

# **ABSCHLUSSBERICHT**

(Band 1, revidierte Fassung)

## **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**

Die Studie ist initiiert und gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziales und wird als Modellprojekt durch die Spitzenverbände der Krankenkassen unterstützt.

Projektlaufzeit: Initial: 01.06.2000 bis 30.05.2003  
Verlängerung bis 30.11.2003

Fördervolumen: € 376 662,58

**Zentrale Koordinationsstelle:**

Charité Campus Virchow-Klinikum, Berlin

**Projektleitung:**

Prof. Dr. U. Wahn, Berlin

**Studienzentren mit ambulanten Schulungen:**

- Prof. U. Wahn, Berlin
- Prof. M. Fartasch, Erlangen
- Prof. U. Gieler, Gießen
- Prof. T. Werfel, Hannover
- M. Wittenmeier, Köln
- Prof. J. Ring, München
- Dr. R. Szczepanski, Osnabrück

**Studienzentrum mit stationärer Schulung:**

Dr. S. Scheewe, Sylt

**Methodisches Studienzentrum:**

Prof. T. Diepgen, Heidelberg

**Ökonomische Evaluation:**

Prof. M. Haubrock, Osnabrück

**Schulungszentren:**

**Berlin:** Univ.- Kinderklinik Charité, Campus Virchow-Klinikum (Staab/v.Rüden/Wahn);

**Erlangen:** Univ.-Hautklinik (Fartasch);

**Giessen:** Univ.-Klinik Psychosomatische Medizin/Hautklinik (Gieler/Kupfer/Niemeier);

**Hannover:** Medizinische Hochschule, Klinik für Dermatologie/Psychosomatik (Schmid-Ott/Werfel);

**Köln:** Kinderkrankenhaus Amsterdamer Straße (Ciesla/ Korsch/ Wittenmeier/Wolf),

**München:** Univ.-Hautklinik (Darsow/Ring/Schnopp);

**Osnabrück:** Kinderklinik (Szczepanski/Schon/Lob-Corzilius);

**Sylt:** Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche (Keins/ Scheewe/Stachow/Wilke);

**Evaluation:**

Institut für Klinische Sozialmedizin,

Univ.-Klinikum Heidelberg (Bruckner/Diepgen /Scheidt/Zimmermann)

Fachhochschule für Ökonomie (Daschner/Haubrock)

## **Band 1: Projektbericht**

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>1</b> | <b>ZUSAMMENFASSUNG.....</b>   | <b>6</b>  |
| 1.1      | PUBLIKATIONEN AUS DEM PROJEKT.....  | 10        |
| <b>2</b> | <b>EINLEITUNG.....</b>  | <b>13</b> |
| 2.1      | KOSTEN UND LEBENSQUALITÄT BEI NEURODERMITIS.....  | 13        |
| 2.2      | THEORETISCHE GRUNDLAGEN DER PATIENTENSCHULUNG.....  | 14        |
| 2.3      | STAND DER EMPIRISCHEN FORSCHUNG ZUR NEURODERMITIS-SCHULUNG.....   | 14        |
| <b>3</b> | <b>STUDIENBESCHREIBUNG.....</b>   | <b>16</b> |
| 3.1      | KOOPERATIONSSTRUKTUREN.....   | 16        |
| 3.2      | PROJEKTDESIGN.....  | 17        |
| 3.2.1    | <i>Design bezüglich der unterschiedlichen Zielgruppen.....</i>  | <i>17</i> |
| 3.2.2    | <i>Darstellung der inhaltlichen und methodischen Vorgehensweise.....</i>  | <i>18</i> |
| 3.3      | INTERVENTION.....   | 21        |
| 3.4      | EVALUATIONSTRUMENTE.....  | 25        |
| 3.4.1    | <i>Juckreiz-Kognitions-Fragebogen (JKF) (Kupfer et al 2003).....</i>  | <i>25</i> |
| 3.4.2    | <i>Krankheitsverarbeitungs-Fragebogen für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis (Kupfer et al 2003).....</i>           | <i>26</i> |
| 3.4.3    | <i>Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung der Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN) (Stangier et al 1996).....</i> | <i>27</i> |
| 3.4.4    | <i>Wissenstests.....</i>  | <i>28</i> |
| 3.4.5    | <i>Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen (Bullinger/Ravens Sieberer 2003).....</i>                                   | <i>29</i> |
| 3.4.6    | <i>Lebensqualität der Eltern (von Rueden 1999).....</i>   | <i>29</i> |
| 3.5      | STATISTIK.....  | 29        |
| 3.5.1    | <i>Studiendesign.....</i>   | <i>29</i> |
| 3.5.2    | <i>Fallzahlschätzung.....</i>   | <i>29</i> |
| 3.5.3    | <i>Ein- und Ausschlusskriterien.....</i>  | <i>30</i> |
| 3.5.4    | <i>Randomisierung.....</i>  | <i>30</i> |
| 3.5.5    | <i>Datenerfassung.....</i>  | <i>30</i> |
| 3.5.6    | <i>Auswertung.....</i>  | <i>31</i> |
| 3.5.7    | <i>Datenschutz/Einblick in Originalkrankenunterlagen.....</i>   | <i>31</i> |
| <b>4</b> | <b>ERGEBNISTEIL.....</b>  | <b>32</b> |
| 4.1      | BASISKOHORTE.....   | 32        |
| 4.1.1    | <i>Ablauf des Rekrutierungsprozesses.....</i>   | <i>32</i> |
| 4.1.2    | <i>Studienkollektiv.....</i>  | <i>33</i> |
| 4.1.3    | <i>Zusammensetzung der Studienpopulation nach einzelnen Studienzentren.....</i>   | <i>34</i> |

|          |   |            |
|----------|---|------------|
|          |   | 4          |
| 4.1.4    | <i>Altersverteilung der Studienpopulation</i> .....   | 34         |
| 4.1.5    | <i>Unterschiede zwischen der Schulungsgruppe und der Wartekontrollgruppe zu Studienbeginn</i> .....                           | 35         |
| 4.2      | ERGEBNISSE DER AMBULANTEN SCHULUNG .....  | 40         |
| 4.2.1    | <i>Untersucherbogen</i> .....   | 40         |
| 4.2.2    | <i>Elternbogen</i> .....  | 43         |
| 4.2.3    | <i>Kinderbogen und Jugendbogen</i> .....  | 63         |
| 4.2.4    | <i>Zusammenfassung der klinischen Ergebnisse</i> .....  | 80         |
| 4.3      | ERGEBNISSE DER STATIONÄREN SCHULUNG .....   | 86         |
| 4.3.1    | <i>Stichprobenbeschreibung</i> .....  | 86         |
| 4.3.2    | <i>Die Untersuchungsergebnisse</i> .....  | 87         |
| 4.4      | ÖKONOMISCHE ASPEKTE DER PRÄVENTION IM RAHMEN DES MODELLVORHABENS ZUR NEURODERMITISSCHULUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN ..... | 104        |
| 4.4.1    | <i>Zusammenfassung</i> .....  | 104        |
| 4.4.2    | <i>Gesundheitsökonomische Bedeutung der Neurodermitis</i> .....   | 104        |
| 4.4.3    | <i>Forschungsdesign</i> .....   | 107        |
| 4.4.4    | <i>Kosten-Nutzen-Analyse</i> .....  | 110        |
| 4.4.5    | <i>Definition des Objektsystems</i> .....   | 119        |
| 4.4.6    | <i>Alternativenbewertung</i> .....  | 122        |
| 4.4.7    | <i>Alternativberechnung der direkten Kosten mit stationären Aufenthalten</i> .....  | 125        |
| 4.5      | KOSTEN-WIRKSAMKEITS-ANALYSE.....  | 128        |
| 4.5.1    | <i>Problemdefinition</i> .....  | 128        |
| 4.5.2    | <i>Definition Wertesystem</i> .....   | 129        |
| 4.5.3    | <i>Definition Objektsystem</i> .....  | 132        |
| 4.5.4    | <i>Alternativenbewertung</i> .....  | 133        |
| <b>5</b> | <b>DISKUSSION</b> .....   | <b>136</b> |
| <b>6</b> | <b>ÜBERTRAGBARKEIT IN DIE PRAXIS</b> .....  | <b>139</b> |
| 6.1      | MANUALE .....   | 139        |
| 6.2      | QUALITÄTSMANAGEMENT .....   | 139        |
| 6.3      | TRAINER-AUSBILDUNG .....  | 140        |
| 6.4      | PUBLIKATIONEN UND ÖFFENTLICHKEITSARBEIT .....   | 141        |
| <b>7</b> | <b>LITERATURVERZEICHNIS</b> .....   | <b>142</b> |
| <b>8</b> | <b>NACHTRAG TABELLEN ZU BD. 3</b> .....   | <b>148</b> |

**Band 2: Anlage 1:**

Konsensuspapiere

Qualitätsmanagementkonzept

Schulungsmanuale

**Band 3: Anlage 2:**

Evaluationsinstrumente

Datentabellen

Ökonomische Daten

## **1 Zusammenfassung**

Im Rahmen der Zunahme chronischer Erkrankungen auch im Kindesalter werden Kooperation und Eigenverantwortung der Patienten und ihrer Familien zu unabdingbaren Voraussetzungen im Krankheitsmanagement. Sichtweise und Verantwortung des Patienten sowie sein eigenverantwortlicher Umgang mit einer chronischen Erkrankung werden mit dem Begriff „Empowerment“ beschrieben. Die Neurodermitis ist eine Erkrankung mit steigender Prävalenz, die besondere Herausforderungen an die ganze Familie stellt. Der undulierende natürliche Verlauf der Erkrankung begrenzt den Erfolg symptomatischer Therapie. Dem Bedürfnis der Eltern nach umfassender Information über zugrundeliegende ätiologische, diagnostische und therapeutische Konzepte kann in der Sprechstunde häufig nicht genügt werden. Vor diesem Hintergrund werden aus latenter Unzufriedenheit mit den Behandlungsergebnissen von vielen Eltern verschiedenste therapeutische Angebote aufgegriffen und unkonventionelle, meist ungesicherte Therapieansätze ausprobiert.

Kinder, Jugendliche und deren Familien sind gefordert, all diese Herausforderungen durch die chronische Erkrankung zu „bewältigen“. Die Patientenschulung stellt in diesem Zusammenhang eine pädagogische/psychologische Intervention mit medizinischen Inhalten dar, die den Betroffenen eine Steigerung der eigenen Bewältigungskompetenz eröffnet. Die Patientenschulung ist dabei ein wesentlicher Aspekt einer wohnortnahen Rehabilitation im Zusammenhang mit der Stellung der Diagnose einer chronischen Erkrankung (§ 43.3 SGB V).

### **Die Entwicklung der Neurodermitisschulung**

Nachdem in verschiedenen Bereichen chronischer Erkrankung im Kindesalter gute Erfahrungen mit Schulungsprogrammen gewonnen werden konnten (z.B. Asthma, Diabetes) und an mehreren Kliniken erste Ansätze zur Neurodermitisschulung probiert wurden, wurde zunächst von 1996 bis 1999 in Berlin ein Schulungsprogramm für Eltern neurodermitiskrankter Kinder entwickelt und evaluiert. Während dieser Evaluationsphase wurde auf Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit eine Konsensuskonferenz zur Neurodermitisschulung ins Leben gerufen, die die vielerorts unterschiedlichen Konzepte diskutieren und vereinen sollte und die Grundlage zu einem bundesweiten Modellprojekt schuf. In mehreren Arbeitsgruppen wurden Curricula für eine strukturierte Schulung von Eltern, Kindern und Jugendlichen erarbeitet.

### **Ziele der Neurodermitis-Schulung für Patienten und ihre Familien**

In der Diskussion mit den Teilnehmern der Konsensuskonferenzen zur Neurodermitisschulung und der Auseinandersetzung mit den bisher publizierten Erfahrungen im Ausland wurden folgende Ziele formuliert (Wahn, 1998; Scheewe et al., 2000):

- Eine langfristige Besserung der Hauterkrankung
- Reduktion stationärer Maßnahmen
- Verringerung der Inanspruchnahme ineffektiver und ungesicherter Therapiemaßnahmen
- Steigerung der Therapiemotivation im Sinne der Umsetzung von Behandlungserfordernissen
- Förderung einer adäquaten Bewältigung der somatischen und psychosozialen Aspekte der atopischen Dermatitis
- Stärkung der Selbstwirksamkeitserwartung des Einzelnen durch den Aufbau von Selbstmanagementfertigkeiten
- Frühzeitigere Betonung positiver eigener und sozialer Ressourcen
- Reduktion von Folgekosten im psychosozialen Bereich und durch falsche Berufswahl.

Die Teilnehmer sollen durch die Schulung in die Lage versetzt werden, Inhalte und Hintergründe sicherer Erkenntnisse über Pathogenese und Therapie zu verstehen, zu werten und für sich nutzen zu können.

### **Struktur der Schulung:**

Das Programm für die ambulante Schulung von Eltern, Kindern und Jugendlichen erstreckt sich über 6 mal 2 Stunden. Die Kurse werden einmal pro Woche abgehalten, damit in der Zwischenzeit Möglichkeiten zur Erprobung des Transfers in den Alltag bestehen.

### **Inhalte der Schulung**

Die Inhalte orientieren sich an den von den Teilnehmern der Konsensuskonferenzen und der Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung im Kindesalter erstellten Rahmenbedingungen (Wahn, 1998).

- Medizinische Informationen
- Informationen zur stadiengerechten Behandlung
- Einübung und Transfer in den Alltag (z.B. Eincremeverfahren, etc.)
- Kenntnisse über mögliche Auslöser und deren Vermeidung
- Kenntnisse über geeignete diagnostische Maßnahmen zur Vermeidung von Exazerbationen
- Einblick und Erprobung in Entspannungsverfahren (z. B. Progressive Muskelentspannung, Phantasiereisen, Autogenes Training)
- Erarbeiten und Erproben von Strategien im Umgang mit psychosozialen Belastungen von Kindern und Eltern
- Möglichkeit zur Besprechung familiärer Belastungen im Zusammenhang mit der Erkrankung
- Umgang mit Juckreiz und Erarbeiten von Kratzalternativen, kindgerechte Ernährung und Diagnostik von Nahrungsmittelallergien.

## **Rahmenbedingungen:**

### ***Gruppengröße***

Es wird eine Gruppengröße von 6 Patienten empfohlen. In den Elterngruppen kann entsprechend mit 6 Elternpaaren bzw. Alleinerziehenden gearbeitet werden. Es empfiehlt sich, die Väter gezielt mit einzuladen. Die Gruppen der Kinder und Jugendlichen sollten möglichst altershomogen zusammengesetzt sein, da sich Inhalte und Didaktik altersspezifisch leicht unterscheiden.

### ***Interdisziplinarität***

Das Schulungsteam sollte sich aus folgenden Berufsgruppen zusammensetzen:

- 1 Arzt/Ärztin: Neben der ärztlichen Qualifikation ist klinische Erfahrung in der Behandlung von Neurodermitis zu fordern, d.h. eine pädiatrisch-allergologische oder für auch dermatologisch-allergologische Ausbildung notwendig und wichtig für eine qualifizierte Beratung.
- 1 Psychologe/Psychologin bzw. psychotherapeutischer Mediziner/in für die Durchführung der Entspannungstrainings, der verhaltenstherapeutischen Interventionen sowie der Familienberatung
- 1 Schulungspädagogen/in, soweit in dem Schulungszentrum vorhanden.
- 1 speziell ausgebildete Pflegekraft, die die Kinder und Jugendlichen durch den Kurs begleiten und die praktischen Übungen der Hautbehandlung und Asthmatherapie durchführen kann.
- 1 im Umgang mit Nahrungsmittelallergien erfahrene Ernährungsberater/in/Diätassistentin

Die **Qualifizierung der Schulenden** (Trainerausbildung) erfolgt durch eigene Trainingsprogramme der Arbeitsgemeinschaft für Neurodermitisschulung (Wahn, 1998). Entsprechende Akademien zur Trainerausbildung werden an verschiedenen Stellen in Deutschland angeboten. Das Handbuch zur Qualitätssicherung garantiert einen fortlaufenden Prozess der Qualitätssicherung für Schulungen im Rahmen der Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung (AGNES). Es ist über [www.uminfo.de](http://www.uminfo.de) im Neurodermitisordner und demnächst unter [www.neurodermitisschulung.de](http://www.neurodermitisschulung.de) einsehbar.

### **Effizienz**

Im Rahmen dieses Modellprojektes wurde die Effizienz der beschriebenen Schulungsmaßnahme in einem randomisierten Kontrollgruppendesign evaluiert. Wie in diesem Bericht vorgelegt, hatte die Schulung einen positiven Effekt auf alle untersuchten somatischen und psychologischen Outcomeparameter. Dies gilt für alle Altersgruppen. Eine Übersicht über die wichtigsten Ergebnisse ist in Tab 1 dargestellt. Von ökonomischen Seite lässt sich erwartungsgemäß in diesem kurzen Zeitraum keine wesentliche Kosteneinsparung aufzeigen, jedoch wird deutlich, dass für den gleichen Betrag eine bessere Versorgungsqualität angeboten werden kann.

**Tabelle 1**

Übersicht über die Effekte amb. Schulungsprogramme bei Kindern, Jugendlichen und deren Eltern, gemessen nach einem Jahr im Vergleich zur Kontrollgruppe

|  | <b>0-7 Jahre</b> | <b>8-12 Jahre</b> | <b>13-18 Jahre</b> |
|--|------------------|-------------------|--------------------|
| <b><i>Hautzustand</i></b>                  |                  |                   |                    |
| SCORAD                                     | ++               | ++                | ++                 |
| Objektiver SCORAD                          | ++               | ++                | ++                 |
| Hautdetektiv                               | ++               | ++                | ++                 |
| <b><i>Elternfragebogen</i></b>             |                  |                   |                    |
| Aggression bzgl Kratzen                    | ++               | ++                |                    |
| Kratzkontrolle                             | ++               | +                 |                    |
| Neg. Behandlungserfahrung                  | ++               | +                 |                    |
| Protektives Verhalten                      | ++               | ns                |                    |
| Akzeptanz der Erkrankung                   | ++               | +                 |                    |
| Emotionaler Umgang mit Neurodermitis       | ++               | ++                |                    |
| Auswirkung auf Sozialleben                 | ++               | ns                |                    |
| Psychosomatisches Wohlbefinden             | ++               | ns                |                    |
| Zufriedenheit mit med. Versorgung          | ++               | ++                |                    |
| Wissen Hautzustand                         | ++               | ++                |                    |
| <b><i>Kinder- und Jugendfragebogen</i></b> |                  |                   |                    |
| Hautdetektiv                               |                  | ++                | ++                 |
| Juckreizbewältigung                        |                  | +                 | ns                 |
| Katastrophisieren bzgl Juckreiz            |                  | ++                | ++                 |
| Lebensqualität                             |                  | ++                | ns                 |
| Wissen Hautzustand                         |                  | ++                | +                  |
| Wissen Verhalten bei Juckreiz              |                  | ++                | ++                 |
| Wissen Verhalten bei Rötung                |                  | ++                | ++                 |
| Wissen Verhalten bei Nässen/Schwellung     |                  | ++                | ++                 |
| Soziale Ängste                             |                  | ++                | ++                 |
| Juckreiz-Kratz-Zirkel                      |                  | ++                |                    |
| Belastung durch Erkrankung                 |                  |                   | ++                 |

p<0,01 (++); p<=0,05 (+) p>=0,05 (n.s.)

## 1.1 Publikationen aus dem Projekt

Fartasch M, Abeck D, Werfel T, Diepgen T, Schmid-Ott G, Ring J, Gieler U:  
Aktueller Stand des interdisziplinären Modellprojektes ?Neurodermitisschulung  
für Kinder Jugendliche?. *Hautarzt* 51:299-301 (2000)

Gieler, U., J Kupfer, V Niemeier, B Brosig, U Stangier (2000) Atopic eczema prevention  
programs - a new therapeutical concept for secondary prevention. *Dermatology +  
Psychosomatics* 1: 138-147

Gieler, U. (1998) Psychosomatic aspects in children and adolescents with  
neurodermatitis. *Kinderkrankenschwester* 17: 435-437

Gieler U, Scheewe S (2003) Neurodermitis-eine interdisziplinäre Herausforderung.  
*Kosmetische Medizin* 23;312-314.

Gieler U, Scheewe S, Niemeier V, Kupfer J, Diepgen T, Staab D (2003) Das  
interdisziplinäre Modellprojekt Neurodermitis-Schulung für Kinder und Jugendliche.  
*Kinderkrankenschwester* 22: 152-158.

Kupfer J, Keins P, Brosig B, Darsow U, Diepgen T, Fartasch M, Korsch E, Lob-Corzilius T, Niemeier  
V, Scheidt R, Schmid-Ott G, Staab D, Szczepanski R, Werfel T, Wittenmeier M, Gieler U (2003) De-  
velopment of Questionnaires on Coping with Disease and Itching Cognitions for Children and Adoles-  
cents with Atopic Eczema. *Dermatol Psychosom* 4: 79-85

Lob-Corzilius, T., Böer, S., Scheewe, S., Wilke, K., Schon, M., Schulte im Walde, J., Diepgen, T. L.,  
Gieler, U., Staab, D., Werfel, T., Schmid-Ott, G., Fartasch, G., Wittenmeier, M., Schnopp, C., Kupfer,  
J., v. Schlippe, A., Szczepanski, R., Keins, P.: Der Hautdetektiv, ein Erhebungsinstrument zur Selbst-  
einschätzung von Patienten mit Neurodermitis. Erste Anwendungsergebnisse. In: *Dermatology and  
Psychosomatics*, 2004, 5: 141-146.

Niemeier, V., Gieler, U. (1998) Ambulante Schulung für Neurodermitiker – ein  
psychosomatisch orientiertes Schulungsmodell. *T& E Dermatologie* 28: 30 - 3

Scheewe S, Gieler U, Fartasch M, Ring J, Staab D, Szczepanski R, Wahn U,  
Warschburger P, Werfel T, Wilke K, Wolf P: Standards der Neurodermitisschulung  
im Kinder- und Jugendalter ? Beschreibung eines Modellvorhabens des  
Bundesministeriums für Gesundheit. *Kinder- und Jugendarzt* 31:223-228 (2000)

K. Schultz, R. Szczepanski, Doris Staab, S. Gass, R. Stachow (2002):

Patientenschulung, Kinderasthmaschulung, Neurodermitisschulung, Rehabilitation.

In Manuale allergologicum, Hrsg. Schultze-Werninghaus/Bachert/Fuchs/Wahn, Dustri-Verlag

D Staab , TL Diepgen, M Fartasch, J Kupfer, T Lob-Corzilius, J Ring, S Scheewe, R Scheidt, G

Schmid-Ott, C Schnopp, R Szczepanski, T Werfel, M Wittenmeier, U Wahn, U Gieler

Age-related, structured education programmes improve the management of atopic dermatitis in children and adolescents: Results of the German Atopic Dermatitis Intervention Study (GADIS)

BMJ (submitted)

Staab, D. (2001) Neurodermitis-Patienten auf die Schulbank – Das Klassenziel ist erreicht,

wenn der Leidensdruck sinkt und die Lebensqualität steigt. *ÄP Dermatologie*, 2:28-31

D Staab (2002) Eltern- und Patientenschulung für Familien mit asthma- und neurodermitiskranken

Kindern *Kinder- und Jugendmedizin*, , 2:

D. Staab (2001) Schulungsmaßnahmen für neurodermitiskranke Kinder und deren Eltern.

*Monatsschrift Kinderheilkunde* 6,: 560-564

D. Staab (2003) Die Kosten der Atopischen Dermatitis *Pädiatrische Allergologie*, 2:19-20

D. Staab, M. Trentmann (2002) Neurodermitis bei Kindern: Dem Juckreiz zu Leibe rücken

*Heilberufe* 8.2002: 16-18

Szepanski, R., 2002: Patientenschulung bei atopischen Erkrankungen. In: Reinhardt, D., Böhles, H., Kreutzig, U., Kiess, W., Korinthenberg, R., Luthardt, T., Michalk, D., Poets, C. F., Ulmer, H.: *Leitlinien Kinderheilkunde und Jugendmedizin*. Urban und Fischer, München – Jena. Seite NN 20, S. 1-5

Wahn U, Staab D, Nilsson L. (1999) Atopic eczema: how to tackle the most common atopic symptom.

*Pediatr Allergy Immunol.*;10(12 Suppl):19-23.

Werfel, T, Diepgen T, Fartasch M, Gieler U, Ring J, Stachow R, Szczepanski R, Wahn U,

Wolf P (2000) Neurodermitis-Schulung im Kindes- und Jugendalter - Modellvorhaben

des Bundesministeriums für Gesundheit startet im September. *Der Deutsche Dermatologe* 48/8: 532-

539

Werfel T, Schmid-Ott G, Szczepanski R: Neurodermitisschulung im Kindes- und Jugendalter - BMG-Modellvorhaben berücksichtigt auch zwei niedersächsische Zentren. Nds Ärzteblatt 3:25-27 (2001)

**Konsensuspapiere:**

Wahn U: Editorial: Standards der Neurodermitis-Schulung (1998). Prävention und Rehabilitation 4: 186-187

Szczepanski, R., Diepgen T. L., Brockow K. und Scheewe, S.: Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung – Arbeitsgruppe „Medizinische Inhalte“ (1998). Prävention und Rehabilitation 4:188-193

Warschburger, P., Schmid-Ott, G., Schon, M., Wolf, P., Wenninger, K., Stangier U. und Petermann F.: Psychologische Inhalte der Neurodermitisschulung für Kinder und Jugendliche (1998). Prävention und Rehabilitation 4: 194-197

Clausen, K., Ciesla, R., Köhnlein, B., Schon, M., Wenninger, K. und Werfel, T.: Methodik und Didaktik der Neurodermitisschulung (1998). Prävention und Rehabilitation 4: 1998-202

Petermann, F., Kupfer, J., Abeck, D., Fartasch, M., Gieler, U., Keins, P., Ring, J., von Räden, U. und Wahn, U.: Evaluation von Schulungsprogrammen für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis (1998). Prävention und Rehabilitation 4: 203-207

## 2 Einleitung

Neurodermitis (atopische Dermatitis, AD) ist eine chronische entzündliche Hauterkrankung, die in den letzten Jahrzehnten deutlich in ihrer Prävalenz zugenommen hat (Engst & Borelli 1992, Schultz-Larsen et al 1996, Diepgen 2000) und überwiegend aber nicht ausschließlich ihre Erstmanifestation im frühen Kindesalter hat. Epidemiologische Daten gehen von geschätzten 3 Millionen Erkrankten in Deutschland aus. Im Vorschulalter wird die kumulative Prävalenz mit bis zu 20% angegeben. (Kay et al 1994, ISAAC-Studie 1998, Illy (MAS-Studie) 2004). Die multifaktorielle Pathogenese ebenso wie die auf mehreren Genen determinierte Disposition machen eine einfache und auf jeden Patienten zutreffende Therapie nahezu unmöglich (Diepgen 2001, Wüthrich & Ruzicka 1997b). Aus diesem Grund wird ein individuelles symptomorientiertes therapeutisches Vorgehen vorgeschlagen (Wüthrich & Ruzicka 1997a). Insbesondere der chronisch rezidivierende Verlauf mit schwerem Juckreiz und ausgeprägten Schlafstörungen stellt eine hohe Belastung für die ganze Familie dar und führt zusammen mit dem Fehlen einer kausalen Therapie zu einem großen Informationsbedarf, Unzufriedenheit mit der medizinischen Behandlung, häufigen Arztwechseln und Inanspruchnahme verschiedenster alternativer Heilmethoden. Hinzu kommen sehr unterschiedliche individuelle Verläufe, was die Unsicherheit der Patienten und Eltern noch erhöht. In der Behandlung sind daher individuelle Therapiekonzepte erforderlich (Thestrup-Petersen 2002, Wüthrich & Ruzicka 1997a), die die jeweiligen Provokationsfaktoren der Patienten berücksichtigen, um eine effiziente Behandlung sowohl der Symptome wie auch hinsichtlich der Lebensqualität und der psychisch positiven Krankheitsverarbeitung zu erreichen.

### 2.1 Kosten und Lebensqualität bei Neurodermitis

Nach Untersuchungen anhand von gesamtdeutschen Daten der AOK belaufen sich allein die indirekten Kosten (96% durch temporären Arbeitsausfall) für Neurodermitis (Szucs 1996) auf rund 2 Mrd DM p.a.. Diese hohen Zahlen konnten auch in anderen Ländern bestätigt werden (Emerson et al 2001). Gieler et al (1999) konnten in einer Kostenanalyse an 124 Neurodermitis-Patienten zeigen, dass die jährlichen Kosten für die Gesellschaft sich auf ca. 7 Milliarden DM in Deutschland belaufen bei jährlichen Kosten von ca. DM 5000,- pro Patient.

Studien zur Lebensqualität bei erwachsenen Neurodermitis-Patienten zeigen, dass die Beeinträchtigung der Lebensqualität im Vergleich mit anderen dermatologischen Erkrankungen am höchsten ist (Augustin et al 1999, 2000) auch bei Angehörigen (Balkrishnan et al 2003), und auch im Vergleich zu schweren chronischen - wie z.B. onkologischen bzw. juveniler Diabetes mellitus - Erkrankungen vergleichbar hoch eingeschätzt wird (Petermann et al 1997, Su et al 1997). Die Auswirkungen der AD eines Kleinkindes auf die Lebensqualität der Eltern sind ebenfalls beschrieben (Staab et.al. 2002)

## 2.2 Theoretische Grundlagen der Patientenschulung

Das Konzept der Patienten- und Elternschulung folgt den Grundsätzen des „Patient Empowerment“. Ziel einer solchen Intervention ist es, Patienten mit chronischen Erkrankungen und ihre Angehörigen zu befähigen, möglichst selbständig und eigenverantwortlich mit ihrer Erkrankung umzugehen, familiäre und persönliche Ressourcen zu stärken und letztlich so den langfristigen Verlauf der Erkrankung und die Lebensqualität des Patienten und seiner Familie zu verbessern. Primäres Ziel ist ausdrücklich nicht die Kostenreduktion sondern eine Verbesserung der Effizienz finanzieller Aufwendungen im Gesundheitssystem.

