

**Fünf-Jahres-Katamnese des deutschlandweiten
Multizenterprojekts zur besseren
Vorsorge und Versorgung von
Kindern und Jugendlichen mit Neurodermitis**

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
des Fachbereichs Medizin
der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von Christina Lang
aus Offenbach am Main

Giessen 2009

Aus dem Zentrum für Psychosomatische Medizin
Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie
Kommissarischer Leiter: Prof. Dr. med. Uwe Gieler
des Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH Standort Gießen

Gutachter: Prof. Dr. med. Uwe Gieler

Gutachter: PD Dr. med. Andreas Jung

Tag der Disputation: 12.01.2010

INHALTSVERZEICHNIS

Einleitung	1
1 Neurodermitis	4
1.1 Was ist Neurodermitis?	4
1.2 Epidemiologie	5
1.3 Ätiologie und Pathogenese	6
1.4 Klinik.....	8
1.5 Diagnostik.....	9
1.6 Verlauf und Prognose.....	10
1.7 Therapie und Prävention	11
1.8 Neurodermitis und Psychosomatik	13
1.9 Familien neurodermitiskranker Kinder	17
2 Neurodermitisschulung	19
2.1 Entwicklung von Patientenschulungsprogrammen.....	19
2.2 Konzepte von Neurodermitisschulungen	21
2.3 Deutschlandweite Neurodermitisstudie.....	27
2.4 Konzept der Neurodermitisschulung von AGNES	29
2.5 Inhalte der von AGNES entwickelten Neurodermitisschulung.....	32
2.6 Ergebnisse der Multizenterstudie.....	37
3 Ableitung der Fragestellung	39
4 Hypothesen	40
5 Material und Methoden	42
5.1 Beschreibung der Stichprobe	42
5.1.1 Kontrollpatienten.....	43
5.1.2 Schulungspatienten.....	43
5.2 Patientenrekrutierung	43
5.2.1 Kontrollpatienten.....	44
5.2.2 Schulungspatienten.....	45
5.3 Beschreibung der Fragebögen	45
5.3.1 Severity Scoring of Atopic Dermatitis-Index	46
5.3.2 Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern	47
5.3.3 Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder	49
5.3.4 Wissenstests	51
5.3.5 Sonstige Fragen.....	52
5.4 Statistische Analyse	53

6	Ergebnisse	54
6.1	Auswertung der Stichprobe	54
6.2	Schweregrad	54
6.2.1	Deskriptiv	55
6.2.2	Hypothese 1	57
6.2.3	Hypothese 2	59
6.3	Krankheitsverarbeitung	60
6.3.1	Deskriptiv	60
6.3.2	Hypothese 3	62
6.4	Lebensqualität	63
6.4.1	Deskriptiv	63
6.4.2	Hypothese 4	66
6.5	Allgemeines Wissen über die Haut, die Erkrankung und deren Behandlung	67
6.5.1	Deskriptiv	68
6.5.2	Hypothese 5	70
6.6	Fehltage	72
6.6.1	Deskriptiv	72
6.6.2	Hypothese 6	73
6.7	Konventionelle und komplementär-medizinische Behandlung	73
6.7.1	Deskriptiv	74
6.7.2	Hypothese 7	75
6.8	Kur- und Krankenhausaufenthalte	76
6.8.1	Deskriptiv	76
6.8.2	Hypothese 8	78
6.9	Kritische Lebensereignisse	79
6.9.1	Deskriptiv	79
6.9.2	Hypothese 9	80
6.10	Umgang mit der Erkrankung	81
6.10.1	Deskriptiv	81
6.10.2	Hypothese 10	85
7	Diskussion	87
7.1	Diskussion der Ergebnisse	87
7.1.1	Schweregrad	87
7.1.2	Krankheitsverarbeitung	89
7.1.3	Lebensqualität	90
7.1.4	Allgemeines Wissen über die Haut, die Erkrankung und deren Behandlung	91
7.1.5	Fehltage	92
7.1.6	Konventionelle und komplementär-medizinische Behandlung	92
7.1.7	Kur- und Krankenhausaufenthalte	93
7.1.8	Kritische Lebensereignisse	94
7.1.9	Umgang mit der Erkrankung	95
7.2	Kritik der Methode	96
7.3	Fazit und Ausblick	101
8	Zusammenfassung	104
9	Summary	106

10	Literaturverzeichnis	108
11	Abkürzungsverzeichnis	118
12	Anhang	120
12.1	Anschreiben zur Information der Eltern der Kontrollgruppe	120
12.2	Anschreiben zur Information der Eltern der Schulungsgruppe	122
12.3	Fragebögen	124
12.4	Beteiligte Zentren.....	136
12.5	Erklärung	137
12.6	Lebenslauf	138
12.7	Danksagung	139

Einleitung

Bei der Neurodermitis handelt es sich um eine der häufigsten chronischen Hauterkrankungen im Kindesalter. Diese gehört zusammen mit Heuschnupfen und Asthma bronchiale zum Formenkreis der atopischen Erkrankungen.

Eine zunehmende Prävalenz in den westlichen Industrienationen ist zu verzeichnen. In Deutschland wird derzeit von drei Millionen Betroffenen ausgegangen. Bis zum Schulalter leiden 13% der Kinder an atopischer Dermatitis. Der Inzidenzgipfel liegt jedoch im Säuglings- und Kindesalter (**Fölster-Holst 2006**).

Bisher ist, bedingt durch die multifaktorielle Pathogenese mit genetischer Disposition, eine Heilung der atopischen Dermatitis nicht in Sicht. Im Vordergrund steht vielmehr die symptomatische Behandlung mit der Linderung von Hauterscheinungen und Juckreiz. Durch den unangenehmen Juckreiz sowie die entstellenden, stark entzündlichen Hautveränderungen entsteht für die Patienten und deren Familien eine erhebliche Beeinträchtigung. Diese Belastungen erfordern von den Betroffenen spezifische Bewältigungsstrategien im Umgang mit den Symptomen dieser chronischen Erkrankung sowie den daraus resultierenden Komplikationen und Konsequenzen im Alltag. Daher erscheint es sehr wichtig, den betroffenen Familien eine angemessene und handlungsrelevante Therapie anzubieten, was durch Patientenschulungsprogramme geschehen kann.

Erstmals wurden Schulungsprogramme für Patienten mit chronischen Erkrankungen für Diabetespatienten entworfen und umgesetzt. Nach ersten Erfahrungen mit Diabetesschulungsprogrammen wurden auch Schulungsprogramme für Asthmapatienten entwickelt. Positive Effekte über Programme zur Schulung von Patienten mit Neurodermitis wurden bereits vor über 50 Jahren beschrieben (**Klein 1949, Shoemaker et al. 1955, Williams 1951**). Immer mehr wurde bei den entwickelten Patientenschulungen die Bedeutsamkeit psychologischer Inhalte, wie z. B. das Verhaltenstraining zum Umgang mit dem Kratzen, erkannt (**Ehlers et al. 1995, Long et al. 2006, Melin et al. 1986**).

Bei den Schulungsprogrammen für Kinder mit Neurodermitis sowie deren Eltern handelt es sich um ein junges, aber expandierendes Forschungsgebiet, welches in den letzten Jahren sehr an Bedeutung gewonnen hat. Vielen auf diesem Gebiet bisher durchgeführten Studien werden

noch methodische Mängel vorgeworfen (**Ersser et al. 2007**).

Durch die deutschlandweite Multizenterstudie von der *Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung* (AGNES) zur „besseren Vorsorge und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit atopischem Ekzem“ (**Staab et al. 2006**) konnten erstmals in einem großen Rahmen die positiven Langzeiteffekte eines interdisziplinären Schulungsprogramms an Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern im Vergleich zu einer Wartekontrollgruppe über den Zeitraum von einem Jahr nachgewiesen werden. Es kam hier zu einem signifikant besseren Abschneiden der Schulungsgruppe sowohl im Schweregrad der Erkrankung als auch in den psychologischen Einschränkungen (**Scheewe et al. 2007, Staab et al. 2006**). Langzeitstudien zu den Effekten von interdisziplinären Schulungsprogrammen über einen Zeitraum von neun Jahren an Kindern und Erwachsenen, jedoch ohne Wartekontrollgruppe, liegen bereits vor (**Schäfer et al. 2003**).

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die Langzeiteffekte des von AGNES entwickelten Schulungsprogramms fünf Jahre nach Schulungsende im Vergleich zu einer Kontrollgruppe aufzuzeigen. Bisher wurden keine kontrollierten Studien zu Neurodermitisschulungsprogrammen über einen ähnlich langen Zeitraum durchgeführt. In der hier vorliegenden Studie wurden die Eltern der damaligen Multizenterstudie der Altersgruppe 1 (damals 0 – 7 jährige Kinder) anhand von Fragebögen zum Schweregrad der Neurodermitis der Kinder, zur Krankheitsverarbeitung und zur Lebensqualität befragt. Auch wurden Fragen bezüglich den Ausfallstagen der Kinder bedingt durch die Neurodermitis, der Anzahl an Behandlungen sowie dem Umgang mit der Erkrankung gestellt.

Diese Arbeit bietet zunächst einen Überblick über epidemiologische, ätiologische sowie medizinische Grundlagen der Neurodermitis. Anschließend wird auf die Klinik und Diagnostik sowie den Verlauf und die Therapiemöglichkeiten der Erkrankung eingegangen. Danach erfolgt eine Darstellung der psychosomatischen Aspekte der atopischen Dermatitis sowie ein Einblick über die Belastung von Familien mit an Neurodermitis erkrankten Kindern.

In einem eigenen Kapitel wird auf die Entwicklung von Patientenschulungsprogrammen zunächst für Diabetes- und Asthmapatienten eingegangen und im Anschluss daran werden die Konzepte von bereits bestehenden Neurodermitisschulungsprogrammen sowie hierzu

durchgeführte wissenschaftliche Studien dargestellt. Es wird auf die für Kinder sowie deren Eltern entwickelten Schulungsprogramme eingegangen und die deutschlandweite Multizenterstudie von AGNES zur „besseren Vorsorge und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit atopischem Ekzem“ (Staab et al. 2006) wird mit ihrem Konzept, ihren Inhalten sowie ihren Ergebnissen vorgestellt.

Schließlich werden das Vorgehen sowie die Evaluationsinstrumente der 5-Jahres-Katamnese beschrieben. Abschließend werden die Ergebnisse dieser Studie vorgestellt und anhand des aktuellen Forschungsstandes diskutiert.

1 Neurodermitis

1.1 Was ist Neurodermitis?

Bei der Neurodermitis handelt es sich um eine Erkrankung des atopischen Formenkreises. Atopie heißt auf griechisch *atopos* und bedeutet „*unpassend, seltsam, am falschen Platz*“. Diese Gruppe von Erkrankungen – auch allergische Erkrankungen genannt – sind dadurch gekennzeichnet, dass eine familiäre Neigung besteht, bereits bei Einwirkung niedriger Dosen von Allergenen mit der Bildung von IgE-Antikörpern zu reagieren und bestimmte Symptome zu entwickeln. Ebenfalls zu den Erkrankungen des atopischen Formenkreises gehören die Rhinokonjunktivitis und das Asthma bronchiale (**Braun-Falco 2005**).

Umweltfaktoren wie z. B. Umweltschadstoffe oder der Verlust protektiver Faktoren (mikrobielle Einflüsse, Ernährung) kommen zur genetischen Disposition hinzu und wirken fördernd auf eine Allergieentwicklung. Auch ein mangelndes Training des Immunsystems durch verbesserte Hygiene kann zur Allergieentstehung beitragen (**Braun-Falco 2005**).

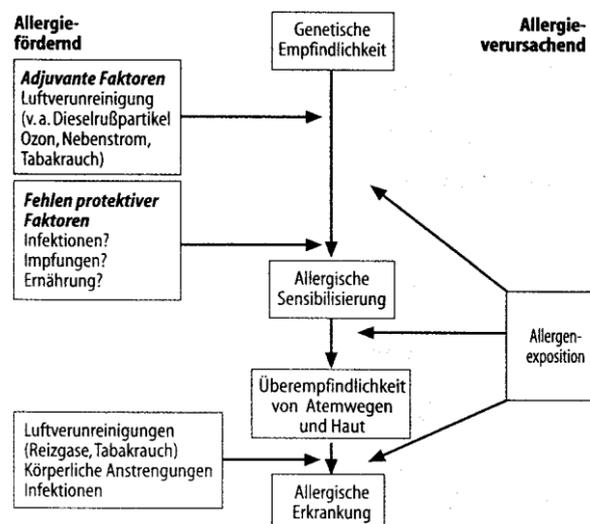


Abbildung 1.1: Determinanten der Allergieentstehung und –auslösung (Behrendt et al. 1999).

Definition des atopischen Ekzems

Das atopische Ekzem ist ein „*chronisch oder chronisch-rezidivierendes Ekzem, bedingt durch verschiedene immunologische Faktoren (Reaktionen gegen exogene oder endogene Allergene, insbesondere gegen Milbenproteine in Hausstaub und Tierschuppen, Störung des Immunsystems mit Überwiegen der Immunantwort von TH2-Zellen u.a.) und durch nichtimmunologische Faktoren (v.a. Psycho- und neurovegetative Störungen, Fettstoffwechselstörungen der Haut, bakterielle Infektionen ekzematöser Hautpartien, hautirritierende Kleidung, trockenes, kühles Klima); tritt bei einem Teil der Patienten in Kombination mit verschiedenen Formen der Atopie auf. Die Disposition wird vermutlich polygen vererbt.*“ (Pschyrembel 2004).

Synonyme für Neurodermitis sind nach **Braun-Falco (2005)**:

- Atopisches Ekzem
- Atopische Dermatitis
- Neurodermitis diffusa
- Neurodermitis constitutionalis sive atopica
- Prurigo Besnier
- Endogenes Ekzem
- Asthmaekzem

1.2 Epidemiologie

Die atopische Dermatitis gehört zu den häufigsten chronischen Hauterkrankungen. Nach **Fritsch (2004)** leiden etwa 1 - 3% aller Erwachsenen und 5 - 20% aller Kinder an dieser Erkrankung. Es wird von etwa 3 Millionen Betroffenen in Deutschland ausgegangen. Die Erkrankung hat in den letzten Jahrzehnten deutlich zugenommen. **Schultz Larsen et al. (1992)** geben an, dass in den Jahren vor 1960 lediglich 2 - 3% der Kinder von Neurodermitis betroffen waren und die Zahl der Erkrankten seitdem stetig angestiegen ist.

Werner et al. (2002) führten eine Befragung zur Inzidenz der Neurodermitis von Schulanfängern in Hannover durch. Hier zeigte sich, dass 10,5% aller Schulanfänger an Neurodermitis erkrankt waren oder zu einem früheren Zeitpunkt ihres Lebens bereits Neurodermitis gehabt hatten. Auch wurde festgestellt, dass die Inzidenz der atopischen Dermatitis bei Kindern aus Familien mit einem hohen sozio-ökonomischen Status größer war, jedoch konnte kein Unterschied hinsichtlich der Inzidenz bedingt durch lokale Umweltfaktoren, wie Luftverschmutzung festgestellt werden.

Schäfer et al. (2000) führten eine Verlaufsstudie zur Prävalenz der Neurodermitis bei Vorschulkindern im Alter von 5 - 6 Jahren in Ost- und Westdeutschland durch. Hier zeigten sich deutliche Unterschiede mit einer Prävalenz der Neurodermitis in Ostdeutschland von 12,9%, in Westdeutschland hingegen mit nur 8,2%. Auch weltweit bestehen Unterschiede in der Prävalenz der Neurodermitis. In der Studie *International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC 1998)* wurde festgestellt, dass Neurodermitis in nordeuropäischen Ländern und Afrika deutlich häufiger auftritt als in osteuropäischen oder asiatischen Ländern.

1.3 Ätiologie und Pathogenese

Die Pathogenese der atopischen Dermatitis ist bis heute noch nicht vollständig aufgeklärt. Man geht - wie auch bei den anderen atopischen Erkrankungen - von einer multifaktoriellen Genese aus. Als gesichert gilt die erbliche Disposition. So konnte in Zwillingsstudien nachgewiesen werden, dass bei homozygoten Zwillingen mit 86% eine deutlich höhere Konkordanz besteht als bei dizygoten Zwillingen mit nur 21% (**Larsen 1986**). Leiden beide Eltern eines Kindes an einem atopischen Ekzem, so besteht für das Kind ein Risiko von 60 - 80% ebenfalls eine Neurodermitis zu entwickeln. Hat nur ein Elternteil eine atopische Dermatitis und das andere eine respiratorische Atopie so reduziert sich dieses Risiko auf ca. 30 - 40% (**Braun-Falco 2005**).

Die Neurodermitis wird multigen vererbt. Für diesen Erbgang von Bedeutung sind Gene, die für eine Erhöhung des Gesamt-IgE-Wertes, die spezifische IgE-Antwort und die Freisetzung von entzündlichen Mediatoren sorgen (**Jung 2003**). Neurodermitispatienten reagieren bei Einfluss von hochmolekularen Umweltallergenen wie z. B. Pollen oder Hausstaubmilben mit der Produktion von IgE und der Aktivierung von eosinophilen Granulozyten. Dies ist die

Folge einer verschobenen Th1/Th2-Antwort mit Dominanz der Th2-Zellen. Charakteristisch für eine durch Th2-Zellen dominierte Immunantwort ist die durch IL-4 und -13 vermittelte IgE-Synthese sowie die durch IL-5 aktivierten eosinophilen Granulozyten (**Böhm und Bauer 1997**).

Die Ausprägung der Erkrankung wird durch eine große Zahl von pathophysiologischen Faktoren moduliert. Zu den wichtigsten zählen nach **Wüthrich und Ruzicka (1997)** folgende:

- Genetische Faktoren
- Trockene empfindliche Haut („Kutane Atopie“)
- Stoffwechselfaktoren (Mangel an γ -Linolensäure)
- Zelluläre Immundefizienz
- Erhöhte Produktion des Immunglobulins E
- Dysregulation des autonomen Nervensystems
- Psychosomatische Interaktionen

Auch existieren eine Reihe von Provokationsfaktoren des atopischen Ekzems. Zu den obligaten Auslösefaktoren zählen Irritanzen (z. B. Wolle, Synthetik, Tabakrauch, Schweiß, Seifen, feuchtes Milieu) sowie emotionale Belastungssituationen, Stress, Erreger wie *Staphylococcus aureus* und bestimmte Klimafaktoren (extreme Kälte, Trockenheit, schwüle Luft). Als individuelle Auslöser sind Aeroallergene und Nahrungsmittel (Pseudoallergene, Allergene) zu bezeichnen (**Fölster-Holst 2006**).

1.4 Klinik

Die atopische Dermatitis zeigt sich in ihrem Erscheinungsbild je nach Lebensalter sehr unterschiedlich in Morphologie und Lokalisation. Auch bestehen große individuelle Unterschiede in der Manifestation. Im Folgenden wird auf das jeweils typische altersabhängige Erscheinungsbild näher eingegangen.

Säuglingsalter

Klassischerweise beginnt die atopische Dermatitis nach dem dritten Lebensmonat. Die Hautveränderungen manifestieren sich hauptsächlich an Gesicht, Stirn, behaartem Kopf und der seitlichen Wangenregion (**Braun-Falco 2005**). Diese treten als exsudativ-entzündliche Effloreszenzen mit dem Aussehen einer gelb/bräunlich haftenden Kruste in Erscheinung. Man bezeichnet diese Hauterscheinungen auch als Milchschorf, da sie aussehen, wie „in einem Topf angebrannte Milch“. Es besteht eine Neigung zur Superinfektion durch *Staphylococcus aureus*. Bei Fortbestehen der Erkrankung findet mit der Zeit eine Ausbreitung auf den Körper statt, wobei hauptsächlich die Streckseiten befallen sind. Die Windelregion bleibt bei der Neurodermitis ausgespart.

Kindesalter

Nach Vollendung des ersten Lebensjahres geht das exsudativ-entzündliche Erscheinungsbild in trockene Ekzeme über. Auch kommt es zu einer allgemeinen Hauttrockenheit (**Braun-Falco 2005**). Prädilektionsstellen der Effloreszenzen sind Ellenbeugen, Kniekehlen und Gesicht. Da das Ekzem besonders in den Beugeregionen ausgeprägt ist, wird es auch als „Ekzema flexurarum“ bezeichnet. Die Morphologie der Hauterscheinungen ist gekennzeichnet durch Xerosis, Papeln, Lichenifikation und Exkorationen. In diese Phase fällt auch die Manifestation der atopischen Respirationserkrankungen (**Fölster-Holst 2006**).

Jugend- und Erwachsenenalter

Beim Erwachsenen kommt es zu einer Lichenifikation der betroffenen Hautareale, welche häufig mit Prurigoknötchen durchsetzt sind (**Fritsch 2004**). Am häufigsten betroffene Stellen sind beim Erwachsenen die Ellenbeugen, Kniekehlen, Hände, Füße, Hals und Gesicht.

Im Vordergrund der Beschwerdesymptomatik stehen in jedem Lebensalter für die Patienten der quälende Juckreiz und die damit oft erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität.

1.5 Diagnostik

Das wichtigste diagnostische Schema zur Verifizierung einer Neurodermitis für wissenschaftliche Untersuchungen und epidemiologische Studien wurde von **Hanifin und Rajka (1980)** erstellt. Hieraus müssen mindestens drei Haupt- und drei Nebenkriterien erfüllt sein, um die Diagnose zu stellen. Ein vereinfachtes Schema wurde von der Arbeitsgruppe **Williams et al. (1996)** eingeführt, welches nur sechs Kriterien enthält, von denen vier für die Diagnosestellung erfüllt sein müssen.

Im Folgenden werden die einzelnen Diagnosekriterien nach **Hanifin und Rajka (1980)** aufgeführt:

Hauptkriterien

- Pruritus
- Typische Morphologie und Verteilung
 - Lichenifikation in den Beugen beim Erwachsenen
 - Miteinbeziehung von Gesicht und Streckseiten bei Kindern
- chronisch oder chronisch-rezidivierende Dermatitis
- Atopie in der Eigen- oder Familienanamnese (Asthma, allergische Rhinitis, atopische Dermatitis)

Nebenkriterien

- Xerosis
- Ichthyosis/palmare Hyperlinearität/Keratosis pilaris
- positiver Hauttest (Typ I-Reaktion)
- erhöhtes IgE
- früher Krankheitsbeginn
- Neigung zu Hautinfektionen (besonders Staphylococcus aureus und Herpes simplex)/gestörte zellvermittelte Immunität
- Neigung zu unspezifischen Hand- oder Fußekzemen
- Mamillenekzem
- Cheilitis
- Rezidivierende Konjunktivitis
- Dennie-Morgan infraorbitale Lidfalte

- Keratokonus
- anteriorer subcapsulärer Katarakt
- periokulare Schatten
- Gesichtsblässe/Gesichtserythem
- Pityriasis alba
- Fältelung des Nackens
- Juckreiz beim Schwitzen
- Intoleranz gegenüber Wolle und Fettlösern
- perifollikuläre Betonung
- Nahrungsmittelintoleranz
- Abhängigkeit von Umwelt- und psychischen Faktoren
- weißer Demographismus

Um den Schweregrad der atopischen Dermatitis einzuschätzen, wurde von der **European Task Force on Atopic Dermatitis (1993)** der SCORAD-Index (Severity Scoring of Atopic Dermatitis) entwickelt. Dieser wurde auch im Rahmen unserer Studie verwendet. In **Abschnitt 5.3.1** im Methodikteil dieser Arbeit wird hierauf näher eingegangen.

1.6 Verlauf und Prognose

Der Verlauf der Neurodermitis ist unberechenbar. In unregelmäßigen Abständen auftretende Schübe wechseln mit Zeiten der Abheilung. Die Erkrankung kann bereits im Säuglingsalter beginnen und hier auch wieder sistieren oder bis ins hohe Alter bestehen bleiben. Meist werden die Ekzemschübe mit der Zeit milder. Beim Erwachsenen können Handekzeme als einziger Ausdruck der atopischen Dermatitis bestehen bleiben (**Jung 2003**). Meist heilt die Erkrankung bis zur Pubertät ab. **Van Hecke und Leys (1981)** beobachteten allerdings in einer Follow-Up Studie an 50 Kinder mit Neurodermitis, dass bei 62% der Kinder die Erkrankung auch nach 20 Jahren noch nachzuweisen war.

Nach **Szucs (1996)** manifestiert sich die Erkrankung bei ca. 60% der Betroffenen in einem Alter von 0 - 12 Monaten. 30% erkranken in einem Alter von 1 - 5 Jahren und nur 10% zwischen dem 6. und 20. Lebensjahr. Auch ist noch ein Erkrankungsbeginn im Erwachsenenalter möglich, jedoch selten.

Als prognostisch ungünstig für die Remission einer atopischen Dermatitis gelten nach **Rystedt (1985)** folgende Faktoren: eine persistierend trockene Haut im Erwachsenenalter, eine ausgedehnte Dermatitis in der Kindheit, Assoziation mit weiteren atopischen Erkrankungen, eine positive Familienanamnese für atopische Dermatitis, ein früher Erkrankungsbeginn sowie weibliches Geschlecht. Die atopische Dermatitis kann sich im Laufe des Lebens in eine allergische Rhinitis oder in ein Asthma bronchiale verlagern.

1.7 Therapie und Prävention

Die Ätiologie der Neurodermitis ist noch nicht vollständig geklärt und die Erkrankung ist bisher nicht heilbar. Es bestehen große individuelle Unterschiede hinsichtlich des Verlaufs, so dass keine Pauschaltherapie für die Patienten existiert. Auch kann den Patienten bisher keine kurative Therapie angeboten werden, sondern ausschließlich symptomatische Therapieansätze.

Da die Patienten in der Regel unter einer trockenen Haut leiden, ist eine konsequente, stabilisierende Basispflege der Haut unerlässlich (**Schöpf et al. 1995**). Hierdurch wird die Permeabilitätsbarriere der Haut stabilisiert und Entzündungen kann vorgebeugt werden. Empfohlen werden zur Behandlung der trockenen Haut ölhaltige Bade- oder Duschzusätze und lipophile Grundlagen sowie Harnstoffpräparate. Durch feuchte Umschläge oder durch Auftragen des Externums auf die feuchte Haut kann eine bessere Wirkung erzielt werden (**Fölster-Holst 2006**).

Während des akuten Schubs ist es sinnvoll ein nässendes oder impetiginisiertes Ekzem durch feuchte Umschläge zu behandeln. Auch zur Anwendung kommen in diesem Stadium antiseptische Mittel wie Chinolinderivate, Kaliumpermanganat, Chlorhexidin und Triclosan sowie die Antibiotika Mupirocin und Fusidinsäure (**Fölster-Holst 2006**).

Starke Ekzemschübe sollten je nach Schwere mit lokalen oder systemischen kortikoidhaltigen Präparaten abgefangen werden. Alternativ zu Kortikoiden werden die Calcineurininhibitoren Tacrolimus und Pimecrolimus mit Erfolg eingesetzt (**Kang et al. 2003, Leung und Barber 2003**). Durch ihre Anwendung kann Kortison eingespart werden und es treten weniger Nebenwirkungen auf. Die Calcineurininhibitoren werden zurzeit noch in Langzeitstudien

bezüglich ihrer Sicherheit bei mehrjähriger Anwendung überprüft (**Fölster-Holst 2006**). Kommt es zu einer Superinfektion durch *Staphylococcus aureus*, ist eine antibiotische Therapie mit z. B. Cephalosporinen oder Flucloxacillin unerlässlich.

Zur Juckreizbewältigung haben sich Antihistaminika bewährt. Es können besonders am Abend die herkömmlichen sedierenden Präparate (Dimetidin, Clemastin) eingesetzt werden oder alternativ neuere nicht sedierende Präparate (Fexofenadin, Desloratidin). Bei sehr schweren, therapierefraktären Fällen, sollte das Immunsuppressivum Cyclosporin zum Einsatz kommen.

Ebenfalls gute Erfolge werden mit UVA/UVB-Bestrahlung, sowie mit Aufenthalten im Gebirge oder an der Nordsee erzielt.

Einen besonderen Stellenwert in der Therapie der Neurodermitis nehmen psychotherapeutische Therapieansätze ein. Bereits **Melin et al. (1986)** zeigte in einer Studie an Neurodermitispatienten, dass durch den Einsatz von Verhaltenstherapie zusätzlich zu einer topischen Kortikoidbehandlung eine deutliche Verbesserung des Hautzustandes sowie eine Reduktion des Kratzens erreicht werden konnte. Die Patienten, die ausschließlich mit Kortikoiden behandelt wurden, zeigten deutlich schlechtere Ergebnisse. Da zwischenmenschliche Konflikte und auch Stress zu den bedeutenden Triggerfaktoren der Neurodermitis gehören, ist die Wirksamkeit von psychotherapeutischen Maßnahmen bei atopischer Dermatitis nachvollziehbar (**vgl. Simmich et al. 1998**).

Ehlers et al. (1995) führten eine 1-Jahres-Follow-Up-Studie durch. Vier Gruppen von Patienten mit atopischer Dermatitis wurden untersucht. Eine Gruppe erhielt ausschließlich eine dermatologische Schulung (DE), eine Gruppe erhielt Verhaltenstherapie (BT), eine andere Autogenes Training (AT) und eine weitere eine dermatologische Therapie kombiniert mit Verhaltenstherapie (DEBT). Die vier Gruppen wurden auch mit einer Patientengruppe verglichen, die ausschließlich eine dermatologische Standardtherapie (SMC) erhielt. Die Patienten, die mit psychologischen Therapieinhalten (AT, BT und DEBT) behandelt wurden zeigten eine deutliche Verbesserung des Hautzustandes sowie eine signifikante Reduktion des Kortikoidverbrauchs im Gegensatz zu den Patienten, die ausschließlich eine dermatologische Behandlung (DE und SMC) erhielten. Dies zeigt, dass psychologische Therapieinhalte einen wichtigen Stellenwert in der Behandlung der atopischen Dermatitis einnehmen. Auch eine

Metaanalyse von **Chida et al. (2007)** bestätigt den positiven Effekt von psychologischen Interventionen in der Therapie von Patienten mit atopischer Dermatitis.

Koblenzer und Koblenzer (1988) führten ein psychodynamisches Beratungs- und Therapiekonzept an Eltern von Kindern mit Neurodermitis durch. Besondere Bedeutung kam bei diesem Konzept der jeweiligen unbewussten Konfliktdynamik zwischen Eltern und Kindern bei. Es wurde eine gute und anhaltende Entwicklung der dermatologischen Befunde erreicht. Auch zeigten die Kinder eine positive emotionale Entwicklung. Verhaltenstherapeutische Elemente wurden bereits in Schulungsprogramme für Kinder und Jugendliche erfolgreich integriert (**Hampel et al. 2002, Scheewe und Skusa-Freeman 1994**). Auch in der von der *Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung* (AGNES) angebotenen Patientenschulung ergänzen sich besonders medizinische und psychologische Therapieansätze (**Werfel et al. 2008**).

Zur Prävention der Neurodermitis wird empfohlen Kinder bis zum 6. Lebensmonat zu stillen. Auch Rauchen ist ein wichtiger Triggerfaktor der Neurodermitis und sollte besonders in atopiebelasteten Familien unterlassen werden. Bei bestehender Neurodermitis sollten Provokationsfaktoren wie Stress oder Allergene möglichst gemieden werden. Allergene in Nahrungsmitteln wie Kuhmilch, Hühnerei, Weizen und Soja können besonders bei Kindern häufig zu Ekzemschüben führen. Wird eine Nahrungsmittelallergie festgestellt, sollten diese Bestandteile aus der Nahrung eliminiert und ggf. durch andere ersetzt werden (**Breuer et al. 2003**). Hilfreich bei bestehender Neurodermitis können auch milbendichte Matratzenummüllungen sowie das Meiden von irritierenden Substanzen wie Staub oder Wolle sein.

1.8 Neurodermitis und Psychosomatik

Die Haut ist eines der größten Organe des menschlichen Körpers. Sie nimmt eine besondere Stellung ein, da sie eine Verbindung zwischen der Innenwelt des Körpers und der Außenwelt herstellt. Sie hat unter anderem eine Schutzfunktion, indem sie den Körper vor chemischen und mechanischen Einwirkungen zu schützen vermag. Auch hat sie eine zentrale Aufgabe im Flüssigkeits- und Wärmehaushalt des Körpers und ist ein wichtiges Wahrnehmungs- und Kommunikationsorgan des Menschen. Ohne Haut wäre kein Mensch lebensfähig. Schon bei einem Verlust von mehr als 20% der Haut besteht für einen Menschen die Gefahr zu sterben.

Eine besondere Bedeutung kommt der Haut als Kommunikations- und Ausdrucksorgan zu. So kann man die Haut auch als „Spiegel der Seele“ bezeichnen, da durch ihr Erscheinungsbild Rückschlüsse auf die seelische Verfassung eines Menschen gezogen werden können. Auch sagt man, es gibt Menschen „mit dickem Fell“ und Menschen „mit dünner Haut“. Hiermit soll zum Ausdruck gebracht werden, wie sehr ein Mensch psychisch verletzlich ist (**Gieler 2005**).

Der Volksmund benutzt Redewendungen wie „vor Schreck erblassen“, „vor Angst schwitzen“, „vor Scham erröten“ oder vor „Angst eine Gänsehaut bekommen“. Auch diese Aussagen zeigen die Verbindung von psychischer Verfassung und Hautzustand auf.

Viele Patienten, die bereits als Säugling eine atopische Dermatitis hatten, zeigen später einen inadäquaten Umgang mit ihrer Haut. Dies ist nachvollziehbar, da die Kinder einerseits auf ihrer Haut die liebevolle Berührung durch ihre Bezugspersonen erleben, andererseits aber auch schmerzhaft und juckende Veränderungen. Sie können daher häufig als Erwachsene nicht zwischen den Affekten Liebe und Schmerz unterscheiden (**Pines 1980**).

Brocq und Jaquet (1891) führten als erste den Begriff „Neurodermite“ ein. Sie brachten chronische Hautentzündungen mit psychisch-nervalen Vorgängen in Verbindung. Sie gingen damals allerdings von einer Entzündung der Nerven, „Neuritis“ aus. Heute gehen die meisten Autoren bei der Neurodermitis von einer multifaktoriellen Erkrankung aus, wobei psychischen Faktoren, wie Life events oder auch alltäglichen Stressoren als Triggerfaktoren, eine besondere Bedeutung zugemessen wird.

Es wurden einige Studien durchgeführt, in welchen nach einer speziellen „Neurodermitispersönlichkeit“ gesucht wurde. Es stellt sich allerdings die Frage, ob bestimmte Persönlichkeitszüge ursächlich für die Entstehung der Erkrankung sind, oder ob diese durch die Erkrankung selbst bedingt sind, da sich die Neurodermitis meist in einem sehr frühen Lebensalter manifestiert und die Patienten in psychischer und physischer Hinsicht sehr stark beeinträchtigen kann.

So konnte bei Patienten mit Neurodermitis eine erhöhte Komorbidität mit psychischen Erkrankungen festgestellt werden (**Attah-Johnson und Mostaghimi 1995**). **Ginsburg et al. (1993)** zeigten in einer Studie Persönlichkeitsmerkmale, wie gehemmte Aggression, erhöhte Ängstlichkeit und Probleme im Ausdruck von Ärger. **Al-Ahmar und Kurban (1976)**

beschreiben, dass das „Psychologische Profil“ des Neurodermitispatienten durch die charakterlichen Auffälligkeiten Ängstlichkeit, Depression, Neurotizismus und Hypochondrie gekennzeichnet ist. Auch konnte bei Patienten mit aktiver atopischer Dermatitis eine erhöhte Angstneigung im Vergleich zu einer Kontrollgruppe nachgewiesen werden (**Faulstich et al. 1985**).

Durch zahlreiche Untersuchungen konnte mittlerweile jedoch gezeigt werden, dass keine spezifische Persönlichkeit des Patienten mit Neurodermitis existiert. Es wird vielmehr davon ausgegangen, dass die psychischen Veränderungen reaktiv durch die Erkrankung entstehen (**Gieler 1991**).

Stress gilt als ein bedeutender Modulator bei der Neurodermitis. So korrelieren die Hauterscheinungen auch mit der Stärke des Stresses. **Kodama et al. (1999)** befragten Neurodermitispatienten unmittelbar nach einem Erdbeben im Jahr 1995 in Hanshin in Japan. Von den Patienten, die in einer stark vom Erdbeben betroffenen Region lebten, zeigten deutlich mehr Hauterscheinungen nach dem Erdbeben als Patienten in einer weniger betroffenen Gegend. Aus einer Kontrollgruppe zeigten zum selben Zeitpunkt die wenigsten Patienten Hauterscheinungen.

Life events, wie der Tod eines nahen Angehörigen, Umzug, Trennung von einer Bezugsperson oder Krankheit können Ekzemschübe auslösen (**Kilpeläinen 2002**). **Bockelbrink et al. (2006)** konnten bei Kindern einen Zusammenhang zwischen dem Auftreten von Ekzemschüben und der Scheidung der Eltern oder der Krankheit eines nahen Angehörigen feststellen.

Doch nicht nur kritische Lebensereignisse, sondern besonders alltägliche Stressoren „daily hassles“ führen bei Neurodermitispatienten zu einer Verschlechterung des Hautzustandes. **King und Wilson (1991)** führten bei 50 Patienten eine Tagebuchtechnik durch. Sie stellten hierbei fest, dass interpersoneller Stress an einem Tag eine Verschlechterung des Hautzustandes am Folgetag bedingte. Auch stellt die Verschlimmerung der Neurodermitis dann wieder einen Stressor dar, was für die Patienten zu einem Teufelskreis werden kann.

Der quälende Juckreiz kann Patienten mit atopischem Ekzem und auch deren Familien erheblich in ihrer Lebensqualität beeinflussen. Juckreiz entsteht durch die Freisetzung der

Mediatoren Histamin und Serotonin aus Mastzellen (**Whitlock 1980**). Histamin und Serotonin werden durch die Katecholamine Adrenalin und Noradrenalin stimuliert. Je höher der Gehalt an Histamin im Blut ist, desto ausgeprägter ist das Empfinden von Juckreiz (**Stangier et al. 1987**). Jucken und Kratzen zusammen bilden einen spinalen Reflex. Aus dem Kratzverhalten kann so auf den Juckreiz rückgeschlossen werden (**Whitlock 1980**).

Auffallend oft tritt der Juckreiz bei emotionaler Belastung wie Ärger, Wut oder Aufregung auf, häufig jedoch auch nachts, wodurch Schlaflosigkeit entsteht. Durch starkes Kratzen wird der Juckreiz zunächst gelindert, da dieser durch Schmerzen übertönt oder gehemmt wird. So erweist sich das Kratzen zunächst als juckreiz- und spannungsmindernd und führt dadurch zu einer lerntheoretischen Verstärkung. Längerfristig führt dies jedoch zu einer Schädigung des Hautgewebes gefolgt von Sekundärinfektionen, was eine Erniedrigung der Juckreizschwelle bedingt. Dies führt dazu, dass ein noch stärkeres Kratzen notwendig wird, um den Juckreiz zu reduzieren. Juckreiz, der immer wieder durch Kratzen beantwortet wird, kann schließlich einen Teufelskreis verursachen (**Stangier et al. 1987**). Man spricht daher auch von einem Juckreiz-Kratz-Zirkel.

