD erkrankten Kinder hatte mit 2.5 Jahren klinisch relevante Verhaltensauffälligkeiten, gemessen durch die CBCL im Vergleich zu nur 10 % in der Normalpopulation.

Es zeigt sich also, dass Kinder durch die AD belastet und ihre Verhaltensprobleme Folge der AD sind, da sie erst eintreten, wenn die Kinder bereits längere Zeit unter der Erkrankung leiden. Wodurch die Verhaltensauffälligkeiten bei den Kindern entstanden sind, wurde in den Studien nicht untersucht. Wie bei anderen chronischen Erkrankungen ist anzunehmen, dass familiäre Bewältigungsressourcen und psychosoziale Bedingungen die Adaptation der Kinder, gemessen am Ausmaß ihrer Verhaltensprobleme, beeinflussen.

1.3.2 Auswirkungen auf die Eltern erkrankter Kinder

Die Eltern, in den meisten Fällen die Mütter, können durch die Erkrankung ihres Kindes ebenfalls belastet sein. Zum einen fallen hier die alltäglichen Anforderungen ins Gewicht, wie die regelmäßige Einhaltung von Behandlungsmaßnahmen, so dass die Mütter möglicherweise häufiger eigene Bedürfnisse (soziale Kontakte, Berufstätigkeit) zurückstellen. Aus den Studien zu den Folgen der Erkrankung für das Kind wird allerdings deutlich, dass Belastungen für die Mütter auch durch die Verhaltensauffälligkeiten der Kinder entstehen können. In wenigen Studien sind die Folgen der AD für die Familien und für die Mütter

untersucht worden. Der Einfluss der Erkrankung des Kindes auf die Familie wurde von Lawson, Lewis-Jones, Reid, Owens und Finlay (1995) an einer Stichprobe von 35 Kindern im Alter zwischen sechs Monaten und elf Jahren mit moderater bis schwerer Symptomausprägung untersucht. Über 70 % der Familien hatten Probleme mit der praktischen Pflege des Kindes, mit psychischem Druck und Einschränkungen im Lebensstil. Rund ein Drittel der Familien litt unter Problemen in familiären Beziehungen. In einer Untersuchung von Daud et al. (1993) zeigte sich, dass Mütter neurodermitiskranker Kinder seltener einem Beruf nachgehen und ihre soziale Unterstützung als mangelhaft erleben, z.B. weil Freunde ungern auf das erkrankte Kind aufpassen wollen, und weil sie insgesamt über weniger soziale Kontakte verfügen. Obwohl sich die Mütter neurodermitiskranker Kinder stärker belastet fühlten, zeigten sie dennoch eine gleichermaßen positive Einstellung gegenüber ihrem Kind wie die Mütter gesunder Kinder. Allerdings fühlten sich die Mütter durch größere Erziehungsprobleme eingeschränkt und meinten mit ihrem Kind weniger konsequent umzugehen. Das Ausmaß der Folgen der Erkrankung war vom Schweregrad der AD abhängig. Sowohl die Verhaltensprobleme beim Kind als auch die mütterliche Belastung war bei einer schweren Symptomatik stärker ausgeprägt.

Hinweise auf Einschränkungen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Müttern neurodermitiskranker Kinder liefert eine Studie mit einer Stichprobe von 204 neurodermitiskranken Kindern bzw. ihrer Mütter, die an einem ambulanten Behandlungsprogramm teilnahmen (Staab et al., 2002). In den Bereichen Körper, Psyche, Sozialleben, medizinische Versorgung und Lebensfreude fühlten sich die Mütter im Vergleich zur gesunden Normalpopulation in ihrer Lebensqualität eingeschränkt. Allerdings stellt sich hier die Frage nach der Vergleichbarkeit der Stichproben. Mütter gesunder Kinder wären eine bessere Vergleichsgruppe, da die Einschränkungen möglicherweise auch für diese Gruppe auftreten.

In einer Studie zur Erziehungseinstellung und Hoffnungslosigkeit der Mutter und zum kindlichen Temperament befragten Pauli-Pott, Darui und Beckmann (1997) anhand von drei Fragebögen 40 Mütter von Säuglingen mit AD und 40 Mütter gesunder Säuglinge. Mütter erkrankter Kinder berichteten über eine stärkere Überfürsorge aus Angst um ihr Kind als Mütter gesunder Kinder. Kein Unterschied fand sich in der Rigidität gegenüber ihrem Kind. Außerdem nahmen die Mütter, deren Kind an AD litt, ihr Kind in Bezug auf sein Temperament als schwieriger war. Sie berichteten über häufigere negative Reaktionen auf plötzliche und neue Reize, auf Frustrationen und Einschränkungen. Die Kinder zeigten nach Angaben ihrer Mutter auch eine weniger ausgeprägte positive Emotionalität und Beruhigbarkeit.

Die Mütter, deren Kinder eine eindeutige Diagnose für atopische Dermatitis erhielten, was typischerweise bei chronischen Verläufen oder starker Ausprägung eher möglich ist, erlebten sich selbst als signifikant hoffnungsloser als Mütter mit gesunden Säuglingen oder Säuglingen mit uneindeutiger Diagnose. Die Autoren interpretieren die Angaben der Mütter als Hinweise auf ernst zunehmende Risiken für die Mutter-Kind-Beziehung. In einer Studie von Ring, Palos und Zimmermann (1986) wurden Abweichungen des Persönlichkeitsprofils der Mütter beim Freiburger Persönlichkeitsinventar in der spontanen Aggressivität und der emotionalen Labilität im Vergleich zur Normstichprobe bei einer kleinen Stichprobe ($n = 14$) derart interpretiert, dass Mütter von neurodermitiskranken Kindern unspontaner, beherrscher und weniger emotional seien. Langfeld (1995) widerlegte diese Ergebnisse in einer Replikationsstudie mit Müttern von neurodermitiskranken Kindern ($n = 50$) unter Einbeziehung einer Kontrollgruppe aus Müttern von gesunden Kindern ($n = 47$) an Stelle eines Vergleichs mit der Normstichprobe, die sich aus allen Bevölkerungsgruppen zusammensetzt. In dieser Studie waren die Mütter erkrankter Kinder extravertierter, ansonsten unterschieden sie sich in ihrer Persönlichkeitsstruktur nicht von Müttern gesunder Kinder. Weitere Untersuchungen, die im nächsten Abschnitt dargestellt werden, zeigen, dass die Probleme, die die Mütter haben als Folge der AD zu verstehen sind.

Da Störungen der Mutter-Kind-Interaktion in der Vergangenheit in psychoanalytischen Krankheitsmodellen als Ursache der Erkrankung betrachtet wurden (Liedtke, 1987), untersuchten Langfeld und Luys (1993), ob sich Mütter von Kindern mit AD von Müttern gesunder Kinder im Hinblick auf Feindseligkeit oder Überbehütung unterscheiden, und ob sich das Familienklima unterscheidet. Sie befragten zu diesem Zweck 81 Mütter mit gesunden, an AD neu erkrankten und an AD chronisch erkrankten Kindern mit einem Fragebogen zur Erziehungseinstellung und einem zum Familienklima. Zwischen den Müttern mit gesunden und denjenigen mit neu erkrankten Kindern fand sich kein Unterschied im Familienklima oder der Erziehungseinstellung. Mütter, deren Kinder chronisch an der AD erkrankt waren, unterschieden sich nur auf der Skala *feindselig-ablehnende Erziehungseinstellung* von den Müttern gesunder und denjenigen neu erkrankter Kinder. Die Autoren interpretieren die Items dieser Skala eher als Distanziertheit auf Grund der psychischen Belastung der Eltern durch die Erkrankung des Kindes. Sie erklären den Unterschied mit den dauerhaften Anforderungen an die Eltern neurodermitiskrankter Kinder.

Kratzer (2000) untersuchte mit einem ähnlichen Studiendesign das Interaktionsverhalten zwischen Mutter und Kind. Beide wurden während einer standardisierten Spielsituation beobachtet. Die Kinder im Alter zwischen 9 und 19 Monaten

wurden durch eine kinderärztliche Diagnose in gesunde und chronisch kranke mit AD unterteilt. Das Interaktionsverhalten wurde unter den Aspekten "Steuerung", "kontingentes Verhalten" und "mangelnde Variabilität" der Mutter und der "Aufmerksamkeit" des Kindes operationalisiert. Es fanden sich keine Unterschiede zwischen den Müttern gesunder und denjenigen erkrankter Kinder im Interaktionsverhalten in der Spielsituation. Auch die Erkrankungsschwere spielte keine Rolle. Die Autorin schließt daraus, dass ein gestörtes Interaktionsverhalten nicht als Ursache für eine Erkrankung angesehen werden kann.

Auch Daud et al. (1993) konnten zwischen Müttern von gesunden Kindern und Müttern von neurodermitiskranken Kindern keinen Unterschied im Bindungsverhalten, beobachtet durch den "Fremde-Situationstest" von Ainsworth feststellen. Aus diesen Ergebnissen lässt sich schließen, dass die Probleme der Mütter insgesamt als Folge der AD des Kindes anzusehen sind.

1.3.3 Zusammenfassung

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Kinder durch die Folgen der AD belastet sind. In den meisten Studien konnten häufiger bei neurodermitiskranken Kindern Verhaltensprobleme als bei gesunden Kinder festgestellt werden. Aus welchen Gründen neurodermitiskranke Kinder Verhaltensprobleme entwickeln, ist in den bisherigen Studien nicht geklärt worden. Es gibt Hinweise auf Zusammenhänge mit der Erkrankungsschwere. Auch das Coping des Kindes und der Eltern oder die Familienfunktionen könnten eine bedeutende Rolle spielen.

Die Mütter neurodermitiskranker Kinder fühlen sich durch die Erkrankung ihres Kindes in verschiedener Hinsicht belastet, z.B. hoffnungsloser, sozial weniger unterstützt oder in ihrem Lebensstil eingeschränkt (Daud et al., 1993; Lawson et al., 1995; Pauli-Pott et al., 1997). In der Erziehung ihrer Kinder haben sie häufiger Probleme als Mütter gesunder Kinder und erleben sich selbst als weniger konsequent. Besondere Auffälligkeiten in der Persönlichkeit der Mütter oder Probleme im Bindungsverhalten zum Kind konnten sich allerdings nicht bestätigen. Die Mütter neurodermitiskranker Kinder haben weder eine abnorme Persönlichkeit, noch sind sie psychisch auffällig. In dieser Hinsicht scheint es bedeutsam zu sein, in welcher Weise die Adaptation der Mutter an die Erkrankung des Kindes operationalisiert wird. Persönlichkeitstests scheinen hier weniger angebracht zu sein, da die Probleme der Mütter eher vorübergehend und als kurzfristige Folge der Erkrankung des Kindes zu verstehen sind. Um die Adaptation erfassen zu können, ist es sinnvoll subklinische Auswirkungen (Belastungserleben, Stress, Hoffnungslosigkeit) bei Müttern neurodermitiskranker Kinder zu untersuchen, so wie es in einigen Untersuchungen geschehen

ist. Auch die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern kann als ein subklinisches Maß der Adaptation an die Erkrankung ihres Kindes verstanden werden. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern umfasst die Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche, wie z.B. auf das psychische Wohlbefinden oder das Sozialleben. Das Konstrukt der Lebensqualität ist bereits bei verschiedenen chronischen Erkrankungen genutzt worden, um die Adaptation von Patienten oder ihren Eltern erfassen zu können. Außerdem ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität untersucht worden, um Therapiemaßnahmen zu evaluieren. Im folgenden Kapitel soll das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und seine Anwendung bei chronischen Krankheiten dargestellt werden, da in der vorliegenden Studie die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern als Evaluationskriterium für eine Behandlungsmaßnahme erfasst wurde.

1.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei chronischen Krankheiten

1.4.1 Definition und Forschungsstand

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit chronischen Krankheiten bzw. ihren Eltern setzt sich aus dem Wohlbefinden in verschiedenen Lebensbereichen (z.B. Psyche, Körper, Sozialleben) zusammen, d.h. mit ihr werden mehrdimensional subjektive Auswirkungen der Erkrankung auf das Leben der Patienten erfasst (Calman, 1987; Bullinger, 1991). Bullinger (1994) definiert gesundheitsbezogene Lebensqualität als: "...psychologisches Konstrukt...., das die körperlichen, psychischen, mentalen, sozialen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit der Patienten aus ihrer Sicht beschreibt" (S.18). Hieraus geht hervor, dass gesundheitsbezogene Lebensqualität multidimensional zu verstehen und subjektiv ist. Das Konzept ist auf der Grundlage der WHO-Definition von Gesundheit von 1948 entwickelt worden, wonach Gesundheit vollständiges Vorhandensein psychischen, physischen und sozialen Wohlbefindens ist.

Mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Patienten bzw. der Eltern werden subklinische Auswirkungen einer chronischen Erkrankung erfasst. Sie gibt Aufschluss darüber, wie gut die Patienten mit ihrer Erkrankung und ihrer Behandlung leben können bzw. wie gut ihre Adaptation an die Erkrankung ist. Bei Krebskranken wird dieser Aspekt besonders deutlich, wenn extrem belastende Behandlungsformen zur Therapie eines Tumors die Lebensqualität stark einschränken und Patienten zum Schutz ihres Wohlbefindens trotz des Risikos eines früheren Todes Therapiemaßnahmen ablehnen (Aaronson & Beckman, 1987). In der Dermatologie erweist sich die Erfassung der Lebensqualität der Patienten ebenfalls als sehr sinnvoll. Patienten mit Hauterkrankungen müssen selten schmerzhaftes Behandlungen über sich ergehen lassen, sie leiden aber häufig unter Einschränkungen im

Lebensstil (zur Vermeidung von Allergenen), der Sichtbarkeit der Erkrankung oder unter dem Juckreiz (vgl. Petermann, Schmidt & Warschburger, 1998).

In der Pädiatrie sind Untersuchungen zur Lebensqualität in Familien bei chronisch kranken Kindern sinnvoll, die verschiedene Aspekte der Familie z.B. die Eltern-Kind-Beziehung mit einbeziehen (Goldbeck, 2002). Gerade bei sehr jungen Kindern steht das Wohlbefinden der Eltern eng mit der Erkrankung des Kindes in Zusammenhang (z.B. Schlafmangel der Mütter). Andererseits übernehmen die Eltern die volle Verantwortung für die Durchführung medizinischer Anordnungen und haben möglicherweise ein erhöhtes Risiko, selbst psychische oder körperliche Probleme zu entwickeln. Das Wohlbefinden der Eltern hat wahrscheinlich einen hohen Einfluss auf das Funktionieren der Familie und das Wohlbefinden des Kindes (Ravens-Sieberer, 2000).

Auch zur Evaluation von Behandlungsmaßnahmen bzw. der Rehabilitation chronisch Kranker ist die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wichtig, weil sie über die objektiven Symptome hinaus Aufschluss über das Befinden der Patienten gibt.

1.4.2 Erfassung und Operationalisierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten bzw. ihren Eltern wird durch Fragebogen erfasst. Es gibt generische Fragebogen, die für gesunde und kranke Menschen gleichermaßen einsetzbar sind, z.B. den Fragebogen "Alltagsleben" (Bullinger, Kirchberger & v. Steinbüchel, 1993), der die verschiedenen Dimensionen der Lebensqualität mit entsprechenden Skalen erfasst. Mit diesem Fragebogen lassen sich gut Unterschiede in der Lebensqualität zwischen kranken und gesunden bzw. zwischen Personen mit verschiedenen Erkrankungen untersuchen. Zur Lebensqualität der Eltern chronisch kranker Kinder sind ebenfalls krankheitsübergreifende Instrumente entwickelt worden, z.B. das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (Goldbeck & Storck, 2002), in welchem die Eltern ihre Leistungsfähigkeit, Zufriedenheit mit der familiären Situation, ihre emotionale Belastung, Selbstverwirklichung und ihr Allgemeinbefinden einschätzen können.

Krankheitsspezifische Fragebogen erfassen genauer die konkreten Problembereiche bei bestimmten Erkrankungen und eignen sich zur Untersuchung von Veränderungen in der Lebensqualität nach Therapiemaßnahmen und von Unterschieden in der Lebensqualität bei Patienten mit der gleichen Erkrankung, z.B. in Abhängigkeit von der Krankheitsschwere. Die krankheitsspezifischen Fragebogen können genauer die jeweiligen Auswirkungen der Erkrankung erfassen und sind somit sensitiver bei der Erfassung von Veränderungen (vgl. Petermann, Krischke & Deuchert, 1994). Krankheitsspezifische Skalen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern chronisch kranker Kinder können eingesetzt

werden, um Behandlungseffizienz zu messen oder auch um zu entscheiden, welche Familien einer bestimmten Behandlungsmaßnahme zugeführt werden sollten (Levi & Drotar, 1998). Für dermatologische Patienten gibt es z.B. den Dermatology Life Quality Index (DLQI; Finlay und Khan, 1994), der mit zehn Items Einschränkungen in sechs Lebensbereichen abfragt. Der Fragebogen ist für Eltern mit neurodermitiskranken Kindern (Dermatitis Family Impact; Lawson, Lewis-Jones, Finlay, Reid und Owens, 1998) adaptiert worden. Zur Lebensqualität von Eltern mit neurodermitiskranken Kindern ist ein deutschsprachiger Fragebogen entwickelt worden (v. Rügen et al., 1999), der bereits zur Evaluation von ambulanten Behandlungsmaßnahmen bei atopischer Dermatitis eingesetzt wurde.

1.4.3 Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Diverse Studien haben sich mit Faktoren befasst, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität überwiegend von erwachsenen Patienten beeinflussen.

Siegrist, Starke, Laubach und Brähler (2000) befragten 2047 Jugendliche und Erwachsene mit einem Inventar zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei chronischer Krankheit. Sie fanden einen negativen Zusammenhang zwischen dem Vorliegen einer chronischen Krankheit und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Der Einfluss der sozialen Schicht (gemessen am Bildungsgrad) war allerdings ebenso hoch. Chronisch kranke mit niedrigem Schulabschluss berichteten über die geringste gesundheitsbezogene Lebensqualität. Es gibt also Faktoren, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität beeinflussen. Chronisch krank zu sein und niedrige soziale Schichtzugehörigkeit scheint zu Einschränkungen in der Lebensqualität zu führen.

Verschiedene Untersuchungen bei Erwachsenen zeigen einen hohen Zusammenhang zwischen verschiedenen Copingvariablen und einzelnen Dimensionen der Lebensqualität.

Ferring und Fillip (1995) fanden bei krebskranken Patienten einen Zusammenhang zwischen ihrer Kontrollüberzeugung bezüglich ihrer Erkrankung, z.B. ob sie glauben, auf deren Verlauf Einfluss nehmen zu können, und dem subjektiven Wohlbefinden. Eine internale Kontrollüberzeugung korrelierte positiv mit guter Befindlichkeit und einem hohen Selbstwertgefühl, negativ mit der erlebten Hoffnungslosigkeit. Entsprechend umgekehrt war der Zusammenhang mit der Überzeugung, dass der Verlauf der Erkrankung zufällig sei. Diese Einstellung ging mit Hoffnungslosigkeit und schlechtem subjektivem Befinden einher.

Huetter, Oosterhout und Gilsbach (2000) untersuchten die Lebensqualität bei Patienten nach einem Schädelhirntrauma unter Berücksichtigung der Krankheitsverarbeitung. Eine depressive Krankheitsverarbeitung hing mit Einschränkung in fast allen Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dieser Patienten zusammen. Bei HIV-infizierten

Patienten konnte in einer Studie von Kirchberger et al. (1996) ebenfalls ein Zusammenhang zwischen depressivem Copingstil und der Lebensqualität festgestellt werden. Die Autoren befragten 100 HIV-positive Patienten mit einem krankheitsspezifischen Fragebogen zur Lebensqualität, z.B. mit den Skalen aus den Bereichen körperliche Leistungsfähigkeit, psychische Befindlichkeit, kognitive Leistungsfähigkeit und Sozialkontakte. Bagatellisierung und depressive Verarbeitung hingen fast durchgehend mit Einschränkungen in den genannten Bereichen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zusammen. Aus den Ergebnissen dieser Studien an chronisch kranken Erwachsenen zeigt sich ein großer Einfluss der Krankheitsverarbeitung, insbesondere der kognitiven Stile, auf die Lebensqualität.

Für die Eltern chronisch kranker Kinder besteht wahrscheinlich ein ähnlicher Zusammenhang, wobei Aspekte der Familie und der Wechselwirkung von kindlichem und elterlichem Coping die Lebensqualität zusätzlich mit beeinflussen können. Thompson und Gustafson (1996) haben in einer Reihe von Studien mit chronisch kranken Kindern Determinanten des subjektiven körperlichen und psychischen Wohlbefindens der Eltern untersucht. Das Wohlbefinden der Mütter hing bei verschiedenen chronischen Krankheiten der Kinder (Zystische Fibrose, Sichelzellenanämie, Querschnittslähmung) positiv mit niedrigen Anforderungen im Alltag, funktionalen Copingmethoden und einer hohen familiären Unterstützung zusammen. Insgesamt finden die Autoren wenig Hinweise auf einen Einfluss der Erkrankungsschwere auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mütter.

Das Coping als wichtige Determinante der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern hat auch in Studien zu Erkrankungen wie Mukoviszidose, Diabetes mellitus und Epilepsie Berücksichtigung gefunden. In einer Studie an Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind zeigte sich ein Zusammenhang zwischen dem Coping (depressive Verarbeitung, kognitive Vermeidung, soziale Unterstützung und Vertrauenssetzung) und der Lebensqualität der Eltern. Die Lebensqualität umfasste die Bereiche körperliche Verfassung, psychisches Wohlbefinden, Funktionsfähigkeit im Alltag, Sozialleben, Lebensfreude und Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung. Alle diese Bereiche waren bei Eltern und Kindern mit überwiegend depressiver Krankheitsverarbeitung stärker eingeschränkt als bei Familien, in denen dieser Copingstil weniger stark ausgeprägt war. Weitere Zusammenhänge mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern fanden sich nur mit der subjektiven Krankheitseinschätzung beim Kind, aber nicht mit der objektiven Krankheitsschwere oder anderen erkrankungsbezogenen oder soziodemographischen Merkmalen der Familien (Staab et al., 1995).

Goldbeck et al. (2000) untersuchten die Adaptation von Eltern mit chronisch kranken Kindern (Diabetes, Epilepsie, onkologische Erkrankungen) nach der Diagnosestellung. Erhoben wurden Verarbeitungsstil und Lebensqualität direkt nach der Diagnose und nach drei Monaten. Dabei zeigte sich, dass Rumination, als Form dysfunktionalen Copings sich negativ auf die Belastungswahrnehmung und das psychische Befinden der Eltern auswirkt. Gute sozial-kommunikative Strategien gingen mit besserem körperlichem Wohlbefinden der Eltern einher. Diese Studien an Eltern mit chronisch kranken Kindern zeigen, dass ähnliche kognitive Verarbeitungsstile wie bei erwachsenen Patienten, z.B. Rumination, die Lebensqualität negativ beeinflussen. Krankheitsparameter, wie z.B. die Krankheitsschwere beeinflussen die Lebensqualität weniger als das Coping.

1.4.4 Determinanten der Lebensqualität bei atopischer Dermatitis

Dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern eines neurodermitiskranken Kindes ein gutes subklinisches Maß für das Adaptationsergebnis sein könnte, konnten Staab et al. (2002) zeigen. Sie untersuchten u.a. die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mütter neurodermitiskranker Kinder mit einem generischen Fragebogen für Erwachsene. Im Vergleich zur gesunden Population war die Lebensqualität der Mütter neurodermitiskranker Kinder auf allen Skalen eingeschränkt. Determinanten der Lebensqualität der Mütter wurden in der Studie nicht untersucht. Allerdings zeigten sich Verbesserungen in der Lebensqualität der Mütter nach einer multidisziplinären Neurodermitisschulung, die das Ziel hatte, die Copingstrategien der Mütter zu verbessern. Diese Ergebnisse lassen vermuten, dass auch bei der AD das Coping eine wichtige Determinante für die gesundheitsbezogene Lebensqualität darstellt. Auch in anderen Untersuchungen wurden Determinanten der Adaptation von Müttern neurodermitiskranker Kindern untersucht. Dabei zeigten sich Zusammenhänge der Adaptation mit dem Schweregrad der Erkrankung Kindes und dem Coping der Mütter (Balkrishnan, Housman, Carroll, Feldman & Fleischer, 2003; Daud et al., 1993; Fegert et al., 1999; Tröster & Aktas, 2003). In der Untersuchung von Daud et al. (1993) konnte ein positiver Zusammenhang zwischen der mütterlichen Belastung und der Erkrankungsschwere festgestellt werden. Balkrishnan, Housman, Carroll, Feldman und Fleischer (2003) identifizierten die elterliche Einschätzung des Schweregrads der AD als Prädiktor für die wahrgenommenen Einschränkungen im Familienleben. Offenbar gibt es einen Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der AD und der mütterlichen Belastung, wenn in die Beurteilung des Schweregrads die subjektive Einschätzung der Eltern einfließt.

Fegert, Probst und Vierlböck (1999) befragten fünf Familien mit einem neurodermitiskranken Kind über die Auswirkungen und die Bewältigung der Erkrankung. Die

Kinder waren im Alter von acht bis dreizehn Jahren. Obwohl alle befragten Mütter berufstätig waren, übernahmen sie dennoch in der Hauptsache die Pflege der erkrankten Kinder. Bei der inhaltsanalytischen Auswertung der Interviews mit den einzelnen Familienmitgliedern zeigte sich eine übermäßig starke subjektive Belastung der Mutter, die um so höher war, je schwieriger die Partnerbeziehung der Eltern und je schlechter ihr eigenes Selbstwertgefühl war.

Tröster und Aktas (2003) untersuchten bei 45 Familien mit einem neurodermitiskranken Kind (fünf Monate - sieben Jahre alt) den Einfluss des mütterlichen Copings, der Familienfunktionen und des Schweregrads der Erkrankung auf die mütterliche Belastung. Die mütterliche Belastung war vom Schweregrad der Erkrankung des Kindes unabhängig. Als wichtigster Prädiktor für die mütterliche Belastung konnte ihr Coping identifiziert werden, aber auch die wahrgenommenen Beeinträchtigungen des Kindes erklärten einen Teil der mütterlichen Belastung. Die Familienfunktionen (z.B. Rollenverhalten, Kommunikation, affektive Beziehungsaufnahme und Kontrolle) korrelierten zwar mit der mütterlichen Belastung, trugen aber über das mütterliche Coping und die wahrgenommenen Beeinträchtigungen des Kindes hinaus nicht zur Varianzaufklärung der mütterlichen Belastung bei.

Aus den Studien geht hervor, dass die Adaptation der Mutter, ähnlich wie bei anderen chronischen Krankheiten auch, mit ihren Bewältigungsfähigkeiten zusammenhängt. Die Ergebnisse zur Bedeutung des Schweregrads der Erkrankung sind nicht einheitlich, was möglicherweise mit den eingesetzten Messinstrumenten in den verschiedenen Studien zusammenhängt. Wird die mütterliche Belastung sehr neurodermitisspezifisch und nah an den Anforderungen erfasst, zeigt sich eher ein Zusammenhang mit dem Schweregrad der AD, als wenn z.B. das psychische Wohlbefinden der Mutter als Adaptationsmaß erhoben wird.

1.4.5 Zusammenfassung

Das Konstrukt der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eignet sich, um subklinische Folgen der AD in verschiedenen Lebensbereichen der Eltern zu erfassen, wobei das subjektive Erleben der Befragten im Mittelpunkt steht. Außerdem ist gesundheitsbezogene Lebensqualität ein Kriterium für die Adaptation der Familien mit chronisch kranken Kindern. Zielt die Rehabilitation und Behandlung von chronisch kranken Kindern und ihren Eltern auf eine bessere Adaptation der Familien, so können Lebensqualitätsskalen eingesetzt werden, um den Erfolg der Maßnahmen zu evaluieren. Bei verschiedenen chronischen Krankheiten gibt es einen Einfluss von Bewältigungsstrategien auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten. Auch die Eltern chronisch kranker Kinder berichten über ein besseres

Wohlbefinden, wenn sie über ein funktionales Coping verfügen. Die Faktoren, die die Adaptation der Eltern von neurodermitiskranken Kindern bestimmen, sind bisher nur selten untersucht worden. Bei Studien, die sich mit Korrelaten der Adaptation befassen, zeigt sich ein Zusammenhang zwischen dem Coping und der Adaptation von Müttern neurodermitiskranker Kinder. Bei der AD ist die Bewältigung von Juckreiz und Kratzen, als aufrechterhaltende Bedingung der Erkrankung zentral. Konkret kann dies bedeuten, dass Eltern, die einen funktionalen Umgang mit Juckreiz und Kratzen haben (wenige katastrophisierende oder hilflose Gedanken, negative Gefühle beim Kratzen des Kindes, überkontrollierendes und protektives Verhalten gegenüber ihrem Kind) ein besseres psychisches, körperliches oder soziales Wohlbefinden haben. Da sich aus den Studien zu den Determinanten der Lebensqualität bei chronischer Krankheit schließen lässt, dass das Coping einen starken Einfluss hat, ist es sinnvoll bei der Therapie der Krankheiten die Bewältigungsstrategien der Betroffenen zu verbessern. Bei der Behandlung der AD sind deshalb Therapieansätze entwickelt worden, die das Ziel haben, das Coping von Patienten bzw. Eltern neurodermitiskranker Kinder zu fördern und damit auch deren Lebensqualität zu verbessern.

1.5 Therapie der atopischen Dermatitis

Da es sich bei der AD um eine chronische, multifaktoriell begründete Erkrankung handelt, stellt sie die Patienten bzw. ihre Eltern bei der erfolgreichen Behandlung vor vielseitige Anforderungen. Sie erfordert die Umstellung in einigen Bereichen des Lebensstils (z.B. um Auslöser in der Umwelt zu verringern) und einen flexiblen Umgang mit verschiedenen Krankheitsausprägungen, auf die mit unterschiedlichen medizinischen Maßnahmen reagiert werden muss. Das langfristige Behandlungsziel kann nicht die Heilung sein, sondern die Reduktion des Schweregrads, eine Verringerung der psychosozialen Folgeprobleme und eine Verbesserung der Lebensqualität (Gieler, Ring & Wahn, 2001; Petermann et al., 1998).

Hieraus ergeben sich wichtige Implikationen für ein Therapieangebot. Es ist anzunehmen, dass eine einfache dermatologische Behandlung für Familien mit einem schwerer erkrankten Kind nicht ausreicht und eine Chronifizierung der Erkrankung nicht verhindern kann, wenn man die Symptomschwere und die psychosoziale Belastung als sich gegenseitig verschlimmernde Prozesse ansieht. Die Ergebnisse der Studien zu den Folgen und Belastungen bei der AD sprechen dafür, dass den Eltern Therapieangebote gemacht werden sollten, in denen dermatologische und psychologische Ansätze kombiniert werden, um den Eltern spezifische Fertigkeiten zu vermitteln, die zur Bewältigung der AD nützlich sind und so einer Chronifizierung der Erkrankung beim Kind entgegenwirken. Medizinische,

verhaltenstherapeutische und ernährungsbezogene Therapieansätze sind deshalb in Patientenschulungsprogramme integriert worden. Dennoch sollen nun zunächst die einzelnen Ansätze dargestellt werden. Im Anschluss daran wird das Konzept der Neurodermitisschulung dargestellt.

1.5.1 Die dermatologische Therapie

Die Therapie der AD basiert zu einem großen Teil auf der Anwendung von Externa (Cremes, Salben, Lotionen). Um die Haut mit genügend Flüssigkeit zu versorgen und Juckreiz zu vermeiden muss sie durch eine tägliche und regelmäßige Hautpflege versorgt werden (Basispflege). Zur Therapie des Ekzems selbst werden je nach Ausprägung wirkstoffhaltige Salben (z.B. mit Salycilsäure, Harnstoff, Teer, Zinkoxid, Antibiotika oder Glukokortikoide) eingesetzt, die entzündungshemmend und antibiotisch wirken (Voigtländer, 1995).

Systemische Medikamente (Interna) werden bei der AD gegen Juckreiz (Antihistaminika), schwere Infektionen (Antibiotika) und Entzündungen (Steroide) der Haut eingesetzt.

Eine weitere Maßnahme ist das Vermeiden von Allergenen. Dabei ist möglicherweise eine Nahrungsumstellung bei Nahrungsmittelallergien vonnöten und eine entsprechende Hausstaubmilbensanierung des Wohnraumes. Durch längere Aufenthalte in allergenarmen Gegenden (Nordsee, Hochgebirge) kann außerdem erreicht werden, dass die Schübe abklingen oder sich weniger stark ausprägen. Im Rahmen von Schulungen werden im medizinischen Teil durch Wissensvermittlung oder den Einsatz von Selbstbeobachtung (Protokolle) den Patienten bzw. ihren Eltern die Inhalte vermittelt, mit dem Ziel, ihre Erkrankung besser kennenlernen und behandeln können .

1.5.2 Psychologisch-verhaltenstherapeutische Methoden

1.5.2.1 Kratzkontrollstrategien

Um einen Ausweg aus dem Juckreiz-Kratz-Teufelskreis zu finden, der die problematischste aufrechterhaltende Bedingung der AD darstellt, sind verschiedene Therapieansätze entwickelt worden. Eine Gruppe von Maßnahmen zentriert sich um die Prävention des Juckreizes. Andere Ansätze beschäftigen sich mit der Förderung eines funktionalen Umgangs mit dem Kratzen. Zur Bewältigung des Juckreiz-Kratz-Teufelskreises müssen die Patienten Strategien gegen die Entstehung von Juckreiz und gegen das Kratzen erlernen. Die Prävention des Juckreizes stellt die Patienten bzw. Eltern vor die Anforderung dysfunktionale Lebensgewohnheiten zu verändern. Als verhaltenstherapeutische Methoden können hier Selbstkontrolle, Stimuluskontrolle und positive Verstärkung eingesetzt werden. Die Haut der Patienten muss täglich gepflegt werden, um Austrocknen zu vermeiden. Es ist sinnvoll einen geregelten Tagesablauf einzuführen, in dem die Hautpflege ihren festen Platz hat. Gleichzeitig

sollte die Möglichkeit genutzt werden, die tägliche Hautpflege für Kind und Eltern erträglich zu gestalten, z.B. das Eincremen in entspannter Atmosphäre durchzuführen, kindgerechte Aufbewahrungsgefäße zu verwenden, die Cremes vor dem Auftragen zu kühlen und das Kind bei guter Mitarbeit positiv zu verstärken. Um Juckreiz zu vermeiden müssen außerdem alle allergischen, physikalischen und psychischen Trigger kontrolliert werden, auch dies erfordert eine Umstellung der Lebensgewohnheiten unterstützt durch verhaltensmedizinische Methoden.

Um das Kratzen besser kontrollieren zu können, werden im Rahmen von Schulungen Kratzkontrollstrategien vermittelt. Dazu gehören das Kratzen auf einem Surrogat (Kratzklötzchen), die Gewohnheitsumkehr (habit-reversal-Technik), die antagonistische Entspannung, angemessene motorische Aktivität, alternative Hautstimulation und Aufmerksamkeitslenkung (Nebel, 1999).