Für die Entwicklung der hier vorgelegten und evaluierten Programme konnte auf vielfältige Erfahrungen der Studienteilnehmer zurückgegriffen werden. Während in den Zentren Osnabrück und Sylt insbesondere langjährige Erfahrung mit der Schulung von Kindern und Jugendlichen bestand und beide Zentren über AD-Schulungsprogramme verfügten, die bereits publiziert waren (Szczepanski 1997, Scheewe 1997,), konnten die Zentren Berlin (Wenninger 2000, Staab 2002) und Giessen (Stangier 1996) ihre Erfahrungen mit Elternschulungsprogrammen einbringen

Die Neurodermitis-Schulung wird in verschiedenen Altersgruppen mit jeweils spezifischen Inhalten und didaktischen Programmen umgesetzt. Bei Neurodermitis im Säuglings- und Kleinkindalter bis zum ca. 7. Lebensjahr werden nur die Eltern geschult, während Kinder zwischen ca. 8 und 12 Jahren selbst und gleichzeitig auch ihre Eltern in einer eigenen Gruppe, die Jugendlichen zwischen 13 und 18 Jahren selbst in eigenen Gruppen geschult werden .

Die Patientenschulungen können an verschiedenen Einrichtungen je nach örtlichen Gegebenheiten ambulant-wohntnah oder stationär bzw. teilstationär und in der Rehabilitation eingesetzt werden. Gegenstand dieses Modellprojektes war die Evaluation ambulanter wohnortnaher Schulung für Eltern, Kinder und Jugendliche.

## 2.3 Stand der empirischen Forschung zur Neurodermitis-Schulung

Die Neurodermitis-Schulung für erwachsene Patienten ist inzwischen in zahlreichen Studien wissenschaftlich evaluiert und ihre Effektivität deutlich herausgearbeitet worden . Die Limitierung dieser Studien liegt jedoch in der überwiegend kleinen Patientenzahl, einer zum Teil sehr kurzen Beobachtungszeit sowie dem Fehlen eines randomisierten Kontrollgruppendesigns. Eine Meta-Analyse (Gieler et al 2000) konnte die Effektivität von Neurodermitis-Schulungen im Vergleich jeweils zu den Routinebehandlungen verdeutlichen.:

Die Literatur zu Studien über die Effektivität von Schulungsprogrammen bei Kindern mit Neurodermitis bzw. deren Eltern ist deutlich spärlicher. In einer Kinderstudie (Scheewe et al 1987) wurde eine komplexe stationäre dermatologische Therapie in einer Reha-Klinik mit einer zusätzlichen Verhaltenstherapie von 7 Stunden pro Woche verglichen. Der Hautzustand war bei Behandlungsende bei beiden Gruppen gleichermaßen signifikant verbessert. Für die Elternschulung konnten bereits Broberg (1990) und auch Köhnlein et al (1993) bzw. Gieler et al (1992) die Effektivität darstellen. Chinn et al (2002) stellten ein Konzept von spezialisierten Dermatologie-Schwestern vor, die zuhause die betroffenen Familien unterrichteten und eine deutliche Verbesserung in der Lebensqualität erzielen konnten. In zwei neueren kontrollierten Studien konnten Niebel (2000) und Staab et al (2002) zeigen, dass die Schulungsmaßnahmen bei Eltern von Neurodermitis-Kindern der Routinebehandlung jeweils überlegen waren. Niebel zeigte (2000) an zwei Schulungsgruppen, von denen eine ein direktes verhaltensänderndes Schulungstraining durchliefen und eine weitere Gruppe, die mittels Video geschult wurde, dass die Effekte bei beiden Gruppen vergleichbar waren. Staab et al (2002) konnte anhand einer randomisierten Interventions- bzw. Kontrollgruppe mit insgesamt 204 Familien zeigen, dass sich nachhaltige Verhaltensänderungen bezüglich der Therapie und signifikante Unterschiede bei der Lebensqualität der Mütter in der Interventionsgruppe aufzeigen ließen. Da sich auch im Spontanverlauf bei der Kontrollgruppe eine Verbesserung des Gesundheitszustandes nachweisen ließ, unterstreicht diese Studie die Notwendigkeit eines randomisierten Kontrollgruppendesigns für die Evaluation solcher Interventionsprogramme. Konzept und Struktur des Berliner Modells wurden von Wenninger et al (2000) dargestellt. In den Niederlanden zeigten Jaspers et al (2000) ein ähnliches Schulungsprogramm bei jungen Erwachsenen, das ebenfalls als effektiv bewertet wurde.

Nach der Ausschreibung für eine Intervention bei Neurodermitis im Kindes- und Jugendalter 1996 bewarben sich die Projektleiter zunächst beim Bundesministerium für Gesundheit und Soziales und wurden hier aus der Antragstellergruppe ausgewählt, um gemeinsam die Neurodermitis-Schulung in dem jetzt vorliegenden Projekt zu entwickeln. Ab 1997 wurden deshalb eine Reihe von Konsensuskonferenzen durchgeführt, in denen der Ablauf der Studie, das methodische Vorgehen und die Zielparаметer festgelegt wurden. Parallel hierzu erfolgte die Abstimmung über das didaktische Vorgehen und die Entwicklung von Manualen für die jeweilige Altersgruppe (0-7 Jahre, 8-12 Jahre und 13 – 18 Jahre). Die bereits vorliegende Erfahrung mit durchgeführten eigenen Schulungsprogrammen vor allem aus den Zentren: Berlin (Staab 2002, Wenninger 2000), Gießen (Stangier et al 1996), Köln, Osnabrück (Szczechanski et al 1997) und Sylt (Scheewe et al 1997, Warschburger 1996) konnten hierbei eingebracht werden und wurden zu einem Konsensus zusammengestellt. Aus dieser Vorarbeit entstand schließlich die Arbeitsgemeinschaft Neurodermitis-Schulung in Deutschland (AGNES, Satzung s. Anlage 1, Bd 2)) als eingetragener und gemeinnütziger Verein, der das Modellprojekt durchführte und im weiteren für Struktur- und Prozessqualität der Neurodermitis-Schulung nach den Kriterien von AGNES in Deutschland verantwortlich zeichnet.

### 3 Studienbeschreibung

#### 3.1 Kooperationsstrukturen

Das Modellprojekt konnte auf folgende Maßnahmen aufbauen, die in der Leistungsbeschreibung gefordert wurden:

**Trägerschaft:** Die Trägerschaft eines Schulungsmodells erfolgte durch die Arbeitsgemeinschaft Neurodermitis-Schulung e.V. und war durch den universitären bzw. öffentlich-rechtlichen Rahmen der Antragsteller gewährleistet. Durch die Arbeitsverbindungen mit anderen Trägermodellen bestanden Kenntnisse in der Durchführung von eigenen Trägerschaften. Die Erprobung wurde durch die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft, die dieses Modell mit entwickelt haben, durchgeführt.

**Kooperationsstrukturen:** Die Antragsteller haben sich in der 1 ½ -jährigen Vorbereitungs- und Konsensuszeit kennen gelernt und ein sowohl technisch wie auch organisatorisch funktionierendes Kommunikationsnetz (Fax, E-Mail) hergestellt, so dass für eine ausreichende und schnelle Kommunikation zwischen den einzelnen Zentren Sorge getragen wurde.

Von Seiten der pädiatrischen Antragsteller (Scheewe/Szczepanski/Wahn) bestehen enge Verbindungen zu der deutschen Pädiatrischen Gesellschaft, zur Arbeitsgemeinschaft allergologischer Kinderärzte und zum Berufsverband der Pädiater Deutschlands. Von Seiten der dermatologischen Mitglieder der Arbeitsgruppe (Diepgen/Gieler/Ring/Werfel) bestehen enge Kontakte zur Deutschen Dermatologischen Gesellschaft (DDG) und zum Berufsverband Deutscher Dermatologen sowie zur Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention der DDG, die grundsätzlich ihre Unterstützung des Projektes zugesagt haben.

Ebenso besteht eine Kooperation mit den auf diesem Gebiet tätigen Selbsthilfegruppen (z. B.: Dem Deutschen Allergie- und Asthma-Bund DAAB; Dem Deutschen Neurodermitiker Bund Hamburg DNB), die uns in der Umsetzung von Präventionsprogrammen bei chronischen Hauterkrankungen unterstützten. Im Rahmen des Modellprojektes sollte auch geprüft werden, inwieweit die Selbsthilfegruppen in die Prävention einbezogen werden können.

Es besteht eine enge Verknüpfung mit der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e.V.

Eine Kooperation mit dem in Osnabrück arbeitenden und vom BMG bereits geförderten ALL-Info ist über die beteiligte Kinderklinik Osnabrück gewährleistet und ein entsprechender Austausch von Informationen wurde durchgeführt. Die Schulungsmanuale, Konsensuspapiere und jegliche Information über die Arbeitsgemeinschaft sind dort im Neurodermitisordner abrufbar. Hinsichtlich von Umfragen, Entwicklung von Ratgebern, Schriften zur Aufklärung und Erstellen von Schulungsheften besteht eine

enge Kooperation mit der ebenfalls auf Initiative des Bundesgesundheitsministeriums entstandenen Arbeitsgemeinschaft gesundheitliche Aufklärung und dem Deutschen Grünen Kreuz Marburg. Außerdem kam die Kooperation mit dem inzwischen etablierten Aktionsbündnis Allergie-Prävention in Deutschland (abap) hinzu, mit der ein enger Austausch durch dessen Koordinator Prof. Gieler gegeben ist.

Das Elektronische Informationssystem Neurodermis an der Univ.-Hautklinik Erlangen (Eysenbach G, Fartasch M, Diepgen TL), wurde genutzt über das World-Wide-Web unter der Adresse <http://www.derma.med.uni-erlangen.de/neurodermis>.

## 3.2 Projektdesign

### 3.2.1 Design bezüglich der unterschiedlichen Zielgruppen

Da wir es mit Kindern und Jugendlichen zu tun hatten, ergab sich die Notwendigkeit, das Studiendesign den verschiedenen Altersgruppen anzupassen. Bis zum Alter von 12 Jahren ist die Einbeziehung der Eltern obligat, bei den Jugendlichen gab es ein optionales Angebot. Sowohl die Intervention als auch die Evaluation hatten den entwicklungspsychologischen Unterschieden der verschiedenen Altersgruppen Rechnung zu tragen. Die Struktur ist schematisch in folgender Tabelle dargestellt.

**Tabelle 2**

Verteilung der Schulungsprogramme auf Altersgruppen und zu Schulende

| Alter         | Eltern              | Dauer der Schulung                               | Kinder + Jugendliche | Dauer der Schulung | Untersuchungsdesign der Evaluationsstudie |
|---------------|---------------------|--|----------------------|--------------------|---|
| 0 - 7 Jahre   | Schulung            | 12 Stunden                                       | keine Schulung       | 0 Stunden          | 2-faktoriell + 3-fache Messwiederholung   |
| 8 - 12 Jahre  | Schulung            | 12 Stunden                                       | Schulung             | 12 Stunden         | 3-faktoriell + 3-fache Messwiederholung   |
| 13 - 18 Jahre | Schulung fakultativ | 4-6 Stunden (als Angebot) wird nicht ausgewertet | Schulung             | 12 Stunden         | 3-faktoriell + 3-fache Messwiederholung   |

### 3.2.2 Darstellung der inhaltlichen und methodischen Vorgehensweise

Struktur und Inhalte der Schulung orientieren sich an den von den Arbeitsgruppen Medizinische und Psychologische Inhalte, Didaktik und Evaluation im Rahmen der Konsensusfindung erstellten Richtlinien, die in Prävention und Rehabilitation 1998 publiziert wurden. Insgesamt sollte ein ökonomischer Einsatz von Ressourcen im Gesundheitswesen Leitlinie des Modellprojektes sein.

Ziele und Inhalte der Schulung: Die Ziele der Schulung sollten in Anlehnung der Expertise von Ring et al (Allergie-Weißbuch), vor allem die

1. Langfristige Besserung der Hauterkrankung
2. Abbau von Angst und Minderwertigkeitsgefühlen und
3. Verstärkung der Eigenverantwortung fördern.
4. Bessere Bewältigung im Umgang mit Neurodermitis
5. Stationären Maßnahmen reduzieren
6. Die Inanspruchnahme ineffektiver Therapiemaßnahmen reduzieren
7. Die Folgekosten von falscher Berufswahl reduzieren
8. Die psychosozialen Folgekosten reduzieren

Interdisziplinarität: Die einzelnen Arbeitsgruppen der Schulungsteams mussten interdisziplinär zusammengesetzt (z. B.: Pädiater, Dermatologen, Psychotherapeutische Mediziner, Psychologen, Ökotrophologen/Diätassistenten, Pädagogen, Ökonomen, Sozialarbeiter und Pflegepersonal) sein. Wie bei Diabetes und Asthma hatte sich diese Zusammensetzung des Schulungsteams in den vorangegangenen Pilotprojekten bereits bewährt und wurde daher für das Modellprojekt übernommen.

Schulungsmaterialien: Für die Struktur und den Inhalt des Modellprojektes wurden erste Rahmenbedingungen von der Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung erarbeitet (siehe Konsensuspapiere; Clausen et al., Kupfer et al., Szczepanski et al., Warschburger et al. 1998). Bestandteil des Modells sollte sein, die Struktur und die Inhalte sowie deren Durchführung zu erarbeiten. Die didaktische Aufarbeitung musste in der Vorphase des Projektes erfolgen. Dies war in der ersten Phase des Modells vorgesehen. (siehe Protokolle der Arbeitsgruppen) und ist auch erfolgt.

Rekrutierung der Patienten: Die Mitglieder der Projektgruppe hatten alle umfangreiche Erfahrung in der Rekrutierung von Patienten. Das Modellprogramm sollte durch Öffentlichkeitsarbeit, Zusammenarbeit mit Polikliniken und niedergelassenen Kinder- und Hautärzten im Rahmen ihrer Qualitätszirkel bekannt gemacht werden. Ebenso war eine Information über die Selbsthilfegruppen möglich. Die Öffentlichkeitsarbeit wird aus den Erfahrungen mit der Rekrutierung in anderen Studien (Scheewe et al.

1998) zusammen mit Medien und Berufsverbänden durchgeführt. Hierbei hat sich gezeigt, dass die Nutzung der speziellen Situation an einem Schulungsort, wie etwa Verbindungen zu lokalen Zeitungen etc., eine jeweils abgestimmte Werbestrategie erfordert. Die Gewinnung von "Multiplikatoren", Sprecher von Arztkreisen etc. hat neben der "Mund-zu-Mund-Propaganda" - nach Beendigung der ersten Schulungseinheiten - eine große Bedeutung. Diese Methoden wurden alle auch angewendet, die Rekrutierung war relativ gut, allerdings war wie zu erwarten vor allem in den beiden Altersklassen 8-12 und 13-18 Jahre mehr Rekrutierungsprobleme aufgetreten. Die Aufstellung der Rekrutierung ist im Teil: Ergebnisse dargestellt.

Gruppengröße und Probandenzahl: Aus der Arbeitsgruppe Didaktik wurde vorgeschlagen, dass sich eine Gruppengröße von 6 Patienten sehr bewährt, die auch für die Altersgruppe 8-12 und 13-18 Jahre angewendet werden soll. Bei der Durchführung unterhalb dieser Altersgrenze haben sich Gruppen nicht bewährt, weshalb das bisherige Schulungsprogramm auch nur mit den jeweiligen Eltern angewendet wurde und dies auch in Zukunft so gehalten wird. Die unterschiedlichen Vorstellungen und Krankheitskonzepte wie auch Einflussmöglichkeiten bei einem Kind können sonst nicht in ausreichendem Maße berücksichtigt werden. Die Zusammensetzung der Gruppen wurde im Hinblick auf die Rekrutierung flexibel gestaltet,

Ambulante oder stationäre Maßnahme: Im Rahmen des Modellprojektes wurden die Schulungen so konzipiert, dass sie ambulant und stationär geplant und durchgeführt werden konnten. Zum einen sollte die Umsetzung in der kassenärztlichen Praxis erprobt werden und zum anderen sollte die gegenseitige Ergänzung von ambulante und stationärem Ansatz, nicht zuletzt im Sinne differentieller Indikationen, gewährleistet werden. Um auch problematische Zugangssituationen auffangen zu können und die zum Teil problematischen Familiensituationen berücksichtigen zu können, wurde eine Verzahnung von ambulanten und stationären Schulungen angestrebt. Auch sollten die in verschiedenen Einrichtungen gesammelten Erfahrungen gewinnbringend in das Modellprojekt integriert werden. Die Erfahrungen im Bereich von Diabetes und Asthma deuten auf eine effiziente Kombinationsmöglichkeit von ambulanten und stationären Konzepten. Diese Umsetzung ist auch durch gemeinsame Tagungen und Konferenzen sehr gut gelungen und manifestiert sich u.a. in einer gemeinsamen Tagung der AG Asthma-Schulung und AGNES Anfang 2004 in Frankfurt/M.

Evaluationen: Die Mitglieder der Projektgruppe verfügten über umfangreiche Kenntnisse in der Evaluation von Therapiestudien (siehe Publikationen). Die Daten wurden in der Methodik-Zentrale des Instituts für Sozialmedizin der Univ. Heidelberg (Leiter: Prof. Dr. T. Diepgen) erfasst und wurden dort kontrolliert und ausgewertet.

**Tabelle 3**

Darstellung der inhaltlichen und methodischen Vorgehensweise

Basisdiagnostik für die Evaluation \*

|                              |   |   |   |
|------------------------------|---|---|---|
| Untersuchungsgruppe          | 0 - 7 Jahre   | Vorpubertär<br>8 - 12 Jahre   | Jugendliche<br>13 - 18 Jahre  |
| Wer wird geschult?           | Eltern  | Kinder + Eltern   | Jugendliche   |
| Schulungsprogramm            | Elternschulung  | Kinder + Eltern   | Jugendliche   |
| Dauer des Schulungsprogramms | 6 x 2 Stunden Eltern in Gruppen   | 6 x 2 Stunden Kinder in Gruppen zusätzl. Eltern   | 6 x 2 Stunden Jugendliche in Gruppen  |
| Art                          | ambulant/ stationär   | ambulant / stationär  | ambulant / stationär  |
| Ziele des Schulungsprogramms | Medizinische Inhalte (siehe Protokoll AG I) + Psychologische Inhalte (Krankheitsmodelle, Juckreiz-Kratzen, Eincremen, Entspannung, Psychosoziale Aspekte) (siehe Protokoll AG II) | Medizinische Inhalte (siehe Protokoll AG I) + Psychologische Inhalte (Krankheitsmodelle, Juckreiz-Kratzen, Eincremen, Entspannung, Psychosoziale Aspekte) (siehe Protokoll AG II) | Medizinische Inhalte (siehe Protokoll AG I) + Psychologische Inhalte (Krankheitsmodelle, Juckreiz-Kratzen, Eincremen, Entspannung, Psychosoziale Aspekte) (siehe Protokoll AG II) |
| Messinstrumente für Eltern   | FEN (= Fragebogen für Eltern von Neurodermitis-Kindern; Stangier et al.)<br>Lebensqualität Eltern (von Rüden)<br>Juckreiz - Häufigkeit<br>Kratzen – Häufigkeit                    | FEN (= Fragebogen für Eltern von Neurodermitis-Kindern; Stangier et al.)<br>Lebensqualität Eltern (von Rüden)<br>Juckreiz - Häufigkeit<br>Kratzen - Häufigkeit                    | FEN (= Fragebogen für Eltern von Neurodermitis-Kindern; Stangier et al.)<br>Lebensqualität Eltern (von Rüden)<br>Juckreiz - Häufigkeit<br>Kratzen - Häufigkeit                    |

|                               |  |  |   |
|-------------------------------|--|--|---|
| Messinstrumente für Kinder    | Keine  | Coping-Fragebogen Neurodermitis CopeKi (Kupfer et al 2003) Juckreiz-Kognitions-Fragebogen JuckKi (Kupfer et al 2003) Wissensfragebogen Haut-Detektiv (Lob-Corzilius et al ; eingereicht) | Coping-Fragebogen Neurodermitis CopeJu (Kupfer et al. 2003) Juckreiz-Kognitions-Fragebogen JuckJu (Kupfer et al 2003) Wissensfragebogen Haut-Detektiv (Lob-Corzilius et al eingereicht) |
| Messinstrumente für Behandler | Sozialdaten + Anamnese (Erlanger Atopie-Score) SCORAD (Schweregrad) Ökonomie-Fragebogen (Haubrock) | Sozialdaten + Anamnese (Erlanger Atopie-Score) SCORAD (Schweregrad) Ökonomie-Fragebogen (Haubrock)   | Sozialdaten + Anamnese (Erlanger Atopie-Score) SCORAD (Schweregrad) Ökonomie-Fragebogen (Haubrock)  |

\* Es wurde wie geplant ein Zeitaufwand von 30-45 Minuten für die Erhebungen benötigt.

Die Begleitforschung ist mit einer standardisierten Erfassung klinischer, anamnestischer und psychosozialer Parameter erfolgt: Klinische Scores, Lebensqualität, Krankheitsbewältigung, Juckreizkognition, Wissen über die Erkrankung und Kostenevaluation Die Variablen wurden in den verschiedenen Altersklassen mit unterschiedlichem Instrumentarium erfasst, da nicht alle Instrumente für alle Altersklassen geeignet sind.

### 3.3 Intervention

Curriculum sowie Schulungs- und Trainingsmaterial

Ein ausführliches Curriculum wurde nach den Vorgaben der von der Projektgruppe erarbeiteten Rahmenbedingungen zu Beginn des Projektes erstellt. Eine Standardisierung der Schulungs- und Trainingsmaterialien nach den Konsensrichtlinien (s. Anlage 1) war in der Modellphase vorgesehen und für alle Zentren verbindlich.

Hauptinhalte der Schulung für Kinder, Jugendliche und deren Eltern:

In den Schulungssitzungen werden folgenden Ziele verfolgt:

- Vermittlung von medizinischen Informationen
- Vermittlung von Informationen zur stadiengerechten Hautbehandlung und deren Training
- Einübung und Transfer in den Alltag
- Einblick und Erprobung in Entspannungsverfahren (z. B. Progressive Muskelentspannung, Phantasiereisen, Autogenes Training)
- Umgang mit Juckreiz und Erarbeiten von Kratzalternativen
- Kenntnisse über mögliche Auslöser und deren Vermeidung
- Kenntnisse über geeignete diagnostische Maßnahmen zur Vermeidung von Exazerbationen
- Eltern unterrichten, wie sie Juckreiz auslösenden Situationen vorbeugen können
- Informationen zur Vermeidung von Irritationen und Allergien
- Mit den Kindern Wege zum Umgang mit psychosozialen Belastungen erarbeiten und erproben
- Den Eltern eine Möglichkeit zur Besprechung familiärer Belastungen im Zusammenhang mit der Neurodermitis bieten (detaillierte Inhalte siehe Publikationsverzeichnis, z. B. Scheewe et al. 1998)
- Vermittlung einer Selbstwahrnehmungstechnik als spezielle Intervention (Hautdetektiv)
- Angemessene Diagnostik von Auslösern und Vermeidung sinnloser Diäten

In einem kurzen Vorbereitungsgespräch wurden Inhalte und Ziele der Schulung dargestellt und besprochen. Zur Diagnostik hinsichtlich des Verlaufs wurde außer der Dokumentation des Hautbefundes und psychologischer Fragebögen ein standardisiertes Selbstbeobachtungsprotokoll eingesetzt werden, das die Eltern am Ende jeder Beratung neu ausgehändigt bekommen und zum nächsten Termin ausgefüllt wieder mitbringen sollten. Kratzdauer und -häufigkeit sowie Stärke des Juckreizes und des Kratzens werden damit erfasst und dokumentiert. Die Eltern bzw. ab dem 12. Lebensjahr auch die Kinder und Jugendlichen selbst wurden dazu aufgefordert, auf Auslösefaktoren des Juckreizes oder Kratzens zu achten und auch diese im Kratztagebuch zu vermerken. Zusätzlich sollte die Aufmerksamkeit auf die persönlichen Ressourcen gelenkt werden und auch die positiven Erlebnisse und „Verwöhneinheiten“ dokumentiert werden.

Mit den Eltern und Kindern ab ca. 7 Jahren wurden Entspannungsverfahren (z. B.: progressive Muskelrelaxation, Phantasiereisen, Autogenes Training) durchgeführt. Die Eltern sollten darin unterstützt werden, gelassener mit der Hauterkrankung Ihres Kindes umzugehen und ihre eigene dadurch bedingte Anspannung abzubauen. Die Kinder sollten das Training erlernen, um eigene Anspannung zu erkennen und zu vermindern bzw. ihr vorzubeugen, was sich wiederum positiv auf die Haut auswirken sollte.

Bei Kindern unter 7 Jahren wird nur den Eltern eine Entspannungstechnik vermittelt, verbunden mit der Empfehlung, die eigene innere Ruhe dem Kind auf individuelle Weise zu vermitteln, etwa indem sie Geschichten erzählen, die die Vorstellung von Ruhe und Kühle ausdrücken (Friedrich und Friebe 1989).

Als Gedächtnisstütze und zur Vertiefung der Schulungsinhalte sollten die Teilnehmer zusätzlich am Ende jeder Stunde die wichtigsten Inhalte der Sitzung in Form von schriftlichen Materialien mit nach Hause nehmen können. Dies wurde durch standardisierte Arbeitsblätter, die für alle Schulungszentren gültig waren, durchgeführt.

Einbeziehung der Eltern/Familie: Nicht nur das neurodermitisbetroffene Kind alleine ist von seiner Erkrankungssituation betroffen, sondern auch die Ressourcen und Potentiale der einzelnen Familienmitglieder und der Familie als Ganzes werden gefordert und können an ihre Grenzen stoßen. Kind, Neurodermitis und familiäre Interaktionen sind untrennbar miteinander verwoben und beeinflussen sich wechselseitig. Von daher ist neben der persönlichen Ebene des Kindes stets auch die Ebene der Familie mit einzubeziehen. Der alleinige Einbezug von Müttern in die Schulungsprogramme birgt die Gefahr in sich, von Expertenseite die Strukturen, Zuständigkeiten und Abläufe in Familien zu unterstützen und zu verfestigen, die nicht zu einer Entspannung und Entlastung führen. Sowohl bei der Informationsvermittlung, beim Therapiemanagement als auch bei allen Fragen der Krankheitsbewältigung sollte daher stets die Familie als Ganzes fokussiert werden. Erst dieser familienmedizinische Ansatz ermöglicht vielfach einen Zugang und ein Verständnis der zugrundeliegenden Prozesse.

Das Ernährungskonzept: Das Ernährungskonzept wurde in Zusammenarbeit mit den Diätassistenten und Ökotrophologen einzelner Zentren zusammengestellt und ist als Anhang im Protokoll der Arbeitsgruppe Medizinische Inhalte abgedruckt. Dies stellt einen ersten gemeinsamen Ansatz dar, der bei Projektbeginn durch die Konsensusgruppe noch einmal bearbeitet werden muss. Vor allem dieses Konzept hat sich im Verlauf des Modellprojektes besonders bewährt und die Arbeitsgruppe Ernährung bei Neurodermitis-Schulung hat inzwischen einen eigenen Schulungskurs (1-tägig) für Ökotrophologinnen und Diätassistentinnen entwickelt, um die Inhalte und Didaktik der Schulung spezifisch zu erlernen. Manuale mit genauen Ernährungsaspekten für verschiedene Nahrungsmittelallergien sind in Zuge der AGNES-Umsetzung etabliert worden und stellen heute bereits Standards in der Nahrungsmittelallergieberatung dar!

Erarbeitung eines pädagogisch-didaktischen Konzepts: Das pädagogisch-didaktische Konzept wurde als Rahmenbedingung von der Arbeitsgruppe Didaktik erstellt und musste nach Genehmigung in der ersten Modellphase noch in den Details bearbeitet werden. Inzwischen liegt ein für alle gültiges Manual vor, das bereits mit den Erfahrungen aus der zweijährigen Verwendung korrigiert und zur Publi-

kation vorbereitet wurde. An dem grundsätzlichen Konzept hat sich nichts verändert, es sind lediglich kleinere „Schönheitskorrekturen“ erfolgt.

Qualifikation und Qualifizierung der Schulenden: Bei den bisherigen theoretischen Vorarbeiten und Schulungserfahrungen in anderen Bereichen wie bei Diabetes und Asthma hatte sich folgende Zusammensetzung des Schulungsteams sehr bewährt und soll deshalb auch bei dem geplanten Modellprojekt übernommen werden:

Das Schulungsteam musste aus folgenden Mitgliedern bestehen:

1 Arzt/Ärztin: Neben der ärztlichen Qualifikation ist eine klinische Orientierung, eine Ausbildung in dermatologischer Therapie; allergologischer Diagnostik und/oder pädiatrischer Klinik notwendig und wichtig für eine qualifizierte Beratung.

1 Psychologe/Psychologin bzw. psychotherapeutischer Mediziner/in: Für die Durchführung der Entspannungstrainings und der psychologischen Unterrichtseinheit sowie für die Durchführung der Erhebung der psychologischen Variablen nebst deren Auswertung durch entsprechende Statistik-Programme (SPSS) sind entsprechende Kenntnisse notwendig.

1 Ernährungsberater/in: Zur Durchführung der Ernährungsberatung und ggf. Zusammenstellung von spezifischen Diät-Plänen ist eine Ernährungsberaterin notwendig, die jedoch stundenweise für die entsprechenden Bausteine eingesetzt werden kann. Die Qualifikation setzt nicht unbedingt ein Studium der Ökotrophologie voraus, sondern kann auch eine Ausbildung zur Diätassistentin sein mit Zusatzqualifikation in Ernährungsberatung bei allergischen Problemen.

1 Schulungspädagogen/in, soweit in dem Schulungszentrum vorhanden.

1 Pflegekraft oder optional anderen Fachkräfte, die die praktischen Übungen der Hautbehandlung durchführen.

Die Qualifizierung der Schulenden erfolgte durch Train-the-Trainer-Kurse, die ebenfalls standardisiert unter Absprache aller Neurodermitis-Akademien in einem 40-stündigen Curriculum abgehalten wurden. Die Ausbildungsrichtlinien sind mit detaillierten Informationen zu beruflichen Voraussetzungen, Curricula der Theorieblöcke, Hospitation und Supervision dem Handbuch zum Qualitätsmanagement zu entnehmen (s. Anlage Band 2). Hier sind ebenfalls die Fortlaufenden qualitätssichernden Maßnahmen hinsichtlich Struktur- und Prozessqualität festgeschrieben, inklusive der regionalen QM Matrix. Das Handbuch für Qualitätsmanagement in der Neurodermitisschulung wurde von der Arbeitsgruppe QM von AGNES analog zu dem QM-Handbuch der AG Asthmaschulung erarbeitet, auf der Jahrestagung 2004 in Frankfurt mit den Mitgliedern diskutiert und ist für alle Interessierten auf der Internetseite der AGNES bei [www.uminfo.de](http://www.uminfo.de) ) und demnächst unter [www.neurodermitisschulung.de](http://www.neurodermitisschulung.de) einsehbar. In Deutschland haben sich inzwischen knapp 1000 Neurodermitis-Trainer solchen Kursen unterzogen, so dass eine nahezu flächendeckende Verteilung von Neurodermitis-Trainern in Deutschland zu ge-

währleisten ist. Informationen hierzu sind für alle Interessierten ebenfalls [www.uminfo.de](http://www.uminfo.de) oder demnächst über die Website der AGNES [www.neurodermitisschulung.de](http://www.neurodermitisschulung.de) zu beziehen.