Doch nicht nur Juckreiz, sondern auch emotionale Anspannung können ein Auslöser des Kratzens sein. Hierzu gehören unter anderem Ärger, Langeweile, Zeitdruck oder Entscheidungskonflikte (**Bosse und Hünecke 1981**). Es kommt zu einer gegenseitigen Verstärkung von Kratzen und Juckreiz. Auch Selbstvorwürfe, wieder gekratzt zu haben, führen zu einer Aufrechterhaltung dieses Teufelskreises. **Cataldo et al. (1980)** zeigten, dass eine verminderte Aufmerksamkeit von anderen Personen sich positiv auf das Kratzverhalten eines Neurodermitispatienten auswirkt. Dies kann verhaltenstherapeutisch genutzt werden, um den Juckreiz-Kratz-Zirkel zu unterbrechen. Auch kommen Entspannungsübungen, Kratzvermeidungsstrategien sowie kognitive Maßnahmen zur Beeinflussung der Juckreizwahrnehmung zum Einsatz, um den Teufelskreis zu durchbrechen (**Petermann und Rühle 1998**).

1.9 Familien neurodermitiskranker Kinder

Hat ein Kind Neurodermitis, so wird meist die ganze Familie, insbesondere Eltern und Geschwister mitbelastet. Mütter werden im Allgemeinen stärker durch die Erkrankung belastet als Väter (**Staab et al. 2000**), da sie meist mehr Zeit mit der Pflege des Kindes verbringen. Die Neurodermitis eines Kindes kann einen starken Einfluss auf das Ehe- und Familienleben haben. Besonders der quälende Juckreiz, gefolgt vom Kratzen des Kindes stellt eine große Belastung dar, was nicht nur zur Schlaflosigkeit der Kinder, sondern auch der Eltern führt. Es werden alle möglichen Therapien ausprobiert, um die Erkrankung in den Griff zu bekommen. Verwandte, Bekannte und Ärzte geben widersprüchliche Behandlungsratschläge, so dass Ungewissheit entsteht, welche Therapie die Richtige ist (**Gieler et al. 2003**).

Manche Kinder können sich in den Augen der Eltern zu „kleinen Tyrannen“ entwickeln, die versuchen die Eltern durch das Kratzen zu provozieren. Einige Eltern versuchen dem Kratzen ihres Kindes mit Gewalt entgegenzukommen, indem sie beispielsweise die Hände festbinden oder das Kind bestrafen. Dies führt jedoch meist zu verstärktem Kratzen, woraus dann Hilflosigkeit und auch Schuldgefühle resultieren können.

Von vielen Autoren wurde die Mutter-Kind-Beziehung bei Kindern mit atopischer Dermatitis untersucht. Häufig wurden die Mütter der erkrankten Kinder als zurückweisend, feindselig und überängstlich beschrieben und die Persönlichkeitsstruktur der Mutter für die Erkrankung verantwortlich gemacht.

Andere Autoren widersprechen heute jedoch dieser Ansicht und gehen davon aus, dass erst durch die chronische Erkrankung des Kindes eine sehr große physische und psychische Belastung für die Mutter entsteht, was zu Verhaltensauffälligkeiten in der Mutter-Kind-Interaktion führen kann.

Miller und Baruch (1948) beschreiben das Verhalten von Müttern, deren Kinder an einer atopischen Erkrankung leiden, als zurückweisend und geprägt vom bewussten oder unbewussten Wunsch, von dem als Last empfundenen Kind befreit zu sein. In der Mutter-Kind-Interaktion konnten **Daud et al. (1993)** ein überfürsorgliches, ängstliches Verhalten sowie einen nachgiebigen Erziehungsstil bei Müttern erkrankter Kinder nachweisen. In einer

Studie von **Pauli-Pott et al. (1999)** beschrieben Mütter von Kindern mit atopischer Dermatitis sich selbst als depressiver/hoffnungsloser und ängstlicher/überfürsorglicher sowie negativer im emotionalen Umgang mit ihren Kindern im Vergleich zu Müttern einer Kontrollgruppe.

Solomon und Gagnon (1987) untersuchten Charaktereigenschaften von Müttern und deren Kindern mit Hauterkrankungen. Sie konnten hierbei im Vergleich zu einer Kontrollgruppe keine signifikanten Unterschiede in den Charaktereigenschaften von Mutter und Kind feststellen. Jedoch zeigte sich die Mutter-Kind-Interaktion weniger emotional als bei gesunden Kontrollpersonen.

In einer von **Ring et al. (1986)** veröffentlichten Studie über „psychosomatische Aspekte der Eltern-Kind-Beziehung bei atopischem Ekzem im Kindesalter“ wurde festgestellt, dass Mütter von erkrankten Kindern „unspontaner“, „weniger emotional“ und „beherrscher“ seien. Diese Eigenschaften sollen auf „eine Unsicherheit im affektiven Umgang mit dem Kind“ hinweisen.

Langfeld et al. (1995) führte zu der von **Ring et al. (1986)** beschriebenen Untersuchung eine Replikationsstudie durch. Hierbei konnten keine signifikanten Unterschiede zwischen Müttern erkrankter Kinder und einer Kontrollgruppe aufgezeigt werden. Die Ergebnisse widersprachen der Studie von **Ring et al. (1986)**.

Die meisten Autoren gehen heute davon aus, dass die bei Müttern von Kindern mit atopischem Ekzem gefundenen Verhaltensauffälligkeiten Folgeerscheinung bedingt durch die starke Belastung der chronischen Erkrankung des Kindes darstellen. Besondere Bedeutung kommt hier der Studie von **Langfeld und Luys (1993)** zu. Sie konnten einen auffälligen Erziehungsstil nur bei Müttern beobachten, deren Kinder bereits länger an atopischer Dermatitis erkrankt waren, nicht jedoch bei Müttern von neu erkrankten Kindern. Die Mütter, deren Kinder schon länger an Neurodermitis erkrankt waren, zeichneten sich durch einen feindselig ablehnenden Erziehungsstil aus. Die Autoren gehen allerdings davon aus, dass es sich hierbei eher um eine Distanziertheit, bedingt durch chronische Belastung und Erschöpfung, handelt. **Fegert et al. (1996)** wiesen nach, dass Mütter, deren Kinder nur vorübergehend an einer atopischen Hauterscheinung litten, keine Verhaltensauffälligkeiten zeigten, wohingegen chronische Ekzemerkrankungen zu einer Verschlechterung der Mutter-Kind-Beziehung führen und sich negativ auf das Wohlbefinden der Mutter auswirken.

2 Neurodermitisschulung

2.1 Entwicklung von Patientenschulungsprogrammen

Schulungsprogramme für Patienten mit chronischen Erkrankungen haben sich in der Medizin mittlerweile als patientenorientiertes Therapiemanagement etabliert. Moderne Patientenschulungen für chronische Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Neurodermitis und seit neustem auch für Anaphylaxie wurden mit dem Ziel entwickelt, dass Patienten trotz dieser Erkrankung ein möglichst normales Leben führen können. Durch Schulungsprogramme soll Wissen über die Erkrankung mit ihren Therapiemöglichkeiten vermittelt werden. Allerdings soll auch die Wahrnehmung der Patienten über emotionale und psychosoziale Folgen ihrer Erkrankung geschärft werden (**Szczepanski 2008**).

Der früher verwendete Begriff „Compliance“, was ein strenges Befolgen therapeutischer Vorgaben von Ärzten und Fachleuten bedeutet, wurde mittlerweile durch den Begriff „Empowerment“ abgelöst. Dieser soll ausdrücken, dass Patienten durch die Beratung von Fachleuten, wie dies in Schulungsprogrammen geschieht, ein hohes Maß an Kompetenz und Eigenverantwortlichkeit im Umgang mit ihrer Erkrankung erlangen (**Szczepanski 2007**).

Erstmals wurden Schulungsprogramme für Patienten mit chronischen Erkrankungen für Diabetespatienten entwickelt. **Mazzuca et al. (1986)** führte von 1978 bis 1982 eine randomisierte kontrollierte Studie mit 532 Diabetespatienten durch. Der Katamnesezeitraum betrug 11 - 14 Monate. Die Patienten des Studienkollektivs erhielten ein Diabetesschulungsprogramm, in welchem Informationen über die Erkrankung, praktische Übungen sowie Verhaltenstraining vermittelt wurde. Im Gegensatz zur Kontrollgruppe zeigte das Studienkollektiv einen signifikant besseren Umgang mit der Erkrankung, eine Besserung der Compliance, sowie eine deutliche Besserung in der Diabeteseinstellung.

Dass ein patientenzentriertes Diabetesschulungsprogramm mit besonderer Berücksichtigung von verhaltenstherapeutischen Maßnahmen sehr effektiv ist, zeigten **Haisch et al. (1996)** an 43 Diabetespatienten mit einem Katamnesezeitraum von drei Monaten. Ein Cochran Review von **Deakin et al. (2005)** bestätigt, dass Schulungsprogramme bei Patienten mit Diabetes der Routinetherapie überlegen sind. Bei einer Metaanalyse an 80 Studien zur Effektivität von Schulungsprogrammen für Kinder mit Typ-1-Diabetes bemängeln die Autoren, dass die meisten Studien methodische Mängel aufweisen. Es zeigte sich jedoch, dass erfolgreiche

Schulungsprogramme kognitive Verhaltenstherapie, Familientherapie, Training im Umgang mit der Erkrankung sowie Informationen zur Erkrankung beinhalten (**Couch et al. 2008**).

Nach ersten Erfahrungen mit Diabetesschulungsprogrammen wurden in den USA und in Skandinavien auch Schulungsprogramme für Asthmapatienten entwickelt. Diese Programme waren allerdings sehr auf Wissensvermittlung ausgerichtet. Angelehnt an diese Programme entstanden erstmals zwischen 1987 und 1990 einige Asthmaschulungen in Deutschland (Berchtesgaden, Berlin, Bochum, Leverkusen, Osnabrück, Scheidegg, Sylt, Wangen) (**Szczepanski 2007**).

Aus wissenschaftlichen Tagungen der Asthmaschulungszentren entstand 1994 die interdisziplinäre *Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter* (AGAS). Durch die Zusammenführung aller damaligen Schulungsmodelle wurden von der AGAS einheitliche Standards für die Durchführung von Asthmaschulungen entwickelt. Zurzeit werden die Patientenschulungen der AGAS bundesweit sowohl ambulant als auch stationär durchgeführt. Eine im Auftrag der AGAS durchgeführte Multizenterstudie zur Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter konnte an 478 Patienten zeigen, dass auch ein Jahr nach Ende des Trainings sowohl eine deutliche Verbesserung in der Wahrnehmung bezüglich der Erkrankung als auch im Umgang mit dem Asthma erreicht werden konnte (**Petermann et al. 1997**). Die Strukturen für Durchführung, Ausbildung und Qualitätssicherung der durch die AGAS entwickelten Asthmaschulung dienten als Basis für das durch die *Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung* (AGNES) entwickelte Patientenschulungsprogramm.

Guevara et al. (2003) führten eine Metaanalyse von bestehenden Asthma-Schulungsprogrammen für Kinder und Jugendliche durch. Hierbei wurde festgestellt, dass durch Schulungsprogramme, eine Verbesserung der Lungenfunktion, sowie ein besserer Umgang mit der Erkrankung erreicht werden kann. Mit Erfolg werden mittlerweile durch E-Learning System gestützte Schulungsprogramme für Jugendliche mit Asthma eingesetzt (**Runge et al. 2006**).

2.2 Konzepte von Neurodermitisschulungen

Die Krankheitsaufklärung mit einer individuell für den einzelnen Patienten angepassten Therapie kann auf sehr große ökonomische und auch zeitliche Probleme stoßen. Vor diesem Hintergrund und durch bereits vorliegende Erfahrungen mit Diabetes- und Asthmaschulungen wurden auch Programme zur Schulung von Patienten mit Neurodermitis entwickelt.

Durch das Angebot von Schulungsprogrammen kann so einerseits ökonomisch gehandelt werden, es können aber auch die subjektiven und individuellen Aspekte der atopischen Dermatitis berücksichtigt werden. Mittlerweile wurde die Neurodermitisschulung in zahlreichen wissenschaftlichen Studien evaluiert und in ihrer Effektivität bestätigt. Im Folgenden sollen einige ausgewählte Studien zu Schulungsprogrammen von Patienten mit atopischer Dermatitis vorgestellt werden:

Positive Effekte über Programme zur Schulung von Patienten mit Neurodermitis wurden bereits vor über 50 Jahren beschrieben (**Klein 1949, Williams 1951, Shoemaker et al. 1955**). **Haynes et al. (1979)** zeigten an einer Gruppe von acht Neurodermitispatienten, dass der Einsatz von Biofeedback als verhaltenstherapeutisch orientierte Therapie zu einer Reduktion der Kratzhäufigkeit führte. Dass die Kombination aus Verhaltenstherapie und medikamentöser Therapie der rein medizinischen Behandlung bei Neurodermitis überlegen ist, wiesen **Melin et al. (1986)** nach. Sie verglichen eine Gruppe von Patienten, die ausschließlich mit Kortison Creme behandelt wurden mit einer Gruppe von Patienten, die zusätzlich zu dieser Behandlung eine Verhaltenstherapie erhielten. Beide Gruppen zeigten eine Verbesserung der Hautsymptome, jedoch schnitten die Patienten, die zusätzlich zur Kortisontherapie eine Verhaltenstherapie erhielten, im Gegensatz zu den ausschließlich mit Kortison behandelten Patienten signifikant besser ab.

Cole et al. (1988) führten an zehn Patienten eine Gruppenpsychotherapie zusätzlich zur regulären medikamentösen Behandlung durch. Die psychologische Intervention bestand aus Verhaltenstherapie mit Entspannungstraining. Bei allen zehn Patienten konnte eine signifikante Verbesserung der Symptome verzeichnet werden. Eine Symptomverbesserung durch die Integration von Hypnose in Trainingsprogramme von Neurodermitispatienten konnten **Hájek et al. (1990)** aufzeigen.

Besonders die prospektiven, randomisierten und methodisch gut kontrollierten Studien von **Ehlers et al. (1995)**, **Niebel (1990a,b)** und **Schubert (1989)** zeigen die Effekte von Schulungsprogrammen an Patienten mit Neurodermitis. Durch alle evaluierten Therapieformen (**Ehlers et al. 1995**, **Niebel 1990a,b**, **Schubert 1989**) konnte eine Verbesserung der Hautsymptomatik sowie der Kratzfrequenz erreicht werden, jedoch besser durch kombinierte Verhaltenstherapie mit Kratzkontrolltechniken (**Niebel 1990b**) und eine tendenzielle Verbesserung durch eine verhaltenstherapeutische Intervention im Vergleich zur reinen dermatologischen Schulung (**Ehlers et al. 1995**).

In der Arbeit von **Schubert (1989)** konnten keine signifikanten Unterschiede aufgezeigt werden. In der Studie von **Niebel (1990a)** reduzierte sich in einer Gruppe die Kratzfrequenz, in einer anderen Gruppe konnten hinsichtlich Juckreiz, Hautsymptomatik und Kratzfrequenz signifikant bessere Resultate erzielt werden. Außerdem reduzierten sich hier auch die psychologischen Variablen „Depressionen“, „Fehlschlagangst“, „Einschränkungen durch die Krankheit“ und „Mangel an Selbstvertrauen und Attraktivität“ signifikant. Bezüglich Hautzustand und Juckreiz kam es in dieser Gruppe jedoch nur zu einer individuellen Verbesserung.

Die Nachfolgestudie von **Niebel (1990b)** zeigte, dass es vor allem durch kombinierte Verhaltenstherapie zu einer Verbesserung der psychologischen Variablen kam. In den beiden Gruppen, die Entspannungstraining oder kombinierte Verhaltenstherapie erhielten, reduzierte sich die Ängstlichkeitstendenz am effektivsten. **Ehlers et al. (1995)** konnten in einer 1-Jahres-Follow-Up-Studie mit 137 Patienten die langfristige Effektivität von psychologischen Therapieinhalten nachweisen. Eine geringfügige Überlegenheit von Verhaltenstherapie und Schulung (**Ehlers et al. 1995**) sowie kombinierter Verhaltenstherapie (**Niebel 1990b**) gegenüber übrigen Psychotherapieverfahren konnte aufgezeigt werden.

Auch in weiteren Studien konnte die Effektivität eines interdisziplinären Gruppenschulungsprogramms für Neurodermitispatienten bestätigt werden (**Jaspers et al. 2000**, **Lemke et al. 2000**). Ein spezielles Programm, ausschließlich zur Unterbrechung des Juckreiz-Kratz-Zirkels, für Patienten mit Neurodermitis wurde von **Long et al. (2006)** beschrieben. Dieses Programm beinhaltet habit-reversal-Verhalten als Juckreiz-Kratz-Techniken sowie psychiatrische Interventionen. **Stangier et al. (2004)** zeigten die Prädiktoren bezüglich der Effektivität von Schulungsprogrammen auf. In einer Metaanalyse von

Chida et al. (2007) konnte gezeigt werden, dass psychologische Interventionen bei Patienten mit atopischem Ekzem zu einer signifikanten Verbesserung der Hauterscheinungen sowie zu einer Verbesserung der Juckreizintensität und des Kratzens führen.

Auch zahlreiche Studien bezüglich der Therapieeffektivität von Schulungsmaßnahmen erkrankter Kinder beziehungsweise deren Eltern liegen vor. Bereits **Koblenzer und Koblenzer (1988)** führten ein psychodynamisches Beratungs- und Therapiekonzept an Eltern von Kindern mit Neurodermitis durch, wobei eine gute und anhaltende Entwicklung der dermatologischen Befunde erreicht werden konnten. Auch konnte bei den Kindern eine positive emotionale Entwicklung verzeichnet werden. Bei dieser Studie wurde jedoch keine Kontrollgruppe erfasst.

Broberg et al. (1990) zeigten an 50 Patienten, dass ein Gruppenschulungsprogramm für Eltern erkrankter Kinder der konventionellen medizinischen Behandlung überlegen ist. Dieser Schulungsansatz beinhaltete jedoch keine psychologischen Interventionen. **Gieler et al. (1992)** wiesen nach, dass ein Schulungsprogramm für betroffene Eltern bestehend aus den Inhalten medizinische Therapie, Umgang mit Kratzen und Juckreiz, Hautpflege, Entspannungstraining sowie pädagogischen Elementen, eine wichtige Ergänzung zur reinen dermatologischen Therapie der Kinder darstellt.

Eine deutliche Verbesserung in der Lebensqualität betroffener Familien konnte durch ein Konzept von **Chinn et al. (2002)** erreicht werden. Familien erkrankter Kinder wurden bei diesem Konzept zu Hause von spezialisierten Dermatologie-Schwestern unterrichtet.

Eine deutliche Reduktion des SCORAD-Index von anfänglich 50,5 auf 22 und eine Besserung in 97% der Fälle wurde sechs Monate nach einem Schulungsprogramm von **Chavigny et al. (2002)** erreicht. 40 Kinder mit milder bis moderater atopischer Dermatitis mit einem durchschnittlichen Alter von neun Jahren erhielten hier ein Schulungsprogramm. Die edukativen Inhalte konnten in 70,6% erreicht werden.

Das Berliner Modell wurde von **Wenninger et al. (2000)** entwickelt. Hierbei handelt es sich um ein Gruppenschulungsprogramm für Eltern von neurodermitiskranken Kindern. In sechs Sitzungen werden den Eltern dermatologische Inhalte, Ernährungsinhalte sowie psychologische Inhalte vermittelt, wodurch ein besserer Umgang mit der Erkrankung erreicht

werden soll. Nach Vorbild des Berliner Modells entwickelten auch **Ricci et al. (2004)** ein interdisziplinäres Schulungsprogramm für Familien neurodermitiskrankter Kinder. Die Eltern gaben an, dass sich die Teilnahme an diesem Schulungsprogramm positiv auf die Lebensqualität der Familie ausgewirkt habe.

In einer kontrollierten Studie von **Niebel et al. (2000)** erhielt eine Gruppe von Eltern ein direktes verhaltensänderndes Schulungsprogramm und eine andere Gruppe von Eltern wurde mittels Video geschult. In beiden Gruppen konnten vergleichbare Effekte erreicht werden. Es kam jeweils zu einer Symptomverbesserung sowie zu einer Verbesserung der psychischen Beeinträchtigung.

Staab et al. (2002) konnten in einer Studie mit einer randomisierten Interventions- und Kontrollgruppe mit einem Katamnesezeitraum von einem Jahr an 204 Familien zeigen, dass interdisziplinäre Schulungsmaßnahmen bei Eltern von Kindern mit Neurodermitis einer Routinebehandlung überlegen sind. Die Mütter der Interventionsgruppe zeigten eine signifikant bessere Lebensqualität sowie nachhaltige Verhaltensänderungen bezüglich der Therapie der Neurodermitis.

Die Bedeutsamkeit kognitiv-behavioraler Elemente in Schulungsprogrammen für Kinder und Jugendliche wurde von **Hampel et al. (2002)** untersucht. Sie entwickelten ein Schulungskonzept zur stationären Rehabilitation, das als wesentlichen Bestandteil ein kognitiv-behaviorales Stressmanagement beinhaltet. An 60 Patienten im Alter von acht bis 16 Jahren wurde die Effektivität im Vergleich zu einer wissensorientierten Schulung ohne Stressmanagement untersucht. Unmittelbar nach der Intervention kam es in beiden Gruppen zu einer Verbesserung des Hautzustandes. In einer Halbjahreskatamnese an 44 Patienten konnte allerdings nur bei den Kindern eine Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes sowie eine Verbesserung in der Stressverarbeitung festgestellt werden, die das Schulungsprogramm mit kognitiv-behavioralen Elementen erhielten.

Eine Verlaufsbeobachtung von Patienten mit Neurodermitis über neun Jahre, die durch das Therapiekonzept des „Schwelmer Modells“ behandelt wurden, wurde von **Schäfer et al. (2003)** dargestellt. „Das Schwelmer Modell versteht sich als Therapieprogramm, das die ärztlichen Maßnahmen ergänzt und versucht, der Komplexität der Pathogenese der Erkrankung individuell gerecht zu werden“ (**Schäfer et al. 2003**).

Bei diesem Modell werden die Patienten über ein Jahr in einer Gruppe mit den Inhalten Allergieberatung, Ernährungstherapie, pädagogische Beratung und Psychotherapie geschult. 44 Teilnehmer (25 Kinder \leq 14 Jahre, 19 Erwachsene) konnten über neun Jahre nachuntersucht werden. Bei den Kindern konnte eine signifikante Reduktion der betroffenen Hautoberfläche mit einem Ausgangswert (T0) von 46% auf nach einem Jahr (T1) 14% und nach neun Jahren (T3) auf 6% festgestellt werden. Auch reduzierten sich die Werte für Juckreiz, Rötung, Schuppung, Erosionen und Infiltration nach einem Jahr und nach neun Jahren signifikant. Der Verbrauch von externen Kortikosteroiden reduzierte sich über den gesamten Beobachtungszeitraum von 50% auf 8,3%. Die Erwachsenen zeigten eine Verringerung der betroffenen Hautoberfläche von 43% (T0) auf 3% (T1). Es kam allerdings dann wieder zu einem leichten Anstieg auf 14% (T3). Auch bei den Erwachsenen kam es über den gesamten Beobachtungszeitraum zu einem signifikanten Abfall der Werte für Juckreiz, Rötung, Schuppung, Erosionen und Infiltration, sowie zu einem Abfall des Verbrauchs von externen (58% auf 16%) und internen (21% auf 5%) Kortikosteroiden. Eine Kontrollgruppe wurde bei dieser Studie jedoch nicht erfasst.

Eine neue kontrollierte, randomisierte Studie mit einem Katamnesezeitraum von sechs Monaten an 32 Kindern mit Neurodermitis bis zu einem Alter von 16 Jahren zeigt, dass durch ein Schulungsprogramm der Kinder sowie deren Familien eine Verbesserung in der Stärke des Juckreizes sowie eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht werden kann (**Blessmann Weber et al. 2008**).

Ein Cochran Review von **Ersser et al. (2007)** bestätigt die positiven Effekte von Schulungsprogrammen an neurodermitiskranken Kindern sowie deren Eltern. Vielen bisher durchgeführten Studien werden allerdings methodische Mängel vorgeworfen, so dass die Autoren angeben, es müssten noch weitere Evaluationen durchgeführt werden, um die Effektivität von Schulungsprogrammen zu bestätigen.

Tabelle 2.1: Wissenschaftliche Studien zur Effektivität von Neurodermitisschulungen aus **Wahn et al. (2003)**; Q = Quasi Experimentell; K = Klinische Deskription; CO = Cross-Over-Design; RCS = Randomisierte Kontrollierte Studie; ↑ = erhöht; ↓ = erniedrigt.

Autor(en)	Jahr	Anzahl Patienten	Studiendesign	Katamnese-Zeitraum (Monate)	Ergebnisse (Änderungen in den Schulungsgruppen)
Haynes (1979)	1979	8	CO	12	Kratzhäufigkeit ↓
Melin et al. (1986)	1986	16	RCS	0	Kratzhäufigkeit ↓ Medikamente ↓
Cole et al. (1988)	1988	10	CO	1	Schweregrad signif. ↓ Medikamente ↓
Schubert (1989)	1989	20	RCS	1	Schweregrad nicht signif. ↓ Lebensqualität ↑
Niebel (1990a)	1990	15	K	6	Schweregrad ↓ Kratzhäufigkeit ↓
Niebel (1990b)	1990	55	RCS	12	Schweregrad ↓ Kratzhäufigkeit ↓
Hajek et al. (1990)	1990	27	Q	17	Juckreiz ↓
Sokel et al. (1993)	1993	44	RCS	5	Kratzhäufigkeit ↓
Löwenberg & Peters (1992)	1992	103	K	6	Schweregrad ↓ Lebensqualität ↑
Ehlers et al. (1995)	1995	137	RCS	24	Schweregrad ↓ Medikamente ↓ Lebensqualität und psych. Sympt. ↑ Stationäre Therapie ↓
Warschburger (1996)	1996	85	Q	4	Schweregrad ↓ Kratzhäufigkeit ↓
Jaspers et al. (2000)	2000	51	RCS	12	Schweregrad ↓ Soz. Ängste ↓
Lemke et al. (2000)	2000	36	CO	6	Schweregrad ↓
Staab et al. (2002)	2002	204	RCS	12	Schweregrad ↓ Kratzhäufigkeit ↓ Lebensqualität und psych. Sympt. ↑

2.3 Deutschlandweite Neurodermitisstudie

Da die atopische Dermatitis zu einer starken Belastung der Patienten sowie ihrer Familien führt und in den letzten Jahren eine deutliche Zunahme der Erkrankung zu verzeichnen war, rief das Bundesgesundheitsministerium 1996 ein nationales, multizentrisches Modellprojekt ins Leben. Dieses sollte das Ziel einer besseren Vorsorge und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Neurodermitis haben (**Henninghausen 2003**). Der Antragsteller dieses Projektes war die *Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung* (AGNES). Diese wurde anlässlich der Ausschreibung des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) gegründet und bietet seit der Konsensusfindung im September 2000 an acht Zentren in Deutschland als Akademie Neurodermitisschulungen an.

Das BMG stellte die Forderung eine ambulante, flächendeckende Versorgung von neurodermitiskranken Kindern herzustellen. Es sollte hierdurch ein hoher Standard in der Versorgung von an Neurodermitis erkrankten Kindern und Jugendlichen erreicht werden. Das BMG stellte an die Teilnehmer des Modellprojekts die Forderung, die Strukturen für Durchführung, Ausbildung und Qualitätssicherung, wie sie für die Asthmaschulung durch die AGAS entwickelt wurde, auch als Basis für die Neurodermitisschulung zu verwenden (**Szczepanski 2007**). Durch Beratungskonzepte im Rahmen des Schulungsprogrammes soll unter anderem die Compliance betroffener Eltern verbessert werden. Außerdem soll eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung sowie ein kompetentes Selbstmanagement der Betroffenen erreicht werden.

Um ein zertifiziertes Neurodermitisschulungszentrum darzustellen, muss ein multiprofessionelles Team sowie eine gegebene Strukturqualität (Räume, Unterrichtsmaterialien, Schulungsmanual) zur Verfügung stehen. Zum Schulungsteam müssen zertifizierte Trainer gehören, da die Patientenschulung nur durch einen Arzt und einen Psychologen sowie einen Ernährungswissenschaftler oder Diätassistenten durchgeführt werden darf (**Diepgen et al. 2003**). Die Einrichtungen für Neurodermitisschulungen werden im Rahmen von Qualitätssicherungsmaßnahmen durch die *Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung* (AGNES) überprüft.

Um die entwickelte Neurodermitisschulung bezüglich ihrer Effektivität zu untersuchen, wurde eine randomisierte, klinische Studie mit einer Wartekontrollgruppe durchgeführt. Die

randomisierte Zuordnung der Teilnehmer zu Kontroll- oder Experimentalgruppe erfolgte durch das unabhängige Methodenzentrum in Heidelberg. Allen Teilnehmern der Wartekontrollgruppe wurde nach Abschließen der Studie die Teilnahme an einer Neurodermitisschulung durch AGNES ermöglicht. Zu vier Zeitpunkten wurden zu den Themen Krankheitswissen, psychosoziale Belastung, Verhaltensfertigkeiten sowie zur Lebensqualität Fragebögen erhoben und der Schweregrad der Neurodermitis anhand des *Severity Scoring of Atopic Dermatitis-Index* (SCORAD) klinisch bestimmt. Die Zeitpunkte der Datenerhebung waren folgende:

- T0 = vor der Schulung
- T1 = unmittelbar nach der Schulung
- T2 = 6 Monate nach Schulungsende
- T3 = 12 Monate nach Schulungsende

Bei der Wartekontrollgruppe wurde aus Compliancegründen die Datenerhebung nur zu den Zeitpunkten T0, T2 und T3 durchgeführt. Einmalig wurden bei allen Patienten sozioökonomische Daten, ein medizinischer Anamnesefragebogen sowie ein Life-Event-Fragebogen erhoben.

Zu den acht Zentren, die sich am Pilotprojekt des BMGS beteiligten, gehörten die Universitätskinderklinik Charité in Berlin, die Universitätsklinik Erlangen, das Zentrum für Psychosomatische Medizin der Universität Gießen, die Hautklinik Linden der Medizinischen Hochschule Hannover, das Städtische Kinderkrankenhaus in Köln, die Universitätsklinik München, das Kinderhospital Köln, sowie die Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche. Die Evaluation der Daten erfolgte am Institut für Klinische Sozialmedizin der Universität Heidelberg. Um an dem Projekt teilzunehmen galten für die Patienten folgende Ein- und Ausschlusskriterien (**Wahn et al. 2003**):

- Diagnose einer Neurodermitis nach den Kriterien von Hanifin und Rajka (1980), ggf. modifiziert nach den neuen Lillehammer-Kriterien (**Diepgen und Schultz-Larsson 1994**).
- SCORAD-Werte zum Zeitpunkt T0 ≥ 20 Punkte.
- Überwiegen der Neurodermitis bei gleichzeitig bestehendem Asthma oder allergischer Rhinokonjunktivitis.

- Keine anderen chronischen Erkrankungen.
- Alter je nach Gruppe zwischen 0 und 18 Jahren, in der Familie mit den Eltern oder alleinerziehend lebend.
- Ausreichend deutsche Sprachkenntnisse zur Kommunikation innerhalb der Schulungen bzw. zum Beantworten der Fragebögen.

Der Zeitraum der Multizenterstudie erstreckte sich von September 2000 bis November 2003. In die Endauswertung, ein Jahr nach Schulungsende (T3), gingen 823 Patienten ein, wovon 446 der Studiengruppe und 377 der Wartekontrollgruppe angehörten.

2.4 Konzept der Neurodermitisschulung von AGNES

Wichtig in der Therapie der atopischen Dermatitis sind Konzepte, die die jeweiligen Provokationsfaktoren eines Patienten berücksichtigen, so dass eine effiziente Behandlung der Symptome erreicht werden kann und die Lebensqualität sowie die Krankheitsverarbeitung verbessert wird. Trotz der heutzutage vielfältigen Behandlungsmaßnahmen sind die Patienten bzw. deren Eltern häufig unzufrieden mit dem Therapieerfolg und suchen alternative Heilmethoden. Es erscheint daher wichtig, den Betroffenen eine Anleitung zu einem besseren „disease management“ zu geben (**Diepgen et al. 2003**).

In unserem Gesundheitssystem sollen Präventionsmodelle eine wichtige Rolle spielen und auch gestärkt werden. Hierbei stellen Gesundheitserziehung sowie „patient empowerment“, was die Mitarbeit eines „mündigen“, über seine Krankheit informierten Patienten bedeutet, eine gute Ergänzung dar (**Diepgen et al. 2003**). Bereits **Squyres (1980)** hat die Patientenschulung („patient education“) als „ein Vorhaben“ definiert, „bei dem Personen, welche krank sind oder waren, darin unterstützt werden sollen, ihr Verhalten so zu ändern, dass es ihre Gesundheit fördert“.

Es können im Rahmen der Prävention vier Stufen von Präventionsmodellen unterschieden werden. Diese sind in **Abbildung 2.1** aufgeführt. Stufe eins dient der Gesundheitsprophylaxe und soll Gesundheit erhalten. Stufe zwei des Präventionsmodells dient der Ausschaltung von Risikofaktoren. Bei Neurodermitis könnte es sich hierbei um das Rauchen der Mutter in der Schwangerschaft und frühen Kindheit handeln. Bei der dritten Stufe handelt es sich um die sekundäre Prävention. Diese soll verhindern, dass eine Krankheit zum Ausbruch kommt. Die

vierte Stufe des Präventionsmodells wird eingesetzt, um die Chronifizierung einer Erkrankung zu bessern oder sogar zu verhindern. An dieser Stelle der Prävention kommt die Neurodermitisschulung zum Einsatz.

Präventionsmodelle

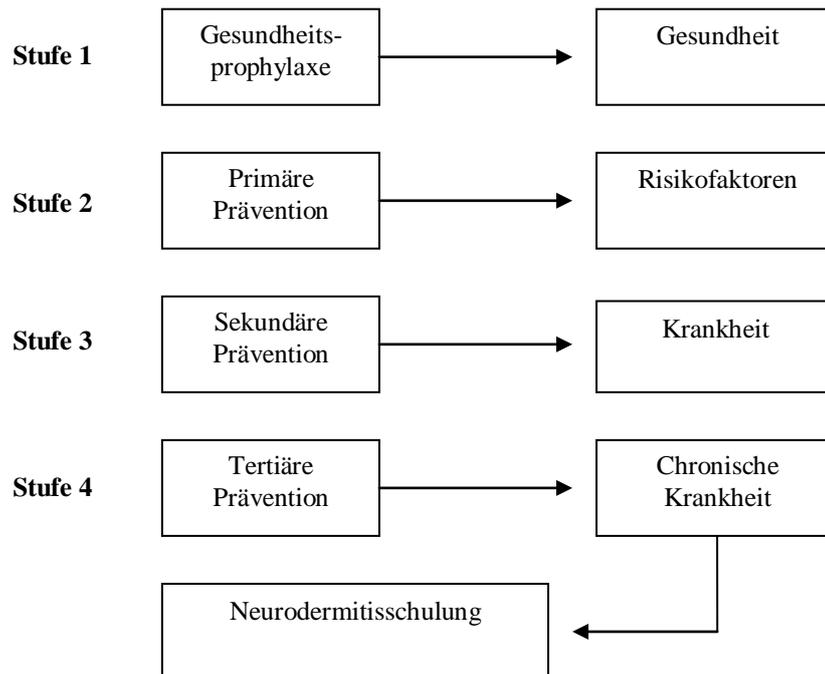


Abbildung 2.1: Neurodermitisschulung im Rahmen der Präventionsmodelle nach **Gieler et al. (2001)**.

Neurodermitisschulungen sollten in verschiedenen Altersgruppen mit jeweils spezifischen Inhalten und unterschiedlichen didaktischen Programmen umgesetzt werden. Sinnvoll sind Patientenschulungen nach **Wahn et al. (2003)** für folgende Bereiche:

- Eltern mit Risiko-Kindern in der Schwangerschaft
- Schulungen von Eltern von betroffenen Kindern (0 – 7 Jahre)
- Schulungen von Kindern und Eltern gemeinsam (8 – 12 Jahre)
- Schulungen von Jugendlichen (13 – 18 Jahre)
- Schulungen von Erwachsenen (> 18 Jahre)
- Schulungen von beruflich Betroffenen (z. B. Frisörinnen und Frisöre)

In leichten Erkrankungsfällen sollte die Patientenschulung jedoch nicht Therapie erster Wahl sein, da hier die intensive Auseinandersetzung mit der Neurodermitis zu einer kognitiven Beschäftigung mit der Erkrankung führen kann. Dies kann sich dann möglicherweise in Symptomen äußern. Zum Einsatz sollte die Schulung kommen, wenn Basistherapie sowie fachärztliche Maßnahmen nicht zu einem Erfolg führen (**Gieler et al. 2001**).

In der von der AGNES erarbeiteten Neurodermitisschulung wird in verschiedenen Altersgruppen jeweils mit spezifischen Inhalten und didaktischen Programmen gearbeitet. Bei betroffenen Säuglingen und Kleinkindern werden bis zum siebten Lebensjahr ausschließlich die Eltern geschult. Kinder zwischen 8 und 12 Jahren werden selbst geschult, aber auch gleichzeitig die Eltern in einer getrennten Gruppe. Jugendliche zwischen 13 und 18 Jahren werden in eigenen Gruppen geschult. Auch finden Schulungen für betroffene Erwachsene statt. Durchgeführt werden können die Schulungen entweder ambulant-wohnnah, stationär oder teilstationär. Voraussetzung zur Durchführung der Patientenschulung ist ein qualifiziertes Team an Neurodermitistrainern sowie eine organisatorisch gut etablierte Institution (**Diepgen et al. 2003**).

Das Neurodermitisschulungsteam setzt sich folgendermaßen zusammen:

- Haut- oder Kinderarzt
- Diätassistent oder Ökotrophologe
- Psychologe bzw. Sozial-/ Diplompädagoge oder Arzt für psychotherapeutische Medizin

Die Schulung wird in den jeweiligen Altersgruppen an den acht ausgewählten Zentren standardisiert ambulant (Ausnahme Sylt: stationäre Schulung) durchgeführt. Für jede Altersgruppe (Eltern, Kinder, Jugendliche) wurde ein eigenes Manual entworfen. Die Schulung findet an sechs Sitzungen zu je zwei Stunden statt und sollte in Abständen von ca. 1 – 2 Wochen erfolgen, so dass die Patienten Zeit haben Beobachtungen in einen Wochenbogen aufzuzeichnen und die gestellten Hausaufgaben zu erledigen (**Wenninger et al. 2000**).