Das Kratzklötzchen (ein mit Waschleder überzogenes Holzstück) zielt darauf, das automatische Kratzen abzufangen, das auch ohne Juckreiz in typischen Auslösesituationen (z.B. Langweile, Übergang von Aktivität zu Ruhe) auftritt. Das Surrogat ermöglicht es den Patienten die Kratzbewegung auszuführen ohne ihre Haut zu schädigen.

Die Technik der Gewohnheitsumkehr (Habit-reversal) setzt bei der ersten Anspannung in Arm und Hand an, die vorgenommen wird, um die Kratzbewegung auszuführen. Die Patienten können lernen, bereits erste motorische Aktivität (z.B. Heben des Armes) zu beobachten, bevor das eigentliche Kratzen beginnt, um dann eine alternative motorische Aktivität auszuführen, die eine Anspannung der entsprechenden Muskulatur erfordert (Faust machen oder am Stuhl festhalten). Unterstützt wird diese Umkehr durch das Bewusstmachen negativer Konsequenzen des Kratzens und durch funktionale Selbstinstruktionen. Während einer Schulung erlernen die Eltern einerseits die Technik selbst, andererseits werden Möglichkeiten erarbeitet, wie die Technik den Kindern vermittelt werden kann. In verschiedenen Untersuchungen ist die Wirksamkeit der Gewohnheitsumkehr zur Verbesserung des Hautzustandes bei Patienten mit AD, die ursprünglich gegen Tics entwickelt wurde, überprüft worden (Melin, Frederiksen, Noren & Swebilius, 1986; vgl. Warschburger & Petermann, 1996). Ob diese Technik auch wirksam ist, wenn sie den Eltern vermittelt wird, ist nur im Rahmen ganzer Schulungsprogramme evaluiert worden (Nebel, Kallweit, Lange & Fölster-Holst, 2000).

Die antagonistische Entspannung soll dem Kratzen zur Stressregulation entgegenwirken. Eine gezielt eingesetzte Entspannungsreaktion, z.B. in typischen Kratzsituationen, kann dem Kratzen vorbeugen. Die Technik ähnelt insofern dem Habit-

reversal, setzt aber noch früher an. Die Patienten bzw. ihre Eltern müssen Risikosituationen frühzeitig erkennen und, unterstützt durch positive Selbstinstruktionen, dem Kratzen die Entspannung entgegensetzen. Entsprechend sollte für angemessene motorische Aktivität gesorgt werden. Insbesondere die Übergänge von Aktivität zur Ruhe sind häufige Risikosituationen für das Kratzen. Die Eltern lernen, dafür zu sorgen, dass ihre Kinder Betätigung für ihre Hände haben und auch in der Wohnung Möglichkeiten sich körperlich zu bewegen.

Alternative Hautstimulation und Aufmerksamkeitslenkung können eingesetzt werden, wenn der Juckreiz bereits aufgetreten ist. Zur alternativen Hautstimulation gehört das leichte Kneifen und Schlagen oder das Kühlen der Haut im selben Dermatom, in dem der Juckreiz aufgetreten ist. Hierdurch sollen Hautläsionen vermieden werden, die durch das Kratzen entstehen. Konzentriert sich ein Kind auf den Juckreiz, kann dieser als noch schlimmer empfunden werden. Durch Aufmerksamkeitslenkung auf externe Reize kann die Juckreizwahrnehmung erschwert werden. Gesteuert werden muss die Aufmerksamkeitslenkung durch Selbstinstruktionen und ist somit nur für ältere Kinder einsetzbar.

Das instrumentalisierte Kratzen stellt ein weiteres Problem beim Juckreiz-Kratzteufelskreis dar. Die Kinder Kratzen, u.a. um die Aufmerksamkeit der Eltern zu erregen (Gil et al., 1988). Um den Eltern einen funktionalen Umgang mit dem Kratzen des Kindes zu vermitteln, sollte ihnen das Problem der positiven Verstärkung des Kratzens erklärt werden. Im Rahmen von Schulungen werden die Eltern darin unterstützt, ihr Kind in direkter Kommunikation zu bestärken und instrumentalisiertes Kratzen zu ignorieren.

1.5.2.2 Entspannungsverfahren

Bei erwachsenen Patienten sind Entspannungsverfahren (z.B. Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung) im Rahmen von Schulungsprogrammen erfolgreich eingesetzt worden. Das Ziel der Vermittlung der Entspannungsverfahren ist es, das allgemeine Stressniveau der Patienten zu senken und es ihnen zu ermöglichen Kratzkontrollstrategien anzuwenden, die die gezielte Entspannung voraussetzen (Stangier, Gieler & Ehlers, 1992). Ehlers, Stangier und Gieler (1995) überprüften die Wirksamkeit eines Autogenen Trainings im Vergleich zu einer dermatologischen Standardbehandlung. Die Anwendung des Autogenen Trainings hatte bei den Patienten nach einem Jahr eine bessere Wirkung auf den Hautzustand als die dermatologische Routinebehandlung. Außerdem gibt es einen spezifischen Einfluss der Entspannung durch Autogenes Training auf die Hautoberflächentemperatur und den Juckreiz. Bei Patienten mit AD steigt die

Hautoberflächentemperatur zunächst an und fällt dann im Vergleich zu Gesunden wieder ab, was möglicherweise eine Schutzfunktion gegen die Überhitzung der Haut darstellt. Außerdem wird der Juckreiz durch die Anwendung des Autogenen Trainings als weniger stark empfunden (Zimmermann, 2000). Entspannungsverfahren sind nicht nur allein für die Verbesserung der Symptomatik der AD bedeutsam. Sie stellen auch einen wichtigen Wirkfaktor bei der Anwendung des Stressmanagements und bei Kratzkontrollstrategien (z.B. antagonistischer Entspannung) dar und sind deshalb aus den Schulungsprogrammen für neurodermitiskranke Patienten nicht mehr wegzudenken. In welcher Weise ein Entspannungsverfahren für die Eltern Einfluss auf die Symptomatik des Kindes nehmen kann, ist im einzelnen noch nicht untersucht worden. Denkbar sind hier eher Wirkmechanismen auf das Belastungserleben und die Lebensqualität der Mütter in ähnlichem Sinne wie ein besseres Stressmanagement und in der Folge ein entspannterer Umgang mit der Erkrankung des Kindes.

1.5.2.3 Stressmanagement

Aus der Beobachtung, dass Stress ein Auslöser für neue Schübe der AD darstellen kann (Münzel, 1999), sind in Schulungsprogrammen Strategien zum Stressmanagement eingesetzt worden, die ein Entspannungstraining mit kognitiven Methoden (z.B. Aufbau positiver Selbstinstruktionen, Aufbau funktionaler Kognitionen bzgl. Juckreiz) kombinieren (Nebel, 1990; Stangier, Ehlers & Gieler, 1999). Bei erwachsenen Patienten gehen dysfunktionale Kognitionen, katastrophisierende Gedanken und Hilflosigkeit gegenüber dem Juckreiz mit einem erhöhten Leidensdruck durch die AD, mit häufigerem und stärkerem Kratzen und mit psychischer Beeinträchtigungen einher (Ehlers, Stangier, Dohn & Gieler, 1993). Ein solcher Zusammenhang kann bei Eltern und ihren Kindern nicht in dieser Weise bestehen. Dysfunktionale Gedanken würden hier eher über das Verhalten der Eltern (z.B. nachlassende Compliance: "Es hilft ja sowieso nichts" oder überkontrollierendes Verhalten "Ich muss das Kind am Kratzen hindern") gegenüber ihrem Kind vermittelt werden, ein solcher Zusammenhang ist durchaus denkbar. Gleichzeitig dürften dysfunktionale Kognitionen der Eltern Einfluss auf ihr eigenes Wohlbefinden nehmen. Wenn die Eltern einen besseren Umgang mit Stress in Bezug auf die Erkrankung ihres Kindes haben, könnte dies ihr eigenes Wohlbefinden verbessern, die Compliance fördern und beim Kind das Stressniveau senken, was eine Verbesserung des Hautzustandes zur Folge hätte. Aus diesen Gründen werden auch bei Elternschulungen Strategien zum Stressmanagement vermittelt (Wenninger et al., 2000).

1.5.3 Ernährungsumstellung

Nahrungsmittelallergien sind häufig der Grund für die AD bzw. die Verschlimmerung der Hautsymptome. Insbesondere im Säuglings- und Kleinkindalter kann durch den Verzicht auf ein entsprechendes Nahrungsmittelallergen (z.B. Kuhmilch) die Symptomatik deutlich gebessert werden. Solche Maßnahmen sind allerdings nur zu befürworten, wenn z.B. durch einen Pricktest eine allergische Reaktion nachgewiesen wurde und sich bei einer oralen Exposition die klinische Relevanz (z.B. Juckreiz, Hautreaktion) bestätigt. Das Einhalten von Diäten, ohne dass eine diagnostizierte Allergie vorliegt, ist insbesondere für Kleinkinder nicht zu empfehlen, da diese Diäten zu Mangelerscheinungen führen können (Abeck & Ring, 1999).

1.5.4 Neurodermitisschulung

Bei verschiedenen chronischen Krankheiten sind Schulungsprogramme entwickelt worden mit dem Ziel, Patienten ein besseres Selbstmanagement zu vermitteln. Patientenschulungsprogramme sind überwiegend verhaltenstheoretisch fundiert (Petermann, 1997). Bei chronischen Krankheiten ist eine gute Behandlung nur dann gewährleistet, wenn die Patienten Eigenverantwortung erlernen. Durch Schulungen soll dem Rechnung getragen werden. Aus der multifaktoriellen Genese und Aufrechterhaltung der AD ist eine entsprechende Therapie, die Neurodermitisschulung, abgeleitet worden, die den verschiedenen Problembereichen bei den Patienten bzw. ihren Eltern gerecht werden soll. Der Ansatz lässt sich überwiegend der tertiären Prävention zuordnen, der Prävention der Chronifizierung der Erkrankung bzw. einer Verbesserung der Symptomatik und ihrer Folgen. Aus den Ergebnissen der Untersuchungen zu den psychosozialen Folgen der Erkrankung, welche u.a. zur Aufrechterhaltung der AD verantwortlich gemacht werden können, wurden Interventionsstrategien abgeleitet, die die Patienten bzw. ihre Eltern in ihren Bewältigungsstrategien unterstützen (Tabelle 1). In der Neurodermitisschulung werden medizinische und psychologische Interventionen integriert. Sie basiert auf einem verhaltensmedizinisch orientierten Konzept, welches das Ziel hat, das Selbstmanagement der Patienten bzw. ihrer Eltern so zu verbessern, dass sie einen eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung pflegen, der über eine reine Befolgung medizinischer Anweisungen hinausgeht. Dabei steht der Juckreiz-Kratz-Teufelkreis als Hauptfaktor zur Chronifizierung der Erkrankung im Vordergrund. Selbstbeobachtung bzw. Beobachtung des Kindes zur Identifikation von typischen Auslösesituationen und das Wissen über die Erkrankung sind dabei mit eingeschlossen.

Tabelle 1

Inhalte und Ziele von Neurodermitisschulungen

Inhalte	Ziele
Medizinischer Bereich	
Informationsvermittlung zu - Haut - Atopischer Dermatitis - Behandlungsmöglichkeiten	Wissen über Ursachen, Auslöser und aufrechterhaltende Bedingungen der AD
Selbstbeobachtung und Selbstkontrolle (Protokolle)	Verbesserung der Compliance
Psychologischer Bereich	
Kratzkontrollstrategien	Adaptiver Umgang mit Juckreiz und Kratzen
Entspannungsverfahren	Gezielte Entspannung im Alltag und bei Kratzkontrollstrategien
Stressmanagement	Stressreduktion in alltäglichen Belastungssituationen
Umgang mit der AD innerhalb der Familie	Entlastung der Mutter Abbau von protektivem Verhalten der Eltern
Ernährungsberatung	
Informationen zu - Kindgerechter Ernährung - Allergenfreien Diäten	Ausgewogene Ernährung des Kindes trotz Allergenkarenz

Neurodermitisschulungen wurden für Erwachsene (Ehlers et al., 1995; Niebel, 1990), Kinder und Jugendliche (Schewe, Warschburger, Clausen, Skusa-Freeman & Petermann, 1997; Warschburger, 1996) und Eltern (Broberg, Kalimo, Lindblad & Swanbeck, 1990; Niebel et al., 2000; Köhnlein, Stangier & Gieler, 1996; Wenninger et al., 2000) mit unterschiedlichen Schwerpunkten entwickelt und evaluiert. Das Marburger Neurodermitis-Gruppenprogramm für Erwachsene (Ehlers et al., 1995; Stangier et al., 1999) integriert Entspannungsverfahren, Maßnahmen zum Abbau von Juckreiz und Kratzen und Verhaltenstrainings zu sozialer Kompetenz und kann gemeinsam mit einer dermatologischen Schulung Anwendung finden. Die Behandlung wurde in verschiedenen Abstufungen evaluiert: Dermatologische Schulung, Entspannungstraining, verhaltenstherapeutische Behandlung und eine kombinierte Behandlung aus allen drei anderen. Die Kontrollgruppe bestand aus einer Gruppe von Patienten mit dermatologischer Routinebehandlung. Die

Effizienz des Programms, das sich über vier Monate à zwölf Sitzungen erstreckt, wurde bis zwei Jahre nach der Behandlung überprüft. Der Therapieerfolg wurde durch Veränderungen in der Hautsymptomatik, im Kortisonverbrauch, im Ausmaß von Juckreiz und Kratzen und in der Krankheitsbewältigung gemessen. Die Autoren konnten zeigen, dass das kombinierte Programm nach einem Jahr die besten Effekte auf den Schweregrad der AD und den Kortisonverbrauch hatte. Statistisch signifikant war der Unterschied allerdings nur zur dermatologischen Routinebehandlung. Bei den Programmen, die psychologische Behandlungsformen mit einbeziehen, zeigten sich im Vergleich zur Routinebehandlung im Bereich Bewältigung stärkere Verbesserungen der dysfunktionalen Kognitionen (Katastrophisieren und Hilflosigkeit). In einer genaueren Analyse von Prognosefaktoren zeigte sich ein Zusammenhang zwischen der Abnahme dysfunktionaler Kognitionen und Verbesserungen im Schweregrad der AD einerseits und der Beeinträchtigungen durch die Erkrankung und den Juckreiz andererseits. Mit dem Ausmaß katastrophisierender Kognitionen am Ende der Therapie ließ sich auch den Therapieerfolg nach einem Jahr vorhersagen (Ehlers et al., 1993).

1.5.4.1 Elternschulungen und ihre Evaluation

Für Eltern von Säuglingen und Kindern bis zu sieben Jahren wurden Elternschulungen entwickelt. Die Elternschulungen sind in Anlehnung an die Erwachsenenschulungen durchgeführt worden, d.h. die Intervention ist für die Eltern ähnlich strukturiert wie für selbst Betroffene, setzt aber entsprechend den Bedürfnissen der Eltern andere Schwerpunkte. Das Ziel der Schulung ist es, die Eltern zu befähigen, eigenverantwortlich mit den Anforderungen der Erkrankung ihres Kindes umzugehen und in einem altersentsprechenden Maße ihrem Kind Verantwortung für die Behandlung zu übertragen (Warschburger et al., 1998). Verschiedene Interventionsansätze sind bei den Eltern der erkrankten Kinder erprobt worden. Die einzelnen Programme setzten unterschiedliche Schwerpunkte, waren unterschiedlich lang und bezogen verschiedene Evaluationskriterien zur Beurteilung des Erfolgs ein.

Broberg et al. (1990) untersuchten in einer kontrollierten Gruppenstudie den Unterschied im Hautzustand bei Kindern (Alter zwischen vier Monaten und sechs Jahren), deren Eltern durch eine Krankenschwester Informationen über die AD und ihre Behandlung erhielten, im Vergleich zu einer Gruppe Eltern, die mit ihren Kindern eine dermatologische Routinebehandlung erhielten. Als Erfolgskriterium wurde der Hautzustand der Kinder und der Verbrauch an Kortison erhoben. Der Hautzustand der Kinder, deren Eltern umfangreiche Informationen erhielten, verbesserte sich deutlich im Vergleich zur Kontrollgruppe. Die Autoren nehmen an, dass dieser Effekt auf eine höhere Compliance der Eltern (vermehrte

Anwendung von Kortison) auf Grund besseren Wissens über die Behandlung zurückzuführen ist. Die Compliance selbst wurde allerdings nicht direkt untersucht.

Eine ambulante Gruppenschulung, die Edukation und Information mit verhaltenstherapeutischen Übungen kombiniert, wurde von Niebel et al. (2000) evaluiert. Die Eltern nahmen an Vorträgen mit dem Ziel der Wissensvermittlung teil und erlernen Kratzkontrollstrategien, wie die Gewohnheitsumkehr und Stressmanagementstrategien für sich selbst und für die Vermittlung an ihre Kinder. In zehn Sitzungen wurden die Informationen zur Erkrankung und deren Behandlung, Ansätze zur Unterbrechung des Juckreiz-Kratz-Teufelskreises, Entspannungsverfahren und Möglichkeiten zur Stressreduktion erarbeitet. Das Programm wurde mit seinen wichtigsten Komponenten auch als videogestütztes Elterntaining umgesetzt mit dem Vorteil, dass mehr Eltern und besonders die Väter an den Schulungen teilnehmen können. Erfolgskriterien bei der Evaluation beider Schulungsformen im Vergleich zur dermatologischen Standardbehandlung waren der Hautzustand des Kindes, die erkrankungsbezogene Belastung der Mütter, die Anwendung von gelernten Strategien und die positive Einstellung gegenüber ihrem Kind. Der Hautzustand der Kinder verbesserte sich im ambulanten Gruppenprogramm und im videogestützten Programm gleichermaßen. Auch die Verringerung der psychologischen Probleme der Mütter auf Grund der Erkrankung des Kindes war in beiden Gruppen gleich. In beiden Schulungsgruppen konnten signifikant mehr Erfolge erzielt werden, als bei der Kontrollgruppe, die nur die dermatologische Standardbehandlung erhielt. Damit stellt das videogestützte Programm möglicherweise eine kostengünstige Alternative zur ambulanten Elternschulung dar.

Köhnlein et al. (1996) entwickelten ein standardisiertes Beratungsprogramm für Eltern neurodermitiskrankter Kinder, die an drei zweistündigen Beratungssitzungen im vierwöchigen Abstand teilnahmen. Die Eltern erhielten medizinische Informationen und Informationen zur Hautpflege beim Kind, erlernten ein Entspannungsverfahren und Strategien zum Abbau des Kratzens beim Kind. Probleme im Umgang mit dem Kind wurden besprochen mit dem Ziel, diese zu reduzieren. Bei der Evaluation des Programms wurden als Erfolgskriterien medizinische und psychologische Maße eingesetzt. Vor der Intervention wurde der Schweregrad der AD, der Verbrauch von Antihistaminika und Kortison und die Häufigkeit der Arztbesuche erhoben. Die Eltern füllten Fragebogen zur Einschätzung der Juckreiz- und Kratzstärke und -häufigkeit beim Kind, zur Beeinträchtigung des Kindes, zur Zufriedenheit mit der Behandlung und zur eigenen Belastung aus. Eine Kontrollgruppe nahm im gleichen Abstand an halbstündigen non-direktiven Gesprächen teil. Ein Jahr nach der Durchführung des Programms wurde ein follow-up durchgeführt, bei dem sich in beiden Gruppen eine

deutliche Verbesserung in den medizinischen und psychologischen Erfolgskriterien zeigte. Zwischen den Gruppen gab es keine Unterschiede, was die Autoren darauf zurückführen, dass bereits die unterstützenden Gespräche für die Kontrollgruppe als gleichwertiges Therapieangebot verstanden werden kann.

Eine ambulante Schulung für Eltern von neurodermitikranken Kindern (Berliner Modell) wurde auch von Wenninger et al. (2000) entwickelt, bei der in sechs Gruppenstunden durch ausgebildete Fachleute (Pädiater/in, Psychologe/in, Ernährungsberater/in) medizinische, psychologische und ernährungsbezogene Inhalte vermittelt werden. Da diese Schulung auch in der vorliegenden Studie eingesetzt wurde, wird sie nun ausführlicher beschrieben.

Die theoretische Grundlage dieser Neurodermitisschulung ist die Soziale Lerntheorie von Bandura, bei der Kognitionen als Mediatoren zur Verhaltensänderung angesehen werden. Gleichzeitig sollen verschiedene Erwartungen an das eigene Verhalten und seine Konsequenzen zu einer Verhaltensänderung führen. Ziel ist es, das Selbstmanagement der Eltern zu verbessern, da angenommen wird, dass dieses den Hautzustand der Kinder und die gesundheitsbezogene Lebensqualität der gesamten Familie verbessert bzw. negative Folgewirkungen der AD minimiert. Entsprechend ihrer Fundierung in der kognitiv-behavioralen Theorie werden in der Neurodermitisschulung verhaltenstherapeutische Methoden zum Erlernen eines neuen Umgangs mit der Erkrankung angewendet. Dazu gehören z.B. das Skills Training (Handlungskontrolle durch Planung kleiner Schritte), das Modelllernen, die positive Verstärkung, die Selbstbeobachtung und die Stimuluskontrolle (die Kontrolle von Auslösern in der Umwelt). Die Schulung wird in Kleingruppen durchgeführt, so dass der/die Trainer/in und auch die anderen Eltern in der Gruppe Modell sein und positive Verstärkung übernehmen können. In allen Bereichen kommt Selbstbeobachtung, z.B. in Form von Protokollen, zum Einsatz um mögliche Auslösesituationen zu identifizieren oder Präventionsmaßnahmen zur Regelmäßigkeit zu verhelfen. Neue Informationen werden durch Hausaufgaben wie Selbstbeobachtung und damit verbundene Protokolle vertieft und erprobt.

Die Inhalte der medizinischen Schulung sind die Vermittlung grundlegender Informationen über die AD, Informationen über die Hautpflege, Umgang mit Auslösern und die Behandlung der Symptome.

Die Inhalte der psychologischen Schulung sind Stressmanagement, Umgang mit Juckreiz und Kratzen, Krankheitsbewältigung des Kindes und Krankheitsbewältigung innerhalb der Familie. Für ein besseres Stressmanagement erlernen die Eltern ein Entspannungsverfahren (Progressive Muskelentspannung) für sich selbst und Möglichkeiten ihrem Kind Entspannung zu vermitteln (Geschichten vorlesen, Entspannungsverfahren bei

älteren Kindern). Mit den Eltern werden Möglichkeiten zur Stressvorbeugung und -bewältigung diskutiert (Gefühle verarbeiten, indem man über sie spricht; Wahrnehmung der eigenen Gefühle und Bedürfnisse; stressfördernde Einstellungen, z.B. Perfektionismus korrigieren; regelmäßiger Tagesablauf). Während der Schulung werden die Eltern über Möglichkeiten der Verbesserung des Schlafverhaltens informiert. Die Eltern setzen selbst Ziele im Hinblick auf das Schlafverhalten ihres Kindes, danach wird gemeinsam mit den Trainern ein individuelles Schlaftraining erarbeitet.

Mit den Eltern wird der Juckreiz-Kratz-Zirkel bzw. die Aufrechterhaltung und Chronifizierung der AD durch Kratzen und Hautschädigungen besprochen. Es werden Möglichkeiten zur Prävention des Kratzens des Kindes (z.B. Risikosituationen vermeiden, Umgang mit instrumentalisiertem Kratzen) erarbeitet. Zunächst wird den Eltern vermittelt, dass sowohl positive als auch negative Zuwendung (Ablenkung; das Kind am Kratzen hindern) eine positive Verstärkung des Kratzens darstellen kann und dass die abgeleitete Konsequenz im Ignorieren des Kratzens besteht. Es wird betont, dass das Kind darin gefördert werden sollte, Gefühle und Bedürfnisse direkt zu verbalisieren. Mit den Eltern werden des Weiteren gängige Kratzalternativen erarbeitet.

Zum Thema Krankheitsbewältigung beim Kind und Krankheitsbewältigung innerhalb der Familie werden den Eltern Methoden vermittelt, wie sie bei ihrem Kind ein positives Selbst- und Körperbild (positives feed-back) und Therapiemitarbeit (positive Verstärkung) fördern können. Außerdem wird die Wichtigkeit diskutiert, die Verantwortung für ihr Kind für gewisse Zeiten anderen zu überlassen und dem Kind seinem Alter entsprechend Eigenverantwortung für die Therapie zu überlassen. Dies soll dem überprotektiven Erziehungsstil der Mütter vorbeugen oder entgegenwirken, welcher das Risiko der Überlastung der Mutter und der Mutter-Kind-Beziehung birgt. Aus gleichem Grund werden Familiendynamiken diskutiert, die bei Familien mit chronisch kranken Kindern häufig auftreten. Dazu gehört einseitige Rollenverteilung (Mutter als Hauptverantwortliche für die Versorgung des erkrankten Kindes) und die Zentrierung der Familie um die Bedürfnisse des erkrankten Kindes.

Die Ernährungsberatung im Rahmen der Schulung umfasst allgemeine Informationen zu gesunder Ernährung, Risiken alternativer Ernährungsformen, die auf bestimmte Nahrungsmittel verzichten, Nahrungsmittelallergien bei AD und verschiedene Diätformen bei AD (präventive, diagnostische und therapeutische Diät).

Das Berliner Programm als ambulante Neurodermitisschulung für Eltern wurde in einer kontrollierten Gruppenstudie mit einer Katamnese von einem Jahr evaluiert (Staab et al.,

2002). Es handelt sich bei dieser Studie um die erste Evaluation eines standardisierten Gruppenprogramms für Eltern mit Kontrollgruppe und Katamnese unter Einbeziehung umfassender Therapieerfolgskriterien. Therapieerfolgskriterien waren der Schweregrad der AD (SCORAD), Behandlungsgewohnheiten (Anwendung von Hautpflegeprodukten, Vermeiden von Allergenen, Ernährungsumstellungen), Behandlungskosten, die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Mütter (generischer und krankheitspezifischer Fragebogen zur Lebensqualität der Eltern) und das Coping der Mütter (krankheitsunspezifischer Fragebogen zur Krankheitsbewältigung). Ein Jahr nach der Durchführung des Programms waren in der Schulungsgruppe und in der Kontrollgruppe ähnliche Verbesserungen im Schweregrad der AD zu verzeichnen. Gruppenunterschiede zeigten sich aber in den Behandlungsgewohnheiten. Nach einer Schulung behandelten die Eltern ihre Kinder adäquater mit den entsprechenden Salben und Cremes (antiseptische Salben bei offener Haut, kortisonhaltige Salben bei Entzündungen). Unterschiedlich veränderte sich auch das Ernährungsverhalten, die Anwendung alternativer Therapiemethoden und der Umgang mit Haustieren. Im Vergleich zur Kontrollgruppe nahm in der Schulungsgruppe der Prozentsatz der Eltern ab, die Diäten ohne diagnostizierte Nahrungsmittelallergien durchführten oder alternative Therapiemethoden ausprobierten. Auf Grund dieser Daten kann man von einem besseren Selbstmanagement durch eine Schulung ausgehen. Zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Mütter wurde ein krankheitsübergreifender Fragebogen und ein krankheitspezifischer Fragebogen eingesetzt. Beim krankheitsübergreifenden Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Mütter zeigten sich in beiden Gruppen Verbesserungen im psychosomatischen Wohlbefinden, im Alltagsleben, in der Lebensfreude und der Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung. Keine Veränderungen gab es bei den Auswirkungen auf das Sozialleben. Beim krankheitsspezifischen Fragebogen zur Lebensqualität der Mütter zeigten sich Gruppenunterschiede in allen Bereichen (psychosomatisches Wohlbefinden, Auswirkungen auf das Sozialleben, Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, emotionaler Umgang mit der Erkrankung, Akzeptanz der Erkrankung) bei Kindern unter drei Jahren. Wurden die älteren Kinder mit einbezogen, zeigte sich der Gruppenunterschied nur noch in einer stärkeren Zunahme bei der Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung in der Schulungsgruppe. Verbesserungen im Coping machten sich in einer stärkeren Abnahme der Rumination (Grübeln über Vergangenes, Schuldgefühle, kognitive Vermeidung von Problemlösungen) in der Schulungsgruppe als in der Kontrollgruppe bemerkbar. Keine Gruppenunterschiede gab es bei Veränderungen in der Krankheitsbewältigung durch Informationssuche über die

Erkrankung, Suche nach sozialer Einbindung, Bedrohungsabwehr oder Suche nach Halt in der Religion. Allerdings lassen sich wahrscheinlich auch Veränderungen im Coping besser durch krankheitsspezifische Instrumente erfassen als durch krankheitsübergreifende.

Die Ergebnisse dieser umfangreichen Studie belegen, dass durch die Elternschulung im ambulanten Einsatz nicht nur der Hautzustand der Kinder verbessert werden kann, sondern auch das Behandlungsverhalten und Aspekte der Krankheitsbewältigung, die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung und bei Müttern mit Kindern unter drei Jahren auch insgesamt die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

1.5.4.2 Zusammenfassung

Die Evaluationsstudien zur Elternschulung zeigen, dass sich die Symptomatik der AD durch die Intervention deutlich verbessert und dass z.T. auch bei den subjektiven Maßen wie dem Belastungserleben, dem Coping und der Lebensqualität Verbesserungen erzielt werden können. Allerdings sind die Unterschiede zu den Kontrollgruppen ohne Schulung nicht einheitlich. Ein Jahr nach der Behandlung geht es in zwei Studien sowohl Kindern und Eltern mit Schulung als auch ohne Schulung im Hinblick auf Hautzustand, subjektive Belastung und Lebensqualität besser. Bei einer Einjahreskatamnese lassen sich Bewältigungsversuche (Austausch mit anderen Eltern, Informationssuche, zunehmende Übung im Umgang mit dem erkrankten Kind) nicht geschulter Eltern schlecht kontrollieren. Wahrscheinlich gibt es Eltern, die auch ohne Schulung erfolgreiche Bewältigungsanstrengungen unternehmen.

Es zeigt sich, dass auch weniger aufwendige Programme, wie das von Broberg et al. (1990; Informationsvermittlung durch eine Krankenschwester) oder das von Niebel et al. (2000; videogestütztes Elterstraining) zumindest kurzfristige Erfolge bringen. Es scheint allerdings dringend erforderlich, die Klientel besser zu differenzieren bzw. herauszufinden, welche Gruppen durch welches Programm Fortschritte erzielen können. Möglicherweise profitieren Eltern mit guter Bewältigung bereits von einer Informationsvermittlung. Eltern mit schwer erkrankten Kindern und schlechten Bewältigungsstrategien brauchen möglicherweise eine umfassende Schulung unter Anleitung von Fachleuten. Es wäre interessant, solche Familien zu identifizieren, die besonders von der Schulung profitieren. Solche differentiellen Therapieeffekte sind in den Studien zur Wirksamkeit von Elternschulungen kaum untersucht worden, dabei sind primär soziodemographische Merkmale der Familien berücksichtigt worden (Staab et al., 2002). Andere Aspekte, wie das Ausmaß der Belastung der Eltern, ihr Coping und ihre Lebensqualität vor einer Schulung sind bisher unberücksichtigt geblieben bei der Vorhersage des Therapieerfolgs. Dabei wäre es wichtig, Familien in die Untersuchungen einzubeziehen, die besonders durch die Erkrankung belastet sind und maladaptives Coping

zeigen, wie sie wahrscheinlich in der stationären Rehabilitation zu finden sind. Bisherige Evaluationsstudien bezogen sich auf die ambulante Schulung an Stichproben mit möglicherweise weniger stark eingeschränkten Kindern und Eltern. Eine Untersuchung zur Wirksamkeit der Elternschulung im Rahmen der stationären Rehabilitation gibt es bislang noch nicht.

Aus Untersuchungen zu Auswirkungen auf die Eltern neurodermitiskrankter Kinder wird deutlich, dass das Coping einen wichtigen Einfluss auf die Adaptation der Eltern hat. Auf Grund der Annahme, dass gute Bewältigungsstrategien die Adaptation wie z.B. die Lebensqualität der Eltern fördern, wurden u.a. die Neurodermitisschulungen entwickelt. In bisherigen Evaluationsstudien wurde allerdings nicht untersucht, ob die Zunahme an Lebensqualität tatsächlich den besseren Bewältigungsstrategien nach der Schulung zugeschrieben werden kann. So wäre es interessant herauszufinden, welche Wirkfaktoren der Schulung (z.B. Verbesserung des Copings oder Abnahme im Schweregrad der AD) zu einem Therapieerfolg beitragen. Erste Ansätze zur Bestimmung solcher prognostischer Faktoren haben Ehlers et al. (1993) bei der Schulung erwachsener Patienten unternommen, indem sie z.B. Veränderungen in dysfunktionalen Kognitionen mit dem Schweregrad der AD und der subjektiven Beeinträchtigung der Patienten ein Jahr nach der Behandlung in Beziehung setzten und herausfanden, dass die adaptiveren Kognitionen am Ende der Schulung mit einem längerfristigen Therapieerfolg zusammenhängen. Bei Elternschulungen sind Determinanten des Therapieerfolgs bisher kaum untersucht worden. Es ist anzunehmen, dass eine Zunahme an Lebensqualität der Eltern mit Verbesserungen im Coping (z.B. dysfunktionaler Kognitionen) oder Veränderungen in krankheitsbezogenen Merkmalen (z.B. dem Schweregrad) während der Schulung zusammenhängt. Wenn es das Ziel von Behandlungsmaßnahmen ist, die Lebensqualität zu verbessern, ist es von großer Bedeutung die Faktoren zu identifizieren, die zur Verbesserung der Lebensqualität der Eltern von Kindern mit AD beitragen.

1.6 Fragestellung

Die folgende Studie untersucht die Wirksamkeit der Schulung von Eltern neurodermitiskrankter Kinder im Rahmen der stationären Rehabilitation. Damit soll die Schulung auch für relativ schwer erkrankte Kinder und ihre Familien evaluiert werden. Erhoben werden sollen neben dem Schweregrad der Erkrankung des Kindes, die erkrankungsbezogene Belastung von Kind und Eltern, das Coping der Eltern und ihre gesundheitsbezogene Lebensqualität vor und nach der stationären Rehabilitation mit integrierter Neurodermitisschulung. Dabei sollen die Zusammenhänge mit der

gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern zu Beginn der Rehabilitation betrachtet werden, nämlich ob der Schweregrad, die Belastung oder das Coping die Lebensqualität beeinflussen.

In dieser Studie sollen Determinanten des Rehabilitationserfolgs identifiziert werden. So soll untersucht werden, ob die Verbesserung der Lebensqualität nach der Rehabilitation mit dem Ausmaß des Belastungserlebens, den Einschränkungen im Coping oder in der Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation zusammenhängt. Es stellt sich die Frage, ob Eltern mit maladaptiver Bewältigung und starkem Belastungserleben vor der Rehabilitation mehr von der Behandlung profitieren als Eltern die bereits ein gutes Coping haben und wenig belastet sind. Bei der Evaluation von Erwachsenenschulungen konnte die Verbesserung des Copings als wichtige Determinante für den Therapieerfolg identifiziert werden. In dieser Studie soll untersucht werden, ob sich auch bei der Elternschulung durch die Verbesserung des kognitiven, emotionalen und handlungsbezogenen Copings der Rehabilitationserfolg (Zunahme an Lebensqualität) vorhersagen lässt.