### 3.4 Evaluationsinstrumente

Neben einem ausführlichen Anamnesefragebogen mit soziodemographischen Daten und detaillierten Angaben zur bisher durchgeführten Therapie im Hinblick auf die ökonomische Evaluation wurden klinische Daten wie SCORAD und der Erlanger Atopie-Score erhoben. Um die Schulungseffekte auf die subjektiven Belastungen bei Patient und Angehörigen zu evaluieren, wurden eine Reihe von psychologischen Fragebögen eingesetzt, die im Folgenden näher beschrieben sind. Alle Evaluationsinstrumente sind in der Originalversion im Anhang 2 abgedruckt.

#### 3.4.1 Juckreiz-Kognitions-Fragebogen (JKF) (Kupfer et al 2003)

Juckreiz-Kognitions-Fragebogen für Kinder (JUCKKI)

Juckreiz-Kognitions-Fragebogen für Jugendliche (JUCKJU)

Die beiden Verfahren stellen auf der Konstruktebene identische Verfahren für zwei verschiedene Altersgruppen dar (JUCKKI, 8-12 Jahre; JUCKJU, 13-18 Jahre). Beide Verfahren erfassen zwei Ebenen von Gedanken, wie sie bei auftreten von Juckreiz vorkommen (Bewältigung und Katastrophisierung). Neben der reinen Erfassung der Ausprägung dieser Konstrukte, können die Fragebögen auch zur Therapieevaluation eingesetzt werden. Die beiden Verfahren sind jeweils zweidimensionale Selbstbeurteilungsverfahren die als Papier und Bleistift Test durchgeführt werden. Beide können sowohl als Einzel- wie auch als Gruppentest durchgeführt werden. Für das Ausfüllen des Fragebogens werden fünf bis zehn Minuten benötigt. Die beiden Fragebögen erfassen altersangepasst zwei Ebenen von Gedanken bezüglich Juckreiz, wie sie bei bestimmten dermatologischen Erkrankungen vorkommen.

Bei der Erstellung der Fragen wurde insbesondere auf eine auch für jüngere Kinder gut verständliche Formulierung geachtet. Die Verständlichkeit wurde an zahlreichen kleinen Stichproben immer wieder überprüft, bis eine Version der beiden Fragebögen vorlag, die keine Verständnisprobleme mehr beinhaltete. Insbesondere bei dem Verfahren für die jüngere Altersgruppe waren dabei zahlreiche Umformulierungen nötig.

Der JUCKKI besteht in der endgültigen Form aus 15 Items, der JUCKJU aus 18 Items, die auf fünfstufigen Skalen von 0=nie bis 4=sehr oft zu beantworten sind. Die Skalenwerte werden durch Aufsummierung der zugehörigen Items gebildet.

Beide Verfahren wurden an Stichproben von n=72 (JUCKKI) und n=79 (JUCKJU) Probanden überprüft. Die theoretisch erwarteten Skalen ließen sich dabei weitestgehend bestätigen. Ursprünglich waren für jede Skala 10 Items entworfen. Aufgrund von zu geringen Ladungen oder von zu hohen Nebenladungen mussten insgesamt fünf Items beim JUCKKI und zwei Items beim JUCKJU eliminiert

werden. Die so revidierten Versionen wurden an größeren Stichproben erneut überprüft (JUCKKI n=170, JUCKJU n=138). Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf diese Stichproben. Die Verfahren können hinsichtlich der Durchführung und Auswertung als objektiv angesehen werden.

Reliabilität und Validität wurde für beide Fragebögen geprüft und können als gut bis sehr gut bezeichnet werden. Die Ergebnisse hierzu sind publiziert (Kupfer 2003). Für beide Verfahren liegen Stichprobenkennwerte (Mittelwert, Standardabweichung) und Prozentrangtabellen vor. Da beide Skalen des JUCKJU und eine Skala des JUCKKI geschlechtsabhängig sind liegen auch geschlechtsspezifische Kennwerte vor.

### **3.4.2 Krankheitsverarbeitungs-Fragebogen für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis (Kupfer et al 2003)**

Belastungs-/Bewältigungsfragebogen Kinder (COPEKI),

Belastungs-/Bewältigungsfragebogen Jugendliche (COPEJU)

Die beiden Verfahren stellen auf der Konstruktebene identische Verfahren für zwei verschiedene Altersgruppen dar (COPEKI, 8-12 Jahre; COPEJU, 13-18 Jahre). Beide Verfahren erfassen Aspekte die bei der Krankheitsbewältigung von Hauterkrankungen relevant sind. Neben der reinen Erfassung der Ausprägung dieser Konstrukte, können die Fragebögen auch zur Therapieevaluation eingesetzt werden. Die beiden Verfahren sind mehrdimensionale Selbstbeurteilungsverfahren die als Papier und Bleistift Test durchgeführt werden. Beide können sowohl als Einzel- wie auch als Gruppentest durchgeführt werden. Für das Ausfüllen des Fragebogens werden fünf bis zehn Minuten benötigt.

Beide Verfahren erfassen Konstrukte, die Teil der Krankheitsbewältigung bei Kindern und Jugendlichen mit Hauterkrankungen sein können. Mit altersangepassten Fragen werden bei den Kindern zwei und bei den Jugendlichen drei Ebenen der Krankheitsbewältigung erfasst. Bei beiden Altersgruppen beinhaltet eine Skala Fragen zu „sozialen Ängsten“ aufgrund der Erkrankung und eine weitere Skala „Hilflosigkeit und depressive Einstellung bezüglich der Erkrankung“. Im Fragebogen für Jugendliche wird zusätzlich eine Skala „Belastungen aufgrund der Erkrankung“ erhoben. Bei der Erstellung der Fragen wurde andererseits insbesondere auf eine auch für jüngere Kinder gut verständliche Formulierung geachtet. Die Verständlichkeit wurde an zahlreichen kleinen Stichproben immer wieder überprüft, bis eine Version der beiden Fragebögen vorlag, die keine Verständnisprobleme mehr beinhaltete. Insbesondere bei dem Verfahren für die jüngere Altersgruppe waren dabei zahlreiche Umformulierungen nötig.

Der COPEKI besteht in der endgültigen Version aus 21 Items, der COPEJU aus 22 Items, die auf fünfstufigen Skalen von 0=“trifft gar nicht zu“ bis 4=“trifft sehr stark zu“ zu beantworten waren. Die Skalenwerte werden durch Aufsummierung der zugehörigen Items gebildet.

Die Verfahren können hinsichtlich der Durchführung und Auswertung als objektiv angesehen werden. Insgesamt sind die Reliabilitäten der Skalen als sehr gut zu bezeichnen. Geringfügige Abstriche sind allerdings bei der Skala „Belastung durch die Erkrankung“ des COPEJU zu machen. Die Validität wurde als konvergente Validität mit SCORAD und Juckreizkognition geprüft.

Für beide Verfahren liegen Stichprobenkennwerte (Mittelwert, Standardabweichung) und Prozentrangtabellen vor. Da beide Skalen des COPEKI und eine Skala des COPEJU geschlechtsabhängig sind liegen auch geschlechtsspezifische Kennwerte vor.

### **3.4.3 Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung der Eltern von neurodermitiskranken Kindern (FEN) (Stangier et al 1996)**

Der FEN erfasst spezifische Dimensionen der Bewältigung von Problemen, mit denen Mütter und Väter von Neurodermitis-kranken Kindern konfrontiert werden. Er umfasst 4 Skalen mit insgesamt 22 Items. Die in den Items formulierten Aussagen werden auf fünfstufigen Ratingskalen danach eingeschätzt, in welchem Ausmaß sie zutreffen (von 1=überhaupt nicht zutreffend bis 5=sehr stark zutreffend). Die Skalen beziehen sich auf folgende Dimensionen:

#### FEN 1: Aggression bezüglich Kratzen (8 Items)

Diese Skala bezieht sich inhaltlich auf emotionale Reaktionen auf das Kratzen des Kindes, die durch Hilflosigkeit und Aggression aufgrund von Überforderung gekennzeichnet sind. Erhöhte Werte lassen auf Aggression im Umgang mit dem Kratzen des Kindes schließen, die zurückzuführen ist auf Hilflosigkeit. Beispielitem: „Ich habe das Gefühl, mein Kind versucht manchmal, durch Kratzen mich zu provozieren“

#### FEN 2: Protektives Verhalten (7 Items)

Diese Skala kennzeichnet eine vermehrte Zuwendung gegenüber dem Kind, das aufgrund der Krankheit als besonders schutzbedürftig wahrgenommen wird. Erhöhte Werte sind im Sinne einer stark behütenden bis überbehütenden Haltung gegenüber dem Kind zu interpretieren. Beispielitem: „Mein Kind braucht wegen der Hauterkrankung mehr Zuwendung als andere“.

#### FEN 3: Kontrolle von Kratzen (4 Items)

Diese Skala umfasst Feststellungen, die sich auf unterschiedliche Versuche, das Kratzen zu kontrollieren, beziehen. Erhöhte Werte sprechen für eine vermehrte Aufmerksamkeit und Kontrollversuche, die sich auf das Kratzen beziehen. Beispielitem: „Wenn ich feststelle, dass sich mein Kind kratzt, mache ich ihm Vorwürfe“.

#### FEN 4: Negative Behandlungserfahrungen (3 Items)

Diese Skala thematisiert die erfolglose Suche nach einer Behandlung („doctor-shopping“) und Hilflosigkeit aufgrund der fehlenden Einflussmöglichkeiten auf die Krankheit. Erhöhte Werte weisen auf eine demoralisierte Einstellung und negative Erwartungen bezüglich der Behandlung hin. Beispielitem: „Wegen der Hauterkrankung meines Kindes habe ich schon viele frustrierende Arztbesuche hinter mich gebracht“.

Bei der Testkonstruktion wurden 92 Mütter und 66 Väter zusammengefasst. Das Verfahren kann hinsichtlich der Durchführung und Auswertung als objektiv angesehen werden. Reliabilität und Validität des Fragebogens ist geprüft und publiziert. Für das Verfahren liegen Stichprobenkennwerte (Mittelwert, Standardabweichung) und Prozentrangtabellen vor. Da die Skalen geschlechtsabhängig sind, liegen die Prozentrangtabellen für Mütter und Väter getrennt vor. Der FEN wurde bereits in einer Reihe von klinischen Studien eingesetzt und erprobt und es liegen daher einige Vergleichsstichproben vor.

#### 3.4.4 Wissenstests

Die Vermittlung von Wissen ist ein wichtiger, wenn auch nicht der entscheidende Teil einer Patientenschulung. Das zu vermittelnde Wissen ist hinsichtlich der Handlungsrelevanz für den Patienten (oder dessen Eltern) kritisch zu überprüfen. Abstraktes Wissen hat für den Lebensalltag kaum, wenn überhaupt, Einfluss auf den Krankheitsverlauf und das Krankheitserleben. Diese Vorüberlegungen waren nicht nur bei der Entwicklung der Schulungsprogramme, sondern auch bei der Entwicklung der Messinstrumente zur Wissensüberprüfung handlungsleitend. In Vorabuntersuchungen wurde ein Itemblock entwickelt und evaluiert, in dem das Basiswissen über die Haut (Hauaufbau, Hautfunktionen etc.), die Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten erfasst wurde. Darüber hinaus wurden drei Itemblöcke entwickelt, die mögliche Verhaltensweisen bei einer unterschiedlich starken Verschlechterung des Hautzustandes untersuchten. Die Abstufung reichte von „einfachem Juckreiz“ bis hin zu „Juckreiz mit geröteter Haut und Schwellungen“. Für jeden typischen Hautzustand wurden Behandlungsmöglichkeiten aufgezählt, die die Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern als „richtig“ oder „falsch“ einstufen sollten. Damit wurde eine Verhaltensprobe in sensu durchgeführt.

Die Fragen aller vier Itemblöcke wurden auf die drei Altersgruppen (Erwachsene, Kinder und Jugendliche) abgestimmt.

### **3.4.5 Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen (Bullinger/Ravens Sieberer 2003)**

Zur Beschreibung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit Neurodermitis wurden Teile des krankheitsspezifischen Neurodermitis-Moduls des KINDL®-Fragebogens von 1999 eingesetzt. (Bullinger & Ravens-Sieberer 1999)

Die Kinder und Jugendlichen werden aufgefordert, anzukreuzen wie häufig welche Gedanken auftreten, wenn ihre Haut juckt. Diese Gedanken sind in den Items formuliert. Bei der Antwort können sie zwischen nie bis sehr oft (fünfstufig) wählen. Erfasst werden soll die Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen bezüglich ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Errechnet wurde aus den ersten 12 Items ein Summenscore. Höhere Werte entsprechen einer höheren Lebensqualität. Die psychometrischen Daten zu diesem Fragebogen sind publiziert (Ravens-Sieberer 2003).

### **3.4.6 Lebensqualität der Eltern (von Rueden 1999)**

Dies ist ein krankheitsspezifisches Instrument, das zur Erfassung der Auswirkungen einer Neurodermitis des Kindes auf die Eltern entwickelt wurde. Es besteht aus 26 Items, die in 5 Subskalen folgende Bereiche abbilden: Psychosomatisches Wohlbefinden, Auswirkungen auf das Sozialleben, Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, emotionaler Umgang mit der Erkrankung und Akzeptanz der Erkrankung. Der Fragebogen wurde an einer Stichprobe von 365 Elternteilen validiert, die Ergebnisse sind publiziert (von Rueden 1999).

## **3.5 Statistik**

### **3.5.1 Studiendesign**

Um die Effektivität der Neurodermitis-Schulung zu untersuchen, wurde die Studie als randomisierte, klinisch kontrollierte, multizentrische Studie angelegt. Um dabei den Bedürfnissen der Neurodermitispatienten entgegenzukommen und dennoch genügend Patienten in die Kontrollgruppe randomisieren zu können, wurde die Kontrollgruppe als Wartekontrollgruppe definiert.

### **3.5.2 Fallzahlschätzung**

Um die Ergebnisse der Zielgrößen bei einer mittleren bis kleinen Effektstärke mindestens auf dem 5%-, eher aber auf dem 1% Niveau bei einer guten Teststärke abzusichern, wurden 168 Probanden pro Interventionsgruppe (Schulung oder Kontrolle) und pro Altersgruppe geplant. Eine Dropout-Rate von 20% wurde eingeplant. Da ursprünglich 4 Altersgruppen geplant waren, ergab sich eine geplante Fallzahl von 1336 Probanden insgesamt.

### 3.5.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Diagnose einer Neurodermitis nach den Kriterien von Hanifin und Rajka (1980), ggf. modifiziert nach den neuen Lillehammer-Kriterien (Diepgen & Schultz-Larsson 1994). SCORAD-Werte zum Zeitpunkt T0  $\geq$  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 Alleinerziehenden lebend.

Ausreichend deutsche Sprachkenntnisse zur Kommunikation innerhalb der Schulungen bzw. zum Beantworten der Fragebögen.

### 3.5.4 Randomisierung

Die Randomisierung wurde zentral durch das Datenzentrum in Heidelberg durchgeführt: Zeigten Patienten in einem Schulungszentrum Interesse an einem Schulungskurs, wurden sie dem Koordinierungszentrum gemeldet. Die Einteilung in Kontroll- bzw. Schulungsgruppe wurde zufällig vorgenommen, eine Patientennummer vergeben und das Ergebnis der Randomisierung in einem verschlossenen Umschlag dem jeweiligen Studienzentrum übermittelt. Diese Prozedur wurde gewählt, um die initiale Verblindung zu garantieren.

Name und Anschrift der Studienteilnehmer mitsamt der Randomisierungsliste und der Patientennummer wurden auf einem nicht öffentlich zugänglichen, mit einem Passwort geschütztem Rechner gespeichert, um den Schutz der persönlichen Daten zu gewährleisten.

### 3.5.5 Datenerfassung

Die Erfassung der Daten erfolgte dezentral in jedem Studienzentrum. Eine standardisierte Erfassungsmaske in Microsoft ACCESS wurde vom Koordinierungszentrum Heidelberg den Zentren zur Verfügung gestellt. Die Zentren sendeten die anonym erfassten Daten mittels e-Mail an das Koordinierungszentrum Heidelberg. Dort wurden Plausibilitäts-Checks vorgenommen und Unstimmigkeiten an die Zentren zurück gemeldet. Als alle Daten im Koordinierungszentrum eingetroffen waren und alle Fragen beantwortet waren bzw. es klar war, dass eine Antwort nicht mehr zu bekommen war, wurde die Datenbank geschlossen, um die entgeltigen Auswertungen vornehmen zu können.

### **3.5.6 Auswertung**

Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Programm SAS Version 8.2 WIN. Die graphische Aufbereitung der Daten erfolgte mit SAS und Microsoft EXCEL. Als deskriptive statistische Kenngrößen wurden bei stetigen Parametern oder Scores Mittelwert, Standardabweichung, die Grenzen des 95% Konfidenzintervalls, Minimum, Median und Maximum bestimmt, bei kategoriellen Parametern wurden absolute und relative Häufigkeiten bestimmt.

Zur Überprüfung der Randomisierung wurden die anamnestischen Daten (Alter, Geschlecht, initialer SCORAD) der Schulungs- und Kontrollgruppe verglichen.

Mögliche Unterschiede zwischen der Schulungs- und der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T2 bzw. T3 wurden mit Hilfe des Fisher's exact Test bei kategoriellen Parametern geprüft, bei stetigen Daten oder Scores wurden kovarianzanalytische Verfahren angewandt, wobei der Parameter zum Zeitpunkt T0 als Kovariable in das Modell genommen wurde, um mögliche Unterschiede zum Zeitpunkt T0 in die Berechnung mit einzubeziehen.

Des Weiteren wurde ein multiples logistisches Regressionsmodell berechnet, um zu bestimmen, welche Faktoren den Response beeinflussen. Der Response war definiert als ein Rückgang des SCORAD-Scores um 50% an T3 bezogen auf T0. Als mögliche Faktoren wurden dabei das Alter des Kindes, das Geschlecht, Teilnahme an der Schulung, der SCORAD-Wert zu T0, der Erlanger Atopie-Score, Haustiere, Stillverhalten und familiäre Belastung mit Asthma, atopischem Ekzem und Rhinitis untersucht.

### **3.5.7. Datenschutz/Einblick in Originalkrankenunterlagen**

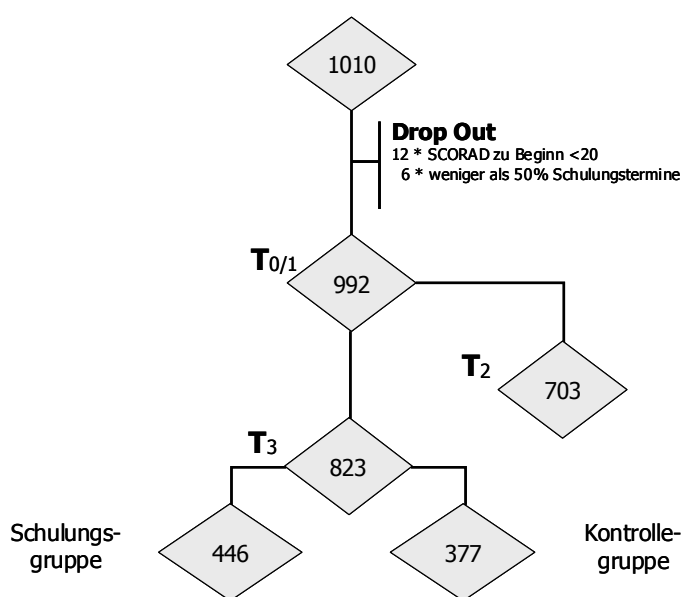
Die Namen der Patienten und alle anderen vertraulichen Informationen unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes. Eine Weitergabe der gespeicherten Daten zur wissenschaftlichen Auswertung erfolgt nur in anonymisierter Form. Damit wurden die Datenschutzbestimmungen eingehalten

## 4 Ergebnisteil

### 4.1 Basiskohorte

#### 4.1.1 Ablauf des Rekrutierungsprozesses

Abbildung 1



Insgesamt wurden 1010 Teilnehmer zur Randomisierung an das Datenzentrum gemeldet. Aufgrund der vorgegebenen Einschlusskriterien (SCORAD  $\geq 20$ ) mussten schon bei Erst-Untersuchung 12 Teilnehmer ausgeschlossen werden, deren SCORAD bei Anfangsuntersuchung im Studienzentrum  $< 20$  Punkte war. Ein weiteres Einschlusskriterium war für die Teilnehmer der Schulungsgruppe, dass sie mindestens 50 Prozent aller Schulungstermine besuchen. Dies wurde mit unterschiedlichen Begründungen von sechs Studienteilnehmern nicht erfüllt.

Zu Studienbeginn (T<sub>0</sub>) liegen Daten von 992 Teilnehmern der Studie vor (siehe Abb. 1). Entsprechend der zufälligen Zuteilung in Schulungs- bzw. Wartekontrollgruppe war jedes der beiden Kollektive mit 496 Teilnehmern besetzt.

Ein halbes Jahr nach Beginn (4 1/2 Monate) der Schulung konnten in den Studienzentren die Erhebungen bei insgesamt 703 Teilnehmern durchgeführt werden.

Ein Jahr nach Schulungsbeginn wurden die Teilnehmer erneut in den Studienzentren befragt und untersucht. Hierbei konnten insgesamt 823 Teilnehmer untersucht werden, was einer 1-Jahres-Drop-Out-Rate von 17% entspricht. Die Drop-Out-Rate in der Wartekontrollgruppe mit zum Ende 377 Teilnehmern war mit 24% entsprechend der Erwartung deutlich höher als bei den Teilnehmern der Schulungsgruppe (50 Drop-Outs entspricht 10%). Damit konnte trotz nicht ausreichender Rekrutierung zu Beginn die Teilnehmerzahl entsprechend der errechneten Fallzahl annähernd erreicht werden.

#### 4.1.2 Studienkollektiv

Die Altersverteilung der gesamten Studienpopulation wird entsprechend unterschiedlichen Schulungskonzepte dargestellt unter der Maßgabe, dass der Untersucherfragebogen sowohl zu Studienbeginn als auch ein Jahr danach vorliegt.

An der Elternschulung für die 0 bis 7 jährigen Kinder nahmen 274 Eltern teil, das entsprechende Vergleichskollektiv ist mit 244 Teilnehmern geringfügig kleiner.

Für die 8 bis 12-jährigen Kinder wurde parallel zur Elternschulung auch eine separate Kinderschulung durchgeführt. Entsprechend der geringeren Altersspanne (4 Jahre) ist die Teilnehmerzahl mit 102 respektive 83 Teilnehmern nur halb so groß, was ca. 22,5 Prozent der gesamten Studienpopulation entspricht. Für die Jugendlichen zwischen 13 und 18 Jahren war ausschließlich die Patientenschulung vorgesehen, eine Elternschulung fand bei Teilnehmern dieser Altersklasse nicht statt. Die Schwierigkeit, in dieser Altersgruppe Patienten zur Studienteilnahme zu gewinnen zeigt sich in der geringeren Größe des Subkollektivs. Hier konnten 70 Teilnehmer der Schulungsgruppen mit 50 Teilnehmern aus der Wartekontrollgruppe verglichen werden (Tab. 4).

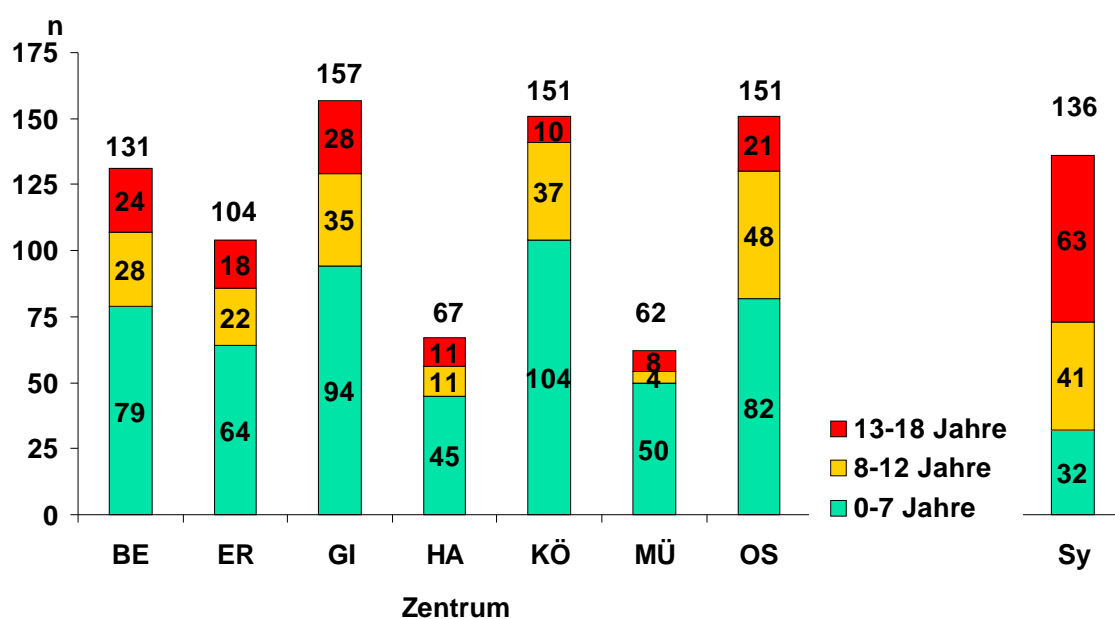
**Tabelle 4**

|                    | Studienpopulation<br>(T0 und T3 vorhanden) |       |                |       |        |       |
|--------------------|--|-------|----------------|-------|--------|-------|
|                    | Schulungsgruppe                            |       | Kontrollgruppe |       | Gesamt |       |
|                    | N  | %     | N              | %     | N      | %     |
| <i>0-7 Jahre</i>   | 274  | 61,4  | 244            | 64,7  | 518    | 62,9  |
| <i>8-12 Jahre</i>  | 102  | 22,9  | 83             | 22,0  | 185    | 22,5  |
| <b>13-18 Jahre</b> | 70   | 15,7  | 50             | 13,3  | 120    | 14,6  |
| <b>Gesamt</b>      | 446  | 100,0 | 377            | 100,0 | 823    | 100,0 |

### 4.1.3 Zusammensetzung der Studienpopulation nach einzelnen Studienzentren

In sieben ambulanten Studienzentren wurden die Schulungen durchgeführt. Die Teilnehmerzahlen der einzelnen Zentren war je nach lokalen Rekrutierungsmöglichkeiten unterschiedlich. Die Studienzentren Gießen, Köln und Osnabrück rekrutierten je ca. 150 Personen, gefolgt von den Zentren Berlin und Erlangen mit 131 bzw. 104 Teilnehmern. In Hannover wurden 67, in München 62 Teilnehmer in die Studie rekrutiert.

Abbildung 2



### 4.1.4 Altersverteilung der Studienpopulation

Tab. 5 zeigt die höhere Besetzung der Altersklasse 0 bis 7 Jahre, was in allen Studienzentren festgestellt werden kann (mit Ausnahme des stationären Studienzentrums Sylt, in dem vorrangig ältere Jugendliche geschult wurden). Lediglich in Köln wurde ein deutlich geringerer Anteil jugendlicher Patienten (13 bis 18 Jahre) geschult (6,6 Prozent).

Tabelle 5

| Altersgruppe | Ambulante Schulungszentren |      |          |      |         |      |          |      |      |      |         |      |           |      |        |      | Stationäre Schulung |      |
|--------------|----------------------------|------|----------|------|---------|------|----------|------|------|------|---------|------|-----------|------|--------|------|---------------------|------|
|              | Berlin                     |      | Erlangen |      | Giessen |      | Hannover |      | Köln |      | München |      | Osnabrück |      | Gesamt |      | Sylt                |      |
|              | N                          | %    | N        | %    | N       | %    | N        | %    | N    | %    | N       | %    | N         | %    | N      | %    | N                   | %    |
| 0-7 Jahre    | 79                         | 60,3 | 64       | 61,5 | 94      | 59,9 | 45       | 67,2 | 104  | 68,9 | 50      | 80,6 | 82        | 54,3 | 518    | 62,9 | 32                  | 23,5 |
| 8-12 Jahre   | 28                         | 21,4 | 22       | 21,2 | 35      | 22,3 | 11       | 16,4 | 37   | 24,5 | 4       | 6,5  | 48        | 31,8 | 185    | 22,5 | 41                  | 30,1 |
| 13-18 Jahre  | 24                         | 18,3 | 18       | 17,3 | 28      | 17,8 | 11       | 16,4 | 10   | 6,6  | 8       | 12,9 | 21        | 13,9 | 120    | 14,6 | 63                  | 46,3 |
| Gesamt       | 131                        | 100  | 104      | 100  | 157     | 100  | 67       | 100  | 151  | 100  | 62      | 100  | 151       | 100  | 823    | 100  | 136                 | 100  |

#### 4.1.5 Unterschiede zwischen der Schulungsgruppe und der Wartekontrollgruppe zu Studienbeginn

Das Ziel, nachzuweisen, dass die Schulung eine erfolgreiche Intervention ist und die Schulungserfolge auch über einen Zeitraum von einem Jahre anhalten, setzt voraus, dass die beiden Kollektive sich in ihrer Ausgangssituation nicht voneinander unterscheiden. Zu diesem Zweck wurde eine zufällige Zuteilung der Teilnehmer in Schulungsgruppe und Wartekontrollgruppe durchgeführt. Trotzdem bleibt zu überprüfen, ob die Ausgangsmittelwerte der Zielkriterien zu Beginn der Studie in beiden Kollektive bis auf zufällige Schwankungen gleich sind. Dies wird durch die folgenden Tabellen 6a - 6d gezeigt, in dem die Mittelwerte der Zielkriterien mit ihren 95% Konfidenzintervallen dargestellt werden.