Der interdisziplinäre Therapieansatz des Schulungsprogramms besteht aus folgenden fünf Säulen (**Werfel et al. 2008**):

- Steigerung der Therapiemotivation
- Stärkung der Selbstwirksamkeit
- Adäquate Bewältigung
- Frühzeitige Betonung eigener Ressourcen
- Vermittlung handlungsrelevanten Wissens

2.5 Inhalte der von AGNES entwickelten Neurodermitisschulung

Die Inhalte der Schulung bestehen jeweils aus dermatologischen/pädiatrischen und psychologischen Elementen sowie Ernährungsinhalten. Wichtig ist hierbei, dass die subjektive Erfahrung der Patienten eine große Rolle spielt, sowie die Möglichkeit am jeweiligen Thema orientiert zu lernen, ohne dass dies durch Frontalunterricht geschieht (**Diepgen et al. 2003**). Die Schulungsinhalte sind der jeweiligen Altersgruppe entwicklungspsychologisch angepasst. So sind in der Schulung für Jugendliche u. a. die Themen Berufswahl, Sexualität und Familienplanung integriert.

Wichtiger Bestandteil der Schulung stellt in allen Altersgruppen das Einüben von Konfliktlösestrategien dar. Auch die Verbesserung der Krankheitsverarbeitung sowie das Erlernen von Kratzalternativen sind wichtige Bestandteile des Schulungskonzeptes (**Kupfer et al. 2003**). Durch Selbsterfahrung und Selbstbeobachtung können die Patienten bzw. deren Eltern äußere und innere Einflussfaktoren der Erkrankung selbst wahrnehmen (**Gieler et al. 2003**). Hierdurch entsteht für die Patienten das Bedürfnis Auslöser der Erkrankung zu vermeiden und Einfluss auf psychische Prozesse zu nehmen (**Cole et al. 1988**).

Das AGNES-Trainermanual für die Elternschulung (es soll im Folgenden verstärkt auf das Elternschulungsprogramm eingegangen werden, da nur diese Studiengruppe in unsere 5-Jahres-Katamnese einging) basiert im Wesentlichen auf Expertenwissen der beteiligten Zentren, welches im Laufe der Konsensusfindung publiziert wurde (**Petermann 1998**).

Des Weiteren flossen in das Manual Materialien sowie kindgerechte Informationen aus folgenden publizierten Werken ein:

- **Kehrt et al. (1998)**. Neurodermitis – Elternschulung. Fa. Mead Johnson.
- **Ring J. (1998)**. Neurodermitis: Expertise des BMG. Landsberg/Lech: Ecomed.
- **Scheewe et al. (1997)**. Neurodermitisverhaltenstraining für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern. München: MMV-Quintessenz.
- **Scheewe et al. (1999)**. Pingu Piekfein – ein Neurodermitis-Schulungsprogramm für Kinder. München: Urban & Vogel.
- **Stangier (1996)**. Neurodermitis bewältigen. Verhaltenstherapie, dermatologische Schulung, Autogenes Training. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- **Szczepanski et al. (1994)**. Das Juckt uns nicht. Stuttgart: Trias.

Im Folgenden sollen die medizinischen und psychologischen sowie die Ernährungsinhalte des Schulungsprogramms genauer aufgeführt werden.

Bei den medizinischen Inhalten sollte auf die Neurodermitis allgemein mit ihrem klinischen Erscheinungsbild eingegangen werden. Die Physiologie sowie die Pathophysiologie der Haut kann eher stichpunktartig abgehandelt werden, wohingegen es sinnvoll ist, die Auslösefaktoren sowie den Umgang mit diesen in der Gruppe zu erarbeiten und dann gezielt zu integrieren (**Szczepanski 1998**).

Ein weiterer medizinischer Bestandteil des Schulungsprogramms ist die allergologische Diagnostik. Diese sollte in der Elternschulung ausführlicher behandelt werden als in der Schulung für Jugendliche und kann in der Kinderschulung ggf. komplett vernachlässigt werden. Bei der Therapie der Neurodermitis ist es wichtig, die richtige Basispflege zu besprechen und auch auf die Stufentherapie der Neurodermitis praktisch vermittelt einzugehen, so dass diese von den Teilnehmern in den Alltag integriert werden kann. Auch so genannte unkonventionelle Therapiemethoden sollten angesprochen werden, so dass deren Bedeutung für den Heilungsverlauf besser eingeschätzt werden kann (**Werfel et al. 2008**). Durch praktische Übungen werden Entspannungstechniken, wie Phantasiereisen, Muskelrelaxation oder autogenes Training vermittelt.

Wesentliche Themenbereiche, auf die aus psychologischer Sicht in der Patientenschulung eingegangen werden sollte, sind die Beschäftigung mit dem Krankheitsmodell sowie der Umgang mit Juckreiz und Kratzen, wobei hier der Unterbrechung des Juckreiz-Kratz-Zirkels eine besondere Bedeutung zukommt (**Petermann und Rühle 1998**). Es sollte kurz erläutert werden, wie Juckreiz und Kratzen sich gegenseitig aufschaukeln können. Erfahrungen der Eltern bezüglich der Unterbrechung des Kratzens werden kritisch diskutiert. Es sollte anschließend besprochen werden, dass die Prävention durch die richtige Hautpflege die wichtigste Säule in der Bewältigung des Kratzproblems darstellt. Auch sollte verdeutlicht werden, dass Zuwendung während des Kratzens, auch das Schimpfen, im Sinne einer Konditionierung das Kratzen verstärken kann. Kratzalternativen wie Kühlen, Eincremen, Ablenken, alternative Hautstimulation und Entspannung werden besprochen und aktiv ausprobiert (**Werfel et al. 2008**).

Des Weiteren ist es wichtig, während der psychologischen Einheit des Schulungsprogramms auf Entspannung und Stressbewältigung sowie auf die psychosozialen Aspekte der Neurodermitis, wie emotionale Krankheitsverarbeitung, soziale Kompetenzen im Umgang mit der Erkrankung, Stigmatisierung und familiäre Aspekte einzugehen (**Warschburger 1998**). Einschlaf- und Durchschlafprobleme der Kinder, sowie Praktiken, um diese zu regulieren, sollten dargestellt werden.

Während der Ernährungseinheit des Schulungsprogrammes sollten Eltern z. B. über einen angemessenen Kostaufbau bei Säuglingen mit allergenarmen Nahrungsmitteln informiert werden. In allen Altersgruppen werden unter anderem Kenntnisse über eine ausgewogene (vollwertige) Ernährung vermittelt und welche Lebensmittel in welchem Umfang dazu beitragen. „Den Teilnehmern soll klar werden, dass einzelne Lebensmittel bei Unverträglichkeit wegfallen können aber ganze Lebensmittelgruppen ersetzt werden müssen, um auch bei Nahrungsmittelunverträglichkeiten eine vollwertige Ernährung zu sichern“ (**Werfel et al. 2008**). Aufgezeigt werden auch alternative Ernährungsformen sowie verschiedene Diätformen.

Viele der aufgeführten Schulungsinhalte sind nicht unabhängig voneinander zu sehen. Besonders die Themen „Krankheitsmodelle“ und „emotionale Faktoren/Stressbewältigung“ sollten sitzungsübergreifend angesprochen werden, wobei es wichtig ist, immer wieder Querverweise zwischen den medizinischen und psychologischen Aspekten der Erkrankung herzustellen (**Warschburger 1998**).

Wichtig ist es auch, alle Themenbereiche handlungsrelevant aus Sicht der Kinder, Jugendlichen und Eltern zu vermitteln, so dass die Teilnehmer durch den Kurs in die Lage versetzt werden, Inhalte sowie Hintergründe sicherer Erkenntnisse und Therapien zu verstehen, diese zu werten und für sich zu nutzen (**Szczepanski 1998**).

Zu den didaktischen Methoden, die in der Neurodermitisschulung zur Vertiefung der gelernten Inhalte eingesetzt werden, zählen u. a. Spiele, die Arbeit mit Kinderbüchern, Gespräche, Rollenspiele sowie Bastel- und Malübungen. Besonders in der Schulung für Jugendliche können Hörspiele sowie Interviews zum Einsatz kommen. Weiterhin können auch Plakate erstellt oder Videoaufzeichnungen eingesetzt werden (**Clausen 1998**).

Am Ende des Schulungstages erhalten die Teilnehmer jedes Mal einen Wochenbogen, in welchen täglich ihr Befinden, Besonderheiten des Tages sowie Beobachtungen bezüglich der Erkrankung eingetragen werden können. Dieser wird dann in der folgenden Schulungseinheit besprochen. Auch erhalten die Teilnehmer am Ende jeder Stunde die wichtigsten Inhalte der Sitzung in Form schriftlicher Materialien als Gedächtnisstütze und zur Vertiefung behandelter Schulungsinhalte mit nach Hause.

Tabelle 2.2: Inhalte der sechs Sitzungen der Patientenschulung beispielhaft für die Elternschulung nach Werfel et al. (2008).

Elternschulung (für Eltern von Kindern von 0 – 7 Jahren)	
<p><u>1. Treffen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung: Arzt und Psych./Päd. • Kennenlernen • Erwartungen abklären • Klinisches Bild • Juckreiz-Kratz-Zirkel • Diagnostik bei Neurodermitis • Hausaufgaben, Wochenbogen <p><u>2. Treffen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung: Psych./Päd. • Auswertung der Hausaufgaben • Kratzreduktion und Kratzalternativen • Belastungen und Schlafdefizite • Krankheitsverständnis des Kindes • Stressbewältigung und Entspannung (progressive Muskelentspannung) • Ressourcen/positive Aspekte des Kindes deutlich machen • Hausaufgabe <p><u>3. Treffen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung: Pflegekraft • Auswertung der Hausaufgaben • Hautbild bei Neurodermitis • Umgang mit dem neurodermitiskranken Kind bei Juckreiz • Kleidung bei Neurodermitis • Körperreinigung • Anlegen von Verbänden • Eincremen • Vorstellung von Externa und Badezusätzen 	<p><u>4. Treffen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung: Ernährungsfachkraft • Stundeneinleitung • Erfahrungsaustausch • Gesunde und kindgerechte Ernährung bei Neurodermitis • Alternative Ernährungsformen • Nahrungsmittelunverträglichkeiten bei Neurodermitis • Aussuchen und Anwenden verschiedener Diätformen • Hausaufgabe <p><u>5. Treffen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung: Arzt • Auswertung der Hausaufgaben • Allgemeine Gesichtspunkte in der Therapie der Neurodermitis • Behandlungsstufenplan • Kortikoide/topische Calcineurininhibitoren/ Immuntherapie/systemische Behandlung • Komplikationen der Neurodermitis • Unkonventionelle Heilmethoden und diagnostische Methoden • Hausaufgabe <p><u>6. Treffen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Durchführung: Arzt und Psych./Päd. • Auswertung der Hausaufgaben • Sind die Erwartungen erfüllt worden? • Wissensdemonstration und Auswertung • Rollenspiel • Eltern schreiben einen Brief an sich selbst • Jeder Teilnehmer wird gebeten einen Abschlussatz in die Runde zu geben

2.6 Ergebnisse der Multizenterstudie

Im Folgenden sollen kurz die Veränderungen bei den Teilnehmern der Multizenterstudie durch AGNES vom Zeitpunkt T0 (vor der Schulung) bis zum Zeitpunkt T3 (12 Monate nach Schulungsende) basierend auf dem Jahresabschlussbericht der Multizenterstudie von **Wahn et al. (2003)** sowie dem Artikel von **Staab et al. (2006)** dargestellt werden.

In die Endauswertung ein Jahr nach Schulungsende gingen, wie bereits in **Abschnitt 2.3** erwähnt, 823 Patienten ein. Dabei handelte es sich um 446 Patienten des Schulungskollektivs (Altersgruppe 0 – 7 Jahre: n = 274, Altersgruppe 8 – 12 Jahre: n = 102 und Altersgruppe 13 – 18 Jahre: n = 70). Das Kontrollkollektiv setzte sich aus 377 Patienten zusammen (Altersgruppe 0 – 7 Jahre: n = 244, Altersgruppe 8 – 12 Jahre: n = 83 und Altersgruppe 13 – 18 Jahre: n = 50). Es soll hier hauptsächlich auf die wichtigsten Veränderungen der Kinder aus der Altersgruppe der 0 – 7-jährigen eingegangen werden, da nur diese Gruppe in die von uns durchgeführte 5-Jahres-Katamnese einging. Die im Folgenden genannten Evaluationsmittel werden im Material- und Methodenteil in **Abschnitt 5.3** dieser Arbeit näher aufgezeigt.

Der *Severity Scoring of Atopic Dermatitis-Index* (SCORAD) (**European Task Force on Atopic Dermatitis 1993**) ging in der Schulungsgruppe der Altersgruppe 1 (0 – 7 jährige) von T0 = 41,1 (SD = 16,6) auf 23,7 (SD = 16,7) zum Zeitpunkt T3 zurück. In der Kontrollgruppe der Altersgruppe 1 war der Rückgang des SCORAD-Wertes von T0 = 40,6 (SD = 15,2) auf T3 = 28,4 (SD = 16,5). Der Rückgang des SCORAD-Wertes von T0 bis T3 ist in beiden Gruppen signifikant, mithilfe kovarianzanalytischer Methoden zeigte sich jedoch, dass die Schulungsgruppe hochsignifikant besser abschnitt.

Der Umgang mit der Erkrankung sowie die durch die Erkrankung resultierenden Belastungen für die Eltern wurde mit dem *Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern* (FEN) (**Stangier et al. 1996**) gemessen. In allen Skalen des Fragebogens konnte im Verlauf vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T3 in der Schulungsgruppe der Altersgruppe 1 im Gegensatz zur Wartekontrollgruppe der Altersgruppe 1 eine signifikante bis hochsignifikante Verbesserung erreicht werden.

Die Lebensqualität der Eltern wurde mit dem *Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder* (FL-ENK) (**von Rüden et al. 1999**) gemessen. Auch bei diesem Fragebogen schnitten die Eltern der Altersgruppe 1 der Schulungsgruppe im Vergleich zu den Eltern der Kontrollgruppe in der Verbesserung der Lebensqualität vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T3 signifikant bis hochsignifikant besser ab. Das Wissen über Neurodermitis sowie das Wissen über den Umgang mit Hauterscheinungen verschiedenen Schweregrades wurde durch *Wissenstests* (**Wahn et al. 2003**) geprüft. Hierbei verbesserte sich das Wissen vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T3 in der Schulungsgruppe der Altersgruppe 1 im Vergleich zur Kontrollgruppe der Altersgruppe 1 signifikant.

Insgesamt konnte festgestellt werden, dass durch die Patientenschulung von AGNES für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis, sowie für deren Eltern ein langfristiger positiver Effekt erreicht wurde. Es kam in allen Altersgruppen zu einer Verbesserung des Hautzustandes, welcher in den meisten Fällen auch langfristig auf einem besseren Niveau blieb. Dieser Schulungserfolg entsteht durch Vermittlung der sinnvollen und notwendigen Therapie und durch die „Ermutigung“, diese auch durchzuführen, sowie durch das Erlernen neuer Verhaltenstechniken (**Scheewe et al. 2007**).

3 Ableitung der Fragestellung

Die positiven Effekte von Schulungsprogrammen an Kindern mit Neurodermitis sowie deren Eltern konnten bisher bestätigt werden, jedoch wird bemängelt, dass zur Zeit nur wenige methodisch gut qualifizierte Studien vorliegen, so dass noch weitere Evaluationen durchgeführt werden sollten, um die Effektivität von Schulungsprogrammen zu bestätigen. (Ersser et al. 2007).

Die Langzeiteffekte eines interdisziplinären Neurodermitisschulungsprogramms für Kinder und Erwachsene wurden von Schäfer et al. (2003) untersucht. Sie führten eine neunjährige Verlaufsbeobachtung von Kindern und Erwachsenen durch, die an diesem Schulungsprogramm teilnahmen. Die Studie erfolgte jedoch ohne Wartekontrollgruppe.

Die von AGNES durchgeführte Multizenterstudie zeigt Langzeiteffekte über einen Beobachtungszeitraum von einem Jahr auf (Staab et al. 2006). Diese Studie wurde randomisiert und kontrolliert durchgeführt. Für uns stellte sich die Frage, ob die positiven Effekte des von AGNES durchgeführten Schulungsprogramms bei den Teilnehmern der Multizenterstudie im Vergleich zu einer Wartekontrollgruppe auch nach einem Zeitraum von fünf Jahren noch nachweisbar sind.

Kontrollierte klinische Langzeitstudien zur Effektivität von interdisziplinären Neurodermitisschulungsprogrammen für Kinder bzw. deren Eltern über einen Zeitraum von fünf Jahren oder länger konnten in der aktuellen Literatur nicht gefunden werden.

4 Hypothesen

1. Es besteht zum Zeitpunkt T5 ein deutlicher Rückgang der Hauterscheinungen in den beiden Gruppen (Kontrollgruppe und Schulungsgruppe) im Vergleich zu den Zeitpunkten T0 bis T3 (gemessen am SCORAD-Wert).
2. Die Schulungsgruppe zeigt im zeitlichen Verlauf von T0 bis T5 einen signifikant besseren Rückgang der Hauterscheinungen als die Kontrollgruppe (gemessen am SCORAD-Wert).
3. Eltern der Schulungsgruppe zeigen zum Zeitpunkt T5 eine bessere Krankheitsverarbeitung im FEN als Eltern der Kontrollgruppe.
4. Eltern der Kontrollgruppe zeigen zum Zeitpunkt T5 eine schlechtere Lebensqualität als Eltern der Schulungsgruppe, gemessen mit dem FL-ENK
5. Eltern von Kindern der Schulungsgruppe schneiden bei den Wissensfragen zur Neurodermitis im Fragebogen *Wissenstests* zum Zeitpunkt T5 besser ab als Eltern von Kindern der Kontrollgruppe.
6. Kinder der Kontrollgruppe haben in den letzten fünf Jahren eine höhere Anzahl an Fehltagen wegen der Neurodermitis im Kindergarten bzw. in der Schule zu verzeichnen, als Kinder der Schulungsgruppe.
7. Die Kontrollgruppe nahm in den letzten fünf Jahren häufiger konventionelle und komplementär-medizinische Behandlungen wegen der Neurodermitis in Anspruch als die Schulungsgruppe.
8. Die Kontrollgruppe hat in den letzten fünf Jahren eine höhere Anzahl an stationären Kur- und Krankenhausaufenthalten wegen der Neurodermitis zu verzeichnen als die Schulungsgruppe.

9. Zwischen dem Auftreten kritischer Lebensereignisse und der Stärke der Hauterscheinungen besteht bei Neurodermitis ein Zusammenhang.

10. Eltern von Kindern der Schulungsgruppe geben zum Zeitpunkt T5 an, mit der Neurodermitis insgesamt gut zurechtzukommen, wohingegen Eltern von Kindern der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T5 angeben, größere Probleme im Umgang mit der Neurodermitis zu haben.

5 Material und Methoden

Im folgenden Abschnitt der Arbeit wird zunächst die Stichprobe beschrieben. Anschließend wird auf die Rekrutierung der Patienten eingegangen. Des Weiteren werden die verwendeten Evaluationsmittel sowie die durchgeführten statistischen Verfahren dargestellt.

5.1 Beschreibung der Stichprobe

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, die Langzeiteffekte fünf Jahre nach Schulungsende der von der *Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung (AGNES)* durchgeführten Multizenterstudie zu untersuchen. Hierzu musste zunächst eine passende Kontrollgruppe gesucht werden. Diese sollte mit einer parallelisierten Schulungsgruppe der damaligen Multizenterstudie verglichen werden.

Insgesamt wurden $N_{\text{GES}} = 64$ Patienten als Stichprobe in die Studie aufgenommen. $N_{\text{KG}} = 32$ Patienten gehörten der Kontrollgruppe und $N_{\text{SG}} = 32$ Patienten gehörten der Studiengruppe an. Sowohl aus der Kontrollgruppe als auch aus der Studiengruppe gingen jeweils nur die Patienten der damaligen Altersgruppe 1 ein. Diese befanden sich zum Zeitpunkt T0 in einem Alter von 0 – 7 Jahren. Das Kollektiv der Altersgruppe der 0 – 7-jährigen bestand zum letzten Erhebungszeitpunkt (T3) der Multizenterstudie aus insgesamt $N = 518$ (Kontrollgruppe $N = 244$, Schulungsgruppe $N = 274$) Patienten. Zum Zeitpunkt T5 wurden $N_{\text{GES}} = 64$ Patienten (Kontrollgruppe $N_{\text{KG}} = 32$, Schulungsgruppe $N_{\text{SG}} = 32$) in die Studie eingeschlossen. Demzufolge betrug der zum Zeitpunkt T5 aus dieser Altersgruppe befragte Anteil 12,4 % (Kontrollgruppe 13,1 %, Schulungsgruppe 11,7 %).

Die Kinder befanden sich zum Zeitpunkt T5 in einem Alter von 5 – 13 Jahren. Der Altersdurchschnitt der Stichprobe betrug zum Zeitpunkt T5 8,4 Jahre. Die Gruppe setzte sich aus 24 Mädchen und 40 Jungen zusammen. Der Anteil der Mädchen betrug 37,5% und der Anteil der Jungen 62,5%. Der durchschnittliche SCORAD (*Severity Scoring of Atopic Dermatitis*)-Index zum Zeitpunkt T0 lag bei 44,4. Der Fragebogen wurde wie zu den Zeitpunkten T0 bis T3 von den Eltern ausgefüllt. 57 Fragebögen wurden von Müttern ausgefüllt und drei von Vätern. Bei vier Fragebögen fehlte die Geschlechtsangabe. Der Anteil der teilnehmenden Mütter lag demnach bei 89,1 %, der der Väter bei 4,7 %.

5.1.1 Kontrollpatienten

Die $N_{KG} = 32$ Patienten der Kontrollgruppe setzten sich wie folgt zusammen: ein Patient aus dem Zentrum Erlangen, acht aus Giessen, fünf aus Köln, elf Patienten aus München und sieben aus dem Zentrum Osnabrück. Sie befanden sich zum Zeitpunkt der T5 - Auswertung in einem Alter von 5 bis 13 Jahren. Der Altersdurchschnitt lag bei 8,5 Jahren. Die Gruppe setzte sich aus 12 Mädchen und 20 Jungen zusammen. Der Anteil der Mädchen betrug 37,5%, der Anteil der Jungen betrug 62,5%. Der durchschnittliche SCORAD-Index der Kinder lag zum Zeitpunkt T0 bei 43,6. 29 Fragebögen wurden von Müttern ausgefüllt und zwei von Vätern. Bei einem Fragebogen fehlte die Geschlechtsangabe. Der Anteil der teilnehmenden Mütter lag demnach bei 90,6 %, der der Väter bei 6,3 %.

5.1.2 Schulungspatienten

Die $N_{SG} = 32$ Patienten der Studiengruppe gehörten alle dem Zentrum Giessen an. Die Gruppe der Schulungspatienten bestand ausschließlich aus dem Studienkollektiv der deutschlandweiten Multizenterstudie, die im Zentrum Giessen aufgenommen und dort eine Schulung erhalten hatte. Die Altersverteilung der Kinder erstreckte sich zum Zeitpunkt T5 von 6 bis 13 Jahren. Das durchschnittliche Alter lag bei 8,3 Jahren. Dieser Gruppe gehörten 12 Mädchen und 20 Jungen an. Auch hier betrug der Anteil der Mädchen 37,5% und der Anteil der Jungen 62,5%. Der durchschnittliche SCORAD-Wert zum Zeitpunkt T0 betrug 45,1. Der Fragebogen wurde von 28 Müttern und einem Vater ausgefüllt. Bei drei Fragebögen fehlte die Geschlechtsangabe. Der Anteil der teilnehmenden Mütter lag demnach bei 87,5 %, der der Väter bei 3,1 %.

5.2 Patientenrekrutierung

Der Untersuchungszeitraum erstreckte sich von Januar 2006 bis Dezember 2006. Dies waren fünf Jahre nach der ersten Erhebung (T0). Diese wurde bei den von uns erneut untersuchten Patienten über den Zeitraum September 2000 bis November 2001 durchgeführt. Für die 5-Jahres-Katamnese (T5) wurden nur die Patienten der damaligen Altersgruppe 1 (0 – 7 -jährige) rekrutiert.

5.2.1 Kontrollpatienten

Bedingung für die Kontrollpatienten war es, der Wartekontrollgruppe der deutschlandweiten Multizenterstudie angehört und nicht nachträglich an einer von AGNES angebotenen Neurodermitisschulung teilgenommen zu haben. Um geeignete Kontrollpatienten für die 5-Jahres-Katamnese zu bekommen wurde zunächst das Register der Patienten in Giessen durchsucht. Es gestaltete sich als äußerst schwierig, geeignete Patienten zu finden, da ein sehr großer Teil die ihnen nach einem Jahr Wartezeit von AGNES angebotene Schulung besucht hatte. Einige Eltern des gesuchten Kollektivs waren nicht bereit den Fragebogen zum Zeitpunkt T5 noch einmal auszufüllen. Sie waren frustriert, dass sie während des Multizenterprojektes der Kontrollgruppe angehörten und eine einjährige Wartezeit bis zur angebotenen Schulung in Kauf nehmen mussten. Des Weiteren waren seit dem letzten Patientenkontakt vor ca. vier Jahren viele junge Familien verzogen. Hier wurde versucht die Patienten über das jeweilige Einwohnermeldeamt ausfindig zu machen.

Es wurde schnell klar, dass wir uns bei der Kontrollgruppe nicht auf die Patienten des Giessener Registers beschränken konnten. Daher wurde mit dem Zentralen Datenzentrum in Heidelberg Kontakt aufgenommen. Von dort wurden uns die Patienten Kennungen der anderen beteiligten Zentren zugesendet. Daraufhin wurde Kontakt mit den einzelnen Zentren aufgenommen, um die jeweiligen Patienten kontaktieren zu können und um herauszufinden, ob sie die Kriterien für unsere Kontrollgruppe aufwiesen.

Zunächst wurde bei den Eltern telefonisch angefragt, um sich zu vergewissern, dass sie nicht an einer Schulung durch AGNES teilgenommen hatten und um vorab zu klären, ob sie bereit wären den Fragebogen auszufüllen. Nachdem der Fragebogen verschickt war und wenn dieser nach einem gewissen Zeitraum nicht zurückgekommen war, wurden die Eltern gegebenenfalls bis zu zweimal telefonisch daran erinnert. Aus Giessen konnten so acht Eltern in die Studie eingeschlossen werden und aus vier weiteren beteiligten Zentren gingen insgesamt 24 Teilnehmer (ein Patient aus Erlangen, fünf Patienten aus Köln, elf Patienten aus München und sieben aus Osnabrück) in die Studie mit ein.

5.2.2 Schulungspatienten

Bei der Rekrutierung des Schulungskollektivs beschränkten wir uns auf die in Giessen registrierten Patienten, da diese für uns einfacher zu erreichen waren und hier eine ausreichende Anzahl an Patienten für die Studie vorhanden war. Aus dem Register wurden Patienten herausgesucht, die der damaligen Studiengruppe angehörten und somit unmittelbar nach dem Zeitpunkt T0 eine Schulung von AGNES erhalten hatten. Um zu den Kontrollpatienten passende Schulungspatienten zu finden wurden Matched-Pairs gebildet. Übereinstimmen sollte der Schweregrad, das Geschlecht und das Alter. Eine SCORAD-Differenz von zehn zum Ausgangszeitpunkt T0 sowie ein Altersunterschied von einem Jahr durften toleriert werden. Dies konnte bei 26 Paaren eingehalten werden. Drei mal musste ein Geschlechtsunterschied hingenommen werden, einmal ein Altersunterschied von 13,4 Monaten und einmal eine SCORAD-Differenz von 10,5 sowie einmal von 17,5.

Die Zusammenarbeit mit den Eltern erfolgte auf gleiche Weise wie bei den Kontrollpatienten. Die Patientenrekrutierung gestaltete sich allerdings als deutlich einfacher. Die Eltern hatten insgesamt sehr gute Erfahrungen durch die Teilnahme an der Neurodermitisschulung gesammelt, so dass es keine Probleme gab, sie für die Mitarbeit an unserer Studie zu gewinnen.

5.3 Beschreibung der Fragebögen

Im Folgenden wird auf die zur 5-Jahres-Katamnese verwendeten Fragebögen näher eingegangen. Eine Kopie der Fragebögen befindet sich im Anhang. Es wurden prinzipiell die gleichen Fragebögen angewendet wie bereits zu den Zeitpunkten T0 bis T3. Allerdings wurden Fragen zu den durch die Neurodermitis verursachten Kosten herausgenommen und es wurden einige neue Fragen zum Umgang und zum Zurechtkommen der Kinder im Alltag hinsichtlich der Neurodermitis neu hinzugenommen.

5.3.1 Severity Scoring of Atopic Dermatitis-Index

Um den Schweregrad der Erkrankung eines Patienten standardisiert und objektiv anzugeben, wurde der SCORAD (*Severity Scoring of Atopic Dermatitis*)-Index von der Arbeitsgemeinschaft **European Task Force on Atopic Dermatitis (1993)** entwickelt. Dieser ist ein wichtiges Instrument, um den Hautzustand von Patienten zu vergleichen und um Therapiestudien zu interpretieren. Er besteht aus den drei Teilen A – C. Teil A gibt das Ausmaß der betroffenen Hautregionen am Körper an. Die Hautveränderungen werden in einem Körperschema eingezeichnet und anhand der *Neuner-Regel* (vgl. **Pschyrembel 2004**) wird dann die prozentuale Ausdehnung der entzündlichen Hautregionen in Bezug zur gesamten Körperoberfläche angegeben. Teil B beurteilt die Morphologie der Hautveränderungen. Folgende sechs Kriterien können je nach ihrer Intensität in einer Stärke von 0 – 3 (Hautveränderung: 0 = keine, 1 = leichte, 2 = mittlere, 3 = schwere) angegeben und anschließend addiert werden: Erythem, Ödem/Papelbildung, Nässen/Krustenbildung, Exkoration, Lichenifikation und Trockenheit der Haut. In Teil C kann der Patient auf einer visuellen Analogskala die beiden subjektiven Symptome (Stärke des Juckreizes und Ausmaß der Schlaflosigkeit) angeben. Der SCORAD-Index berechnet sich dann aus folgender Formel: $SCORAD = A/5 + 7*B/2 + C$. Dieser kann Werte zwischen 0 und 103 annehmen.

Zum Zeitpunkt T5 wurde die Beurteilung des Hautzustandes mittels SCORAD-Index ausschließlich durch die Eltern der Kinder anhand des versendeten Fragebogens vorgenommen. Es hat sich gezeigt, dass der von den Eltern eingeschätzte Hautzustand sehr gut mit der Einschätzung durch geschulte Fachkräfte korreliert (vgl. **Wahn et al. 2003**). Die Eltern konnten bei diesem Fragebogen selbst in einem Körperschema das Ausmaß der betroffenen Hautoberfläche einzeichnen, welches dann von uns anhand der Neuner-Regel in den prozentualen Anteil der betroffenen Haut umgerechnet wurde. Die Begriffe bezüglich der Morphologie der Hautveränderungen (Erythem, Ödem/Papelbildung, Nässen/Krustenbildung, Exkoration, Lichenifikation) sind in diesem Fragebogen in für Eltern verständliche Begriffe (Rötung, Pusteln, Verkrustung, Kratzspuren, Hautverdickung) umformuliert worden. Auch hier konnte durch die Eltern die Stärke der Hautveränderungen in einer Abstufung von 0 – 3 angegeben werden. Auf der visuellen Analogskala konnten die Eltern die Stärke des Juckreizes sowie das Ausmaß der Schlaflosigkeit angeben. Der SCORAD-Index wurde dann von uns mit der Formel: $SCORAD = A/5 + 7*B/2 + C$ in dem Softwareprogramm Excel berechnet.

Im Folgenden wird kurz auf die Gütekriterien des Fragebogens eingegangen:

Die Objektivität, die Reliabilität sowie die Validität des SCORAD-Index wurden bereits in mehreren Validationsstudien geprüft. Der SCORAD-Wert zeigte sich hier als gutes Messinstrument um den Schweregrad der Erkrankung eines Patienten standardisiert und objektiv anzugeben. Auch für Studien wird der SCORAD-Index als geeignetes Instrument empfohlen, um die Schwere der Erkrankung einzuschätzen (**Schmitt et al. 2007**).

5.3.2 Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern

Der *Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern* FEN wurde von der Arbeitsgruppe **Stangier et al. (1996)** entwickelt. Dieser zeigt auf, wie Mütter und Väter die Erkrankung ihrer Kinder bewältigen und wie sehr psychische Belastungen durch die Neurodermitis entstehen. Der FEN besteht aus vier Skalen mit insgesamt 22 Items. Die Einzelitems bestehen jeweils aus einer fünfstufigen Skala. Auf dieser kann eingeschätzt werden, in wie weit die einzelnen Aussagen zutreffen (von 1 = gar nicht zutreffend bis 5 = sehr stark zutreffend). Alle Items sind positiv gepolt. Die Einzelitems werden jeweils zu den Skalenrohwerten addiert.

Im Folgenden werden die FEN-Skalen im Einzelnen aufgezeigt:

FEN 1: Aggression bezüglich des Kratzens (8 Items)

Beispiel: „Durch die Hauterkrankung meines Kindes fühle ich mich oft nervös“

Diese Skala spricht die emotionale Reaktion auf das Kratzen des Kindes an, welche oft durch Aggression und Hilflosigkeit aufgrund von Überforderung gekennzeichnet ist.

Erhöhte Werte deuten auf Aggression im Umgang mit dem Kratzen des Kindes hin, welche durch Hilflosigkeit verursacht wird. Der Wertebereich dieser Skala erstreckt sich von 8 – 40.

Als erhöht bzw. deutlich erhöht gelten Prozentrangwerte ab 84 (Skalenrohwert für Mütter: 22, für Väter: 20) bzw. 98 (Skalenrohwert für Mütter: 30, für Väter: 28).

FEN 2: Protektives Verhalten (7 Items)

Beispiel: „Mein Kind ist wegen der Hauterkrankung weniger belastbar“

Diese Skala bezieht sich auf das Verhalten dem Kind gegenüber aufgrund der Neurodermitis besonders protektiv zu sein. Eltern nehmen das erkrankte Kind als besonders schutzbedürftig wahr.

Bei erhöhten Werten wird von einer sehr behütenden bis überbehütenden Haltung gegenüber dem Kind ausgegangen. Auf dieser Skala können Werte von 7 – 35 erreicht werden. Als erhöht gelten Werte ab dem Prozentrang von 84, was einem Skalenrohwert von 21 für Mütter und einem Skalenrohwert von 22 für Väter entspricht. Als deutlich erhöht gelten Werte ab dem Prozentrang von 98, was einem Skalenrohwert von 32 für Mütter und von 29 für Väter entspricht.

FEN 3: Kontrolle des Kratzens (4 Items)

Beispiel: „Wenn ich mitbekomme, wie sich mein Kind kratzt, werde ich nervös“

Diese Skala zeigt auf, wie sehr Eltern versuchen das Kratzen ihres Kindes zu kontrollieren.

Erhöhte Werte deuten auf vermehrte Aufmerksamkeit und Kontrollversuche dem Kratzen gegenüber hin. Der Wertebereich dieser Skala erstreckt sich von 4 – 20. Als erhöht bzw. deutlich erhöht gelten Prozentrangwerte ab 84 (Skalenrohwert für Mütter: 13, für Väter: 12) bzw. 98 (Skalenrohwert für Mütter: 17, für Väter: 15).

FEN 4: Negative Behandlungserfahrungen (3 Items)

Beispiel: „Ich habe immer wieder neue Behandlungsmethoden ausprobiert“

Diese Skala spricht die erfolglose Suche nach geeigneten Behandlungsmöglichkeiten („doctor-shopping“) sowie Hilflosigkeit aufgrund fehlender Einflussmöglichkeiten auf die Erkrankung an.

Erhöhte Werte zeigen eine demoralisierte Einstellung sowie negative Erwartungen hinsichtlich der Behandlung auf. Auf dieser Skala können Werte von 3 – 15 erreicht werden.

Als erhöht gelten Werte ab dem Prozentrang von 84, was hier einem Skalenrohwert von 11 für Mütter und einem Skalenrohwert von 10 für Väter entspricht. Als deutlich erhöht gelten Werte ab dem Prozentrang von 98, was einem Skalenrohwert von 14 für Mütter und von 12 für Väter entspricht.

Im Folgenden wird kurz auf die Gütekriterien des Fragebogens eingegangen:

Objektivität: sowohl die Durchführung als auch die Auswertung des FEN sind standardisiert und können als objektiv angenommen werden.

Reliabilität: die internen Konsistenzen (Cronbach's $\alpha = 0,59$ bis $\alpha = 0,89$) der Skalen, die jeweils für Mütter und Väter gebildet wurden sind, mit Ausnahme der vierten Skala, zufriedenstellend.

Validität: für den Fragebogen wurde eine Konstruktvalidierung zur Prüfung der konstruktfernen und –nahen Dimensionen durchgeführt. Hier zeigten die FEN-Skalen zu den eher konstruktfernen Skalen des Fragebogens zur Erfassung von Erziehungsstilen von **Langfeldt und Luys (1993)** keine Korrelation auf. Es zeigten sich jedoch signifikante Korrelationen zu den konstruktnahen Skalen „Familiäre/soziale Beziehungen“ und „Subjektive Anspannung“ im Fragebogen von **Stein und Riessman (1980)**.

5.3.3 Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder

Der *Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder (FL-ENK)* – entwickelt von der Arbeitsgruppe **von Rüden et al. (1999)** – ist ein krankheitsspezifisches Messinstrument zur Erfassung der Auswirkungen einer Neurodermitis des Kindes auf die Eltern. Er umfasst fünf Subskalen mit insgesamt 26 Items. Die Antwortskala ist als eine fünffach gestufte Skala gestaltet, auf der eingeschätzt werden kann, in welchem Ausmaß die einzelnen Aussagen zutreffen (von 1 = gar nicht zutreffend bis 5 = sehr zutreffend). Die Items sind teilweise positiv und teilweise negativ formuliert. Die negativ formulierten Items müssen bei der Auswertung rekodiert werden. Aus den Items werden dann die einzelnen Skalenmittelwerte berechnet. Diese können jeweils Werte von 1 – 5 annehmen. Auf allen Skalen repräsentieren hohe Werte eine hohe Lebensqualität.

Im Folgenden werden die Skalen näher erläutert:

(1) Psychosomatisches Wohlbefinden

Beispiel: „Ich habe das Gefühl, nie zur Ruhe zu kommen“

Hier wird das körperliche und psychische Befinden der Eltern thematisiert. Es soll aufgezeigt werden, in wie weit die Lebensqualität der betroffenen Eltern durch eine psychosomatische Komponente geprägt ist.