2 Methode

In einer Längsschnittuntersuchung wurden der Schweregrad, die kindliche und elterliche Belastung, das Coping und die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder vor und nach einer stationären Rehabilitation mit integrierter Neurodermitisschulung untersucht. Die Behandlung der Kinder und die Schulung der Eltern fand in einer deutschen Fachklinik für Dermatologie und Allergie in Davos, Schweiz statt. Die Darstellung des methodischen Vorgehens zur Untersuchung der Fragestellung gliedert sich in vier Abschnitte. Zuerst werden die Erhebungsinstrumente beschrieben, die eingesetzt wurden, um den Schweregrad der AD, das Belastungserleben, das Coping und die Lebensqualität der Eltern zu erfassen. Im Anschluss daran wird das Behandlungsprogramm der stationären Rehabilitation in Davos dargestellt. Im dritten Abschnitt wird die Stichprobe beschrieben, die an der Behandlung bzw. an der Studie teilgenommen hat. Im vierten Abschnitt werden der organisatorische Rahmen und der Aufbau der Studie aufgeführt. Am Ende der Darstellung des methodischen Vorgehens werden die Hypothesen für die Studie formuliert.

2.1 Erhebungsinstrumente

2.1.1 Erfassung des Schweregrads

Zur Erfassung des Schweregrads der atopischen Dermatitis wurde der Severity Scoring of Atopic Dermatitis, SCORAD (European Task Force on Atopic Dermatitis, 1993) erhoben. Der SCORAD besteht aus drei Komponenten (Ausmaß und Intensität des Ekzems und subjektive Symptome der AD), die mit unterschiedlicher Gewichtung in einen Gesamtindex eingehen. Das Ausmaß wird vom Arzt über die Ausdehnung des Ekzems über den Körper eingeschätzt, die Intensität von sechs Symptomen (Erythem/Rötung, Ödem/Papelbildung, Nässen/Krustenbildung, Exkoration, Lichenifikation und Trockenheit) wird auf vierstufigen Skalen (0 = "gar kein" bis 3 = "stark") eingestuft und summiert. Die subjektiven Symptome, Pruritus (Juckreiz) und Schlaflosigkeit werden von den Eltern auf einer visuellen Analog-Skala zwischen 0 und 10 Punkten eingeschätzt und summiert. In den SCORAD geht die Intensität zu 60 %, das Ausmaß und die subjektiven Beschwerden jeweils zu 20 % ein.

Bei der Entwicklung dieses Instruments wurden die Urteile von zehn Experten über die Ekzeme verschiedener Patienten, die auf Dias abgebildet waren, korreliert. Auf der Grundlage dieser Urteile wurden zwei Formeln entwickelt, die die Intensität und das Ausmaß unterschiedlich gewichteten. Die Berechnung des Schweregrads wurde anschließend an 88 Patienten im Alter zwischen zwei und 60 Jahren erprobt. Die Verteilungsform der

Schweregradwerte war bei der letztlich ausgewählten Gewichtung der drei Bereiche am günstigsten. 50 % der Erkrankten hatten einen SCORAD zwischen 28 und 54. Anwendung gefunden hat der SCORAD in vielen klinischen Studien bzw. Evaluationen von Behandlungsmaßnahmen. Schäfer, Dockery, Krämer, Behrendt und Ring (1997) setzten den SCORAD als Instrument zur Erfassung des Schweregrads der AD bei epidemiologischen Studien ein und konnten eine gute Praktikabilität und Nützlichkeit feststellen. Sie fanden bei deutschen neurodermitiskranken Vorschulkindern im Alter von fünf bis sechs Jahren einen SCORAD von $M = 23.6$.

2.1.2 Erfassung des Belastungserlebens

Der "Fragebogen zu Sorgen und Belastungen" (FSB; Noeker & Haverkamp, 2000; Noeker, 2000) ist ein krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung der kindlichen und elterlichen Belastung durch die chronische Erkrankung des Kindes. Zur Evaluation der Rehabilitation wurde das erste Modul des Fragebogens genutzt, welches die Folgewirkungen der chronischen Erkrankung für das Kind (kindliche Belastung) auf sechs Skalen und für die Eltern (elterliche Belastung) auf drei Skalen misst. Die Skalen im Kindbereich erfassen die *Symptombelastung* (24 Items; $\alpha = .79$, z.B. "Unser Kind ist belastet durch Juckreiz/Kratzen."), *Behandlungsbedingte Beschwerden* (5 Items; $\alpha = .68$, z.B. "Im Zusammenhang mit seiner Behandlung ist unser Kind belastet durch ambulante Arztbesuche."), *Funktionelle Einschränkungen* (6 Items; $\alpha = .87$, z.B. "Im Alltag ist unser Kind belastet durch Einschränkungen bei Bewegung und Sport."), *Soziale Auswirkungen* (5 Items; $\alpha = .83$, z.B. "Im sozialen Bereich ist unser Kind belastet durch die Sichtbarkeit der Erkrankung in der Öffentlichkeit."), *Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensauffälligkeiten* (12 Items; $\alpha = .91$, z.B. "Im seelischen Bereich ist unser Kind belastet durch Niedergeschlagenheit und Depressivität.") und *Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensauffälligkeiten* (3 Items; $\alpha = .87$, z.B. "Im seelischen Bereich ist unser Kind belastet durch die Neigung, bei Problemen mit Wut und Trotz zu reagieren.").

Im Elternbereich wird auf den Skalen *Zukunftssorgen* (3 Items; $\alpha = .88$, z.B. "Als Eltern sind wir belastet durch Sorgen bzgl. der späteren Ablösung des Kindes vom Elternhaus."), *Erkrankungsbezogene Sorgen* (8 Items; $\alpha = .83$, z.B. "Als Eltern sind wir belastet durch die Notwendigkeit unser Kind stärker zu beaufsichtigen.") und *Erziehungsbezogene Sorgen* (3 Items; $\alpha = .71$; z.B. "Als Eltern sind wir belastet durch die Auseinandersetzungen mit dem Kind um seine Mitarbeit bei der Behandlung) das Belastungserleben erfasst. Die Items sind

als Aussagesätze formuliert und können auf einer Likertskala abgestuft beantwortet werden (*trifft gar nicht zu* = 1 - *trifft sehr stark zu* = 5).

Die Reliabilitätsprüfung der Skalen des Fragebogens erfolgte an einer Stichprobe von 320 Eltern chronisch kranker Kinder (Epilepsie, $n = 50$; Zerebralparese, $n = 35$; Migräne, $n = 32$; Neurodermitis, $n = 203$). Die Kinder mit Epilepsie, Zerebralparese und Migräne befanden sich in ambulanter Behandlung an der Universitätskinderklinik in Bonn. Die neurodermitiskranken Kinder nahmen mit ihren Eltern an einer ambulanten Elternschulung in Berlin teil. Zur Validität der Skalen des Fragebogens gibt es bisher keine Untersuchungen.

2.1.3 Erfassung des Copings

Das Coping wird in seinen verschiedenen Dimensionen durch zwei Fragebogen erhoben, dem "Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern" (FEN; Stangier, Ehlers & Gieler, 1996) und dem "Fragebogen zu Gedanken bezüglich Kratzen beim Kind" (JKFK; Hellermann, 1998).

Der FEN erfasst dysfunktionales Coping der Eltern mit einem Kind, welches an atopischer Dermatitis erkrankt ist. Auf seinen vier Skalen mit insgesamt 22 Items werden handlungsbezogene und emotionale Bewältigungsformen der Eltern in Bezug auf das Kratzen und die Behandlung des Kindes erfragt. Die Items wurden auf der Grundlage von Interviews mit Patienten und in Anlehnung an den Marburger-Neurodermitis-Fragebogen (MNF; Stangier et al., 1996) entwickelt. Anhand einer Stichprobe von 158 Vätern und Müttern wurde eine Faktorenanalyse berechnet, die zu den vier Skalen führte. Für Mütter und Väter konnte zwar die gleiche Faktorenstruktur extrahiert werden, die beiden Gruppen unterscheiden sich aber in der Höhe der internen Konsistenz in den Skalen bzw. in der Höhe der Mittelwerte auf den Skalen. Für die folgende Studie wurden die Werte der Mütter verwandt, weil überwiegend Mütter an den Schulungen teilnahmen. Die Skala *Aggression bezüglich Kratzen* (8 Items; $\alpha = .84$) misst die negative emotionale Reaktion der Mutter auf das Kratzen und die Hauterkrankung des Kindes. Die Skala *Protektives Verhalten* (7 Items; $\alpha = .85$) erfasst das Bestreben der Eltern, ihr Kind auf Grund seiner Erkrankung übermäßig zu beschützen. Die Skala *Kontrolle von Kratzen* (4 Items; $\alpha = .64$) erfasst Aufmerksamkeit und Kontrolle beim Kratzen des Kindes. Die Skala *Negative Behandlungserfahrung* (3 Items; $\alpha = .70$) erfasst Hilflosigkeit und Demoralisierung in Bezug auf die Behandlung der Erkrankung des Kindes. Für die vorliegende Untersuchung wurde zusätzlich der Gesamtwert des FEN (Summe aller Items) gebildet, um ein Gesamtmaß für handlungs- und emotionsbezogenes Coping erheben zu können. Validitätsprüfungen ergaben einen hohen positiven Zusammenhang der Skalen des

FEN mit Subskalen eines Fragebogens zu problematischen familiären und sozialen Beziehungen und zur subjektiven Anspannung der Mutter. Es fanden sich keine Zusammenhänge mit einem Fragebogen zur Erziehungseinstellung der Eltern. Zur Retest-Reliabilität oder Veränderungssensitivität werden von den Autoren keine Angaben gemacht. Köhnlein et al. (1996) setzten den FEN zur Evaluation eines Beratungskonzepts für Eltern ein. Am Ende der Beratung und ein Jahr später, konnte der FEN-Gesamtscore signifikante Veränderungen im Erleben der Eltern abbilden.

Der JKFK erfasst dysfunktionales, kognitives Coping der Eltern in Bezug auf das Kratzen ihres Kindes und ist in enger Anlehnung an den Juckreiz-Kognitions-Fragebogen (JKF; Stangier et al., 1996) für erwachsene Patienten mit atopischer Dermatitis entwickelt worden. Letzterer soll zunächst mit Berücksichtigung von Konstruktion und Validität dargestellt werden. Der JKF für erwachsene Patienten erfragt typische Kognitionen, die bei Juckreiz und Kratzen auftreten können. Die Items wurden auf der Grundlage von Interviews mit an atopischer Dermatitis erkrankten Patienten und von klinischer Erfahrung generiert. Sie lassen sich beim JKF in bewältigungsbezogene Kognitionen (z.B. "Ich sollte versuchen mich zu entspannen.") und dysfunktionale Kognitionen (Hilflosigkeit/Katastrophisierung, z.B. "Das Jucken macht mich noch verrückt.") einteilen. Zur Überprüfung der Validität wurden die beiden Skalen Bewältigung und Hilflosigkeit/Katastrophisieren mit dem Leidensdruck der erwachsenen Patienten, ihrem Kratzverhalten und der allgemeinen psychischen Beeinträchtigung korreliert. Das Katastrophisieren stand in einem moderaten Zusammenhang mit dem Kratzverhalten und in hohem Zusammenhang mit dem Leidensdruck durch die Krankheit und den Juckreiz. Ebenfalls hohe Korrelationen zeigten sich zwischen der psychischen Beeinträchtigung (Trait-Angst, Depressivität und allgemeine emotionale Belastung) und dem Katastrophisieren. Die Skala *Bewältigung* korrelierte moderat mit dem Leidensdruck, gemessen durch die gleichnamige Skala des Marburger-Neurodermitis-Fragebogen (MNF; Stangier et al., 1996) und dem Leidensdruck durch Juckreiz gemessen durch die Skala *Leiden* eines Fragebogens zu Juckreiz-Qualitäten. Die Skala *Bewältigung* korreliert negativ mit der Kratzhäufigkeit, d.h. je niedriger die Bewältigung, desto höher die Kratzhäufigkeit. Auf der Grundlage dieser Zusammenhänge mit verhaltens- und persönlichkeitsbezogenen Parametern, kann von einer guten Validität der Skalen des JKF für erwachsene Patienten mit atopischer Dermatitis ausgegangen werden. Der JKF erwies sich außerdem als sensitiv für die Messung von Behandlungseffekten. Während einer kognitiven Verhaltenstherapie veränderten sich die Skalenwerte für das Katastrophisieren und die Bewältigung signifikant.

Zur Konstruktion des JKFK, dem Fragebogen zu Gedanken bezüglich Kratzen beim Kind für Eltern von Kindern mit atopischer Dermatitis, wurden die Items des JKF umformuliert und es wurden neue Items generiert, die die eigene Betroffenheit der Eltern einbeziehen. Anhand von 93 Datensätzen von Müttern und Vätern erkrankter Kinder wurden die Items einer Faktorenanalyse unterzogen. Die Stichprobe setzte sich zu einem Teil aus Eltern der Klinik in Davos, zu einem anderen Teil aus Fragebogen von Müttern und Vätern zusammen, die am Schwelmer Modell teilnahmen, einem ambulanten Therapieprogramm für Patienten mit atopischer Dermatitis. Bei der Faktorenanalyse konnten drei Faktoren extrahiert werden. Die Skala *Katastrophisierung* erfasst mit sechs Items Gedanken, die das Kratzen des Kindes dramatisieren (z.B. "Das Kratzen macht mich noch verrückt."). Die interne Konsistenz liegt bei $\alpha = .84$. Die korrigierten Trennschärfen der Items bewegen sich zwischen .49 und .71. Die Skala *Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz* beim Kind besteht aus vier Items (z.B. "Ich muss besser darauf achten, was den Juckreiz auslöst."). Die interne Konsistenz dieser Skala liegt bei $\alpha = .73$. Die korrigierten Trennschärfen liegen im Bereich zwischen .41 und .61. Die Skala *Eigene Betroffenheit* enthält fünf Items, die die Gedanken der Eltern bezüglich ihrer eigenen Situation erfassen (z.B. "Ich muss mich beherrschen, das Kind kann ja nichts dafür."). Diese Skala hat eine interne Konsistenz von $\alpha = .64$. Die korrigierten Trennschärfen bewegen sich in dem Bereich zwischen .34 - .46.

2.1.4 Erfassung der Lebensqualität

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde mit dem "Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder" (LQEN; v. Rügen, Staab, Kehrt & Wahn, 1999) erhoben. Auf fünf Skalen wird die elterliche Lebensqualität in den Bereichen *Psychosomatisches Wohlbefinden* (9 Items; $\alpha = .90$; z.B. "Ich fühle mich körperlich wohl."), *Auswirkungen auf das Sozialleben* (6 Items; $\alpha = .80$; z.B. "Die Erkrankung des Kindes hat Auswirkungen auf meine berufliche Laufbahn."), *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* (5 Items; $\alpha = .79$; z.B. "Die derzeitige medizinische Behandlung meines Kindes erscheint mir sinnvoll."), *Emotionaler Umgang mit der Erkrankung* (4 Items; $\alpha = .61$; z.B. "Ich mache mir selbst Vorwürfe wegen der Erkrankung meines Kindes.") und *Akzeptanz der Erkrankung* (2 Items; $\alpha = .57$; z.B. "Ich versuche die Krankheit als Normalität zu betrachten.") erfasst. Die Retest-Reliabilität der Skalen liegt zwischen .66 und .96. Die Items, die teils positiv, teils negativ formuliert sind, werden auf einer fünfstufigen Likert-Skala zwischen *trifft gar nicht zu* bis *trifft sehr stark zu* beantwortet.

Zur Prüfung der Validität wurden die Skalen mit anderen Fragebogen korreliert. So fanden sich hohe Zusammenhänge zwischen der Subskala *Psychosomatisches Wohlbefinden* und Skala *Psychosomatischen Befinden* aus der Beschwerdenliste von Zerrsen. Außerdem korrelierte diese Skala mit den Subskalen *Körper* und *Psyche* des Fragebogens „Alltagsleben“ von Bullinger et al. (1993), einem krankheitsunspezifischen Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Skala *Auswirkungen auf das Sozialleben* korreliert mit der entsprechenden Skala zum Sozialleben im Fragebogen zum Alltagsleben, ebenso wie die Skala *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* mit der Subskala *Medizinische Versorgung* in hohem Zusammenhang steht. Die Items der Skala *Emotionaler Umgang mit der Erkrankung* sind negativ formuliert (z.B. "Gegenüber der Erkrankung meines Kindes fühle ich mich ohnmächtig und hilflos") und werden bei der Auswertung umgepolt. Die Skala korreliert mit der Subskala *Rumination* der Trierer Skalen zur Krankheitsbewältigung, d.h. sie misst eher das Coping in Bezug auf die atopische Dermatitis, als die Lebensqualität der Eltern. Zur Validität der *Skala Akzeptanz der Erkrankung* werden von den Autorinnen keine Angaben gemacht. Insgesamt verfügen die Skalen des Fragebogens über eine gute Reliabilität und Validität.

2.2 Intervention

2.2.1 Das Behandlungsprogramm

Die Deutsche Klinik für Dermatologie und Allergie Davos -Alexanderhausklinik- in der Schweiz verfolgt ein ganzheitliches Konzept zur Behandlung der atopischen Dermatitis. Es basiert auf einem biopsychosozialen Verständnis der Erkrankung. Ziel der Behandlung ist es, die Hautsymptome zu lindern und die Bewältigungsressourcen und die Lebensqualität der Patienten zu steigern. Die Behandlung setzt sich aus verschiedenen Elementen zusammen, der medizinischen Behandlung, der Klimatherapie und der Neurodermitisschulung, in der psychologische Therapieansätze mit medizinischen und ernährungsbezogenen Inhalten kombiniert werden.

2.2.1.1 Medizinische Therapie

Zu Beginn des Aufenthaltes wurde eine dermatologische und allergologische Diagnostik (z.B. Mykologie, Bakteriologie, Pricktest) durchgeführt. Aus den Ergebnissen dieser Diagnostik wird eine individuelle Therapie erarbeitet, z.B. wird aus dem Nachweis von Nahrungsmittelallergien eine entsprechende Ernährungsumstellung abgeleitet, auf besondere Hautcharakteristika wird mit einem adäquaten Behandlungsplan mit Cremes, Salben und Lotionen reagiert. Im Laufe des Klinikaufenthaltes können neue Behandlungsstrategien

erprobt werden, so dass die Patienten am Ende ihrer Behandlung in Davos mit einem neuen, individuellen Behandlungsplan nach Hause zurückkehren.

2.2.1.2 Klimatherapie

Im Hochgebirge in Davos besteht Reizklima der Stufe zwei, gleichbedeutend mit Reizfaktoren mäßiger bis kräftiger Ausprägung, das einen therapeutischen Effekt auf die Hautsymptomatik neurodermitiskrankter Menschen zeigt. Zu den Faktoren, die das Reizklima bestimmen, gehören eine hohe Lufttrockenheit, eine hohe Sonnenscheindauer im Jahresdurchschnitt und eine um ca. 20 % erhöhte UV-Strahlung, die als Heliotherapie genutzt wird. Zu den Schonfaktoren gehören ganzjährige Milbenfreiheit und stark verminderte Belastung durch Pollen und Schimmelpilzsporen.

2.2.1.3 Die Neurodermitisschulung

In der Klinik wird die Neurodermitisschulung in Anlehnung an das "Berliner Modell" von Wenninger et al. (2000) durchgeführt. Dies bedeutet, dass von ausgebildeten Fachleuten in sechs Schulungseinheiten die medizinischen, psychologischen, pflege- und ernährungsbezogenen Schulungsinhalte vermittelt werden. In Davos wurde die Elternschulung von einem Facharzt für Kinderheilkunde mit einer Zusatzqualifikation für Allergologie zusammen mit einer Diplom-Psychologin durchgeführt. Die Ernährungsberatung wurde von einer Ökotrophologin übernommen. Zusätzlich führten spezialisierte Kinderkrankenschwestern und -pfleger die Pflegeschulung durch.

Analog zum "Berliner Modell" stand zu Beginn der ersten Sitzung das gegenseitige Kennenlernen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, gefolgt von der Vermittlung der medizinischen Grundlagen der AD (Definition, Verlauf, Pathogenese). Der Arzt und die Psychologin waren bei der ersten Sitzung anwesend. In der zweiten Sitzung wurden durch den Mediziner Informationen zu Haut und Pflege vermittelt (Aufbau und Funktion der Haut, Symptome der Neurodermitis, allgemeine Pflege- und Präventionsmaßnahmen). Die Übungen zur täglichen Hautpflege, wie der richtige Umgang mit Cremes und Salben fanden innerhalb einer einmaligen Pflegeschulung mit den Kinderkrankenschwestern oder -pflegern statt. Das Thema der dritten Sitzung war der Umgang mit Stress und Kratzen und wurde von der Diplom-Psychologin übernommen. In der vierten Schulungseinheit stellte der Pädiater Möglichkeiten zur Therapie der atopischen Dermatitis dar. In der fünften Sitzung informierte die Ökotrophologin über allgemeine Ernährungsfragen, alternative Formen der Ernährung und Nahrungsmittelallergien bei der AD und stellte verschiedene diätetische Maßnahmen vor. Die letzte Sitzung wurde wiederum vom Arzt und der Psychologin gemeinsam bestritten. Sie war entsprechend dem "Berliner Modell" strukturiert, folglich war die Umsetzung der

Schulungsinhalte in den Alltag das Thema, bzw. es wurde mit den Eltern ein individueller "Selbstmanagement-Plan" erarbeitet.

Außerhalb der Sitzungen fanden das Entspannungstraining und die einmalige Pflegeschulung statt. Das Entspannungstraining wurde von der Diplom-Psychologin einmal wöchentlich angeboten. Die Eltern erlernten die "Progressive Muskelentspannung" nach Jacobson. In der Pflegeschulung wurde der Umgang mit den verschiedenen Cremes, Salben, Lotionen etc. geübt.

An einer Schulungssitzung konnten bis zu zehn Begleitpersonen teilnehmen. Die Begleitpersonen nahmen ein bis zweimal pro Woche an einer Schulungssitzung teil, sie wurden vom Klinikpersonal den einzelnen Sitzungen zugeteilt, die immer vormittags stattfanden, wenn die Kinder ab einem Jahr an einer Spielgruppe teilnahmen und die Kinder zwischen drei und sechs Jahren den Kindergarten besuchten. Säuglinge wurden von ihren Müttern mit in die Schulungssitzung gebracht oder vom Personal betreut.

2.2.2 Struktur des Klinikaufenthaltes der Patienten

In der der Kinderabteilung der Alexanderhausklinik sind auf vier Etagen die Mütter/Väter gemeinsam mit ihren Kindern untergebracht. Sie erhalten volle Verpflegung. Normalerweise bekommen die Kinder mit ihrer Begleitung eine Kostengutsprache des Kostenträgers für einen vierwöchigen Aufenthalt, der um zwei Wochen verlängert werden kann, wenn dies zur Besserung der Symptomatik erforderlich ist. Die Neurodermitisschulung findet üblicherweise im Rahmen der ersten vier Wochen statt.

Der Tagesablauf der Patienten strukturiert sich unter Berücksichtigung individueller Abweichungen wie folgt: Nach dem Aufstehen werden die Kinder von den Kinderkrankenschwestern oder -pflegern medizinisch versorgt. Am Morgen stehen dann z.B. medizinische Diagnostik oder Visiten auf dem Programm. Im Anschluss daran werden die Kinder in der Spielgruppe oder im Kindergarten betreut. Die Begleitpersonen nehmen am Vormittag an der Neurodermitisschulung oder an alternativen Angeboten wie z.B. Fitnesstraining für Erwachsene teil. Nachmittags überwiegt das gemeinsame Freizeitprogramm für Mütter oder Väter mit ihren Kindern.

2.3 Beschreibung der Stichprobe,

Alle Eltern, deren Kinder eine klinische Diagnose der AD erhielten, jünger als acht Jahre alt waren und zwischen April und Dezember 1999 in der Fachklinik aufgenommen wurden ($n = 72$), wurden gebeten an der Studie teilzunehmen. In der Alexanderhausklinik werden nur Kinder aus Deutschland aufgenommen. Von den Eltern willigten 68 (94 %) ein, die Fragebogen zu beantworten. Drei Mütter lehnten die Teilnahme an der Untersuchung ab, da

sie sich mit der Fülle der Fragen überfordert fühlten. Eine Mutter empfand sich vorrangig durch das Asthma Bronchiale ihres Kindes belastet und wollte deshalb keine Fragen zur AD beantworten.

2.3.1 Soziodemographische Merkmale

Die Kinder der 68 befragten Familien waren zum Zeitpunkt der Erhebung zwischen 0;6 und 7;10 Jahre alt ($M = 3;5$, $SD = 1;10$) und in einem Verhältnis von nahezu 2 : 1 überwiegend männlichen Geschlechts (45 Jungen, 23 Mädchen). Die Eltern hatten einen Altersdurchschnitt von $M = 32.4$ Jahren ($SD = 3.97$). Die meisten Kinder lebten zum Zeitpunkt der Erhebung in einem Vier-Personen- Haushalt mit einem Geschwister. 94 % der Elternpaare lebten gemeinsam mit dem Kind in einem Haushalt. Die Schulbildung der Eltern der vorliegenden Stichprobe ist relativ hoch. 43 % der Mütter und Väter haben die Schule mit dem Abitur abgeschlossen. 88 % der Mütter und 84 % der Väter haben mindestens einen Realschulabschluss (Tabelle 2).

2.3.2 Erkrankungsbezogene Merkmale

Das Ausmaß der atopischen Dermatitis zu Beginn des Aufenthaltes wurde mit dem Severity Scoring of Atopic Dermatitis, dem SCORAD durch die Ärzte erhoben. Im Durchschnitt erhielten die Kinder in dieser Stichprobe einen SCORAD von $M = 48.94$ (Tabelle 3). Die von der *European Task Force on Atopic Dermatitis* vorgelegten Daten der Stichprobe, die bei der Entwicklung des SCORAD untersucht wurde, weisen eine Verteilung von 50 % der Betroffenen im Bereich der Werte von 28 bis 54 auf. Augenscheinlich zeigt sich bei den Kindern im Davoser Behandlungsprogramm eine höhere Hautbelastung. Laut einer epidemiologischen Studie (Schäfer et al., 1997) haben neurodermitiskranke Vorschulkinder in Deutschland im Mittel einen SCORAD von $M = 23.6$. Die Kinder, die sich in Davos in Behandlung befinden, sind also deutlich stärker betroffen. Im Vergleich zu einer Stichprobe gleichaltriger neurodermitiskranker Kinder im Raum Berlin, deren SCORAD vor einer ambulanten Behandlung erhoben wurde (Wenninger et al., 2000), hatten die Kinder in der vorliegenden Studie ebenfalls einen signifikant höheren SCORAD (Tabelle 4).

Tabelle 2

Soziodemographische Angaben der Familien

	<i>n</i>	%	M	SD
Alter des Kindes			3,5	1,10
Alter des befragten Elternteils			32.4	3.97
Geschlecht des Kindes				
Mädchen	23	33.8		
Jungen	45	66.2		
Familienstand der Eltern				
ledig / allein lebend	0	0.0		
verheiratet / mit Partner zusammenlebend	64	94.1		
geschieden / vom Partner getrennt lebend	2	2.9		
keine Angabe	2	2.9		
Anzahl der Kinder im Haushalt				
1 Kind	27	39.7		
2 Kinder	29	42.6		
3 Kinder	10	14.7		
4 Kinder	1	1.5		
keine Angabe	1	1.5		
Schulbildung der Mutter				
Kein Schulabschluss	0	0.0		
Hauptschulabschluss	8	11.8		
Mittlere Reife / Realschulabschluss	21	30.9		
Abitur / Fachabitur	15	22.1		
Fachhochschulabschluss / Hochschulabschluss	22	32.3		
keine Angaben	2	2.9		
Schulbildung des Vaters				
Kein Schulabschluss	0	0.0		
Hauptschulabschluss	11	16.2		
Mittlere Reife / Realschulabschluss	23	33.8		
Abitur / Fachabitur	3	4.4		
Fachhochschulabschluss /Hochschulabschluss	26	38.2		
keine Angaben	5	7.4		

Tabelle 3

Klinische Merkmale der Erkrankung

	<i>n</i>	%	<i>M</i>	<i>SD</i>	range
SCORAD			48.94	24.60	0 - 103
Dauer der Erkrankung in Jahren			2;9	1;8	0;5 - 7;9
Alter bei Beginn der Erkrankung in Monaten			5.75	6.73	1 - 26
Weitere Diagnosen der Kinder					
Asthma bronchiale	19	27.9			
Allergien	12	17.7			
Rhinitis	9	13.2			
Rezidivierende obstruktive Bronchitis	3	4.4			

Bei allen Kindern der vorliegenden Stichprobe lag der Beginn der Erkrankung vor der Vollendung des 27. Lebensmonats. Die Kinder erkrankten im Mittel mit $M = 5.75$ Monaten ($SD = 6.73$). Im Durchschnitt waren die Kinder seit $M = 2;9$ Jahren an der AD erkrankt ($SD = 1;8$). Diese Daten sind, unter Berücksichtigung des niedrigen Durchschnittsalters der Kinder, vergleichbar mit den Erhebungen anderer epidemiologischer Studien zum Beginn der AD in der frühen Kindheit (Rajka, 1989), bei denen 73 % hospitalisierter Patienten vor Vollendung des ersten Lebensjahres erkrankten. Über die AD hinaus erhielten 45.6 % der Kinder mindestens eine weitere Diagnose aus dem Bereich der atopischen Erkrankungen. Auch diese Werte entsprechen dem typischen Bild der AD, die häufig von Asthma Bronchiale und Rhinitis begleitet oder abgelöst wird.

Tabelle 4

Schweregrad der AD der Kinder dieser Stichprobe im Vergleich mit Gleichaltrigen in einem ambulanten Behandlungsprogramm

	stationär ^a			ambulant ^b			<i>df</i>	<i>t</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	range	<i>M</i>	<i>SD</i>	range		
SCORAD	48.94	24.60	0-103	43.30	16.50	20-85	67	2.82**

Anmerkungen. ^a Kinder zu Beginn der stationären Rehabilitation in Davos. ^b Kinder zu Beginn der ambulanten Neurodermitisschulung im Raum Berlin.

Durchgeführt wurde ein zweiseitiger *t*-Test.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

2.4 Aufbau und Organisation der Studie

Die Studie wurde in der pädiatrischen Abteilung der Alexanderhausklinik in Davos durchgeführt. Die Befragung erstreckte sich über einen Zeitraum von ca. einem Jahr von März 1999 bis April 2000. In der Alexanderhausklinik werden kontinuierlich neue Patienten aufgenommen bzw. entlassen; entsprechend versetzt waren auch die Erhebungszeiträume für die einzelnen Patienten. Die einzelnen Fragebogen zum Belastungserleben, zum Coping, zur Lebensqualität und zu den allgemeinen Angaben wurden zu einem Set zusammengestellt. Die Eltern wurden zu drei Messzeitpunkten befragt (Tabelle 5). Die erste Befragung (T1) erfolgte zu Beginn des Klinikaufenthaltes nach der Aufnahmeuntersuchung, bei der die klinische Diagnose und der Schweregrad der AD beim Kind dokumentiert wurde. Der Kinderarzt informierte die Begleitperson über die Studie. Es wurde ihr mitgeteilt, dass es sich um eine Evaluation der Behandlung in der Alexanderhausklinik handelt, und dass der Klinik im Rahmen der Qualitätssicherung an einer regen Beteiligung der Patienten sehr gelegen ist. Außerdem wurde allen Teilnehmern, die sich bis zum Schluss an der Befragung beteiligten,

Tabelle 5

Erhebungsinstrumente und Messzeitpunkte

Erhebungsinstrumente	T1	T2	T3
Erkrankungsbezogene Daten			
Schweregrad (SCORAD)	x	x	
Anamnesefragebogen	x		
Soziodemographische Daten			
Fragebogen zu soziodemographischen Daten	x		
Dysfunktionales Coping			
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kinder (FEN)	x	x	x
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)	x	x	x
Belastungserleben			
Fragebogen zu Sorgen und Belastungen (FSB)	x	x	x
Gesundheitsbezogene Lebensqualität			
Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder (LQEN)	x	x	x

Anmerkungen. Befragungszeitpunkte: T1 = Zu Beginn der Rehabilitation, T2 = am Ende der Rehabilitation, T3 = drei Monate nach Ende der Rehabilitation.

die Teilnahme an einer Verlosung von T-Shirts in Aussicht gestellt. Die Mütter wurden gebeten, den Fragebogen noch am selben Tag auszufüllen und am nächsten Tag beim Klinikpersonal abzugeben. Die zweite Befragung fand am letzten Tag des Klinikaufenthalts nach der Abschlussuntersuchung statt. Die dritte Befragung erfolgte drei Monate nach dem Klinikaufenthalt. Die Mütter erhielten bei der Abschlussuntersuchung die Fragebogen für die dritte Erhebung und einen frankierten Briefumschlag, um die ausgefüllten Bögen an die Klinik zurückzuschicken. Drei Monate nach dem Entlassungstermin wurden die Studienteilnehmer telefonisch daran erinnert, die Fragebögen auszufüllen und zurückzusenden.

2.5 Hypothesen

1. Veränderungshypothesen

Es wird angenommen, dass die kindliche und elterliche Belastung nach dem stationären Rehabilitationsaufenthalt mit integrierter Neurodermitisschulung abnimmt, was sich durch eine Abnahme der Werte auf den Skalen des FSB am Ende und drei Monate nach Ende der Rehabilitation zeigt. Nach der Intervention verfügen die Eltern der Kinder mit AD über ein besseres kognitives, emotionales und handlungsbezogenes Coping als vor der Rehabilitation. Dies äußert sich durch eine signifikante Abnahme der Werte auf den Skalen und Gesamtwerten des FEN und des JKFK. Es wird die Hypothese aufgestellt, dass sich die Lebensqualität der Eltern nach der stationären Rehabilitation deutlich verbessert, was sich durch eine Zunahme der Werte auf den Skalen des LQEN äußert. Eltern, die vor der Rehabilitation über eine niedrige Lebensqualität verfügen, sollten durch die Intervention eine signifikant höhere Zunahme in ihrer Lebensqualität erleben, als Eltern, die bereits vor der Behandlung über eine hohe Lebensqualität berichten.

2. Zusammenhangshypothesen

Es wird angenommen, dass der Rehabilitationserfolg (Zunahme der Lebensqualität der Eltern nach der stationären Rehabilitation) in hohem Maße mit dem Coping, der Belastung und der Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation zusammenhängt. Je ausgeprägter das dysfunktionale Coping und die Belastung und je schlechter die Lebensqualität zu Beginn, desto größer sollte der Therapieerfolg sein. Außerdem wird angenommen, dass die Verbesserung der Lebensqualität mit einer Abnahme des dysfunktionalen Copings (FEN und JKFK) und des Belastungserlebens (FSB) nach der Behandlung einher geht.