**Tabelle 6a**

## Ambulante Schulungszentren

|                     | Schulungsgruppe |      |        | Kontrollgruppe |      |        |
|---------------------|-----------------|------|--------|----------------|------|--------|
|                     | N               | Mw.  | ±95%CI | N              | Mw.  | ±95%CI |
| <b>SCORAD</b>       |                 |      |        |                |      |        |
| 0-7                 | 274             | 41,1 | ±1,9   | 244            | 40,6 | ±1,9   |
| 8-12                | 102             | 41,8 | ±3,2   | 83             | 40,4 | ±3,3   |
| 13-18               | 70              | 43,1 | ±3,4   | 50             | 40,4 | ±3,9   |
| <b>Atopie Score</b> |                 |      |        |                |      |        |
| 0-7                 | 223             | 12,8 | ±0,7   | 196            | 12,6 | ±0,7   |
| 8-12                | 87              | 14,7 | ±1,3   | 67             | 14,7 | ±1,6   |
| 13-18               | 51              | 15,7 | ±1,5   | 44             | 16,8 | ±1,5   |

Die Zielkriterien SCORAD und Atopie Score aus dem Untersucherfragebogen geben einen Hinweis auf die Situation der Neurodermitis der Patienten. Der SCORAD war zu Beginn der Studie in beiden Kollektiven auf Grund des vorgegebenen Einschlusskriteriums relativ hoch (zwischen 40,4 und 43,1 Punkten Tab. 6a). In den jeweiligen Altersklassen sind die Konfidenzintervalle vergleichbar groß und überlappen sich gegenseitig, was dafür spricht, dass sich die Mittelwerte nicht voneinander unterscheiden.

Gleiches gilt für den Atopie-Score, der bei den 0-7 jährigen und bei den 8-12-Jährigen identisch ist. Bei den Jugendlichen ist der Atopie-Score um einen Punkt unterschiedlich, aber auch hier überlappen die Konfidenzintervalle..

**Tabelle 6b**

| Ambulante Schulungszentren           |     |      |                |     |      |        |
|--------------------------------------|-----|------|----------------|-----|------|--------|
| Schulungsgruppe                      |     |      | Kontrollgruppe |     |      |        |
|                                      | N   | Mw.  | ±95%CI         | N   | Mw.  | ±95%CI |
| <i>FEN</i>                           |     |      |                |     |      |        |
| <i>Aggression bezüglich Kratzen</i>  |     |      |                |     |      |        |
| 0-7                                  | 270 | 16,7 | ±0,7           | 237 | 16,7 | ±0,8   |
| 8-12                                 | 90  | 17,6 | ±1,3           | 74  | 16,2 | ±1,2   |
| <i>Protektives Verhalten</i>         |     |      |                |     |      |        |
| 0-7                                  | 263 | 16,1 | ±0,6           | 232 | 16,4 | ±0,7   |
| 8-12                                 | 89  | 17,6 | ±1,3           | 72  | 17,9 | ±1,2   |
| <i>Kontrolle von Kratzen</i>         |     |      |                |     |      |        |
| 0-7                                  | 272 | 10,4 | ±0,3           | 241 | 10,7 | ±0,4   |
| 8-12                                 | 92  | 11,0 | ±0,6           | 73  | 10,1 | ±0,7   |
| <i>Negative Behandlungserfahrung</i> |     |      |                |     |      |        |
| 0-7                                  | 271 | 8,6  | ±0,4           | 242 | 8,8  | ±0,3   |
| 8-12                                 | 91  | 9,4  | ±0,6           | 73  | 8,6  | ±0,7   |

Im Elternfragebogen wurden mehrere Skalen abgefragt, die in verschiedenen Teilscores Antwort auf Fragen zum Umgang mit der Krankheit, auf Fragen zur Lebensqualität und auf Fragen zum der Wissen über die Erkrankung Neurodermitis geben sollten.

Da die Eltern nur bei Kindern unter 13 Jahren geschult wurden, liegen Daten zu diesen Parametern bei den Jugendlichen (13 bis 18 Jahre) nicht vor.

Die Vergleiche der Sub-Indizes aus dem Fragebogen für Eltern neurodermitiskrankter Kinder (FEN) zeigen keinerlei Unterschiede. In allen Einzel-Scores Aggression bezüglich Kratzen, protektives Verhalten gegenüber der Neurodermitis, Kontrolle des Kratzern und negative Behandlungserfahrungen liegen die Mittelwerte so dicht beieinander, dass selbst die engen Konfidenzintervalle überlappen.

Tabelle 6c

## Ambulante Schulungszentren

| Schulungsgruppe                              |     | Kontrollgruppe |      |     |        |      |
|--|-----|----------------|------|-----|--------|------|
| N  | Mw. | ±95%CI         | N    | Mw. | ±95%CI |      |
| <b>Lebensqualität Eltern</b>                 |     |                |      |     |        |      |
| <i>psychosomat. Wohlbefinden</i>             |     |                |      |     |        |      |
| 0-7  | 266 | 29,3           | ±1,0 | 238 | 29,1   | ±1,0 |
| 8-12   | 88  | 31,6           | ±1,6 | 70  | 31,2   | ±1,5 |
| <i>Auswirkungen auf das Sozialleben</i>      |     |                |      |     |        |      |
| 0-7  | 271 | 24,9           | ±0,5 | 239 | 24,4   | ±0,6 |
| 8-12   | 87  | 25,6           | ±1,0 | 74  | 26,0   | ±1,0 |
| <i>Zufriedenheit mit der med. Versorgung</i> |     |                |      |     |        |      |
| 0-7  | 262 | 16,1           | ±0,5 | 238 | 15,9   | ±0,6 |
| 8-12   | 87  | 17,0           | ±0,8 | 71  | 17,4   | ±1,0 |
| <i>Umgang mit der Neurodermitis</i>          |     |                |      |     |        |      |
| 0-7  | 271 | 13,8           | ±0,4 | 236 | 14,3   | ±0,5 |
| 8-12   | 91  | 13,8           | ±0,7 | 75  | 14,6   | ±0,7 |
| <i>Akzeptanz der Erkrankung</i>              |     |                |      |     |        |      |
| 0-7  | 272 | 7,1            | ±0,2 | 241 | 7,0    | ±0,3 |
| 8-12   | 90  | 7,3            | ±0,4 | 75  | 7,4    | ±0,4 |
| <b>Kinder Fragebogen</b>                     |     |                |      |     |        |      |
| 8-12   | 96  | 46,7           | ±1,7 | 77  | 47,4   | ±1,7 |
| <b>Jugend Fragebogen</b>                     |     |                |      |     |        |      |
| 13-18  | 67  | 46,6           | ±1,6 | 48  | 46,1   | ±2,3 |

Die Lebensqualität wurde in unterschiedlichen Skalen im Elternfragebogen erhoben. Die Mittelwerte der verschiedenen Sub-Scores bezüglich psychosomatischem Wohlbefinden, Auswirkungen auf das Sozialleben, Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, den Umgang mit der Neurodermitis des Kindes und der Akzeptanz der Erkrankung zeigen bei Gegenüberstellung von Schulungsgruppe und Wartekontrollgruppe nur minimale Unterschiede, weshalb bei Beachtung des Konfidenzintervalls sicherlich kein Unterschied festgestellt werden kann. Das Gleiche gilt für die Scores zur Lebensqualität, welche auch im Kinderfragebogen bei den 8-12 Jährigen und im Jugendfragebogen (13-18 Jährigen) erhoben wurde.

**Tabelle 6d**

| Ambulante Schulungszentren         |     |        |                |     |        |      |
|------------------------------------|-----|--------|----------------|-----|--------|------|
| Schulungsgruppe                    |     |        | Kontrollgruppe |     |        |      |
| N                                  | Mw. | ±95%CI | N              | Mw. | ±95%CI |      |
| <i>Allgemeines Wissen zur Haut</i> |     |        |                |     |        |      |
| <i>Elternfragebogen</i>            |     |        |                |     |        |      |
| 0-7                                | 230 | 18,8   | ±0,2           | 198 | 18,7   | ±0,3 |
| 8-12                               | 72  | 18,9   | ±0,5           | 57  | 19,0   | ±0,7 |
| <i>Kinderfragebogen</i>            |     |        |                |     |        |      |
| 8-12                               | 85  | 13,9   | ±0,5           | 67  | 13,8   | ±0,6 |
| <i>Jugendlichefragebogen</i>       |     |        |                |     |        |      |
| 13-18                              | 56  | 17,5   | ±0,5           | 42  | 16,6   | ±0,7 |

Sowohl im Eltern-Fragebogen wie auch im Fragebogen der Patienten wurde das Wissen zur Haut und das Wissen über Neurodermitis abgefragt. Zu Beginn der Studie wurde ein mittlerer Score von ca.19 Punkten festgestellt. Diese Werte sind mit denen aus dem Fragebogen für Kindern und Jugendliche nicht vergleichbar, weil es sich um unterschiedliche Instrumente handelt. Wichtig an dieser Stelle ist jedoch, dass sich kein Unterschied zwischen Teilnehmern der Schulungsgruppe und Teilnehmern der Wartekontrollgruppe zeigt.

## 4.2 Ergebnisse der ambulanten Schulung

### 4.2.1 Untersucherbogen

#### 4.2.1.1 SCORAD

Der SCORAD erfasst neben den objektiv morphologischen Veränderungen der Haut auch das Ausmaß der betroffenen Hautareale. Zusätzlich fließen in den SCORAD die subjektiven Parameter Schlaflosigkeit und Juckreiz ein. Dieses als Hauptzielkriterium definierte Merkmal unterscheidet sich zu Beginn der Studie zwischen den Kollektiven in keiner der drei Altersgruppen. Die relativ hohen Ausgangswerte zu Studienbeginn (Abb. 3) sind nicht zuletzt auf das Einschlusskriterium SCORAD  $\geq 20$  zurückzuführen. Vergleicht man die Mittelwerte der Schulungsgruppe und der Wartekontrollgruppe zu Studienbeginn mit den Mittelwerten, die ein Jahr nach T0 erhoben wurden, ist festzustellen, dass sich die SCORAD-Werte in beiden Kollektiven verbessert haben. In der Schulungsgruppe sind in die SCORAD-Werte zu T3 im Mittel zwischen 16 und 20 Punkten erniedrigt. Die 95% Konfidenzintervalle der Mittelwerte zeigen, dass die Verbesserung in der Gruppe der 0-7-jährigen und der 8-12-jährigen sowohl in der Kontrollgruppe wie auch in der Schulungsgruppe signifikant ist. In der Altersgruppe 13-18 gilt dies nur in der Schulungsgruppe. Testet man den Unterschied in jeder Altersklasse zwischen den beiden Kollektiven mit Hilfe kovarianzanalytischer Methoden, so schneidet die Schulungsgruppe hochsignifikant besser ab.

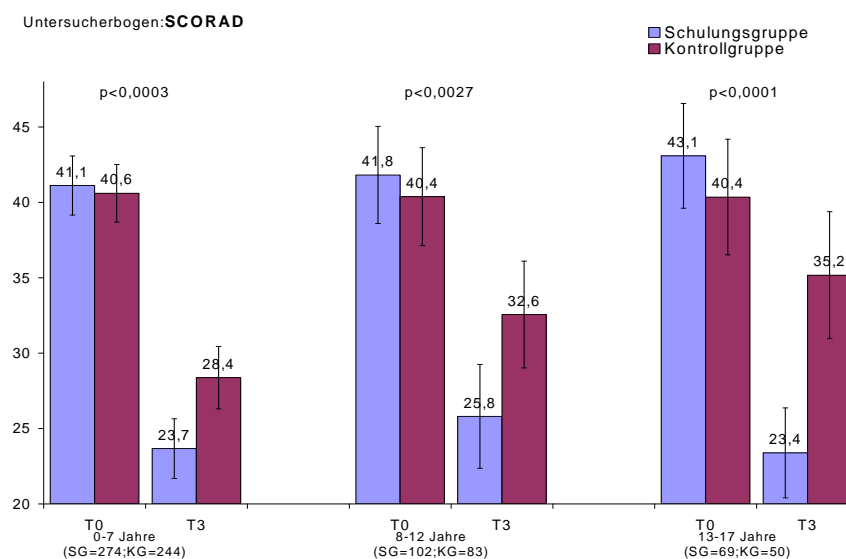
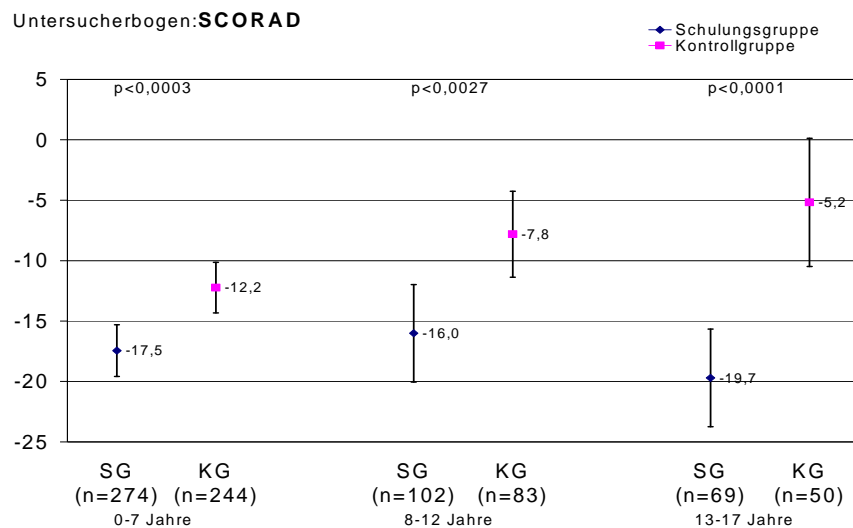


Abbildung 3

Beim Vergleich der individuellen Verbesserung (Differenz T3-T0) des SCORADs in Abbildung 4-6 wird in allen Altersgruppen bei beiden Kollektiv festgestellt, dass die Mittelwerte ein Jahr nach Schulung besser sind. Auch bei dieser Darstellung wird deutlich, dass in allen drei Altersgruppen die Schulungsgruppe hochsignifikant besser abschneidet als die Wartekontrollgruppe. Während in den Schulungsgruppe die SCORAD-Werte in den einzelnen Altersklassen um 16 bis etwa 20 Punkte niedriger liegen, ist die Reduktion in der Kontrollgruppe lediglich fünf bis 10 Punkte.



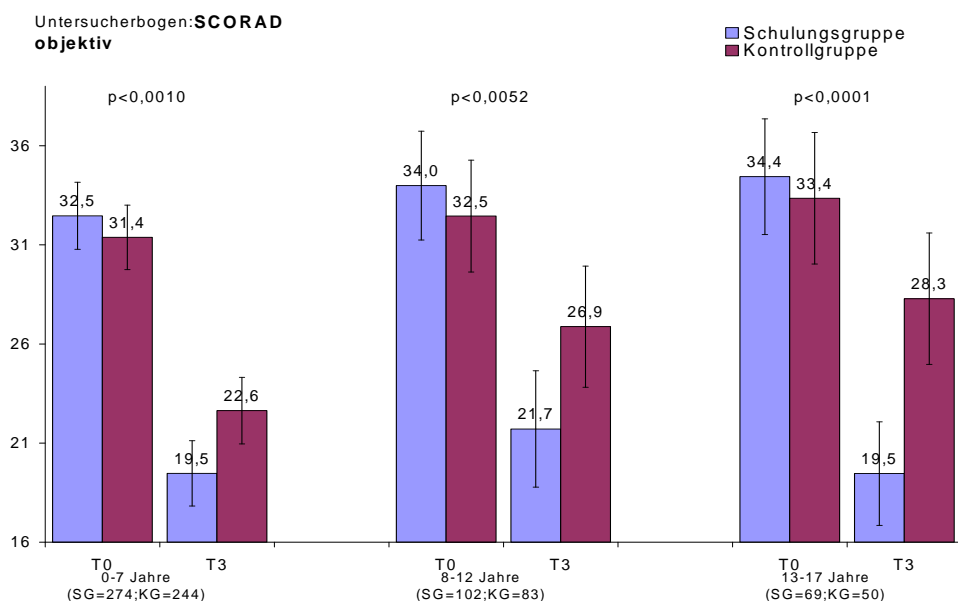
**Abbildung 4**

#### 4.2.1.2 Objektiver SCORAD

Wenn die beiden subjektiven Kriterien des SCORAD Juckreiz und Schlaflosigkeit nicht berücksichtigt werden, erfasst der „objektive SCORAD“ im Vergleich zum Hautdetektiv neben dem Schweregrad der Erkrankung zusätzlich noch das Ausmaß der betroffenen Hautfläche.

Die Mittelwerte des objektiven SCORAD liegen um durchschnittlich 8 bis 10 Punkte niedriger als die des „Gesamt SCORAD“. Die Wegnahme des Einflusses subjektiver Angaben führt zu einem leicht geänderten Ergebnis. Zu Beginn unterscheiden sich die Mittelwerte der beiden Kollektiv in der drei Altersklassen nicht signifikant, allerdings sind die Unterschiede in allen Alterklassen größer im Vergleich zum SCROAD geworden. Bei der Wartekontrollgruppe ist jetzt lediglich in der Altersklasse 0 bis 7 Jahre ein deutlicher Unterschied ein Jahr nach Erstuntersuchung ersichtlich, wogegen sich in der Schulungsgruppe die Mittelwerte in allen drei Alterklassen verbessern. Die Veränderung zwischen den beiden Kollektiven ist in alle Altersgruppen hochsignifikant ( $p < 0,01$ ).

Abbildung 5



Vergleicht man die Mittelwerte in den drei Altersklassen nicht querschnittlich, sondern berechnet zunächst die Differenz der Veränderung gegenüber dem Ausgangswert, ist festzustellen, dass in beiden Kollektiven in allen Altersklassen eine signifikante Besserung stattgefunden hat. In den verschiedenen Altersklassen der Wartekontrollgruppe liegen die Mittelwerte nach einem Jahr ca. 5 bis 9 Punkte niedriger als bei Studienbeginn. In der Schulungsgruppe sind die Mittelwerte der Veränderungen zwischen 12,3 bis 15 Punkte, je nach Altersgruppe. Die Veränderungen in der Schulungsgruppe ist in allen drei Altersklassen hochsignifikant besser als die Veränderung in der Wartekontrollgruppe.

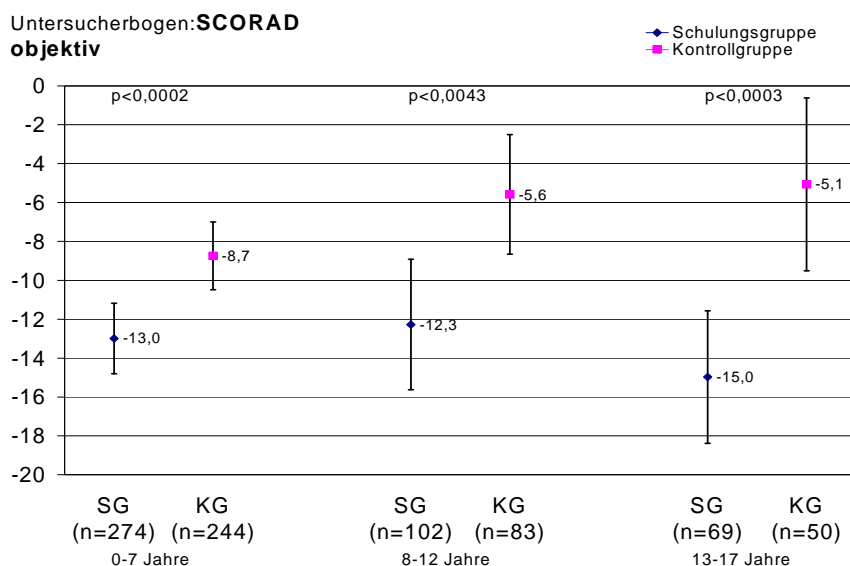
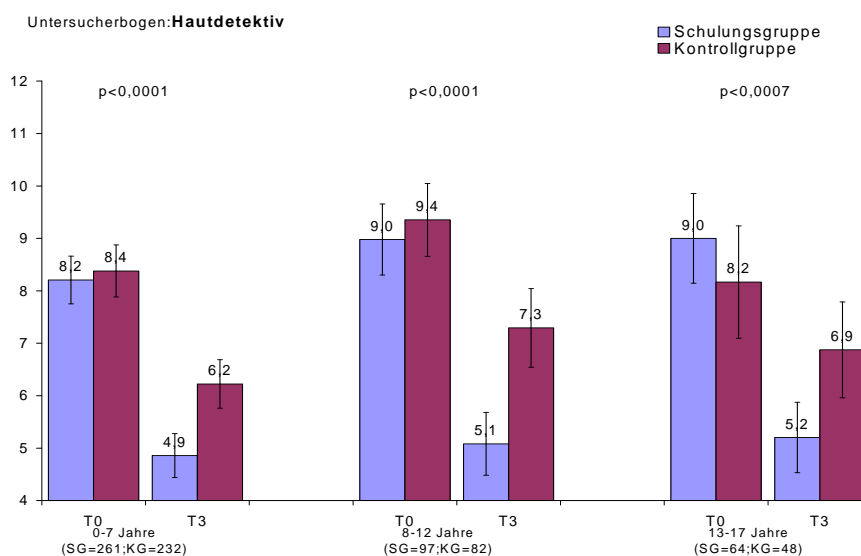


Abbildung 6

## 4.2.2 Elternbogen

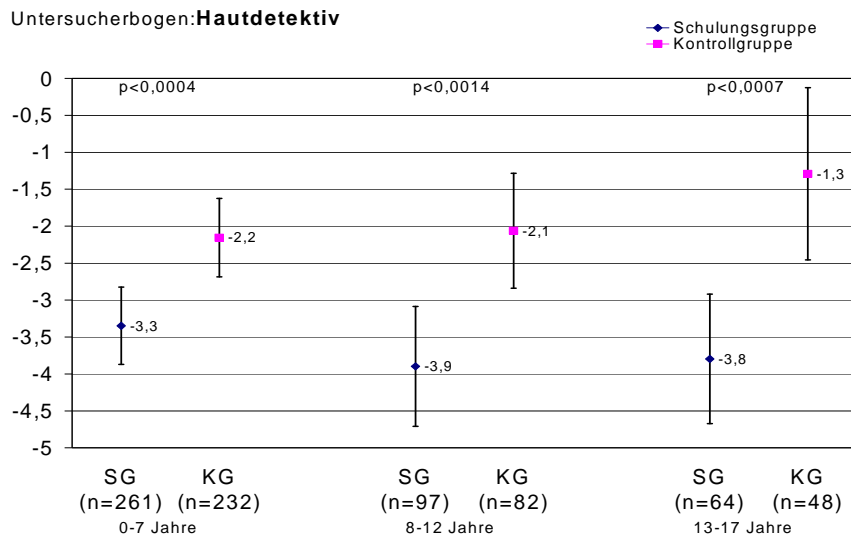
### 4.2.2.1 Hautdetektiv

Der Hautdetektiv ist eines der Zielkriterien, die von Untersuchern dokumentiert werden, um Schwere und Ausprägung der Neurodermitis abzuschätzen. Diese Skala setzt sich aus sechs verschiedenen Items zusammen. Es besteht eine gewisse Übereinstimmung zum SCORAD. In allen drei Altersklassen (Abb.: 7) unterscheiden sich die Ausgangswerte zwischen den beiden Kollektiven nicht. In den Altersklassen 0 bis 7 Jahre und 8 bis 12 Jahre wird in beiden Kollektiven eine Verbesserung des Scores festgestellt. In der Altersklasse 13 bis 18 Jahre ist eine zeitliche Verbesserung nur in der Schulungsgruppe festzustellen. Bei Vergleich der beiden Kollektive miteinander zeigen sich auch noch 12 Monaten nach Schulung in allen drei Altersklassen hochsignifikant bessere Scores in der Schulungsgruppe gegenüber den Index-Werten in der Wartekontrollgruppe.



**Abbildung 7**

Die individuelle Verbesserung des Indizes Hautdetektiv lässt sich beschreiben, indem der zu T0 festgestellte Wert von dem Score zu T3 subtrahiert wird. Eine negative Differenz beschreibt dann einen besseren Score im Vergleich zu Studienbeginn. Analysiert man die Mittelwerte der Änderungen ist werden in jeder Altersklasse der beiden Kollektive Änderungen zu einer weniger Schwere Neurodermitis hin festgestellt. Bei einem Maximalwert von 18 Punkten hat sich dieser Scores sogar in den Altersklasse 13 bis 18 Jahre der Kontrollgruppe um 1,3 Punkte verbessert. Betrachtet man die Konfidenzintervalle, so entspricht dies auch hier einer signifikanten Veränderung gegenüber T0. Die Differenz des Unterschieds ist auch bei dieser Betrachtungsweise in allen drei Altersklassen der Schulungsgruppe hochsignifikant besser als die ebenfalls verbesserten Werte der Wartekontrollgruppe.



**Abbildung 8**

#### 4.2.2.2 FEN

Der Fragebogen für Eltern an Neurodermitis erkrankter Kinder hat das Ziel zu erfassen, in welchem Umfang die Väter und Mütter die Erkrankung ihrer Kinder bewältigen bzw. soll Aufschluss darüber zu geben, inwieweit die Eltern durch die Krankheit ihrer Kinder psychischen Belastungen ausgesetzt sind. Dieser Fragebogen wurde nur in den Gruppen der Kinder zwischen 0 und 12 Jahren eingesetzt. Der FEN unterscheidet vier Skalen, die eine unterschiedliche Anzahl von Einzelitems mit jeweils fünf Stufen beinhalten.

#### **Aggression bezüglich des Kratzens (8 Items)**

Die beiden untersuchten Kollektive unterscheiden sich in beiden Altersgruppen zu Beginn der Studie nicht. Bei den Kindern zwischen 0 und 7 Jahren wurde nach einem Jahr in jedem der beiden Kollektive ein verbesserter Umgang der Eltern mit dem Kratzen ihrer Kinder festgestellt. In der Altersgruppe 8 bis 12 Jahren war dies nur in der Schulungsgruppe zu sehen. Vergleicht man die Verbesserung der Aggression bzgl. Kratzen in den beiden Kollektiven, so schneidet die Schulungsgruppe sowohl in der Altersklasse 0 bis 7 Jahre wie auch in der Altersgruppe 8 bis 12 Jahre signifikant besser ab.

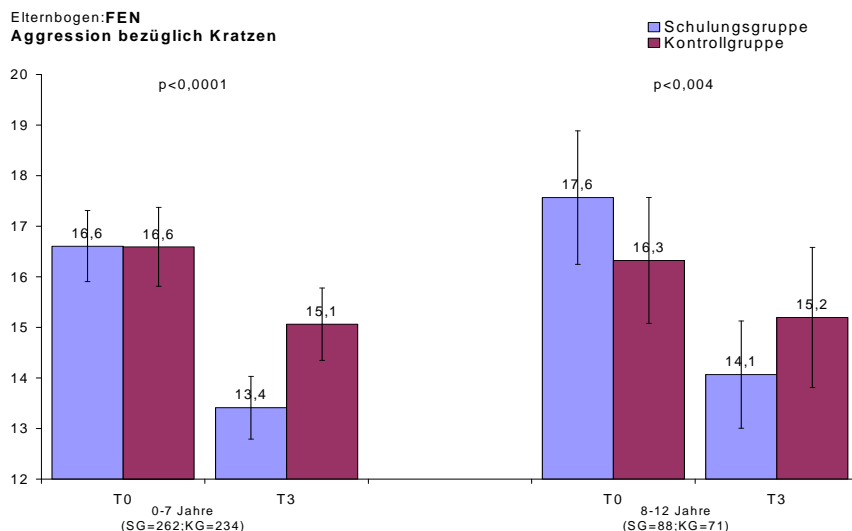


Abbildung 9

Die Bewältigung der Aggression bzgl. Kratzen hat sich nach einem Jahr bei allen Eltern signifikant verbessert. Die Differenz des Scores zu Beginn und Ende der Studie zeigt in jeder Altersklasse der beiden Kollektive eine Verbesserung. Die Eltern der Teilnehmer der Schulungsgruppe verbessern sich im Mittel um mehr als 3,2 bzw. 3,5 Indexpunkte, wogegen sich die Teilnehmer der Kontrollgruppe nur um etwa 1,1 bis 1,5 Punkte verbessern. Das heißt, die Veränderung in der Schulungsgruppe ist signifikant besser als die Veränderung in der Kontrollgruppe.

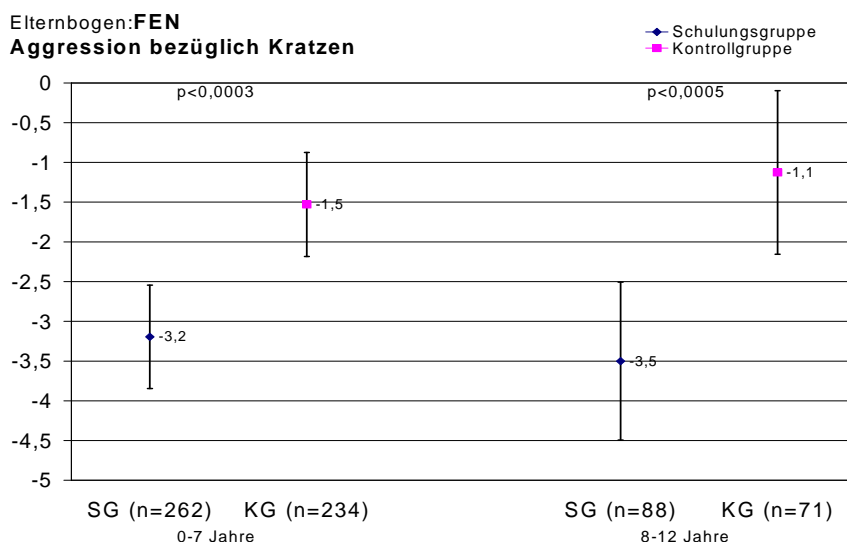


Abbildung 10

### Protektives Verhalten (7 Items)

Eine weitere Skala des FEN bewertet die Fähigkeit, sich protektiv gegenüber der Neurodermitis zu verhalten. Die Mittelwerte der Summen der 7 Einzelitems, die das protektive Verhalten bei Neurodermitis im Elternbogen beschreiben, unterscheiden sich zu Beginn der Studie nicht. In beiden Altersklassen der Schulungsgruppe ist eine deutlich signifikante Verbesserung der Mittelwerte nach einem Jahr festzustellen. In der Wartekontrollgruppe ist ein Unterschied nur bei den Kindern zwischen 0 und 7 Jahren zu sehen. Diese Verbesserung der Summenscores bei Vergleich der beiden Kollektive ist nur bei den Kindern unter 8 Jahren signifikant.