(2) Auswirkungen auf das Sozialleben

Beispiel: „Die Erkrankung hat unsere Zukunftspläne beeinträchtigt“

Thematisiert wird hier die Auswirkung der Erkrankung auf das familiäre und berufliche Leben betroffener Eltern.

(3) Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung

Beispiel: „Ich bin mir unsicher, welche Behandlungsmethode die richtige ist“

Dieser Faktor spricht die Einschätzung der aktuellen medizinischen Versorgung des Kindes an.

(4) Emotionaler Umgang mit der Erkrankung

Beispiel: „Es macht mich aggressiv, wenn mein Kind sich kratzt“

Hier werden verschiedene emotionale Verhaltensweisen im Umgang mit der Erkrankung aufgezeigt.

(5) Akzeptanz der Erkrankung

Beispiel: „Ich kann die Krankheit meines Kindes akzeptieren“

Die Bewertung sowie die Akzeptanz der Erkrankung auf kognitiver Ebene wird hier wider gespiegelt.

Im Folgenden wird kurz auf die Gütekriterien des Fragebogens eingegangen:

Objektivität: zur Objektivität werden in der Validationsstudie keine Angaben gemacht.

Reliabilität: der erste Faktor des Fragebogens zeigt ein hohes Maß an interner Konsistenz (Cronbach's $\alpha = 0,90$). Auch Faktor zwei und drei zeigen gute Ergebnisse hinsichtlich der

internen Konsistenz (Cronbach's $\alpha = 0,79$ bzw. 80). Faktor vier und fünf weisen niedrigere Werte in der internen Konsistenz (Cronbach's $\alpha = 0,61$ bzw. 57) auf. Innerhalb der Skalen sind die Iteminterkorrelationen mittelstark, so dass man davon ausgehen kann, dass jedes Item für sich genommen einen wesentlichen Anteil zur jeweiligen Skala beiträgt. Nach 3 – 4 Wochen erfolgte eine Nacherhebung der Lebensqualitätsdaten an 153 Elternteilen. Die errechneten Interclass-Koeffizienten ($0,66 - 0,96$) deuten auf eine gute Test-Retest-Reliabilität hin.

Validität: die konvergente Validität des Fragebogens wurde anhand der Korrelation der Subskalen mit den Subskalen des Fragebogens „Alltagsleben“ von **Bullinger et al. (1993)** und mit der modifizierten Beschwerdeliste (eindimensional, Summenscore) nach **von Zerssen (1976)** überprüft. Hier zeigten sich bei thematisch ähnlichen Skalen im Allgemeinen hohe Korrelationen in den Skalen des FL-ENK mit den Skalen des Fragebogens „Alltagsleben“. Auch eine hohe Korrelation zeigte sich zwischen „Psychosomatischem Wohlbefinden“ des Lebensqualitätsbogens und den Summenscores für psychosomatische Beschwerden aus der Beschwerdeliste. Hinsichtlich der diskriminanten Validität konnte gezeigt werden, dass der Fragebogen gut geeignet ist, unterschiedlich stark an der Erkrankung betroffene Untergruppen zu unterscheiden.

Eine psychometrische Prüfung des Fragebogens wurde anhand einer Stichprobe von 204 Müttern und 161 Vätern (204 Kinder) im Rahmen einer Public-Health-Studie durchgeführt.

5.3.4 Wissenstests

Die Vermittlung von handlungsrelevantem Wissen stellt eine wichtige Säule des interdisziplinären Therapieansatzes des von AGNES durchgeführten Schulungsprogrammes dar (**Werfel et al. 2008**). Zur Überprüfung dieses Wissens wurde durch Experten in Pilotuntersuchungen der Fragebogen *Wissenstests* (**Wahn et al. 2003**) entwickelt. Dieser besteht aus vier Itemblöcken mit insgesamt 49 Fragen. Ein Itemblock bezieht sich auf das Basiswissen über die Haut (Hautaufbau, Hautfunktionen etc.) sowie auf die Erkrankung mit ihren Behandlungsmöglichkeiten. Drei weitere Itemblöcke beziehen sich auf die möglichen Verhaltensweisen bei unterschiedlich starker Ausprägung der Neurodermitis. Die hier angegebene Intensität der Neurodermitis erstreckt sich von „einfachem Juckreiz“ und

„Juckreiz mit geröteter Haut“ bis hin zu „Juckreiz, Rötung, Nässen und Schwellung der Haut“. Für jeden Hautzustand sind jeweils Behandlungsmöglichkeiten aufgezeigt. Die Eltern können die einzelnen Aussagen prüfen und entscheiden, ob diese zutreffen oder nicht. Die Skalenqualität ist dichotom, d. h. eine Antwort auf eine Frage ist entweder richtig oder falsch. Zur Auswertung des Fragebogens werden jeweils die Summenwerte der einzelnen Skalen berechnet. Auf der ersten Skala können maximal 23 Punkte erreicht werden, auf der zweiten Skala 6 Punkte, auf der dritten Skala 7 Punkte und auf der vierten maximal 13 Punkte.

5.3.5 Sonstige Fragen

Ein weiterer Block des versendeten Fragebogens beschäftigte sich u. a. mit den Themen Ausfallstage des Kindes im Kindergarten oder in der Schule bedingt durch die Neurodermitis. Auch wurden Fragen zur Häufigkeit und Art von ambulanter und/oder stationärer Versorgung in den letzten fünf Jahren bezüglich der Neurodermitis gestellt. Um herauszufinden, ob eine mögliche Verschlechterung des Hautzustandes in den letzten Jahren in Zusammenhang mit kritischen Lebensereignissen stand, wurden auch diese hier angesprochen.

Bei der Angabe der Fehltage der Kinder im Kindergarten oder in der Schule beschränkten wir uns auf die Anzahl der Ausfallstage innerhalb von drei Monaten bis zum Zeitpunkt T5, da wir davon ausgingen, dass eine Angabe des Zeitraums von fünf Jahren im Fragebogen für die Eltern zu lang sei sich bezüglich der Ausfallstage ihres Kindes aufgrund der Neurodermitis zu erinnern. Zur Auswertung wurde aus der Anzahl der Fehltage der Kinder innerhalb der angegebenen drei Monate der Gruppenmittelwert berechnet.

Bei der Frage bezüglich ambulanter Behandlung aufgrund der Neurodermitis, wurde aus der Anzahl der erfolgten konventionellen und komplementär-medizinischen Behandlungen innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5 der Mittelwert aus beiden Gruppen berechnet.

Die stationären Aufenthalte aufgrund der Neurodermitis wurden unterteilt in Kur- und Krankenhausaufenthalte. Zur Auswertung wurde jeweils die Anzahl an Kur- und Krankenhaustagen innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5 aus beiden Gruppen berechnet und daraus der Gruppenmittelwert gebildet.

Bezüglich der kritischen Lebensereignisse wurde gefragt, wie häufig kritische Lebensereignisse für die Kinder, wie z. B. der Tod eines nahen Angehörigen oder die Trennung der Eltern, in den letzten fünf Jahren bis zum Zeitpunkt T5 auftraten. Zur Auswertung wurden aus der Anzahl der kritischen Lebensereignisse in beiden Gruppen die Mittelwerte berechnet. Um zu beurteilen, ob ein Zusammenhang zwischen den kritischen Lebensereignissen und der Stärke der Hauterscheinungen besteht, wurde die Anzahl an kritischen Lebensereignissen bezüglich der Korrelation mit der Stärke der Hauterscheinungen zu den Zeitpunkten T0, T3 und T5 untersucht.

Besonders interessierte uns, wie die Kinder langfristig – nach einem vergangenen Zeitraum von fünf Jahren – im Alltag insgesamt mit der Neurodermitis zurechtkommen. Es wurden hierzu acht Aussagen bzw. Fragen wie z. B. „*Mein Kind leidet darunter, dass es von anderen Menschen auf seine Neurodermitis angesprochen wird*“ oder „*Insgesamt gesehen, wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Neurodermitis zurecht?*“ entworfen und in den Fragebogen aufgenommen. Auf einer Skala von 0 – 4 konnte gewählt werden, wie sehr diese Aussagen bzw. Fragen im Einzelnen zutreffen. Zur Auswertung wurden jeweils die Mittelwerte der Fragen aus den beiden Gruppen berechnet.

5.4 Statistische Analyse

Die Datenauswertung erfolgte am Institut für medizinische Psychologie der Justus-Liebig-Universität Giessen. Herr Dipl. Psych. Hannes Hempel führte die Datenbearbeitung mit dem Programm SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 15.0 durch¹.

Zu den verwendeten statistischen Verfahren zählten der t-Test für abhängige Stichproben. Dieser wurde aufgrund der Parallelisierung der Patienten angewendet. Des Weiteren wurde die Varianzanalyse mit Messwiederholungen durchgeführt. Der t-Test fand Anwendung für die Gruppenvergleiche zum Zeitpunkt T5. Die Varianzanalyse mit Messwiederholungen wurde zur Verlaufsbeurteilung vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 angewendet.

¹ An dieser Stelle möchte ich Herrn Dipl. Psych. Hannes Hempel sehr herzlich für die Datenbearbeitung danken.

6 Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt der Arbeit werden die Ergebnisse der untersuchten Parameter dargestellt. Zu Beginn wird kurz auf die Zusammensetzung der Stichprobe eingegangen. Anschließend werden die einzelnen Ergebnisse zunächst deskriptiv dargestellt. Dann wird inferenzstatistisch beurteilt, ob die jeweilige Hypothese angenommen werden kann oder nicht.

6.1 Auswertung der Stichprobe

In die Auswertung von Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 gingen als gesamte Stichprobe $N_{GES} = 64$ Patienten ein. Es handelt sich hierbei um $N_{KG} = 32$ Patienten des Kontrollkollektivs und um $N_{SG} = 32$ Patienten des Studienkollektivs. Von zwei Patienten der Kontrollgruppe lagen keine Daten des T3-Zeitpunktes vor. Zur Verlaufsbeurteilung des Schweregrades der Neurodermitis sollte jedoch auch die Stärke der Hauterscheinungen zum Zeitpunkt T3 berücksichtigt werden. Zum Zeitpunkt T3 konnte der Schweregrad der Neurodermitis daher nur von $N_{GES} = 60$ Patienten verglichen werden, da die Gruppen gematched wurden. Die Gruppenvergleiche zum Zeitpunkt T5 wurden mit Ausnahme der im **Abschnitt 6.10** dargestellten Fragen bezüglich des „Umgangs mit der Erkrankung“ (hier gab es einige Missing Data) an $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$) durchgeführt.

6.2 Schweregrad

Der Schweregrad der Neurodermitis zu den Zeitpunkten T0, T3 und T5 wurde mit dem SCORAD (*Severity Scoring of Atopic Dermatitis*)-Index bestimmt. Zum Zeitpunkt T0 bestand zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe kein größerer Unterschied im Mittelwert des SCORAD-Index ($SCORAD_{KGT0} = 43,58$; $SD = 14,92$; $SCORAD_{SGT0} = 45,14$; $SD = 14,93$), da Matched-Pairs zwischen Kontrollgruppe und Schulungsgruppe in Bezug auf Schweregrad der Hauterscheinungen, Alter und Geschlecht gebildet wurden.

6.2.1 Deskriptiv

Zu den Zeitpunkten T0, T3 und T5 wurde aus der Kontroll- und Schulungsgruppe und aus dem Gesamtkollektiv der Mittelwert des SCORAD-Index, die Standardabweichung sowie der maximale und der minimale SCORAD-Wert bestimmt. Zum Zeitpunkt T0 und T5 wurde der SCORAD-Wert an $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$) berechnet und zum Zeitpunkt T3 an $N_{GES} = 60$ Patienten ($N_{KG} = 30$; $N_{SG} = 30$).

Tabelle 6.1: Statistische Kennwerte für den SCORAD zu den Zeitpunkten T0 bis T5 (KG = Kontrollgruppe, SG = Schulungsgruppe, GES = gesamte Stichprobe, SD = Standard Deviation).

Gruppe		SCORAD T0	SCORAD T3	SCORAD T5
KG	N	32	30	32
	Mittelwert	43,58	29,51	25,91
	SD	14,92	19,98	20,70
	Minimum	21,00	0,00	0,00
	Maximum	73,50	69,20	70,50
SG	N	32	30	32
	Mittelwert	45,14	23,78	21,36
	SD	14,93	17,80	15,04
	Minimum	21,70	0,00	0,00
	Maximum	77,90	69,20	51,90
GES	N	64	62	64
	Mittelwert	44,36	26,80	23,63
	SD	14,83	18,91	18,09
	Minimum	21,00	0,00	0,00
	Maximum	77,90	76,50	70,50

SCORAD

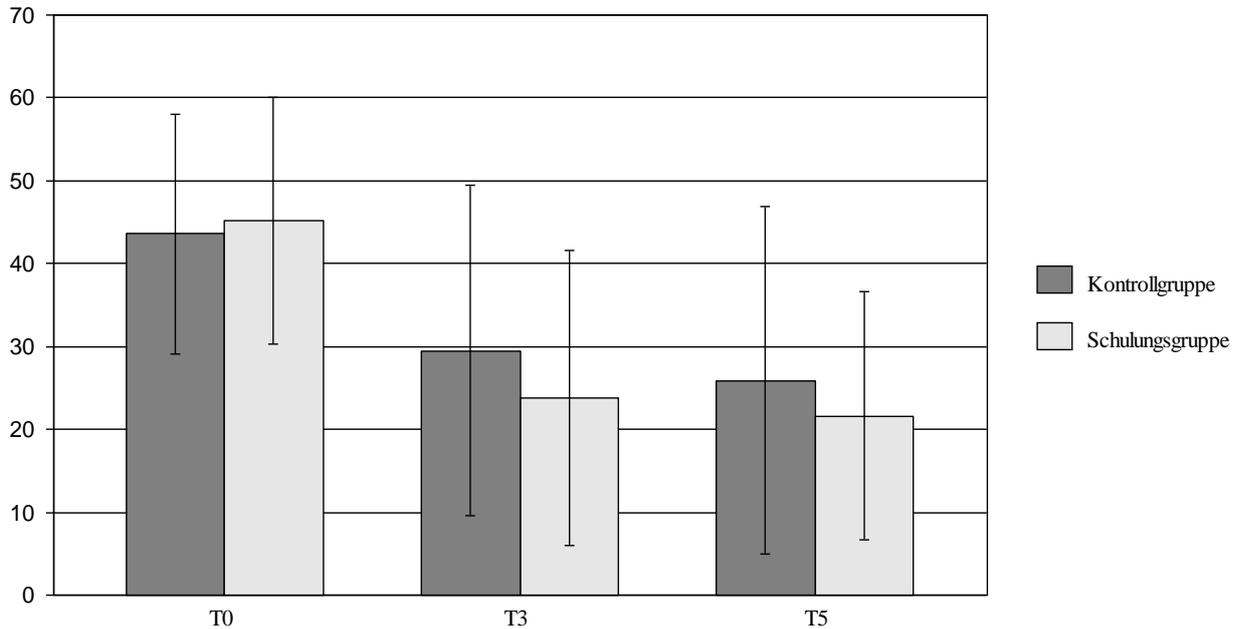


Abbildung 6.1: Vergleich des SCORAD-Wertes von T0 bis T5 in Schulungs- und Kontrollgruppe (T0 und T5: $N_{KG} = 32$, $N_{SG} = 32$; T3: $N_{KG} = 30$, $N_{SG} = 30$). Die Standardabweichung ist durch den Balken angegeben.

Der Mittelwert des SCORAD-Index der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T0 lag bei $SCORAD_{KGT0} = 43,58$ ($SD = 14,92$). Zum Zeitpunkt T3 bei $SCORAD_{KGT3} = 29,51$ ($SD = 19,98$) und zum Zeitpunkt T5 noch bei $SCORAD_{KGT5} = 25,91$ ($SD = 20,70$). Die Abnahme des mittleren SCORAD-Wertes von T0 bis T5 lag in der Kontrollgruppe bei 17,67 Punkten.

Der höchste SCORAD-Index der Kontrollgruppe betrug zum Zeitpunkt T0 $SCORAD_{KGT0\ MAX} = 73,50$, zum Zeitpunkt T3 $SCORAD_{KGT3\ MAX} = 69,20$ und zum Zeitpunkt T5 $SCORAD_{KGT5\ MAX} = 70,50$. Der niedrigste SCORAD-Wert der Kontrollgruppe lag zum Zeitpunkt T0 bei $SCORAD_{KGT0\ MIN} = 21,00$, zum Zeitpunkt T3 bei $SCORAD_{KGT3\ MIN} = 0,00$ und zum Zeitpunkt T5 ebenfalls bei $SCORAD_{KGT5\ MIN} = 0,00$.

Auch die Schulungsgruppe konnte einen Rückgang des SCORAD-Index vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 verzeichnen. So betrug der mittlere SCORAD-Index zum Zeitpunkt T0 $SCORAD_{SGT0} = 45,14$ ($SD = 14,93$), zum Zeitpunkt T3 $SCORAD_{SGT3} = 23,78$ ($SD = 17,80$)

und zum Zeitpunkt T5 noch $SCORAD_{SGT5} = 21,36$ ($SD = 15,04$). Die Abnahme des mittleren SCORAD-Index der Schulungsgruppe von T0 bis T5 betrug somit 23,78 Punkte.

Der höchste SCORAD-Wert der Schulungsgruppe betrug zum Zeitpunkt T0 $SCORAD_{SGT0\ MAX} = 77,90$, zum Zeitpunkt T3 $SCORAD_{SGT3\ MAX} = 69,20$ und zum Zeitpunkt T5 $SCORAD_{SGT5\ MAX} = 51,90$. Der niedrigste SCORAD-Wert der Schulungsgruppe lag zum Zeitpunkt T0 bei $SCORAD_{SGT0\ MIN} = 21,70$, zum Zeitpunkt T3 bei $SCORAD_{SGT3\ MIN} = 0,00$ und zum Zeitpunkt T5 ebenfalls bei $SCORAD_{SGT5\ MIN} = 0,00$.

Insgesamt ging der Mittelwert des SCORAD-Wertes aus Kontroll- und Schulungsgruppe zurück. Von $SCORAD_{GEST0} = 44,36$ ($SD = 14,83$) zum Zeitpunkt T0 auf $SCORAD_{GEST3} = 26,80$ ($SD = 18,91$) zum Zeitpunkt T3 und auf $SCORAD_{GEST5} = 23,63$ ($SD = 18,09$) zum Zeitpunkt T5. Von T0 bis T5 konnte ein Rückgang des SCORAD-Index von 20,73 Punkten verzeichnet werden.

Wie bereits erwähnt verzeichnet die Kontrollgruppe einen Rückgang des mittleren SCORAD-Index von $SCORAD_{KGT0} = 43,58$ ($SD = 14,92$) zum Zeitpunkt T0 auf $SCORAD_{KGT3} = 29,51$ ($SD = 19,98$) zum Zeitpunkt T3 und auf $SCORAD_{KGT5} = 25,91$ ($SD = 20,70$) zum Zeitpunkt T5. Es handelt sich hier um eine Abnahme des mittleren SCORAD-Wertes von 17,67 Punkten. In der Schulungsgruppe ging der mittlere SCORAD-Index von $SCORAD_{SGT0} = 45,14$ ($SD = 14,93$), zum Zeitpunkt T0 auf $SCORAD_{SGT3} = 23,78$ ($SD = 17,80$) zum Zeitpunkt T3 und auf $SCORAD_{SGT5} = 21,36$ ($SD = 15,04$) zum Zeitpunkt T5 zurück. Die Abnahme des mittleren SCORAD-Index von T0 bis T5 beträgt 23,78 Punkte.

Die Differenz der Abnahme des SCORAD-Wertes zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 beträgt 6,11 Punkte.

6.2.2 Hypothese 1

Zur Beurteilung der statistischen Bedeutsamkeit des Rückgangs im Schweregrad der Hauterscheinungen zum Zeitpunkt T5 in den beiden Gruppen im Vergleich zu den Zeitpunkten T0 bis T3, wurde die Varianzanalyse mit Messwiederholungen durchgeführt.

Die Varianzanalyse mit Messwiederholungen wurde an $N_{\text{GES}} = 62$ Patienten ($N_{\text{KG}} = 30$; $N_{\text{SG}} = 32$) durchgeführt. Von den verschiedenen Gütemaßen der Varianzanalyse gibt SPSS folgende an: Pillais Spurkriterium (Pillai Spur), Wilks Likelihood-Quotient (Wilks-Lambda), Hotelling Spurkriterium T (Hotelling-Spur) und Roys größter Eigenwert (größte charakteristische Wurzel nach Roy). Da zwischen den einzelnen Gütemaßen hier kein Unterschied besteht, soll im Folgenden nur auf Pillai-Spur Bezug genommen werden. Bei dieser Testgröße handelt es sich um die Robusteste der hier angegebenen (vgl. **Olson 1976**). Der Wert von Pillai-Spur liegt bei 0,48 und das Signifikanzniveau liegt bei $p < 0,001$ (F-Wert = 27,29; $df_{\text{Fehler}} = 59,00$; $df_{\text{Zähler}} = 2$). Es besteht ein signifikanter Rückgang im Schweregrad der Hauterscheinungen vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 in der Gesamtgruppe.

Tabelle 6.2: Varianzanalyse mit Messwiederholungen bezüglich des Rückgangs des SCORAD-Index von T0 bis T5.

Effekt	Wert (Pillai-Spur)	F-Wert	Zähler- Freiheitsgrade	Fehler- Freiheitsgrade	Signifikanz- niveau (p)
Zeitpunkte Pillai-Spur	0,48	27,29	2,00	59,00	0,00

Bezüglich der **Hypothese 1**, dass zum Zeitpunkt T5 in den beiden Gruppen ein deutlicher Rückgang der Hauterscheinungen im Vergleich zu den Zeitpunkten T0 bis T3 besteht, kann bestätigt werden, dass in beiden Gruppen die Hauterscheinungen vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 signifikant abgenommen haben. In Post Hoc Tests konnte gezeigt werden, dass ein signifikanter Rückgang in der Stärke der Hauterscheinungen zwischen den Zeitpunkten T0 und T3 (p-Wert = 0,00) sowie zwischen den Zeitpunkten T0 und T5 (p-Wert = 0,00) besteht. Zwischen den Zeitpunkten T3 und T5 (p-Wert = 0,09) ist kein signifikanter Rückgang der Hauterscheinungen zu verzeichnen.

6.2.3 Hypothese 2

Zur Beurteilung der statistischen Bedeutsamkeit der Ergebnisse bezüglich der Aussage, dass die Schulungsgruppe im zeitlichen Verlauf von T0 bis T5 einen signifikant besseren Rückgang der Hauterscheinungen zeigt als die Kontrollgruppe, wurde anhand der zweifaktoriellen Varianzanalyse mit Messwiederholungen der Interaktionseffekt zwischen den beiden Gruppen und den Messzeitpunkten untersucht.

Die zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholungen wurde an $N_{GES} = 62$ Patienten ($N_{KG} = 30$; $N_{SG} = 32$) durchgeführt. Da auch hier zwischen den verschiedenen von SPSS angegebenen Gütemaßen der Varianzanalyse kein Unterschied besteht, soll nur auf Pillai-Spur Bezug genommen werden. Der Wert von Pillai-Spur liegt bei 0,04 und das Signifikanzniveau liegt bei $p = 0,33$ ($F = 1,12$; $df_{Fehler} = 59,00$; $df_{Zähler} = 2$). Der p-Wert ist somit deutlich über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$. Es besteht zwischen den beiden Gruppen kein signifikanter Unterschied in der Stärke des Rückgangs der Hauterscheinungen vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5.

Tabelle 6.3: Zweifaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholungen; Interaktionseffekt zwischen Gruppen und Messzeitpunkten.

Effekt	Wert (Pillai-Spur)	F-Wert	Zähler- Freiheitsgrade	Fehler- Freiheitsgrade	Signifikanz- niveau (p)
Zeitpunkte * Gruppe Pillai-Spur	0,04	1,12	2,00	59,00	0,33

Die **Hypothese 2**, dass die Schulungsgruppe im zeitlichen Verlauf von T0 bis T5 einen signifikant besseren Rückgang der Hauterscheinungen zeigt als die Kontrollgruppe kann anhand dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

6.3 Krankheitsverarbeitung

Die Krankheitsverarbeitung der Eltern zum Zeitpunkt T5 wurde mit dem *Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern* (FEN) (Stangier et al. 1996) bestimmt.

6.3.1 Deskriptiv

Zunächst wurden die Mittelwerte sowie die Standardabweichung der einzelnen Skalen des Fragebogens zum Zeitpunkt T5 von Kontroll- und Schulungsgruppe bestimmt. Auch bestimmt wurde der jeweilige maximale und minimale Skalenwert in beiden Gruppen. Die Auswertung erfolgte an $N_{\text{GES}} = 64$ Patienten ($N_{\text{KG}} = 32$; $N_{\text{SG}} = 32$).

Zur Auswertung des Fragebogens wurden zunächst die Skalenwerte der einzelnen Patienten bestimmt. Um diese zu berechnen wurde jeweils ein Summenscore aus den Itemwerten der vier Skalen des Fragebogens „Aggression bezüglich des Kratzens“, „Protektives Verhalten“, „Kontrolle des Kratzens“ und „Negative Behandlungserfahrungen“ gebildet, wobei die Einzelitems jeweils zu den Skalenrohwerten addiert wurden. Aus den Skalenwerten der Patienten konnten dann die Gruppenmittelwerte von Kontroll- und Schulungsgruppe errechnet werden. Zur Korrektur einzelner Missing Data wurde für den fehlenden Wert der auf der jeweiligen Skala erreichte Skalenmittelwert des Patienten eingesetzt.

Tabelle 6.4: Statistische Kennwerte für den FEN zum Zeitpunkt T5.

Skala	Gruppe	N	MW (Mittelwert)	SD (Standard Deviation)	MAX (Maximum)	MIN (Minimum)
1. Aggression bezüglich des Kratzens	KG	32	11,63	4,01	24,00	8,00
	SG	32	11,37	3,57	24,00	8,00
2. Protektives Verhalten	KG	32	13,19	5,25	25,00	7,00
	SG	32	12,04	5,24	29,00	0,00
3. Kontrolle des Kratzens	KG	32	7,25	2,93	15,00	4,00
	SG	32	7,60	2,71	14,00	4,00
4. Negative Behandlungs- erfahrungen	KG	32	6,72	3,09	12,00	3,00
	SG	32	6,84	3,28	14,00	3,00

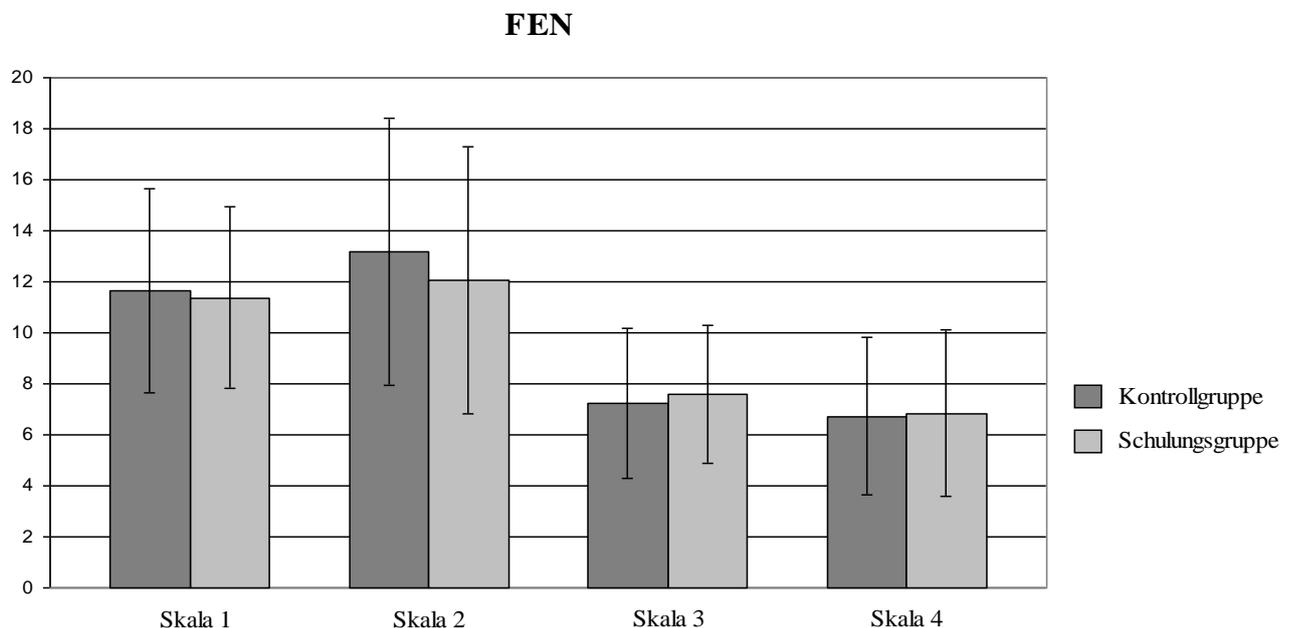


Abbildung 6.2: Vergleich der Mittelwerte des FEN von Kontroll- und Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$). Der Balken gibt die Standardabweichung an.

Auf der Skala „Aggression bezüglich des Kratzens“ erreicht die Kontrollgruppe einen Mittelwert von 11,63 (SD = 4,01). Der maximale Skalenwert beträgt 24,00 und der minimale

Skalenwert beträgt 8,00. Der erreichte Range in der Kontrollgruppe nimmt hier einen Wert von 16,00 an. Die Schulungsgruppe erreicht auf dieser Skala einen Mittelwert von 11,73 (SD = 3,57). Das Maximum beträgt 24,00 und das Minimum 8,00. Der von der Schulungsgruppe auf dieser Skala erreichte Range beträgt 8,00.

Auf der Skala „Protektives Verhalten“ zeigt die Kontrollgruppe einen Mittelwert von 13,19 (SD = 5,25). Das Maximum der Kontrollgruppe ist 25,00 und das Minimum 7,00. Der Range der erreichten Werte beträgt 18,00. In der Schulungsgruppe liegt der Mittelwert bei 12,04 (SD = 5,24). Das Maximum beträgt hier 29,00 und das Minimum 0,00. Die Spannweite der Werte beträgt demnach 29,00.

Die Kontrollgruppe zeigt auf der Skala „Kontrolle des Kratzens“ einen Mittelwert von 7,25 (SD = 2,93). Der maximal erreichte Wert beträgt 15,00 und der minimal erreichte Wert beträgt 4,00. Hier erstreckt sich der Range über einen Bereich von 11,00. Der Mittelwert der Schulungsgruppe liegt bei 7,60 (SD = 2,71). Das Maximum liegt bei 14,00 und das Minimum bei 4,00. Die Spannweite der Werte beträgt 10,00.

Auf der Skala „Negative Behandlungserfahrungen“ erreicht die Kontrollgruppe einen Mittelwert von 6,72 (SD = 3,09). Das Maximum liegt bei 12,00 und das Minimum bei 3,00. Die Werte erstrecken sich hier über einen Bereich von 9,00. Die Schulungsgruppe zeigt einen Mittelwert von 6,84 (SD = 3,28). Der maximal erreichte Wert auf dieser Skala liegt bei 14,00 und der minimale erreichte Wert bei 3,00. Der Range der Schulungsgruppe liegt auf dieser Skala bei 11,00.

6.3.2 Hypothese 3

Um die Aussage, dass Eltern der Schulungsgruppe im FEN zum Zeitpunkt T5 eine bessere Krankheitsverarbeitung zeigen als Eltern der Kontrollgruppe, bezüglich ihrer statistischen Signifikanz zu überprüfen wurde der t-Test für abhängige Stichproben durchgeführt. Der t-Test für gepaarte Stichproben wurde aufgrund der Parallelisierung der Patienten durchgeführt (vgl. **Bortz 2004**). Die Voraussetzungen zur Durchführung des t-Tests für abhängige Stichproben waren erfüllt, was durch den Levene-Test auf Homogenität der Varianzen standardmäßig mit SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) überprüft und nicht verletzt wurde (vgl. **Diehl 2007**).

Tabelle 6.5: t-Test für gepaarte Stichproben mit den AV (abhängigen Variablen) des FEN.

Skala	t-Wert	Signifikanzniveau (p) [einseitig]
1. Aggression bezüglich des Kratzens	0,29	0,39
2. Protektives Verhalten	1,01	0,16
3. Kontrolle des Kratzens	-0,49	0,31
4. Negative Behandlungserfahrungen	-0,18	0,43

Der t-Test für abhängige Stichproben ergibt auf allen vier Skalen „Aggression bezüglich des Kratzens“ (t-Wert = 0,29; p-Wert = 0,39), „Protektives Verhalten“ (t-Wert = 1,01; p-Wert = 0,16), „Kontrolle des Kratzens“ (t-Wert = -0,49; p-Wert = 0,31) sowie „Negative Behandlungserfahrungen“ (t-Wert = -0,18; p-Wert = 0,43) keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe. Der p-Wert liegt auf allen vier Skalen des Fragebogens jeweils deutlich über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$.

Die **Hypothese 3**, dass die Eltern der Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 eine bessere Krankheitsverarbeitung im FEN zeigen als die Eltern der Kontrollgruppe kann anhand dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

6.4 Lebensqualität

Die Lebensqualität der Eltern zum Zeitpunkt T5 wurde mit dem *Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder* (FL-ENK) (von Rüden et al. 1999) bestimmt.

6.4.1 Deskriptiv

Es wurden die Gruppenmittelwerte sowie die Standardabweichungen der Skalen des Fragebogens von Kontroll- und Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 berechnet. Des Weiteren

wurde der maximal sowie der minimal erreichte Skalenwert bestimmt. Dies erfolgte an $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$).

Zur Auswertung wurden zunächst die Skalenmittelwerte der Patienten aus den fünf Subskalen des Fragebogens „Psychosomatisches Wohlbefinden“, „Auswirkung auf das Sozialleben“, „Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung“, „Emotionaler Umgang mit der Erkrankung“ und „Akzeptanz der Erkrankung“ berechnet. Die Skalenmittelwerte können auf allen Skalen Werte von 1 – 5 annehmen. Aus den Skalenmittelwerten der einzelnen Patienten wurden dann die Mittelwerte von Kontroll- und Schulungsgruppe gebildet. Die einzelnen Items sind teils positiv und teils negativ formuliert. Negativ formulierte Items müssen bei der Auswertung rekodiert werden, so dass zur besseren Veranschaulichung auf allen fünf Skalen hohe Werte für eine hohe Lebensqualität stehen. Um einzelne Missing Data zu korrigieren, wurde für den fehlenden Wert der auf der jeweiligen Skala erreichte Skalenmittelwert des Patienten eingesetzt.

Tabelle 6.6: Statistische Kennwerte des FL-ENK zum Zeitpunkt T5.

Skala	Gruppe	N	MW (Mittelwert)	SD (Standard Deviation)	MAX (Maximum)	MIN (Minimum)
1. Psychosomatisches Wohlbefinden	KG	32	4,11	0,85	5,00	1,00
	SG	32	4,02	0,62	5,00	2,67
2. Auswirkungen auf das Sozialleben	KG	32	4,63	0,46	5,00	2,83
	SG	32	4,69	0,45	5,00	3,17
3. Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	KG	32	4,08	0,78	5,00	2,40
	SG	32	4,25	0,66	5,00	1,80
4. Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	KG	32	4,49	0,68	5,00	2,00
	SG	32	4,42	0,66	5,00	1,75
5. Akzeptanz der Erkrankung	KG	32	4,14	1,00	5,00	1,00
	SG	32	4,41	0,71	5,00	2,00

FL-ENK

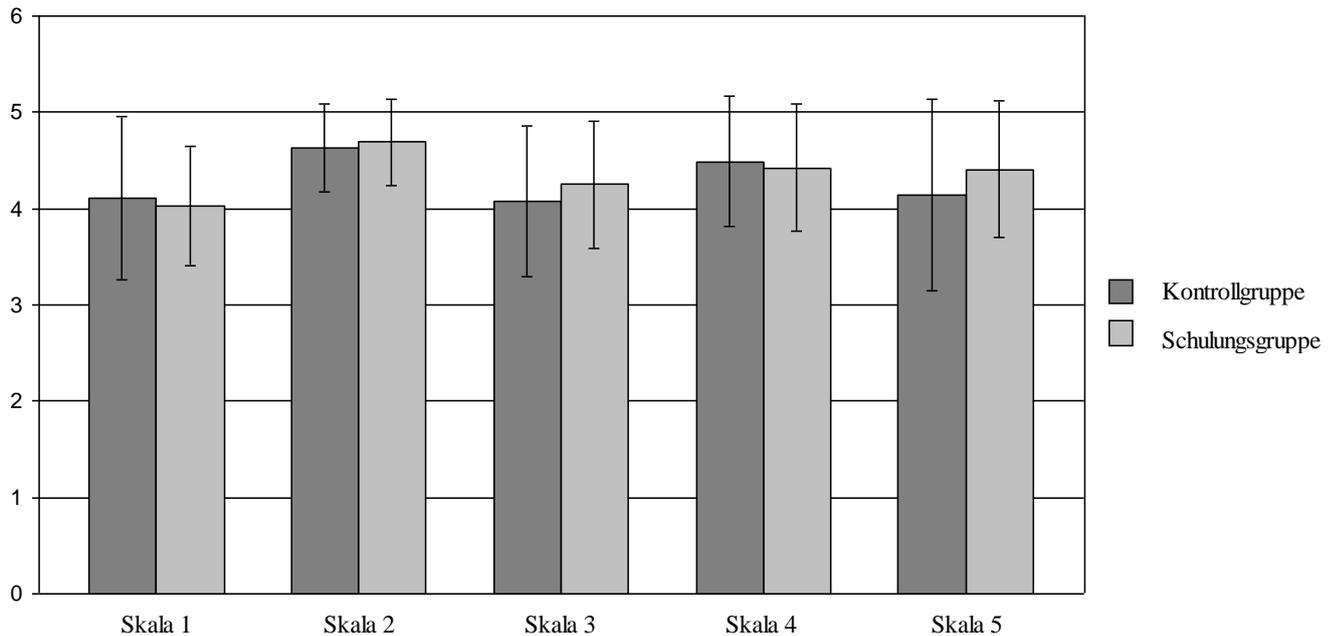


Abbildung 6.3: Vergleich der Mittelwerte des FL-ENK von Kontroll- und Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$). Die Standardabweichung ist durch die Balken angegeben.

Die Kontrollgruppe zeigt auf der Skala „Psychosomatisches Wohlbefinden“ einen Mittelwert von 4,11 ($SD = 0,85$). Der maximal erreichte Wert liegt bei 5,00 und der minimal erreichte Wert liegt bei 1,00. Der Range der Werte erstreckt sich über einen Bereich von 4,00. Die Schulungsgruppe erreicht einen Mittelwert von 4,02 ($SD = 0,62$). Das Maximum liegt bei 5,00 und das Minimum bei 2,67. Der Range liegt demnach bei 2,33.