3 Ergebnisse

Die Darstellung der Ergebnisse gliedert sich in drei Teile. Im ersten Teil werden das Belastungserleben (FSB), das Coping (FEN und JKFK) und die gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQEN) der Eltern zu Beginn der Rehabilitation dargestellt. Dabei werden die Skalenanalysen zu den Fragebogen und die Vergleiche der vorliegenden Stichprobe mit Eltern aus ambulanten Behandlungsprogrammen aufgeführt. Außerdem werden die Zusammenhänge der Bereiche untereinander bzw. mit soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Merkmalen untersucht. Im Mittelpunkt des zweiten Abschnitts steht die Prüfung der Veränderungshypothesen. Zu Beginn werden mögliche Selektionseffekte im Laufe der Messwiederholung überprüft. Im Anschluss daran werden die Ergebnisse zu den Veränderungen im Schweregrad der AD, im Belastungserleben, im Coping und in der Lebensqualität nach der Rehabilitation dargestellt. Im dritten Abschnitt werden die Determinanten des Therapieerfolgs untersucht. Es werden die Zusammenhänge zwischen der Zunahme an Lebensqualität am Ende der Rehabilitation und verschiedenen Patientenmerkmalen wie dem Coping, dem Belastungserleben und dem Schweregrad der Erkrankung untersucht. Es wird dargestellt, welche Veränderungen während der Rehabilitation im Coping, im Schweregrad oder im Belastungserleben mit einer Verbesserung der Lebensqualität zusammenhängen.

3.1 Belastungserleben, Coping und Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation

3.1.1 Belastungserleben

3.1.1.1 Skalenanalyse des Fragebogens zu Sorgen und Belastungen (FSB)

Die Rohwerte der Subskalen des FSB wurden einer Skalenanalyse unterzogen, um sie mit den Werten der Stichprobe vergleichen zu können, anhand derer der Fragebogen konstruiert wurde. Außerdem sollte überprüft werden, ob die interne Konsistenz der Skalen hoch genug ist, um sie in der Veränderungsmessung des Belastungserlebens der Eltern einzusetzen. Die Ergebnisse sind nicht in allen Bereichen befriedigend (Tabelle 6). Bei der Analyse der Skalen, auf denen die kindliche Belastung erfasst wird, schneiden die Skalen *Soziale Auswirkungen* und *Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung* bzw. *Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung* gut ab. Die internen Konsistenzen der Skalen *Symptombelastung*, *Behandlungsbedingte Beschwerden* und *Funktionelle Einschränkungen* liegen jedoch deutlich unter denen, die bei der Konstruktion des Fragebogens ermittelt wurden (Noeker, 2000).

Tabelle 6

Skalenwerte für den Fragebogen zu Sorgen und Belastungen (FSB)

FSB				Item	Cronbachs
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	α
Kindbereich					
Symptombelastung	68	42.3	6.7	24	.70
Behandlungsbedingte Beschwerden	67	5.4	2.0	2	.59
Funktionelle Einschränkungen	68	8.3	2.8	5	.67
Soziale Auswirkungen	60	10.1	4.0	5	.86
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung	61	17.4	6.3	12	.84
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung	59	6.3	2.8	3	.87
Elternbereich					
Zukunftssorgen	62	5.2	2.5	3	.82
Erkrankungsbezogene Sorgen	68	21.5	6.3	9	.77
Erziehungsbezogene Sorgen	68	6.4	2.0	3	.51

Die Skala *Erziehungsbezogenen Sorgen* aus dem Elternbereich des FSB, weist eine unbefriedigende interne Konsistenz auf. Diese Skala wurde deshalb aus der Auswertung des Belastungserlebens ausgeschlossen. Die anderen beiden Skalen des Elternbereichs verfügen über gute interne Konsistenzen und können zur Erfassung von Veränderungen des Belastungserlebens der Eltern eingesetzt werden. Die Summe dieser beiden Skalen ist der Gesamtwert der elterlichen Belastung.

Bei der Analyse der Verteilungsform zeigte sich, dass einige Skalen beim FSB nicht normal verteilt waren. Deshalb wurde die statistische Analyse des Belastungserlebens der Eltern mit nicht-parametrischen Verfahren fortgesetzt.

3.1.1.2 Zusammenhänge des Belastungserlebens mit erkrankungsbezogenen und soziodemographischen Daten

Zur Exploration möglicher Zusammenhänge des Belastungserlebens mit der Krankheitsschwere und Dauer, wurden Korrelationen zwischen dem FSB und erkrankungsbezogenen Merkmalen der Kinder berechnet. Es zeigten sich vereinzelt

Zusammenhänge des Belastungserlebens mit dem Schweregrad und der Dauer der Erkrankung (Tabelle 7). Je schwerer das Kind von der AD betroffen ist, desto höher sind die behandlungsbezogene Belastung und die sozialen Auswirkungen für das Kind. Die Belastung der Eltern durch erkrankungsbezogene Sorgen korreliert negativ mit der Dauer der Erkrankung. Je länger ein Kind erkrankt ist, desto geringer die Belastung. Da ältere Kinder im

Tabelle 7

Erkrankungsbezogene Merkmale und Belastungserleben

	SyBK	BeBK	FuBK	SoBK	InBK	ExBK	ZuBE	ErBE
Schweregrad (SCORAD)	.19	.31*	.22	.48**	.22	.19	.14	.22
Dauer der Erkrankung	-.01	-.02	-.06	-.00	.22	.13	-.17	-.28*
Alter bei Beginn der Erkrankung	-.08	-.11	-.02	.02	.07	.10	.04	-.03
Anzahl der atopischen Erkrankungen	.23	.21	.20	-.00	.14	.15	-.10	-.04

Anmerkungen. Korrelationen (Spearman's Rho) mit den Skalen des FSB: SyBK = Symptombelastung des Kindes, BeBK = Behandlungsbezogene Beschwerden des Kindes, FuBK = Funktionelle Einschränkungen des Kindes, SoBK = Soziale Auswirkungen beim Kind, InBK = Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung, ExBK = Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung, ZuBE = Zukunftssorgen der Eltern, ErBE = Erkrankungsbezogene Sorgen der Eltern.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabelle 8

Soziodemographische Merkmale und Belastungserleben

FSB	SyBK	BeBK	FuBK	SoBK	InBK	ExBK	ZuBE	ErBE
Alter des Kindes	.01	.04	-.04	.07	.27*	.20	-.11	-.24*
Anzahl der Kinder im Haushalt	.10	.17	.01	-.15	-.02	.17	.02	.06
Alter des befragten Elternteils	.10	.15	.10	.03	-.06	-.13	.06	.13
Schulabschluss Mutter	-.13	-.12	-.05	-.13	-.08	-.18	-.19	-.09
Schulabschluss Vater	-.02	-.00	-.03	-.23	-.06	-.35**	-.23	-.23

Anmerkungen. vgl. Tabelle 7

Durchschnitt auch schon länger an der AD leiden, zeigt sich auch ein negativer Zusammenhang zwischen dem Alter der Kinder und der Belastung durch *Erkrankungsbezogene Sorgen*. Mit anderen soziodemographischen Merkmalen hängt das Belastungserleben kaum zusammen (Tabelle 8). Das Alter des Kindes korreliert positiv mit einer *Erkrankungsbedingten internalisierenden Verhaltensentwicklung*. Je älter das Kind, desto ausgeprägter ist eine erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung. Eine solche Entwicklung zeigt sich wahrscheinlich erst in einem höheren Alter der Kinder. Ein negativer Zusammenhang besteht zwischen der Höhe des Schulabschlusses des Vaters und der Skala *Erkrankungsbedingte Externalisierende Verhaltensentwicklung*. Je geringer der Schulabschluss, desto größer die Belastung durch eine externalisierende Verhaltensentwicklung durch die Erkrankung des Kindes. Diese Zusammenhänge mit den Verhaltensproblemen der Kinder sind möglicherweise von der AD des Kindes unabhängig und spiegeln eher die Wahrscheinlichkeit aller Kinder wider (z.B. Alter, Sozioökonomischer Status der Familie), eine Verhaltensproblematik zu entwickeln.

Es lässt sich zusammenfassen, dass das Belastungserleben der Eltern mit erkrankungsbezogenen Merkmalen wie dem Schweregrad und der Dauer der Erkrankung zusammenhängt. Je schwerer die Symptomatik der AD bei den Kindern aufgetreten ist, desto größer erleben die Eltern die eigene Belastung und die des Kindes. Mit der Dauer der Erkrankung nimmt das Belastungserleben allerdings ab. Das Belastungserleben ist von soziodemographischen Merkmalen der Familien weitgehend unabhängig.

3.1.2 Coping

3.1.2.1 Skalenanalyse der Fragebögen zum Coping

Die internen Konsistenzen der Subskalen des Fragebogens für Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN) liegen in ähnlicher Höhe wie die der Validierungsstichprobe. Sie sind bis auf die Skala *Kontrolle von Kratzen* als gut zu bezeichnen (Tabelle 9).

Die internen Konsistenzen beim Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK) sind bei den Subskalen *Katastrophisierung* und *Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz* befriedigend. Die Skala *Eigene Betroffenheit* hat eine so niedrige interne Konsistenz, dass sie von weiteren statistischen Analysen des Copings der Eltern ausgeschlossen wird.

Tabelle 9

Skalenwerte für die Fragebogen zum Coping

	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Item <i>n</i>	Cronbachs α
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kinder (FEN)					
Aggression bzgl. Kratzen	68	18.23	5.59	8	.82
Protektives Verhalten	68	17.66	5.31	7	.79
Kontrolle von Kratzen	68	10.46	2.89	4	.67
Negative Behandlungserfahrung	68	8.99	2.90	3	.76
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)					
Katastrophisierung	65	8.14	4.42	6	.72
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	66	7.63	3.59	4	.67
Eigene Betroffenheit	63	5.22	3.14	5	.50

3.1.2.2 Coping im Vergleich zu anderen Stichproben

Beim Fragebogen zum Bewältigungsverhalten (FEN) zeigen sich bei der vorliegenden Stichprobe auf allen vier Skalen höhere Werte für dysfunktionales Coping der Eltern im Vergleich zur Validierungsstichprobe, die sich aus Eltern aus ambulanten Behandlungsprogrammen zusammensetzte (Tabelle 10). Hohe Werte auf diesen Skalen drücken ein dysfunktionales Coping aus. Besonders bei der *Kontrolle von Kratzen* liegen die Werte der befragten Eltern oberhalb jener der Vergleichsstichprobe und zeigen damit häufiger

Tabelle 10

Das Coping der Eltern (FEN) im Vergleich zur Validierungsstichprobe des Fragebogens

	ES		EA		<i>df</i>	<i>t</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Aggression bzgl. Kratzen	18.23	5.59	16.36	5.74	67	2.68*
Protektives Verhalten	17.66	5.31	15.82	5.81	67	2.61*
Kontrolle von Kratzen	10.46	2.89	8.72	3.08	67	4.66**
Negative Behandlungserfahrung	8.99	2.90	8.19	2.84	67	2.32*

Anmerkungen. *t*-Test. FEN = Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern. ES = Eltern in stationärer Behandlung in Davos, EA = Eltern in ambulanter Behandlung (Stichprobe, an der der FEN validiert wurde.).

* $p < .05$, ** $p < .01$.

dysfunktionale, überkontrollierende Reaktionen auf das Kratzverhalten des Kindes. Insgesamt scheint das Coping der Eltern, die an der stationären Rehabilitation und Schulung teilnehmen weniger adaptiv zu sein, als das Coping von Eltern in ambulanten Behandlungsmaßnahmen.

3.1.2.3 Zusammenhänge des Copings mit soziodemographischen und krankheitsbezogenen Daten und dem Belastungserleben

Zur Exploration von Zusammenhängen des Copings mit krankheitsbezogenen Merkmalen der Kinder wurden zwischen dem SCORAD, der Dauer der Erkrankung, dem Alter bei Beginn und der Anzahl weiterer Diagnosen und den Subskalen des FEN und des JKFK Korrelationen berechnet (Tabelle 11). Ein hoher SCORAD geht mit hohen Werten auf den Skalen zum emotionalen und kognitiven Coping (*Aggression bzgl. Kratzen, Negative Behandlungserfahrung, Katastrophisierung und Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz und Kratzen*) einher. Je dysfunktionaler der Umgang mit Juckreiz und Kratzen beim Kind, desto ausgeprägter ist die Hautsymptomatik, und je schwerer das Kind erkrankt ist, desto stärker werden die Aggressionen, die Katastrophisierung und die Hilflosigkeit. Kein Zusammenhang besteht zwischen dem SCORAD und dysfunktionalem verhaltensbezogenen Coping (*Protektives Verhalten, Kontrolle von Kratzen*). Auch die Dauer der Erkrankung, das Alter bei Beginn oder die Anzahl weiterer Diagnosen stehen in keinem Zusammenhang mit dem dysfunktionalen Coping.

Tabelle 11

Erkrankungsbezogene Merkmale und Coping

	AK	PV	KK	NB	KJ	HJ
Schweregrad (SCORAD)	.33*	.16	-.00	.25*	.30*	.30*
Dauer der Erkrankung	.04	-.05	-.23	-.01	-.01	-.16
Alter bei Beginn der Erkrankung	.05	.01	-.03	-.08	-.01	-.19
Anzahl der atopischen Erkrankungen	.11	.13	-.06	.01	.07	.03

Anmerkungen. Korrelationen mit den Skalen des Fragebogen für Eltern neurodermitiskrankter Kinder (FEN): AK = Aggression bzgl. Kratzen, PE = Protektives Verhalten, KK = Kontrolle von Kratzen, NB = Negative Behandlungserfahrung und mit den Skalen des Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK): KJ = Katastrophisierung von Juckreiz und Kratzen, HJ = Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz und Kratzen des Kindes.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabelle 12

Soziodemographische Merkmale und Coping

	AK	PV	KK	NB	KJ	HJ
Alter des Kindes	.07	-.04	-.20	.05	.03	-.17
Anzahl der Kinder im Haushalt	-.14	.01	-.20	-.11	-.08	-.26*
Alter des befragten Elternteils	-.09	-.14	-.04	-.13	-.10	-.15
Schulabschluss Mutter	-.16	-.12	-.06	-.15	-.25*	-.31*
Schulabschluss Vater	-.12	-.23	-.11	-.10	-.23	-.16

Anmerkungen. vgl. Tabelle 11.

Soziodemographische Merkmale der Familien korrelieren kaum mit dem Coping (Tabelle 12). Ein Zusammenhang findet sich nur mit den Skalen des JKFK, also mit den Kognitionen bzgl. Juckreiz und Kratzen beim Kind. Mütter mit einer höheren Schulbildung zeigen geringere Werte bei der *Katastrophisierung* und *Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz*. Je mehr Kinder im Haushalt leben, desto geringer schätzen die Befragten ihre *Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz* ihres Kindes ein.

In Tabelle 13 sind die Zusammenhänge zwischen dem Belastungserleben und dem Coping aufgeführt. Die Skalen *Protektives Verhalten*, *Katastrophisierung* und *Aggression bzgl. Kratzen* korrelieren hoch mit dem Belastungserleben. Je höher die Eltern die Belastung ihres Kindes durch *behandlungsbedingte Beschwerden*, *funktionelle Einschränkung* und *soziale Auswirkungen* erleben, desto stärker ist ihr *Protektives Verhalten* gegenüber ihrem Kind. Auch ihre eigene Belastung durch *Zukunftssorgen* und *Erkrankungsbezogene Sorgen* erleben die Eltern um so höher, je mehr sie *Protektives Verhalten* und *Katastrophisierung* von Juckreiz und Kratzen beim Kind zeigen. Die *erkrankungsbezogenen Sorgen* korreliert positiv mit allen Skalen des Copings, was ein Hinweis darauf ist, dass diese Skala eher elterliches Coping, als elterliche Belastung erfasst. Die *Symptombelastung*, die *erkrankungsbedingte internalisierende* und *externalisierende Verhaltensentwicklung* des Kindes hängen nicht mit dem Coping der Eltern zusammen.

Es lässt sich zusammenfassen, dass dysfunktionales Coping der Eltern mit einem hohen Schweregrad der AD einhergeht. Das Coping hängt aber nicht mit anderen erkrankungsbezogenen oder soziodemographischen Merkmalen der Familien zusammen. Das protektive Verhalten der Eltern ist hoch, wenn sie ihr Kind und sich selbst belastet erleben. Möglicherweise erleben die Eltern die Belastung als hoch, wenn sie ihrem Kind gegenüber besonders protektiv sind.

Tabelle 13

Coping und Belastungserleben

	SyBK	BeBK	FuBK	SoBK	InBK	ExBK	ZuBE	ErBE
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN)								
Aggression bzgl. Kratzen	.11	.10	.29*	.41*	.13	.19	.19	.38**
Protektives Verhalten	.24	.27*	.28*	.45**	.25	.24	.38**	.55**
Kontrolle von Kratzen	.00	-.12	.12	.22	-.01	.03	.10	.39**
Negative Behandlungserfahrung	.23	.30*	-.01	.12	.02	-.09	.15	.41**
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)								
Katastrophisierung	.21	.34**	.19	.47**	.21	.23	.26*	.56**
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	.10	.20	.10	.38**	.14	.21	.15	.42**

Anmerkungen. Korrelationen (Spearman's Rho) mit den Skalen des FSB: SyBK = Symptombelastung des Kindes, BeBK = Behandlungsbezogene Beschwerden des Kindes, FuBK = Funktionelle Einschränkungen des Kindes, SoBK = Soziale Auswirkungen beim Kind, InBK = Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung, ExBK = Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung, ZuBE = Zukunftssorgen der Eltern, ErBE = Erkrankungsbezogene Sorgen der Eltern.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

3.1.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

3.1.3.1 Skalenanalyse des Fragebogens zur Lebensqualität der Eltern

Drei Skalen des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder" (LQEN), *Psychosomatisches Wohlbefinden*, *Auswirkungen auf das Sozialleben* und *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* weisen gute bis befriedigende interne Konsistenzen auf (Tabelle 14). Sie liegen unterhalb der von v.Rüden (1999) bei der Konstruktion des Fragebogens ermittelten Werte. Die internen Konsistenzen der beiden Skalen *Emotionaler Umgang* und *Akzeptanz der Erkrankung* sind als befriedigend zu bezeichnen und liegen oberhalb derer der Konstruktionsstichprobe des Fragebogens. Alle fünf Skalen können für die Erfassung möglicher Veränderungen in der Lebensqualität der Eltern nach der Rehabilitation eingesetzt werden.

Tabelle 14

Skalenwerte des "Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern mit neurodermitiskranken Kindern" (LQEN)

LQEN	n	M	SD	Item	Cronbachs
				n	α
Psychosomatisches Wohlbefinden	66	27.35	6.64	9	.86
Auswirkungen auf das Sozialleben	66	22.49	4.42	6	.76
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	66	17.65	3.71	5	.71
Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	66	14.26	3.39	4	.65
Akzeptanz der Erkrankung	65	6.89	2.03	2	.65

3.1.3.2 Die Lebensqualität der Eltern im Vergleich zu einer Stichprobe ambulant behandelter Kinder

Die Mittelwerte der fünf Skalen des LQEN der vorliegenden Studie wurden mit denjenigen der ambulanten Stichprobe verglichen, die zur Konstruktion des Fragebogen von v. Räden et al. (1999) eingesetzt wurde (Tabelle 15). Hierbei zeigen sich niedrigere Werte der

Tabelle 15

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern in Davos im Vergleich zu einer Stichprobe von Eltern in einem ambulanten Behandlungsprogramm

LQEN	ES		EA		df	t
	M	SD	M	SD		
Psychosomatisches Wohlbefinden	27.35	6.64	29.70	10.17	65	-1.88
Auswirkungen auf das Sozialleben	22.49	4.42	24.12	6.72	65	-2.07*
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	17.65	3.71	15.60	5.60	65	2.98*
Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	14.26	3.39	14.20	4.72	65	0.10
Akzeptanz der Erkrankung	6.89	2.03	6.80	2.40	64	0.30

Anmerkungen. t-Test. LQEN = Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern mit neurodermitiskranken Kindern. ES = Eltern in stationärer Behandlung in Davos, EA = Eltern in ambulanter Behandlung im Raum Berlin (Stichprobe an der der LQEN validiert wurde.).

* $p < .05$, ** $p < .01$.

vorliegenden Stichprobe auf den Skalen *Psychosomatisches Wohlbefinden* und *Auswirkungen auf das Sozialleben*, die allerdings nur bei letzterer Skala signifikant sind. Die Werte der Skala *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* sind signifikant höher als bei der ambulanten Stichprobe, was auf den Effekt der Ermöglichung einer Rehabilitation im Hochgebirge durch die versorgenden Mediziner bzw. die Krankenkasse zurückzuführen sein kann. Keine Unterschiede zur Validierungsstichprobe bestehen auf den Skalen *Emotionaler Umgang mit der Erkrankung* und *Akzeptanz der Erkrankung*.

3.1.3.3 Zusammenhänge der Lebensqualität mit soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Daten

Die Korrelationen zwischen den Skalen zur Lebensqualität der Eltern und den Merkmalen der AD sind in Tabelle 16 aufgeführt. Es gibt nur einen moderaten negativen Zusammenhang zwischen dem SCORAD und dem *Emotionalen Umgang mit der Erkrankung*. Die Lebensqualität der Eltern hängt nicht mit anderen erkrankungsbezogenen Merkmalen der Kinder zusammen. Bei den soziodemographischen Daten der Familien gibt es einen hohen positiven Zusammenhang zwischen der Anzahl der Kinder im Haushalt und dem *Emotionalen Umgang mit der Erkrankung*. Je mehr Kinder in der Familie leben, desto besser ist der emotionale Umgang mit der AD. Je höher der Schulabschluss des Vaters, der wahrscheinlich mit dem sozioökonomischen Status der Familie zusammenhängt, desto besser ist insgesamt die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern, insbesondere das *Psychosomatische Wohlbefinden* der Eltern und die *Auswirkungen auf das Sozialleben* (Tabelle 17).

Tabelle 16

Erkrankungsbezogene Merkmale und Lebensqualität der Eltern

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Schweregrad (SCORAD)	-.17	-.13	-.04	-.29*	.02	-.21
Dauer der Erkrankung	.19	.23	.06	-.07	.11	.18
Alter bei Beginn der Erkrankung	-.00	-.12	.15	.02	-.24	-.03
Anzahl der atopischen Erkrankungen	.06	-.17	.18	-.12	.06	.00

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder". $n = 65$.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabelle 17

Soziodemographische Merkmale und Lebensqualität der Eltern

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Alter des Kindes	.14	.22	.14	-.01	.02	.18
Anzahl der Kinder im Haushalt	-.13	.07	.14	.35**	.09	.10
Alter des befragten Elternteils	.02	.00	.22	.19	-.04	.12
Schulabschluss Mutter	.15	.12	-.19	.15	-.06	.09
Schulabschluss Vater	.30*	.31*	.00	.15	.08	.30*

Anmerkungen. vgl. Tabelle 16.

3.1.3.4 Zusammenhänge der Lebensqualität mit dem Belastungserleben und dem Coping

Die Skalen der Lebensqualität der Eltern, von der *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* abgesehen, und der LQEN-Gesamtwert korrelieren moderat bis hoch mit verschiedenen Skalen des Belastungserlebens (Tabelle 18). Die elterliche Belastung durch die *erkrankungsbezogenen Sorgen* stehen, ähnlich wie beim Coping, mit dem *Psychosomatischen Wohlbefinden*, dem *emotionalen Umgang* und der *Akzeptanz der Erkrankung* in hohem negativen Zusammenhang. Je geringer die elterliche Belastung, desto besser ist die Lebensqualität. Im Kindbereich korrelieren vorrangig die *funktionellen Einschränkungen*, die *sozialen Auswirkungen* und die *erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung* negativ mit den Skalen des LQEN. Je stärker die Eltern ihr Kind durch die AD in diesen Bereichen belastet erleben, desto größer sind die Einschränkungen in ihrer Lebensqualität.

In Tabelle 19 sind die Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität und dem Coping dargestellt. Das *Psychosomatische Wohlbefinden* der Eltern und der *Emotionale Umgang mit der Erkrankung* korrelieren hoch negativ mit fast allen Skalen des dysfunktionalen Copings. Beim emotionalen Umgang mit der AD zeigen sich besonders hohe Werte mit solchen Skalen, die dysfunktionales emotionales und kognitives Coping messen, was darauf schließen lässt, dass durch diese Skala möglicherweise ebenfalls emotionales Coping der Eltern erfasst wird. Die Skala *Auswirkungen auf das Sozialleben* hängt signifikant positiv mit dem protektiven Verhalten der Eltern und ihren Aggressionen bzgl. Kratzen zusammen. Wahrscheinlich reduzieren Eltern ihre sozialen Aktivitäten, damit sie ihr Kind immer selbst betreuen können.

Tabelle 18

Belastungserleben und Lebensqualität der Eltern

(FSB)	Gesundheitsbezogene Lebensqualität (LQEN)					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Kindbereich						
Symptombelastung ($n = 65$)	-.20	-.31*	-.10	-.16	-.14	-.29*
Behandlungsbedingte Beschwerden ($n = 64$)	-.12	-.12	.02	-.06	-.05	-.45**
Funktionelle Einschränkungen ($n = 65$)	-.20	-.50**	.05	-.29*	-.20	-.08
Soziale Auswirkungen ($n = 57$)	-.30*	-.25	.15	-.55**	-.24	-.42*
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung ($n = 58$)	-.17	-.21	.22	-.18	.03	-.29*
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung ($n = 56$)	-.37**	-.26	-.02	-.25	-.44**	-.40**
Gesamtwert kindliche Belastung ($n = 57$)	-.43**	-.42**	-.06	-.47**	-.26	-.53**
Elternbereich						
Zukunftssorgen ($n = 59$)	-.17	-.31*	.07	-.21	-.07	-.19
Erkrankungsbezogene Sorgen ($n = 65$)	-.45**	-.31*	-.12	-.40**	-.40**	-.60**
Gesamtwert elterliche Belastung ($n = 59$)	-.39**	-.29*	-.18	-.59**	-.48*	-.55**

Anmerkungen. Korrelationen (Spearman's Rho) zwischen dem Belastungserleben (FSB) und der Lebensqualität der Eltern (LQEN), (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder".

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Die *Zufriedenheit mit medizinischer Versorgung* korreliert mit der negativen Behandlungserfahrung und der Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz. Die Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz und die Überzeugung durch die Behandlung den Hautzustand nicht verbessern zu können, werden wahrscheinlich auch den versorgenden Ärzte zugeschrieben. Moderate negative Zusammenhänge zeigen sich bei der *Akzeptanz der Erkrankung* mit verhaltensbezogenem und kognitivem Coping bei Juckreiz und Kratzen (*Kontrolle von Kratzen, Katastrophisierung, Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz*). Je schlechter das Coping, desto geringer die Akzeptanz. Die Gesamtwerte für das Coping und die Lebensqualität korrelieren hoch miteinander. Die

Ergebnisse dieser Korrelationsanalysen liefern einen Hinweis darauf, dass die elterliche Lebensqualität durch ihre Krankheitsbewältigung mitbestimmt wird.

Tabelle 19

Coping und gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN)						
Aggression bzgl. Kratzen	-.37**	-.36**	-.19	-.71**	-.23	-.56**
Protektives Verhalten	-.53**	-.40**	.00	-.51**	-.18	-.55**
Kontrolle von Kratzen	-.34**	-.08	-.20	-.47**	-.27*	-.41**
Negative Behandlungserfahrung	-.18	-.07	-.40**	-.34**	-.10	-.32**
FEN-Gesamtwert	-.52**	-.37**	-.23	-.74**	-.27*	-.67**
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)						
Katastrophisierung	-.49**	-.22	-.15	-.61**	-.30*	-.56**
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	-.39**	-.06	-.25*	-.52**	-.25*	-.45**
JKFK-Gesamtwert	-.47**	-.14	-.21	-.63**	-.30*	-.56**

Anmerkungen. Produktmomentkorrelation zwischen dem Coping (FEN, $n = 66$; JKFK, $n = 64$) und der Lebensqualität der Eltern (LQEN), (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder".

* $p < .05$, ** $p < .01$.

3.2 Veränderungen nach der Rehabilitation

Zur Evaluation der stationären Rehabilitation mit Neurodermitisschulung wurde überprüft, ob sich in den Therapieerfolgskriterien nach der Rehabilitation zu T2 (am Ende der Behandlung) und T3 (drei Monate nach Ende der Behandlung) im Vergleich zum Beginn der Behandlung (T1) signifikante Verbesserungen einstellen. Die Rohwerte vom SCORAD und den Fragebogen zu den Bereichen Belastung, Coping und Lebensqualität und die Gesamtwerte der Fragebogen zu den drei Messzeitpunkten wurden in Varianzanalysen für Messwiederholung und Mittelwertvergleichen für abhängige Stichproben miteinander verglichen.

Da einige Eltern nicht bis zum dritten Messzeitpunkt an der Befragung teilnahmen, entstand das Problem der Verringerung des Stichprobenumfangs bis zum Ende der Rehabilitation und drei Monate später. Die Gründe, warum einige Eltern die Befragung

beendeten, sind nicht bekannt. Es muss befürchtet werden, dass die Drop-outs nicht zufällig aus der Befragung ausstiegen und eine Selektion der Stichprobe über die drei Messzeitpunkte eintrat. Um zu überprüfen, ob z.B. nur solche Eltern weiter an der Befragung teilnahmen, die die Behandlung mit Erfolg abschlossen, wurden in Bezug auf verschiedene Kriterien und Patientenmerkmale Teilnehmer und Nicht-Teilnehmer der zweiten und dritten Befragung miteinander verglichen. Erst im Anschluss daran wurden die Veränderungshypothesen überprüft.

3.2.1 Selektion der Stichprobe über die drei Messzeitpunkte

Zunächst wurden die Eltern in die Gruppen Teilnehmer ($n = 58$) und Nicht-Teilnehmer ($n = 10$) der zweiten Befragung am Ende des Klinikaufenthalts eingeteilt. Geprüft wurden

Tabelle 20

Unterschiede in Lebensqualität und Coping vor der Rehabilitation zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der zweiten Befragung

	NTN			TN			df	t
	n	M	SD	n	M	SD		
Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern (LQEN)								
Psychosomatisches Wohlbefinden	10	30.20	6.84	56	26.83	6.53	64	-1.49
Auswirkungen auf das Sozialleben	10	23.70	3.16	56	22.27	4.60	64	-0.94
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	10	17.00	3.83	56	17.77	3.71	64	0.60
Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	10	14.13	4.10	56	14.29	3.29	64	0.13
Akzeptanz der Erkrankung	10	6.30	1.83	55	6.98	2.10	63	0.98
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN)								
Aggression bzgl. Kratzen	10	16.43	6.37	58	18.54	5.46	66	1.10
Protektives Verhalten	10	16.37	5.63	58	17.88	5.28	66	0.83
Kontrolle von Kratzen	10	9.90	3.04	58	10.55	2.89	66	0.66
Negative Behandlungserfahrung	10	9.55	3.91	58	8.90	2.73	66	-0.65
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)								
Katastrophisierung	10	8.20	5.63	55	8.13	4.23	63	-0.05
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	10	6.60	4.62	56	7.82	3.39	64	0.99

Anmerkungen. NTN = Nicht-Teilnehmer der 2. Befragung, TN = Teilnehmer der 2. Befragung.

t-Test für unabhängige Stichproben, * $p < .05$, ** $p < .01$.

Unterschiede zwischen diesen beiden Gruppen in Bezug auf verschiedene Patientenmerkmalen und den Therapieerfolg zu T2. Es wurden χ^2 und t -Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt mit soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Merkmalen, dem Coping, der Belastung und der Lebensqualität der Eltern als abhängige Variablen.

Im Coping und in der Lebensqualität der Eltern konnten keine Unterschiede festgestellt werden zwischen Drop-outs nach T1 und Teilnehmern der zweiten Befragung (Tabelle 20).

Beim Belastungserleben haben die Eltern, die nur zu Beginn des Aufenthalts an der Befragung teilnahmen auf der Skala *Zukunftssorgen* niedrigere Mittelwerte als solche Eltern, die auch am Ende des Aufenthalts die Fragen beantworteten (Tabelle 21). Ansonsten zeigten sich im Belastungserleben zwischen beiden Gruppen keine Unterschiede.

Tabelle 21

Unterschiede im Belastungserleben vor der Rehabilitation zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der zweiten Befragung

FSB	NTN			TN			U	z
	n	M	SD	n	M	SD		
Kindbereich								
Symptombelastung	10	44.80	7.64	58	41.68	8.07	193.5	-1.7
Behandlungsbedingte Beschwerden	10	10.45	2.79	58	10.95	3.69	275.5	-0.3
Funktionelle Einschränkungen	10	9.14	3.35	57	10.30	4.62	246.5	-0.7
Soziale Auswirkungen	10	8.53	5.34	50	9.95	4.33	176.5	-1.4
erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung	10	15.70	6.62	51	17.09	7.90	233.5	-0.4
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung	10	6.15	2.79	49	6.35	3.21	243.5	-0.1
Elternbereich								
Zukunftssorgen	9	3.22	0.44	53	5.49	2.81	108.0	-2.7**
Erkrankungsbezogene Sorgen	10	17.65	6.15	58	19.68	6.18	239.0	-0.9

Anmerkungen. NTN = Nicht-Teilnehmer der 2. Befragung, TN = Teilnehmer der 2. Befragung.

Mann-Whitney-U-Test, * $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabelle 22

Unterschiede in soziodemographischen und krankheitsbezogenen Merkmalen zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der zweiten Befragung

	NTN			TN			<i>df</i>	<i>t</i>
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Alter des Kindes ^a	9	4;4	1;6	58	3;3	1;9	65	-1.69
Alter der Begleitperson	10	31.80	4.02	57	32.45	3.99	65	0.48
Dauer des Aufenthalts ^b	9	4.33	1.00	55	4.86	0.97	62	1.51
Dauer der Erkrankung ^a	8	3;8	1;5	55	2;7	1;7	61	-1.6
Beginn der Erkrankung ^c	8	6;0	8;0	55	5;0	6;0	61	-0.28
SCORAD zu T1	10	29.56	18.0	58	52.29	24.15	66	2.84**
SCORAD zu T2	10	11.22	7.65	55	23.54	15.45	63	2.46*
SCORAD T1 - T2 ^d	10	18.34	11.79	55	28.34	13.72	63	2.16*

Anmerkungen. ^a Angabe in Jahren. ^b Angabe in Wochen. ^c Angabe in Monaten. ^d Abnahme im SCORAD nach der Behandlung. NTN = Nicht-Teilnehmer der 2. Befragung, TN = Teilnehmer der 2. Befragung.

t-Test für unabhängige Stichproben, * $p < .05$, ** $p < .01$.

Signifikant sind die Unterschiede im SCORAD. Die Kinder der Eltern, die an der zweiten Befragung nicht mehr teilnahmen, hatten geringere SCORAD Werte zu Beginn des Aufenthalts, verzeichneten eine geringere Abnahme während des Aufenthalts und haben am Ende des Aufenthalts noch immer signifikant geringere SCORAD Werte (Tabelle 22). Dass die Abnahme im SCORAD geringer ist, liegt wahrscheinlich daran, dass bei Kindern mit geringen Hautproblemen kaum noch Verbesserungen erzielt werden. Möglicherweise fühlten sich die Eltern dieser Kinder weniger abhängig von der medizinischen Behandlung und legten deshalb weniger Wert auf die Teilnahme an der Befragung. In anderen erkrankungsbezogenen Merkmalen (Dauer der AD, Alter bei Beginn der AD) und in soziodemographischen Merkmalen gab es zwischen Drop-outs und Teilnehmern der zweiten Befragung keine Unterschiede (Tabelle 22 und 23).