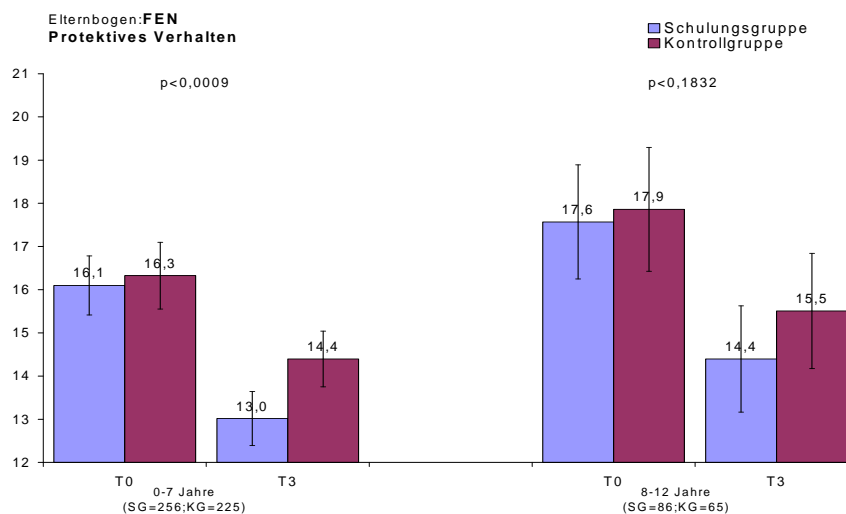
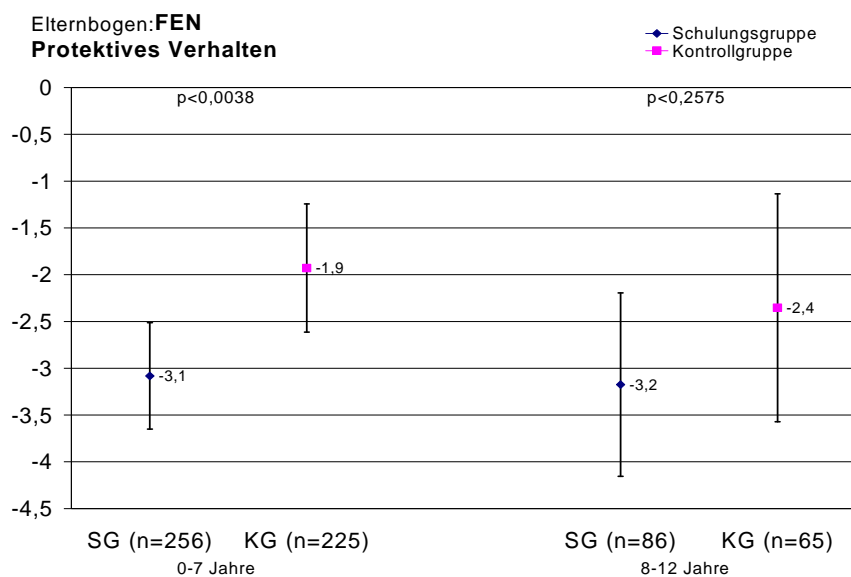


Abbildung 11

Bildet man für die individuell ermittelten Summenscores die Differenz aus den zu Studienbeginn und Studienende ermittelten Werten, so sind negative Resultate als Verbesserung zu interpretieren. Berechnet man den Mittelwert dieser individuellen Änderung des protektiven Verhaltens, ist in beiden Altersklassen und beiden Kollektiven festzustellen. Signifikant ist diese Änderung zwischen Schulungsgruppe und Wartekontrollgruppe nur in der Altersklasse 0 bis 7 Jahre.



**Abbildung 12**

### **Kontrolle des Kratzens (4 Items)**

Mit 4 Items versucht der FEN zu beurteilen, ob die Eltern das Kratzen ihrer Kinder unter Kontrolle haben. In Abbildung 13 ist zu erkennen, dass in der Altersklasse 0 bis 7 Jahre fast identische Ausgangswerte von 10,4 bzw. 10,6 Zahlen Punkten vorlagen. Die Kontrolle der Eltern über das Kratzen ihrer Kinder ist in der Schulungsgruppe um 2,6 Punkte besser geworden, wogegen der Rückgang in der Wartekontrollgruppe nur 1,4 Punkte beträgt. Dieser Unterschied zwischen Schulungsgruppe und Wartekontrollgruppe ist signifikant auf dem Niveau  $< 0,01$ . In der Altersklasse 8 bis 12 Jahre liegt der das Signifikanzniveau bei  $< 0,05$ .

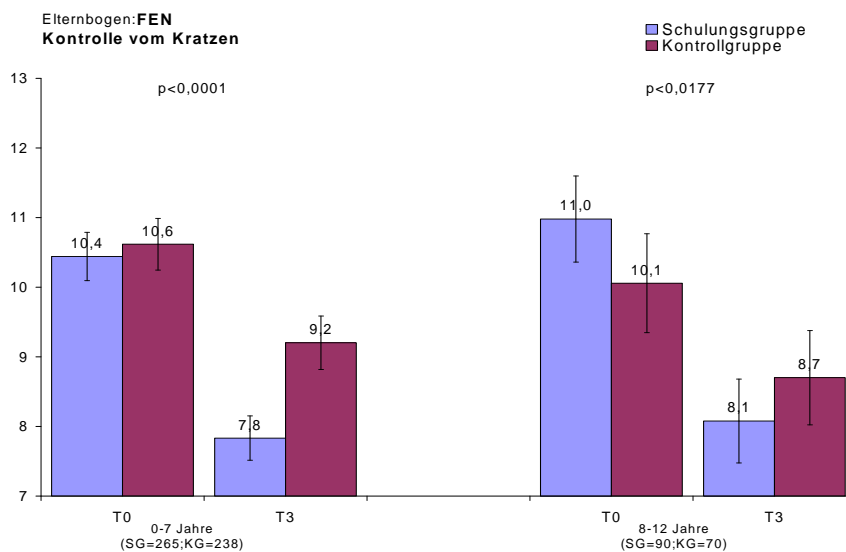


Abbildung 13

Wählt man zum Vergleich der beiden Kollektive die individuell verbesserte Kontrolle über das Kratzen in dem die Differenz des Summenscores aus T3 und T0 gebildet wird und die jeweiligen Mittelwerte gegeneinander testet, schneidet auch hier in beiden Altersgruppen die Schulungsgruppe besser ab, jetzt auch in der Altersgruppe 8-12 Jahre auf dem Signifikanzniveau von 0,01.

Die einzelnen Teilnehmer haben auch noch ein Jahr nach Beginn der Schulung eine deutlich verbesserte Kratzkontrolle. Im Vergleich Schulungsgruppe versus Wartekontrollgruppe schneidet die Schulungsgruppe in beiden Altersklassen signifikant besser ab.

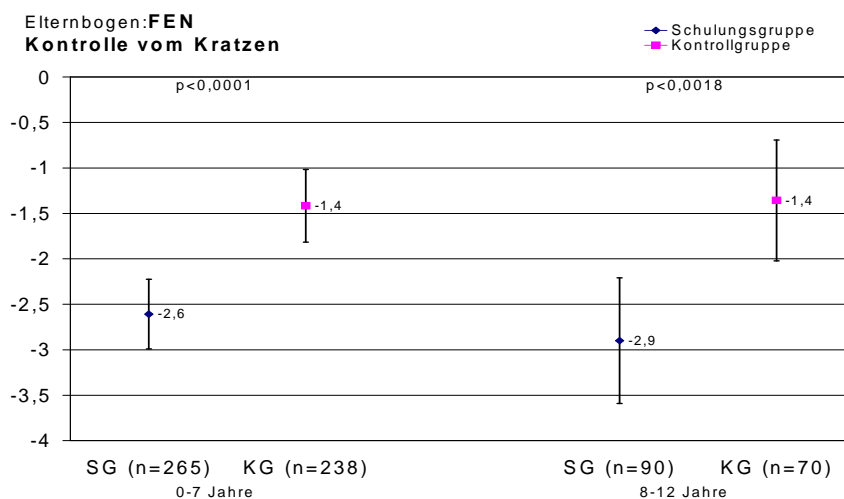


Abbildung 14

### Negative Behandlungserfahrungen (3 Items)

Die 4. Skala des FEN ermittelt den Grad in der Bewältigung negativer Behandlungserfahrung der Eltern. Die Ausgangswerte in der Altersgruppe 0 bis 7 Jahre unterscheiden sich nur um 0,2 Punkte, wogegen der Unterschied in der Altersgruppe 8 bis 12 Jahre ein Skaleneinheit beträgt. In der Altersgruppe der kleineren Kinder ist in beiden Kollektiven ein deutlicher Rückgang des Summenscores zu erkennen. Die beiden Kollektive unterscheiden sich hoch signifikant voneinander. Die Schulungsgruppe schneidet deutlich besser ab. In der Altersgruppe 8 bis 12 Jahre sind die Summenscores nur in der Schulungsgruppe deutlich besser, aufgrund der Überlappung der Konfidenzintervalle ist der Unterschied in der Kontrollgruppe nicht nachweisbar. Beim kovarianzanalytischen Test der Ergebnisse von Schulungsgruppe vs. Wartekontrollgruppe ergibt sich in dieser Altersklassen ein Unterschied auf dem Signifikanzniveau  $< 0,05$  zu Gunsten der Schulungsgruppe.

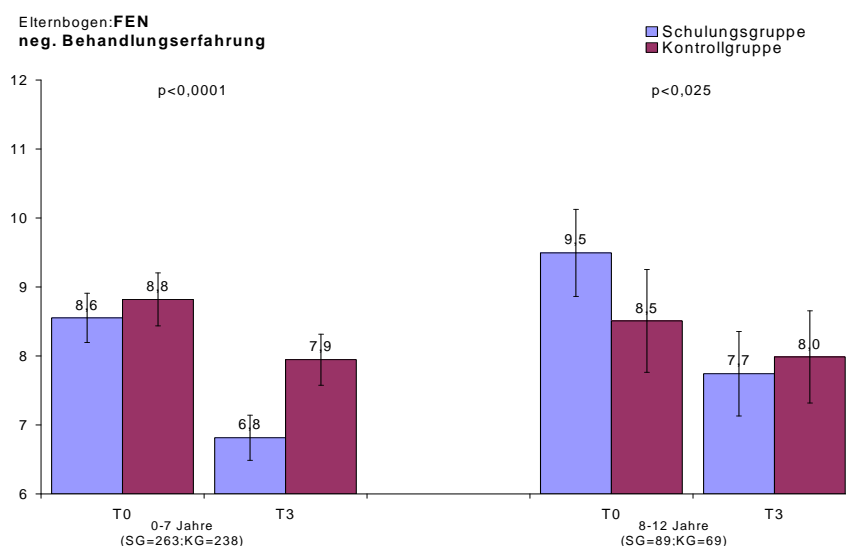


Abbildung 15

Die Ergebnisse entsprechen sich, wenn man die Unterschiede zwischen den beiden Kollektiven nicht querschnittlich betrachtet, sondern zunächst den individuellen Unterschied im Summenscore berechnet. In der Altersklasse 0 bis 7 Jahre geht der Summenscores im Mittel um 1,7 Punkte zurück, was im Vergleich zum Kontrollkollektiv hochsignifikant ist. In der Altersklasse 8 bis 12 Jahre liegt der Score um 1,8 Punkte niedriger. Der Vergleich der beiden Kollektive mit dem Wilcoxon-Test bestätigt diesen Unterschied auf einem Niveau von  $< 0,05$ .

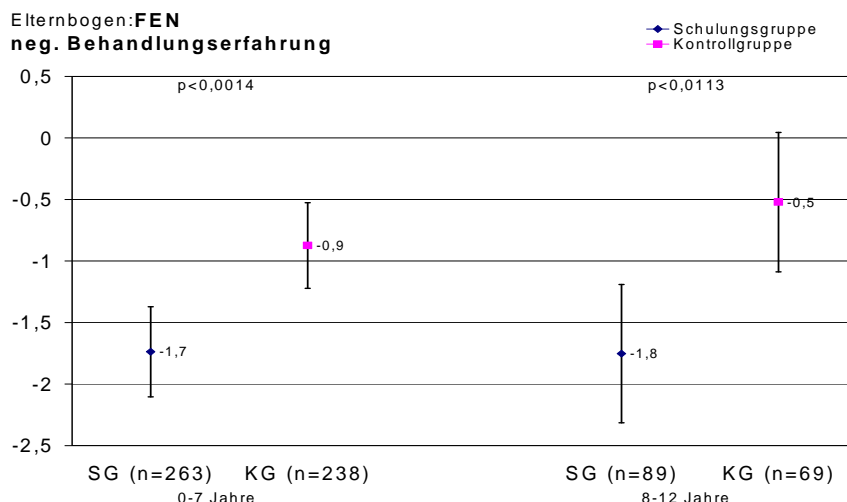


Abbildung 16

#### 4.2.2.3 Lebensqualität

##### Akzeptanz der Erkrankung (2 Items)

Die Lebensqualität von Eltern an Neurodermitis erkrankter Kinder wird mit einem Instrument in fünf Sub-Skalen beurteilt. Zum einen geht es um die Akzeptanz der Erkrankung ihrer Kinder. Da dieser Scores positiv bewertet, beschreibt bei den Skalen der Lebensqualität ein größerer Wert eine bessere Akzeptanz der Erkrankung.

Bei vergleichbaren Ausgangswerten ist festzustellen, dass bei den Kindern zwischen 0 und 7 Jahren in beiden Kollektiven die Akzeptanz der Erkrankung bei den Eltern ein Jahr nach Studienbeginn besser ist. Der deutlich höhere Anstieg im Kollektiv der Schulungsgruppe führt zu einem hoch signifikant besseren Ergebnis ( $p < 0,01$ ) in der Schulungsgruppe. In der Altersklasse 8 bis 12 Jahre sind die Werte bei den Eltern von Kindern in der Kontrollgruppe nur marginal angestiegen, wogegen bei der Schulungsgruppe auch hier ein deutlicher Anstieg festgestellt wird. Der durchgeführte Test ergibt in dieser Altersgruppe ein signifikant besseres Ergebnis für die Schulungsgruppe ( $< 0,05$ ).

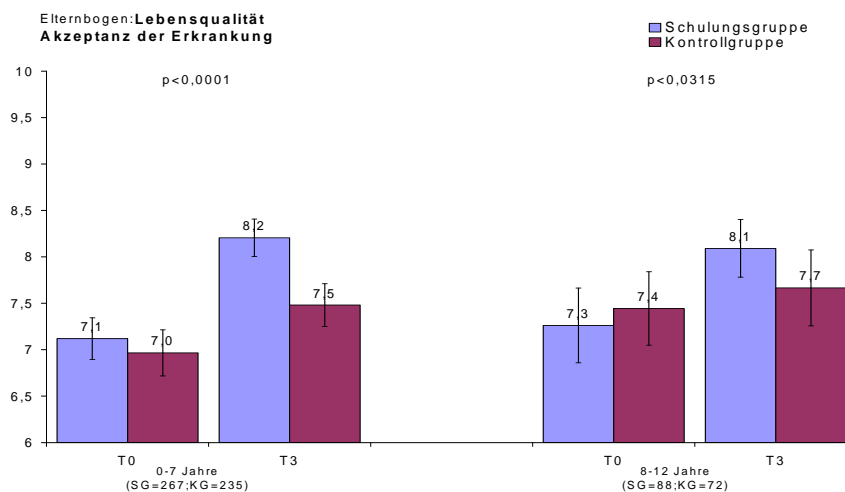


Abbildung 17

Betrachtet man die Konfidenzintervalle um die Mittelwerte der individuellen Veränderung, ist zu erkennen, dass bei den Kindern zwischen 0 und 7 Jahren in beiden Kollektiven mit Sicherheit eine Verbesserung statt

gefunden hat. Diese Verbesserung ist signifikant besser ( $p < 0,01$ ) bei den Eltern der Kinder aus der Schulungsgruppe. Bei den Kindern zwischen 8 und 12 Jahren kann man nur in der Schulungsgruppe von besserer Akzeptanz als zu Studienbeginn ausgehen. Der Vergleich zur Kontrollgruppe ist auf dem Niveau von 0,05 signifikant.

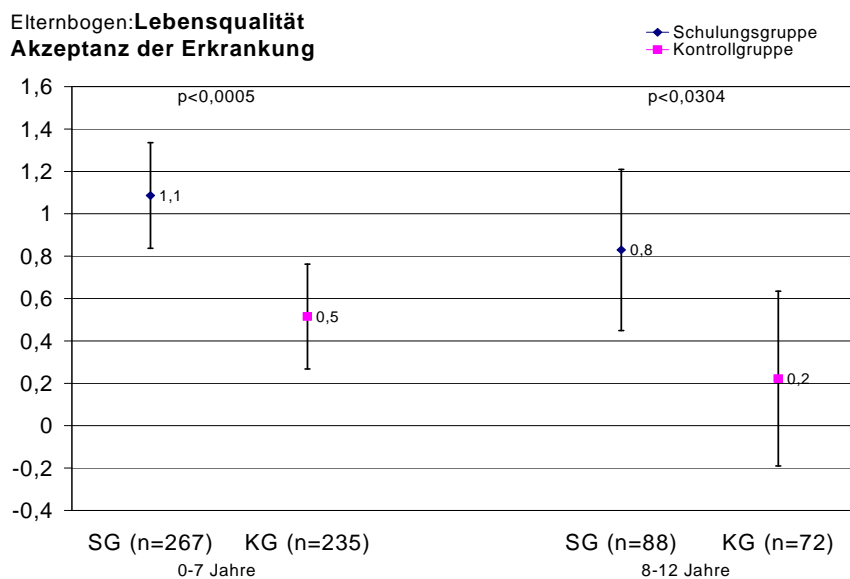
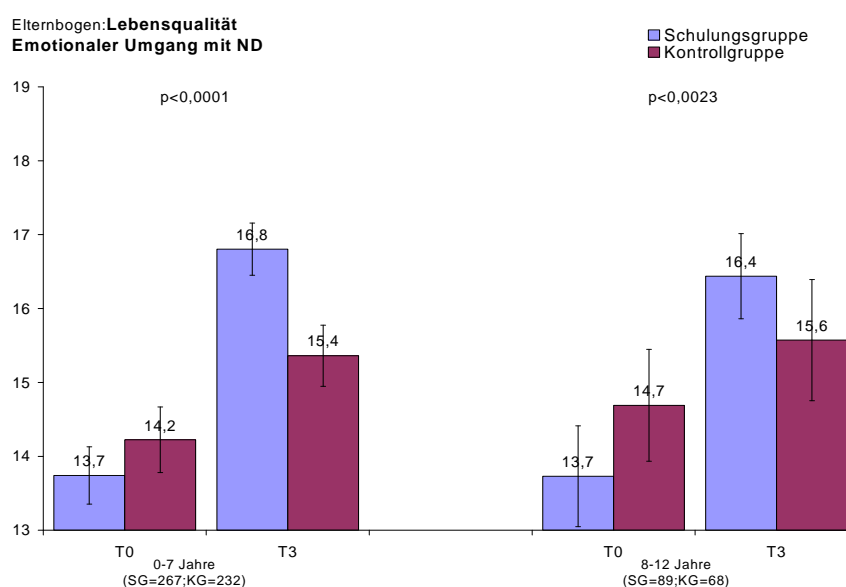


Abbildung 18

### Emotionaler Umgang mit der Erkrankung (4 Items)

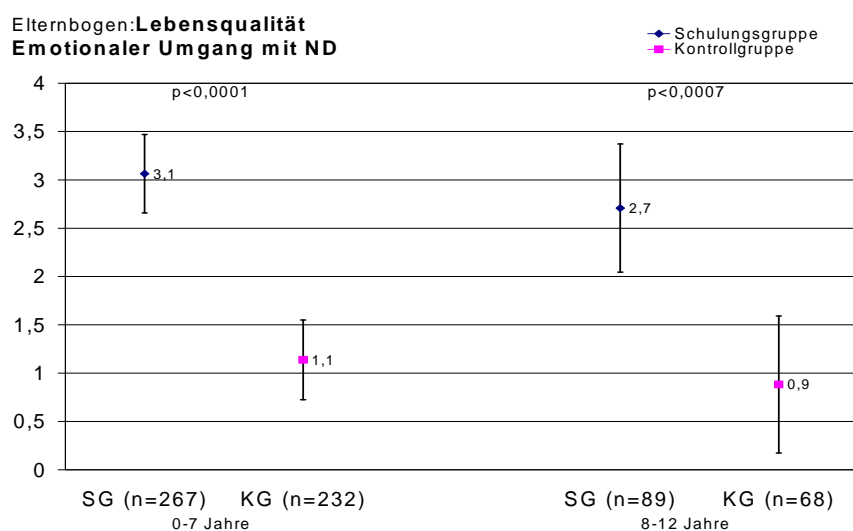
Der emotionale Umgang mit der Erkrankung als Sub-Skala der Lebensqualität wird an Hand von vier Fragen ermittelt. In beiden Altersklassen schneidet die Schulungsgruppe im Verlauf hoch signifikant besser ab als die Wartekontrollgruppe ( $p < 0,01$ ). Während sich in der Schulungsgruppe ein Zuwachs um ca. 3 Skalenpunkte ergeben, ist in der Kontrollgruppe der Zuwachs lediglich ca. 1 Punkt. Betrachtet man die Mittelwerte, so ist in beiden Kollektiven der 0 bis 7 jährigen eine bessere Lebensqualität im Sinne des Umgangs mit der Neurodermitis festzustellen. Bei den 8 bis 12-Jährigen sieht man diese Verbesserung nur in der Schulungsgruppe.



**Abbildung 19**

Auch bei Betrachten des individuellen Gewinns an Lebensqualität hinsichtlich des emotionalen Umgangs mit der Neurodermitis ist der Gewinn in beiden Altersklassen in der Schulungsgruppe signifikant ( $p < 0,01$ ) besser.

Abbildung 20



### Auswirkungen auf das Sozialleben (6 Items)

Der Score „Auswirkungen auf das Sozialleben“ wird mit Hilfe von sechs Items berechnet. Ein Unterschied zwischen den Gruppen kann hier nur in der Altersgruppe 0 bis 7 Jahre festgestellt werden. Ob die Werte sich zum Ende der Studie in der Kontrollgruppe von denen zu Beginn der Studie unterscheiden, kann nicht gesagt werden. Dies trifft mit Sicherheit nur für die Schulungsgruppe zu. Schulungsgruppe und Kontrollgruppe unterscheiden sich signifikant zum Niveau von  $p < 0,01$ .

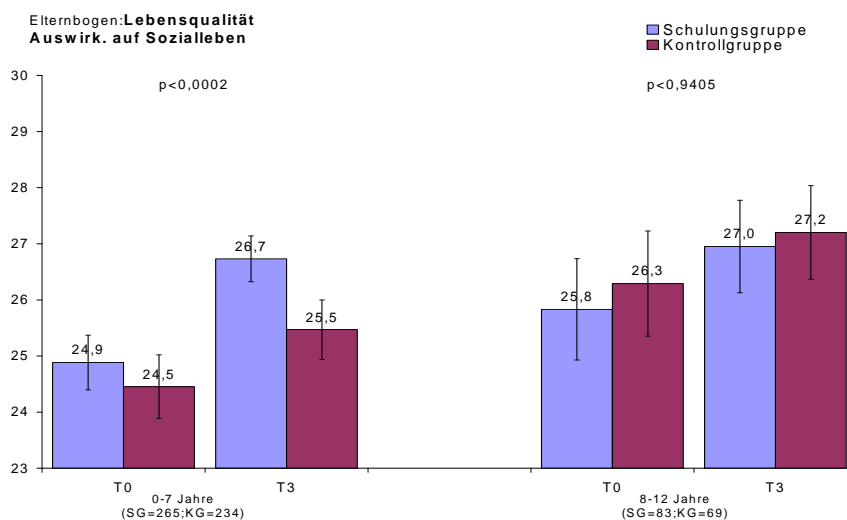
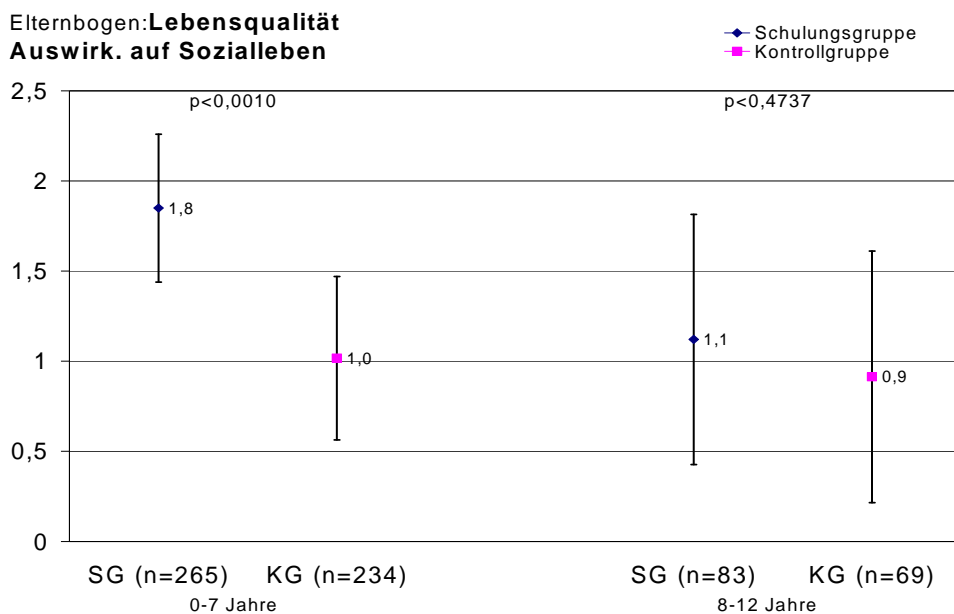


Abbildung 21

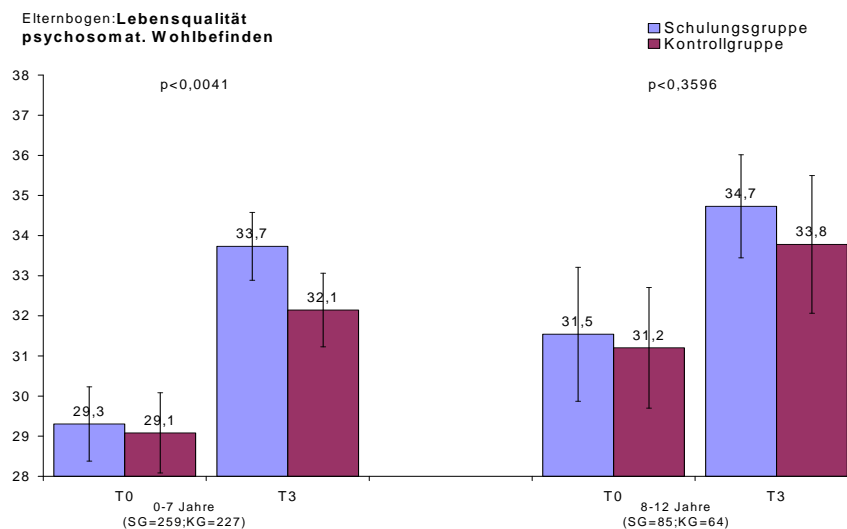
Im Mittel wird ein Zugewinn für jeden Vater oder Mutter ein Jahr nach Studienbeginn festgestellt. Es kann jedoch ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Kollektiven nur in der Gruppe der 0-7-jährigen nachgewiesen werden.



**Abbildung 22**

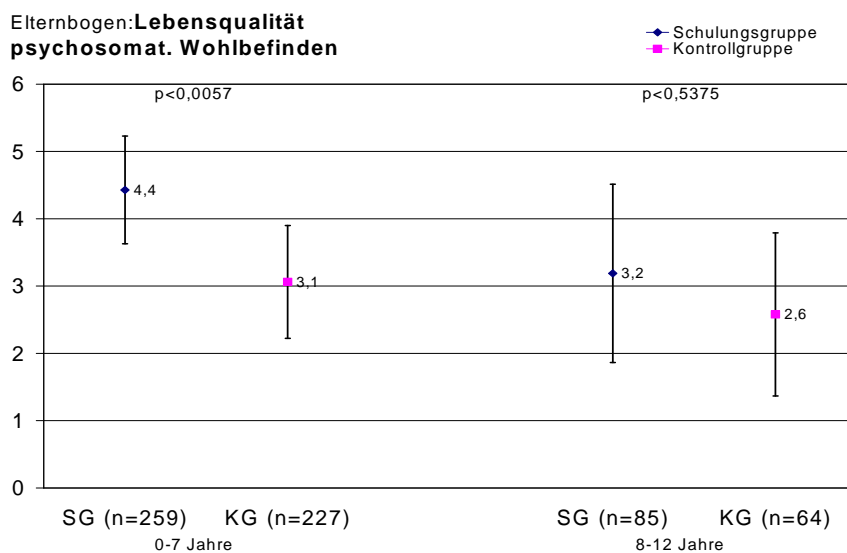
### **Psychosomatisches Wohlbefinden (9 Items)**

Ein weiterer Parameter für die Lebensqualität der Eltern ist die Auswirkung auf das psychosomatische Wohlbefinden. Diese wird mit Hilfe von neun 5-stufigen Items ermittelt. Trotz vergleichbarer Ausgangswerte ist ein signifikanter Unterschied des Punktwertes von Eltern der Schulungsgruppe zu dem Score der Eltern in der Kontrollgruppe nur bei Eltern von Kindern zwischen 0 und 7 Jahren zu sehen. ( $p < 0,05$ ). In der Altersgruppe 8 bis 12 Jahre ist ein deutlicher Zuwachs an Lebensqualität nur bei Eltern in der Schulungsgruppe erkennbar. Allerdings besteht kein signifikanter Unterschied zwischen Eltern der Schulungsgruppe und Eltern der Kontrollgruppe.



**Abbildung 23**

Ein Unterschied zwischen Schulungsgruppe und Wartekontrollgruppe ist auch beim Test der Mittelwerte der individuellen Veränderungen nur für die Eltern der kleinen Kinder hochsignifikant, obwohl bei dieser Darstellung alle vier Sub-Kollektive deutlich mehr Lebensqualität berichten als zu Beginn der Studie.



**Abbildung 24**

### Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung (5 Items)

Ein wichtiger Parameter zur Beurteilung der Lebensqualität der Eltern ist deren Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung. Vergleichbare Ausgangswerte zu Studienbeginn und ein Zuwachs um 4 Punkte bei den Eltern der unter 8 Jährigen in der Schulungsgruppe führt zu einem signifikant besseren Abschneiden der Schulungsgruppe im Vergleich zur Wartekontrollgruppe, in der ihrerseits auch ein Anstieg in der Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung nachzuweisen ist. Bei den Eltern der 8 bis 12-Jährigen ist ein Zugewinn an Lebensqualität (2,9 Punkte) nur in der Schulungsgruppe nachweisbar, was auch hier einem signifikant besseren Ergebnis in der Schulungsgruppe entspricht.