Auf der Skala „Auswirkung auf das Sozialleben“ zeigt die Kontrollgruppe einen Mittelwert von 4,36 ($SD = 0,46$). Das Maximum der Kontrollgruppe liegt auf dieser Skala bei 5,00 und das Minimum bei 2,83. Die Spannweite der erreichten Werte erstreckt sich über einen Bereich von 2,17. Die Schulungsgruppe erreicht einen Mittelwert von 4,69 ($SD = 0,45$). Das Maximum liegt bei 5,00 und das Minimum bei 3,17. Die Spannweite erstreckt sich hier über einen Bereich von 1,83.

Auf der Skala „Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung“ liegt der Mittelwert der Kontrollgruppe bei 4,08 ($SD = 0,78$). Das Maximum bei 5,00 und das Minimum bei 2,40. Die Spannweite erstreckt sich auf dieser Skala über einen Bereich von 2,60. Der Mittelwert der

Schulungsgruppe liegt bei 4,25 (SD = 0,66). Das Maximum bei 5,00 und das Minimum bei 1,80. Der Range erstreckt sich hier über einen Bereich von 3,20.

Die Kontrollgruppe zeigt auf der Skala „Emotionaler Umgang mit der Erkrankung“ einen Skalenmittelwert von 4,49 (SD = 0,68). Der maximal erreichte Wert liegt bei 5,00 und der minimal erreichte Wert liegt bei 2,00. Die Spannweite der Werte erstreckt sich über einen Bereich von 3,00. Die Schulungsgruppe zeigt auf dieser Skala einen Mittelwert von 4,42 (SD = 0,66). Das Maximum liegt bei 5,00 und das Minimum bei 1,75 und der erreichte Range liegt bei 3,25.

Betrachtet man die Mittelwerte der Skala „Akzeptanz der Erkrankung“, ergibt sich hier für die Kontrollgruppe ein Mittelwert von 4,14 (SD = 1,00). Das Maximum liegt bei 5,00 und das Minimum bei 1,00. Die Spannweite auf dieser Skala erreicht einen Wert von 4,00. Für die Schulungsgruppe ergibt sich ein Mittelwert von 4,41 (SD = 0,71). Das Maximum beträgt 5,00 und das Minimum 2,00. Der Range erstreckt sich über einen Bereich von 3,00.

6.4.2 Hypothese 4

Um die Hypothese, dass Eltern der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T5 im FL-ENK eine schlechtere Lebensqualität zeigen als Eltern der Schulungsgruppe, bezüglich ihrer statistischen Signifikanz zu überprüfen wurde der t-Test für abhängige Stichproben durchgeführt. Die Voraussetzung zur Durchführung des t-Tests wurde anhand des Levene-Tests zur Prüfung der Homogenität der Varianzen standardmäßig mit SPSS überprüft und nicht verletzt (vgl. Diehl 2007).

Tabelle 6.7: t-Test für gepaarte Stichproben mit den AV (abhängigen Variablen) des FL-ENK.

Skala	t-Wert	Signifikanzniveau (p) [einseitig]
1. Psychosomatisches Wohlbefinden	0,51	0,31
2. Auswirkungen auf das Sozialleben	-0,52	0,30
3. Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	-0,95	0,17
4. Emotionaler Umgang mit der Erkrankung	0,46	0,32
5. Akzeptanz der Erkrankung	-1,13	0,13

Auf allen fünf Skalen „Psychosomatisches Wohlbefinden“ (t-Wert = 0,51; p-Wert = 0,31), „Auswirkung auf das Sozialleben“ (t-Wert = -0,52; p-Wert = 0,30), „Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung“ (t-Wert = -0,95; p-Wert = 0,17), „Emotionaler Umgang mit der Erkrankung“ (t-Wert = 0,46; p-Wert = 0,32) und „Akzeptanz der Erkrankung“ (t-Wert = -1,13; p-Wert = 0,13) liegen keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe vor. Der p-Wert liegt auf allen fünf Skalen deutlich über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$. Es besteht demnach kein signifikanter Unterschied zwischen der Lebensqualität der Eltern der Kontrollgruppe und der Eltern der Schulungsgruppe.

Die **Hypothese 4**, dass die Eltern der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T5 eine schlechtere Lebensqualität im FL-ENK zeigen als die Eltern der Schulungsgruppe kann mit dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

6.5 Allgemeines Wissen über die Haut, die Erkrankung und deren Behandlung

Anhand des Fragebogens *Wissenstests* (Wahn et al. 2003) wurde zum Zeitpunkt T5 das allgemeine Wissen über die Haut, über die Neurodermitis, deren Behandlungsmöglichkeiten sowie mögliche Verhaltensweisen bei einer unterschiedlich starken Verschlechterung des Hautzustandes geprüft.

6.5.1 Deskriptiv

Die Auswertung erfolgte in den vier Skalen des Fragebogens zu den Themen „Basiswissen über die Haut und die Erkrankung mit ihren Behandlungsmöglichkeiten“ sowie mögliche Verhaltensweisen bei „einfachem Juckreiz“, bei „Juckreiz mit geröteter Haut“ und bei „Juckreiz, Rötung, Nässen und Schwellung der Haut“. Bei der Skalenqualität des Fragebogens handelt es sich um eine dichotome Skala, d. h. eine Antwort auf eine Frage ist entweder richtig oder falsch. Zur Auswertung des Fragebogens wurden die Summenwerte der vier Skalen berechnet. Hieraus wurden dann die Gruppenmittelwerte mit ihren Standardabweichungen gebildet. Auch berechnet wurde der maximal sowie minimal von einem Patienten erreichte Skalenwert in beiden Gruppen. In die Auswertung des *Wissenstests* zum Zeitpunkt T5 gingen $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$) ein.

Tabelle 6.8 Statistische Kennwerte für den Fragebogen *Wissenstests* zum Zeitpunkt T5.

Skala	Gruppe	N	MW (Mittelwert)	SD (Standard Deviation)	MAX (Maximum)	MIN (Minimum)
1. Basiswissen über die Haut, die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten	KG	32	19,13	2,15	23	14
	SG	32	20,03	1,38	23	17
2. Verhalten bei einfachem Juckreiz der Haut	KG	32	5,00	1,14	6	1
	SG	32	5,19	0,82	6	3
3. Verhalten bei Juckreiz mit geröteter Haut	KG	32	5,22	1,36	7	2
	SG	32	5,94	0,91	7	4
4. Verhalten bei Juckreiz, Rötung, Nässen und Schwellung der Haut	KG	32	9,66	2,09	12	3
	SG	32	10,47	1,29	13	7

Wissen

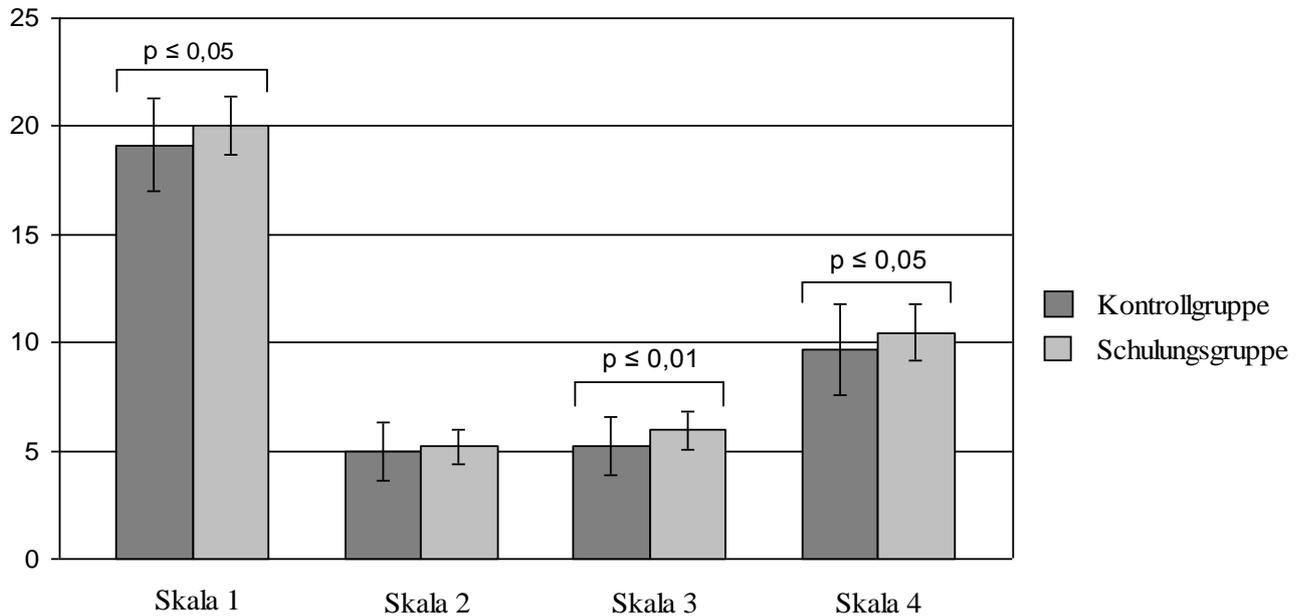


Abbildung 6.4: Vergleich der Mittelwerte des Fragebogens *Wissenstests* von Kontroll- und Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$). Die Standardabweichung ist durch die Balken angegeben.

Auf der ersten Skala mit Fragen zum „Basiswissen über die Haut (Hautaufbau, Hautfunktionen etc.) sowie die Erkrankung mit ihren Behandlungsmöglichkeiten“ zeigt die Kontrollgruppe einen Mittelwert von 19,13 ($SD = 2,15$). Der maximal erreichte Wert der Kontrollgruppe liegt bei 23,00 und der minimal erreichte Wert liegt bei 14,00. Der Range der Werte erstreckt sich über einen Bereich von 9,00. Die Schulungsgruppe erreicht einen Mittelwert von 20,03 ($SD = 1,38$). Das Maximum liegt hier bei 23,00 und das Minimum bei 17,00. Die Spannweite der Werte liegt in einem Bereich von 6,00.

Die Kontrollgruppe zeigt auf der zweiten Skala mit Fragen zu möglichen Verhaltensweisen bei „einfachem Juckreiz“ der Haut einen Skalenmittelwert von 5,00 ($SD = 1,14$). Der maximale Wert der Kontrollgruppe auf dieser Skala liegt bei 6,00 und der minimale Wert bei 1,00. Der Range der Werte erstreckt sich über einem Bereich von 5,00. Die Schulungsgruppe zeigt auf dieser Skala einen Mittelwert von 5,19 ($SD = 0,82$). Der maximale Wert liegt bei 6,00 und der minimale Wert bei 3,00. Der Range erstreckt sich hier über einen Bereich von 3,00.

Auf der dritten Skala des Fragebogens bezüglich den möglichen Verhaltensweisen bei „Juckreiz mit geröteter Haut“ zeigt die Kontrollgruppe einen Mittelwert von 5,22 (SD = 1,36). Der maximale Wert liegt bei 7,00, der minimale bei 2,00. Die Werte erstrecken sich über einen Bereich von 5,00. Der Mittelwert der Schulungsgruppe liegt bei 5,94 (SD = 0,91), das Maximum bei 7,00 und das Minimum bei 4,00. Die Werte erstrecken sich in der Schulungsgruppe auf dieser Skala über einen Bereich von 3,00.

Die Kontrollgruppe zeigt auf vierten Skala mit Fragen zu den Behandlungsmöglichkeiten bei „Juckreiz, Rötung, Nässen und Schwellung der Haut“ einen Skalenmittelwert von 9,66 (SD = 2,09). Der maximal erreichte Wert liegt bei 12,00 und der minimal erreichte Wert bei 3,00. Der Range erstreckt sich hier für die Kontrollgruppe über einen Bereich von 9,00. Die Schulungsgruppe zeigt einen Mittelwert von 10,47 (SD = 1,29). Der maximale Wert liegt bei 13,00 und der minimale Wert bei 7,00. Der erreichte Range liegt bei 6,00.

6.5.2 Hypothese 5

Zur Prüfung der statistischen Bedeutsamkeit bezüglich der Aussage, dass Eltern von Kindern der Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 bei den Wissensfragen zur Neurodermitis deutlich besser abschneiden, als Eltern von Kindern der Kontrollgruppe, wurde der t-Test für abhängige Stichproben durchgeführt. Die Voraussetzungen zur Durchführung des t-Tests für abhängige Stichproben wurden auch hier durch den Levene-Test auf Homogenität der Varianzen überprüft und nicht verletzt (vgl. Diehl 2007).

Tabelle 6.9: t-Test für gepaarte Stichproben mit den AV (abhängigen Variablen) des Fragebogens *Wissenstests*.

Skala	t-Wert	Signifikanzniveau (p) [einseitig]
1. Basiswissen über die Haut, die Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten	-2,15	0,02
2. Verhalten bei einfachem Juckreiz der Haut	-0,77	0,22
3. Verhalten bei Juckreiz mit geröteter Haut	-2,31	0,01
4. Verhalten bei Juckreiz, Rötung, Nässen und Schwellung der Haut	-1,81	0,04

Auf der ersten Skala zum „Basiswissen über die Haut sowie die Erkrankung mit ihren Behandlungsmöglichkeiten“ schneidet die Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant besser ab (t-Wert = -2,15; p-Wert = 0,02). Auf der Zweiten Skala mit Fragen bezüglich „Verhalten bei einfachem Juckreiz der Haut“ liegen keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe vor (t-Wert = -0,77; p-Wert = 0,22). Auf der Skala „Verhalten bei Juckreiz mit geröteter Haut“ liegen signifikante Unterschiede zugunsten der Schulungsgruppe im Gegensatz zur Kontrollgruppe vor (t-Wert = -2,31; p-Wert = 0,01). Auch auf der Skala zu „Verhalten bei Juckreiz, Rötung, Nässen und Schwellung der Haut“ schneidet die Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant besser ab (t-Wert = -1,81; p-Wert = 0,04).

Die **Hypothese 5**, dass die Eltern der Kinder der Schulungsgruppe bei den Wissensfragen zur Neurodermitis zum Zeitpunkt T5 deutlich besser abschneiden als die Eltern von Kindern der Kontrollgruppe kann anhand dieser Stichprobe bestätigt werden.

6.6 Fehltage

Es sollte festgestellt werden, ob in den letzten fünf Jahren bis zum Zeitpunkt T5 Unterschiede in der Anzahl der Fehltage im Kindergarten bzw. in der Schule aufgrund der Neurodermitis zwischen den Kindern der Kontroll- und Schulungsgruppe zugunsten der Kinder der Schulungsgruppe bestehen. Hierzu wurde die Anzahl an Fehltagen der Kinder in den letzten drei Monaten bis zum Zeitpunkt T5 in beiden Gruppen berechnet.

Wir beschränkten uns hier auf die Anzahl der Ausfallstage innerhalb der letzten drei Monate bis zum Zeitpunkt T5, da wir davon ausgingen, dass eine Angabe des Zeitraums von fünf Jahren im Fragebogen für die Eltern zu lang sei, sich bezüglich der Ausfallstage ihres Kindes aufgrund der Neurodermitis zu erinnern.

6.6.1 Deskriptiv

Aus der Anzahl der Fehltage innerhalb von drei Monaten wurden zunächst die Mittelwerte mit ihren Standardabweichungen der beiden Gruppen berechnet. Auch berechnet wurde in beiden Gruppen die Anzahl an maximalen sowie minimalen Fehltagen der Kinder. In die Berechnung der Fehltage gingen $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$) ein.

Tabelle 6.10: Fehltage aufgrund der Erkrankung innerhalb der letzten drei Monate bis zum Zeitpunkt T5.

Fehltage					
Gruppe	N	MW (Mittelwert)	SD (Standard Deviation)	MAX (Maximum)	MIN (Minimum)
KG	32	0,09	0,39	2,00	0,00
SG	32	0,12	0,49	2,00	0,00

Bei der Kontrollgruppe ($N_{KG} = 32$) ergibt sich ein Mittelwert von 0,09 (SD = 0,39) Fehltagen innerhalb von drei Monaten. Die meisten Ausfallstage in der Kontrollgruppe erreicht ein Kind mit 2 Tagen und die geringste Anzahl an Fehltagen in Kindergarten oder Schule ist mit

keinem Tag zu verzeichnen. Der Range der Ausfalltage erstreckt sich in der Kontrollgruppe über einen Bereich von 2 Tagen.

In der Schulungsgruppe ($N_{SG} = 32$) ergibt sich ein Mittelwert von 0,12 ($SD = 0,49$) Fehltagen. Die Anzahl an maximalen Ausfalltagen in der Schulungsgruppe liegt ebenfalls bei 2 Tagen und die geringste Anzahl an Fehltagen liegt auch hier bei keinem Tag. Die Spannweite der Ausfalltage erstreckt sich über einen Bereich von 2 Tagen. Die Differenz der Mittelwerte der Ausfallstage innerhalb von drei Monaten zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe ergibt, dass die Schulungsgruppe 0,03 Ausfallstage mehr zu verzeichnen hat.

6.6.2 Hypothese 6

Zur Prüfung der statistischen Bedeutsamkeit im Unterschied der Fehltagen der beiden Gruppen innerhalb von drei Monaten wurde der t-Test für abhängige Stichproben durchgeführt. Die Voraussetzungen zur Durchführung des t-Tests für abhängige Stichproben wurden durch den Levene-Test auf Homogenität der Varianzen überprüft und nicht verletzt (vgl. Diehl 2007).

Der t-Test für abhängige Stichproben ergibt keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe bezüglich der Ausfallstage innerhalb von drei Monaten (t -Wert = -0,27; p -Wert = 0,39). Der p -Wert liegt deutlich über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$.

Die **Hypothese 6**, dass Kinder der Kontrollgruppe in den letzten fünf Jahren eine höhere Anzahl an Fehltagen wegen der Neurodermitis im Kindergarten bzw. in der Schule zu verzeichnen haben, als Kinder der Schulungsgruppe kann mit dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

6.7 Konventionelle und komplementär-medizinische Behandlung

Es sollte beurteilt werden, ob die Kontrollgruppe in den letzten fünf Jahren bis zum Zeitpunkt T5 häufiger konventionelle und komplementär-medizinische Behandlungen in Anspruch nahm als die Schulungsgruppe. Hierzu wurde die Anzahl der über den Zeitraum von fünf Jahren in Anspruch genommenen Behandlungen der beiden Gruppen berechnet.

6.7.1 Deskriptiv

Aus der Anzahl der konventionellen sowie der komplementär-medizinischen Behandlungen innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5 wurden jeweils die Mittelwerte mit ihren Standardabweichungen in beiden Gruppen bestimmt. Auch berechnet wurde in beiden Gruppen die Anzahl an maximal sowie minimal von einem Kind in Anspruch genommenen Behandlungen. In die Berechnung gingen $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$) ein.

Tabelle 6.11: Anzahl an konventionellen und komplementär-medizinischen Behandlungen innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5.

Behandlung	Gruppe	N	MW (Mittelwert)	SD (Standard Deviation)	MAX (Maximum)	MIN (Minimum)
Konventionell	KG	32	13,52	25,33	120,00	0,00
	SG	32	8,27	14,30	60,00	0,00
komplementär- medizinisch	KG	32	7,14	23,39	120,00	0,00
	SG	32	5,56	14,80	60,00	0,00

Die Kontrollgruppe zeigt einen Mittelwert von 13,52 ($SD = 25,33$) bei der Anzahl der in Anspruch genommenen konventionellen Behandlungen innerhalb von fünf Jahren. Die maximale Anzahl an Behandlungen erreicht ein Kind mit 120 konventionellen Behandlungen und die geringste Anzahl ist bei einem Kind mit keiner konventionellen Behandlung innerhalb von fünf Jahren zu verzeichnen. Der Range der Anzahl an Behandlungen erstreckt sich hier über einen Bereich von 120.

Die Schulungsgruppe zeigt einen Mittelwert von 8,27 ($SD = 14,30$) bei der Anzahl an konventionellen Behandlungen. Die maximale Anzahl an Behandlungen erreicht ein Kind mit 60 konventionellen Behandlungen und die geringste Anzahl ist bei einem Kind mit keiner konventionellen Behandlung innerhalb von fünf Jahren zu verzeichnen. Der Range der Anzahl an Behandlungen erstreckt sich über einen Bereich von 60.

Die Differenz der im Durchschnitt in den letzten fünf Jahren in Anspruch genommenen konventionellen Behandlungen zwischen den beiden Gruppen ergibt 5,25 Behandlungen mehr für die Kontrollgruppe.

Bei der Anzahl an komplementär-medizinischen Behandlungen innerhalb der letzten fünf Jahre ergibt sich in der Kontrollgruppe ein Mittelwert von 7,14 (SD = 23,39). Die maximale Anzahl an Behandlungen erreicht ein Kind mit der in Anspruchnahme von 120 komplementär-medizinischen Behandlungen und die geringste Anzahl ist bei einem Kind mit keiner komplementär-medizinischen Behandlung innerhalb von fünf Jahren zu verzeichnen. Die Spannweite der stattgehabten Behandlungen beträgt hier 120.

Für die Schulungsgruppe ergibt sich ein Mittelwert von 5,56 (SD = 14,80) komplementär-medizinischen Behandlungen. Die maximale Anzahl an Behandlungen erreicht ein Kind mit 60 komplementär-medizinischen Behandlungen und die geringste Anzahl ist bei einem Kind mit keiner komplementär-medizinischen Behandlung innerhalb von fünf Jahren zu verzeichnen. Der Range der Anzahl an Behandlungen erstreckt sich in der Schulungsgruppe über einen Bereich von 60.

Bildet man die Differenz der Mittelwerte der in Anspruch genommenen komplementär-medizinischen Behandlungen zwischen den beiden Gruppen, so zeigt sich, dass die Kontrollgruppe im Durchschnitt 1,58 mal häufiger eine Behandlung in den letzten fünf Jahren in Anspruch nahm als die Schulungsgruppe.

6.7.2 Hypothese 7

Zur Beurteilung der statistische Bedeutsamkeit des Unterschieds in der Anzahl an konventionellen und komplementär-medizinischen Behandlungen in beiden Gruppen wurde der t-Test für abhängige Stichproben durchgeführt und die Voraussetzungen zur Durchführung des t-Tests für abhängige Stichproben durch den Levene-Test überprüft und nicht verletzt (**vgl. Diehl 2007**).

In der Anzahl erfolgter konventioneller Behandlungen ergibt der t-Test für abhängige Stichproben keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe in den letzten fünf Jahren (t-Wert = 0,99; p-Wert = 0,16). Der p-Wert liegt über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$.

Betrachtet man den t-Test für abhängige Stichproben bezüglich der Häufigkeit der erfolgten komplementär-medizinischer Behandlungen zeigen sich auch hier keine signifikanten

Unterschiede zwischen der Kontroll- und Schulungsgruppe in den letzten fünf Jahren (t-Wert = 0,31; p-Wert = 0,38). Der p-Wert liegt deutlich über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$.

Die **Hypothese 7**, dass die Kontrollgruppe in den letzten fünf Jahren häufiger konventionelle und komplementär-medizinische Behandlung wegen der Neurodermitis in Anspruch nahm als die Schulungsgruppe kann auf dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$ anhand dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

6.8 Kur- und Krankenhausaufenthalte

Bezüglich der Beurteilung, dass Unterschiede in der Anzahl der Kur- und Krankenhausaufenthalte zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe in den letzten fünf Jahren bis zum Zeitpunkt T5 bestehen, wurde jeweils die Anzahl an Kur- und Krankenhaustagen über den Zeitraum von fünf Jahren in den beiden Gruppen berechnet.

6.8.1 Deskriptiv

Aus der Anzahl der Kur- und Krankenhaustage innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5 wurden jeweils die Mittelwerte mit ihren Standardabweichungen in beiden Gruppen berechnet. Berechnet wurde auch in beiden Gruppen die maximale sowie die minimale Anzahl an Kur- und Krankenhaustagen der Kinder. In die Berechnung gingen $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$) ein.

Tabelle 6.12: Kur- und Krankenhausaufenthalte innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5; Anzahl in Tagen.

Stationärer Aufenthalt	Gruppe	N	MW (Mittelwert)	SD (Standard Deviation)	MAX (Maximum)	MIN (Minimum)
Kur	KG	32	8,09	17,25	63,00	0,00
	SG	32	4,00	11,92	56,00	0,00
Krankenhaus	KG	32	3,47	8,04	30,00	0,00
	SG	32	1,75	7,34	38,00	0,00

Kur- und Krankenhausaufenthalte

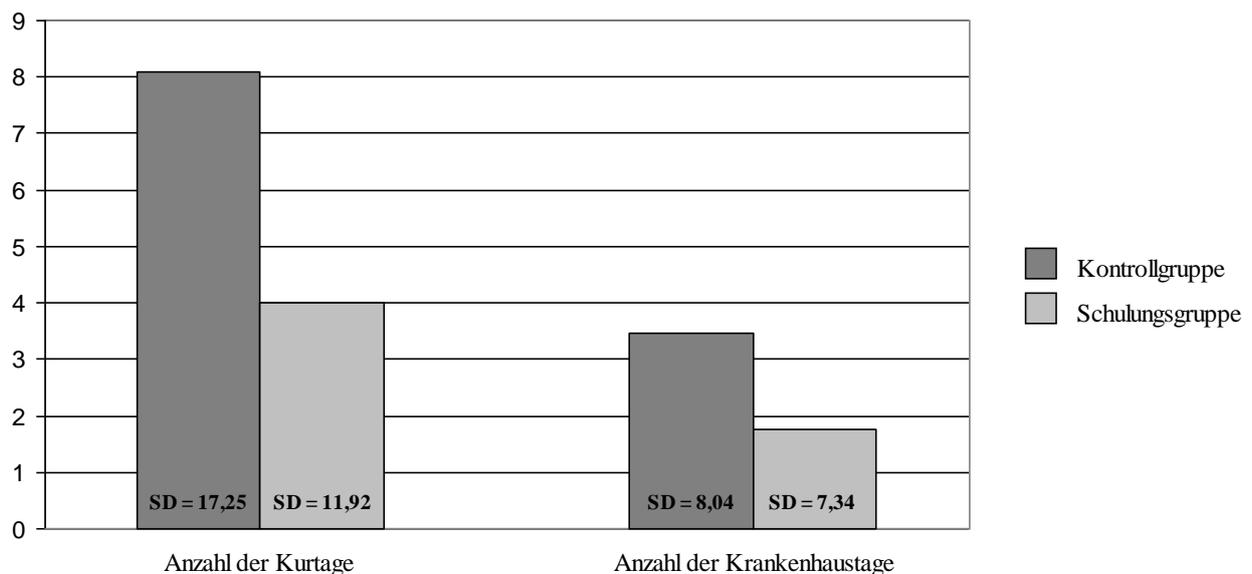


Abbildung 6.5: Vergleich der Mittelwerte der Kur- und Krankenhaustage von Kontroll- und Schulungsgruppe innerhalb von fünf Jahren bis zum Zeitpunkt T5 ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$); SD = Standard Deviation.

Bei der Anzahl an Kuraufenthalten in den letzten fünf Jahren ergibt sich für die Kontrollgruppe ein Mittelwert von 8,09 (SD = 17,25) Tagen. Die maximale Anzahl an Kurtagen erreicht ein Kind mit 63 Tagen und die geringste Anzahl liegt bei keinem Tag innerhalb der letzten fünf Jahre. Die Spannweite der Kurtage erstreckt sich in der Kontrollgruppe über einen Bereich von 63 Tagen.

Die Schulungsgruppe liegt mit ihrem Mittelwert bei 4,00 (SD = 11,92) Kurtagen innerhalb der letzten fünf Jahre. Die maximale Anzahl an Kurtagen erreicht ein Kind mit 56 Tagen. Die geringste Anzahl liegt bei keinem Tag. Der Range der Krankenhaustage liegt in der Schulungsgruppe bei 56 Tagen.

Vergleicht man die Mittelwerte der Kurtage der beiden Gruppen, so ist zu sehen, dass die Kontrollgruppe im Durchschnitt 4,09 Kurtage mehr zu verzeichnen hat als die Schulungsgruppe.

Bei der Anzahl an Krankenhaustagen in fünf Jahren erreicht die Kontrollgruppe einen Mittelwert von 3,47 (SD = 8,04) Tagen. Die maximale Anzahl an Krankenhaustagen erreicht ein Kind mit 30 Tagen und die geringste Anzahl zeigt ein Kind mit keinem Krankenhaustag. Die Spannweite der Krankenhaustage in der Kontrollgruppe liegt bei 30 Tagen.

In der Schulungsgruppe liegt der Mittelwert der Krankenhaustage bei 1,75 (SD = 7,34) Tagen innerhalb der letzten fünf Jahre. Die maximale Anzahl erreicht ein Kind mit 38 Tagen. Die geringste Anzahl liegt bei keinem Tag. Der Range der Krankenhaustage in der Schulungsgruppe liegt bei 38 Tagen.

Vergleicht man die Mittelwerte an Krankenhaustagen der beiden Gruppen, so ergibt sich eine Differenz von 1,72 Krankenhaustagen mehr in der Kontrollgruppe innerhalb der letzten fünf Jahre.

6.8.2 Hypothese 8

Zur Beurteilung, ob in der Anzahl der stationären Kur- und Krankenhausaufenthalte aufgrund der Neurodermitis innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5 zwischen den beiden Gruppen statistisch bedeutsame Unterschiede bestehen, wurde der t-Test für abhängige Stichproben durchgeführt. Die Voraussetzungen zur Durchführung des t-Tests für abhängige Stichproben wurden durch den Levene-Test überprüft und nicht verletzt (**vgl. Diehl 2007**).

Der t-Test für abhängige Stichproben ergibt in der Anzahl der Kurtage zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe in den letzten fünf Jahren keine signifikanten Unterschiede (t-Wert = 1,06; p-Wert = 0,15). Der p-Wert liegt über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$.

Im t-Test für abhängige Stichproben zeigen sich ebenfalls keine signifikanten Unterschiede in der Anzahl der Krankenhaustage zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe in den letzten fünf Jahren (t-Wert = 0,85; p-Wert = 0,20). Der p-Wert liegt über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$.

Die **Hypothese 8**, dass die Kontrollgruppe in den letzten fünf Jahren eine höhere Anzahl an stationären Kur- und Krankenhausaufenthalten wegen der Neurodermitis hatte als die Schulungsgruppe kann anhand dieser Stichprobe auf dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$ nicht bestätigt werden.

6.9 Kritische Lebensereignisse

Es wurde die Anzahl an kritischen Lebensereignissen von Kontroll- und Schulungsgruppe sowie der gesamten Stichprobe innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5 bestimmt. Es sollte beurteilt werden, ob das Auftreten von kritischen Lebensereignissen mit der Stärke der Hauterscheinungen, gemessen am SCORAD-Wert, in Zusammenhang steht. Die Auswertung erfolgte an $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$).

6.9.1 Deskriptiv

Aus der Anzahl der kritischen Lebensereignisse innerhalb der letzten fünf Jahre bis zum Zeitpunkt T5 wurden jeweils die Mittelwerte mit ihren Standardabweichungen in beiden Gruppen sowie in der gesamten Stichprobe berechnet. Auch berechnet wurde die maximale sowie die minimale Anzahl an kritischen Lebensereignissen in beiden Gruppen sowie in der gesamten Stichprobe. In die Berechnung gingen $N_{GES} = 64$ Patienten ($N_{KG} = 32$; $N_{SG} = 32$) ein.

Tabelle 6.13: Kritische Lebensereignisse innerhalb von fünf Jahren bis zum Zeitpunkt T5.

Anzahl an kritischen Lebensereignissen					
Gruppe	N	MW (Mittelwert)	SD (Standard Deviation)	MAX (Maximum)	MIN (Minimum)
KG	32	1,34	1,45	4,00	0,00
SG	32	2,44	1,83	6,00	0,00
GES	64	1,89	1,73	6,00	0,00

Die Kontrollgruppe verzeichnet einen Mittelwert von 1,34 (SD = 1,45) kritischen Lebensereignissen innerhalb der letzten fünf Jahre. Das Maximum ergibt sich für ein Kind mit 4,00 kritischen Lebensereignissen und das Minimum liegt bei keinem kritischen Lebensereignis. Der Range liegt hier bei 4,00.

Für die Schulungsgruppe ergibt sich ein Mittelwert von 2,44 (SD = 1,83) kritischen Lebensereignissen. Das Maximum liegt bei 6,00 und das Minimum bei keinem kritischen Lebensereignis. Der Range liegt hier bei 6,00.

In der gesamten Stichprobe ergibt sich ein Mittelwert von 1,89 (SD = 1,73) kritischen Lebensereignissen. Das Maximum liegt bei 6,00 und das Minimum bei keinem Lebensereignis. Die Spannweite erstreckt sich über einem Bereich von 6,00 Lebensereignissen in beiden Gruppen.

Vergleicht man die Mittelwerte der beiden Gruppen, verzeichnet die Schulungsgruppe im Durchschnitt in den letzten fünf Jahren 1,10 kritische Lebensereignisse mehr, als die Kontrollgruppe.

6.9.2 Hypothese 9

Zur Beurteilung, dass zwischen dem Auftreten kritischer Lebensereignisse und der Stärke der Hauterscheinungen der Neurodermitis ein deutlicher Zusammenhang besteht, wurde die Korrelation zwischen der Anzahl an kritischen Lebensereignissen und dem Schweregrad der

Neurodermitis anhand des SCORAD-Wertes zu den Zeitpunkten T0, T3 und T5 in den beiden Gruppen untersucht.

Eine Korrelation zwischen dem Schweregrad der Neurodermitis anhand des SCORAD-Wertes zu den Zeitpunkten T0, T3 und T5 und der Anzahl an kritischen Lebensereignissen ist statistisch nicht nachweisbar. Die Korrelation liegt zum Zeitpunkt T0 bei $r = -0,66$ (p-Wert = 0,34), zum Zeitpunkt T3 bei $r = 0,23$ (p-Wert = 0,04) und zum Zeitpunkt T5 bei $r = -0,07$ (p-Wert = 0,30).

Auch mit einer Regressionsanalyse unter Berücksichtigung der Gruppenzugehörigkeit und des SCORAD-Wertes zum Zeitpunkt T0, wobei durch die Veränderung im Schweregrad der Hauterscheinungen die Anzahl der Lebensereignisse vorhergesagt werden sollte, ergab keinen statistisch bedeutsamen Zusammenhang hinsichtlich dem Auftreten kritischer Lebensereignisse und der Schwere der Erkrankung.

Die **Hypothese 9**, dass zwischen dem Auftreten kritischen Lebensereignisse und der Stärke der Hauterscheinungen ein deutlicher Zusammenhang besteht, kann anhand dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

6.10 Umgang mit der Erkrankung

Um zu beurteilen, wie die Kinder bzw. deren Eltern zum Zeitpunkt T5 mit der Erkrankung zurechtkommen, wurden acht Fragen bezüglich dieser Thematik gestellt. Bei allen acht Fragen bzw. Aussagen konnte auf einer Skala von 0 – 4 angegeben werden, wie sehr diese zutreffen.

6.10.1 Deskriptiv

Im Folgenden Abschnitt erfolgt eine deskriptive Darstellung der Ergebnisse der einzelnen Fragen von Kontroll- und Schulungsgruppe. Berechnet wurden jeweils die Skalenmittelwerte mit ihren Standardabweichungen sowie der maximal und minimal erreichte Wert beider Gruppen.

Tabelle 6.14: Fragen bezüglich des Umgangs mit der Erkrankung zum Zeitpunkt T5.

Frage	Gruppe	N	MW (Mittelwert)	SD (Standard Deviation)	MAX (Maximum)	MIN (Minimum)
Frage 1 <i>Mein Kind leidet darunter, dass es von anderen Menschen auf seine Neurodermitis angesprochen wird</i>	KG	30	0,83	0,91	3,00	0,00
	SG	31	0,74	1,18	4,00	0,00
Frage 2 <i>Ich bin (bzw. mein Kind ist) in der Lage, den Juckreiz-Kratz-Zirkel zu unterbrechen.</i>	KG	27	2,70	1,10	4,00	0,00
	SG	30	2,97	0,85	4,00	1,00
Frage 3 <i>Ich (bzw. mein Kind) kann die Faktoren vermeiden, die dazu führen, dass Hautsymptome auftreten oder sich verschlimmern.</i>	KG	28	2,43	1,29	4,00	0,00
	SG	30	2,87	0,82	4,00	1,00
Frage 4 <i>Mein Kind beteiligt sich am Schulsport oder an körperlichen Aktivitäten im Kindergarten.</i>	KG	29	3,76	0,64	4,00	1,00
	SG	31	3,87	0,43	4,00	2,00
Frage 5 <i>Gibt es Streit und Ärger um das Eincremen?</i>	KG	29	1,38	1,15	4,00	0,00
	SG	32	1,28	1,33	4,00	1,00
Frage 6 <i>Wie kommt ihr Kind mit Gleichaltrigen zurecht?</i>	KG	29	3,66	0,61	4,00	2,00
	SG	31	3,65	0,55	4,00	2,00
Frage 7 <i>Wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Salbentherapie je nach Schweregrad der Erkrankung zurecht?</i>	KG	28	3,04	0,92	4,00	0,00
	SG	31	3,32	0,75	4,00	1,00
Frage 8 <i>Insgesamt gesehen, wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Neurodermitis zurecht?</i>	KG	30	3,27	0,83	4,00	1,00
	SG	32	3,25	0,80	4,00	0,00

Frage 1

Mein Kind leidet darunter, dass es von anderen Menschen auf seine Neurodermitis angesprochen wird.

Bei dieser Aussage stehen niedrige Werte für ein gutes Zurechtkommen mit der Erkrankung. Diese Frage wurde von $N_{GES} = 61$ Patienten ($N_{KG} = 30$; $N_{SG} = 31$) beantwortet. Für die Kontrollgruppe ergibt sich ein Mittelwert von 0,83 (SD = 0,91). Der maximal erreichte Wert in der Kontrollgruppe liegt bei 3,00 und der minimal erreichte Wert bei 0,00. Der Range erstreckt sich über einen Bereich von 3,00. Für die Schulungsgruppe ergibt sich ein Mittelwert

von 0,74 (SD = 1,18). Das Maximum liegt bei 4,00 und das Minimum bei 0,00. Die Spannweite erstreckt sich über einen Bereich von 4,00.

Frage 2

Ich bin (bzw. mein Kind ist) in der Lage, den Juckreiz-Kratz-Zirkel zu unterbrechen.

Bei dieser Aussage stehen hohe Werte für ein gutes Zurechtkommen mit der Erkrankung. Die Frage wurde von $N_{\text{GES}} = 57$ Patienten ($N_{\text{KG}} = 27$; $N_{\text{SG}} = 30$) beantwortet. Die Kontrollgruppe erreicht einen Mittelwert von 2,70 (SD = 1,10). Das Maximum liegt bei 4,00 und das Minimum bei 0,00. Die Spannweite liegt bei 4,00. Die Schulungsgruppe erreicht einen Mittelwert von 2,97 (SD = 0,85). Das Maximum der Schulungsgruppe liegt bei 4,00, das Minimum bei 1,00 und die in der Gruppe erreichten Werte erstrecken sich über einen Bereich von 3,00.