Tabelle 23

Unterschiede in soziodemographischen und krankheitsbezogenen Merkmalen zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der zweiten Befragung

	NTN	TN	χ^2 (df = 1)
Geschlecht des Kindes			
Weiblich	4	19	0.20
Männlich	6	39	
Anzahl der Kinder im Haushalt			
Ein Kind	4	23	0.00
Zwei oder mehr Kinder	6	35	
Schulabschluss der Mutter^a			
Hoch	5	32	0.18
Niedrig	5	24	
Schulabschluss des Vaters^a			
Hoch	3	31	1.80
Niedrig	6	23	
Anzahl der atopischen Erkrankungen			
Eine (AD)	4	33	0.98
Zwei und mehr	6	25	

Anmerkungen. NTN = Nicht-Teilnehmer der 2. Befragung, TN = Teilnehmer der 2. Befragung.

^a niedrig = Realschulabschluss und weniger, hoch = Abitur und mehr.

χ^2 -Test, * $p < .05$, ** $p < .01$.

Von den 58 Familien, die am Ende des Klinikaufenthalts die Fragebögen ausfüllten, nahmen 34 (50 % der Eltern, die beim Beginn der Untersuchung dabei waren) bis zum Ende der Untersuchung, also bis drei Monate nach dem Aufenthalt, an der Befragung teil. Um auch zwischen Teilnehmern ($n = 34$) und Nicht-Teilnehmern ($n = 24$) der dritten Befragung Selektionseffekte auszuschließen, wurden wiederum χ^2 und t -Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Abhängige Variablen waren soziodemographische und erkrankungsbezogene Merkmale sowie die Differenzwerte in den Bereichen Belastung, Coping und Lebensqualität, also den Veränderungen nach der Rehabilitation. Zwischen den Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der dritten Befragung finden sich keine Unterschiede im Hinblick auf das Ausmaß der Veränderung im Coping und in der Lebensqualität am Ende des Klinikaufenthaltes (Tabelle 24).

Tabelle 24

Veränderungsunterschiede in Lebensqualität und Coping während der Rehabilitation zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der dritten Befragung

	NTN			TN			df	t
	n	M ^a	SD	n	M ^a	SD		
Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern mit neurodermitiskranken Kindern (LQEN)								
Psychosomatisches Wohlbefinden	23	5.20	6.83	29	4.59	8.94	50	0.27
Auswirkungen auf das Sozialleben	23	0.26	3.31	29	0.44	3.79	50	-0.18
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	23	0.96	2.91	29	1.26	4.05	50	-0.30
Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	23	0.65	2.46	29	1.07	2.87	50	-0.55
Akzeptanz der Erkrankung	23	0.61	1.44	28	0.50	1.62	49	0.25
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN)								
Aggression bzgl. Kratzen	22	1.00	3.53	31	0.65	3.61	51	0.36
Protektives Verhalten	22	1.20	4.61	31	1.62	4.17	51	-0.34
Kontrolle von Kratzen	22	0.81	2.97	31	1.00	2.15	51	-0.26
Negative Behandlungserfahrung	22	0.61	2.46	31	1.10	1.99	51	-0.79
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)								
Katastrophisierung	21	0.69	3.32	30	1.77	4.56	49	-0.93
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	21	1.65	2.73	30	1.00	3.24	49	0.75

Anmerkungen. NTN = Nicht-Teilnehmer der 3. Befragung, TN = Teilnehmer der 3. Befragung.

^a Differenz zwischen T1 und T2, Positive Werte = Abnahme im dysfunktionalen Coping und Zunahme an Lebensqualität.

t-Test für unabhängige Stichproben, * $p < .05$, ** $p < .01$.

Auch in der Abnahme der Belastung am Ende der Rehabilitation gibt es kaum einen Unterschied zwischen den beiden Gruppen. Allerdings nehmen die *behandlungsbedingten Beschwerden* bei solchen Kindern stärker ab, deren Eltern an der dritten Befragung nicht mehr teilnahmen (Tabelle 25). In beiden Gruppen sind die Kinder durchschnittlich gleich alt und gleich lang an der AD erkrankt. Die Dauer des Aufenthalts in der Klinik unterscheidet sich nicht. Der Schweregrad der AD bei den Kindern (SCORAD) ist zu Beginn und am Ende der Rehabilitation in beiden Gruppen ähnlich hoch (Tabelle 26).

Tabelle 25

Veränderungsunterschiede im Belastungserleben während der Rehabilitation zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der dritten Befragung

FSB	NTN			TN			U	z
	n	M ^a	SD	n	M ^a	SD		
Kindbereich								
Symptombelastung	24	3.41	8.09	31	3.04	5.33	340.5	-0.54
Behandlungsbedingte Beschwerden	24	1.76	3.21	31	-0.26	3.15	246.5	-2.14*
Funktionelle Einschränkungen	24	0.24	3.78	30	-0.38	3.33	316.5	-0.76
Soziale Auswirkungen	20	0.83	2.99	27	1.27	4.06	269.0	0.02
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung	21	2.30	7.26	27	1.44	7.13	276.0	-0.16
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung	21	0.59	3.51	24	-0.33	2.01	207.6	-1.05
Elternbereich								
Zukunftssorgen	19	-0.13	2.73	30	0.60	2.59	256.0	-0.61
Erkrankungsbezogene Sorgen	23	3.51	6.97	31	1.34	4.09	294.5	-1.09

Anmerkungen. NTN = Nicht-Teilnehmer der 3. Befragung, TN = Teilnehmer der 3. Befragung.

^a Differenz im Belastungserleben zwischen T1 und T2, Positive Werte = Abnahme im Belastungserleben.

Mann-Whitney-U-Test, * $p < .05$, ** $p < .01$.

Prozentual haben die Kinder der Familien, die nach der zweiten Messung ausschieden, häufiger zusätzliche Diagnosen im Bereich der atopischen Erkrankungen (58.3 %) als die Kinder, deren Eltern an der dritten Befragung teilnahmen (32.4 %) (Tabelle 27). Möglicherweise waren die Eltern dieser Kinder an einer Untersuchung, die sich ausschließlich mit der AD ihrer Kinder befasst, weniger interessiert.

Aus den Gruppenvergleichen zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der zweiten und dritten Befragung kann geschlossen werden, dass in Bezug auf die Erfolgskriterien kaum eine Selektion der Stichprobe über die drei Messzeitpunkte eingetreten ist. Die einzigen Unterschiede, die gefunden wurden, weisen darauf hin, dass eher solche Eltern ausstiegen, die weniger stark von der AD betroffen sind (z.B. geringerer SCORAD oder weitere atopische Diagnosen).

Tabelle 26

Unterschiede in soziodemographischen und krankheitsbezogenen Merkmalen zwischen Nicht-Teilnehmern und Teilnehmern der dritten Befragung

	NTN			TN			<i>df</i>	<i>t</i>
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Alter des Kindes ^a	24	3;3	2;1	34	3;3	1;7	56	-0.01
Alter der Begleitperson	24	32.13	3.40	34	32.56	4.81	56	0.40
Dauer des Aufenthalts ^b	22	4.72	0.86	33	4.95	1.13	53	0.56
Dauer der Erkrankung ^a	22	2;6	1;9	33	2;8	1;6	53	0.45
Beginn der Erkrankung ^c	22	5;0	6;0	33	5;0	6;0	53	0.18
SCORAD zu T1	24	53.80	19.80	34	49.87	25.47	56	-0.63
SCORAD zu T2	23	26.16	16.25	32	21.66	14.82	53	-1.07
SCORAD T1 - T2 ^d	23	28.23	12.75	32	26.98	13.75	53	-0.35

Anmerkungen. ^a Angabe in Jahren. ^b Angabe in Wochen. ^c Angabe in Monaten. ^d Abnahme im SCORAD nach der Behandlung.

NTN = Nicht-Teilnehmer der 3. Befragung, TN = Teilnehmer der 3. Befragung,

* $p < .05$, ** $p < .01$.

3.2.2 Ergebnisse zu den Veränderungshypothesen

Die Veränderungshypothesen zum Schweregrad der AD des Kindes, der Belastung, dem Coping und der Lebensqualität der Eltern wurden durch Messwiederholungsverfahren (ANOVA für Messwiederholung, *t*-Test für abhängige Stichproben) überprüft. Im Anschluss an die Varianzanalysen, bei der gleichzeitig alle drei Messzeitpunkte berücksichtigt werden, wurden aus zwei Gründen Einzelvergleiche (*t*-Test für abhängige Stichproben) durchgeführt. Zum einen sollte festgestellt werden, in welchem Zeitraum die Veränderungen stattgefunden hatten und ob die Veränderungen auch drei Monate nach der Rehabilitation (bis T3) signifikant bleiben. Zum zweiten wurden bei den Varianzanalysen nur der Stichprobenumfang des dritten Messzeitpunktes berücksichtigt ($n = 34$). Im Einzelvergleich zwischen dem ersten und zweiten Messzeitpunkt konnten $n = 58$ Eltern in die Analyse einbezogen werden. Unterschiede zwischen T1 und T2 hätten bei der Varianzanalyse also auf Grund des geringeren Stichprobenumfangs unterschätzt werden können.

Tabelle 27

Unterschiede in soziodemographischen und krankheitsbezogenen Merkmale zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern der dritten Befragung

	NTN	TN	χ^2 (df = 1)
Geschlecht des Kindes			0.24
Weiblich	7	12	
Männlich	17	22	
Anzahl der Kinder im Haushalt			1.88
Ein Kind	7	16	
Zwei oder mehr Kinder	17	18	
Schulabschluss der Mutter^a			0.00
Hoch	11	15	
Niedrig	13	18	
Schulabschluss des Vaters^a			0.08
Hoch	11	13	
Niedrig	13	18	
Anzahl der atopischen Erkrankungen			3.78*
Eine (AD)	10	23	
Zwei und mehr	14	11	

Anmerkungen. NTN = Nicht-Teilnehmer der 3. Befragung, TN = Teilnehmer der 3. Befragung.

^a niedrig = Realschulabschluss und weniger, hoch = Abitur und mehr.

χ^2 -Test, * $p < .05$, ** $p < .01$.

3.2.2.1 Veränderungen im Schweregrad der AD der Kinder

Es wurde überprüft, ob nach der stationären Rehabilitation der Schweregrad der AD der Kinder abgenommen hat. Der Schweregrad der AD wurde durch den SCORAD zu Beginn

Tabelle 28

SCORAD der Kinder zu Beginn und am Ende der Rehabilitation

	T1		T2		df	t
	M	SD	M	SD		
SCORAD	51.05	23.41	23.54	15.45	54	15.44**

Anmerkungen. t-Test für abhängige Stichproben.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Schweregrad

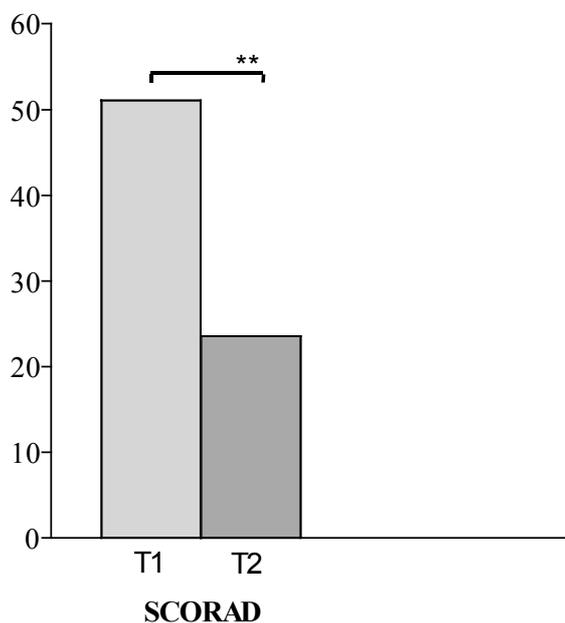


Abbildung 5 Der Schweregrad der AD (SCORAD) zu Beginn und am Ende der stationären Rehabilitation (* $p < .05$, ** $p < .01$)

und am Ende der Behandlung erfasst und mit einem t -Test für abhängige Stichproben verglichen. Nach dem Aufenthalt ist der SCORAD der Kinder signifikant niedriger als vor dem Aufenthalt (Tabelle 28). Im Mittel haben die Kinder nach der Rehabilitation eine Abnahme im SCORAD von $M = 26$ Punkten (Abbildung 5). Damit bestätigt sich, dass sich der Schweregrad der AD der Kinder am Ende der Behandlung deutlich gebessert hat. Das Ausmaß der Abnahme des SCORAD ist im Vergleich zu ambulanten Elternschulungen, in denen zumeist über eine Abnahme des SCORAD um 20 Punkte berichtet wird (Staab et al., 2002; Niebel et al., 2000; Köhnlein et al., 1996), relativ hoch. Nach der Behandlung haben die Kinder dieser Stichprobe mit einem durchschnittlichen SCORAD von $M = 23.54$ mindestens ebenso geringe Werte, wie Kinder, die mit ihren Eltern an ambulanten Schulungs- oder Beratungsprogrammen teilgenommen haben.

3.2.2.2 Veränderungen im Belastungserleben der Eltern

Es wurde erwartet, dass die Eltern ihr Kind nach der Rehabilitation als signifikant weniger stark belastet erleben und ihre eigene Belastung durch die Erkrankung des Kindes signifikant

Tabelle 29

Belastungserleben zu Beginn, am Ende und drei Monate nach Ende der stationären Rehabilitation

FSB	n	T1		T2		T3		χ^2
		M	SD	M	SD	M	SD	
Kindbereich								
Symptombelastung	26	39.95	5.61	36.28	5.95	40.29	11.93	10.2**
Behandlungsbedingte Beschwerden	26	10.65	3.75	11.09	2.83	10.44	3.46	1.74
Funktionelle Einschränkungen	25	9.61	3.80	10.18	3.95	9.73	4.62	1.39
Soziale Auswirkungen	22	10.42	5.08	9.25	3.99	9.13	4.14	0.17
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung	22	16.47	8.86	14.66	3.66	15.58	5.81	1.22
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung	20	5.50	2.97	6.00	3.32	5.00	2.15	2.47
Gesamtwert kindliche Belastung	20	92.91	21.31	87.06	16.93	88.62	24.17	3.60
Elternbereich								
Zukunftssorgen	26	6.00	3.10	5.23	2.55	5.27	2.74	2.18
Erkrankungsbezogene Sorgen	26	20.02	6.35	18.74	6.32	16.72	5.65	10.9**
Gesamtwert elterliche Belastung	26	26.02	8.72	23.97	8.20	21.99	7.66	5.30

Anmerkungen. Friedman- χ^2 -Test (df = 2) bei einfaktorieller Messwiederholung.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

geringer als vor der Behandlung erleben. Diese Veränderungen des Belastungserlebens wurde durch den Fragebogen zu Sorgen und Belastungen (FSB) zu Beginn, am Ende und drei Monate nach Ende der Rehabilitation erfasst.

Bei den überwiegend nicht normal verteilten Skalenwerten des FSB wurde zur Überprüfung der Veränderungshypothese der Friedmann- χ^2 -Test über die drei Messzeitpunkte eingesetzt. Eine Abnahme der Belastung nach dem Klinikaufenthalt zeigte sich nur auf zwei Skalen (Tabelle 29). Die Eltern erleben die *Symptombelastung* ihrer Kinder nach der Rehabilitation geringer als vorher. In einem Einzelvergleich (Tabelle 30) zeigt sich, dass diese Veränderung zwischen den ersten beiden Messzeitpunkten eingetreten ist, also direkt am Ende des Aufenthaltes in der Klinik. Drei Monate nach Ende der Rehabilitation sind

die Veränderungen bei der Symptombelastung der Kinder nicht mehr signifikant (Tabelle 31). Am Ende der Behandlung (T2) erleben die Eltern die sozialen Auswirkungen der Erkrankung für ihr Kind als weniger belastend als vor der Rehabilitation. Diese Abnahme der Belastung des Kindes ist nach drei Monaten ebenfalls nicht mehr signifikant. Die kindliche Belastung insgesamt (FSB-Kindbereich) ist zwar tendenziell weniger geworden, diese Abnahme erreicht aber weder zu T2 noch zu T3 Signifikanz.

Tabelle 30

Belastungserleben zu Beginn und am Ende der stationären Rehabilitation

FSB	n	T1		T2		z
		M	SD	M	SD	
Kindbereich						
Symptombelastung	55	41.74	8.26	38.54	8.59	-3.41**
Behandlungsbedingte Beschwerden	55	10.96	3.73	10.34	3.16	-1.35
Funktionelle Einschränkungen	54	10.43	4.70	10.54	4.24	-0,18
Soziale Auswirkungen	47	10.03	4.39	8.95	3.73	-2.01*
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung	48	17.01	8.14	15.19	4.35	-0.65
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung	45	6.33	3.32	6.23	3.12	-0.43
Gesamtwert kindliche Belastung	44	96.93	22.79	90.61	21.03	-1.89
Elternbereich						
Zukunftssorgen	49	5.59	2.89	5.28	2.40	-0.86
Erkrankungsbezogene Sorgen	54	19.84	6.31	17.58	5.59	-2.70**
Gesamtwert elterliche Belastung	49	24.88	8.08	22.92	7.01	-1.85

Anmerkungen. Vorzeichenrangtest (Wilcoxon) für gepaarte Stichproben.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Die Belastung der Eltern nimmt insgesamt erst drei Monate nach Ende der Rehabilitation signifikant ab. Zu T2 ist im Einzelvergleich nur auf der Skala *Erkrankungsbezogene Sorgen* eine signifikante Abnahme eingetreten. Diese Verbesserung im Belastungserleben hält sich unverändert bis drei Monate nach dem Klinikaufenthalt. Auf allen anderen Skalen des FSB, den *behandlungsbedingten Beschwerden*, den *funktionellen Einschränkungen* und der *erkrankungsbedingten internalisierenden* und *externalisierenden*

Verhaltensentwicklung beim Kind und den *Zukunftssorgen* der Eltern zeigen sich kaum Veränderungen im Erleben der Eltern. Insgesamt hat es sich nicht bestätigt, dass durch die stationäre Rehabilitation eine Abnahme der kindlichen Belastung eingetreten ist. Bei der Belastung der Eltern kann erst drei Monate nach Ende des Klinikaufenthaltes von einer deutlichen Verbesserung gesprochen werden (Abbildung 6).

Tabelle 31

Belastungserleben zu Beginn und drei Monate nach Ende stationärer Rehabilitation

FSB	n	T1		T3		z
		M	SD	M	SD	
Kindbereich						
Symptombelastung	27	40.04	5.52	40.37	11.70	-1.23
Behandlungsbedingte Beschwerden	27	10.78	3.73	10.34	3.42	-0.83
Funktionelle Einschränkungen	26	9.61	3.72	9.74	4.53	-0.30
Soziale Auswirkungen	23	10.28	5.02	9.16	4.05	-1.04
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung	23	16.54	8.67	15.73	5.72	-0.65
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung	22	5.55	2.84	4.82	2.13	-1.66
Gesamtwert kindliche Belastung	22	92.54	20.51	88.19	23.18	-1.64
Elternbereich						
Zukunftssorgen	27	5.96	3.04	5.22	2.69	-1.12
Erkrankungsbezogene Sorgen	27	19.87	6.27	16.66	5.55	-2.90**
Gesamtwert elterliche Belastung	27	25.84	8.61	21.88	7.53	-2.54*

Anmerkungen. Vorzeichenrangtest (Wilcoxon) für gepaarte Stichproben.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

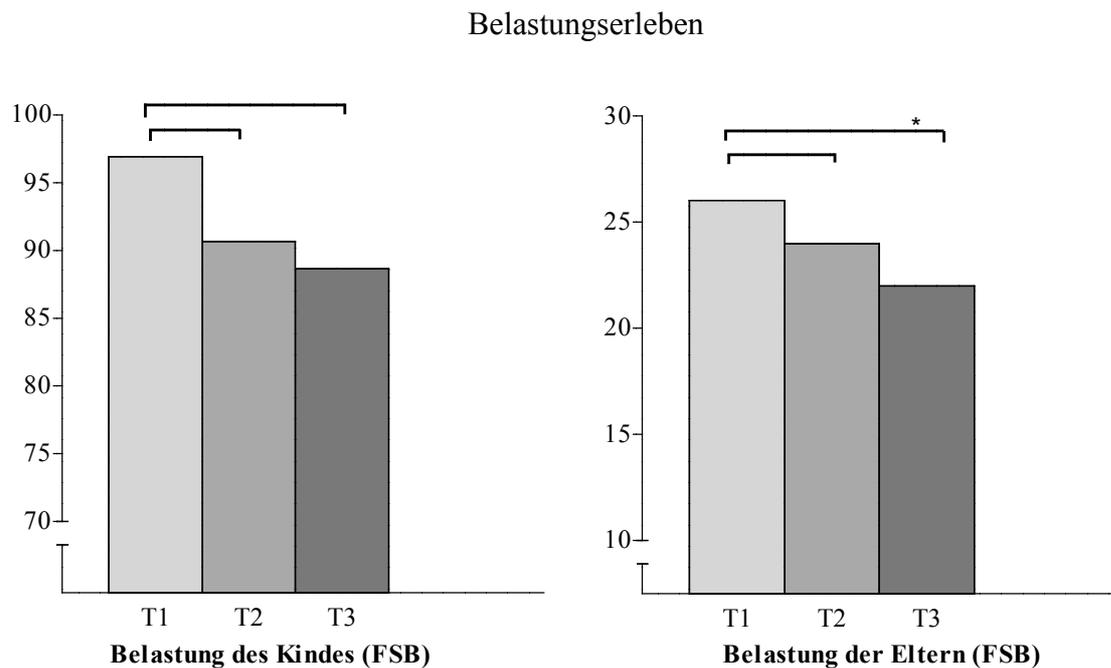


Abbildung 6 Kindliche und elterliche Belastung (FSB) zu Beginn, am Ende und drei Monate nach Ende der Rehabilitation (* $p < .05$, ** $p < .01$)

3.2.2.3 Veränderungen im Coping der Eltern

Es wurde die Hypothese überprüft, dass Eltern von Kindern mit AD nach einer stationären Rehabilitation mit integrierter Neurodermitisschulung über ein besseres kognitives, emotionales und verhaltensbezogenes Coping verfügen als vor der Rehabilitation. Erfasst wurden die Veränderungen im emotionalen und handlungsbezogenen Coping durch den FEN, im kognitiven Coping durch den JKFK zu den drei Messzeitpunkten. Zunächst wurde eine Varianzanalyse mit Messwiederholung für alle Skalen und die Gesamtwerte der Fragebogen durchgeführt. Im Anschluss daran wurden t -Tests für abhängige Stichproben als Einzelvergleiche zwischen den Messzeitpunkten durchgeführt.

In Tabelle 32 sind die Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung aufgeführt. Auf den Skalen des FEN zeigen sich beim *Protektiven Verhalten*, der *Kontrolle von Kratzen* und der *Negativen Behandlungserfahrung* im Mittel signifikante Abnahmen. Keine Veränderungen zeigen sich auf der Skala *Aggression bzgl. Kratzen*. Der Gesamtwert des FEN ist bei der zweiten und dritten Befragung signifikant geringer als zu Beginn

Tabelle 32

Coping der Eltern zu Beginn, am Ende und drei Monate nach Ende der Rehabilitation

	T1		T2		T3		<i>df</i>	<i>F</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN)								
Aggressionen bzgl. Kratzen	18.90	5.19	18.26	5.79	17.39	6.95	2/29	1.07
Protektives Verhalten	18.52	5.17	16.90	4.40	15.68	5.25	2/29	4.14*
Kontrolle von Kratzen	10.52	3.21	9.52	3.17	8.99	3.38	2/29	4.77*
Negative Behandlungserfahrung	8.74	2.32	7.65	1.99	7.65	2.38	2/29	5.03*
FEN-Gesamtwert	56.68	11.32	52.32	11.43	49.70	14.93	2/29	4.61*
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)								
Katastrophisierung	8.59	5.10	6.75	4.16	7.24	5.15	2/27	2.25
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	7.76	3.20	6.72	2.53	6.07	3.14	2/27	3.93*
JKFK-Gesamtwert	16.35	7.37	13.48	6.13	13.31	7.55	2/27	2.99

Anmerkungen. Einfaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholungen.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

der Rehabilitation. Das emotionale und handlungsbezogene Coping hat sich also nach der Behandlung und Neurodermitisschulung verbessert.

Beim kognitiven Coping, gemessen durch den JKFK nehmen die Werte auf der Skala *Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz* des Kindes signifikant ab. Das Ausmaß der *Katastrophisierung* geht im Mittel auch zurück, die Veränderung erreicht allerdings keine Signifikanz. Auch die Abnahme des JKFK Gesamtwerts ist nicht signifikant (Tabelle 32). Da in die Varianzanalyse nur der Stichprobenumfang des dritten Messzeitpunktes einging, könnten die Veränderungen der dysfunktionalen Kognitionen am Ende der Rehabilitation unterschätzt worden sein. Bei den Einzelvergleichen (*t*-Tests für abhängige Stichproben) konnte festgestellt werden, dass die dysfunktionalen Kognitionen, auch das Katastrophisieren signifikant bis zum Ende der Behandlung abnehmen (Tabelle 33). Das Katastrophisieren des Kratzens des Kindes hat nach drei Monaten wieder leicht zugenommen (Tabelle 34).

Tabelle 33

Coping der Eltern zu Beginn und am Ende der Rehabilitation

	T1		T2		<i>df</i>	<i>t</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN)						
Aggressionen bzgl. Kratzen	18.49	5.56	17.70	6.15	52	1.63
Protektives Verhalten	17.88	5.52	16.43	5.33	52	2.43*
Kontrolle von Kratzen	10.66	2.92	9.74	3.37	52	2.70**
Negative Behandlungserfahrung	8.89	2.81	7.99	2.51	52	2.98**
FEN-Gesamtwert	55.91	11.95	51.86	13.88	52	3.34**
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)						
Katastrophisierung	8.06	4.32	6.74	4.41	50	2.30*
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	7.82	3.16	6.55	2.95	50	2.99**
JKFK-Gesamtwert	15.88	6.68	13.29	6.93	50	2.91**

Anmerkungen. *t*-Test für abhängige Stichproben.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabelle 34

Coping der Eltern zu Beginn und drei Monate nach Ende der Rehabilitation

	T1		T3		<i>df</i>	<i>t</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN)						
Aggressionen bzgl. Kratzen	18.85	5.05	17.38	6.63	33	1.57
Protektives Verhalten	18.47	4.94	15.65	5.01	33	3.17**
Kontrolle von Kratzen	10.41	3.18	8.99	3.25	33	3.09**
Negative Behandlungserfahrung	8.68	2.23	7.68	2.29	33	2.25*
FEN-Gesamtwert	56.41	10.96	49.69	14.26	33	3.04**
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind (JKFK)						
Katastrophisierung	8.48	4.95	7.23	4.99	30	1.36
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	7.68	3.18	6.07	3.04	30	2.86**
JKFK-Gesamtwert	16.16	7.22	13.29	7.31	30	2.25*

Anmerkungen. *t*-Test für abhängige Stichproben.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

In Abbildung 7 sind die Abnahmen im dysfunktionalen Coping (FEN- und JKFK-Gesamtwert) zwischen den drei Befragungszeitpunkten zusammenfassend dargestellt. Es wird deutlich, dass die Verbesserungen des Copings in den Zeitraum zwischen T1 und T2 fallen und bis drei Monate nach der Behandlung (T3) erhalten bleiben bzw. sich im handlungs- und emotionsbezogenen Coping noch verstärken.

Coping

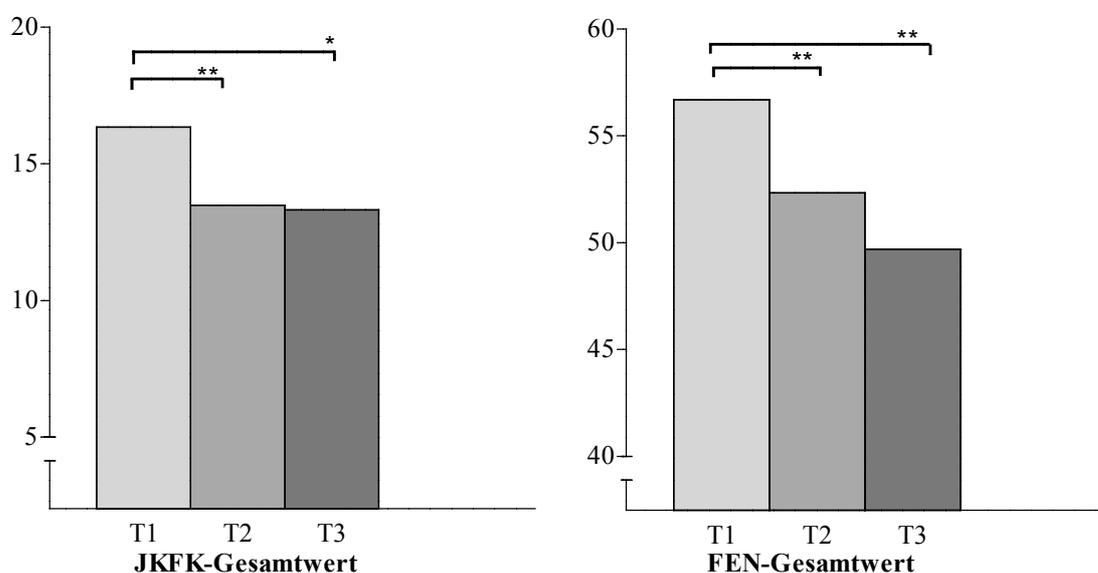


Abbildung 7 Coping (FEN und JKFK Gesamtwert) zu Beginn, am Ende und drei Monate nach Ende der stationären Rehabilitation (* $p < .05$, ** $p < .01$)

3.2.2.4. Veränderungen in der Lebensqualität der Eltern

Es wird angenommen, dass sich durch eine stationäre Rehabilitation mit integrierter Neurodermitisschulung eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern einstellt. Erfasst wurden Veränderungen in der Lebensqualität durch den "Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern mit neurodermitiskranken Kindern" (LQEN) zu den drei Messzeitpunkten. Auf den Skalen *Psychosomatisches Wohlbefinden* und *Emotionaler Umgang mit der Erkrankung* sowie beim LQEN-Gesamtwert zeigen sich bereits in der Varianzanalyse signifikante Zunahmen der Werte (Tabelle 35). Im Mittel nimmt das *Psychosomatische Wohlbefinden* der Eltern bis zum zweiten Messzeitpunkte im Anschluss an

Tabelle 35

Lebensqualität der Eltern zu Beginn, am Ende und drei Monate nach der Rehabilitation

LQEN	T1		T2		T3		df	F
	M	SD	M	SD	M	SD		
Psychosomatisches Wohlbefinden	27.52	6.84	32.10	7.10	31.04	7.01	2/27	4.76*
Auswirkungen auf das Sozialleben	22.39	4.45	22.83	4.05	23.21	4.08	2/27	0.52
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	18.36	4.01	19.62	2.86	19.24	3.78	2/27	1.36
Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	13.97	3.26	15.04	3.36	15.55	3.55	2/27	3.50*
Akzeptanz der Erkrankung	7.14	2.10	7.64	1.83	7.89	1.81	2/26	2.35
LQEN-Gesamtwert	89.42	15.13	97.11	14.12	96.61	13.40	2/26	3.93*

Anmerkungen. Einfaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

die Rehabilitation zu und bis drei Monate danach wieder leicht ab. Die Skalenwerte des *Emotionalen Umgangs mit der Erkrankung* sind beim zweiten Messzeitpunkt ebenfalls höher, nehmen aber bis drei Monate nach der Rehabilitation noch weiter zu.

Bei dem Einzelvergleich zwischen T1 und T2 konnte eine größere Zahl an Eltern in die Analyse mit eingeschlossen werden. So werden auf allen Skalen des LQEN bis auf die Auswirkungen auf das Sozialleben signifikante Verbesserungen am Ende der Behandlung deutlich (Tabelle 36). Beim Einzelvergleich zwischen T1 und T3 zeigt sich, dass die Verbesserung bei der *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* drei Monate nach Ende der Behandlung nicht mehr signifikant ist (Tabelle 37). Insgesamt haben sich die Mittelwerte auf den verschiedenen Skalen und beim LQEN Gesamtwert von T2 bis T3 kaum verändert. Die Verbesserung der Lebensqualität bleibt also Monate nach der Behandlung bestehen. Das Signifikanzniveau verringert sich allerdings, weil der Stichprobenumfang zu T3 abgenommen hat.

Insgesamt kann von einer Verbesserung der Lebensqualität der Eltern durch die Behandlung gesprochen werden, die auch drei Monate nach der Behandlung bestehen bleibt. In Abbildung 8 ist die Zunahme der Lebensqualität der Eltern graphisch dargestellt.

Tabelle 36

Lebensqualität der Eltern zu Beginn und am Ende der Rehabilitation

LQEN	T1		T2		df	t
	M	SD	M	SD		
Psychosomatisches Wohlbefinden	26.96	6.60	31.81	7.37	51	-4.37**
Auswirkungen auf das Sozialleben	22.22	4.67	22.58	4.64	51	-0.74
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	17.88	3.67	19.01	3.15	51	-2.28*
Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	14.25	3.41	15.14	3.39	51	-2.38*
Akzeptanz der Erkrankung	7.00	2.13	7.55	1.82	50	-2.57**
LQEN-Gesamtwert	88.32	14.46	96.00	14.47	50	-3.75**

Anmerkungen. t-Test für abhängige Stichproben.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabelle 37

Lebensqualität der Eltern zu Beginn und drei Monate nach Ende der Rehabilitation

LQEN	T1		T3		df	t
	M	SD	M	SD		
Psychosomatisches Wohlbefinden	27.56	6.57	30.75	6.76	31	-2.82**
Auswirkungen auf das Sozialleben	22.42	4.39	23.13	3.89	31	-0.95
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	18.36	3.85	19.00	3.72	31	-0.94
Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	14.03	3.11	15.41	3.42	31	-2.41*
Akzeptanz der Erkrankung	7.13	2.01	7.84	1.74	30	-2.30*
LQEN-Gesamtwert	89.54	14.49	95.81	12.97	30	-2.47*

Anmerkungen. t-Test für abhängige Stichproben.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

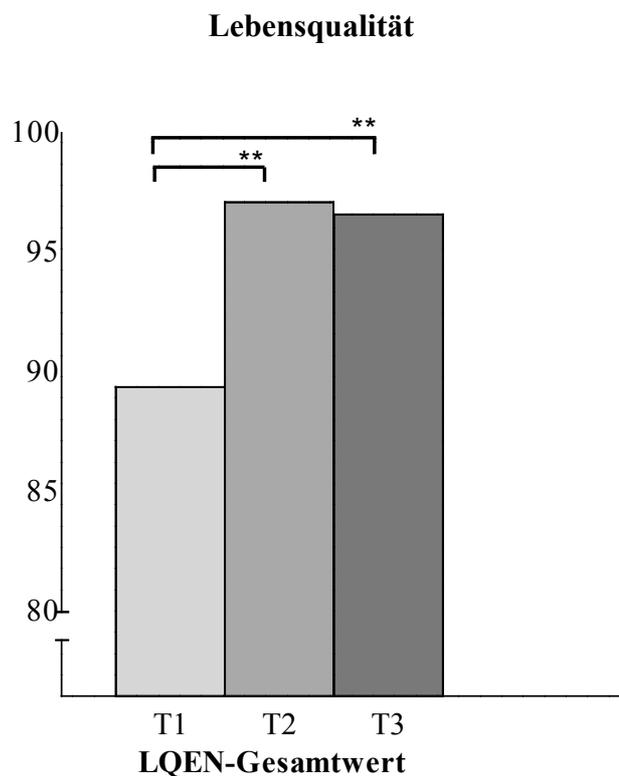


Abbildung 8 Lebensqualität der Eltern (LQEN) zu Beginn, am Ende und drei Monate nach Ende stationärer Rehabilitation (* $p < .05$, ** $p < .01$)

3.3 Determinanten des Rehabilitationserfolgs

Im folgenden Abschnitt sollen Patientenmerkmale identifiziert werden, die mit einer Zunahme an Lebensqualität zusammenhängen. Durch die Identifikation von Determinanten des Rehabilitationserfolgs soll geklärt werden, welche Eltern von einer stationären Rehabilitation mit integrierter Neurodermitisschulung profitieren. Es wird angenommen, dass Eltern mit niedriger Lebensqualität zu Beginn stärker von der Behandlung profitieren als Eltern, die sich in ihrer Lebensqualität nicht eingeschränkt fühlen, und dass eine Zunahme an Lebensqualität am Ende der Rehabilitation mit der Belastung und dem Coping der Eltern vor der Behandlung zusammenhängt. Je schlechter die Bewältigung und je höher die kindliche und elterliche Belastung, desto mehr profitieren die Eltern durch die Behandlung. Außerdem sollte der Therapieerfolg (Zunahme an Lebensqualität) mit der Verbesserung des Copings und der Abnahme der Belastung nach der stationären Rehabilitation zusammenhängen.