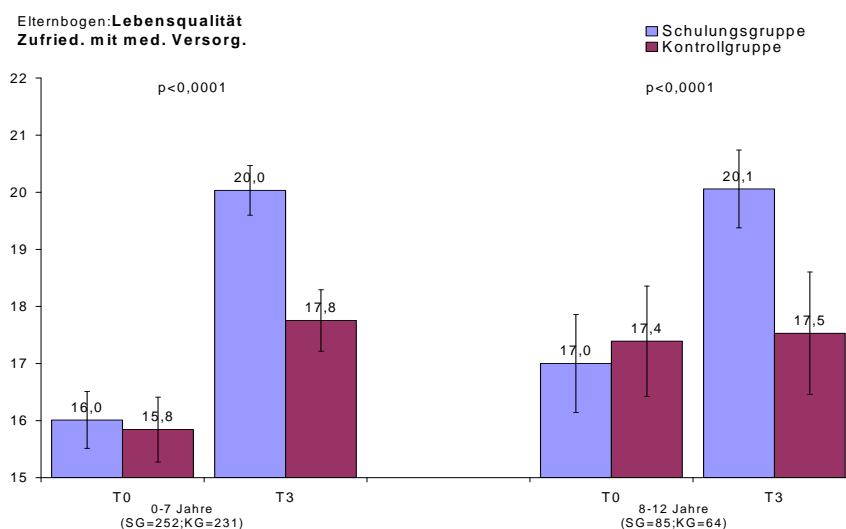


Abbildung 25

Die individuelle Zunahme mit der Zufriedenheit der medizinischen Versorgung in der Schulungsgruppe ist in der Altersklasse der 0 bis 7 jährigen im Mittel 4 Punkte in der Altersklasse der 8 bis 12 jährigen 3,1. Die Zuwächse die in dem Kontrollkollektiv zu verzeichnen sind, sind bei den Kindern zwischen 0 und 7 Jahren nur halb so hoch (1,9 Punkte). Im Kontrollkollektiv der 8-12 jährigen ist keine Änderung der Zufriedenheit der Eltern mit der medizinischen Versorgung festzustellen. Der Vergleich zwischen den beiden Kollektiven ist in beiden Altersklassen hoch signifikant zu Gunsten der Eltern aus der Schulungsgruppe .

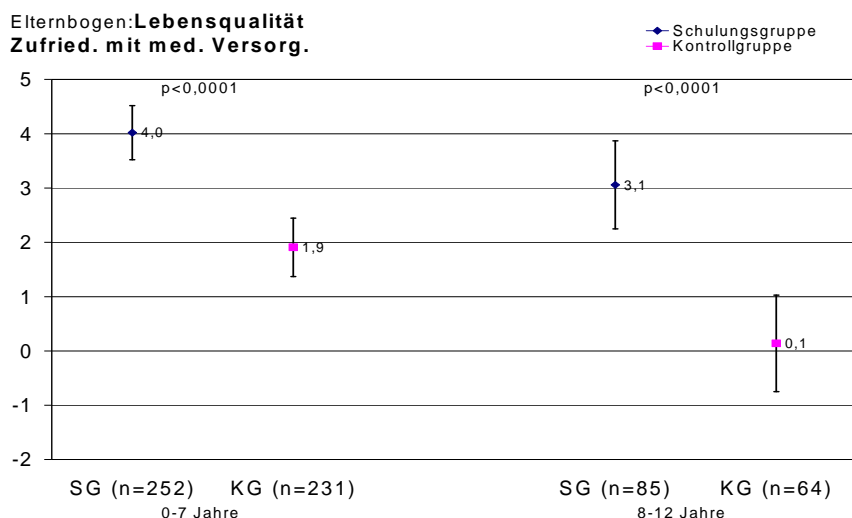
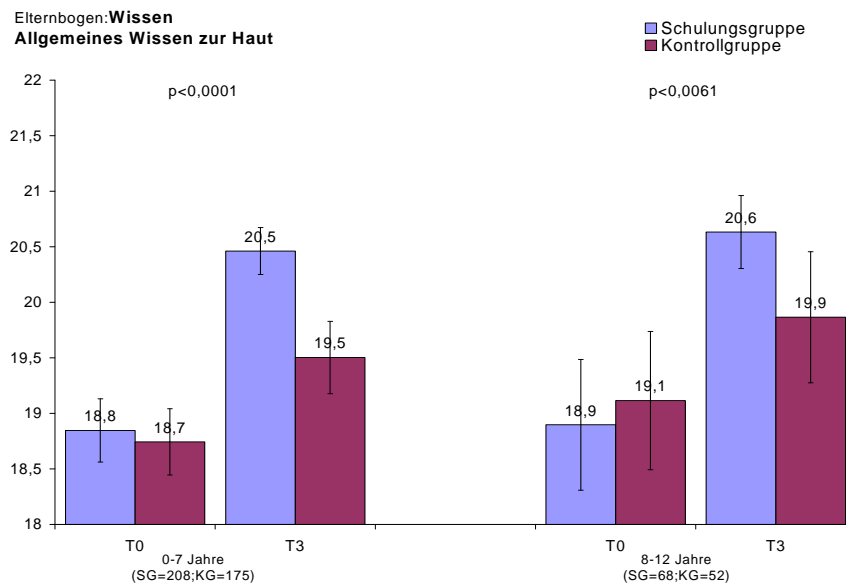


Abbildung 26

#### 4.2.2.4 Wissensindizes Eltern

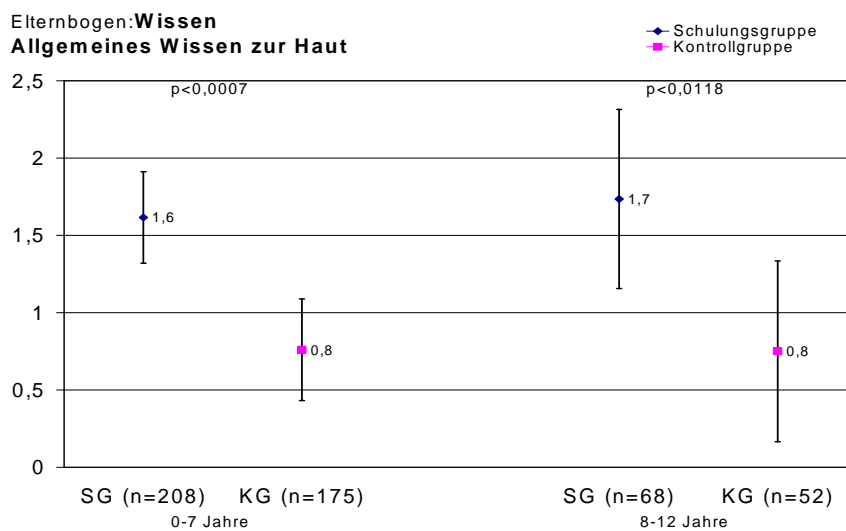
##### Allg. Wissen zu Haut, Erkrankung und deren Behandlung

Im Gegensatz zu den vorangegangenen Skalen handelt es sich bei dem Wissensfragebogen nicht um mehrstufig zu bewertende Items, sondern die Skalenqualität ist nominal, d.h. eine Antwort auf eine Frage ist entweder richtig oder falsch. Einerseits wird allgemeines Wissen zur Haut, zur Erkrankung und deren Behandlung überprüft. Dabei wird eine richtige Antwort jeweils mit einem Punkt bewertet. Der Zuwachs des Wissens bei den Eltern in der Schulungsgruppe beträgt 1,7 Punkte, dem gegenüber erhöhte sich der Wissensscore bei den Eltern der Wartekontrollgruppe nur um 0,8 Punkte. Bei den Eltern der Kinder in der Altersgruppe 0 – 7 Jahre der Schulungsgruppe ist dieser Zuwachs signifikant. Bei Vergleich der beiden Kollektive gegeneinander in jeder der beiden Altersklasse wird festgestellt, dass die Eltern der Schulungsgruppe signifikant besser ( $p < 0,01$ ) abschneiden als die Eltern der Wartekontrollgruppe.



**Abbildung 27**

Beim individuellen Zuwachs ist der Unterschied zwischen Schulungsgruppe und Kontrollgruppe bei den Eltern der 0 bis 7 jährigen Kinder auf dem Niveau von 0,01 signifikant. Der Wissenszuwachs bei den Eltern von Kindern zwischen 8 und 12 Jahren wird bei Gegenüberstellung von Schulungs- und Kontrollgruppe ein Signifikanzniveau von  $p < 0,05$  erreicht.



**Abbildung 28**

### Wissen zu Verhalten/Behandlung bei Juckreiz

Mit einer gesonderten Skala wird überprüft, wie sich das Wissen der Eltern im Verhalten bzw. der Behandlung von Juckreiz ihrer Kinder darstellt bzw. im Verlauf der Studie geändert hat. In beiden Altersklassen schneiden die Eltern der Schulungsgruppe signifikant ( $p < 0,01$ ) besser ab. In der Schulungsgruppe ist zusätzlich in beiden Altersklassen ein deutlicher Anstieg des Wissens der Eltern im Vergleich zum Studienbeginn festzustellen.

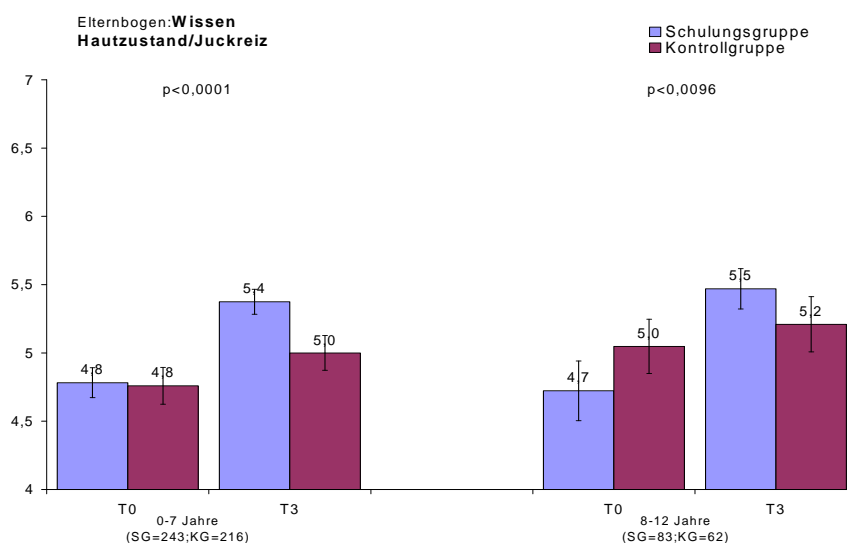


Abbildung 29

Obwohl bei dem querschnittlichen Vergleich der Wissenszuwachs bei den Eltern in der Schulungsgruppe um 1,6 beziehungsweise 1,8 Punkten liegt, ist die individuelle Zunahme des Wissens zum Verhalten bzw. Behandlung von Juckreiz im Mittel nur 0,6 beziehungsweise 0,7 Punkte. Der Unterschied zwischen Kontrollgruppe und Schulungsprobe ist auch hier in jeder der beiden Altersklassen hoch signifikant zu Gunsten der Eltern der Schulungsgruppe.

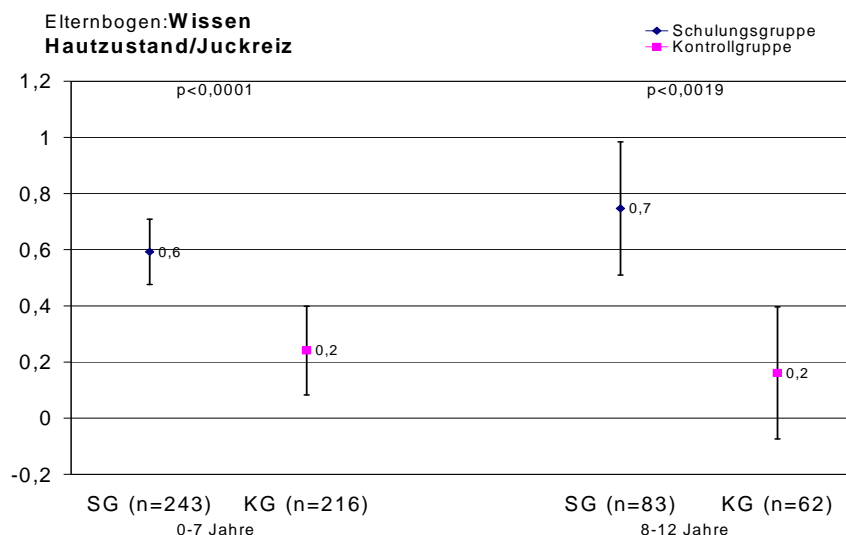


Abbildung 30

### Wissen zu Verhalten/Behandlung bei Juckreiz und Rötung

Das Wissen zum Verhalten bzw. Behandlung, wenn zusätzlich zum Juckreiz auch eine Hautrötung vorliegt, zeigt ein vergleichbares Resultat. Die Wissenszunahme bei den Eltern der Schulungsgruppe ist deutlich höher als die Zunahme bei Eltern in der Kontrollgruppe. Allerdings kann man den gefundenen Unterschied bei dem Kontrollkollektiv in der Altersgruppe 8 bis 12 Jahre nicht mit Sicherheit als Zunahme interpretieren.

Die Eltern in der Schulungsgruppe wissen ein Jahr nach Studienbeginn signifikant mehr als die Eltern in der Kontrollgruppe.

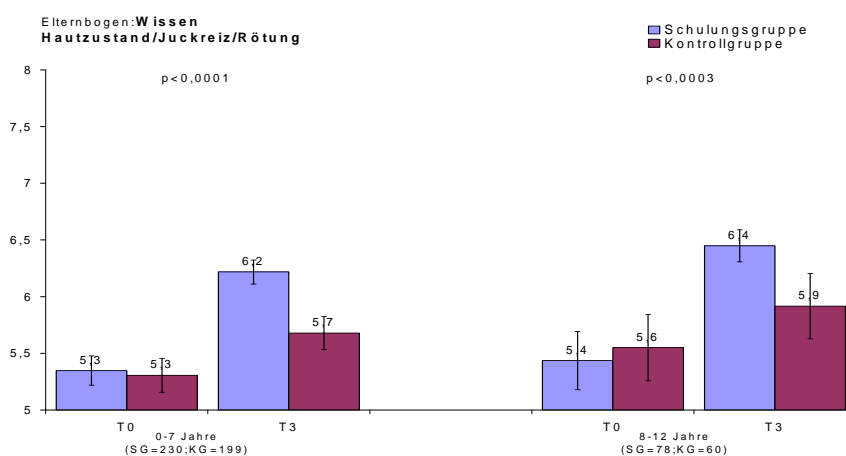
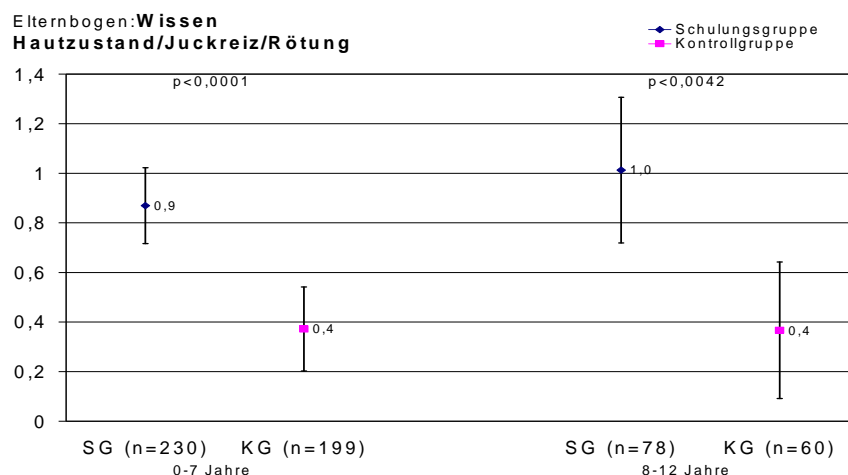


Abbildung 31

In Mittel steigt der Score bei Eltern der Schulungsgruppe um 0,9 bzw. 1,0 an. In beiden Altersklassen ist der Anstieg in der Wartekontrollgruppe im Vergleich hierzu nur 0,4. Diese Verbesserung der beiden Mittelwerte sind in jeder Altersklasse mit  $p < 0,01$  signifikant.



**Abbildung 32**

### **Wissen zu Verhalten/Behandlung bei Juckreiz, Rötung, Nässe und Schwellung der Haut**

Liegt neben Juckreiz auch Nässe oder Schwellung der Haut vor, müssen das Verhalten und die Behandlung der Erkrankung angepasst werden. Das Wissen hierüber wird mit 13 Variablen erfasst. Zu Beginn der Studie variieren die Mittelwerte in allen Altersgruppen beider Kollektive zwischen 9,9 und 10,0. Nach einem Jahr ist der Wissens-Score in der Kontrollgruppe um 0,9 bzw. 0,6 Punkte höher. Der Zuwachs bei Eltern in der Schulungsgruppe ist demgegenüber 1,6 beziehungsweise 1,7 Punkte. Dieser Zuwachs ist, nachdem sich die Konfidenzintervalle nicht überlappen, sicher signifikant. Der Unterschied zwischen Schulungsgruppe und Kontrollgruppe ist im kovarianzanalytischen Test auf dem Niveau von  $p < 0,01$  signifikant.

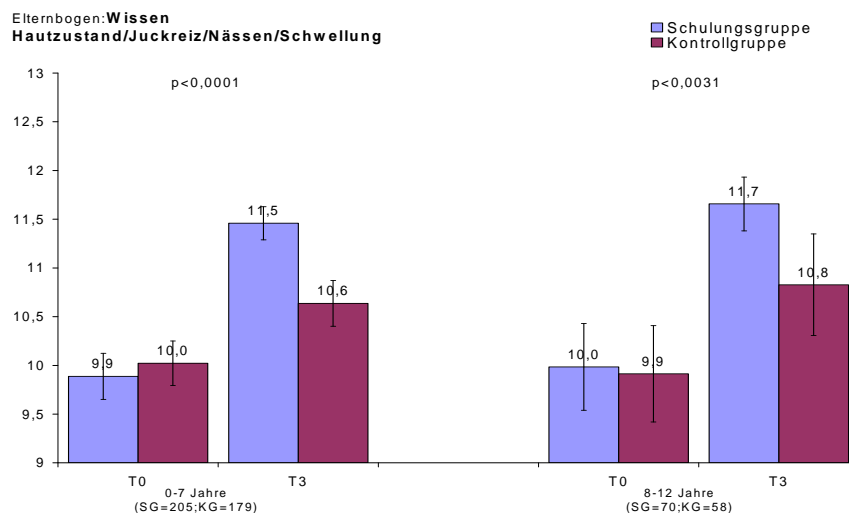


Abbildung 33

Beim Vergleich des individuellen Wissensanstiegs unterscheiden sich die beiden Studienkollektive in der Altersgruppe 0 bis 7 Jahre signifikant auf dem Niveau  $p < 0,01$  und in der Altersgruppe 8 bis 12 Jahre auf dem Niveau von  $p < 0,05$  zu Gunsten der Schulungsgruppe.

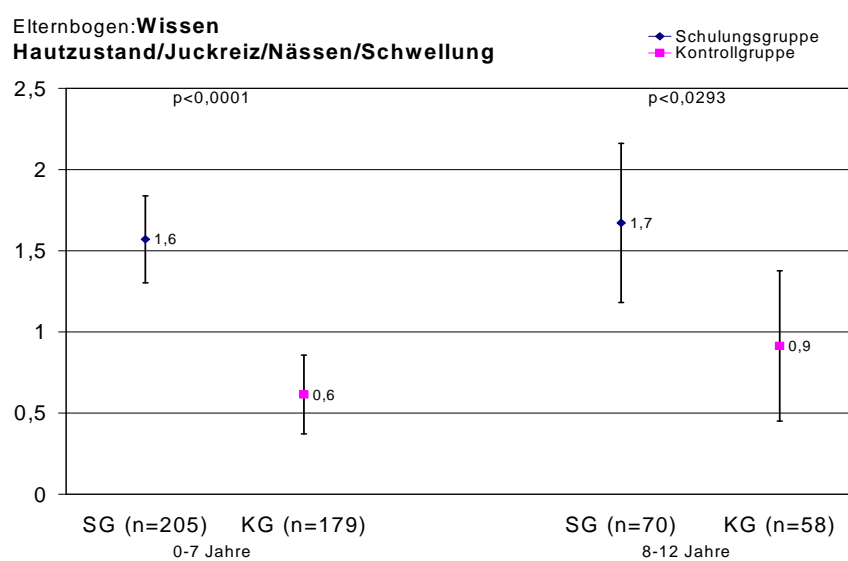


Abbildung 34

## 4.2.3 Kinderbogen und Jugendbogen

### 4.2.3.1 Hautdetektiv

Ab dem Alter von 8 Jahren wurde die Kinder bzw. die Jugendlichen selbst mit gesondert auf das jeweilige Alter abgestimmten Fragebogen befragt. Wie im Elternfragebogen wurde auch im Kinder- und im Jugendlichenfragebogen der 'Hautdetektiv' herangezogen, um den Schweregrad, wie in die Patienten empfinden, zu ermitteln. Items, die über den Hautdetektiv wie er im Elternbogen verwendet wird hinausgehen, sind die Belastung durch Juckreiz und Schlaflosigkeit, die nur separat ausgewertet werden dürfen. Ergebnisse hierzu sind im Anhang dargestellt. Die Resultate der Skala 'Hautdetektiv' gehen konform mit den Ergebnissen, die bereits im Elternbogen beschrieben wurden. Die 8-12 jährigen Kinder bestätigen die Beurteilungen ihrer Eltern unmittelbar. Zu Beginn der Studie besteht kein Unterschied zwischen den beiden Studienkollektiven. Den Patienten geht es ein Jahr nach der Schule in beiden Kollektive besser. In der Schulungsgruppe wird der Schweregrad der Erkrankung signifikant niedriger eingestuft im Vergleich zur Wartekontrollgruppe. Den Jugendlichen, deren Ergebnisse aus dem Elternbogen nicht vorliegen, stellt sich die Situation vergleichbar dar, wenngleich in der Wartekontrollgruppe nicht davon ausgegangen werden kann, dass sich die Ergebnisse ein Jahr nach Studienbeginn vom Ausgangsniveau unterscheiden. Der Schweregrad der Erkrankung wird von jugendlichen Patienten der Schulungsgruppe als wesentlich geringer, also besser beurteilt. Im kovarianzanalytischen Test schneidet die Schulungsgruppe im Vergleich mit dem Kontrollkollektiv hochsignifikant ( $p < 0,01$ ) besser ab.

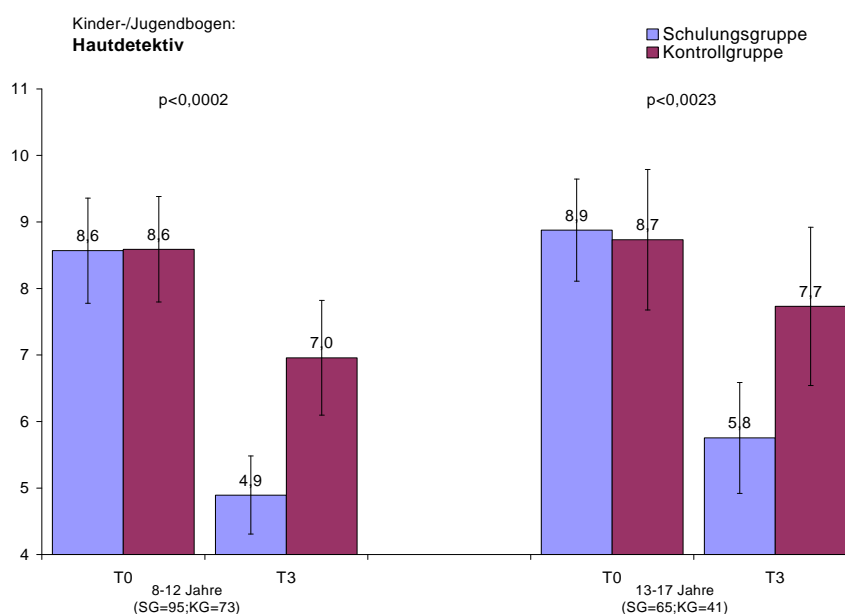
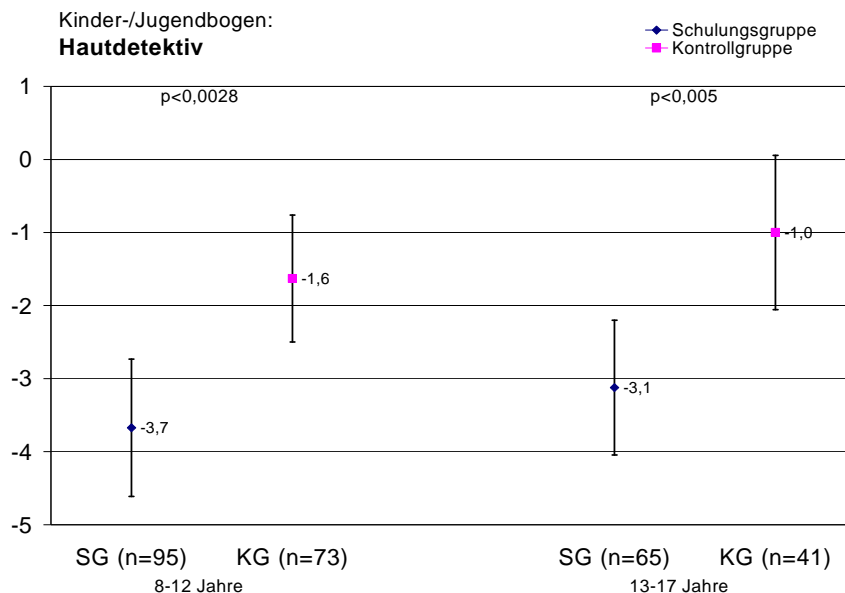


Abbildung 35

Lässt man die Patienten den Verlauf ihrer Hauterkrankung im Vergleich zum Studienbeginn beurteilen, schneidet das Schulungskollektiv in beiden Altersklassen signifikant besser ab als die Kontrollen ( $p < 0,01$ ). Die Kinder (8-12 Jahre) schätzen den Zustand ihrer Haut zum Studienende in beiden Kollektiven signifikant besser ein als ein Jahr zuvor. Das Ausmaß der Besserung ist in der Schulungsgruppe jedoch signifikant höher.



**Abbildung 36**

#### 4.2.3.2 Juckreiz-Kognition

##### Bewältigung

Mit dem Kognitionsfragebogen sollen Gedanken hinsichtlich des Juckreizes erfasst werden, um Therapieeffekte und -erfolge zu messen. Das Konstrukt besteht aus zwei unterschiedlichen Faktoren. Anhand von sechs Items einer 5-stufigen Skala wird die Bewältigung des Juckreizes bzw. die Veränderung der Bewältigung nach einem Jahr gemessen. Obwohl sich bei den Kindern (8-12 Jahre) in den beiden Kollektiven nicht mit Sicherheit feststellen lässt, ob sich die Werte nach der Studie von jenen vor der Studie unterscheiden ist die Tendenz der Veränderung bei den Kindern der Schulungsgruppe positiv, das heißt der Juckreiz wird besser bewältigt, wogegen der Score der Bewältigung bei Kindern der Wartekontrollgruppe tendenziell eher zurück geht. Der Unterschied zwischen den beiden Kollektiven ist schwach signifikant auf dem Niveau  $p < 0,05$ . Bei den Jugendlichen zwischen 13 und 18 Jahren sind weder zwischen den Kollektiven noch im Vorher-Nachher-Vergleich Unterschiede statistisch feststellbar.

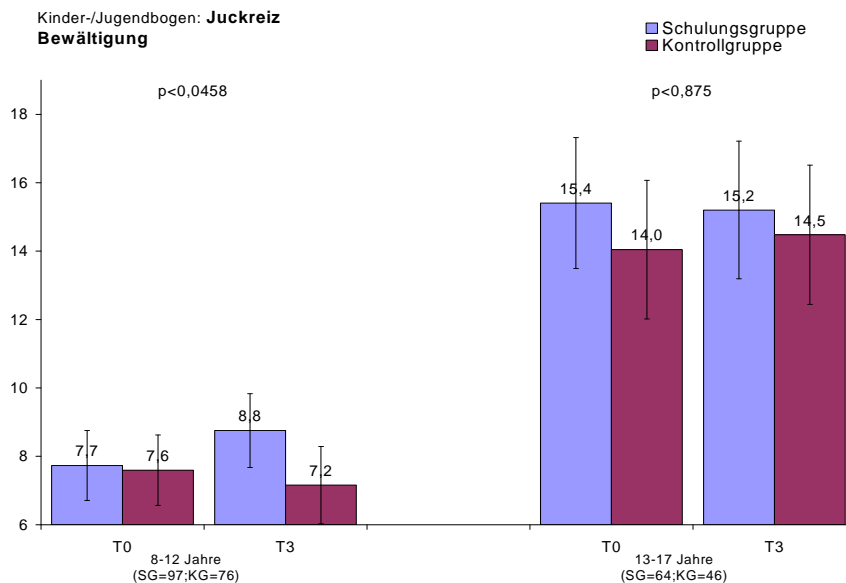


Abbildung 37

Beurteilt man den Grad der Bewältigung zu Beginn und zum Ende der Studie durch Berechnung der Mittelwerte der Differenz, so ist in keiner der vier Subgruppen mit Sicherheit von einer Änderung zu sprechen, weil die Konfidenzintervalle die 0 einschließen. In keiner der beiden Altersklassen unterscheiden sich die Mittelwerte der Schulungsgruppe von denen der Wartekontrollgruppe.