Frage 3

Ich (bzw. mein Kind) kann die Faktoren vermeiden, die dazu führen, dass Hautsymptome auftreten oder sich verschlimmern.

Hier stehen hohe Werte für einen guten Umgang mit der Erkrankung. Es gingen $N_{\text{GES}} = 58$ Patienten ($N_{\text{KG}} = 28$; $N_{\text{SG}} = 30$) in die Auswertung ein. Für die Kontrollgruppe ergibt sich ein Mittelwert von 2,43 (SD = 1,29). Das Maximum liegt bei 4,00, das Minimum bei 0,00. Der Range erstreckt sich über einen Bereich von 4,00. Für die Schulungsgruppe ergibt sich ein Mittelwert von 2,87 (SD = 0,82). Der maximal erreichte Wert liegt bei 4,00 und der minimal erreichte Wert bei 1,00. Die Spannweite erstreckt sich in der Schulungsgruppe bei dieser Frage über einen Bereich von 3,00.

Frage 4

Mein Kind beteiligt sich am Schulsport oder an körperlichen Aktivitäten im Kindergarten.

Hohe Werte sprechen hier für ein eher gutes Zurechtkommen mit der Erkrankung. In die Auswertung gingen $N_{\text{GES}} = 60$ Patienten ($N_{\text{KG}} = 29$; $N_{\text{SG}} = 31$) ein. Die Kontrollgruppe erreicht einen Mittelwert von 3,76 (SD = 0,64). Der maximal erreichte Wert liegt bei 4,00 und der minimal erreichte Wert bei 1,00. Der Range erstreckt sich in der Kontrollgruppe über einen Bereich von 3,00. Die Schulungsgruppe zeigt einen Mittelwert von 3,87 (SD = 0,43). Das Maximum liegt bei 4,00 und das Minimum bei 2,00. Die Werte erstrecken sich über einen Bereich von 2,00.

Frage 5

Gibt es Streit und Ärger um das Eincremen?

Werden niedrige Werte bei dieser Frage erreicht, spricht dies für einen eher guten Umgang mit der Erkrankung. $N_{GES} = 61$ Patienten ($N_{KG} = 29$; $N_{SG} = 32$) beantworteten diese Frage. Die Kontrollgruppe zeigt einen Mittelwert von 1,38 (SD = 1,15), ein Maximum von 4,00 und ein Minimum von 0,00. Die Werte erstrecken sich über einen Bereich von 4,00. Die Schulungsgruppe zeigt einen Mittelwert von 1,28 (SD = 1,33), das Maximum liegt bei 4,00 und das Minimum bei 0,00. Der Range bei dieser Frage erstreckt sich über einen Bereich von 4,00.

Frage 6

Wie kommt ihr Kind mit Gleichaltrigen zurecht?

Hohe Werte sprechen für ein eher gutes Zurechtkommen mit der Erkrankung. In die Auswertung gingen $N_{GES} = 60$ Patienten ($N_{KG} = 29$; $N_{SG} = 31$) ein. Für die Kontrollgruppe ergibt sich ein Mittelwert von 3,66 (SD = 0,61). Der maximal erreichte Wert liegt bei 4,00, der minimal erreichte Wert liegt bei 2,00. Der Range erstreckt sich über einen Wertebereich von 2,00. Für die Schulungsgruppe ergibt sich ein Mittelwert von 3,65 (SD = 0,55). Das Maximum liegt bei 4,00, das Minimum liegt bei 2,00. Die Spannweite erstreckt sich über einen Bereich von 2,00.

Frage 7

Wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Salbentherapie je nach Schweregrad der Erkrankung zurecht?

Werden hohe Werte erreicht, spricht dies für einen guten Umgang mit der Erkrankung. Diese Frage wurde von $N_{GES} = 59$ Patienten ($N_{KG} = 28$; $N_{SG} = 31$) beantwortet. Die Kontrollgruppe erreicht einen Mittelwert von 3,04 (SD = 0,92). Das Maximum liegt bei 4,00 und das Minimum bei 0,00. Die Werte erstrecken sich über einen Bereich von 4,00. Die Schulungsgruppe verzeichnet einen Mittelwert von 3,32 (SD = 0,75). Das Maximum liegt bei 4,00 und das Minimum bei 1,00. Die Werte erstrecken sich über einen Bereich von 3,00.

Frage 8

Insgesamt gesehen, wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Neurodermitis zurecht?

Hohe Werte sprechen für ein gutes Zurechtkommen mit der Erkrankung. $N_{GES} = 62$ Patienten ($N_{KG} = 30$; $N_{SG} = 32$) beantworteten die Frage. Die Kontrollgruppe zeigt einen Mittelwert von

3,27 (SD = 0,83). Das Maximum liegt bei 4,00, das Minimum bei 1,00. Der Range erstreckt sich über einen Bereich von 3,00. Die Schulungsgruppe erreicht einen Mittelwert von 3,25 (SD = 0,80). Der maximale Wert beträgt 4,00 und der minimale Wert 0,00. Der Range liegt in der Schulungsgruppe bei 4,00.

6.10.2 Hypothese 10

Zur Beurteilung der statistischen Bedeutsamkeit der Unterschiede von Kontroll- und Schulungsgruppe bei den Fragen bezüglich des Umgangs mit der Erkrankung wurde der t-Test für abhängige Stichproben durchgeführt. Die Voraussetzungen zur Durchführung des t-Tests für abhängige Stichproben wurden auch hier durch den Levene-Test überprüft und nicht verletzt (**vgl. Diehl 2007**).

Tabelle 6.15: t-Test für gepaarte Stichproben mit den AV der Fragen zum Umgang mit der Erkrankung.

Frage	t-Wert	Signifikanzniveau (p) [einseitig]
Frage 1 <i>Mein Kind leidet darunter, dass es von anderen Menschen auf seine Neurodermitis angesprochen wird</i>	0,24	0,41
Frage 2 <i>Ich bin (bzw. mein Kind ist) in der Lage, den Juckreiz-Kratz-Zirkel zu unterbrechen.</i>	-0,74	0,23
Frage 3 <i>Ich (bzw. mein Kind) kann die Faktoren vermeiden, die dazu führen, dass Hautsymptome auftreten oder sich verschlimmern.</i>	-1,54	0,07
Frage 4 <i>Mein Kind beteiligt sich am Schulsport oder an körperlichen Aktivitäten im Kindergarten.</i>	-0,72	0,24
Frage 5 <i>Gibt es Streit und Ärger um das Eincremen?</i>	0,14	0,45
Frage 6 <i>Wie kommt ihr Kind mit Gleichaltrigen zurecht?</i>	0,21	0,42
Frage 7 <i>Wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Salbentherapie je nach Schweregrad der Erkrankung zurecht?</i>	-0,95	0,26
Frage 8 <i>Insgesamt gesehen, wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Neurodermitis zurecht?</i>	0,17	0,43

Bei allen acht Fragen liegen keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe vor. Der p-Wert liegt bei jeder Frage über dem Signifikanzniveau von $\alpha = 0,05$. Siehe hierzu **Tabelle 6.15**.

Die **Hypothese 10**, dass die Eltern von Kindern der Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 angeben, insgesamt besser mit der Neurodermitis ihrer Kinder zurecht zu kommen als die Eltern von Kindern der Kontrollgruppe kann anhand dieser Ergebnisse nicht bestätigt werden.

7 Diskussion

Die vorliegende Studie untersuchte die Langzeitergebnisse von Kindern mit atopischer Dermatitis, deren Eltern im Rahmen des von AGNES durchgeführten deutschlandweiten Multizenterprojektes eine Neurodermitisschulung erhielten. Die Eltern der Kinder wurden anhand von Fragebögen fünf Jahre nach Ende des Schulungsprogramms befragt und mit einer parallelisierten Kontrollgruppe von Kindern des von AGNES durchgeführten Pilotprojektes, deren Eltern bisher keine Schulung erhalten hatten, verglichen.

Die gesamte Stichprobe bestand aus insgesamt 64 Kindern ($N_{\text{GES}} = 64$), wovon 32 Kinder der Studiengruppe ($N_{\text{SG}} = 32$) und 32 Kinder der Kontrollgruppe ($N_{\text{KG}} = 32$) angehörten. Es handelt sich hierbei um die erste kontrollierte Studie in Deutschland und weltweit zu den Langzeiteffekten eines Neurodermitisschulungsprogramms über einen Zeitraum von fünf Jahren.

7.1 Diskussion der Ergebnisse

7.1.1 Schweregrad

Bezüglich der **Hypothese 1**, dass zum Zeitpunkt T5 ein deutlicher Rückgang der Hauterscheinungen im Vergleich zu den Zeitpunkten T0 bis T3 in der Kontrollgruppe und in der Schulungsgruppe besteht, konnte bestätigt werden, dass in beiden Gruppen die Hauterscheinungen vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 signifikant abgenommen haben (F-Wert = 27,29; p-Wert = 0,00). In Post Hoc Tests konnte gezeigt werden, dass ein signifikanter Rückgang in der Stärke der Hauterscheinungen zwischen den Zeitpunkten T0 und T3 (p-Wert = 0,00) sowie zwischen den Zeitpunkten T0 und T5 (p-Wert = 0,00) besteht. Zwischen den Zeitpunkten T3 und T5 ist ebenfalls ein Rückgang der Hauterscheinungen in beiden Gruppen zu verzeichnen. Dieser ist allerdings nicht signifikant (p-Wert = 0,09).

Sicherlich ist es in beiden Gruppen durch Therapiemaßnahmen zu einem Rückgang der Hauterscheinungen gekommen. In der Studiengruppe möglicherweise bedingt durch das Patientenschulungsprogramm von AGNES und in der Kontrollgruppe vielleicht durch andere Behandlungen, wie z. B. Kuraufenthalte.

Häufig ist bei Kindern mit Neurodermitis auch eine spontane Remission zu erkennen. Epidemiologische Studien zur Langzeitprognose von Patienten mit atopischer Dermatitis haben gezeigt, dass in Fällen von milder bis moderater atopischer Dermatitis häufig schon in jungen Jahren eine Spontanremission zu verzeichnen ist (**Charman und Williams 2002**). In einer Studie an 260 Kindern in Großbritannien, die im Alter von einem Jahr an atopischer Dermatitis erkrankt waren, konnte die Erkrankung bei 50% der Kinder im Alter von vier Jahren nicht mehr nachgewiesen werden (**Bleiker et al. 2000**). Auch **Thestrup-Pedersen (2003)** beschreibt, dass die atopische Dermatitis bei 90% der Kinder vor dem Alter von fünf Jahren beginnt und dass es bei zwei Drittel der Kinder in einem Alter von 7 – 12 Jahren zu einer Remission gekommen ist.

Unter der Berücksichtigung, dass sich die Kinder in der hier vorliegenden Studie zum Zeitpunkt T0 in einem Alter von 0 – 7 Jahren befanden und zum Zeitpunkt T5 ein Alter von 5 – 13 Jahren erreicht haben, ist davon auszugehen, dass es bei einem Teil der Kinder zu einer spontanen Verbesserung der Erkrankung gekommen ist.

Die **Hypothese 2**, dass die Schulungsgruppe im zeitlichen Verlauf von T0 bis T5 einen signifikant besseren Rückgang der Hauterscheinungen verzeichnet als die Kontrollgruppe, konnte anhand dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

Es konnte in beiden Gruppen ein signifikanter Rückgang der Hauterscheinungen anhand des SCORAD-Wertes vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 nachgewiesen werden (F-Wert = 27,29; p-Wert = 0,00). Die Schulungsgruppe verzeichnet im Gegensatz zur Kontrollgruppe einen leicht besseren Rückgang in der Stärke der Hauterscheinungen von $SCORAD_{SGT0} = 45,14$ auf $SCORAD_{SGT5} = 21,36$. Die Kontrollgruppe beginnt zum Zeitpunkt T0 mit einem $SCORAD_{KGT0} = 43,58$ und erreicht zum Zeitpunkt T5 einen $SCORAD_{KGT5} = 25,91$. Die Differenz der Abnahme des SCORAD-Wertes zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 beträgt 6,11 Punkte, wobei die Schulungsgruppe sich deutlicher verbessert (siehe hierzu auch **Abschnitt 6.2.1**). Unter der Berücksichtigung, dass der SCORAD-Index Werte von 0 – 103 annehmen kann, ist die Differenz im Rückgang des SCORAD-Wertes zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe als gering einzustufen. Es ist eine Tendenz zu erkennen, dass die Schulungsgruppe einen größeren Rückgang in der Stärke der Hauterscheinungen verzeichnet. Allerdings ist zwischen den Gruppen kein signifikanter Unterschied nachzuweisen (F-Wert = 1,12; p-Wert = 0,33).

Eine Verlaufsbeobachtung von Kindern mit Neurodermitis über neun Jahre, die durch ein interdisziplinäres Therapiekonzept behandelt wurden, stellten **Schäfer et al. (2003)** dar. Hier wurden 25 Kinder bis zu einem Alter von 14 Jahren über einen Zeitraum von neun Jahren nachuntersucht. Bei den Kindern konnte eine signifikante Reduktion der betroffenen Hautoberfläche mit einem Ausgangswert (T0) von 46% auf nach einem Jahr (T1) 14% und nach neun Jahren (T3) auf 6% festgestellt werden. Auch reduzierten sich die Werte für Juckreiz, Rötung, Schuppung, Erosionen und Infiltration nach einem Jahr und nach neun Jahren signifikant. Der Verbrauch von externen Kortikosteroiden reduzierte sich in dieser Studiengruppe über den gesamten Beobachtungszeitraum von 50% auf 8,3%.

Im Gegensatz zu der von uns durchgeführten Studie wurde in der Studie von **Schäfer et al. (2003)** keine Kontrollgruppe zum Vergleich herangezogen. Hätte auch in dieser Studie eine Kontrollgruppe existiert, wäre es bei dieser möglicherweise auch zu einer signifikanten Verbesserung der Hautsymptome sowie zu einer signifikanten Reduktion des Kortikoidverbrauchs gekommen.

7.1.2 Krankheitsverarbeitung

Die **Hypothese 3**, dass die Eltern der Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 eine bessere Krankheitsverarbeitung im *Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern* (FEN) (**Stangier et al. 1996**) zeigen als die Eltern der Kontrollgruppe, konnte anhand dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

Der t-Test für abhängige Stichproben zeigte auf allen vier Skalen „Aggression bezüglich des Kratzens“ (t-Wert = 0,29; p-Wert = 0,39), „Protektivs Verhalten“ (t-Wert = 1,01; p-Wert = 0,16), „Kontrolle des Kratzens“ (t-Wert = -0,49; p-Wert = 0,31) sowie „Negative Behandlungserfahrungen“ (t-Wert = -0,18; p-Wert = 0,43) keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe.

Auf keiner Skala des Fragebogens, sowohl in der Kontrollgruppe als auch in der Schulungsgruppe, sind erhöhte Mittelwerte im FEN zu verzeichnen (siehe hierzu auch **Abschnitt 5.3.2** und **6.3.1**). Die Kontrollgruppe und die Schulungsgruppe sind mit einem durchschnittlichen $SCORAD_{KGT5} = 25,91$ (SD = 20,70) bzw. $SCORAD_{SGT5} = 21,36$

(SD = 15,04) zum Zeitpunkt T5 relativ gering von der Erkrankung betroffen. Es ist daher anzunehmen, dass auch die krankheitsbedingten Belastungen durch die Neurodermitis bei den Eltern dieser Patientengruppe insgesamt relativ gering sind.

Sicherlich haben die Eltern auch einiges über den Umgang mit der Erkrankung gelernt, die Studiengruppe wahrscheinlich in dem Schulungsprogramm von AGNES und die Kontrollgruppe möglicherweise durch anderweitige Behandlungsmaßnahmen, so dass die psychischen Belastungen durch die Neurodermitis nach fünf Jahren in beiden Gruppen insgesamt gering sind.

7.1.3 Lebensqualität

Die **Hypothese 4**, dass die Eltern der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T5 eine schlechtere Lebensqualität als die Eltern der Schulungsgruppe zeigen, konnte mit dieser Studie nicht bestätigt werden.

Auf allen fünf Skalen des Fragebogens „Psychosomatisches Wohlbefinden“ ($t = 0,51$; $p = 0,31$), „Auswirkung auf das Sozialleben“ (t -Wert = $-0,52$; p -Wert = $0,30$), „Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung“ (t -Wert = $-0,95$; p -Wert = $0,17$), „Emotionaler Umgang mit der Erkrankung“ (t -Wert = $0,46$; p -Wert = $0,32$) und „Akzeptanz der Erkrankung“ (t -Wert = $-1,13$; p -Wert = $0,13$) liegen keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe vor.

Auf jeder Skala des *Fragebogens zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder* (FL-ENK) (von Rüden et al. 1999) können Werte von 1 – 5 erreicht werden, wobei hohe Werte eine hohe Lebensqualität repräsentieren. Die Gruppenmittelwerte der Kontrollgruppe erstrecken sich auf allen Skalen über einen Bereich von 4,08 (SD = 0,78) bis 4,49 (SD = 0,68) und die der Schulungsgruppe über einen Bereich von 4,02 (SD = 0,62) bis 4,69 (SD = 0,45). Die Werte liegen demnach alle in einem relativ hohen Bereich, so dass davon ausgegangen werden kann, dass die Eltern beider Gruppen zum Zeitpunkt T5 insgesamt gering in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt sind und dass die Kinder im Durchschnitt einen relativ niedrigen Schweregrad der Neurodermitis aufweisen.

Eine Validationsstudie des Fragebogens belegt, dass sich der Fragebogen gut eignet, unterschiedlich stark von der Erkrankung betroffene Untergruppen zu differenzieren. Eltern von mittelschwer erkrankten Kindern verzeichneten hier signifikant höhere Lebensqualitätswerte als Eltern von Kindern mit schwerer Neurodermitis (**von Räden et al. 1999**).

Jedoch hat nicht nur die Schwere der Erkrankung einen Einfluss auf die Lebensqualität der Eltern neurodermitiskrankter Kinder. Besonderer Bedeutung in der Lebensqualität von Eltern mit Kindern, die an atopischem Ekzem leiden, werden Copingstrategien beigemessen (**Staab et al. 2000**). Es ist davon auszugehen, dass die Eltern unserer Stichprobe auch eine gute Krankheitsverarbeitung zeigen. Diese konnte sicherlich in der Schulungsgruppe durch das Patientenschulungsprogramm von AGNES und in der Kontrollgruppe möglicherweise durch andere Therapieverfahren erreicht werden.

7.1.4 Allgemeines Wissen über die Haut, die Erkrankung und deren Behandlung

Die **Hypothese 5**, dass Eltern von Kindern der Schulungsgruppe bei den Wissensfragen zur Neurodermitis zum Zeitpunkt T5 deutlich besser abschneiden als Eltern von Kindern der Kontrollgruppe konnte mit dieser Studie bestätigt werden.

Auf drei von vier Skalen des Fragebogens *Wissenstests* (**Wahn et al. 2003**) verzeichnet die Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe ein signifikant größeres Wissen. Auf der Skala zum „Basiswissen über die Haut und die Erkrankung mit ihren Behandlungsmöglichkeiten“ liegen signifikante Unterschiede vor (t-Wert = -2,15; p-Wert = 0,02). Auf der Skala „Verhalten bei Juckreiz mit geröteter Haut“ zeigen sich ebenfalls signifikante Unterschiede (t-Wert = -2,31; p-Wert = 0,01), und auch auf der Skala bezüglich „Verhalten bei Juckreiz, Rötung, Nässen und Schwellung der Haut“ schneidet die Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe signifikant besser ab (t-Wert = -1,81; p-Wert = 0,04). Nur auf einer der vier Skalen mit Fragen bezüglich „Verhalten bei einfachem Juckreiz der Haut“ liegen keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe vor (t-Wert = -0,77; p-Wert = 0,22).

Den Eltern wurde in dem Schulungsprogramm von AGNES ein fundiertes Wissen über die Neurodermitis mit ihren Behandlungsmöglichkeiten vermittelt. Dieses bleibt wahrscheinlich auch über einen Zeitraum von fünf Jahren bestehen, so dass Eltern, die das Schulungsprogramm besucht haben sich in ihrem Wissen signifikant von Eltern unterscheiden, die nicht an der Patientenschulung teilgenommen haben.

7.1.5 Fehltage

Die **Hypothese 6**, dass Unterschiede in der Anzahl der Fehltage wegen Neurodermitis im Kindergarten bzw. in der Schule zwischen Kindern der Schulungsgruppe und Kindern der Kontrollgruppe in den letzten fünf Jahren bestehen, konnte anhand dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

Die Kontrollgruppe verzeichnet tendenziell weniger Fehltage als die Schulungsgruppe (siehe hierzu **Abschnitt 6.6.1**). Es zeigen sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen bezüglich der Ausfallstage innerhalb von drei Monaten bis zum Zeitpunkt T5 (t-Wert = -0,27; p-Wert = 0,39).

7.1.6 Konventionelle und komplementär-medizinische Behandlung

Die **Hypothese 7**, dass die Kontrollgruppe in den letzten fünf Jahren häufiger konventionelle und komplementär-medizinische Behandlungen wegen der Neurodermitis in Anspruch nahm als die Schulungsgruppe konnte mit dieser Studie nicht bestätigt werden.

Die Kontrollgruppe nahm mit einem Mittelwert von 13,52 (SD = 25,33) im Gegensatz zur Schulungsgruppe, die einen Mittelwert von 8,27 (SD = 14,30) erreicht, häufiger eine konventionelle Behandlungen in Anspruch. Die Differenz der im Durchschnitt in den letzten fünf Jahren in Anspruch genommenen konventionellen Behandlungen zwischen den beiden Gruppen liegt bei einer Anzahl von 5,25 Behandlungen mehr in der Kontrollgruppe im Vergleich zur Schulungsgruppe. Es ergeben sich bei dieser Stichprobe jedoch keine signifikanten Unterschiede (t-Wert = 0,99; p-Wert = 0,16). In den beiden Gruppen ist die Spannweite der erreichten Werte der einzelnen Patienten um den Gruppenmittelwert sehr

groß, was vielleicht eine Ursache für ein nicht signifikantes Ergebnis sein könnte. Möglicherweise wäre das Ergebnis mit einem größeren Stichprobenumfang signifikant geworden.

Die Anzahl der komplementär-medizinischen Behandlungen innerhalb der letzten fünf Jahre ist in der Kontrollgruppe mit einem Mittelwert von 7,14 (SD = 23,39) höher im Vergleich zur Schulungsgruppe, welche hier einen Mittelwert von 5,56 (SD = 14,80) erreicht. Die Differenz der Mittelwerte der in Anspruch genommenen komplementär-medizinischen Behandlungen zeigt, dass die Kontrollgruppe im Durchschnitt 1,58 mal häufiger eine Behandlung in den letzten fünf Jahren in Anspruch nahm als die Schulungsgruppe. Es ist demnach die Tendenz zu erkennen, dass die Kontrollgruppe häufiger eine komplementär-medizinische Behandlung in Anspruch nahm als die Schulungsgruppe, jedoch besteht auch hier kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen (t-Wert = 0,31; p-Wert = 0,38). Die Standardabweichung der Mittelwerte erstreckt sich in beiden Gruppen über einen sehr großen Bereich, was ursächlich für ein nicht signifikantes Ergebnis sein könnte. Vielleicht hätte auch hier mit einem größeren Stichprobenumfang ein signifikantes Ergebnis erreicht werden können.

7.1.7 Kur- und Krankenhausaufenthalte

Die **Hypothese 8**, dass die Kontrollgruppe in den letzten fünf Jahren eine höhere Anzahl an stationären Kur- und Krankenhausaufenthalten wegen der Neurodermitis zu verzeichnen hat als die Schulungsgruppe, konnte mit dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

Die Kontrollgruppe zeigt mit einem Mittelwert von 8,09 (SD = 17,25) eine höhere Anzahl an Kurtagen in den letzten fünf Jahren als die Schulungsgruppe, die einen Mittelwert von 4,00 (SD = 11,92) Kurtagen erreicht. Die Differenz der Mittelwerte der beiden Gruppen ergibt, dass die Kontrollgruppe im Durchschnitt 4,09 Kurtage mehr zu verzeichnen hat als die Schulungsgruppe. Der Unterschied zwischen den beiden Gruppen ist jedoch nicht signifikant (t-Wert = 1,06; p-Wert = 0,15). Die interindividuellen Unterschiede um den erreichten Mittelwert sind in beiden Gruppen sehr groß. Möglicherweise ist es daher nicht zu einem signifikanten Unterschied zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe gekommen. Vielleicht wäre mit einem größeren Stichprobenumfang ein signifikantes Ergebnis erreicht worden.

Die Kontrollgruppe hat bei der Anzahl an Krankenhaustagen innerhalb der letzten fünf Jahre mit einem Mittelwert von 3,47 (SD = 8,04) mehr Krankenhaustage zu verzeichnen als die Schulungsgruppe. Diese erreicht einen Mittelwert von 1,75 (SD = 7,34) Krankenhaustagen innerhalb der letzten fünf Jahre. Aus der Differenz der Mittelwerte der beiden Gruppen resultiert, dass die Kontrollgruppe im Mittel 1,72 Krankenhaustage mehr zu verzeichnen hat als die Schulungsgruppe. Es besteht jedoch kein signifikanter Unterschied zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe (t-Wert = 0,85; p-Wert = 0,20). Ursächlich für den nicht signifikanten Unterschied der beiden Gruppen könnte auch hier die weite Streuung der einzelnen Werte um den Gruppenmittelwert sein. Vielleicht hätte auch hier mit einer größeren Stichprobe ein signifikantes Ergebnis erzielt werden können.

7.1.8 Kritische Lebensereignisse

Die **Hypothese 9**, dass zwischen dem Auftreten kritischer Lebensereignisse und der Stärke der Hauterscheinungen bei Neurodermitis ein deutlicher Zusammenhang besteht, konnte anhand dieser Stichprobe nicht bestätigt werden.

Es konnte keine Korrelation zwischen dem Schweregrad der Neurodermitis anhand des SCORAD-Wertes zu den Zeitpunkten T0, T3 und T5 und der Anzahl an kritischen Lebensereignissen nachgewiesen werden. Die Korrelation liegt zum Zeitpunkt T0 bei $r = -0,66$ (p-Wert = 0,34), zum Zeitpunkt T3 bei $r = 0,23$ (p-Wert = 0,04) und zum Zeitpunkt T5 bei $r = -0,07$ (p-Wert = 0,30). Auch eine Regressionsanalyse unter Berücksichtigung der Gruppenzugehörigkeit und des SCORAD-Wertes zum Zeitpunkt T0, wobei durch die Veränderung im Schweregrad der Hauterscheinungen die Anzahl der Lebensereignisse vorhergesagt werden sollte, ergab in dieser Stichprobe keinen statistisch bedeutsamen Zusammenhang hinsichtlich des Auftretens kritischer Lebensereignisse und der Schwere der Erkrankung.

Berücksichtigt werden sollte bei diesem Ergebnis, dass die kritischen Lebensereignisse der Kinder in dem Fragebogen von den Eltern angegeben wurden und von einer recht breit gestreuten Ansicht der Eltern hinsichtlich der Bezeichnung „kritischer Lebensereignisse“ für die Kinder ausgegangen werden kann. So gaben einige Eltern als „kritisches Lebensereignis“ z. B. die Trennung vom Vater des Kindes an, was sicherlich als schwerwiegendes

Lebensereignis für ein Kind anzusehen ist. Eine Mutter nannte als „kritisches Lebensereignis“ z. B. einen zehntägigen Urlaub im Gebirge. Dies hat sicherlich auf das Kind einen geringeren Einfluss als die Trennung der Eltern. Es ist schwierig hier zu selektieren, was nun wirklich ein „kritisches Lebensereignis“ für die Kinder darstellt und möglicherweise Auswirkungen auf den Hautzustand des Kindes haben könnte und was nicht.

Gil et al. (1987) konnten in einer Studie an 44 Kindern mit atopischer Dermatitis einen Zusammenhang zwischen großen Lebensereignissen, alltäglichen Problemen sowie dem familiären Umfeld der Kinder mit der Stärke der Hauterscheinungen nachweisen.

Zu ähnlichen Ergebnissen bei Kindern mit Asthma bronchiale kamen **Sandberg et al. (2000)**. Sie zeigten in einer 18 Monate dauernden Follow-Up Studie an Kindern mit Asthma bronchiale, dass durch das Vorkommen negativer Lebensereignisse das Risiko für das Auftreten eines Asthmaanfalls einige Wochen nach dem negativen Lebensereignis erhöht ist. Das Risiko für das Auftreten von Asthmaanfällen erhöhte sich noch deutlicher, wenn negative Lebensereignisse zusammen mit chronischem Stress auftraten.

7.1.9 Umgang mit der Erkrankung

Die **Hypothese 10**, dass Eltern von Kindern der Schulungsgruppe zum Zeitpunkt T5 angeben, mit der Neurodermitis insgesamt gut zurechtzukommen, wohingegen Eltern von Kindern der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T5 angeben, größere Probleme im Umgang mit der Neurodermitis zu haben, konnte mit dieser Studie nicht bestätigt werden.

In den Einzelfragen bezüglich des Umgangs mit der Erkrankung schneidet die Schulungsgruppe bei 6 von 8 Fragen geringfügig besser ab als die Kontrollgruppe (siehe hierzu **Tabelle 6.14**). Es sind jedoch bei keiner Frage signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen zu verzeichnen. Die T-Werte erstrecken sich in einem Bereich von -1,54 bis 0,24 und die p-Werte liegen zwischen 0,07 und 0,45. Vielleicht hätten auch hier mit einem größeren Stichprobenumfang signifikante Ergebnisse erreicht werden können.

7.2 Kritik der Methode

Es stellte sich als sehr schwierig heraus, eine geeignete Kontrollgruppe für die vorliegende Studie zusammenzustellen, da es sich bei der Kontrollgruppe der Multizenterstudie von AGNES um eine Wartekontrollgruppe handelte und den Patienten nach einer einjährigen Wartezeit eine Schulung durch AGNES angeboten wurde. Während der Patientenrekrutierung zeigte sich, dass ein sehr großer Teil der Eltern dieses Angebot angenommen und nach dieser Wartezeit an dem Schulungsprogramm teilgenommen hatte. Es konnten so unter der Mitarbeit von vier weiteren Zentren (Erlangen, Köln, München, Osnabrück) zusätzlich zu Giessen insgesamt nur 32 Patienten der damaligen Kontrollgruppe gefunden werden, die keine Schulung von AGNES erhalten hatten und an unserer Studie teilnahmen.

Die Kontrollgruppe der vorliegenden Studie beschränkt sich ausschließlich auf eine Gruppe von Eltern, welche die ihnen nach einem Jahr Wartezeit angebotene Schulung nicht wahrgenommen hatte. Möglicherweise hatten sie an dem Schulungsprogramm nicht teilgenommen, da zu diesem Zeitpunkt die Neurodermitis des Kindes schon deutlich nachgelassen hatte. Dies teilten uns bereits einige Eltern im ersten telefonischen Kontakt mit. Z. B. berichtete eine Mutter am Telefon, dass es ihrem Kind nach einem Jahr so gut gegangen sei, dass sie das ihr angebotene Schulungsprogramm nicht annahm, um anderen Eltern, deren Kinder zu diesem Zeitpunkt stärker von der Erkrankung betroffen waren, die Möglichkeit zu geben, das Schulungsangebot wahrzunehmen. Diese Tatsache könnte dafür sprechen, dass es sich bei dem von uns untersuchten Anteil der Kontrollgruppe um Kinder handelt, die bereits einen guten Spontanverlauf der Neurodermitis zeigten.

Zum Zeitpunkt T5 gab es einige Eltern aus der damaligen Kontrollgruppe, die nicht bereit waren, den Fragebogen erneut auszufüllen. Sie gaben an, sie seien frustriert, weil sie bei der damaligen Multizenterstudie nicht unmittelbar eine Schulung erhielten. Sie hatten sich wahrscheinlich auch bereits nach anderen Therapiemöglichkeiten umgesehen und hatten kein Interesse uns bei unserer Studie zu unterstützen. Es ist daher anzunehmen, dass es sich bei den Teilnehmern unserer Kontrollgruppe um sehr motivierte und engagierte Eltern handelt, die, obwohl sie nicht an dem Schulungsprogramm von AGNES teilgenommen hatten, den Einsatz zeigten, uns auch nach fünf Jahren mit einem Fragebogen Auskünfte über den Krankheitszustand sowie den Umgang mit der Erkrankung ihres Kindes zu geben. Bei dieser Gruppe von Eltern kann angenommen werden, dass sie auch im Umgang mit der Erkrankung

einen großen Einsatz zeigen, so dass sie gut mit der Neurodermitis zurechtkommen und der Hautzustand ihrer Kinder wahrscheinlich durch eine gute Pflege positiv beeinflusst wird.

Tendenzielle, wenn auch keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen sind insbesondere hinsichtlich der Kuraufenthalte zu verzeichnen. Die Kontrollgruppe verzeichnet mehr Kuraufenthalte als die Schulungsgruppe (siehe hierzu **Abschnitt 6.8**). Es ist davon auszugehen, dass während eines Kuraufenthaltes ebenfalls eine Schulung des Patienten bzw. der Eltern stattfindet. Eine Berechnung der Daten unter der Elimination der Patienten der Kontrollgruppe mit Kuraufenthalten ergab allerdings hinsichtlich aller Hypothesen nahezu identische Ergebnisse wie in der hier vorliegenden Arbeit. Dies widerlegt die These, dass die Kontrollpatienten hauptsächlich aufgrund einer höheren Anzahl an Kurtagen bei dieser Studie verhältnismäßig gut abschneiden.

Bei den Hypothesen bezüglich der ambulanten und der stationären Behandlung schneidet die Schulungsgruppe zwar besser ab, die Ergebnisse sind jedoch nicht signifikant. Die Werte der einzelnen Kinder erstrecken sich hier in beiden Gruppen in einer sehr großen Spannweite um den Gruppenmittelwert (siehe hierzu **Abschnitt 6.7.1** und **6.8.1**). Diese großen interindividuellen Unterschiede könnten eine Ursache für nicht signifikant gewordene Ergebnisse darstellen.

Möglicherweise hätten mit einer größeren Stichprobe signifikante Ergebnisse erzielt werden können. Bei den Hypothesen bezüglich des Schweregrades, der ambulanten Behandlung, bei den Kur- und Krankenhaustagen sowie dem Umgang mit der Erkrankung ist die Tendenz zu erkennen, dass die Schulungsgruppe besser abschneidet als die Kontrollgruppe. Der Stichprobenumfang von $N_{GES} = 64$ Patienten ist zwar ausreichend, um signifikante Ergebnisse zu erzielen, jedoch im Fall der hier vorliegenden Studie möglicherweise zu klein. Leider war es bei dieser Studie auch unter großem Einsatz nicht möglich, eine größere Anzahl an Patienten für die Kontrollgruppe zu rekrutieren.

Folgend soll ein Vergleich zwischen der Stichprobe der vorliegenden 5-Jahres-Katamnese und der Altersgruppe 1 (damalige 0 – 7 jährige Kinder) der Multizenterstudie von AGNES hergestellt werden, um beurteilen zu können, ob die nicht eingetretenen erwarteten Effekte auf eine Diskrepanz in der Verteilung der Stichprobe von AGNES und der Stichprobe der 5-Jahres-Katamnese zurückzuführen sind.

Im Folgenden soll zunächst die Geschlechterverteilung in der Altersgruppe 1 der AGNES-Stichprobe und in der Stichprobe der 5-Jahres-Katamnese betrachtet werden.

Tabelle 7.1: Vergleich der Geschlechterverteilung in den beiden Stichproben der Altersgruppe 1 der Multizenterstudie von AGNES und der 5-Jahres-Katamnese. Angabe in Anzahl der Patienten.

Kollektiv	Insgesamt	Mädchen	Jungen
Gesamtes Studienkollektiv			
• Multizenterstudie von AGNES (Altersgruppe 1)	518	248 (47,9%)	270 (52,1%)
• 5-Jahres-Katamnese	64	24 (37,5%)	40 (62,5%)
Kontrollgruppe			
• Multizenterstudie von AGNES (Altersgruppe 1)	244	117 (48,0%)	127 (52,0%)
• 5-Jahres-Katamnese	32	12 (37,5%)	20 (62,5%)
Schulungsgruppe			
• Multizenterstudie von AGNES (Altersgruppe 1)	274	131 (47,8%)	143 (52,2%)
• 5-Jahres-Katamnese	32	12 (37,5%)	20 (62,5%)

Bei der Betrachtung der Geschlechterverteilung ist ein Unterschied in der Verteilung zwischen den beiden Stichproben festzustellen. Das gesamte Kollektiv der Altersgruppe 1 der AGNES-Stichprobe (N = 518) bestand aus einem Anteil von 52,1% Jungen (N = 270) und einem Anteil von 47,9% Mädchen (N = 248). Die Kontrollgruppe dieser Stichprobe bestand aus 52,0% Jungen (N = 127) und 48,0% Mädchen (N = 117). Die Schulungsgruppe setzte sich aus 52,2% Jungen (N = 143) und 47,8% Mädchen (N = 131) zusammen.

Das gesamte Kollektiv (N = 64) der Stichprobe der 5-Jahres-Katamnese bestand aus einem Anteil von 62,5% Jungen (N = 40) und einem Anteil von 37,5% Mädchen (N = 24). Die Kontrollgruppe dieser Stichprobe bestand aus 62,5% Jungen (N = 20) und 37,5% Mädchen (N = 12). Die Schulungsgruppe setzte sich ebenfalls aus 62,5% Jungen (N = 20) und 37,5% Mädchen (N = 12) zusammen.

Die Kontrollgruppe der 5-Jahres-Katamnese konnte nur in dieser Konstellation an Patienten gewählt werden, da es, wie bereits in diesem Abschnitt und in **Abschnitt 5.2.1** dargestellt wurde, nur mit sehr großer Mühe gelang, Eltern zu finden, die nach der einjährigen Wartezeit nicht an dem Schulungsprogramm von AGNES teilgenommen hatten. Es konnten so 32 Patienten für die Kontrollgruppe rekrutiert werden. Hierbei handelte es sich um 62,5% Jungen und 37,5% Mädchen. Zu diesen Patienten wurden Matched-Pairs in Hinblick auf Geschlecht, Alter und Schweregrad der Neurodermitis zum Zeitpunkt T0 mit Kindern der Schulungsgruppe gebildet. Es entstand so ungewollt ein Überhang an Jungen.

Möglicherweise hatten vorwiegend Eltern von Jungen nicht das Angebot der Schulung nach der Wartezeit von einem Jahr wahrgenommen. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass sich die Gesundheitserziehung bei Jungen im Gegensatz zu der von Mädchen schon in einem frühen Alter in der Hinsicht unterscheidet, dass Eltern der Gesundheitserziehung von Jungen eine nicht so große Bedeutung beimessen, wie dies bei Mädchen der Fall ist. Vielleicht sind die fehlenden erwarteten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe auf diese Heterogenität in der Geschlechtsverteilung zurückzuführen.