Die Determinanten des Rehabilitationserfolgs (Ausgangsniveau der Lebensqualität, erkrankungsbezogene und soziodemographische Merkmale, Belastung und Coping zu Beginn sowie die Veränderungen im Schweregrad, in der Belastung und dem Coping nach der Rehabilitation) werden zunächst jeweils einzeln untersucht. Im letzten Abschnitt werden die verschiedenen Determinanten der Zunahme an Lebensqualität integriert. Dabei wird der Versuch unternommen, die Verbesserung der Lebensqualität durch Patientenmerkmale vorherzusagen und die Determinanten in ihrer relativen Bedeutsamkeit für den Rehabilitationserfolg zu untersuchen.

3.3.1 Zunahme an Lebensqualität in Abhängigkeit vom Ausgangswert

Es wurde angenommen, dass Eltern mit niedriger Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation von der Behandlung stärker profitieren, als solche Eltern, die bereits zu Beginn eine hohe Lebensqualität haben. Um diese Hypothese zu überprüfen, wurden die Eltern pro Skala und Gesamtwert des LQEN in zwei Gruppen eingeteilt (Eltern mit hohen Ausgangswerten und Eltern mit niedrigen Ausgangswerten zu Beginn der Rehabilitation). Es wurde mit einer zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholung überprüft, ob sich die beiden Gruppen in dem Ausmaß unterscheiden, in dem ihre Lebensqualität durch die Behandlung zunimmt. In Tabelle 38 sind die Mittelwerte und Standardabweichungen der jeweiligen Gruppen getrennt nach Erhebungszeitpunkt angegeben. Der aufgeführte *F*-Wert, ist die Prüfgröße für den Interaktionsfaktor zwischen dem Ausgangsniveau (hoch oder niedrig) und dem Zeitpunkt der Erhebung. Ist dieser signifikant, so kann davon ausgegangen werden, dass die Eltern in Abhängigkeit des Ausgangsniveaus unterschiedlich von der Rehabilitation in ihrer Lebensqualität profitieren. Auf den Skalen *Psychosomatisches Wohlbefinden*, *Auswirkungen auf das Sozialleben* und *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* sowie beim LQEN-Gesamtwert sind die Veränderungen über die drei Messzeitpunkte in den beiden Gruppen signifikant verschieden. Keine Unterschiede im Verlauf gibt zwischen den Gruppen auf den Skalen *Emotionaler Umgang mit der Erkrankung* und *Akzeptanz der Erkrankung*.

In Abbildung 9 sind die Veränderungsprofile der Gruppen über die drei Befragungszeitpunkte graphisch dargestellt. Dabei wird deutlich, dass die Unterschiede zwischen den Gruppen dem ersten Zeitabschnitt (T1 bis T2) zuzuordnen sind. Nach der Rehabilitation verlaufen die Linien der beiden Gruppen zumeist parallel, was bedeutet, dass die Verbesserungen der Eltern mit niedrigem Ausgangsniveau erhalten bleiben. In der Abbildung zeigt sich, dass die beiden Skalen *Emotionaler Umgang und Akzeptanz der Erkrankung*, auf denen die unterschiedlichen Verläufe zwischen den Gruppen keine Signifikanz erreichten, dennoch tendenziell Unterschiede aufweisen. Eltern, die auf diesen

Tabelle 38

Lebensqualität zu Beginn, am Ende und drei Monate nach Ende der Rehabilitation in Abhängigkeit vom Ausgangsniveau

LQEN	T1		T2		T3		df	F ^a
	M	SD	M	SD	M	SD		
Psychosomatisches Wohlbefinden								
Hoher Ausgangswert	31.94	5.11	33.25	6.09	33.20	7.08	2/26	3.25*
Niedriger Ausgangswert	22.08	4.31	30.69	8.20	28.39	6.19		
Auswirkungen auf das Sozialleben								
Hoher Ausgangswert	25.47	2.15	24.24	3.99	24.94	3.56	2/26	5.47**
Niedriger Ausgangswert	18.02	2.84	20.83	3.33	20.75	3.57		
Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung								
Hoher Ausgangswert	21.30	2.36	20.20	2.62	20.20	3.41	2/26	8.84**
Niedriger Ausgangswert	15.21	2.83	19.00	3.06	18.21	4.00		
Emotionaler Umgang mit der Erkrankung								
Hoher Ausgangswert	17.08	1.73	17.17	2.33	17.00	2.05	2/26	3.09
Niedriger Ausgangswert	11.75	2.02	13.53	3.18	14.53	4.06		
Akzeptanz der Erkrankung								
Hoher Ausgangswert	8.63	0.81	8.63	1.09	8.75	0.86	2/25	2.65
Niedriger Ausgangswert	5.17	1.59	6.33	1.83	6.75	2.14		
LQEN-Gesamtwert								
Hoher Ausgangswert	100.76	9.58	102.21	12.87	101.20	11.63	2/25	3.96*
Niedriger Ausgangswert	78.07	10.31	92.00	13.86	92.03	13.87		

Anmerkungen. Zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung.

^a F-Wert für den Interaktionsfaktor "Ausgangsniveau x Zeit".

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Skalen zu Beginn der Rehabilitation niedrige Werte hatten, verzeichnen mehr Steigerung ihrer Lebensqualität, die bis zur dritten Befragung erhalten bleibt. Insgesamt kann von einem Interaktionseffekt zwischen dem Ausgangsniveau und der Steigerung der Lebensqualität gesprochen werden. Eltern mit einer geringen Lebensqualität zu Beginn können diese signifikant mehr verbessern, als Eltern, die bereits vor der Rehabilitation eine gute Lebensqualität haben.

Lebensqualität

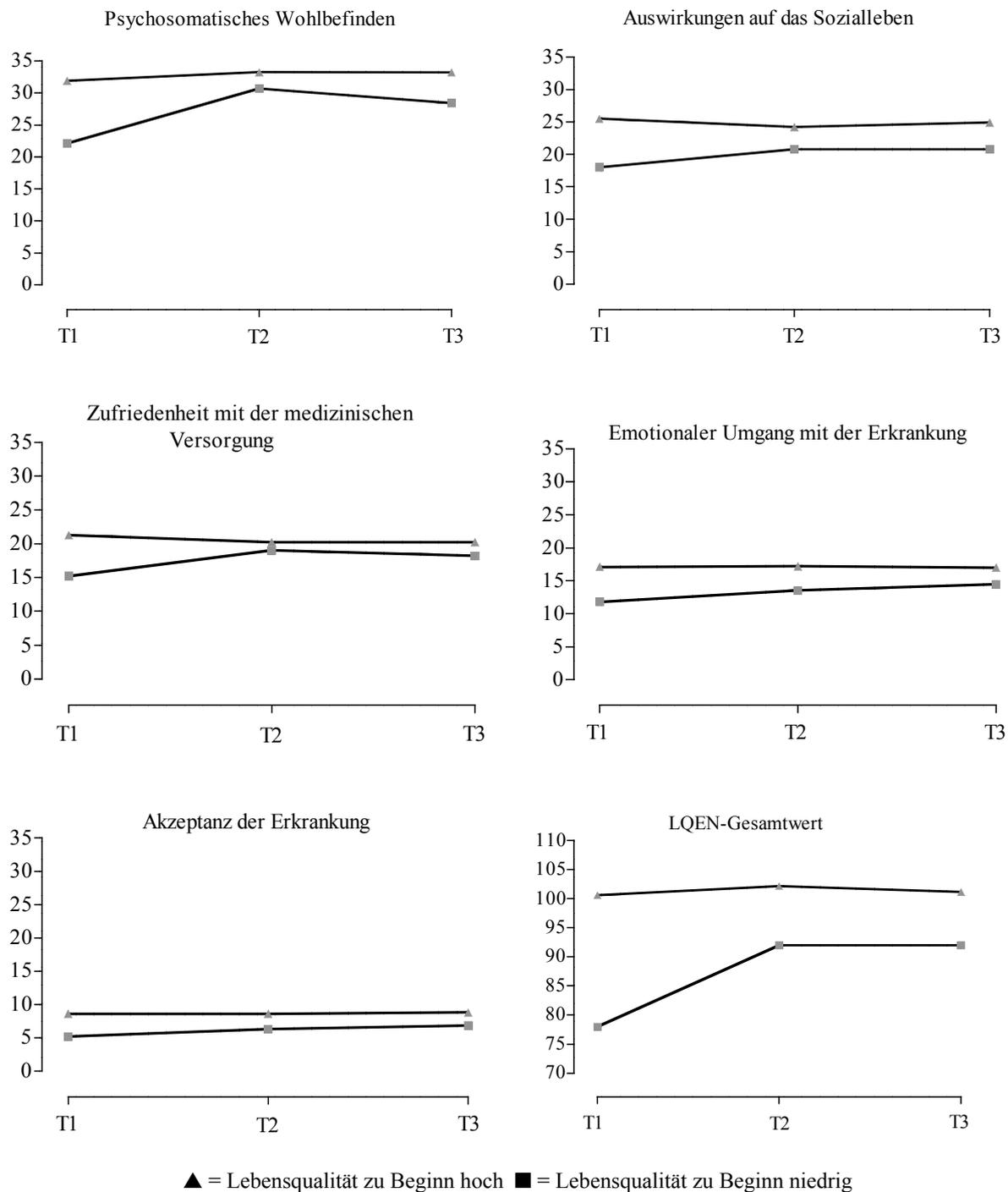


Abbildung 9 Die Lebensqualität der Eltern (LQEN) zu Beginn, am Ende und drei Monate nach Ende der Behandlung in Abhängigkeit des Ausgangsniveaus

3.3.2 Zunahme an Lebensqualität und soziodemographische und erkrankungsbezogene Merkmale

Um Zusammenhänge zwischen der Zunahme an Lebensqualität nach der Rehabilitation und anderen Variablen identifizieren zu können, wurde die Differenz in der Lebensqualität zwischen den Messzeitpunkten (LQEN T2 - T1 bzw. LQEN T3 - T1) gebildet. Positive Differenzwerte bedeuten eine Zunahme an Lebensqualität.

Sowohl für die Zunahme an Lebensqualität bis T2, als auch für die Zunahme bis T3 wurden Korrelationen mit soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Merkmalen der Familien berechnet. Zwischen erkrankungsbezogenen Merkmalen und kurzzeitigen Differenzen beim LQEN (bis T2) gibt es keinen Zusammenhang. Die Zunahme in allen Bereichen der Lebensqualität ist auch von der Abnahme im SCORAD vor und nach der Rehabilitation unabhängig (Tabelle 39).

Die Zunahme der Lebensqualität drei Monate nach der Behandlung hängt mit der Dauer der Erkrankung des Kindes zusammen. Je länger das Kind bereits unter der AD leidet, desto geringer ist die Zunahme der *Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung* und die Verbesserung des *emotionalen Umgangs* und der *Akzeptanz der Erkrankung* (Tabelle 40).

In Tabelle 39 sind auch die Korrelationen zwischen der Zunahme an Lebensqualität bis T2 und soziodemographischen Merkmalen der Familien dargestellt. Insgesamt zeigen sich nur vereinzelt wenig bedeutsame Zusammenhänge. Signifikante Korrelationen mit Bei Korrelationsanalysen zwischen soziodemographischen Merkmalen und der Zunahme an Lebensqualität bis T3 zeigt sich, dass das Alter des Kindes negativ mit dem Rehabilitationserfolg zusammenhängt. Je älter das Kind, desto geringer ist die Zunahme an Lebensqualität. Das Alter des Kindes ist mit der Dauer der Erkrankung untrennbar verknüpft. So spiegelt sich hier wahrscheinlich der negative Zusammenhang zwischen der Dauer der Erkrankung und der Zunahme an Lebensqualität wider. Eine weitere signifikante Korrelation betrifft das Alter der Eltern. Je jünger der befragte Elternteil ist, desto größer ist die Zunahme bei der *Akzeptanz der Erkrankung*. Eine Zunahme der Lebensqualität bis T2 oder T3 in Abhängigkeit kategorialer Variablen wie dem Geschlecht des Kindes wurde durch Mittelwertvergleiche (*t*-Test für unabhängige Stichproben) überprüft (Tabelle 41). Dabei zeigte sich, dass der Therapieerfolg kurz- und langfristig nicht vom Geschlecht des Kindes, der Anzahl der Kinder im Haushalt, der Schulbildung der Eltern oder der Anzahl atopischer Erkrankungen beim Kind abhängt.

Tabelle 39

Soziodemographische und erkrankungsbezogene Merkmale und Zunahme an Lebensqualität der Eltern nach Ende der Rehabilitation

	Zunahme an Lebensqualität					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Alter des Kindes	-.14	-.01	-.10	-.19	.09	-.15
Alter des befragten Elternteils	.21	.13	-.03	.07	.17	.16
Anzahl der Kinder im Haushalt	.11	.12	-.06	-.16	-.18	.02
Dauer der Erkrankung	-.18	.00	-.07	-.10	-.14	-.15
Alter bei Beginn der Erkrankung	-.01	.03	-.20	.06	.08	-.03
SCORAD zu T1	.15	.24	.11	.06	.08	-.18
Abnahme im SCORAD (T1 - T2)	.06	.15	-.06	-.10	.15	-.04

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder". $n = 51$.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabelle 40

Soziodemographische und erkrankungsbezogene Merkmale und Zunahme an Lebensqualität der Eltern drei Monate nach der Rehabilitation

	Zunahme an Lebensqualität					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Alter des Kindes	-.16	.01	-.41*	-.37*	-.55**	-.35
Alter des befragten Elternteils	.18	.07	.24	.24	.36*	.27
Anzahl der Kinder im Haushalt	-.04	.19	.22	.13	.19	.14
Dauer der Erkrankung	-.23	-.11	-.36*	-.43*	-.64**	-.43*
Alter bei Beginn der Erkrankung	.18	.29	-.17	.14	.08	.17
SCORAD zu T1	-.12	.04	-.02	-.13	.08	.09
Abnahme im SCORAD (T1 - T2)	.21	.08	.16	.21	.10	.24

Anmerkungen. vgl. Tabelle 39. $n = 31$.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Tabelle 41

Zunahme an Lebensqualität und soziodemographische und krankheitsbezogene Merkmale

	Zunahme an Lebensqualität (LQEN-Gesamtwert)							
	T1 - T2				T1 - T3			
	<i>M^a</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>t</i>	<i>M^a</i>	<i>SD</i>	<i>n</i>	<i>t</i>
Geschlecht des Kindes								
Mädchen	12.80	17.75	17	1.80	5.64	16.39	11	-0.18
Jungen	5.13	12.29	34		6.62	13.24	20	
Anzahl der Kinder im Haushalt								
Ein Kind	8.32	16.42	22	0.27	5.07	13.85	16	-.48
Zwei und mehr Kinder	7.20	13.38	29		7.55	14.87	19	
Schulbildung der Mutter^b								
niedrig	5.35	14.34	25	1.10	3.74	12.85	15	-0.88
hoch	9.92	15.14	25		8.36	15.82	15	
Schulbildung des Vaters^b								
niedrig	6.28	16.66	26	-0.60	5.46	17.30	16	-0.14
hoch	8.93	13.15	22		6.25	11.51	12	
Anzahl der atopischen Erkrankungen								
Eine (AD)	10.16	14.54	28	1.35	3.95	13.91	21	-1.34
Zwei und mehr	4.66	14.46	23		11.14	14.15	10	

Anmerkungen. *t*-Test für unabhängige Stichproben.

^a Differenz T2 - T1 und T3 - T1, positive Werte = Zunahme der Lebensqualität. ^b niedrig = Realschulabschluss und weniger, hoch = Abitur und mehr.

p* < .05, *p* < .01.

3.3.3 Zunahme an Lebensqualität und das Ausgangsniveau der Belastung und des Copings zu Beginn der Rehabilitation

Es wurde überprüft, ob der Rehabilitationserfolg mit dem Ausgangsniveau des Copings und des Belastungserlebens zusammenhängt, also ob Eltern mit starkem Belastungserleben und ungünstigem Coping zu Beginn der Behandlung von der Rehabilitation mehr profitieren, als Eltern die sich wenig belastet fühlen und bereits vor der Rehabilitation gute Bewältigungsstrategien haben. Zur Überprüfung dieser Hypothese wurden Korrelationen zwischen der Zunahme an Lebensqualität (Differenz zwischen T2 und T1 bzw. T3 und T1) und dem Ausgangsniveau im Belastungserleben sowie im Coping berechnet. Aus Tabelle 42

Tabelle 42

Zunahme an Lebensqualität der Eltern am Ende der Rehabilitation und Belastungserleben vor der Rehabilitation

Belastungserleben zu T1	Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität ^a					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Kindbereich FSB						
Symptombelastung (<i>n</i> = 51)	-.08	-.16	.05	-.04	-.22	-.10
Behandlungsbedingte Beschwerden (<i>n</i> = 51)	.08	-.16	-.20	.11	-.10	.02
Funktionelle Einschränkungen (<i>n</i> = 50)	.01	.30*	.06	.04	.07	.11
Soziale Auswirkungen (<i>n</i> = 43)	.14	.01	.07	.07	.18	.13
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung (<i>n</i> = 44)	.09	-.64	-.07	.22	.06	.07
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung (<i>n</i> = 42)	.13	.29	.03	.03	.34*	.20
Gesamtwert kindliche Belastung (<i>n</i> = 41)	.11	.01	.13	.22	.07	.16
Elternbereich FSB						
Zukunftssorgen (<i>n</i> = 46)	.24	.14	.36*	.19	.06	.30*
Erkrankungsbezogene Sorgen (<i>n</i> = 51)	.27	.27	.23	.16	.20	.33*
Gesamtwert elterliche Belastung (<i>n</i> = 46)	.28	.23	.34*	.26	.32*	.38*

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder". ^a Positive Werte = Zunahme der Lebensqualität bis T2. **p* < .05, ***p* < .01.

geht hervor, dass die Verbesserung der Lebensqualität direkt am Ende der Rehabilitation nur wenig mit der kindlichen Belastung zu Beginn der Behandlung zusammenhängt. Das heißt, dass der Rehabilitationserfolg davon unabhängig ist, ob die Eltern ihr Kind zu Beginn als belastet erlebten oder nicht. Ihre eigene Belastung zu Beginn der Rehabilitation hängt allerdings signifikant mit dem Rehabilitationserfolg zusammen. Je stärker die Eltern sich durch die Erkrankung des Kindes belastet fühlten, desto größer ist die Zunahme ihrer Lebensqualität nach der Rehabilitation.

Tabelle 43

Zunahme an Lebensqualität der Eltern drei Monate nach Ende der Rehabilitation und Belastungserleben vor der Rehabilitation

Belastungserleben zu T1	Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität ^a					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Kindbereich FSB						
Symptombelastung (<i>n</i> = 31)	.13	.19	-.05	.19	-.10	.17
Behandlungsbedingte Beschwerden (<i>n</i> = 31)	.17	-.05	-.03	.15	-.00	.12
Funktionelle Einschränkungen (<i>n</i> = 30)	.07	.40*	.22	.40*	.27	.36
Soziale Auswirkungen (<i>n</i> = 27)	.38*	.28	-.13	.33	.15	.34
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung (<i>n</i> = 27)	.34	-.02	-.23	.34	.04	.19
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung (<i>n</i> = 25)	.02	.37	-.20	.19	.05	.12
Gesamtwert kindliche Belastung (<i>n</i> = 25)	.33	.33	-.10	.51**	.14	.40*
Elternbereich FSB						
Zukunftssorgen (<i>n</i> = 30)	.27	.26	.26	.37*	.03	.37*
Erkrankungsbezogene Sorgen (<i>n</i> = 31)	.28	.28	.36*	.39*	.54**	.49**
Gesamtwert elterliche Belastung (<i>n</i> = 30)	.29	.26	.36*	.42*	.44*	.49**

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder". ^a Positive Werte = Zunahme der Lebensqualität bis T3. **p* < .05, ***p* < .01.

Die Verbesserung der Lebensqualität drei Monate nach Ende der Rehabilitation hängt sowohl mit der elterlichen als auch mit der kindlichen Belastung zu Beginn der Rehabilitation zusammen (Tabelle 43). Je höher das Belastungserleben in beiden Bereichen vor der stationären Behandlung ist, desto stärker verbessert sich die Lebensqualität der Eltern durch die Maßnahme. Eltern mit hohem Belastungserleben vor der Rehabilitation profitieren langfristig also mehr von der stationären Behandlung als Eltern die sich und ihr Kind weniger belastet erlebten.

Tabelle 44

Zunahme an Lebensqualität der Eltern am Ende der Rehabilitation und Coping vor der Rehabilitation

Coping zu T1	Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität ^a					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern						
Aggression bzgl. Kratzen	-.19	-.03	.12	.05	.29*	-.05
Protektives Verhalten	.24	.21	.16	.32*	.24	.31*
Kontrolle von Kratzen	-.07	.00	-.02	-.04	.28	-.03
Negative Behandlungserfahrung	.04	-.22	.18	.04	.09	.03
FEN-Gesamtwert	.01	.03	.17	.17	.33*	.12
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind						
Katastrophisierung	.17	.04	.23	.14	.33*	.23
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	.18	-.03	.33*	.24	.33*	.25
JKFK-Gesamtwert	.20	.01	.30*	.21	.37**	.27

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder". ^a Positive Werte = Zunahme der Lebensqualität bis T2. $n = 51$. * $p < .05$, ** $p < .01$.

Es wurde angenommen, dass Eltern mit maladaptiver Bewältigung mehr von der Rehabilitation mit integrierter Neurodermitisschulung profitieren, als Eltern, die bereits vorher über gute Bewältigungsstrategien verfügen. Aus Tabelle 44 gehen die Ergebnisse der Korrelationsanalysen zwischen den Skalen zum Coping (FEN und JKFK) zu Beginn der Rehabilitation mit der Zunahme an Lebensqualität (LQEN) am Ende der Rehabilitation hervor. Hier zeigt sich nur ein leichter (nicht signifikanter) Zusammenhang, insbesondere beim kognitiven Coping. Je höher die Katastrophisierung und Hilflosigkeit oder das Protektive Verhalten der Eltern zu Beginn, desto mehr verbessert sich die Lebensqualität der Eltern bis zum Ende der Rehabilitation. Drei Monate später hängt der Rehabilitationserfolg allerdings sehr stark mit dem Coping der Eltern vor der Behandlung zusammen. Eltern mit maladaptivem Coping vor der stationären Neurodermitisschulung profitieren langfristig signifikant mehr von dieser Maßnahme als Eltern, die bereits zuvor über adaptive Bewältigungsstrategien verfügten (Tabelle 45).

Tabelle 45

Zunahme an Lebensqualität der Eltern drei Monate nach Ende der Rehabilitation und Coping vor der Rehabilitation

Coping zu T1	Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität ^a					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern						
Aggression bzgl. Kratzen	-.11	.29	-.05	.17	.41*	.11
Protektives Verhalten	.31	.24	.08	.49**	.15	.40*
Kontrolle von Kratzen	.28	.21	.11	.09	.36*	.27
Negative Behandlungserfahrung	.32	.10	.36*	.30	.28	.40*
FEN-Gesamtwert	.24	.32	.12	.39*	.41*	.38*
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind						
Katastrophisierung	.27	.47**	.20	.28	.34*	.45*
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	.43*	.24	.24	.23	.23	.43*
JKFK-Gesamtwert	.37*	.39*	.24	.17	.33	.48**

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder". ^a Positive Werte = Zunahme der Lebensqualität bis T3. $n = 31$. * $p < .05$, ** $p < .01$.

3.3.4 Zunahme an Lebensqualität und Abnahme im Belastungserleben

Es wurde angenommen, dass die Verbesserungen in der Lebensqualität der Eltern in hohem Maße mit der Abnahme im Belastungserleben (FSB) zusammenhängen.

Um herauszufinden, ob eine Verringerung der kindlichen und elterlichen Belastung mit einer Zunahme an Lebensqualität zusammenhängt, wurden die Differenzen der Skalen- und Gesamtwerte (Kind- und Elternbereich) des FSB bis T2 mit der Zunahme an Lebensqualität korreliert. Positive Differenzwerte stellen eine Abnahme im Belastungserleben dar (Tabelle 46 und 47). Dabei zeigt sich, dass die Zunahme der Lebensqualität mit einer Abnahme der Belastung des Kindes durch funktionelle Einschränkungen einher geht. Die Abnahme im Gesamtwert der kindlichen und elterlichen Belastung korreliert mit der Zunahme an Lebensqualität bis T2 (LQEN-Gesamtwert). Die Zusammenhänge des Belastungserlebens mit der Verbesserung der Lebensqualität bis T3 sind häufig nicht signifikant, obwohl die Korrelationen ähnlich hoch sind, was an dem geringen Stichprobenumfang zu T3 liegt. Der

Tabelle 46

Zunahme an Lebensqualität der Eltern am Ende der stationären Rehabilitation und Abnahme im Belastungserleben

Abnahme im Belastungserleben ^b	Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität ^a					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Kindbereich FSB						
Symptombelastung (<i>n</i> = 52)	.24	.14	.04	.09	.10	.24
Behandlungsbedingte Beschwerden (<i>n</i> = 52)	.12	.01	-.07	-.03	.04	.07
Funktionelle Einschränkungen (<i>n</i> = 51)	.26	.47**	.24	.24	.26	.39**
Soziale Auswirkungen (<i>n</i> = 44)	.25	.12	.11	.21	.19	.29
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung (<i>n</i> = 45)	.21	.00	.02	.19	.00	.17
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung (<i>n</i> = 42)	.33*	.34*	-.11	.08	.23	.30
Gesamtwert kindliche Belastung (<i>n</i> = 40)	.36*	.23	.10	.28	.31	.40*
Elternbereich FSB						
Zukunftssorgen (<i>n</i> = 46)	.25	.11	.20	.32*	.11	.33*
Erkrankungsbezogene Sorgen (<i>n</i> = 51)	.25	.27	.08	.20	.27	.29*
Gesamtwert elterliche Belastung (<i>n</i> = 45)	.28	.17	.11	.37*	.35	.33*

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder". ^a Positive Werte = Zunahme der Lebensqualität bis T2. ^b Positive Werte = Abnahme der Belastung bis T2.

p* < .05, *p* < .01.

Zusammenhang zwischen der Abnahme der kindlichen Belastung (FSB-Gesamtwert Kindbereich) und der Verbesserung der Lebensqualität der Eltern bis drei Monate nach Ende des Klinikaufenthaltes ist weiterhin signifikant. Die Abnahme der elterlichen Belastung (FSB-Gesamtwert Elternbereich) korreliert moderat und nicht signifikant mit der Verbesserung der Lebensqualität bis T3. Insgesamt kann nur von einem moderaten Zusammenhang zwischen der Abnahme der kindlichen und elterlichen Belastung und der Zunahme an Lebensqualität gesprochen werden.

Tabelle 47

Zunahme der Lebensqualität der Eltern drei Monate nach der stationären Rehabilitation und Abnahme im Belastungserleben

Abnahme im Belastungserleben ^b	Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität ^a					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Kindbereich FSB						
Symptombelastung (<i>n</i> = 28)	.18	.05	.04	.28	.24	.18
Behandlungsbedingte Beschwerden (<i>n</i> = 28)	.15	.10	.16	.18	.10	.05
Funktionelle Einschränkungen (<i>n</i> = 27)	.01	.48*	.17	.36	.05	.28
Soziale Auswirkungen (<i>n</i> = 24)	.48*	.20	.07	.37	.05	.42*
Erkrankungsbedingte internalisierende Verhaltensentwicklung (<i>n</i> = 24)	.12	.06	.40	.06	.11	.04
Erkrankungsbedingte externalisierende Verhaltensentwicklung (<i>n</i> = 21)	.25	.32	.17	.25	.03	.23
Gesamtwert kindliche Belastung (<i>n</i> = 21)	.46*	.40	.05	.53*	.12	.47*
Elternbereich FSB						
Zukunftssorgen (<i>n</i> = 27)	.16	.15	.30	.29	.24	.29
Erkrankungsbezogene Sorgen (<i>n</i> = 28)	.05	.16	.22	.43*	.44*	.26
Gesamtwert elterliche Belastung (<i>n</i> = 27)	.06	.17	.27	.41*	.44*	.29

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder". ^a Positive Werte = Zunahme der Lebensqualität bis T3. ^b Positive Werte = Abnahme der Belastung bis T2.

p* < .05, *p* < .01.

3.3.5 Zunahme an Lebensqualität und Verbesserungen im Coping

Es wurde angenommen, dass die Verbesserung der Lebensqualität der Eltern in hohem Maße mit der Verbesserung des Copings (Abnahme auf den Skalen des FEN und des JKFK) zusammenhängt. Zur Überprüfung dieser Annahme wurden wiederum die Differenzen der Skalen und Gesamtwerte der Fragebogen korreliert. Die Abnahme im dysfunktionalen Coping wurde durch Differenzen zwischen T1 und T2 gebildet. Sind diese Differenzen positiv, so hat sich das Coping der Eltern verbessert. In Tabelle 48 sind die Korrelationen zwischen der Abnahme im dysfunktionalen Coping (FEN und JKFK) mit der Zunahme an Lebensqualität

(LQEN) bis T2 dargestellt. Die Abnahme des *Protektiven Verhaltens* und der *Katastrophisierung* des Kratzens hängt mit der Verbesserung des *Psychosomatischen Wohlbefindens* und des *Emotionalen Umgangs mit der Erkrankung* zusammen. Auch die Abnahme der Gesamtwerte für kognitives (JKFK) bzw. handlungs- und emotionsbezogenes Coping (FEN) korrelieren hoch mit einer Zunahme des LQEN-Gesamtwerts.

Tabelle 48

Zusammenhang zwischen der Zunahme an Lebensqualität am Ende der Rehabilitation und der Abnahme im dysfunktionalen Coping

Abnahme im dysfunktionalen Coping ^b	Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität ^a					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern						
Aggression bzgl. Kratzen	.31*	.27	.16	.43**	.07	.36**
Protektives Verhalten	.38**	.34*	.16	.39**	.09	.42**
Kontrolle von Kratzen	.29*	.32*	.02	.28*	.06	.29*
Negative Behandlungserfahrung	.21	.02	.28*	.33*	.09	.26
FEN-Gesamtwert	.44**	.37**	.22	.52**	.08	.49**
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind						
Katastrophisierung	.55**	.34*	.22	.46**	.22	.55**
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz	.29*	.22	.25	.36**	.20	.36*
JKFK-Gesamtwert	.49**	.32*	.26	.47**	.24	.53**

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder". $n = 51$. ^a Positive Werte = Zunahme der Lebensqualität bis T2. ^b Positive Werte = Abnahme dysfunktionalen Copings bis T2.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Im Anschluss daran wurden Korrelationen zwischen der Zunahme an Lebensqualität drei Monate nach Ende der Therapie und der Abnahme im dysfunktionalen Coping berechnet. Die Zunahme der Lebensqualität der Eltern bis T3 korreliert mit Verbesserungen in den Bewältigungsstrategien, nämlich mit der Abnahme der *Negativen Behandlungserfahrung*, der *Katastrophisierung* und der *Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz* bzw. in der Abnahme der FEN- und JKFK-Gesamtwerte am Ende der Rehabilitation (Tabelle 49). Ein Rückgang dysfunktionaler

Kognitionen beim Kratzen des Kindes (JKFK) geht mit einer Zunahme im *Psychosomatischen Wohlbefinden* und positiven *Auswirkungen auf das Sozialleben* der Eltern einher. Verbesserungen des handlungs- und emotionsbezogenen Copings (FEN) korrelieren mit positiven *Auswirkungen auf das Sozialleben* und positivem *Emotionalen Umgang mit der Erkrankung*. Insgesamt bestätigt sich die Annahme, dass eine kurz- und langfristige Zunahme an Lebensqualität mit der Verbesserung der Bewältigung der Eltern einher geht.

Tabelle 49

Zusammenhang zwischen der Zunahme an Lebensqualität drei Monate nach Ende der Rehabilitation und der Abnahme im dysfunktionalen Coping

Abnahme im dysfunktionalen Coping ^b	Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität ^a					
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)
Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern						
<i>Aggression bzgl. Kratzen</i>	.12	.43*	.38*	.69**	.05	.44*
<i>Protektives Verhalten</i>	.17	.39*	.19	.60**	-.20	.36*
<i>Kontrolle von Kratzen</i>	.24	.32	.31	.47**	.00	.38*
<i>Negative Behandlungserfahrung</i>	.45**	.30	.54**	.77**	.14	.63**
FEN-Gesamtwert	.26	.47**	.38*	.79**	.03	.53**
Fragebogen zu Gedanken bzgl. Kratzen beim Kind						
<i>Katastrophisierung</i>	.17	.45*	.35	.45*	-.06	.50**
<i>Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz</i>	.33	.31	.07	.62**	.08	.43*
JKFK-Gesamtwert	.27	.47**	.28	.60**	-.01	.55**

Anmerkungen. (1) = Psychosomatisches Wohlbefinden, (2) = Auswirkungen auf das Sozialleben, (3) = Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, (4) = Emotionaler Umgang mit der Erkrankung, (5) = Akzeptanz der Erkrankung, (6) Gesamtwert des "Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder". $n = 31$. ^a Positive Werte = Zunahme der Lebensqualität bis T3. ^b Positive Werte = Abnahme dysfunktionalen Copings bis T2.