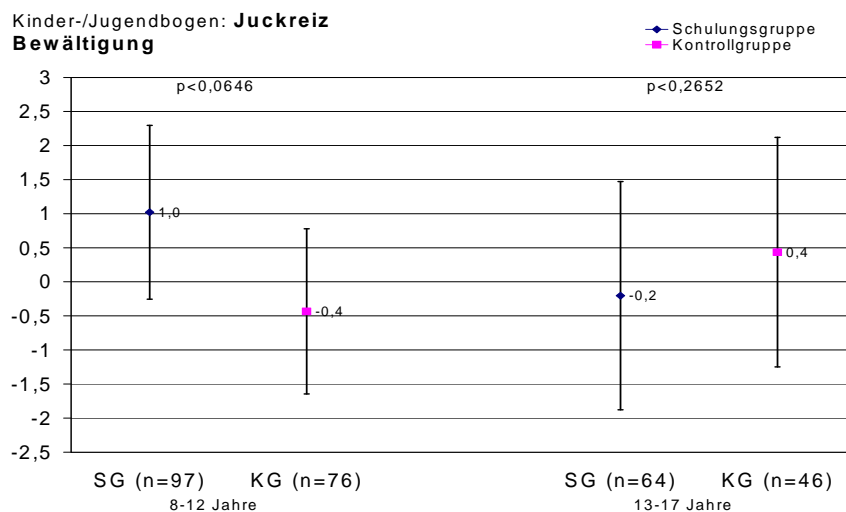
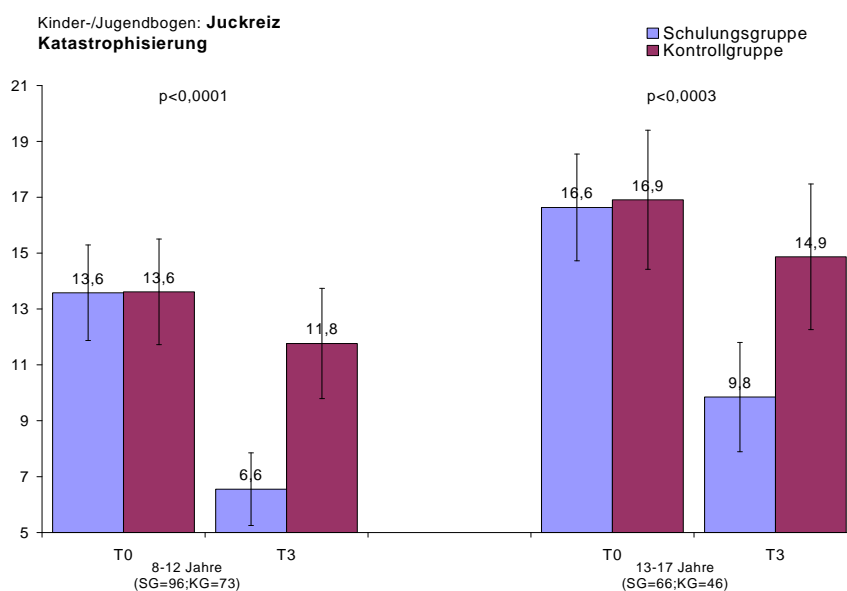


Abbildung 38

## Katastrophisieren

Ein weiterer Faktor, der im Zusammenhang mit der Juckreiz-Kognition gemessen wird, ist das Katastrophisieren/Hilflosigkeit. Dieser Faktor wird an einer ebenfalls fünfstufigen Skala mit neun Items ermittelt. Deutlich ist hierbei der Erfolg in der Schulungsgruppe gegenüber der Wartekontrollgruppe sowohl im Kinderfragebogen (8 bis 12 Jahre) als auch im Jugendlichenfragebogen (13 bis 18 Jahre). Hier sind die Scores nach einem Jahr (6,6 Pkt. bzw. 9,8 Pkt.) deutlich niedriger als zu Beginn der Studie (13,6 Pkt. bzw. 16,6 Pkt.). Das Ausmaß der Konfidenzintervalle bescheinigt einen deutlichen Unterschied ebenso wie das Ergebnis der Kovarianzanalyse. Die Ergebnisse zwischen Schulungsgruppe und Wartekontrollgruppe, in der sich keine nennenswerte Verschiebung erkennen lässt, sind hoch signifikant ( $p < 0,01$ ).



**Abbildung 39**

Bei Betrachtung der Mittelwerte der geänderten Katastrophisierungsgedanken zu den beiden Studienzeitpunkten weist auch in der Kontrollgruppe geringfügige Erfolge nach. Die Mittelwerte der Änderungen in der Kontrollgruppe liegen bei -1,8 bzw. 2,0 Skaleneinheiten. Der deutliche Unterschied der Mittelwerte der Schulungsgruppe (-7,0 bzw. -6,8) wird im Wilcoxon-Test in jeder der beiden Altersgruppen signifikant auf dem Niveau  $p < 0,01$ .

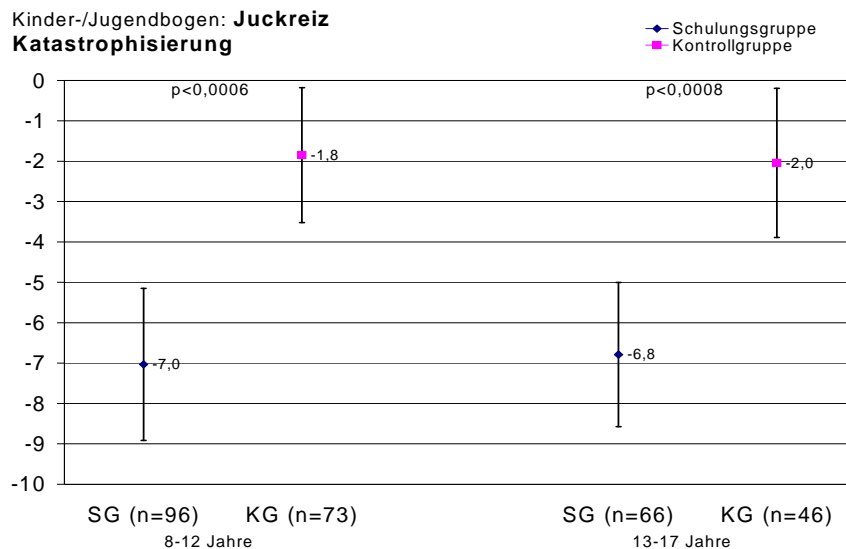


Abbildung 40

#### 4.2.3.3 Lebensqualität

Die Lebensqualität wird im Kinder- und im Jugendlichenfragebogen mit einer eindimensionalen Skala von zwölf 5-stufigen Items ermittelt. Die Ergebnisse bei den Kindern entsprechen denen aus dem Elternfragebogen. Die Mittelwerte des Lebensqualitäts-Scores steigen in beiden Studienkollektiven an, der Anstieg von 56,5 auf 52,7 in der Schulungsgruppe ist hoch signifikant ( $p < 0,01$ ) gegenüber der Wartekontrollgruppe (Anstieg von 47,1 auf 50,1). Bei den Jugendlichen ist tendenziell ein Anstieg in beiden Kollektiven zu sehen, der jedoch nicht signifikant ist.

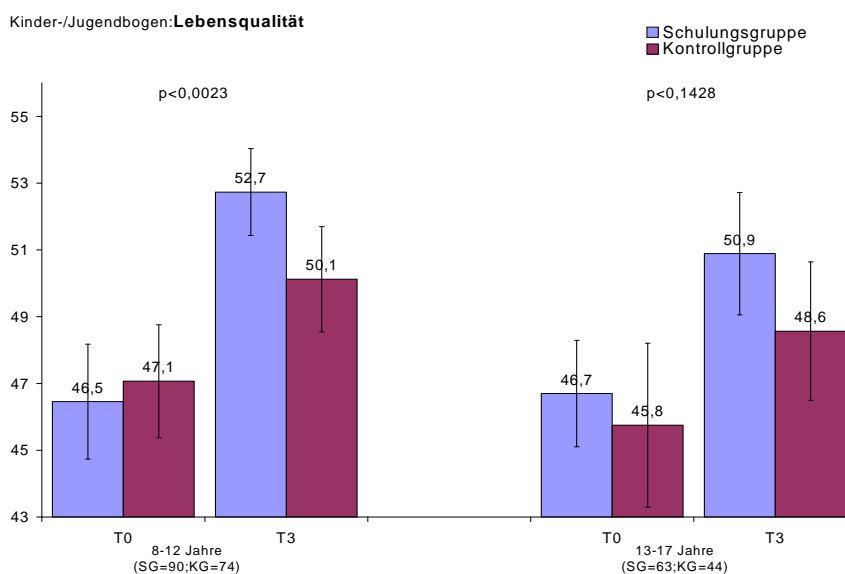
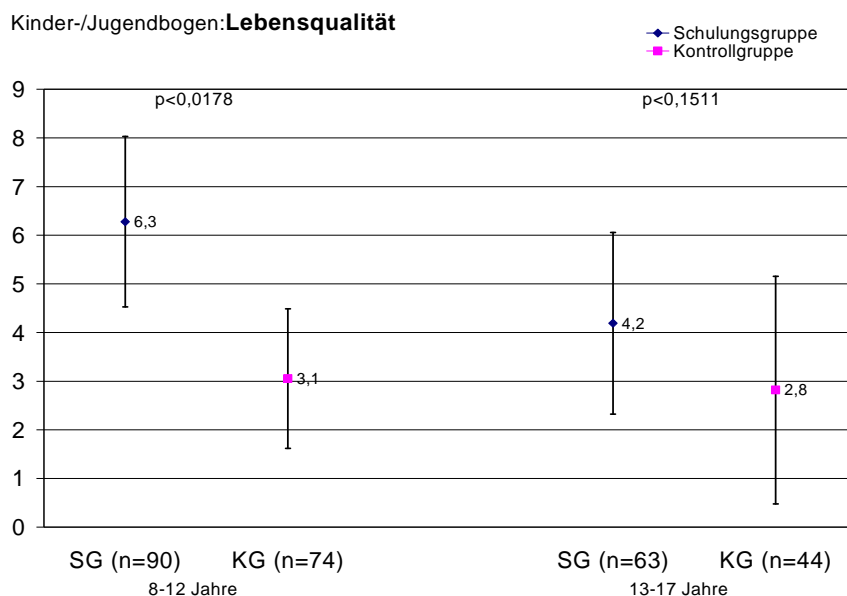


Abbildung 41

Wenn die Lebensqualität im vorher- nachher Vergleich als Mittelwert der Differenzen beurteilt wird, ist in der Altersgruppe 8 bis 12 Jahre der Unterschied der beiden Mittelwerte nicht mehr so deutlich. Im Wilcoxon-Test wird der Unterschied der Mittelwerte nur auf ein Signifikanzniveau von  $<0,05$  bestätigt. Bei dieser Betrachtungsweise unterscheiden sich die beiden Studienkollektive in der Altersgruppe 13 bis 18 Jahren nicht.



**Abbildung 42**

#### 4.2.3.4 Wissensindizes Kinder und Jugendliche

##### **Allg. Wissen zu Haut, Erkrankung und deren Behandlung**

Wie bei den Eltern wird auch bei den Patienten selbst das Wissen über die Neurodermitis und das Wissen zur Haut abgefragt. Entsprechend dem Wissensfragebogen bei den Eltern werden auch bei den Kindern (8 bis 12 Jahre) und den Jugendlichen (13 bis 18 Jahre) Fragen gestellt, die mit Richtig oder Falsch zu beantworten sind. Daraus wird ein Summenscore gebildet.

Zu Beginn der Studie erreichen die 8 bis 12 jährigen Kinder einen Mittelwert von 13,9 bzw. 13,7 Punkten. In beiden Studienkollektiven wissen die Kinder ein Jahr später deutlich mehr. In der Schulungsgruppe ist der Anstieg 2,5, in der Wartekontrollgruppe 1,7 Punkte. Der Test auf Unterschied der Mittelwerte des Wissenszuwachses in der Schulungsgruppe ist hoch signifikant gegenüber dem Wissenszuwachs in der Wartekontrollgruppe ( $p < 0,01$ ). In der Altersklasse 13 bis 18 Jahre wurde zu Beginn in der Schulungsgruppe bereits ein Wissensindex von 17,5 Punkten im Mittel gemessen, ein Jahr nach der Studie war dieser auf 18,9 Punkte angestiegen. In der Wartekontrollgruppe war das Wissen

zu Beginn der Studie mit 16,8 Punkten geringer, der Anstieg nach einem Jahr nur 0,9 Punkte. Im Vergleich schneidet hier die Schulungsgruppe auf einem Niveau von  $p < 0,05$  signifikant besser ab.

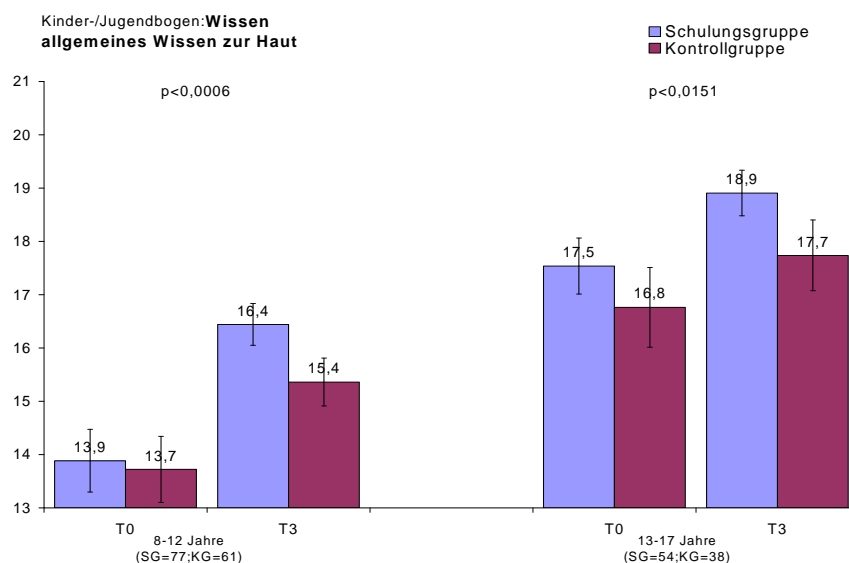


Abbildung 43

Misst man dem Wissenszuwachs individuell und bildet die Mittelwerte in den jeweiligen Kollektiven, so ist erkennbar, dass in allen Gruppen der Wissensindex ansteigt. Testet man die gefundenen Mittelwerte auf Unterschied mit dem Wilcoxon-Test, kann nicht nachgewiesen werden, dass sich die Mittelwerte der Schulungsgruppe von denen der Kontrollgruppe unterscheiden.

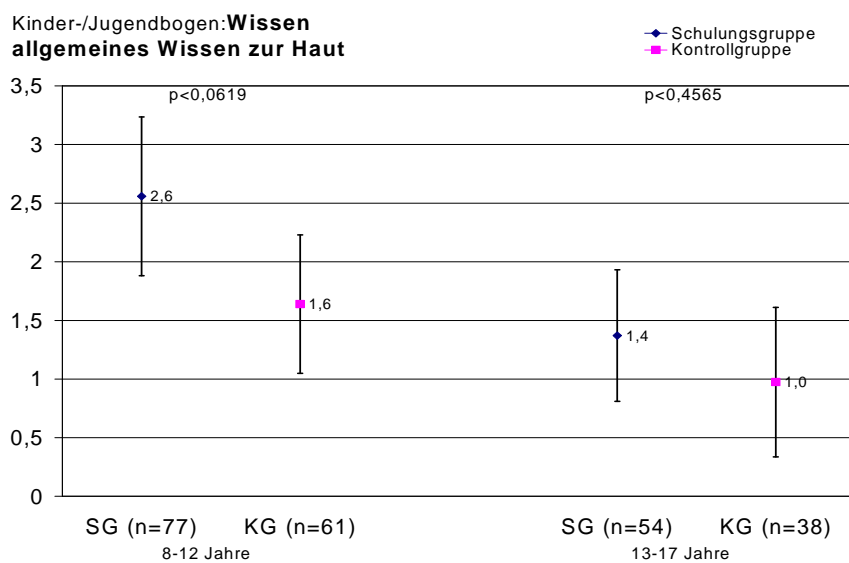


Abbildung 44

### Wissen zu Verhalten/Behandlung bei Juckreiz

Eine weitere Sub-Skala, um das Wissen zu beurteilen ist das Verhalten respektive die Behandlung des Juckreizes. Bei der Analyse dieses Indexes kann festgestellt werden, dass sich die Ausgangswerte in beiden Altersgruppen von denen zum Ende der Studie ermittelten Werten unterscheiden und ein Anstieg des Wissens-Scores um durchschnittlich sieben Punkte in der Schulungsgruppe und um 4 Punkte in der Kontrollgruppe nachgewiesen wird. Das bessere Abschneiden der Schulungsgruppe wird in beiden Altersgruppen durch den kovarianzanalytischen Test mit  $p < 0,01$  bestätigt.

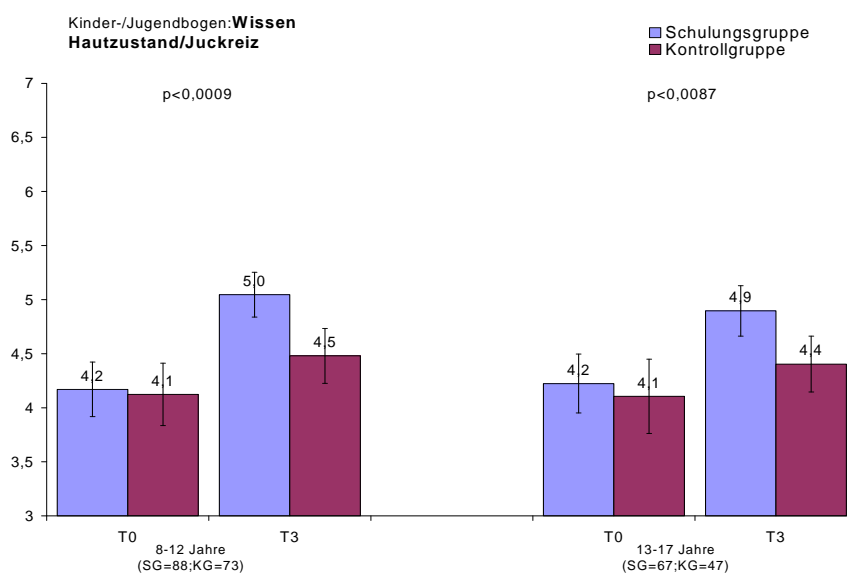


Abbildung 45

Der Wissensanstieg jedes einzelnen ist deutlich geringer als der querschnittlich ermittelte Index-Anstieg in jedem der beiden Kollektive. Im Mittel steigen die Index-Werte in der Schulungsgruppe nur um 0,9 Punkte bei den Kindern zwischen 8 und 12 Jahren gegenüber noch geringeren 0,4 Punkten bei den Kindern in der Kontrollgruppe ( $p < 0,05$ ) an. Der Zuwachs des Mittelwertes in der Altersklasse der Jugendlichen aus der Schulungsgruppe von 0,7 wird zwar statistisch bestätigt, wogegen die 0,3 Punkten Zuwachs in der Kontrollgruppe statistisch nicht von 0 zu unterscheiden sind. Zwischen den beiden Kollektiven ist kein signifikanter Unterschied nachweisbar.

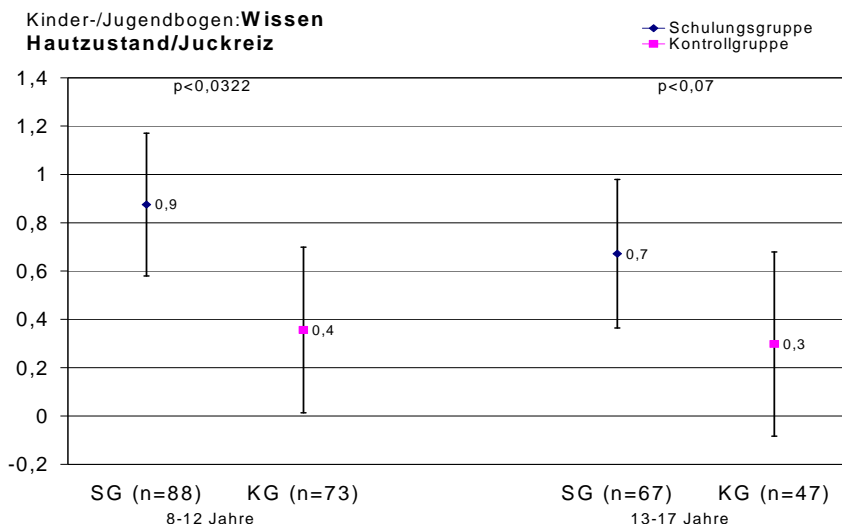


Abbildung 46

**Wissen zu Verhalten/Behandlung bei Juckreiz und Rötung**

Wenn das Wissen zum Verhalten bzw. der Behandlung zusätzlich geröteter Haut erkundet wird, ist in beiden Altersgruppen ein signifikanter Lernerfolg in der Schulungsgruppe nachweisbar. Der Wissensindex steigt bei den Kindern zwischen 8 und 12 Jahre um 1,4 Index Punkte an, gegenüber einem Anstieg von 0,7 Punkten in der Wartekontrollgruppe. Bei den Jugendlichen ist der Zuwachs an Wissen in der Schulungsgruppe numerisch nicht ganz so hoch (1,0 Punkte), von einem Zuwachs des Wissens in der Kontrollgruppe kann hier überhaupt nicht gesprochen werden. Die Schulungsgruppe schneidet in beiden Altersklassen signifikant besser ab als die Wartekontrollgruppe (p < 0,01).

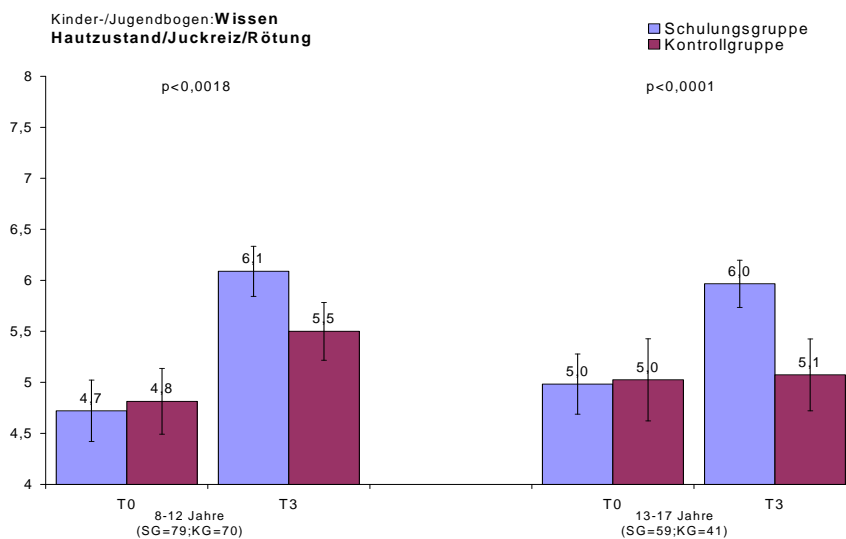
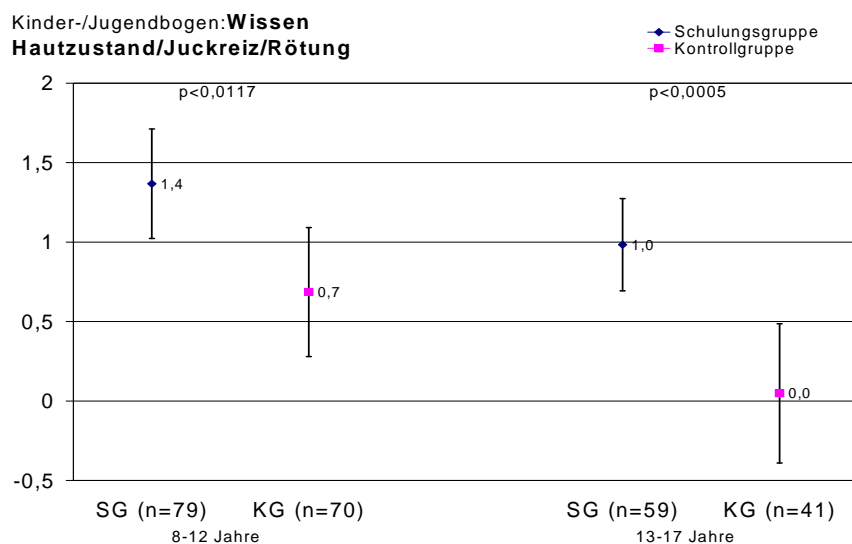


Abbildung 47

Die Mittelwerte des in den beiden Kollektiven erreichten Wissenszuwachses bei Behandlung juckender, geröteter Haut unterscheiden sich laut Wilcoxon-Test auf einem Signifikanzniveau von  $p < 0,05$ . Bei den Jugendlichen der Wartekontrollgruppe kann kein Lernerfolg festgestellt werden. Der Gewinn an Wissen bei Teilnehmern der Schulungsgruppe beträgt im Mittel einen Index-Punkt. Damit scheidet die Schulungsgruppe signifikant ( $p < 0,01$ ) besser ab als die Wartekontrollgruppe.



**Abbildung 48**

### **Wissen zu Verhalten/Behandlung bei Juckreiz, Rötung, Nässen und Schwellung der Haut**

Wenn es sich um die Behandlung von juckender, geröteter und gleichzeitig nässender und schwellender Haut handelt, ist das Wissen der Kinder und Jugendlichen, die an dem Schulungsprogramm teilgenommen haben, ein Jahr nach Schulung signifikant besser als bei Patienten, die nicht an der Schulung teilgenommen haben. Der Gewinn bei den Kindern der Schulungsgruppe entspricht 2,1 Indexpunkten ( von 8 auf 10,1 gegenüber 0,9 Punkte in der Kontrollgruppe), bei den Jugendlichen beträgt die Zunahme des Wissens Indexes 1,4 gegenüber 0,3 Punkten. Dieser Unterschied zur Wartekontrollgruppe ist hochsignifikant ( $p < 0,01$ ).

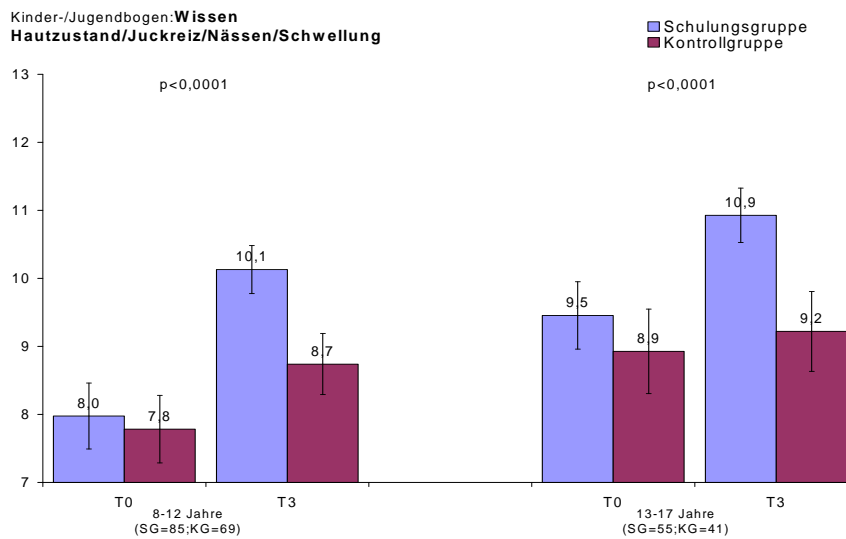


Abbildung 49

Auch die individuelle Betrachtungsweise dieses Wissensparameters führt im Wilcoxon-Test zu einem signifikant besseren Ergebnis der Schulungsgruppe gegenüber der Wartekontrollgruppe.

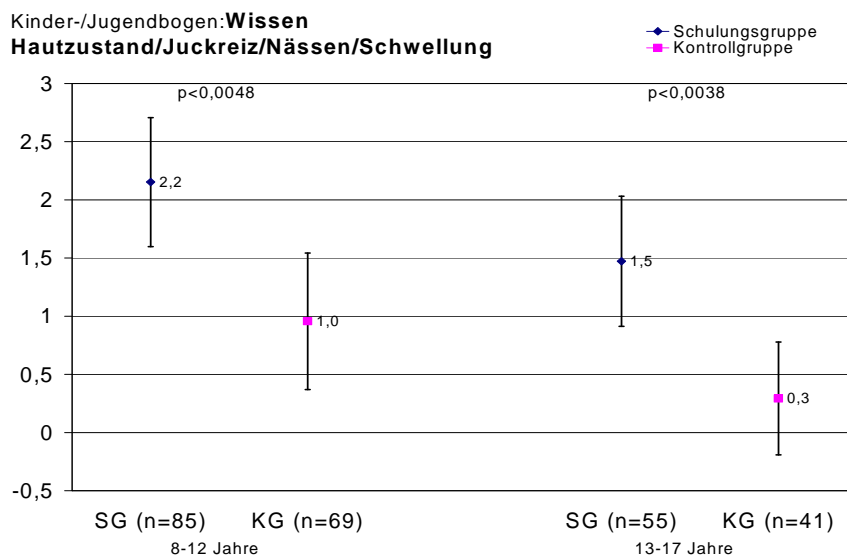


Abbildung 50

#### 4.2.3.5 Coping-Fragebogen bei Kindern

Bei der Darstellung der Ergebnisse des Coping-Fragebogens für Kinder und des Coping-Fragebogens für Jugendliche werden die beiden Altersgruppen bewusst nicht parallel dargestellt, weil sich die Skalen der jeweiligen Fragebogen deutlich unterscheiden. Der Fragebogen erfasst verschiedene Aspekte der Krankheitsbewältigung und gibt vor, einen subjektiven Therapieerfolg zu beschreiben. Bei den Kindern besteht der Coping-Fragebogen aus den beiden Faktoren Soziale Ängste/Depressive Verstimmung und Juckreiz-Kratz-Zirkel. Im Coping-Fragebogen für Jugendliche werden drei Faktoren unterschieden, nämlich die Sozialen Ängste, die Depressive Verstimmung/Hilflosigkeit und die Belastung durch die Erkrankung.

#### Soziale Ängste / Depressive Verstimmung

Der Index für die sozialen Ängste/Depressive Verstimmung bei Kindern nimmt von 13,2 auf 6,2 Punkte in der Schulungsgruppe ab, während der Rückgang von 14,3 auf 10,8 Punkte in der Kontrollgruppe ist deutlich geringer. Dieser Unterschied ist hoch signifikant ( $p < 0,01$ ).

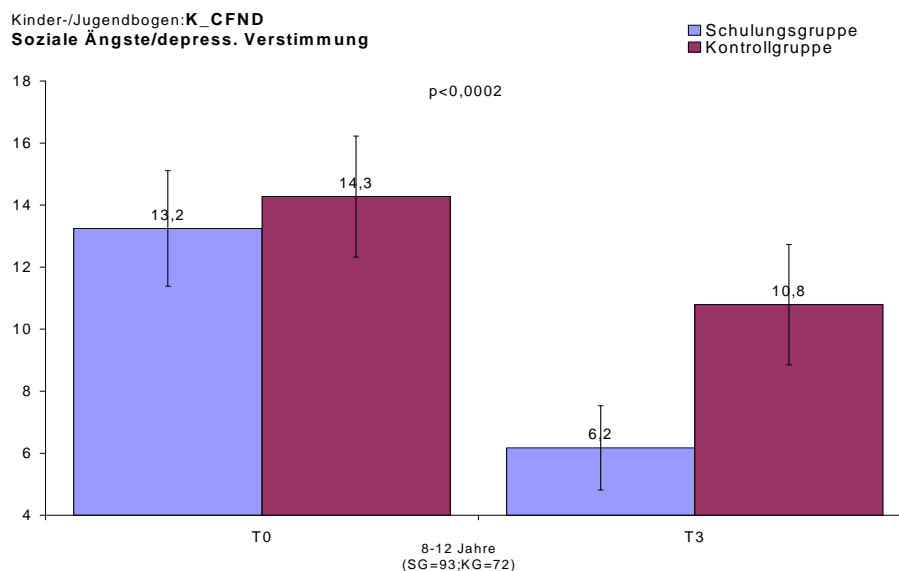


Abbildung 51

Auf dem Niveau von  $p < 0,05$  bestätigt der Wilcoxon-Test den Unterschied der beiden Mittelwerte der Schulungsgruppe (-7,1) und der Wartekontrollgruppe (-3,5).