Im Folgenden sollen die SCORAD-Werte zu den Zeitpunkten T0 und T3 von der Stichprobe der Multizenterstudie der Altersgruppe 1 basierend auf dem Artikel von **Staab et al. (2006)** mit den SCORAD-Werten der Stichprobe der 5-Jahres-Katamnese verglichen werden.

Tabelle 7.2: Vergleich des Schweregrades der Altersgruppe 1 der Multizenterstudie ($N_{KG} = 244$, $N_{SG} = 274$) aus **Staab et al. (2006)** mit dem Kollektiv der 5-Jahres-Katamnese (T0: $N_{KG} = 32$, $N_{SG} = 32$; T3: $N_{KG} = 30$, $N_{SG} = 30$).

Kollektiv	SCORAD T0	SCORAD T3	Δ T0/T3
Kontrollgruppe			
• Multizenterstudie von AGNES (Altersgruppe 1)	40,6 (SD = 15,2)	28,4 (SD = 16,5)	12,2
• 5-Jahres-Katamnese	43,6 (SD = 14,9)	29,5 (SD = 20,0)	14,1
Δ KG	3,0	1,1	
Schulungsgruppe			
• Multizenterstudie von AGNES (Altersgruppe 1)	41,1 (SD = 16,6)	23,7 (SD = 16,7)	17,4
• 5-Jahres-Katamnese	45,1 (SD = 14,9)	23,8 (SD = 17,8)	21,3
Δ SG	4,0	0,1	

Zum Zeitpunkt T0 hat die Kontrollgruppe der Multizenterstudie einen SCORAD-Wert von 40,6 (SD = 15,2) und die Kontrollgruppe der 5-Jahres-Katamnese von 43,6 (SD = 14,9). Es besteht zum Zeitpunkt T0 zwischen den beiden Gruppen eine SCORAD-Differenz von Δ KG = 3,0. Zum Zeitpunkt T3 nähern sich die beiden Werte an. Der SCORAD-Index der Kontrollgruppe der Multizenterstudie beträgt 28,4 (SD = 16,5) und der SCORAD-Wert der Kontrollgruppe der 5-Jahres-Katamnese beträgt 29,5 (SD = 20,0). Die Differenz der beiden Werte beträgt Δ KG = 1,1. In der Kontrollgruppe der AGNES-Studie ist vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T3 ein Rückgang des SCORAD-Wertes von Δ T0/T3 = 12,2 zu verzeichnen. Die Kontrollgruppe der T5-Erhebung zeigt vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T3 einen Rückgang des SCORAD-Index von Δ T0/T3 = 14,1.

Zum Zeitpunkt T0 hat die Schulungsgruppe der Multizenterstudie einen SCORAD-Wert von 41,1 (SD = 16,6) und die Kontrollgruppe der 5-Jahres-Katamnese einen SCORAD-Wert von 45,1 (SD = 14,9) zu verzeichnen. Es besteht zwischen den beiden Gruppen eine SCORAD-Differenz von Δ SG = 4,0. Auch hier nähern sich zum Zeitpunkt T3 die Werte zwischen den beiden Gruppen an. Der SCORAD-Index der Kontrollgruppe der Multizenterstudie beträgt zum Zeitpunkt T3 23,7 (SD = 16,7) und der SCORAD-Wert der Kontrollgruppe der 5-Jahres-Katamnese beträgt 23,8 (SD = 17,8). Die Differenz der beiden Werte beträgt somit noch Δ SG = 0,1. Die Schulungsgruppe der AGNES-Studie verzeichnet vom Zeitpunkt T0 bis zum

Zeitpunkt T3 einen Rückgang des SCORAD-Index von $\Delta T0/T3 = 17,4$ und die Schulungsgruppe der T5-Erhebung von $\Delta T0/T3 = 21,3$.

Es ist zu erkennen, dass die Gruppen der 5-Jahres-Katamnese mit ihren SCORAD-Mittelwerten jeweils sehr nah an den Werten der beiden Gruppen der Altersgruppe 1 der Multizenterstudie von AGNES liegen. Dies spricht dafür, dass es sich bei dem Patientenkollektiv der hier vorliegenden Studie bezüglich des Schweregrades der Neurodermitis um einen repräsentativen Anteil der Gesamtstichprobe der Altersgruppe 1 der AGNES-Studie handelt.

Bei einem Vergleich der SCORAD-Werte der Kontrollgruppen der beiden Stichproben zum Zeitpunkt T3 könnte man zunächst annehmen, dass die Kontrollgruppe der 5-Jahres-Katamnese einen eher schlechteren Verlauf der Neurodermitis verzeichnet als die Kontrollgruppe der AGNES-Studie. Die Kontrollgruppe zeigt zum Zeitpunkt T3 einen höheren SCORAD-Mittelwert von 29,5 (SD = 20,0) als die Kontrollgruppe der AGNES-Stichprobe, welche einen SCORAD-Mittelwert von 28,4 (SD = 16,5) aufweist. Jedoch verbessert sich die Kontrollgruppe der T5-Erhebung mit $\Delta T0/T3 = 14,1$ bis zum Zeitpunkt T3 tendenziell etwas mehr als die Kontrollgruppe der AGNES-Stichprobe, welche ein $\Delta T0/T3 = 12,2$ aufweist. Dies könnte darauf hindeuten, dass es sich bei dem Kontrollkollektiv der hier vorliegenden Studie um eine Gruppe mit einer tendenziell besseren Remission der Erkrankung handelt, als bei der gesamten Ausgangsstichprobe. Der Unterschied ist allerdings sehr gering. Doch auch die Schulungsgruppe der 5-Jahres-Erhebung verzeichnet mit $\Delta T0/T3 = 21,3$ von T0 bis zu T3 eine etwas deutlichere Verbesserung der Hauterscheinungen als die Schulungsgruppe der Multizenterstudie, welche sich um $\Delta T0/T3 = 17,4$ verbessert. Ob die fehlenden erwarteten Effekte in dieser Studie auf eine besondere Auswahl der Kontrollgruppe, welche insgesamt eine gute Spontanremission der Neurodermitis aufweist, zurückzuführen sind, ist daher sehr fraglich.

7.3 Fazit und Ausblick

Es ist festzustellen, dass fünf Jahre nach dem interdisziplinären Schulungsprogramm von AGNES sowohl in der Wartekontrollgruppe als auch in der Studiengruppe ein Rückgang der Neurodermitis zu verzeichnen ist. Die erwarteten Ergebnisse, dass die Schulungsgruppe fünf

Jahre nach dem Patientenschulungsprogramm signifikante Unterschiede hinsichtlich des Schweregrades, der Krankheitsverarbeitung, der Lebensqualität, der Anzahl an Behandlungen und Fehltagen sowie im Umgang mit der Erkrankung im Vergleich zur Kontrollgruppe zeigt, konnten anhand dieser Studie nicht bestätigt werden. Signifikante Unterschiede konnten lediglich hinsichtlich des Wissens zu der Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten festgestellt werden.

Ein Jahr nach dem interdisziplinären Schulungsprogramm durch AGNES konnten bei den Patienten der Altersgruppe 1 (0 – 7 jährige) in der deutschlandweiten Multizenterstudie signifikante Unterschiede nachgewiesen werden. Es kam hier zu einem signifikant besseren Abschneiden der Schulungsgruppe sowohl im Schweregrad der Erkrankung als auch in den psychologischen Einschränkungen (**Scheewe et al. 2007, Staab et al. 2006**).

Möglicherweise könnten die fehlenden erwarteten Effekte in der hier vorliegenden Studie darauf zurückzuführen sein, dass nach einem Zeitraum von fünf Jahren die Schulungseffekte nachlassen. Es wäre daher sicherlich sinnvoll für Patienten mit fehlender Remission ein Programm zur regelmäßigen Nachschulung anzubieten. Dies findet bereits erfolgreich für Diabetespatienten mit dem *Chronic Care Model* (CCM) Anwendung (**Szecsényi et al. 2008**).

In der einzigen bisher durchgeführten Studie von **Schäfer et al. (2003)** zu der Untersuchung der Langzeiteffekte von Neurodermitisschulungsprogrammen über einen Zeitraum von fünf Jahren und länger fehlte eine Kontrollgruppe. Als einziger Verlaufsparemeter über den Zeitraum von fünf Jahren wurde in unserer Studie der SCORAD-Index bestimmt. Bezüglich des Schweregrades der Neurodermitis kam es auch in der hier vorliegenden Studie zu einer signifikanten Verbesserung in der Kontrollgruppe und in der Schulungsgruppe. Hätte in der oben genannten Studie von **Schäfer et al. (2003)** eine Kontrollgruppe existiert wäre es möglicherweise zu ähnlichen Ergebnissen gekommen, wie diese in der hier durchgeführten Studie aufgetreten sind.

Andere kontrollierte Studien erstrecken sich über einen deutlich kürzeren Zeitraum. In den kontrollierten Kinderstudien von **Hampel et al. (2002)** und **Blessmann Weber et al. (2008)**, die die Effektivität von Neurodermitisschulungsprogrammen belegen, erfolgte eine Halbjahres-Katamnese bzw. eine 2-Jahres-Katamnese. In den Studien von **Wenninger et al. (2000)** und **Staab et al. (2002)**, welche die positiven Effekte von

Gruppenschulungsprogrammen für Eltern neurodermitiskranker Kinder belegen, wurde eine 1-Jahres-Katamnese durchgeführt. Die 1-Jahres-Erhebung der deutschlandweiten AGNES-Studie zeigte jedoch auch die erwarteten positiven Effekte (**Scheewe et al. 2007, Staab et al. 2006**). Es wäre daher sinnvoll, noch weitere kontrollierte Langzeitstudien über einen ähnlich langen Zeitraum wie in der hier vorliegenden Studie zu Neurodermitisschulungsprogrammen von Kindern bzw. deren Eltern durchzuführen.

Auch **Ersser et al. (2007)** bestätigen die positiven Effekte von Schulungsprogrammen an neurodermitiskranken Kindern sowie deren Eltern. Sie werfen allerdings bisher durchgeführten Studien methodische Mängel vor und geben an, dass es weiterer Studien bezüglich Patientenschulungsprogrammen zu dieser Erkrankung bedarf.

Bereits im ersten telefonischen Kontakt während dieser Studie berichteten viele Eltern des Studienkollektivs, dass sie von der Neurodermitisschulung durch AGNES sehr profitiert hätten. Eine Mutter gab in dem Fragebogen an, dass für sie das Patientenschulungsprogramm nach jahrelangen Arztbesuchen, unzähligen schlaflosen Nächten und häufigen Ohnmachtsgefühlen ein wichtiger „Meilenstein“ in der Verbesserung des Umgangs mit der Erkrankung und auch in der Verbesserung des Hautzustandes ihres Kindes dargestellt habe.

Bei der Neurodermitis handelt es sich um ein komplexes Krankheitsbild, welchem unter Berücksichtigung des Fehlens einer kausalen Therapie individuell und interdisziplinär begegnet werden muss. Eine wichtige Rolle spielen in den modernen Therapiekonzepten neben den herkömmlichen Therapiemaßnahmen verhaltens- und psychotherapeutische Therapieansätze sowie eine intensive Schulung der Betroffenen. In Evaluationen wurde bestätigt, dass Schulungsprogramme mit verhaltenstherapeutischen Inhalten, wie sie auch Bestandteil in der von AGNES angebotenen Schulung sind, zu einer deutlicheren Verbesserung der Hautsymptome führen als reine dermatologische Behandlungen (**Ehlers et al. 1995, Melin et al. 1986**). In vielen Ländern findet mittlerweile ein interdisziplinäres Konzept in der Behandlung von Neurodermitispatienten und deren Familien Anwendung (**LeBovidge 2007**). Auch wenn in der hier vorliegenden Studie die erwarteten Ergebnisse nicht bestätigt werden konnten, handelt es sich bei dem Patientenschulungsprogramm sicherlich um ein sinnvolles Therapiekonzept, bei welchem sowohl ökonomische als auch die subjektiven und individuellen Aspekte der Patienten Berücksichtigung finden.

8 Zusammenfassung

In der vorliegenden Arbeit werden die Langzeitfolgen eines interdisziplinären Neurodermitisschulungsprogramms für Eltern erkrankter Kinder dargestellt. Grundlage war hierfür die von der *Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung* (AGNES) durchgeführte deutschlandweite Multizenterstudie zur „besseren Vorsorge und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit atopischem Ekzem“ (**Wahn et al. 2006**). Um die Langzeitfolgen dieses Schulungsprogramms aufzuzeigen wurde in der hier vorliegenden Arbeit an 64 Teilnehmern der damaligen Studie aus der Altersgruppe 1 (0 – 7 jährige Kinder) eine 5-Jahres-Katamnese (T5) durchgeführt. 32 Kinder gehörten der damaligen Wartekontrollgruppe an. 32 Kinder gehörten der Schulungsgruppe an.

Die Eltern der beiden Gruppen wurden anhand von Fragebögen zum Zeitpunkt T5 bezüglich des Schweregrads der Erkrankung ihres Kindes, zur Krankheitsverarbeitung, zur Lebensqualität und zum Wissen über die Neurodermitis mit deren Behandlungsmöglichkeiten befragt. Zu den hierfür verwendeten Evaluationsinstrumenten gehörten der *Severity Scoring of Atopic Dermatitis-Index* (SCORAD) (**European Task Force on Atopic Dermatitis 1993**), der *Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern* (FEN) (**Stangier et al. 1996**), der *Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder* (FL-ENK) (**von Rüden et al. 1999**) und der Fragebogen *Wissenstests* (**Wahn et al. 2003**).

Auch wurden Fragen zu Ausfallstagen im Kindergarten oder in der Schule, bedingt durch die Neurodermitis, zur Häufigkeit und Art von ambulanter und/oder stationärer Versorgung in den letzten fünf Jahren bezüglich der Neurodermitis, sowie zu dem Vorkommen von kritischen Lebensereignissen und zum Umgang mit der Erkrankung im Alltag gestellt.

Bezüglich des Schweregrades der Erkrankung konnte zum Zeitpunkt T5 in beiden Gruppen im Vergleich zum Ausgangszeitpunkt (T0) der Multizenterstudie von AGNES ein signifikanter Rückgang der Hauterscheinungen festgestellt werden. Die Schulungsgruppe verzeichnete einen leicht besseren Rückgang der Hauterscheinungen als die Kontrollgruppe. Der Unterschied im Rückgang des Schweregrades der Neurodermitis zwischen den beiden Gruppen vom Zeitpunkt T0 bis zum Zeitpunkt T5 ist allerdings nicht signifikant.

In der 5-Jahres-Katamnese zeigten sich im FEN und auch im FL-ENK keine signifikanten Unterschiede zwischen Kontroll- und Schulungsgruppe. Im Wissen zu der Erkrankung mit deren Behandlungsmöglichkeiten schnitt die Schulungsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe jedoch signifikant besser ab.

Eine häufigere Anzahl an ambulanten Behandlungen (konventionell und komplementärmedizinisch) sowie stationären Behandlungen konnten in der Kontrollgruppe im Gegensatz zur Schulungsgruppe verzeichnet werden. Diese Unterschiede sind allerdings nicht signifikant. Ebenfalls zeigten sich keine signifikanten Unterschiede in der Anzahl an Ausfalltagen der Kinder und der Anzahl an kritischen Lebensereignissen sowie bei Fragen bezüglich des Umgangs mit der Erkrankung.

Fünf Jahre nach dem interdisziplinären Schulungsprogramm sind nicht die erwünschten nachhaltigen Effekte zu verzeichnen. In der 1-Jahres-Katamnese der Studie von AGNES zeigten sich signifikante Ergebnisse in Bezug auf den Schweregrad der Erkrankung und die psychologischen Einschränkungen (**Scheewe et al. 2007, Wahn et al. 2006**). Möglicherweise war zum Zeitpunkt T5 die Stichprobe zu klein oder die Auswahl der Kontrollgruppe nicht adäquat, um die erwünschten Ergebnisse zu erreichen. Auch sind bei einigen Hypothesen große interindividuelle Unterschiede zwischen den Teilnehmern zu verzeichnen, wodurch möglicherweise kein signifikantes Ergebnis erreicht werden konnte. Vielleicht sind die fehlenden erwarteten Ergebnisse auch darauf zurückzuführen, dass nach einem Zeitraum von fünf Jahren die Schulungseffekte nachlassen. Es wäre daher vielleicht sinnvoll, den Patienten mit fehlender Remission der Erkrankung ein Modell zur regelmäßigen Nachschulung anzubieten. Dies wird bereits bei Diabetespatienten erfolgreich angewendet (**Szecsényi et al. 2008**).

Sicherlich handelt es sich bei Patientenschulungsprogrammen um ein sinnvolles und modernes Konzept in der interdisziplinären Behandlung von Kindern mit Neurodermitis. Dies belegen bereits mehrere Arbeiten (**Blessmann Weber et al. 2008, Wahn et al. 2006, Wenninger et al. 2000**). Mit Ausnahme der hier vorliegenden Arbeit, sind bisher keine kontrollierte Studien über den Zeitraum von fünf Jahren oder länger zur Effektivität von Schulungsprogrammen bei Patienten mit atopischer Dermatitis durchgeführt worden. Es sollten in Zukunft noch weitere Evaluationen zu Schulungsprogrammen für Kinder mit atopischer Dermatitis stattfinden (**Ersner et al 2007**).

9 Summary

This dissertation describes the long term consequences of an interdisciplinary education program for atopic eczema for parents of children who suffer from this skin disease. A multicenter study concerning “better medical prevention and care for children and teenagers with atopic eczema” (**Wahn et al. 2006**), which was conducted by the *Association for Atopic Eczema Education* (AGNES) Germany-wide, was the basis of this work. In order to point out the long term consequences of this medical education program, a five-year-catamnesis (T5) of 64 participants of the former study from the age group (0-7 year-old children) was done in this work. 32 children belonged to the former waiting control group, whereas the other 32 children belonged to the intervention group.

The parents of both groups were consulted on the basis of questionnaires to the point in time T5 concerning the severity of disease of their child, their disease-management, quality of life and concerning the knowledge of atopic eczema and its possible ways of treatment. The evaluation instruments that were used for this purpose were the *Severity Scoring of Atopic Dermatitis-Index* (SCORAD) (**European Task Force on Atopic Dermatitis 1993**), the *questionnaire for parents of children with atopic eczema* (QpA) (**Stangier et al. 1996**), the questionnaire *Quality of life in parents of children with atopic dermatitis* (QqL) (**von Räden et al. 1999**) and the questionnaire *knowledge tests*. (**Wahn et al. 2003**).

Furthermore, questions regarded to the days absent in kindergarten or in school due to atopic dermatitis were asked. Other questions dealt with the frequency and the ways of ambulant and/or stationary medical treatment concerning atopic eczema during the last five years. Moreover, questions concerning the occurrences of critical personal events and concerning disease-management in everyday life were raised.

With reference to the severity of this skin disease, a significant decrease of dermatological reaction was detected to the point in time T5 compared to the beginning (T0) of the multicenter study of AGNES. The intervention group showed a slight better decline of dermatological reaction than the control group. However, the difference concerning the decrease of the severity code of atopic eczema between both groups from point in time T0 to the point in time T5 cannot be considered as significant.

In the five-year follow-up history, there were no significant differences between the control group and the intervention group in QpA and in QqL identified. However, the intervention group significantly showed better results concerning the knowledge of this skin disease and its different medical treatment than the control group.

A more frequent quantity of ambulant medical therapy (conventional and complementary medical) and stationary treatments could be recorded within the control group in contrast to the intervention group. However, these differences are admittedly non-significant. There were also no significant differences concerning the number of the children's days absent and the number of life events. The evaluation of questions concerning disease-management did not show significance as well.

Five years after the interdisciplinary education program, the preferable sustainable effects are missing. In the one-year-catamnesis of the study of AGNES, significant results concerning the grade of severity of the disease and the psychological constraints were shown. (**Scheewe et al. 2007, Wahn et al. 2006**). Perhaps, to the point in time T5 the study group was too small or the selection of the control group was not adequate in order to achieve eligible results. Furthermore, there are huge inter-individual differences between the participants, whereby possibly no significant result could be achieved. Perhaps, the missing expected effects could be traced back to the fact that after a five-year period the effects of the education program have declined. Maybe it would be useful to offer patients with missing remission of their disease a model of continuous education. This model has already been applied successfully to patients with diabetes (**Szecsényi et al. 2008**).

All in all, education programs for patients are certainly an important and modern concept in interdisciplinary treatment of children with atopic eczema. This has previously been proved by several studies (**Blessmann Weber et al. 2008, Wahn et al. 2006, Wenninger et al. 2000**). Except this present work, there haven't been any other controlled studies over a five-year period or a longer term concerning the effectiveness of education programs for patients with atopic dermatitis. Further evaluations of education programs for children with atopic eczema should be done in the future (**Ersser et al 2007**).

10 Literaturverzeichnis

- Al-Ahmar H.F., Kurban A.K. (1976). Psychological profile of patients with atopic dermatitis. *British Journal of dermatology*, 95, 373-377.
- Attah Johnson F.Y., Mostaghimi H. (1995). Co-morbidity between dermatologic diseases and Psychiatric disorders in Papua New Guinea. *Int J Dermatol.*, 34, 244-248.
- Behrendt H., Ewers H., Hüttl R. F. et al. (1999). Der Rat von Sachverständigen für Umweltfragen. Umwelt und Gesundheit. Risiken richtig einschätzen. Sondergutachten. Metzler-Poeschel, Stuttgart. In: Braun-Falco O., Plewig G., Wolff H.H., Landthaler M., Burgdorf W. (2005). *Dermatologie und Venerologie*. 5. Auflage. Heidelberg: Springer-Verlag.
- Bleiker T.O., Shahidullah H., Dutton E., Graham-Brown R.A.C. (2000). The prevalence and incidence of atopic dermatitis in a birth cohort: The importance of a family history of atopy. *Arch Dermatol*, 136, 274.
- Blessmann Weber M., De Tarso da Luz Fontes Neto P., Prati C., Soirefman M., Mazzotti N.G., Barzenski B., Cestari T.F. (2008). Improvement of pruritus and quality of life of children with atopic dermatitis and their families after joining support groups. *Journal Compilation*, 22, 992-997.
- Bockelbrink A., Heinrich J., Schäfer I., Zutavern A., Borte M., Herbarth O., Schaaf B., von Berg A., Schäfer T.; the LISA Study Group.(2006). Atopic eczema in children: another harmful sequel of divorce. *Allergy*, 61, 1397-1402.
- Böhm I., Bauer R. (1997). Th1-Zellen, Th2-Zellen und atopische Dermatitis. *Hautarzt*, 48, 223-227.
- Bortz J. (2004). *Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler*. 6. Auflage. Heidelberg: Springer-Verlag.
- Bosse K., Hünecke P. (1981). Der Juckreiz des endogenen Ekzematikers. *Münchn. Med. Wochenschr.*, 123, 1013-1016.
- Braun-Falco O., Plewig G., Wolff H.H., Landthaler M., Burgdorf W. (2005). *Dermatologie und Venerologie*. 5. Auflage. Heidelberg: Springer-Verlag.
- Breuer K., Kapp A., Werfel T. (2003). The impact of food allergy in patients with atopic dermatitis. *Hautarzt*, 54, 121-129.
- Broberg A., Kalimo K., Lindblad B., Swanbeck G. (1990). Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Derm Venerol.*, 70, 495-499.
- Brocq L., Jacquet L. (1891). Notes pour servir à l'histoire des neurodermites. *Ann Dermatol Syphiligr*, 97, 193.
- Bullinger M., Kirchberger I., von Steinbüchel N. (1993). Der Fragebogen Alltagsleben – ein Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 3, 121-131.

- Cataldo M.F., Varni J.W., Russo D.C., Estes S.A. (1980). Behavior therapy techniques in treatment of exfoliative dermatitis. *Arch Dermatol.*, 116, 919-922.
- Charman C.R., Williams H.C. (2002). Epidemiology, 21-42. In: Bieber T., Leung D.Y.M. (2002). *Atopic Dermatitis*. New York, Basel: Marcel Dekker Verlag.
- Chavigny J.M., Adiceom F., Bernier C., Debons M., Stalder J.F. (2002). Assessment of an educational program in an "Atopic School": pilot study in 40 patients. *Ann Dermatol Venerol.*, 129, 1003-1007.
- Chida Y., Steptoe A., Hatakawa N., Sudo N., Kubo C. (2007). The effects of psychological intervention on atopic dermatitis. A systematic review and meta-analysis. *Int Arch Allergy Immunol* 144, 1-9.
- Chinn D.J., Poynert T., Sibley G. (2002). Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of children with atopic eczema. *British journal of dermatology*, 146, 432-439.
- Clausen K., Ciesla R., Köhnlein B., Schon M., Wenninger K., Werfel T. (1998). Methodik und Didaktik der Neurodermitisschulung. Konsensuspapier der Arbeitsgruppe „Methodik und Didaktik“. *Prävention und Rehabilitation*, 4, 198-202.
- Cole W.C., Roth H.L., Sachs L.B. (1988). Group psychotherapy as an aid in the medical treatment of eczema. *J Am Acad Dermatol.*, 18, 286-291.
- Couch R., Jetha M., Dryden D.M., Hooten N., Liang Y., Durec T., Summano E., Spooner C., Milne A., O`Gormann K., Klassen T.P. (2008). Diabetes education for children with type 1 diabetes mellitus and their families. *Evid Rep Technol Assess*, 166, 1-144.
- Daud L.R., Garralda M.E. David T.J. (1993). Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. *Arch Dis Child.*, 69, 670-676.
- Deakin T., McShane C.E., Cade J.E., Williams R.D. (2005). Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev.*, 18, CD003417.
- Diehl M.J., Staufienbiel T. (2007). *Statistik mit SPSS für Windows Version 15.1. Auflage* 2007. Frankfurt am Main: Verlag Dietmar Klotz GmbH.
- Diepgen T.L., Fartasch M., Ring J., Scheewe S., Staab D., Szcpaniski R., Werfel T., Wahn U., Gieler U. (2003). Neurodermitisschulung Konzept und aktueller Stand der German Randomized Intervention Multizentre Study. *Hautarzt* 54, 946-951.
- Diepgen T., Schultz-Larsson F. (1994). Die Lillehammer-Kriterien zur Verbesserung der Diagnostik des atopischen Ekzems. Vortrag anlässlich der Int. Conference on Atopic Eczema Lillehammer.
- Ehlers A., Stangier U., Gieler U. (1995). Treatment of atopic dermatitis: a comparison of psychological and dermatological approaches to relapse prevention. *J Consult Clin Psychol.*, 63, 624-635.

- Ersser S.J., Latter S., Sibley A., Satherley P.A., Welbourne S. (2007). Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, CD004054.
- European Task Force on Atopic Dermatitis (1993). Severity scoring of atopic dermatitis. The SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology*, 186, 23-31.
- Faulstich M.E., Williamson D.A., Duchmann E.G., Conerly S.L., Brantley P.J. (1985). Psychophysiological analysis of atopic dermatitis. *J Psychosom Res.*, 29, 415-417.
- Fegert J.M., Bergmann R., Bauer C.P. (1997). Atopisches Ekzem in den ersten 3 Lebensjahren. Ist diese Konstellation gleichbedeutend mit einer Störung der Mutter-Kind-Beziehung und Verhaltensauffälligkeiten? *Pädiatr. Praxis*, 52, 233-244.
- Fölster-Holst R. (2006). Neurodermitis im Kindesalter. Eine konsequente dermatologische Betreuung ist unverzichtbar. *Der Deutsche Dermatologe*, 7, 477-481.
- Fritsch P.O. (2004). *Dermatologie Venerologie*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Gieler U. (2005). *Die Sprache der Haut. Das Wechselspiel von Körper und Seele*. Düsseldorf und Zürich: Walter Verlag.
- Gieler U., Niemeier V., Kupfer J., Brosig B. (2003). Psychophysiological Aspects of Atopic Dermatitis. In: Koo J.Y.M., Lee C.S. *Psychocutaneous Medicine*. New York, Basel: Marcel Dekker, Inc.
- Gieler U., Ring J., Wahn U. (2001). Neurodermitisschulung. Ein neues Behandlungsprogramm zur sekundären Prävention. *Deutsches Ärzteblatt*, 48, 3202-3209.
- Gieler U., Scheewe S., Niemeier V., Kupfer J., Diepgen T., Staab D. (2003). Das interdisziplinäre Modellprojekt Neurodermitisschulung für Kinder und Jugendliche. *Kinderkrankenschwester*, 4, 152-158.
- Gieler U., Stangier U. (1991). Psychische Einflüsse auf die Atopische Dermatitis (Neurodermitis). *Der Deutsche Dermatologe*, 37, 916-930.
- 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. *Psychosom Res.* 31, 673-684.
- Ginsburg I.H., Prystowsky J.H., Kornfeld D.S., Wolland H. (1993). Role of emotional factors in adults with atopic dermatitis. *Int J Dermatol.*, 32, 656-660.
- Guevara J.P., Wolf F.M., Grum C.M., Clark N.M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 326, 1308-1309.

- Haisch J., Braun S., Böhm B.O., Stock D. (1996). Schulungseffekte bei Typ-II-Diabetikern nach einem Klinikaufenthalt. Ergebnisse einer dreimonatigen Katamnese nach neuer patientenzentrierter Schulung. *Psychotherapie, Psychosomatik und med. Psychologie*, 46, 400-404.
- Hájek P., Jakoubek B., Radil T. (1990). Gradual increase in cutaneous threshold induced by repeated hypnosis of healthy individual and patients with atopic eczema. *Percept Mot Skills*, 70, 549-550.
- Hampel P., Petermann F., Stauber T., Stachow R., Wilke K., Scheewe S., Rudolph H. (2002). Kognitiv-Behaviorales Stressbewältigungstraining in der Patientenschulung von Kindern und Jugendlichen mit atopischer Dermatitis. *Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin*, 23, 1-20.
- Hanifin J.M. Rajka G. (1980). Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Dermatovener (Stockholm) Suppl*, 92, 44-47.
- Haynes S.N., Wilson C.C., Jaffe P.G., Britton B.T. (1979). Biofeedback treatment of atopic dermatitis: controlled case studies of eight cases. *Biofeedback Self Regul.*, 4, 195-209.
- Henninghausen L., Niemeier V., Gieler U. (2003). Neurodermitis-Schulung bei Kindern und Jugendlichen. Ein interdisziplinäres Modellprojekt. *Haut* 8/2003.
- ISAAC (1998). Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: The international Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Steering Committee. *Lancet*, 351, 1225-1232.
- Jaspers J.P.C., Span L., Molier L., Coenraads P.J. (2000). A Multimodal Education and Treatment Program for Young Adults with Atopic Dermatitis: A Randomized Controlled Trial. *Dermatology and Psychosomatics*, 1, 148-153.
- Jung E. G., Moll I. (2003). *Dermatologie*. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Kang S., Paller A., Soter N., Satoi Y., Rico M. J., Hanifin J.M. (2003). Safement of head/neck AD with tacrolimus ointment. *J Dermatol Treat.*, 14, 86-94.
- Kehrt R., von Räden U., Staab D., Wahn U. (1998). *Neurodermitis – Elternschulung*. Fa. Mead Johnson.
- Kilpeläinen M., Koskenvuo M., Helenius H., Terho E.O. (2002). Stressful life events promote the manifestation of asthma and atopic diseases. *Clinical & Experimental Allergy*, 32, 256.
- King R.M., Wilson G.V. (1991). Use of a diary technique to investigate psychosomatic relations in atopic dermatitis. *J Psychosom Res.*, 35, 697-706.
- Klein H.S. (1949). Psychogenetic factors in dermatitis and their treatment by group therapy. *Br J Med Psycholog*, 22, 32-45.
- Koblenzer C.S., Koblenzer P.J. (1988). Chronic intractable atopic eczema. Its occurrence as a physical sign of impaired parent-child relationships and psychologic developmental

- arrest: improvement through parent insight and education. *Arch Dermatol*, 124, 1673-1677.
- Kodama A., Horikawa T., Suzuki T., Ajiki W., Takashima T., Harda S., Ichihashi M. (1999). Effects of stress on atopic dermatitis. Investigations in patients after the great Hanshin earthquake. *J Allergy Clin Immunol*, 104, 173-176.
- Kupfer J., Keins P., Brosig B., Drasow U., Diepgen T.L., Fartasch M., Korsch E., Lob-Corzilius T., Niemeier V., Scheidt R., Schmid-Ott G., Staab D., Szczepanski R., Werfel T., Wittermeier M., Gieler U. (2003). Development of Questionnaires on Coping with Disease and Itching Cognitions for Children and Adolescents with Atopic Eczema. *Dermatol Psychosom*, 4, 79-85.
- Langfeldt H.P., Luys K. (1993). Mütterliche Erziehungseinstellung. Familienklima und Neurodermitis bei Kindern – eine Pilotstudie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 2, 36-41.
- Larsen F.S., Holm N.V., Henningsen K. (1986). A genetic-epidemiologic study in a population-based twin sample. *J Am Acad Dermatol*, 15, 487-494.
- LeBovidge J.S., Kelley S.D., Lauretti A., Bailey E.P., Timmons K.G., Timmons A.K., Van Horn M., Blakely L.R., Schneider L.C. (2007). Integrating medical and psychological health care for children with atopic dermatitis. *J Pediatr Psychol*. 32, 617-625
- Lemke R., Peter M., Tirre A., Bussche van den H., Alpers E., Defaire F., Grasselli M., Haupt G., Leuschner C., Meißner U., Stephan U., Wolf M., Breitbart E.W. (2000). Training of Patients with Atopic Dermatitis and Psoriasis vulgaris in an Ambulant Neighborhood Rehabilitation Program: Presentation of a Pilot Project. *Dermatology and Psychosomatics*, 1, 163-171.
- Leung A. K., Barber K. A. (2003). Managing childhood atopic dermatitis. *Adv. Ther.*, 20, 129-137.
- Long D., Long R.A., Grillo M.P., Marshman G. (2006). Development of a psychological treatment service for pruritic skin conditions. *Australas J Dermatol*, 47, 237-241.
- Löwenberg H. Peters M. (1992). Psychosomatic dermatology. Results of an integrated inpatient treatment approach from the patients perspective. *Praxis der Psychotherapie und Psychosomatik* 37, 138-148.
- Mazzuca S.A., Moorman N.H., Wheeler M.L., Norton J.A., Fineberg N.S., Vinicor F., Cohen S.J., Clark C.M. Jr. (1986). The diabetes education study: a controlled trial of the effects of diabetes patient education. *Diabetes Care*, 9, 1-10.
- Melin L., Frederiksen T., Noren P., Swebilius B.G. (1986). Behavioural treatment of scratching in patients with atopic dermatitis. *Br J Dermatol.*, 115, 467-474.
- Miller H., Baruch D.W. (1948). Psychosomatic studies of children with allergic manifestations. *Psychosom. Med.*, 10, 275-278.

- Niebel G. (1990a). Verhaltensmedizinisches Gruppentraining für Patienten mit Atopischer Dermatitis in Ergänzung zur dermatologischen Behandlung. Pilotstudie zur Erprobung Von Selbsthilfestrategien. Verhaltensmodifikation und Verhaltensmedizin, 11, 24-44. In: Wahn U., Fartasch M., Gieler U., Werfel T., Wittenmeier M., Ring J., Szczepanski R., Scheewe S., Diepgen T., Haubrock M. (2003). Jahresbericht AGNES (Band 1). Modellvorhaben zur besseren Vorsorge und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit atopischem Ekzem (Neurodermitis). Ein nationales, prospektives Multizenterprojekt zur Entwicklung und Erprobung eines standardisierten Patientenschulungsprogramms.
- Niebel G. (1990b). Entwicklung verhaltensorientierter Gruppentrainingsprogramme für AD-Patienten – Eine experimentelle Studie. In: Verhaltensmedizin der chronischen Hautkrankheiten. Niebel G. (Hrsg.). Bern: Verlag Hans Huber, 420-525.
- Niebel G., Kallweit C., Lange I., Fölster-Holst R. (2000). Direct versus video-aided parent education in childhood as a supplement to speciality physician treatment. A controlled pilot study. Hautarzt, 51, 401-411.
- Olson C.L. (1976). On choosing a test statistic in multivariate analysis of variance. Psychological Bulletin, 83, 579-586.
- Pauli-Pott U., Darui A., Beckmann D. (1999). Infants with Atopic Dermatitis: Maternal Hoplessness, Child-Rearing Attitudes and Perceived Infant Temperament. Psychother Psychosom, 68, 39-45.
- Petermann F., Rühle H. (1998). Juckreiz-Kognitionen bei Kindern mit Neurodermitis. Prävention und Rehabilitation, 4, 176-185.
- Petermann F., Szczepanski R., Becker P.N., Freidel K., Neumann H., Lob-Corzilius T. (1997). Evaluationsergebnisse zur Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter. Prävention und Rehabilitation, 9, 93-104.
- Petermann F., Wahn U. (1998). Standarts und Qualitätssicherung der Neurodermitisschulung. Medizinische und psychologische Inhalte. Prävention und Rehabilitation. Deisenhofen: Dusterl-Vergag.
- Pines D. (1980). Skin Communication: Early Skin Disorders and their Effect on Transference and Countertransference. Int. J. Psycho-Anal., 61, 315-323.
- Psychyrembel. Klinisches Wörterbuch 260. Auflage (2004). Berlin: Walter de Gruyter.
- Ricci G., Bendandi B., Aiazzi R., Patrizi A., Masi M. (2004). Educational and Medical Programme for Young Children Affected by Atopic Dermatitis and Their Parents. Dermatol Psychosom, 5, 2-7.
- Ring J. (1998). Neurodermitis: Expertise des BMG. Landsberg/ Lech: Ecomed.
- Ring J., Palos E. (1986). Psychosomatische Aspekte der Eltern-Kind-Beziehung bei atopischem Ekzem im Kindesalter – II. Erziehungsstil, Familiensituation im Zeichentest und strukturierte Interviews. Hautarzt, 37, 609-617.