* $p < .05$, ** $p < .01$.

3.3.6 Vorhersage des Rehabilitationserfolgs

Um gemeinsame Prädiktoren des Erfolgs der stationären Rehabilitation mit integrierter Elternschulung bestimmen zu können, wurde eine hierarchische multiple Regressionsanalyse mit der Zunahme der Lebensqualität am Ende der Rehabilitation (LQEN-Gesamtwert zu T2) als Kriterium berechnet. Dabei sollte geprüft werden, ob insbesondere solche Eltern mit hoher

Belastung, maladaptivem Coping und niedriger Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation unabhängig vom Schweregrad der AD ihres Kindes von der Behandlung profitieren. Deshalb wurden blockweise zuerst die Indikatoren des Schweregrads der AD zu Beginn der Rehabilitation (SCORAD, Dauer der Erkrankung, Anzahl weiterer Diagnosen) und zum zweiten die kindliche und elterliche Belastung (FSB zu T1) in die Analyse aufgenommen. Danach wurde als dritter Block das Coping (sechs FEN- und JKFK-Skalen) und als vierte Variable die Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation (LQEN-Gesamtwert) als Prädiktoren einbezogen. Die Ergebnisse dieser Analyse gehen aus Tabelle 50 hervor.

Tabelle 50

Schweregrad der AD, Belastungserleben, Coping und Lebensqualität der Eltern zu Beginn der Rehabilitation als Prädiktoren des Rehabilitationserfolgs

	<i>R</i>	<i>df</i>	<i>F</i>	ΔR^2	<i>df</i>	<i>F</i> (change)
1. Schweregrad	.27	3/33	0.85			
2. Schweregrad + Belastungserleben zu T1	.43	5/31	1.43	.12	2/31	2.23
3. Schweregrad + Belastungserleben zu T1 + Coping zu T1	.72	11/25	2.41*	.33	6/25	2.81*
4. Schweregrad + Belastungserleben zu T1 + Coping zu T1 + Lebensqualität zu T1	.80	12/24	3.58**	.13	1/24	8.49**

Anmerkungen. Hierarchische multiple Regressionsanalyse zur Vorhersage der Zunahme an gesundheitsbezogener Lebensqualität der Eltern am Ende der Rehabilitation (LQEN-Gesamtwert zu T2 - LQEN-Gesamtwert zu T1). Als Prädiktoren wurden der Schweregrad der AD (SCORAD zu T1, Dauer der Erkrankung, Anzahl weiterer Diagnosen), das Belastungserleben (Kind- und Elternbereich des FSB zu T1), das Coping (sechs Skalen des JKFK und FEN zu T1) und die Höhe der Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation (LQEN zu T1) geprüft.

* $p < .05$; ** $p < .01$.

Zur Vorhersage der Zunahme an Lebensqualität nach der Rehabilitation trägt der Schweregrad der AD zu Beginn der Rehabilitation nicht signifikant bei, der aufgeklärte Varianzanteil beträgt 7.2 %. Das Ausmaß der kindlichen und elterlichen Belastung (FSB zu T1) ist ebenfalls kein signifikanter Prädiktor, diese Variable trägt zur Varianzaufklärung des Kriteriums 12 % bei. Das Coping und die Lebensqualität zu Beginn tragen signifikant zur

Vorhersage der abhängigen Variablen bei. Das Coping klärt zusätzlich 33 % und die Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation darüber hinaus 13 % der Varianz auf. Insgesamt können durch das Modell mit den vier Prädiktorgruppen 64 % der Varianz des Rehabilitationserfolgs (Differenzwerte der Lebensqualität zu T2) aufgeklärt werden. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass weder der Schweregrad der AD noch die kindliche und elterliche Belastung zu Beginn der Therapie signifikant zur Vorhersage des Rehabilitationserfolgs beitragen. Unabhängig vom Schweregrad und von der Belastung tragen das Coping und die Lebensqualität vor Beginn der Therapie signifikant zur Vorhersage bei. Je geringer die Lebensqualität und je ungünstiger das Coping der Eltern zu Beginn der Rehabilitation, desto stärker ist die Verbesserung der Lebensqualität nach der Behandlung. Eine Regressionsanalyse mit der Zunahme an Lebensqualität zu T3 als Kriterium war auf Grund der geringen Stichprobengröße drei Monate nach Ende der Rehabilitation nicht möglich.

Durch eine weitere Regressionsanalyse wurde untersucht, mit welchen Veränderungen während der Rehabilitation (z.B. im Schweregrad, in der Belastung oder im Coping) die Zunahme an Lebensqualität bis T2 zusammenhängt. Deshalb wurden die Berechnungen mit den Differenzwerten bis T2 im Schweregrad (SCORAD), in der kindlichen und elterlichen Belastung (FSB) und im dysfunktionalen Coping (sechs FEN- und JKFK-Skalen) durchgeführt, wobei positive Differenzwerte wiederum eine Abnahme auf den Skalen darstellen. Mit einer schrittweisen Regressionsanalyse wurde untersucht, welche Veränderungen auf den einzelnen Skalen mit dem Rehabilitationserfolg zusammenhängen. Die Ergebnisse der Regressionsanalyse gehen aus Tabelle 51 hervor. Die Abnahme der Katastrophisierung wurde zuerst in die Vorhersagegleichung aufgenommen. 25 % der Varianz des Rehabilitationserfolgs (Zunahme der Lebensqualität bis T2) wird durch die Abnahme der katastrophisierenden Gedanken erklärt. Als zweiter Prädiktor wurde die Abnahme der kindlichen Belastung nach der Rehabilitation in die Vorhersagegleichung aufgenommen. Durch diese Variable können zusätzlich 10 % der Varianz des Therapieerfolgs aufgeklärt werden. Über diese beiden Variablen hinaus tragen Veränderungen im Schweregrad, in der elterlichen Belastung oder in anderen Bereichen des Copings nicht signifikant zur Varianzaufklärung bei. Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Verringerung der Katastrophisierung und der kindlichen Belastung während der Rehabilitation in hohem Maße mit einer Verbesserung der Lebensqualität der Eltern zusammenhängt.

Tabelle 51

Abnahme des Schweregrads der AD, der Belastung und des dysfunktionalen Copings als Prädiktoren des Rehabilitationserfolgs

	β	R	df	F	ΔR^2
1. Modell		.50	1/31	10.35**	.25
Abnahme der Katastrophisierung (JKFK)	.50**				
2. Modell		.60	2/30	8.24**	.10
Abnahme der Katastrophisierung (JKFK)	.36*				
Abnahme der Belastung des Kindes (FSB)	.35*				
Ausgeschlossene Variablen					
Abnahme der/des:					
SCORAD	-.07				
Aggression bzgl. Kratzen (FEN)	-.04				
Protektives Verhalten (FEN)	-.03				
Kontrolle von Kratzen (FEN)	-.02				
Negative Behandlungserfahrung (FEN)	-.05				
Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz (JKFK)	-.05				
Belastung der Eltern (FSB)	.02				

Anmerkungen. Ergebnisse der multiplen Regressionsanalyse (stepwise; $n = 32$) zur Vorhersage der Zunahme an Lebensqualität (Differenz des LQEN-Gesamtwert T2 - T1) aus der Abnahme im Schweregrad (SCORAD), der Abnahme in der Belastung des Kindes und der Eltern (FSB) und der Abnahme im dysfunktionalen Coping (sechs FEN- und JKFK-Skalen).

* $p < .05$; ** $p < .01$.

4 DISKUSSION

4.1 Repräsentativität der Stichprobe

Zur Beurteilung der Repräsentativität der Stichprobe können erstens soziodemographische und krankheitsbezogene Merkmale und zweitens die Angaben der Eltern zu ihrem Belastungserleben, ihrem Coping und ihrer Lebensqualität zu Beginn der Rehabilitation genutzt werden. Bei den soziodemographischen Angaben fällt auf, dass die Eltern relativ hohe Schulabschlüsse haben. Auch in anderen Untersuchungen wurde festgestellt, dass Neurodermitis häufig in Familien aus der höheren Bildungsschicht auftritt (Heigl-Evers, Schneider & Bosse, 1976). Langfeld und Luys (1993) merken an, dass der hohe Bildungsstand auch ein Merkmal der Klinikstichproben selbst sein kann. So ist es bei dieser Stichprobe auch möglich, dass Eltern mit einem hohen Bildungsstand leichter Zugang zu einer Rehabilitationsklinik finden, da sie über die Behandlungsmöglichkeiten für ihr Kind besser informiert sind. Eine Kostenzusage für einen Klinikaufenthalt ist langwierig. Es muss ein behandelnder Arzt gefunden werden, der die stationäre Rehabilitation unterstützt und es muss mit dem Kostenträger, zumeist der Krankenkasse, kommuniziert werden. In der Fachklinik in Davos gibt es zwar ein Büro, das Antragstellern wichtige Hinweise zur Antragstellung bietet, aber auch über diese Möglichkeit sind die meisten Eltern nicht informiert.

Dass 94 % der Eltern der untersuchten Stichprobe zusammen leben, entspricht ebenfalls nicht der Norm. Eine Erklärung hierfür kann einerseits sein, dass die Kinder in der Stichprobe noch relativ klein waren und Trennungen der Eltern erst im Verlauf häufiger werden. Andererseits ist es möglich, dass Alleinerziehende größere Probleme haben, mit ihrem Kind an einem aufwändigen vier- bis sechswöchigen Behandlungsprogramm teilzunehmen, zumal wenn noch andere Kinder im Haushalt leben. Die Kinder der untersuchten Stichprobe waren zu Beginn der Behandlung relativ schwer erkrankt. Der durchschnittliche SCORAD der Kinder ist im Vergleich zu Kindern, deren Eltern an ambulanten Neurodermitisschulungen teilnehmen, deutlich höher (vgl. Staab et al., 2002), und liegt damit, wie eine epidemiologische Studie zeigt, auch oberhalb des durchschnittlichen SCORAD deutscher Vorschulkinder (Schäfer et al., 1997). Die Anzahl weiterer Erkrankungen aus dem atopischen Formenkreis bei den Kindern dieser Stichprobe ist nicht besonders hoch, was auch durch das geringe Durchschnittsalter der Kinder erklärt werden kann. Asthma Bronchiale und Heuschnupfen beginnen häufig erst im Schulalter. Zu den soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Merkmalen der Stichprobe lässt sich

zusammenfassend feststellen, dass diese sich in einigen Bereichen von durchschnittlich erkrankten Kindern und ihren Familien unterscheiden und eher typisch und repräsentativ sind für Familien, die an stationären Behandlungsangeboten teilnehmen. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt man bei der Betrachtung der Ausgangswerte im Coping und in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Eltern zu Beginn der Rehabilitation.

Das Coping der Eltern (FEN) dieser Stichprobe ist schlechter als das der Eltern, an denen der FEN entwickelt wurde und deren Kinder im gleichen Alter waren (vgl. Stangier et al., 1996). Ganz besonders deutlich wird dies beim Umgang mit dem Kratzen des Kindes (Kontrolle von Kratzen, FEN), aber auch auf den anderen Skalen besteht dieser Unterschied. Ein Vergleich der dysfunktionalen Kognitionen dieser Eltern (JKFK) mit denen anderer Eltern von neurodermitiskranken Kindern war nicht möglich, da der Fragebogen bisher nicht an einer solchen Stichprobe angewendet wurde. Die Lebensqualität der Eltern ist in einigen Bereichen (psychosomatisches Wohlbefinden, Auswirkungen auf das Sozialleben) niedriger als bei Eltern, die sich mit ihren Kindern ebenfalls in ambulanter Behandlung befinden (vgl. v. Rügen et al., 1999). Im Gegensatz dazu ist die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung bei den Eltern der Stichprobe in Davos signifikant höher, was darauf zurückgeführt werden kann, dass ihnen eine stationäre Rehabilitation bewilligt wurde, was u.a. auf einen hohen Einsatz ihres ambulant behandelnden Arztes schließen lässt. Ein wichtiger Grund, warum die Eltern an einer stationären Rehabilitation teilnehmen, ist wahrscheinlich ihr eigener und der Eindruck ihres Arztes, dass sie Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes haben, und dass sie sich durch die Erkrankung stark in ihrer Lebensqualität eingeschränkt fühlen. Wahrscheinlich ist nicht nur die objektive Krankheitsschwere, sondern auch die subjektive Krankheitsschwere ein Grund, warum Eltern und Kinder einer stationären Rehabilitation zugeführt werden.

Aus diesen Vergleichen geht hervor, dass die Stichprobe dieser Untersuchung weniger repräsentativ für alle neurodermitiskranke Kinder bzw. deren Eltern ist als für stationär behandelte Kinder. Die Ergebnisse dieser Studie lassen sich deshalb auch nicht auf alle neurodermitiskranken Kinder und ihre Familien übertragen. So ist es möglich, dass bei einer Stichprobe von leichter erkrankten Kindern die Unterschiede vor und nach stationärer Rehabilitation in der Belastung, im Coping und in der Lebensqualität geringer wären. Andererseits ermöglichte diese Stichprobe mit schwer erkrankten Kindern und Eltern mit schlechtem Coping und niedriger Lebensqualität die Untersuchung differentieller Therapieeffekte, also die Untersuchung, ob Eltern und Kinder mit ungünstigem

Ausgangsniveau von der stationären Therapie mehr profitieren als Eltern und Kinder mit günstigerem Ausgangsniveau.

4.2 Methodische Probleme bei der Untersuchung

Fehlende Kontrollgruppe. Ein Hauptproblem bei der Interpretation der Ergebnisse zu den Veränderungen über die drei Messzeitpunkte stellt die fehlende Kontrollgruppe dar. Veränderungen sind also nicht eindeutig auf die Schulung, die medizinische Behandlung o.ä. zurückzuführen. Die Verbesserungen in der Lebensqualität könnten ebenso durch eine allgemeine Erholung im Hochgebirge, die lange Abwesenheit von zu Hause, das Klima, die Kinderbetreuung etc. erklärt werden. In Untersuchungen zur Wirksamkeit von ambulanten Neurodermitisschulungen, die eine Kontrollgruppe einsetzen konnten (Köhnlein et al., 1996; Staab et al., 2002), zeigte sich nicht immer in allen Bereichen ein Vorteil der Schulungsgruppe gegenüber der Kontrollgruppe z.B. in Hinblick auf den Hautzustand. Gerade aus diesem Grund wäre der Vergleich der stationär geschulten Gruppe mit einer Kontrollgruppe sinnvoll gewesen. Im stationären Bereich starten Eltern mit schlechteren Bewältigungsstrategien und können deshalb möglicherweise schlechter als im ambulanten Bereich die Inhalte der Schulung durch andere Informationsquellen und Übung aufholen. Es ist denkbar, dass der Unterschied zwischen Geschulten und nicht Geschulten im stationären Bereich deutlicher wäre.

Aus verschiedenen Gründen konnte keine Kontrollgruppe gebildet werden. Eine Kontrollgruppe, die im gleichen Zeitraum, aber zu unterschiedlichen Zeitabschnitten in der gleichen Klinik am gesamten Behandlungsprogramm ohne Neurodermitisschulung teilgenommen hätte, wäre die beste Vergleichsgruppe gewesen. Durch den gleichen Zeitraum wären Jahreszeiteffekte ausgeschlossen gewesen, gleichzeitig hätten die Eltern die Inhalte der Schulung nicht in der Freizeit an die Kontrollgruppe weitergeben können. Die Veränderungen in der Lebensqualität, im Belastungserleben, im Coping und im Schweregrad der AD wären eindeutig auf die Schulung zurückzuführen gewesen. Aus berechtigten Gründen lehnte die Klinik es ab, eine solche Kontrollgruppe zu bilden. Da bereits in einigen Studien die Wirksamkeit von Erwachsenen- und Elternschulungen gezeigt wurde, konnte aus ethischen Gründen einer Auswahl von Eltern die Schulung nicht verweigert werden. Eine andere Möglichkeit für eine Kontrollgruppe wurde in anderen Studien durch die Bildung einer Warteschleife genutzt (Staab et al., 2002). Um auch eine Kontrollgruppe zum Vergleich des follow-up, dem dritten Messzeitpunkt drei Monate nach Ende der Rehabilitation bilden zu können, hätte die Warteschleife für diese Gruppe viereinhalb Monate betragen (Follow-up plus Rehabilitationsaufenthalt). Aus praktischen Gründen ist im stationären Bereich eine

solche Wartezeit nicht möglich. Nach der Bewilligung einer solchen Rehabilitation durch den Kostenträger und einer Zusage durch die Klinik sind die Patienten verpflichtet, den Klinikaufenthalt möglichst bald anzutreten. Eine dritte Möglichkeit zur Bildung einer Kontrollgruppe wäre die Einbeziehung von Eltern vor und nach einer ambulanten Schulung gewesen. Dabei stellt sich neben dem Problem des hohen Aufwandes die Frage nach der Vergleichbarkeit der Gruppe. Wie bereits gezeigt (vgl. Abschnitt 4.1), lässt sich die stationäre Stichprobe nicht mit den Stichproben ambulant geschulter Eltern vergleichen. Die Eltern in der Klinik haben zu Beginn der Rehabilitation größere Einschränkungen im Coping und in der Lebensqualität, außerdem ist der Schweregrad der AD bei deren Kindern höher. Bei einer Kontrollgruppe aus ambulant behandelten Eltern und Kindern wären die Veränderungen in der Gruppe, die in Davos geschult wurde, ebenfalls nicht nur auf die Schulung, sondern auch auf die Rahmenbedingungen des Klinikaufenthaltes (Klima, Kinderbetreuung) zurückzuführen gewesen. Die Interpretation der Korrelations- und Regressionsanalysen ist auch ohne Kontrollgruppe kein Problem, da hier die Zusammenhänge mit dem Therapieerfolg innerhalb der Schulungsgruppe überprüft wurden.

Selektionseffekte im Verlauf der Befragung. Ein weiteres methodisches Problem stellt die Verringerung der Stichprobe über die drei Messzeitpunkte dar. Zu Beginn der Untersuchung sind fast alle Eltern bereit an der Studie teilzunehmen, zu diesem Zeitpunkt sind sie an der Klinik und ihrer Behandlung noch sehr interessiert. Auch am Ende des Klinikaufenthaltes ist die Resonanz der Eltern noch recht gut, nur neun Eltern füllten den Fragebogen nicht aus, oder vergaßen ihn zurückzuschicken. Über die Gründe, warum bei der dritten Messung nur noch 50 % der ursprünglich 68 Untersuchungsteilnehmer die Fragebogen beantworteten, kann nur gemutmaßt werden. Da den Patienten außer der Teilnahme an einer Lotterie für T-Shirts keine finanzielle Belohnung für ihre Mühe in Aussicht gestellt werden konnte, hatten sie möglicherweise keine besondere Motivation die Bögen zurückzuschicken. Ein wichtiges Argument liegt auch darin, dass die Klinik in Davos für die Patienten kein dauerhafter Behandlungspartner bleibt, so dass die Eltern drei Monate nach erfolgreicher oder weniger erfolgreicher Therapie das Interesse an der Klinik verlieren. Gerade bei einer erfolgreichen Behandlung möchten viele Eltern mit dem Thema der Neurodermitis bei ihrem Kind abschließen. Andererseits ist es denkbar, dass auch die Eltern mit geringem Therapieerfolg weniger motiviert sind, die Fragebogen auszufüllen und zurückzuschicken. Durch den geringen Stichprobenumfang zu T3 sind die statistischen Tests, die den dritten Messzeitpunkt einbeziehen, häufig nicht oder im Vergleich zum zweiten Messzeitpunkt weniger hoch signifikant, obwohl die Mittelwerte augenscheinlich gleich geblieben sind. Eine

Regressionsanalyse zur Vorhersage des Therapieerfolgs drei Monate nach Ende der Therapie ist auf Grund des geringen Stichprobenumfangs nicht möglich gewesen.

Mit der Abnahme des Stichprobenumfangs geht die unkontrollierte Selektion der Stichprobe einher. Einige Selektionseffekte wurden überprüft, so konnte festgestellt werden, dass im Hinblick auf erkrankungsbezogene und soziodemographische Merkmale keine Selektion eingetreten ist. Im Ausmaß der Belastung, den Einschränkungen im Coping und der Lebensqualität zu Beginn, und auch im Ausmaß der Veränderungen dieser Variablen während der Rehabilitation ließen sich keine Unterschiede zwischen Drop-Outs und Teilnehmern der dritten Befragung feststellen. Dennoch ist es möglich, dass vermehrt solche Eltern an der dritten Befragung teilnahmen, die auch zu Hause besonders von der Therapie profitierten, oder dass solche Eltern nicht an der Befragung teilnahmen, die dem Thema Neurodermitis nach der Therapie zu Hause weniger Raum geben wollten, was eine adaptive Bewältigungsstrategie darstellen kann. Durch diese möglichen Selektionseffekte können also Verzerrungen bei den Ergebnissen entstanden sein.

Follow-up Zeitraum. Ein Follow-up von drei Monaten ist relativ kurz. In dieser Zeit beginnen die Eltern zwar neue Copingstrategien in den Alltag zu übertragen, die Erprobung dieser Strategien ist aber auch vom Auftreten der kritischen Situationen abhängig. So spielen z.B. Jahreszeiteffekte beim Auftreten von Hautproblemen und damit verbundenem kindlichen Kratzen eine wichtige Rolle. Nach drei Monaten hatten sicherlich noch nicht alle Eltern die Gelegenheit, das neu Erlernte bei einem Krankheitsschub anzuwenden. Ebenso ist die Lebensqualität drei Monate nach dem Aufenthalt möglicherweise noch durch die Rehabilitation verbessert und nicht nur durch die Schulung. Der Nutzen einer Rehabilitation sollte auch nach einem längeren Zeitraum messbar sein. Petermann et al. (1998) haben für Evaluationen von Neurodermitisschulungen vorgeschlagen, eine follow-up Messung nach einem Jahr vorzunehmen. Wenn eine Rehabilitation bzw. Schulung auch nach einem Jahr noch wirksam ist, ist sie für die Patienten auch längerfristig nützlich und rechtfertigt den finanziellen Aufwand für die Maßnahme. In der vorliegenden Untersuchung war die erneute Messung nach einem Jahr aus organisatorischen Gründen nicht möglich. Dennoch können auch für den begrenzten Zeitraum, insbesondere im Hinblick auf die Vorhersage der Zunahme an Lebensqualität, Aussagen zum Therapieerfolg gemacht werden. Natürlich bleibt dabei offen, ob die Ergebnisse nach einem Jahr ähnlich gewesen wären.

Validität und Reliabilität der Messinstrumente. Der LQEN zur Messung der Lebensqualität, der FEN zur Messung des handlungs- und emotionsbezogenen Coping und der SCORAD als Maß des Schweregrads der AD wurden bereits in anderen Studien

eingesetzt, bei denen eine gute Reliabilität, Validität und auch Änderungssensitivität gezeigt werden konnte. Auch in dieser Untersuchung wurden beim LQEN und FEN gute interne Konsistenzen als Maß der Reliabilität festgestellt. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Fragebogen relativ genau die Lebensqualität und das Coping der Eltern vor und nach der Rehabilitation erfassen. Allerdings korreliert die Skala *Emotionaler Umgang mit der Erkrankung* des LQEN sehr hoch mit den Skalen, die das emotionale Coping erfassen sollen. Sowohl der Name der Skala, als auch die Betrachtung der Items, lässt darauf schließen, dass auf dieser Skala eher das emotionale Coping, als die Lebensqualität der Eltern erfasst wird. Ein solcher Zusammenhang birgt die Gefahr, dass die Variablen Lebensqualität und Coping nicht getrennt voneinander erfasst werden konnten und dass Zusammenhänge zwischen beiden Konstrukten überschätzt werden können.

Im Rahmen dieser Studie wurden zwei Instrumente eingesetzt, die bisher nicht in anderen Studien erprobt wurden. Zum FSB zur Messung der kindlichen und elterlichen Belastung und zum JKFK zur Messung des kognitiven Copings fehlen bisher Untersuchungen zur Validität. Die Reliabilität wurde in dieser Studie überprüft und zeigte bei den meisten Skalen zufrieden stellende Ergebnisse. Die Beurteilung der Validität des FSB ist schwierig. Der Fragebogen soll die kindliche und elterliche Belastung durch die Erkrankung des Kindes erfassen. Die Belastung, die hier gemessen werden soll, ist als Ursache für die Folgen der Erkrankung zu verstehen. Eine hohe Belastung durch die Erkrankung und ungünstiges Coping beeinflussen die Adaptation an die Erkrankung, also z.B. die Lebensqualität der Eltern. Bei den Korrelationen des FSB mit den Skalen der Fragebogen zum Coping und zur Lebensqualität zeigt sich, dass diese teilweise miteinander zusammenhängen. Der Elternbereich des FSB und die Skalen des LQEN korrelieren nur moderat, was darauf hinweist, dass es durch den Einsatz der beiden Instrumente gelungen ist, die Konstrukte Lebensqualität und Belastung voneinander getrennt zu erfassen. Die moderaten Zusammenhänge können ihre Ursache auch darin haben, dass bei den beiden Skalen zur elterlichen Belastung ein hoher Zusammenhang mit dem Coping besteht. Die Sorgen der Eltern, die auf die Belastung der Eltern hinweisen sollen, hängen sehr stark mit kognitivem Coping zusammen. Es bleibt bei den Korrelationen die Frage, ob die Skalen der Fragebogen das Gleiche messen und sich gegenseitig beeinflussen. Insgesamt spiegeln die Skalen des FSB nur wenige Veränderungen im Belastungserleben wider, wahrscheinlich weil es sich nicht um ein neurodermitisspezifisches Instrument handelt. In dem Fragebogen werden einige Belastungen erfragt, die für die AD weniger relevant sind (z.B. funktionelle Einschränkungen). So können in diesen Bereichen nach einer Rehabilitation auch kaum

Veränderungen gemessen werden, da bereits zu Beginn ein Bodeneffekt eingetreten ist. Einige Skalen des FSB erfassen relativ spezifisch die Belastungen bei der AD, so z.B. die Skala *Symptombelastung*, auf der konkret die Belastung durch den Juckreiz erfasst wird. Auf dieser Skala zeigen sich dann auch Veränderungen nach der Behandlung.

Der JKFK zur Erfassung dysfunktionaler Kognitionen bzgl. des Kratzen des Kindes ist in dieser Untersuchung erstmals zur Erfassung von Veränderungen eingesetzt worden. Zur Validität des Fragebogens gibt es bisher keine Untersuchung. Auf Grund seiner Ähnlichkeit zum Fragebogen für erwachsene Patienten mit AD (JKF; Stangier, Ehlers & Gieler, 1996) kann angenommen werden, dass der Fragebogen relativ valide dysfunktionale Kognitionen erfasst. Auf der Grundlage der Items wirkt das Instrument auch augenscheinlich valide. Die Messung der Veränderungen nach der Rehabilitation ist durch dieses neurodermitisspezifische Instrument ebenfalls gelungen.

4.3 Interpretation und Bedeutung der Ergebnisse

Zusammenhänge zwischen der Belastung, dem Coping und der Lebensqualität vor der Rehabilitation. Die Belastung, das Coping und die Lebensqualität hängen untereinander und mit soziodemographischen und erkrankungsbezogenen Merkmalen der Familien vor der Rehabilitation in unterschiedlichem Maße zusammen. Diese Zusammenhänge sollen nun zusammengefasst und unter Berücksichtigung anderer Studien diskutiert werden.

Die kindliche und elterliche Belastung hängt zu Beginn der Rehabilitation moderat mit dem Schweregrad der AD zusammen, obwohl die Belastung in dieser Studie mit einem krankheitsunspezifischen Instrument gemessen wurde. Möglicherweise erfasst der FSB relativ spezifisch die behandlungsbezogenen Belastungen und die sozialen Auswirkungen bei der AD, denn in diesen Bereichen zeigt sich der Zusammenhang mit dem Schweregrad besonders deutlich. Dieses Ergebnis entspricht den Ergebnissen von Daud et al. (1993), die einen Zusammenhang zwischen der erkrankungsbezogenen Belastung und dem Schweregrad der AD fanden. Von soziodemographischen Merkmalen ist die kindliche und elterliche Belastung weitgehend unabhängig.

Das Coping der Eltern hängt mit dem Schweregrad der Erkrankung zusammen. Wenn die Kinder eine schwere Hautsymptomatik zeigen, fühlen die Eltern sich hilflos gegenüber dem Juckreiz, haben das Gefühl, dass die Behandlung keine Wirkung zeigt und dramatisieren das Kratzen des Kindes. Diese Zusammenhänge spiegeln recht gut die sich gegenseitig beeinflussenden Prozesse der aufrechterhaltenden Bedingungen wider (Juckreiz-Kratz-Zirkel, Compliance-Teufelskreis). Bei Hilflosigkeit und der Einstellung, dass die Behandlung nicht wirkt, kann eine geringere Compliance die Folge sein und damit den Hautzustand negativ

beeinflussen. Eine hohe Schulbildung der Mutter wirkt sich positiv auf die Kognitionen im Zusammenhang mit dem Kratzen des Kindes aus. Je höher die Schulbildung, desto funktionaler sind die Kognitionen. Offenbar ermöglicht ein höheres Bildungsniveau die differenziertere Betrachtung des Problems des Kratzens. Das Coping der Eltern hängt in verschiedenen Bereichen mit der kindlichen und elterlichen Belastung zusammen. Die erkrankungsbezogenen Sorgen der Eltern, erfasst durch die gleichnamige Skala im FSB, hängen sehr hoch mit allen Bereichen des Copings zusammen. Dies ist ein Hinweis darauf, dass die Skala im FSB möglicherweise eher das kognitive Coping, z.B. Rumination erfasst, als die elterliche Belastung durch die Erkrankung selbst. Bei der Beurteilung der Veränderungsmessung ist dieses Ergebnis zu berücksichtigen. Die Skala *Soziale Auswirkungen* aus dem Bereich der kindlichen Belastung korreliert hoch negativ mit dysfunktionalen Kognitionen und protektivem Verhalten. Eltern, die glauben, dass ihr Kind wegen der AD unter sozialen Problemen zu leiden hat, versuchen es möglicherweise deshalb besonders zu schützen und dramatisieren das Kratzen des Kindes deshalb, weil sie fürchten, dass das Ekzem dadurch für andere sichtbar wird.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Eltern zu Beginn der Rehabilitation hängt kaum mit dem Schweregrad der Erkrankung zusammen. Ein positiver emotionaler Umgang mit der Erkrankung korreliert moderat negativ mit einem hohen Schweregrad. Die gleichnamige Skala des LQEN misst möglicherweise weniger die Lebensqualität der Eltern als deren emotionales Coping mit der AD. Dies zeigt sich auch in den durchweg hohen negativen Korrelationen mit den Skalen von FEN und JKFK, insbesondere in der hohen negativen Korrelation mit der Aggression bzgl. Kratzen, also mit emotionalem Coping. Die Lebensqualität der Eltern kann also insgesamt als vom Schweregrad der AD des Kindes unabhängig angesehen werden. Dieses Ergebnis entspricht den Ergebnissen anderer Studien (Fegert et al., 1999; Tröster & Aktas, in Druck), in denen der Zusammenhang zwischen der Adaptation an die AD des Kindes und dem Schweregrad der Erkrankung überprüft wurde. Dabei war jeweils das Coping eine wichtige Determinante der Adaptation. Der Zusammenhang zwischen der Lebensqualität der Eltern und ihrem Coping in der vorliegenden Studie spiegelt diese Ergebnisse wider. Die Skalen für dysfunktionales Coping korrelieren überwiegend hoch negativ signifikant mit den Skalen des Fragebogens zur Lebensqualität der Eltern.

Veränderungen im Schweregrad, in der Belastung, im Coping und in der Lebensqualität nach der Rehabilitation. Mit dieser Studie konnte gezeigt werden, dass eine Neurodermitisschulung im Rahmen der stationären Rehabilitation signifikante

Verbesserungen im Schweregrad der AD des Kindes, in der kindlichen und elterlichen Belastung, im Coping und in der Lebensqualität der Eltern bewirkt.

Die kindliche und elterliche Belastung ist in einigen Bereichen nach der Behandlung geringer. Nach der Rehabilitation sind die Kinder signifikant weniger durch ihre Symptome und durch soziale Auswirkungen (z.B. Stigmatisierung) belastet. Trotz des krankheitsübergreifenden Instruments konnten also dennoch in diesen Bereichen Veränderungen erfasst werden. Auf den Skalen *Symptombelastung* und *Soziale Auswirkungen* werden die typischen Belastungen bei AD allerdings relativ spezifisch erfasst. Dass es bei den negativen sozialen Auswirkungen nach der Rehabilitation eine Abnahme gibt, ist gut damit zu erklären, dass die Eltern in einer Gruppe geschult wurden und die Erfahrung machen konnten, trotz der Sichtbarkeit der Erkrankung nicht stigmatisiert zu werden. Keine signifikanten Veränderungen zeigten sich bei den Belastungen durch behandlungsbedingte Beschwerden und funktionelle Einschränkungen bzw. durch internalisierende und externalisierende Verhaltensentwicklungen. Möglicherweise zeigen sich in diesen Bereichen keine Veränderungen, weil die Belastungen zu Beginn nicht sehr hoch sind oder weil die Belastungen nicht AD spezifisch erfasst werden (z.B. externalisierende Verhaltensentwicklung). Die Veränderungen in der kindlichen Belastung sind nach drei Monaten nicht mehr signifikant, was einerseits durch die Verkleinerung des Stichprobenumfangs erklärt werden kann. Andererseits kann die Abnahme im Belastungserleben durch die Entlastung während der Rehabilitation und die Abnahme im Schweregrad der AD zu Stande gekommen sein. Drei Monate nach Ende der Rehabilitation ist dieser Effekt dann verloren gegangen. Die elterliche Belastung ist im Bereich der erkrankungsbezogenen Sorgen signifikant zurück gegangen, und diese Veränderung bleibt auch bis drei Monate nach der Rehabilitation bestehen. Dabei muss berücksichtigt werden, dass die Skala *Erkrankungsbezogene Sorgen* hoch mit den Skalen zum kognitiven Coping korreliert. Veränderungen auf dieser Skala deuten auch auf ein besseres Coping hin, das sich durch die Schulung verbessert hat.