- Rüden U. v., Staab D., Kehrt R. & Wahn U. (1999). Entwicklung und Validierung eines krankheitsspezifischen Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften/Journal of Public Health*, 4, 334-350.
- Runge C., Lecheler J. Horn M., Tews J.T., Schaefer M. (2006). Outcomes of a Web-based patient education program for asthmatic children and adolescents. *Chest*, 129, 581-593.
- Rystedt I. (1985). Prognostic factors in atopic dermatitis. *Acta Derm Venerol.*, 65, 206-213.
- Sandberg S., Paton J.Y., Ahola S., McCann D.C., McGuinness D., Hillary C.R., Oja H. (2000). The role of acute and chronic stress in asthma attacks in children. *Lancet*, 356, 982-987.
- Schäfer T., Krämer U., Vieluf D., Abeck D., Behrendt H., Ring J. (2000). The excess of atopic eczema in East Germany is related to the intrinsic type. *British Journal of Dermatology*, 5, 992-998.
- Schäfer T., Schlenther U., Lehr H.-J., Hortolani F., Wiesner R., Hellermann M., Gieler U. (2003). Therapiekonzept Schwelmer Modell. Ergebnisse einer Verlaufsbeobachtung über 9 Jahre. *Allergologie*, 26, 87-94.
- Scheewe S., Skusa-Freeman B. (1994). Patientenschulungen mit an Neurodermitis erkrankten Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung*, 3, 24-30.
- Scheewe S., Staab D., Diepgen T., Fartasch M., Kupfer J., Lob-Corzilius T., Ring J., Scheidt R., Schmid-Ott G., Schnopp C., Szczepanski R., Werfel T., Wittenmeier M., Wahn U., Gieler U., Keins P. (2007). Ergebnisse des Pilotprojektes zur besseren Vorsorge und Versorgung von Kindern mit Atopischer Dermatitis. *Pädiatrische Allergologie. Sonderheft Asthma- und Neurodermitisschulung*, 10, 16-20.
- Scheewe S., Warschburger P., Clausen K., Skusa-Freemann B., Petermann F. (1997). *Neurodermitis-Verhaltenstraining für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern*. München: MMV Medizin-Verlag.
- Scheewe S., Wilke-Clausen K. (1999). *Pingu Piekfein – ein Neurodermitis-Schulungsprogramm für Kinder*. München: Urban & Vogel.
- Schmitt J., Langan S., Williams H.C., European Dermato-Epidemiology Network. (2007). What are the best outcome measurements for atopic eczema? A systematic review. *J Allergy Clin Immunol.*, 120, 1389-1398.
- Schöpf E., Mueller J. M., Ostermann T. (1995). The role of adjuvant basic therapy in chronic recurrent skin diseases: atopic dermatitis/ psoriasis vulgaris. *Hautarzt*, 46, 451-454.
- Schubert H.J. (1989). *Psychosoziale Faktoren bei Hauterkrankungen*. Göttingen: Verlag für medizinische Psychologie im Verlag Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schultz Larsen F., Hanifin J.M. (1992). Secular change in the occurrence of atopic dermatitis. *Acta Derm Venerol Suppl (Stockh)*, 176, 7-12.

- Shoemaker R.J., Guy W.B., Mc Laughlin J.T. (1955). The usefulness of group-therapy in the treatment of atopic eczema. *Pensylvanian Medical J* 58, 603-609.
- Simmich T., Traenckner I., Gieler U. (1998). Integrative Kurzzeitpsychotherapie bei Hauterkrankungen. *Kasuistischer Beitrag mit 1-Jahres-Katamnese. Hautarzt*, 49, 203-208.
- Socket B., Christie D., Kant A., Lansdown R., Atherton D., Glover M., Knibbs J. (1993). A comparison of hypnotherapy and biofeedback in the treatment of childhood atopic eczema. *Contemporary Hypnosis* 1993, 10, 145-154.
- Solomon C.R., Gagnon C. (1987). Mother and child characteristics an involvement in dyads in which very young children have eczema. *J Dev Pediatr.*, 8, 213-220.
- Sprickelman A.B., Tupker R.A., Burgerhof H., Schouten J.P., Brand P.L.P., Heymans H. S.A., Van Aalderen W. M.C. (1997). Severity scoring of atopic dermatitis: a comparison of three scoring systems. *Allergy*, 52944-949
- Squyres W.D. (1980). Patient education. An inquiry into the state of art. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag. In: Gieler U., Ring J., Wahn U. (2001). *Neurodermitisschulung. Ein neues Behandlungsprogramm zur sekundären Prävention. Deutsches Ärzteblatt*, 48, 3202-3209.
- Staab D., Diepgen T.L., Fartasch M., Kupfer J., Lob-Corzilius T., Ring J., Scheewe S., Scheidt R., Schmid-Ott G., Schnopp C., Szczepanski R., Werfel T., Wittenmeier M., Wahn U., Gieler U. (2006). Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ*, 332, 933-938.
- Staab D., Rüden U. v., 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.
- Staab D., Rüden U. v., Kehrt R., Wahn U. (2000). The Impact of Childhood Atopic Dermatitis on Quality of Life of the Family. *Dermatology and Psychosomatics*, 1, 173-178.
- Stangier U., Ehlers A., Gieler U. (1996). Fragebögen zur Bewältigung von Hautkrankheiten (FBH): Hogrefe, Verlag für Psychologie, Göttingen, S. 42-46.
- Stangier U., Ehlers A., Gieler U. (2004). Predicting long-term outcome in group treatment of atopic dermatitis. *Psychother Psychosom*, 73, 293-301.
- Stangier U., Eschstruth J., Gieler U. (1987). Chronische Hautkrankheiten. Psychophysiologische Aspekte und Krankheitsbewältigung. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis*, 19, 349-366.
- Stangier U., Gieler U., Ehlers A. (1996). *Neurodermitis bewältigen. Verhaltenstherapie, dermatologische Schulung, Autogenes Training*. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

- Stein R.E.K., Riessmann C.K. (1980). The Development of an Impact-on-Family Scale. Preliminary Findings. *Medical Care*, 18, 465-472.
- Szczepanski R. (2007). Asthma- und Neurodermitisschulung in Deutschland – State of the art. *Pädiatrische Allergologie*, 10, 6-14.
- Szczepanski R., Diepgen T.L., Brockow K., Scheewe S. (1998). Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung – Arbeitsgruppe „Medizinische Inhalte“. Medizinische Standards für ein Neurodermitisschulungsprogramm für Kinder, Jugendliche und deren Eltern. *Prävention und Rehabilitation*, 4, 188-193.
- Szczepanski R., Schon M., Lob-Corzilius T. (1994). *Das Juckt uns nicht*. Stuttgart: Trias.
- Szczepanski R., Staab D. (2008). Artikel für Weißbuch “Allergien in Deutschland”
- Szecseni J., Rosemann T., Joos S., Peters-Klimm F., Miksch A. (2008). German diabetes disease management programs are appropriate for restructuring care according to the chronic care model: an evaluation with the patient assessment of chronic illness care instrument. *Diabetes Care*, 31, 1150-1154.
- Szucs T. (1996). Sozioökonomische Aspekte der Neurodermitis in Deutschland. In Riedel-Seifert R. (Hrsg.) *Report zu Berufexamac.*, (49-65). München.
- Thestrup-Pedersen K. (2003). Atopic eczema. What has caused the epidemic in industrialised countries and can early intervention modify the natural history of atopic eczema? *J Cosmet Dermatol*, 2, 202-210.
- Van Hecke E., Leys G. (1981). Evolution of atopic dermatitis. *Dermatologica*, 163, 370-375.
- Wahn U., Fartasch M., Gieler U., Werfel T., Wittenmeier M., Ring J., Szczepanski R., Scheewe S., Diepgen T., Haubrock M. (2003). Jahresbericht AGNES (Band 1). Modellvorhaben zur Besseren Vorsorge und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit atopischem Ekzem (Neurodermitis). Ein nationales, prospektives Multizenterprojekt zur Entwicklung und Erprobung eines standardisierten Patientenschulungsprogramms.
- Warschburger P. (1996). *Psychologie der atopischen Dermatitis im Kindes- und Jugendalter*. München: Quintessenz MMV Medizin Verlag GmbH.
- Warschburger, P., Schmid-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. v., Lehmann C., Binder C., Wahn U., Staab D. (2000). Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: the Berlin model. *Patient Education Conseling*, 40, 253-261.
- Werfel, T., Lotte C., Scheewe S., Staab D. (2008). *Manual Neurodermitisschulung*. Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle.

- Werner S., Buser K., Kapp A., Werfel T. (2002). The incidence of atopic dermatitis in school entrants is associated with individual life-style factors but not with local environmental factors in Hannover, Germany. *Br J Dermatol.*, 147, 95-104.
- Williams D. (1951). Management of atopic dermatitis in children. Control of the maternal rejection factor. *Arch Dermatol Syphilol* 63, 545-556.
- Williams H.C., Burney P.G., Hay R.J., Archer C.B., Shipley M.J., Hunter J.J., Bingham E.A., Finlay A.Y., Pembroke A.C., Graham-Brown R.A., et al. (1994). The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis. I. Derivation of a minimum set of discriminators for atopic dermatitis. *Br J Dermatol*, 131, 383-96.
- Withlock F.A. (1980). Psychophysiologische Aspekte bei Hautkrankheiten. Zum psychosomatischen Konzept in der Dermatologie. Erlangen. perimed.
- Wüthrich B., Ruzicka T. (1997). Das atopische Ekzem: Neue pathophysiologische Konzepte und exogene Provokationsfaktoren. *Dtsch Arztebl*, 94, 1797-1801.
- Zerssen D. v. (1976). Die Beschwerdeliste. Manual. Weinheim. Beltz-Test. In: Rüden U. v., Staab D., Kehrt R. & Wahn U. (1999). Entwicklung und Validierung eines krankheitsspezifischen Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften/Journal of Public Health*, 4, 334-350.

11 Abkürzungsverzeichnis

AG	Altersgruppe
AGAS	Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung
AGNES	Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung
AV	abhängige Variable
BMG	Bundesgesundheitsministerium
bzw.	beziehungsweise
ca.	circa
df	Freiheitsgrade
df _{Fehler}	Fehler-Freiheitsgrade
df _{Zähler}	Zähler-Freiheitsgrade
d. h.	das heißt
etc.	et cetera
F	F-verteilte Prüfgröße
FEN	Fragebogen für Eltern von neurodermitiskranken Kindern
FL-ENK	Fragebogen zur Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder
GES	gesamte Stichprobe
ggf.	gegebenenfalls
KG	Kontrollgruppe
MAX	Maximum
MIN	Minimum
MW	Mittelwert
N	Stichprobenumfang, Anzahl an Personen
ND	Neurodermitis
p-Wert	Signifikanzniveau
r	Korrelationskoeffizient
SCORAD	Severity Scoring of Atopic Dermatitis
SD	Standard Deviation
SG	Schulungsgruppe
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
u. a.	unter anderem
z. B.	zum Beispiel

Zeitpunkt T0	Zeitpunkt unmittelbar vor dem Patientenschulungsprogramm der Multizenterstudie von AGNES
Zeitpunkt T3	1-Jahres-Katamnese der Multizenterstudie von AGNES
Zeitpunkt T5	5-Jahres-Katamnese der Patienten der AGNES-Studie

12 Anhang

12.1 Anschreiben zur Information der Eltern der Kontrollgruppe



Justus-Liebig-Universität
Gießen

UNIVERSITÄTSKLINIKUM GIESSEN UND MARBURG



Philipps-Universität
Marburg

Uniklinikum GI und MR, Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie, 35392 Gießen

**Medizinisches Zentrum für
Psychosomatische Medizin**
Gf. Direktor: Prof. Dr. med. Ch. Reimer
Friedrichstraße 33
35392 Gießen
Tel.: +49-641-9945600/1
Fax: +49-641-9945609
E-mail: Christian.Reimer@psycho.med.uni-giessen.de

**Klinik für Psychosomatik
und Psychotherapie**
Direktor: Prof. Dr. med. Ch. Reimer

- Friedrichstraße 33:**
Tel.: +49-641-9945601
Fax: +49-641-9945609
- Friedrichstraße 28:**
Tel.: +49-641-9945621
Fax: +49-641-9945629
- Poliklinik, Ludwigstraße 76:**
Tel.: +49-641-9945631
Fax: +49-641-9945649
- Konsil- und Liaisondienst, Ludwigstraße 76:**
Tel.: +49-641-9945650/1
Fax: +49-641-9945659
E-mail: Uwe.Gieler@psycho.med.uni-giessen.de
- Station M. Balint, Paul-Meimberg-Straße 5:**
Tel.: +49-641-9945670
Fax: +49-641-9945679
- Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstraße 33:**
Tel.: +49-641-9945612
Fax: +49-641-9945679

im Oktober 2006

Az.: GI / gj

Neurodermitis Ihres Kindes – Ihre Teilnahme an der deutschlandweiten Neurodermitis-Schulungs-Studie

Liebe Eltern,

Sie haben vor einiger Zeit an unserer Studie zur Neurodermitis-Schulung bei Kindern teilgenommen. Vielleicht erinnern Sie sich kaum noch, da wir Sie im Rahmen der Auslosung zunächst gebeten hatten, erst einmal zu warten, bis wir Sie in die Schulung aufnehmen können. Aus unseren Unterlagen zeigt sich, dass Sie mit Ihrem Kind an dieser Schulung nicht

mehr teilgenommen haben. Gerade dies ist uns heute aber besonders wichtig, da Sie uns wesentliche Informationen geben können, wie die Neurodermitis Ihres Kindes verlaufen ist auch ohne das Schulungsprogramm. Wie Sie sicher wissen, werden Behandlungsmassnahmen heutzutage intensiv überprüft und deshalb möchten wir Sie ganz herzlich bitten, uns bei der beiliegenden Erhebung mitzuhelfen, da gerade die Entwicklung Ihres Neurodermitis-Kindes uns wichtige Aufschlüsse geben wird zum Verlauf dieser Erkrankung.

Wir möchten Sie deshalb gerne noch einmal ansprechen, da wir die langfristigen Auswirkungen der Neurodermitis-Schulung erfassen wollen. Dies soll helfen, das Schulungsprogramm auch weiterhin durch die Krankenkassen finanziert zu erhalten!

Wir bitten Sie deshalb in dem vorliegenden Fragebogen um einige persönliche Angaben über den Zustand heute bzw. die Schwere der Erkrankung Ihres Kindes und über den Umgang mit der Erkrankung. Die Fragen sind im Prinzip diejenigen, die Sie damals auch schon freundlicherweise ausgefüllt haben.

Die Beantwortung ist selbstverständlich freiwillig. Jedoch leisten Sie durch die Bearbeitung dieses Fragebogens einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung des Therapieangebotes für betroffene Kinder und deren Eltern. Selbstverständlich werden Ihre Angaben streng vertraulich behandelt und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Bitte füllen Sie den Fragebogen vollständig aus, auch wenn vielleicht einige Angaben nicht oder nicht mehr zutreffen. Geben Sie den ausgefüllten Fragebogen in den beiliegenden frankierten Rückumschlag und senden diesen an uns zurück.

Vielen Dank für ihre Mitarbeit!

Prof. Dr. Uwe Gieler

Leiter der Neurodermitis-Akademie Hessen-Thüringen
in Zusammenarbeit mit AGNES

Cand. med. Christina Lang

Projektleiterin

PS: Wenn Sie Interesse an den bisherigen Ergebnissen haben, geben Sie uns Bitte Ihre Adresse an, wir schicken Ihnen dann Unterlagen zu.

Adresse:

12.2 Anschreiben zur Information der Eltern der Schulungsgruppe



Justus-Liebig-Universität
Gießen

UNIVERSITÄTSKLINIKUM GIESSEN UND MARBURG



Philipps-Universität
Marburg

Uniklinikum GI und MR, Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie, 35392 Gießen

Medizinisches Zentrum für Psychosomatische Medizin Gf. Direktor: Prof. Dr. med. Ch. Reimer Friedrichstraße 33 35392 Gießen

Tel.: +49-641-9945600/1

Fax: +49-641-9945609

E-mail: Christian.Reimer@psycho.med.uni-giessen.de

Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie Direktor: Prof. Dr. med. Ch. Reimer

Friedrichstraße 33:
Tel.: +49-641-9945601
Fax: +49-641-9945609

Friedrichstraße 28:
Tel.: +49-641-9945621
Fax: +49-641-9945629

Poliklinik, Ludwigstraße 76:
Tel.: +49-641-9945631
Fax: +49-641-9945649

Konsil- und Liaisondienst, Ludwigstraße 76:
Tel.: +49-641-9945650/1
Fax: +49-641-9945659
E-mail: Uwe.Gieler@psycho.med.uni-giessen.de

Station M. Balint, Paul-Meimberg-Straße 5:
Tel.: +49-641-9945670
Fax: +49-641-9945679

**Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstraße 33:**
Tel.: +49-641-9945612
Fax: +49-641-9945679

im Oktober 2006

Az.: GI / gj

Neurodermitis Ihres Kindes – Ihre Teilnahme an der deutschlandweiten Neurodermitis-Schulungs-Studie

Liebe Eltern,

Sie haben vor einiger Zeit an unserer Studie zur Neurodermitis-Schulung bei Kindern teilgenommen. Wir möchten Sie gerne noch einmal ansprechen, da wir die langfristigen Auswirkungen der Neurodermitis-Schulung erfassen wollen. Dies ist für die weitere

Versorgung von Neurodermitis-kranken Kindern sehr wichtig und soll helfen, das Schulungsprogramm auch weiterhin durch die Krankenkassen finanziert zu erhalten!

Wir bitten Sie deshalb in dem vorliegenden Fragebogen um einige persönliche Angaben über die Schwere der Erkrankung Ihres Kindes und über den Umgang mit der Erkrankung. Die Fragen sind im Prinzip diejenigen, die Sie damals auch schon freundlicherweise ausgefüllt haben.

Die Beantwortung ist selbstverständlich freiwillig. Jedoch leisten Sie durch die Bearbeitung dieses Fragebogens einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung des Therapieangebotes für betroffene Kinder und deren Eltern. Selbstverständlich werden Ihre Angaben streng vertraulich behandelt und unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Bitte geben Sie den ausgefüllten Fragebogen in den beiliegenden Umschlag und senden diesen an uns zurück.

Vielen Dank für ihre Mitarbeit!

Prof. Dr. Uwe Gieler

Cand. med. Christina Lang

Leiter der Neurodermitis-Akademie Hessen-Thüringen
in Zusammenarbeit mit AGNES

Projektleiterin

PS: Wenn Sie Interesse an den bisherigen Ergebnissen haben, geben Sie uns Bitte Ihre Adresse an, wir schicken Ihnen dann Unterlagen zu.

Adresse:

Neurodermitis-Schulungsprogramm

Eltern-Fragebogen

5-Jahreskatamnese T5

Vom Studienzentrum auszufüllen:

Patientenkennung:

<input type="text"/> <input type="text"/>	Studienzentrum	<input type="text"/>	Altersgruppe	<input type="text"/> <input type="text"/>	Kurs-Nr.	<input type="text"/> <input type="text"/>	Patient-Nr.	<input type="text"/> <input type="text"/>
	OS=Osnabrück ER=Erlangen GI=Gießen KÖ=Köln MÜ=München		1= 0-7 Jahre 3= 8-12 Jahre 4= 13-18 Jahre		1-4		1-12	

Datum der Erhebung: T5

Dieser Fragebogen sollte von dem Elternteil ausgefüllt werden, der das Kind überwiegend pflegt/betreut.

Ihr eigenes Alter:

Wer füllt den Fragebogen aus

V=Vater, M=Mutter

Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Reihe von Äußerungen über verschiedene Gesichtspunkte, die sich auf die Belastungen beziehen, die durch die Neurodermitis Ihres Kindes für Sie entstehen könnten. Wir interessieren uns für das Ausmaß, in dem diese Äußerungen auf Sie persönlich zutreffen. Der Fragebogen befasst sich mit Ihrer eigenen, persönlichen Meinung. Es gibt keine "falschen" oder "richtigen" Antworten!

Bitte machen Sie *in jeder Zeile* ein Kreuz und lassen Sie keine Frage aus!

Bitte lesen Sie die Aussagen sorgfältig, aber verbringen Sie nicht zuviel Zeit bei den einzelnen Punkten. Ihre erste Antwort ist die beste! Kreuzen Sie im Zweifelsfall die Antwort an, die *am ehesten* zutrifft. Möglicherweise werden Ihnen einige Fragen unwichtig oder unnötig vorkommen. Wir möchten aber in diesem Fragebogen möglichst viele Gesichtspunkte ansprechen, auch solche, die vielleicht nicht für Sie persönlich, aber für andere Personen von Bedeutung sein können. Bitte haben Sie dafür Verständnis und versuchen Sie, jede Frage, so gut es geht, zu beantworten.

	Trifft zu ...				
	gar nicht	wenig	etwas	Stark	sehr stark
1. Wenn ich mitbekomme, wie sich mein Kind kratzt, werde ich nervös.	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 4	<input type="radio"/> 5
2. Ich versuche oft, das Kind am Kratzen zu hindern.	<input type="radio"/>				
3. Wenn ich feststelle, dass sich mein Kind kratzt, mache ich ihm Vorwürfe.	<input type="radio"/>				
4. Durch die Hauterkrankung meines Kindes fühle ich mich oft nervös.	<input type="radio"/>				
5. Es macht mich aggressiv, zu verfolgen, wie sich mein Kind aufkratzt.	<input type="radio"/>				
6. Wegen des dauernden Kratzens werde ich dem Kind gegenüber manchmal richtig ärgerlich.	<input type="radio"/>				
7. Ich beobachte oft mein Kind, um mitzubekommen, ob es sich kratzt.	<input type="radio"/>				
8. Ich habe das Gefühl, mein Kind versucht manchmal, durch Kratzen mich zu provozieren.	<input type="radio"/>				
9. Durch Kratzen versucht mein Kind manchmal, meine Aufmerksamkeit zu erreichen.	<input type="radio"/>				
10. Ich habe immer wieder neue Behandlungsmethoden ausprobiert.	<input type="radio"/>				
11. Durch die Hauterkrankung wird die ganze Familie mitbelastet.	<input type="radio"/>				

	Trifft zu ...				
	gar nicht	wenig	etwas	stark	sehr stark
12. Mein Kind ist wegen der Hauterkrankung weniger belastbar.	<input type="radio"/>				
13. Wegen der Hauterkrankung gibt es oft Streit in der Familie.	<input type="radio"/>				
14. Wegen der Hauterkrankung meines Kindes habe ich schon viele frustrierende Arztbesuche hinter mich gebracht.	<input type="radio"/>				
15. Mein Kind braucht wegen der Hauterkrankung mehr Zuwendung als andere.	<input type="radio"/>				
16. Mein Kind muss besonders viel gestreichelt werden.	<input type="radio"/>				
17. Wegen der Hauterkrankung ist mein Kind verletzlicher als andere.	<input type="radio"/>				
18. Wegen der Hauterkrankung versuche ich, mein Kind zu schützen.	<input type="radio"/>				
19. Wegen der Hauterkrankung habe ich oft Angst um mein Kind.	<input type="radio"/>				
20. Manchmal fühle ich mich von meinem Kind tyrannisiert.	<input type="radio"/>				
21. Ich versuche, alle Aufregung für das Kind zu vermeiden, um Juckreiz zu verhindern.	<input type="radio"/>				
22. Ich habe für die Behandlung der Hautkrankheit schon alles ausprobiert und habe das Gefühl, es hilft überhaupt nichts.	<input type="radio"/>				

<i>Welche Körperteile sind bei Ihrem Kind zurzeit befallen?</i>					
	Trifft zu ...				
	gar nicht	wenig	etwas	stark	sehr stark
1. Gesicht und Kopf	<input type="radio"/>				
2. Hals	<input type="radio"/>				
3. Hände	<input type="radio"/>				
4. Arme	<input type="radio"/>				
5. Beine und Füße	<input type="radio"/>				
6. Bauch	<input type="radio"/>				
7. Rücken	<input type="radio"/>				

Denken Sie an die **letzte** Woche.

Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?

Trifft zu ...

	gar nicht	kaum	Etwas	ziemlich	Sehr
1. Ich versuche, die Krankheit als Normalität zu betrachten.	<input type="radio"/>				
2. Wegen der Erkrankung meines Kindes muss ich auf Besuch bei Freunden, auf Kino- oder Konzertbesuch verzichten.	<input type="radio"/>				
3. Die Erkrankung hat unsere Zukunftspläne beeinträchtigt.	<input type="radio"/>				
4. Ich bin ausgeglichen.	<input type="radio"/>				
5. Ich kann mein Kind beruhigt in die Obhut anderer geben.	<input type="radio"/>				
6. Mein Kind ist bei unserem Arzt gut aufgehoben.	<input type="radio"/>				
7. Die Erkrankung des Kindes hat Auswirkungen auf meine berufliche Laufbahn.	<input type="radio"/>				
8. Die Erkrankung meines Kindes belastet die Ehe/Partnerschaft.	<input type="radio"/>				
9. Es macht mich aggressiv, wenn mein Kind sich kratzt.	<input type="radio"/>				
10. Ich kann die Krankheit meines Kindes akzeptieren.	<input type="radio"/>				
11. Gegenüber der Erkrankung meines Kindes fühle ich mich ohnmächtig und hilflos.	<input type="radio"/>				
12. Ich habe Vertrauen in die medizinische Behandlung.	<input type="radio"/>				
13. Ich kann regelmäßig Hobbys und Freizeitaktivitäten nachgehen.	<input type="radio"/>				
14. Die derzeitige medizinische Behandlung meines Kindes erscheint mir sinnvoll.	<input type="radio"/>				
15. Ich habe das Gefühl, nie zur Ruhe zu kommen.	<input type="radio"/>				
16. Morgens fühle ich mich ausgeruht.	<input type="radio"/>				
17. Ich kann gut abschalten.	<input type="radio"/>				
18. Ich fühle mich leicht gereizt und fahre schnell aus der Haut.	<input type="radio"/>				
19. Ich kann unbeeinträchtigt meine Arbeit im Haushalt oder im Beruf erledigen.	<input type="radio"/>				

Denken Sie an die **letzte** Woche.

Wie stark treffen die folgenden Aussagen auf Sie zu?

Trifft zu ...

	gar nicht	kaum	Etwas	ziemlich	Sehr
20. Mein Konzentrationsvermögen ist eingeschränkt.	<input type="radio"/>				
21. Die Reaktionen der Umwelt auf den Hautzustand meines Kindes belasten mich.	<input type="radio"/>				
22. Durch unterschiedliche Ärztemeinungen fühle ich mich verunsichert.	<input type="radio"/>				
23. Ich fühle mich körperlich wohl.	<input type="radio"/>				
24. Ich fühle mich angespannt durch Schlafmangel.	<input type="radio"/>				
25. Ich bin mir unsicher, welche Behandlungsmethode die richtige ist.	<input type="radio"/>				
26. Ich mache mir selbst Vorwürfe wegen der Erkrankung meines Kindes.	<input type="radio"/>				

Lesen Sie bitte die Sätze aufmerksam durch und geben Sie bitte bei jedem der Sätze an, ob er Ihrer Meinung nach richtig oder falsch ist.

	Richtig	Falsch
1. Neurodermitis entsteht nur durch Vererbung.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Bei Neurodermitis ist immer eine Diät erforderlich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Eigentlich gibt es keine echte Alternative zum Kratzen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Cortisonsalben sind für eine Dauertherapie geeignet.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Die Badewassertemperatur soll höchstens 35 Grad betragen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Es sollen nur Pflegeprodukte aus der Apotheke verwendet werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Bei Juckreiz kann die juckende Stelle eingecremt werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Bei glatter Haut ist keine Salbe nötig.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<i>Wenn der Juckreiz bei Ihrem Kind auftritt, was können Sie dann tun?</i>	Richtig	Falsch
9. Das Kind duschen oder waschen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Die juckenden Hautstellen kühlen (z. B. mit Umschlägen oder Cold-Packs).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Eine Entspannungsübung mit dem Kind machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Die juckenden Hautstellen eincremen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Die juckenden Hautstellen warm halten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Ein wenig warten, dann beruhigt sich die Haut des Kindes von alleine.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Richtig	Falsch
15. Neurodermitis ist ansteckend.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Cortisoncremes sind gute Pflegecremes.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Bei Juckreiz kann die juckende Stelle gewärmt werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Möglichst Pflegeprodukte ohne Farb-, Duft- und Konservierungsstoffe verwenden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Erst die Heilsalbe, dann die Pflegecreme auftragen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Bei Juckreiz kann die juckende Stelle gekühlt werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Die Badedauer ist unerheblich.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Fettsalben sind für eine Dauertherapie geeignet.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<i>Angenommen, die Haut Ihres Kindes ist gereizt, vermehrt gerötet und juckt verstärkt. Was können Sie tun?</i>	Richtig	Falsch
23. Das Kind duschen oder waschen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Die juckenden Hautstellen kühlen (z. B. mit Umschlägen oder Cold-Packs).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Eine Entspannungsübung mit dem Kind machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Die juckenden Hautstellen mit einer Heilsalbe eincremen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Die juckenden Hautstellen warm halten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Abwarten, die Beruhigung der Haut dauert manchmal zwei Tage.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Tee- oder Kochsalzumschläge machen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	Richtig	Falsch
30. Bei Nahrungsmittelallergien sollte von den allergieauslösenden Nahrungsmitteln nur selten und in kleinen Mengen gegeben werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. Bei Juckreiz kann eine (gemeinsame) Entspannungsübung helfen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Nach dem Eincremen mit Cortisonsalbe immer die Hände waschen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Nur Allergien verursachen Neurodermitis.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Bei Juckreiz kann auf die oder neben der juckenden Stelle geklopft oder gedrückt werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Ein neurodermitiskrankes Kind braucht mehr Freiheiten.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Die Hände müssen vor jedem Eincremen gewaschen werden.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

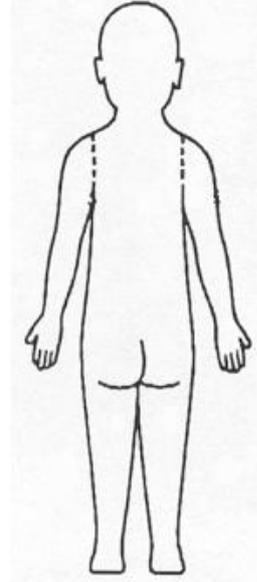
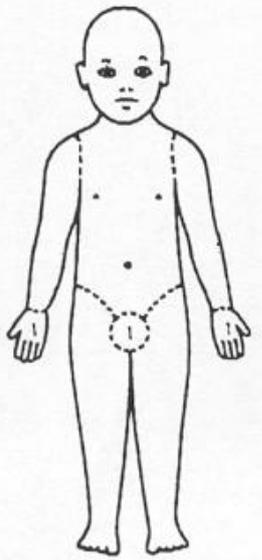
Fragen zur stationären Versorgung

1. Hatte Ihr Kind in den letzten 5 Jahren einen stationären Krankenhausaufenthalt wegen der Neurodermitis? nein ja
 0 1
- Wenn ja,
wie lange war der stationäre Aufenthalt ? Tage
(Bei mehreren Aufenthalten bitte getrennt aufschreiben.)
- in welchem Krankenhaus wurde das Kind versorgt?

2. Hatte Ihr Kind bzw. hatten Sie in den letzten 5 Jahren eine stationäre Kur bzw. eine Rehabilitation wegen der Neurodermitis? nein ja
 0 1
- Wenn ja,
wie häufig war der stationäre Aufenthalt? mal
- wie lange war der stationäre Aufenthalt? Tage
(Bei mehreren Aufenthalten bitte getrennt aufschreiben.)
- in welcher Klinik wurden Sie versorgt?

Hautzustand

Bitte markieren Sie die Stellen, an denen Ihr Kind Neurodermitis hat:

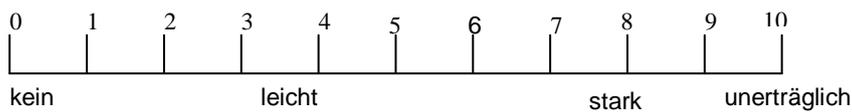


Stärke der Hautveränderungen:

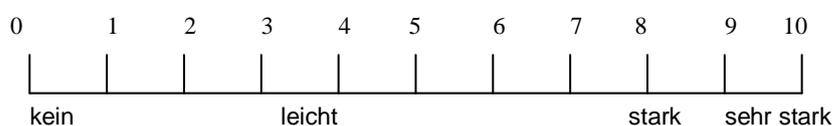
Hautveränderungen:

	keine	leichte	mäßige	starke
1. Rötung	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3
2. Pusteln	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Verkrustung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Kratzspuren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Hautverdickung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Trockenheit (der nicht befallenen Haut)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Stärke des Juckreizes:



Ausmaß der Schlaflosigkeit:



Kritische Lebensereignisse

Uns interessiert, ob in Ihrem Leben in den letzten 5 Jahren **kritische Lebensereignisse** aufgetreten sind.

Was sind kritische Lebensereignisse?

Kritische Lebensereignisse sind Ereignisse, die Sie als Einschnitte in Ihrem Leben begreifen (beispielsweise ein Berufswechsel, die Scheidung vom Ehepartner, der Schulwechsel eines Kindes, ...). Kritische Lebensereignisse sind dabei nicht auf negative Ereignisse beschränkt. Auch positive Ereignisse wie großer persönlicher Erfolg oder ein Lotteriegewinn können bedeutende Einschnitte in Ihrem Leben sein. Die Ereignisse müssen Ihnen auch nicht aus heiterem Himmel widerfahren: Ein Wohnortwechsel kann für Sie eindeutig ein kritisches Lebensereignis sein, das weitreichende Veränderungen in Ihrem Leben mit sich bringt, obwohl Sie ihn gewollt und selbst herbeigeführt haben. Die kritischen Lebensereignisse sollten nicht mit der Neurodermitis Ihres Kindes in Zusammenhang stehen.

Sind also in Ihrem Leben in den letzten 5 Jahren kritische Lebensereignisse aufgetreten?

- ₁ ja
 ₀ nein

Wenn ja, wie viele _____

Wenn es Ihnen hilft, die kritischen Lebensereignisse der letzten 5 Jahre aufzuschreiben, um ihre Anzahl zu bestimmen, können Sie dies in dem Kasten unten tun.

Kritische Lebensereignisse der letzten 5 Jahren

1. Haben Sie an einer Neurodermitisschulung der Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e.V. teilgenommen? Es handelte sich um ein Schulungsprogramm mit 6 x 2 Stunden unter Einschluss einer Ernährungsberatung, Psychologischen Aspekten und der Dermatologischen Behandlung unter Anleitung von dem Schulungsteam.

ja

nein

Wenn ja, wo? _____

Wann? _____

Wenn nein, hätten Sie gerne an einer Schulung teilgenommen?

ja

nein

Warum haben Sie nicht teilgenommen? _____

2. Haben Sie in den letzten **5 Jahren** konventionelle ärztliche Behandlung (Kinderarzt, Hautarzt etc.) wegen der Neurodermitis Ihres Kindes in Anspruch genommen?

ja

nein

Wenn ja, wie häufig? _____

3. Haben Sie in den letzten **5 Jahren** komplementär-medizinische Behandlung (Akupunktur, Homöopathie etc.) wegen der Neurodermitis Ihres Kindes in Anspruch genommen?

ja

nein

Wenn ja, wie häufig? _____

4. Haben Sie eine diagnostische Diät (z. B. Eliminationsdiät, oligoallergene Basisdiät) bei ihrem Kind durchgeführt?

ja

nein

	sehr stark	stark	etwas	wenig	gar nicht
5. Mein Kind leidet darunter, dass es von anderen Menschen auf seine Neurodermitis angesprochen wird.	<input type="radio"/>				
	(fast) immer	meistens	manchmal	selten	nie
6. Ich bin (bzw. mein Kind ist) in der Lage, den Juckreiz-Kratz-Zirkel zu unterbrechen.	<input type="radio"/>				
7. Ich (bzw. mein Kind) kann die Faktoren vermeiden, die dazu führen, dass Hautsymptome auftreten oder sich verschlimmern.	<input type="radio"/>				
8. Mein Kind beteiligt sich am Schulsport oder an körperlichen Aktivitäten im Kindergarten. Wenn es sich selten oder nie beteiligt, warum? _____	<input type="radio"/>				
	sehr häufig	häufig	manchmal	selten	nie
9. Gibt es Streit und Ärger um das Eincremen?	<input type="radio"/>				
	sehr gut	gut	etwas	wenig	gar nicht
10. Wie kommt ihr Kind mit Gleichaltrigen zurecht?	<input type="radio"/>				
11. Wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Salbentherapie je nach Schweregrad der Erkrankung zurecht?	<input type="radio"/>				
12. Insgesamt gesehen, wie kommen Sie (bzw. ihr Kind) mit der Neurodermitis zurecht?	<input type="radio"/>				

Vielen Dank für Ihre aktive Mitwirkung!

12.4 Beteiligte Zentren

Dermatologische Universitätsklinik
Friedrich-Alexander-Universität
Hartmannstraße 14
91052 Erlangen

Zentrum für Psychosomatische Medizin
Justus-Liebig-Universität Gießen
Ludwigstr. 76
35392 Gießen

Kölner Förderverein für das Allergie- und Asthmakranke Kind e.V. (FAAK)
Städtisches Kinderkrankenhaus Köln
Amsterdamer Straße 59
50735 Köln

Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie
TU München
Biedersteiner Str. 29
80802 München

Kinderhospital Osnabrück
Iburger Straße 187
49082 Osnabrück

Institut für Klinische Sozialmedizin
Universitätsklinikum Heidelberg
Thibautstraße 3
69115 Heidelberg

12.5 Erklärung

„Ich erkläre: Ich habe die vorgelegte Dissertation selbständig, ohne unerlaubte fremde Hilfe und nur mit den Hilfen angefertigt, die ich in der Dissertation angegeben habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nicht veröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Giessen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten.“

Gießen, den 02.03.2009

Christina Lang

**Der Lebenslauf wurde aus der elektronischen
Version der Arbeit entfernt.**

**The curriculum vitae was removed from the
electronic version of the paper.**

12.7 Danksagung

Besonderer Dank gilt Herrn Professor Dr. Uwe Gieler für die Überlassung des Themas, die sehr gute Betreuung sowie wertvollen Anregungen während dieser Arbeit.

Für die statistische Auswertung sowie viele wertvolle Hinweise möchte ich mich sehr herzlich bei Herrn Dipl. Psych. Hannes Hempel und bei Herrn Privatdozent Dr. Jörg Kupfer bedanken.

Auch gilt mein besonderer Dank Frau Elisabeth Zimmermann vom Institut für Klinische Sozialmedizin des Uniklinikums Heidelberg zur Bereitstellung der benötigten Daten aus der durchgeführten AGNES-Studie sowie der Bearbeitung der Daten der 5-Jahres-Katamnese. Auch möchte ich mich sehr für ihre geduldige Beantwortung meiner Fragen bedanken.

Danken möchte ich auch Frau Andrea Strasser von der Dermatologischen Universitätsklinik Erlangen, Frau Monika Aichele-Hoff und Frau Viktoria Aktas vom Städtischen Kinderkrankenhaus Köln, Frau Dr. Christina Schnopp von der Klinik für Dermatologie der TU München und Frau Bärbel Bockstiegel vom Kinderhospital Osnabrück. Diese Personen haben mich bei der Rekrutierung der Kontrollpatienten sehr unterstützt.

Bei allen Eltern, die bereit waren an unserer Studie teilzunehmen und erneut einen Fragebogen auszufüllen möchte ich mich sehr herzlich bedanken. Nur mit deren Hilfe konnte diese Studie durchgeführt werden.

Besonderer Dank gilt meiner Familie, besonders meinen Eltern und auch meinen Freunden, die mich während dieser Arbeit und auch während meines Studiums sehr unterstützt haben.