Die Verbesserungen im Coping sind erwartungsgemäß in fast allen Bereichen signifikant. Verbesserungen konnten bei der Bewältigung des zentralen Problems des Kratzens des Kindes festgestellt werden. Die Eltern haben beim Kratzen des Kindes weniger katastrophisierende Gedanken und sind in der Überzeugung bestärkt worden, durch die Behandlung Einfluss auf die Erkrankung und den Juckreiz beim Kind nehmen zu können. Die negative Kontrolle des Kratzens des Kindes nimmt ab, und die Eltern sind ihrem Kind gegenüber weniger protektiv. Drei Monate nach Ende der Therapie hat sich das Coping der

Eltern in fast allen Bereichen sogar noch verbessert, das heißt, sie haben die Schulungsinhalte gut in den Alltag umsetzen können. Die Abnahme der Katastrophisierung des Kratzens ist drei Monate nach der Entlassung aus der Klinik allerdings nicht mehr signifikant. Bereits am Ende der Rehabilitation war die Verbesserung auf dieser Skala weniger ausgeprägt als auf den anderen Skalen, die das Coping erfassen. Eine Erklärung hierfür kann das bessere Wissen über die Gefahren des Kratzens sein, das die Eltern während der Rehabilitation bekommen haben. So zeigt sich bei solchen Eltern, die zu Beginn der Schulung hohe Werte auf der Skala hatten, eine deutliche Abnahme des Katastrophisierens. Bei Eltern, die zu Beginn der Rehabilitation niedrige Werte haben, nimmt im Gegensatz dazu die Katastrophisierung deutlich zu, möglicherweise weil ihnen der schädigende Einfluss des Kratzens bewusst geworden ist. In anderen Bereichen des Copings zeigen sich ebenfalls Interaktionen zwischen dem Ausgangsniveau und dem Ausmaß der Verbesserung. Es zeigt sich, dass das Ausmaß der Verbesserungen im Coping (protektives Verhalten, negative Behandlungserfahrung, Hilflosigkeit bzgl. Juckreiz) signifikant höher ist, wenn die Eltern zu Beginn weniger gute Bewältigungsstrategien hatten. Eltern mit schlechtem Coping profitieren also deutlich mehr von der Schulung.

Am Ende der Rehabilitation und auch drei Monate später haben die Eltern eine höhere Lebensqualität als vor der Behandlung. Während die Auswirkungen auf das Sozialleben der Eltern unverändert bleiben, fühlen die Eltern sich am Ende der Rehabilitation körperlich und psychisch besser, sie können die Erkrankung des Kindes besser akzeptieren, haben einen besseren emotionalen Umgang mit der Erkrankung und sind zufriedener mit der medizinischen Versorgung. Bis auf die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung bleiben die Verbesserungen auch bis drei Monate nach der Entlassung aus der Klinik bestehen. Damit ähneln die Ergebnisse den Ergebnissen von Studien zur Wirksamkeit ambulanter Schulungen. Auch bei Staab et al. (2002) zeigten sich keine Veränderungen bei den Auswirkungen auf das Sozialleben. Die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung verbesserte sich in der Studie allerdings auch langfristig, was als Vorteil der ambulanten Schulung angesehen werden kann. Die Patienten können auch nach der Schulung weiter in der Fachklinik vor Ort ambulant behandelt werden und dies steigert wahrscheinlich die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung. Stationär behandelte Kinder und ihre Eltern kehren in die Behandlung zu ihren mehr oder weniger spezialisierten Ärzten zurück, und das neue Behandlungskonzept wird dort nicht immer fortgesetzt oder gefördert, so dass die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung nachlassen kann.

Determinanten der Zunahme an Lebensqualität. Zunächst wurde der Frage nachgegangen, welche Variablen zu Beginn der Rehabilitation einen Therapieerfolg im Hinblick auf die Verbesserung der Lebensqualität bestimmen bzw. welche Eltern von der Schulung im Rahmen des Klinikaufenthaltes profitieren.

Aus den Ergebnissen geht hervor, dass Eltern unabhängig vom Schweregrad der AD ihres Kindes von der stationären Rehabilitation profitieren, wenn sie zu Beginn der Rehabilitation schlechte Bewältigungsstrategien und eine niedrige Lebensqualität haben. Diesen Eltern wird während der Schulung ein adaptiver Umgang mit der Erkrankung des Kindes vermittelt, so dass auch ihre Lebensqualität besser wird. Eltern die bereits zu Beginn der Rehabilitation gute Bewältigungsstrategien einsetzten und sich in ihrer Lebensqualität nur wenig eingeschränkt fühlen, können in diesen Bereichen nicht im gleichen Maße von der stationären Behandlung und Schulung profitieren. Je besser der Umgang mit der Erkrankung ist, desto weniger können die Eltern dazu lernen.

Es wurde untersucht, welche Verbesserungen im Coping, im Belastungserleben und im Schweregrad durch die Behandlung eine Zunahme an Lebensqualität begünstigen. Die Ergebnisse zeigen, dass nicht die Verbesserung des Schweregrads den Erfolg begünstigt, sondern Veränderungen im Coping und in der kindlichen Belastung. Je mehr die Eltern ihre katastrophisierenden Gedanken abbauen können, desto mehr verbessert sich ihre Lebensqualität. Darüber hinaus tragen keine weiteren Veränderungen im Coping signifikant zur Vorhersage des Therapieerfolgs bei. Dieses Ergebnis ähnelt dem von Ehlers et al. (1993), bei denen die dysfunktionalen Kognitionen erwachsener Patienten nach einer Schulung den Leidensdruck durch die Erkrankung ein Jahr nach der Therapie vorhersagten. Je seltener die Patienten nach der Behandlung katastrophisierten, desto weniger fühlten sie sich ein Jahr später durch ihre Erkrankung beeinträchtigt. Nach der Schulung in Davos waren die Veränderungen im Katastrophisieren der Eltern leider nicht von Dauer. Möglicherweise sollte im Schulungsprogramm stärker an dysfunktionalen Kognitionen gearbeitet werden, um diese nachhaltiger zu verändern. Ein weiterer Prädiktor für die Verbesserung der Lebensqualität der Eltern ist die Abnahme der kindlichen Belastung. Wenn die Eltern ihr Kind nach der Rehabilitation als weniger belastet erleben, profitieren sie dadurch in ihrer Lebensqualität. Die wahrgenommene Belastung hängt also neben den dysfunktionalen Kognitionen mit der Adaptation der Eltern neurodermitiskrankter Kinder zusammen. Möglicherweise können sich Eltern, wenn sie ihr Kind als weniger belastet durch die AD erleben, wieder mehr um ihre eigenen Bedürfnisse kümmern und damit ihre Lebensqualität verbessern.

Die Vorhersage der Lebensqualität drei Monate nach Ende der Rehabilitation durch eine Regressionsanalyse war auf Grund des geringen Stichprobenumfangs zu diesem Zeitpunkt nicht möglich. Deshalb können die Zusammenhänge mit der Verbesserung der Lebensqualität nur auf der Grundlage von Korrelationsanalysen interpretiert werden. Drei Monate nach Ende der Rehabilitation profitieren solche Eltern, die ihre Bewältigungsstrategien verbessern konnten. Die negativen Auswirkungen auf das Sozialleben der Eltern nehmen ab, wenn sie ihrem Kind gegenüber weniger protektiv und kontrollierend auftreten und damit dem Kind mehr Eigenverantwortung übertragen. Eine Abnahme dysfunktionaler Kognitionen in Bezug auf das Kratzverhalten des Kindes geht mit Verbesserungen im psychosomatischen Wohlbefinden der Eltern bis drei Monate nach der Rehabilitation einher. Die Dauer der AD des Kindes hat einen negativen Einfluss auf die Nachhaltigkeit der Verbesserungen bis drei Monate nach Ende der Rehabilitation. Je länger das Kind erkrankt ist, desto kleiner ist der Therapieerfolg. Daher erscheint es sinnvoll, eine Schulung möglichst früh durchzuführen, wenn auf das Coping und die Lebensqualität noch leichter Einfluss genommen werden kann.

Es lässt sich zusammenfassen, dass solche Eltern von der Schulung profitieren, die vor dem Klinikaufenthalt ungünstige Bewältigungsstrategien und eine niedrige Lebensqualität haben. Die Lebensqualität verbessert sich bei den Eltern, wenn sie während der Rehabilitation ihre Copingstrategien verbessern können, insbesondere wenn dysfunktionale Kognitionen bzgl. des Kratzens des Kindes abnehmen und wenn sie nach der Rehabilitation ihr Kind als weniger belastet erleben. Ob sich die Lebensqualität auch langfristig verbessert, hängt u.a. mit der bisherigen Dauer der AD des Kindes zusammen. Je kürzer die Kinder erkrankt waren, umso eher bleiben die Verbesserungen auch nach drei Monaten bestehen. Die Zunahme an Lebensqualität nach drei Monaten geht ebenfalls mit Verbesserungen im Coping während der Rehabilitation einher. Soziodemographische und erkrankungsbezogene Merkmale spielen für den Therapieerfolg, also der Verbesserung der Lebensqualität kaum eine Rolle.

Mit diesen Ergebnissen kann gezeigt werden, dass der Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der AD, den Bewältigungsstrategien und der Adaptation an die Erkrankung des Kindes, wie er in anderen Studien (Fegert et al., 1999; Tröster & Aktas, in Druck) belegt wurde, bedeutsam für den Rehabilitationserfolg ist. Die Zunahme der Lebensqualität der Eltern hängt mit der Verbesserung der Bewältigungsstrategien zusammen, welche während der Elternschulung vermittelt wurden.

4.4 Implikationen für weitere Untersuchungen

In dieser Studie konnte zwar gezeigt werden, dass die Verbesserung der Bewältigung mit einer Zunahme an Lebensqualität einhergeht, es wurde aber nicht untersucht, durch welche Bedingungen während der Rehabilitation die Verbesserung der Bewältigung und der Lebensqualität bewirkt wurde. Der Nachweis, dass durch die Schulung das Coping verbessert wird, konnte nicht erbracht werden, da eine Kontrollgruppe fehlte. Für weitere Untersuchungen wäre es nicht nur sinnvoll eine Kontrollgruppe ohne Schulung einzuführen, sondern Gruppen zu bilden, die an unterschiedlichen Interventionen (Informationsvermittlung, Entspannung, Stressmanagement oder Umgang mit Kratzen) teilnehmen. So könnte für die Elternschulung die Wirksamkeit der einzelnen Schulungsinhalte überprüft werden. Eine solche Studie führten Ehlers et al. (1995) bei erwachsenen Patienten mit AD durch. Alle Patienten erhielten eine dermatologische Standardbehandlung. Die Kontrollgruppe erhielt nur diese Behandlung, die anderen Gruppen nahmen an einer dermatologischen Schulung (Informationsvermittlung), einem Entspannungsverfahren, einer kognitiv-behavioralen Behandlung (Entspannungsverfahren, Kratzkontrollstrategien und Stressmanagement) oder einer Kombination aus allen drei anderen Schulungen teil. Die verschiedenen Gruppen erhielten also abgestuft verschieden aufwändige Behandlungen. So konnte für erwachsene Patienten nachgewiesen werden, dass die Gruppen sich signifikant mehr verbesserten, die an psychologischen Interventionen teilnahmen. Dermatologische Informationsvermittlung oder Standardbehandlung allein führten zu signifikant weniger Abnahme im Schweregrad der AD, im Katastrophisieren des Kratzens und beim Gebrauch von Steroiden. Bei einem solchen Studiendesign konnten die Veränderungen den jeweiligen Behandlungsstrategien zugeordnet werden. Für Elternschulungen gibt es eine solche Studie noch nicht. Die Inhalte der Elternschulungen sind sehr stark von der Erwachsenenschulung übernommen worden (z.B. das Entspannungsverfahren), ohne dass eine Wirksamkeit jemals überprüft wurde. Im Bereich der Elternschulung wäre es also sinnvoll, die Schulungselemente in ihrer einzelnen Wirksamkeit zu überprüfen.

Dabei könnte auf der Grundlage der vorliegenden Studie, die die Abnahme im Katastrophisieren des Kratzens als wichtige Determinante der verbesserten Adaptation der Eltern identifizierte, untersucht werden, durch welche konkreten Schulungselemente das Katastrophisieren reduziert wird. Wirksame Schulungselemente könnten dann einen Schwerpunkt der Behandlung darstellen. Dies würde auch dem Ziel dienen, Schulungsprogramme effizient und ökonomisch zu gestalten.

4.5 Implikationen für die Rehabilitation neurodermitiskranker Kinder und ihrer Eltern

Die stationäre Rehabilitation hat sich in dieser Studie als wirksam zur Behandlung neurodermitiskranker Kinder und ihrer Eltern erwiesen. Allerdings nicht für alle Familien! Offenbar ist eine stationäre Rehabilitation und Schulung für Eltern mit maladaptiven Copingstrategien und Einschränkungen in der Lebensqualität besonders sinnvoll. Der Schweregrad der Hautsymptomatik des Kindes sollte also nicht das einzige Beurteilungskriterium sein, ob eine stationäre Behandlung empfohlen wird. Der Therapieerfolg für die Lebensqualität hängt jedenfalls nicht von der Schwere der AD ab. Für Eltern, die bereits gute Bewältigungsstrategien und eine hohe Lebensqualität haben, erscheint ein ambulantes Schulungsprogramm als Intervention angemessener, zumal sich die Erfolge, die in dieser Gruppe erzielt wurden, nach wenigen Monaten wieder verflüchtigen. Ambulante Schulungen haben den Vorteil, dass die Schulungsinhalte leichter in den Alltag umgesetzt werden können, da zwischen den Sitzungen zu Hause geübt werden kann. Außerdem kann die Behandlung kontinuierlich fortgesetzt werden. Für die Geschulten bleiben die Experten in der näheren Umgebung weiterhin Ansprechpartner für die Probleme mit der Erkrankung.

Bei der Analyse der Stichprobe ist deutlich geworden, dass für Alleinerziehende und Eltern mit geringer Schulbildung die stationäre Behandlung und Schulung schwer zugänglich zu sein scheint. Dabei ist anzunehmen, dass in beiden Gruppen, die psychosoziale Belastung und die Einschränkung in der Lebensqualität durch die Erkrankung besonders hoch ist, weil der sozioökonomische Status zumeist geringer ist und dieser mit einer niedrigeren Lebensqualität zusammenhängt (Siegrist et al., 2000). Alleinerziehende müssen die Belastungen mit einem neurodermitiskranken Kind allein tragen, was wahrscheinlich mit zusätzlicher Einschränkung für die Lebensqualität und einem höheren Risiko für Folgeprobleme bei den Kindern verbunden ist. So sollte es ein Ziel sein, die stationäre Rehabilitation für Eltern mit niedrigem Bildungsniveau und für Alleinerziehende leichter zugänglich zu machen, z.B. indem Geschwisterkinder vor Ort mit betreut werden und über stationäre Angebote besser informiert wird.

Es kann zusammengefasst werden, dass die stationäre Rehabilitation mit integrierter Neurodermitisschulung für solche Familien indiziert ist, die subjektiv stark unter der Erkrankung des Kindes leiden und nur schlechte Bewältigungsstrategien haben. Es ist sinnvoll, den Zugang zu einem solchen Behandlungsprogramm nicht nur vom Schweregrad der AD abhängig zu machen, sondern die erlebten Einschränkungen in der Lebensqualität und

dem Coping der Eltern unbedingt in die Entscheidung einzubeziehen, welche Behandlung den Familien ermöglicht wird.

5 Literaturverzeichnis

- Aaronson, N. K. & Beckmann, J. (1987). *The Quality of Life of Cancer Patients*. New York: Raven Press.
- Abeck, D. (1996). Physiologie und Pathophysiologie der Barrierefunktion der Haut. In J. Ring (Hrsg.), *Expertise zur Problematik der gesundheitlichen Versorgung und Vorsorge bei Kindern mit atopischem Ekzem (Neurodermitis)* (S. 8-12). Bundesministerium für Gesundheit.
- Abeck, D. & Ring, J. (1999). Pathophysiologische Grundlagen und Therapie des atopischen Ekzems. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Neurodermitis* (S. 39-49). Göttingen: Hogrefe.
- Absolon, C. M., Cottrell, D., Eldridge, S. M., & Glover, M. T. (1997). Psychological disturbance in atopic eczema: The extent of the problem in school-aged children. *British Journal of Dermatology*, 137, 241-245.
- Balkrishnan, R., Housman, T. S., Carroll, C., Feldman, S. R. & Fleischer, A. B. (2003). Disease severity and associated family impact in childhood atopic dermatitis. *Archives of Disease in Childhood*, 88, 423-427.
- Ben-Gashir, M. A., Seed, P. T. & Hay, R. J. (2002). Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 16, 455-462.
- Bochmann, F. (1992). *Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Neurodermitis im Kindes- und Jugendalter*. Frankfurt: Peter Lang.
- Boekaerts, M. & Röder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21 (7), 311-337.
- Braun-Fahrländer, C., Riedler, J., Herz, U., Eder, W., Waser, M., Grize, L., Maisch, S., Carr, D., Gerlach, F., Bufe, A., Lauener, R. P., Schierl, R., Renz, H., Nowak, D. & Mutius, E. von (2002). Environmental exposure to endotoxin and its relation to asthma in school-age children. *New England Journal of Medicine*, 347, 869-877.
- Broberg, A., Kalimo, K., Lindblad, B. & Swanbeck, G. (1990). Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Dermato Venereologica (Stockholm)*, 70, 495-499.
- Brostoff, J. & Hall, T. (1991). Überempfindlichkeit - Typ-I-Reaktion. In I. M. Roitt, J. Brostoff & D. K. Male (Hrsg.), *Kurzes Lehrbuch der Immunologie* (2. neubearbeitete Auflage, S.253-273). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

- Bullinger, M. (1991). Quality of life: Definition, conceptualization and implications – a methodologist's view. *Theoretical Surgery*, 6, 143-148.
- Bullinger, M. (1994). Lebensqualität: Grundlagen und Anwendungen. In F. Petermann und K. Bergmann (Hrsg.), *Lebensqualität und Asthma* (S.17-28). München: Quintessenz.
- Bullinger, M., Kirchberger, I. & Steinbüchel, N. von (1993). Der Fragebogen Alltagsleben - ein Instrument zur Erfassung der Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 2, 121-131.
- Buske-Kirschbaum, A. Geiben, A. & Hellhammer, D. (2001). Psychobiological aspects of atopic dermatitis: An overview. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 70, 6-16.
- Buske-Kirschbaum, A., Jobst, S., Psych, D., Wustmans, A., Kirschbaum, C. , Rauh, W. & Hellhammer, D. (1997). Attenuated free cortisol response to psychosocial stress in children with atopic dermatitis. *Psychosomatic Medicine*, 59, 419-426.
- Calman, K. C. (1987). Definitions and dimensions of quality of life. In N. K. Aaronson & J. H. Beckmann (eds.), *The quality of life of cancer patients* (pp. 1-9). New York: Raven Press.
- Dahl, R. E., Bernhisel-Broadbent, J., Scanlon-Holdford, S., Sampson, H. A. & Lupo, M. (1995). Sleep disturbances in children with atopic dermatitis. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 149, 856-860.
- Daud, L. R., Garralda, M. E. & David, T. J. (1993). Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. *Archives of Disease in Childhood*, 69, 670-676.
- Ehlers, A., Stangier, U. & Gieler, U. (1995). Treatment of atopic dermatitis: A comparison of psychological and dermatological approaches to relapse prevention. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 63, 624-635.
- Ehlers, A., Stangier, U., Dohn, D. & Gieler, U. (1993). Kognitive Faktoren beim Juckreiz: Entwicklung und Validierung eines Fragebogens. *Verhaltenstherapie*, 3, 112-119.
- Eichhorn, C., Fegert, J. M., Bergmann, D., Wahn, U. & die MAS-Gruppe (1995). Mutter-Kind-Beziehung und Verhaltensauffälligkeiten bei Kleinkindern mit Neurodermitis. In U. Wahn, R. Szczepanski & M. Bullinger (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder. Krankheitsbewältigung und Lebensqualität* (S.165-180). Stuttgart: Rupp.
- European Task Force on Atopic Dermatitis (1993). Severity scoring of atopic dermatitis: The SCORAD Index. *Dermatology*, 186, 23-31.
- Fegert, J. M., Probst, M. & Vierlböck, S. (1999). Das an Neurodermitis erkrankte Kind in der Familie. Eine qualitative Untersuchung zu Auswirkungen und zur Bewältigung der Erkrankung. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 48, 677-693.

- Ferring, D. & Phillip, S. H. (1995). Kontrollüberzeugungen und subjektives Wohlbefinden: Ein Vergleich von vier Stichproben mit unterschiedlicher Betroffenheit durch eine Krebserkrankung. In M. Lasar (Hrsg.), *Wille und Kognition bei chronischer Erkrankung* (S. 26-41). Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Finlay, A. Y. & Khan, G. K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, 19, 210-216.
- Frey, A. (1992). *Psychologische und physiologische Auslöser der Neurodermitis bei Kindern und Jugendlichen: Überprüfung eines bio-psycho-sozialen Wirkungsmodells*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn.
- Gieler, U., Ring, J. & Wahn, U. (2001). Neurodermitisschulung. *Deutsches Ärzteblatt*, 98, 3202-3209.
- Gil, K. M., Keefe, F. J., Sampson, H. A., McCaskill, C. C., Rodin, J. & Crisson, J. E. (1987). The relation of stress and family environment to atopic dermatitis symptoms in children. *Journal of Psychosomatic Research*, 31, 673-684.
- Gil, K. M., Keefe, F. J., Sampson, H. A., McCaskill, C. C., Rodin, J. und Crisson, J. E. (1988). Direct observation of scratching behavior in children with atopic dermatitis. *Behavior Therapy*, 19, 213-227.
- Goldbeck, L., Braun, J., Storck, M., Tönnessen, D., Weyhreter, H. & Debatin, K. (2001). Adaptation von Eltern an eine chronische Erkrankung ihres Kindes nach der Diagnosestellung. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51, 62-67.
- Goldbeck, L. & Storck, M. (2002). Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 31 (1), 31-39.
- Hanifin, J. und Rajka, G. (1980). Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Dermato Venereologica (Stockholm)*, 92 (Suppl.), 44-47.
- Heigl-Evers, A., Schneider, R. & Bosse, K. (1976). Biographische Daten von endogenen Ekzematikern. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 22, 75-84.
- Hellermann, A. (1998). *Fragebogen zu Gedanken bezüglich Kratzen beim Kind (JKFK)*. Unveröffentlichter Fragebogen.
- Helmbold, P., Gaisbaur, G., Kupfer, J., Seikowski, K., Brähler, E., & Hausteil, U. W. (1996). Atopisches Ekzem: Der Einfluss von psychischem Stress auf periphere

- Leukozytenpopulationen und Krankheitsaktivität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 3, 119-124.
- Hütter, B. O., Oosterhout, A. van & Gilsbach, J. M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung nach einem Schädelhirntrauma. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* (Band 18, S. 148-162). Göttingen: Hogrefe.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M. & Johnson, K. (1995). Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach. In M. C. Roberts (ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed., pp. 84-104). New York: Guilford Press.
- Kirchberger, I., Zander, K., Steinbüchel, N. von, Jägel-Guedes, E., Poppinger, J., Jäger, H., Palitzsch, M. & Bullinger, M. (1996). Beziehung zwischen Krankheitsbewältigung und Lebensqualität bei HIV-infizierten Patienten. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 3, 125-133.
- Köhnlein, B., Stangier, U. & Gieler, U. (1996). Atopische Dermatitis bei Kindern. Therapieevaluation eines Beratungskonzepts an 18 Elternpaaren von Kindern mit Neurodermitis. *Psychomed*, 8, 98-106.
- Kratzer, P. (2000). *Neurodermitis und Mutter-Kind-Interaktion*. Berlin: Waxmann.
- Langfeld, H.-P. (1995). Sind Mütter von Kindern mit Neurodermitis psychisch auffällig? *Hautarzt*, 46, 615-619.
- Langfeld, H.-P. & Luys, K. (1993). Mütterliche Erziehungseinstellungen, Familienklima und Neurodermitis bei Kindern - eine Pilotstudie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 42, 36-41.
- Lawson, V., Lewis-Jones, M. S., Finlay, A. Y., Reid, P. & Owens, R.G. (1998). The family impact of childhood atopic dermatitis: The Dermatitis Family Impact Questionnaire. *British Journal of Dermatology*, 138, 107-113.
- Lawson, V. Lewis-Jones, M. S., Reid, P., Owens, R. G. & Finlay, A.Y. (1995). Family impact of childhood atopic eczema. *British Journal of Dermatology*, 133, 19.
- Levi, R. & Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health-related quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In D. Drotar (ed.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents* (pp. 3-24). Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Liedtke, R. (1987). *Familiäre Sozialisation und psychosomatische Krankheit*. Heidelberg: Springer.

- Melin, L., Frederiksen, T., Noren, P. & Swebilius, G. B. (1986). Behavioural treatment of scratching in patients with atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*, *115*, 467-474.
- Morren, A. M., Przybilla, B., Bamelis, M., Heykants, B., Reynaers, A. & Degreef, H. (1994). Atopic dermatitis: Triggering factors. *Journal of the American Academy of Dermatology*, *31*, 467-473.
- Münzel, K. (1999). Psychosoziale Belastung als Einflußfaktor bei der atopischen Dermatitis. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Neurodermitis* (S. 141-155). Göttingen: Hogrefe.
- Niebel, G. (1990). Verhaltensmedizinisches Gruppentraining für Patienten mit atopischer Dermatitis in Ergänzung zur dermatologischen Behandlung: Pilotstudie zur Erprobung von Selbsthilfestrategien. *Verhaltensmodifikation und Verhaltensmedizin*, *11*, 24-44.
- Niebel, G. (1999). Verhaltensorientierte Elternschulung bei Neurodermitis. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Neurodermitis* (S. 289-318). Göttingen: Hogrefe.
- Niebel, G., Kallweit, C., Lange, I. & Fölster-Holst, R. (2000). Direkte versus videovermittelte Elternschulung bei atopischem Ekzem im Kindesalter als Ergänzung fachärztlicher Behandlung. *Hautarzt*, *51*, 401-411.
- Noeker, M. (2000). *Fragebogen zu Sorgen und Belastungen bei chronischer Krankheit eines Kindes (FSB)*. Unveröffentlichter Fragebogen.
- Noeker, M. & Haverkamp, F. (2000). Methodologische Dilemmata und Perspektiven epidemiologischer, bewältigungsbezogener und lebensqualitätsbezogener Forschung zu chronischer Erkrankung. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (S. 293- 305). Landsberg: ecomed.
- Noeker, M. & Petermann, F. (2003). Entwicklungsorientierte Betrachtung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, *51*, 191-229.
- Noeker, M. & Petermann, F. (2002). Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie* (5. korrigierte Aufl., S. 513-540). Göttingen: Hogrefe.
- Pauli-Pott, U., Darui, A. & Beckmann, D. (1997). Aspekte der Mutter-Kind-Beziehung bei Säuglingen mit atopischer Dermatitis. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, *26*, 189-200.

- Petermann, F. (1997). Patientenschulung und Patientenberatung - Ziele, Grundlagen, Perspektiven. In F. Petermann (Hrsg.), *Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch* (2. vollst. Überarb. und erw. Aufl., S. 3-21). Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F., Krischke, N. & Deuchert, M. (1994). Methodische Probleme bei der Erfassung der Lebensqualität. In F. Petermann und K. C. Bergmann (Hrsg.), *Lebensqualität und Asthma* (S. 29-41). München: Quintessenz.
- Petermann, F., Kupfer, J., Abeck, D., Fartasch, M., Gieler, U., Keins, P., Ring, J., Rüden, U. von & Wahn, U. (1998). Evaluation von Schulungsprogrammen für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis. *Prävention und Rehabilitation*, 10, 203-207.
- Petermann, F., Schmidt, S. & Warschburger, P. (1998). Lebensqualität dermatologischer Patienten: Belastungen und Erhebungsverfahren. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 6 (2), 49-60.
- Rajka, G. (1989). *Essential aspects of atopic dermatitis*. Berlin: Springer.
- Ravens-Sieberer, U. (2000). Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (S. 277-292). Landsberg: Ecomed.
- Ring, J., Palos, E. & Zimmermann, F. (1986). Psychosomatische Aspekte der Eltern-Kind-Beziehung bei atopischem Ekzem im Kindesalter. I. Psychodiagnostische Testverfahren bei Eltern und Kindern und Vergleich mit somatischen Befunden. *Hautarzt*, 37, 560-567.
- Ring, J., Vieluf, D. & Höger, P. (1996). Ätiopathophysiologische Konzepte beim atopischen Ekzem. In J. Ring (Hrsg.), *Expertise zur Problematik der gesundheitlichen Versorgung und Vorsorge bei Kindern mit atopischem Ekzem (Neurodermitis)*. Bundesministerium für Gesundheit.
- Rüden, U. von, Staab, D., Kehrt, R. & Wahn, U. (1999). Entwicklung und Validierung eines krankheitsspezifischen Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 4, 335-350.
- Schäfer, T., Dockery, D., Krämer, U., Behrendt, H. & Ring, J. (1997). Experiences with the severity scoring of atopic dermatitis in a population of German pre-school children. *British Journal of Dermatology*, 137, 558-562.
- Schäfer, T. & Ring, J. (1998). Epidemiologie des atopischen Ekzems. *Allergologie*, 6, 259-271.
- Schäfer, T. (1999). Diagnostik und Epidemiologie des atopischen Ekzems. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Neurodermitis* (S. 51-79). Göttingen: Hogrefe.

- Scheewe, S., Warschburger, P., Clausen, K., Skusa-Freeman, B. & Petermann, F. (1997). *Neurodermitis-Verhaltenstrainings für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern*. München: Quintessenz.
- Scholz, O. B. (1999). Das atopische Ekzem aus verhaltensmedizinischer Sicht. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Neurodermitis* (S. 113-140). Göttingen: Hogrefe.
- Siegrist, J., Starke, D., Laubach, W. & Brähler, E. (2000). Soziale Lage und gesundheitsbezogene Lebensqualität: Befragungsergebnisse einer repräsentativen Stichprobe der deutschen Bevölkerung. In M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und – soziologischer Perspektive. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* (Band 18, S. 307-319). Göttingen: Hogrefe.
- Staab, D., Gebert, N., Rupprath, C., Akcal, A., Trettin, M., Biedermann, T., Bisson, S. & Wahn, U. (1995). Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität bei Patienten mit Mukoviszidose und ihren Familien. In U. Wahn, R. Szczepanski & M. Bullinger (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder: Krankheitsbewältigung und Lebensqualität* (S.121-133). Stuttgart: Rupp.
- Staab, D., Rüden, U. von, Kehrt, R., Erhart, M., Wenninger, K., Kamtsiuris, P. & Wahn, U. (2002). Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatric Allergy and Immunology*, 13, 84-90.
- Stangier, U., Ehlers, A. & Gieler, U. (1999). Verhaltensmedizinische Gruppenprogramme bei erwachsenen Neurodermitispatienten. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Neurodermitis* (S. 177-207). Göttingen: Hogrefe.
- Stangier, U., Ehlers, A. & Gieler, U. (1996). *Fragebogen zur Bewältigung von Hautkrankheiten*. Göttingen: Hogrefe.
- Stangier, U., Gieler, U., & Ehlers, A. (1992). Autogenes Training bei Neurodermitis. *Zeitschrift für Allgemein Medizin*. 68, 158-161.
- Steinhausen, H. C. (1996). Psychologie chronischer Krankheiten im Kindesalter. In G. Lehmkuhl (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien* (S. 23-33). München: Quintessenz.
- Szentivanyi, A. (1968). The beta adrenergic theory of atopic abnormality in bronchial asthma. *Journal of Allergy*, 42, 203-221.
- Thompson, R. J. & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, D.C.: American Psychological Association.

- Tröster, H. & Aktas, M. (in Druck). Die Bedeutung individueller und familiärer Ressourcen für die Krankheitsbewältigung von Müttern mit neurodermitiskranken Kindern. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*.
- Tröster, H. (1999). Sind Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder in ihrer Entwicklung gefährdet? Ein Überblick über den Stand der Forschung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 28 (3), 160-176.
- Voigtländer, V. (1995). Atopische Dermatitis. In E. G. Jung (Hrsg.), *Dermatologie* (3. überarbeitete und erweiterte Aufl., S. 363-368). Stuttgart: Hippokrates Verlag.
- Wallander, J. L. & Thompson, R. J. (1995). Psychosocial adjustment of children with chronic physical conditions. In M. C. Roberts (ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2nd ed., pp. 124-141). New York: The Guilford Press.
- Warschburger, P. (1996). *Psychologie der atopischen Dermatitis im Kindes- und Jugendalter*. München: Quintessenz.
- Warschburger, P. & Petermann, F. (1996). Verhaltensmedizinische Intervention bei atopischer Dermatitis: Ein Überblick. *Verhaltenstherapie*, 6, 76-86.
- Warschburger, P. & Petermann, F. (1999). Neurodermitis - Grundlagen eines interdisziplinären Anwendungs- und Forschungsgebietes. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Neurodermitis* (S. 9-35). Göttingen: Hogrefe.
- Warschburger, P., Schmidt-Ott, G., Schon, M., Wolf, P., Wenninger, K., Stangier, U. & Petermann, F. (1998). Psychologische Inhalte der Neurodermitisschulung für Kinder und Jugendliche. *Prävention und Rehabilitation*, 10, 194-197.
- Wenninger, K., Kehrt, R., Rüden, U. von, Lehmann, C., Binder, C., Wahn, U. & Staab, D. (2000). Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: The Berlin model. *Patient Education and Counseling*, 40, 253-261.
- Werfel, T. (1999). Immunologische Grundlagen der Neurodermitis. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Neurodermitis* (S. 81-98). Göttingen: Hogrefe.
- Zimmermann, B. (2000). *Indikation von Entspannungsverfahren bei Neurodermitis und Wirkungen von Entspannungsverfahren unter verschiedenen Durchführungsmodalitäten*. Unveröffentlichte Dissertation, Universität Dortmund.

6 Zusammenfassung

Die atopische Dermatitis (AD) im Kindesalter wird biopsychosozial verursacht und aufrechterhalten. Sie stellt die Eltern und Kinder vor diverse Anforderungen bei der regelmäßigen Behandlung und erfordert einen adaptiven Umgang mit Juckreiz und Kratzen beim Kind. Neurodermitiskranke Kinder haben ein erhöhtes Risiko psychische Auffälligkeiten zu entwickeln, und viele Mütter fühlen sich durch die Erkrankung ihres Kindes belastet, hoffnungslos oder in ihrer Lebensqualität eingeschränkt. Offenbar hat das Coping der Mütter einen wichtigen Einfluss auf die Adaptation an die Erkrankung des Kindes. Neurodermitisschulungen für die Eltern, in denen medizinische, psychologische und ernährungsbezogene Inhalte kombiniert werden, haben das Ziel, das Selbstmanagement der Eltern zu fördern. Im ambulanten Bereich konnte die Wirksamkeit von Elternschulungen bereits gezeigt werden. In dieser Studie wurde die Elternschulung im Rahmen der stationären Rehabilitation an einer Stichprobe von 68 Kindern (im Alter von 0;6 bis 7;10 Jahren) und ihren Eltern untersucht. Therapieerfolgskriterien waren neben dem Schweregrad der AD des Kindes, das Belastungserleben, das Coping und die Lebensqualität der Eltern. Nach der Rehabilitation zeigten sich signifikante Verbesserungen im Schweregrad der AD des Kindes sowie im Coping und der Lebensqualität der Eltern. Determinanten des Therapieerfolgs waren maladaptives Coping und niedrige Lebensqualität zu Beginn der Behandlung. Die Zunahme an Lebensqualität nach der Rehabilitation hing mit der Verbesserung der dysfunktionalen Kognitionen zusammen, an denen während der Elternschulung gearbeitet wurde. Für die Rehabilitation neurodermitiskranker Kinder und ihrer Eltern bedeuten diese Ergebnisse, dass die Entscheidung, welchen Kindern eine stationäre Rehabilitation ermöglicht wird, nicht nur von dem Schweregrad der AD, sondern auch von dem Ausmaß der Einschränkungen im Coping und in der Lebensqualität der Eltern abhängig gemacht werden sollte.