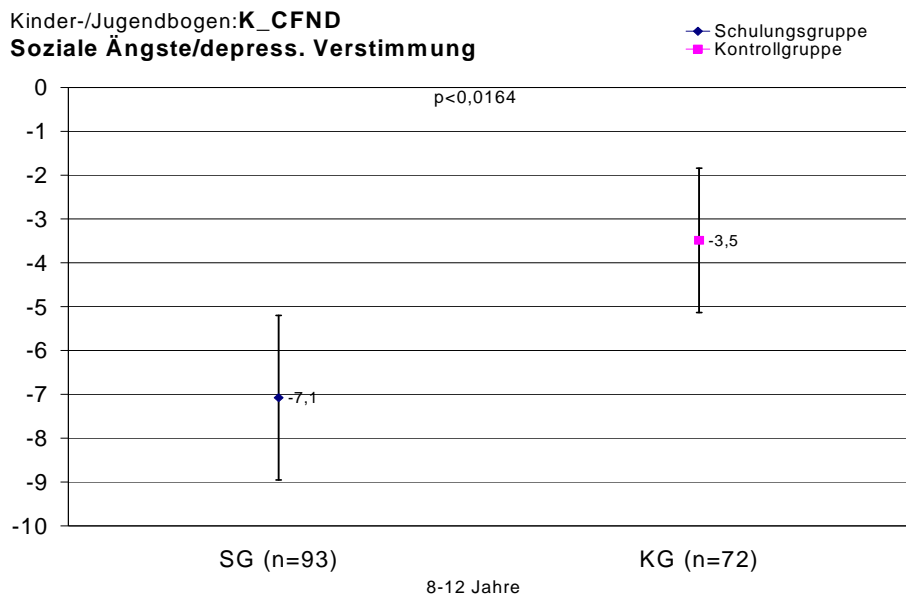


Abbildung 52

### Juckreiz- Kratz-Zirkel

Der zweite Faktor, der bei Kindern mit Hilfe des Coping-Fragebogen bestimmt wird, ist der 'Juckreiz-Kratz-Zirkel'. Die Ausgangswerte von 14,1 beziehungsweise 14,3 bessern sich in der Schulungsgruppe auf 9,0 und in der Kontrollgruppe auf 11,6. Der Rückgang um fünf Index-Punkte in der Schulungsgruppe ist zu Gunsten der Schulungsgruppe hoch signifikant ( $p < 0,01$ ).

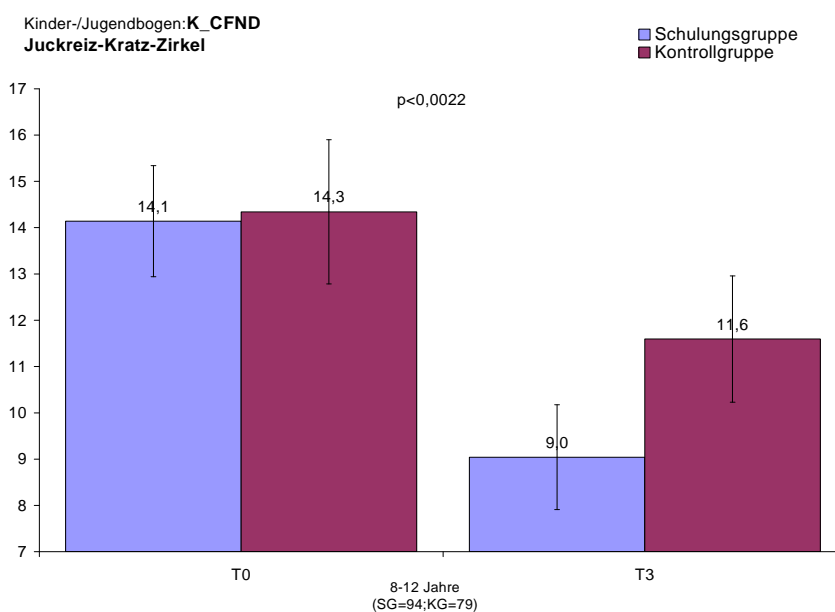


Abbildung 53

Die Veränderungen im Index, die sich für jeden einzelnen nach einem Jahr darstellen lassen sind in der Schulungsgruppe im Mittel -5,1 Punkte und in der Wartekontrollgruppe -2,7 Punkte. Diese Mittelwerte werden im Wilcoxon-Test als unterschiedlich auf dem Niveau  $p < 0,05$  ausgewiesen .

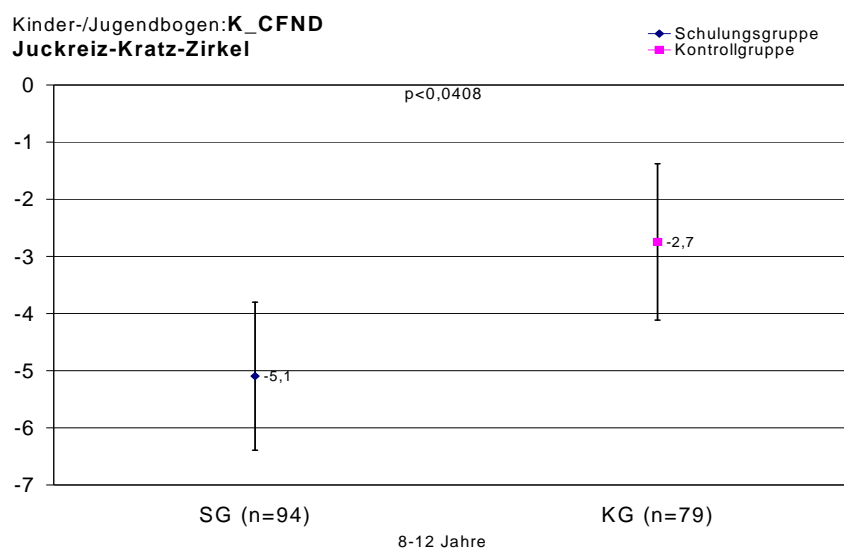
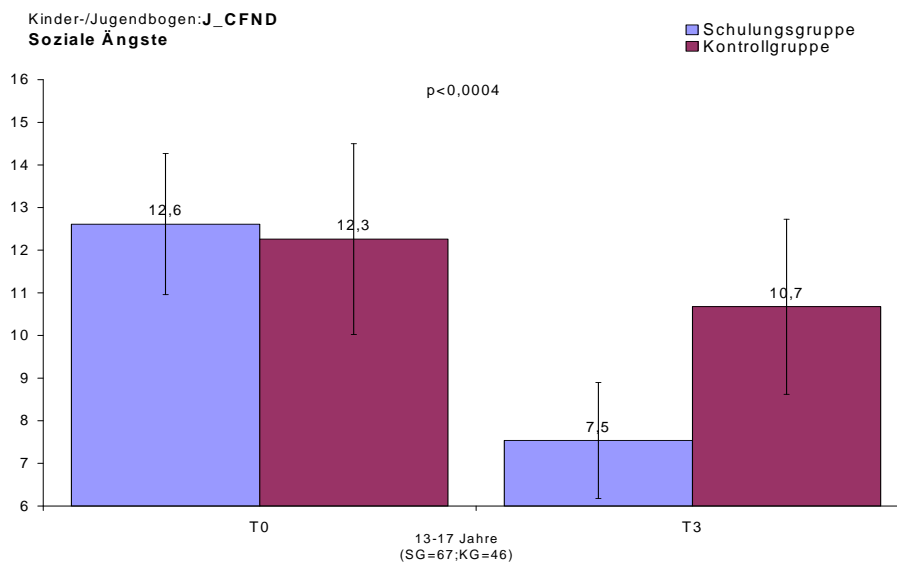


Abbildung 54

#### 4.2.3.6 Coping-Fragebogen bei Jugendlichen

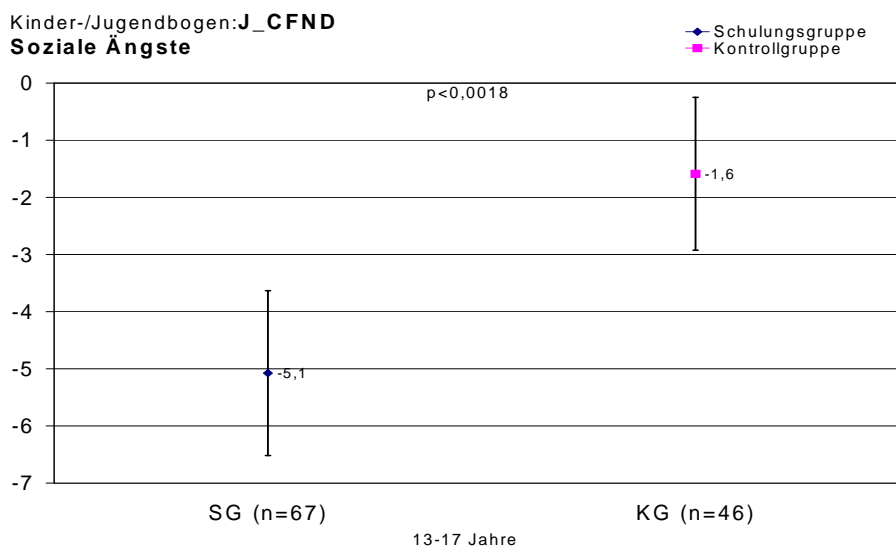
##### Soziale Ängste

Bei der Bewertung der sozialen Ängste im Coping-Fragebogen bei Jugendlichen fällt auf, dass in der Schulungsgruppe der Index um 5,1 Punkte zurück geht. Im Kontrollkollektiv ist dieser Rückgang lediglich 1,6 Punkte. Das Ergebnis der Kovarianzanalyse weist diesen Unterschied als signifikant ( $p < 0,01$ ) aus.



**Abbildung 55**

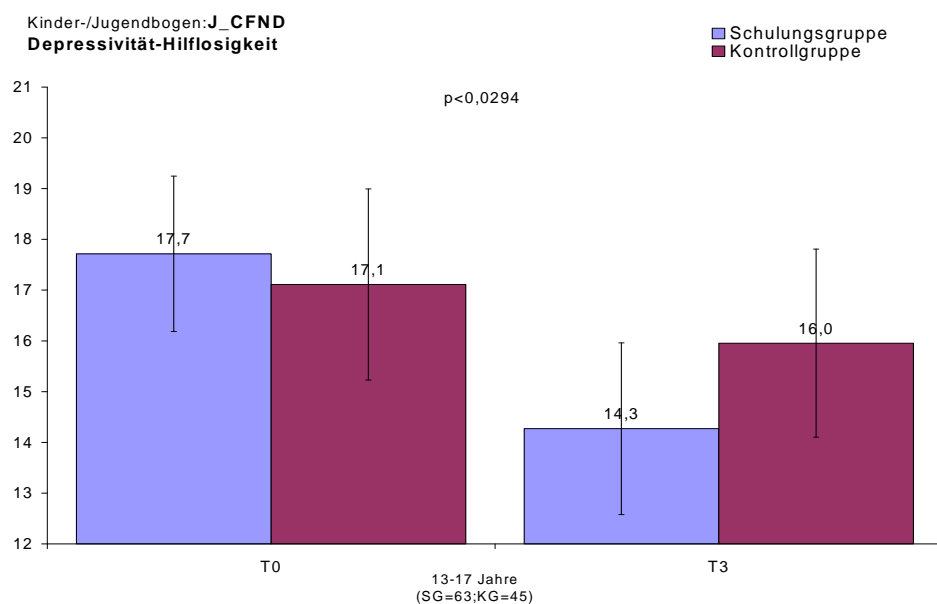
Die beiden Mittelwerte, die sich ergeben nach Bildung von Differenz von T3-Index minus T0-Index unterscheiden sich nach Wilcoxon-Test signifikant auf dem Niveau von 0,01. Das heißt, hinsichtlich der Sozialen Ängste ist eine deutlicher Schulungsgewinn nachweisbar.



**Abbildung 56**

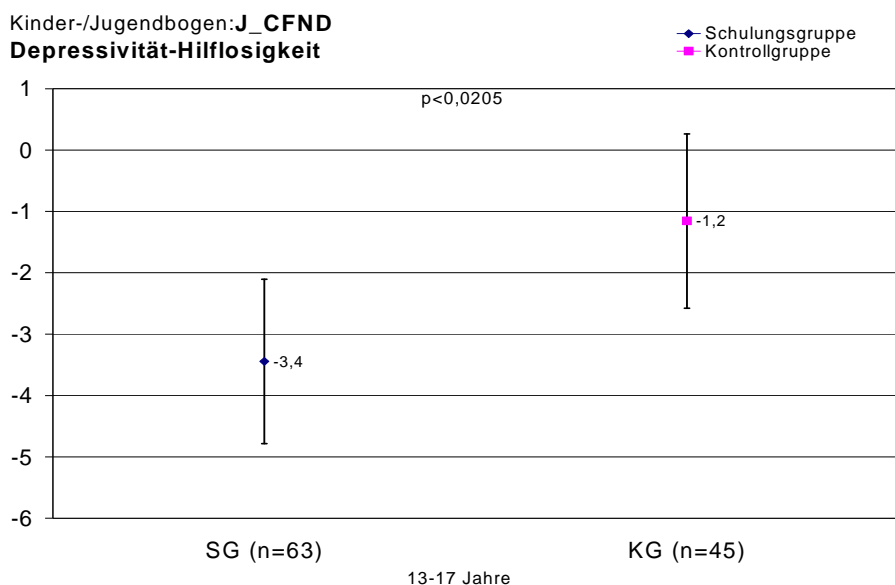
## Depressivität/Hilflosigkeit

Der zweite Faktor, der mit dem Coping-Fragebogen bei Jugendlichen beurteilt wird, ist die Depressive Verstimmung/Hilflosigkeit. Auch hier wird ein positiver Erfolg der Schulungsgruppe nachgewiesen ( $p < 0,05$ ).



**Abbildung 57**

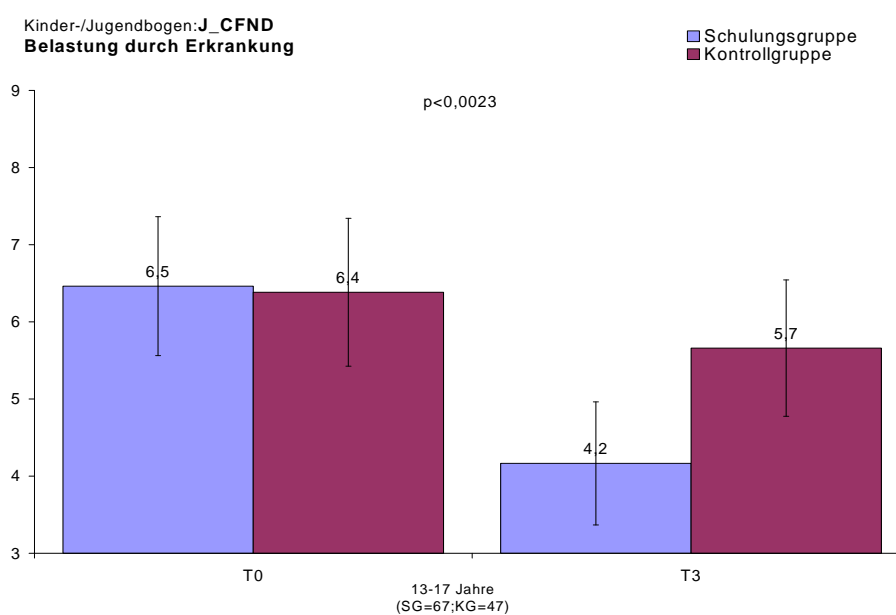
Der Rückgang von Depressivität/Hilflosigkeit für die Patienten die im Rahmen der Studie geschult wurden, gemessen am Unterschied der Mittelwerte, ist signifikant zu Gunsten der Schulungsgruppe ( $p < 0,01$ ).



**Abbildung 58**

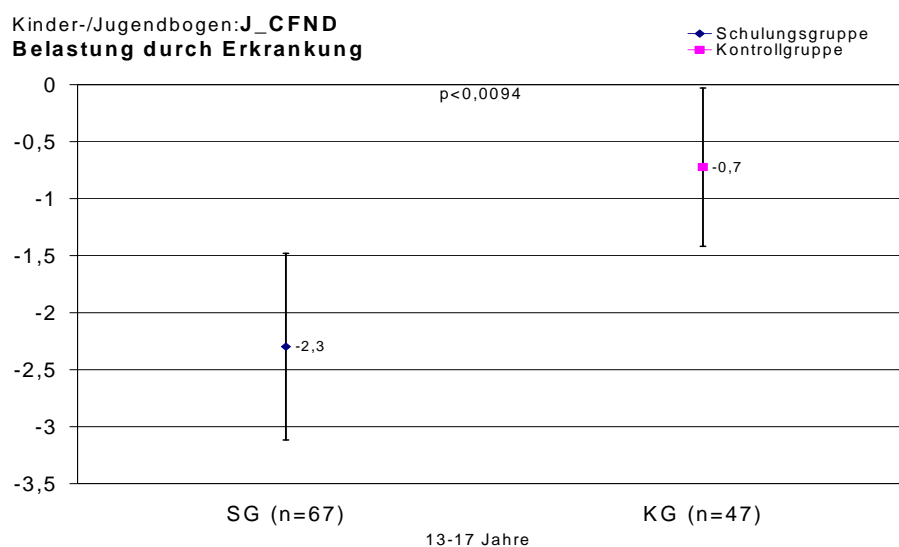
### Belastung durch die Erkrankung

Inwieweit die Jugendlichen durch die Krankheit belastet werden, ermittelt der dritte Faktor des Coping-Fragebogens. In der Kontrollgruppe wird hier lediglich ein Rückgang von 0,7 Indexpunkten festgestellt. Die 2,3 Punkte Rückgang bei Teilnehmern am Schulungsprogramm ist kovarianzanalytisch hoch signifikant ( $p < 0,01$ ).



**Abbildung 59**

Das Empfinden einer Belastung durch die Neurodermitis bei Jugendlichen der Schulungsgruppe ist im Mittel mit -2,3 Indexpunkte deutlich niedriger als in der Kontrollgruppe (- 0,7 Pkt.). Die beiden Mittelwerte unterscheiden sich im Wilcoxon-Test signifikant ( $p < 0,01$ ).



**Abbildung 60**

#### 4.2.4 Zusammenfassung der klinischen Ergebnisse

Alle Altersgruppen haben von der Schulungsintervention sowohl hinsichtlich der klinischen Schweregradparameter als auch hinsichtlich aller untersuchten psychologischen Variablen profitiert. Es fand sich für jede Altersgruppe ein signifikanter Unterschied zu T3 zwischen der Schulungs- und Kontrollgruppe bei allen verwendeten Outcomevariablen.

Tabellarische Zusammenfassung der Studienergebnisse siehe Tab 7 - 9

Tabelle 7

Untersucherbogen Studienergebnisse

| <i>0 -7 Jahre</i>        |                     |                      |                     |                  |                      | <i>8-12 Jahre</i>   |                      |                     |                  |                      | <i>13-17 Jahre</i>  |                      |                     |                  |    |
|--------------------------|---------------------|----------------------|---------------------|------------------|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|------------------|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|------------------|----|
| T0                       |                     | T3                   |                     |                  | T0                   |                     | T3                   |                     |                  | T0                   |                     | T3                   |                     |                  |    |
| Schulungs-<br>gruppe     | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Signi-<br>fikanz | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Signi-<br>fikanz | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Signi-<br>fikanz |    |
| <i>SCORAD</i>            |                     |                      |                     |                  |                      |                     |                      |                     |                  |                      |                     |                      |                     |                  |    |
|                          | 41,12 (±1,96)       | 40,61 (±1,91)        | 23,67 (±1,98)       | 28,37 (±2,08)    | ++                   | 41,82 (±3,22)       | 40,38 (±3,25)        | 25,81 (±3,44)       | 32,56 (±3,54)    | ++                   | 43,09 (±3,47)       | 40,35 (±3,84)        | 23,39 (±2,98)       | 35,17 (±4,21)    | ++ |
| <i>objektiver SCORAD</i> |                     |                      |                     |                  |                      |                     |                      |                     |                  |                      |                     |                      |                     |                  |    |
|                          | 32,47 (±1,69)       | 31,38 (±1,63)        | 19,47 (±1,65)       | 22,64 (±1,68)    | ++                   | 33,99 (±2,74)       | 32,46 (±2,82)        | 21,71 (±2,93)       | 26,87 (±3,06)    | ++                   | 34,44 (±2,92)       | 33,35 (±3,32)        | 19,47 (±2,61)       | 28,28 (±3,31)    | ++ |
| <i>Hautdetektiv</i>      |                     |                      |                     |                  |                      |                     |                      |                     |                  |                      |                     |                      |                     |                  |    |
|                          | 8,21 (±0,45)        | 8,38 (±0,50)         | 4,86 (±0,42)        | 6,22 (±0,46)     | ++                   | 8,98 (±0,68)        | 9,35 (±0,69)         | 5,08 (±0,60)        | 7,29 (±0,75)     | ++                   | 9,00 (±0,86)        | 8,17 (±1,07)         | 5,20 (±0,67)        | 6,88 (±0,91)     | ++ |

p&lt;0,01 (++); p&lt;=0,05 (+)

Tabelle 8

Elternfragebogen Studienergebnisse

| <i>Elternfragebogen</i>              |                      |                     |                      |                     |                   |                      |                     |                      |                     |                  |
|--------------------------------------|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|-------------------|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|------------------|
| <i>0 -7 Jahre</i>                    |                      |                     |                      |                     | <i>8-12 Jahre</i> |                      |                     |                      |                     |                  |
|                                      | T0                   |                     | T3                   |                     |                   | T0                   |                     | T3                   |                     |                  |
|                                      | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Signi-<br>fikanz  | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Signi-<br>fikanz |
| <i>Aggression bezüglich Kratzen</i>  |                      |                     |                      |                     |                   |                      |                     |                      |                     |                  |
|                                      | 16,61 (±0,70)        | 16,59 (±0,78)       | 13,41 (±0,62)        | 15,06 (±0,71)       | ++                | 17,57 (±1,32)        | 16,32 (±1,25)       | 14,07 (±1,06)        | 15,20 (±1,39)       | ++               |
| <i>Kontrolle vom Kratzen</i>         |                      |                     |                      |                     |                   |                      |                     |                      |                     |                  |
|                                      | 10,44 (±0,35)        | 10,62 (±0,37)       | 7,83 (±0,32)         | 9,20 (±0,38)        | ++                | 10,98 (±0,62)        | 10,06 (±0,71)       | 8,08 (±0,60)         | 8,70 (±0,68)        | +                |
| <i>Negative Behandlungserfahrung</i> |                      |                     |                      |                     |                   |                      |                     |                      |                     |                  |
|                                      | 8,55 (±0,36)         | 8,82 (±0,38)        | 6,81 (±0,33)         | 7,95 (±0,37)        | ++                | 9,49 (±0,63)         | 8,51 (±0,74)        | 7,74 (±0,61)         | 7,99 (±0,67)        | +                |
| <i>Protektives Verhalten</i>         |                      |                     |                      |                     |                   |                      |                     |                      |                     |                  |
|                                      | 16,10 (±0,68)        | 16,32 (±0,77)       | 13,02 (±0,63)        | 14,40 (±0,64)       | ++                | 17,57 (±1,32)        | 17,86 (±1,43)       | 14,40 (±1,23)        | 15,51 (±1,33)       | n.s.             |
| <i>Akzeptanz der Erkrankung</i>      |                      |                     |                      |                     |                   |                      |                     |                      |                     |                  |
|                                      | 7,12 (±0,22)         | 6,97 (±0,25)        | 8,21 (±0,20)         | 7,48 (±0,23)        | ++                | 7,26 (±0,40)         | 7,44 (±0,40)        | 8,09 (±0,31)         | 7,67 (±0,41)        | +                |

|   |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|---|---------------|---------------|---------------|---------------|----|---------------|---------------|---------------|---------------|------|
| <i>Emotionaler Umgang mit Neurodermitis</i>           |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 13,74 (±0,39) | 14,22 (±0,44) | 16,81 (±0,35) | 15,36 (±0,41) | ++ | 13,73 (±0,68) | 14,69 (±0,76) | 16,44 (±0,58) | 15,57 (±0,82) | ++   |
| <i>Auswirkung auf Sozialleben</i>                     |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 24,88 (±0,49) | 24,45 (±0,57) | 26,73 (±0,41) | 25,47 (±0,53) | ++ | 25,83 (±0,90) | 26,29 (±0,94) | 26,95 (±0,82) | 27,20 (±0,83) | n.s. |
| <i>Psychosomatisches Wohlbefinden</i>                 |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 29,31 (±0,93) | 29,08 (±1,00) | 33,73 (±0,85) | 32,15 (±0,92) | ++ | 31,54 (±1,67) | 31,20 (±1,50) | 34,73 (±1,29) | 33,78 (±1,72) | n.s. |
| <i>Zufriedenheit mit medizinischer Versorgung</i>     |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 16,01 (±0,50) | 15,84 (±0,57) | 20,03 (±0,43) | 17,75 (±0,54) | ++ | 17,00 (±0,86) | 17,39 (±0,97) | 20,06 (±0,68) | 17,53 (±1,07) | ++   |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz</i>                    |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 4,78 (±0,11)  | 4,76 (±0,13)  | 5,37 (±0,09)  | 5,00 (±0,13)  | ++ | 4,72 (±0,22)  | 5,05 (±0,20)  | 5,47 (±0,15)  | 5,21 (±0,20)  | ++   |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz/Rötung</i>             |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 5,35 (±0,13)  | 5,31 (±0,15)  | 6,22 (±0,11)  | 5,68 (±0,15)  | ++ | 5,44 (±0,26)  | 5,55 (±0,29)  | 6,45 (±0,14)  | 5,92 (±0,29)  | ++   |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz/ Nässen/Schwellung</i> |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 9,89 (±0,24)  | 10,02 (±0,23) | 11,46 (±0,17) | 10,64 (±0,23) | ++ | 9,99 (±0,45)  | 9,91 (±0,49)  | 11,66 (±0,28) | 10,83 (±0,52) | ++   |
| <i>Wissen-Gesamt</i>                                  |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 18,85 (±0,28) | 18,74 (±0,30) | 20,46 (±0,21) | 19,50 (±0,33) | ++ | 18,90 (±0,59) | 19,12 (±0,62) | 20,63 (±0,33) | 19,87 (±0,59) | ++   |

p<0,01 (++); p<=0,05 (+) p>=0,05 (n.s.)

Tabelle 9

Kinder- und Jugendfragebogen

| <i>Kinderfragebogen</i>                    |                      |                     |                      |                     | <i>Jugendfragebogen</i> |                      |                     |                      |                     |                  |
|--|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|-------------------------|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|------------------|
| <i>8-12 Jahre</i>                          |                      |                     |                      |                     | <i>13 -17 Jahre</i>     |                      |                     |                      |                     |                  |
|  | T0                   |                     | T3                   |                     |                         | T0                   |                     | T3                   |                     |                  |
|  | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Signi-<br>fikanz        | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Signi-<br>fikanz |
| <i>Hautdetektiv</i>                        |                      |                     |                      |                     |                         |                      |                     |                      |                     |                  |
|  | 8,57 (±0,79)         | 8,59 (±0,79)        | 4,89 (±0,59)         | 6,96 (±0,86)        | ++                      | 8,88 (±0,77)         | 8,73 (±1,06)        | 5,75 (±0,83)         | 7,73 (±1,19)        | ++               |
| <i>Juckreiz-Kratz-Zirkel</i>               |                      |                     |                      |                     |                         |                      |                     |                      |                     |                  |
|  | 14,14 (±1,20)        | 14,34 (±1,56)       | 9,04 (±1,13)         | 11,59 (±1,36)       | ++                      |                      |                     |                      |                     |                  |
| <i>Soziale Ängste/depress. Verstimmung</i> |                      |                     |                      |                     |                         |                      |                     |                      |                     |                  |
|  | 13,25 (±1,86)        | 14,28 (±1,95)       | 6,17 (±1,36)         | 10,79 (±1,94)       | ++                      |                      |                     |                      |                     |                  |
| <i>Belastung durch Erkrankung</i>          |                      |                     |                      |                     |                         |                      |                     |                      |                     |                  |
|  |                      |                     |                      |                     |                         | 6,46 (±0,90)         | 6,38 (±0,96)        | 4,16 (±0,80)         | 5,66 (±0,88)        | ++               |
| <i>Depressivität-Hilflosigkeit</i>         |                      |                     |                      |                     |                         |                      |                     |                      |                     |                  |
|  |                      |                     |                      |                     |                         | 17,71 (±1,53)        | 17,11 (±1,88)       | 14,27 (±1,69)        | 15,96 (±1,85)       | +                |
| <i>Soziale Ängste</i>                      |                      |                     |                      |                     |                         |                      |                     |                      |                     |                  |
|  |                      |                     |                      |                     |                         | 12,61 (±1,66)        | 12,26 (±2,24)       | 7,54 (±1,36)         | 10,67 (±2,06)       | ++               |

|   |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|---|---------------|---------------|---------------|---------------|----|---------------|---------------|---------------|---------------|------|
| <i>Juckreiz Bewältigung</i>                           |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 7,73 (±1,02)  | 7,59 (±1,03)  | 8,75 (±1,08)  | 7,16 (±1,13)  | +  | 15,41 (±1,91) | 14,04 (±2,03) | 15,20 (±2,01) | 14,48 (±2,04) | n.s. |
| <i>Juckreiz Katastrophisierung</i>                    |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 13,58 (±1,71) | 13,62 (±1,89) | 6,55 (±1,30)  | 11,77 (±1,98) | ++ | 16,64 (±1,91) | 16,91 (±2,49) | 9,85 (±1,95)  | 14,87 (±2,61) | ++   |
| <i>Lebensqualität</i>                                 |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 46,46 (±1,72) | 47,07 (±1,69) | 52,73 (±1,30) | 50,12 (±1,57) | ++ | 46,70 (±1,59) | 45,75 (±2,46) | 50,89 (±1,83) | 48,57 (±2,08) | n.s. |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz</i>                    |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 4,17 (±0,25)  | 4,12 (±0,29)  | 5,05 (±0,21)  | 4,48 (±0,25)  | ++ | 4,22 (±0,27)  | 4,11 (±0,34)  | 4,90 (±0,23)  | 4,40 (±0,26)  | ++   |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz/Rötung</i>             |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 4,72 (±0,30)  | 4,81 (±0,32)  | 6,09 (±0,25)  | 5,50 (±0,28)  | ++ | 4,98 (±0,29)  | 5,02 (±0,40)  | 5,97 (±0,23)  | 5,07 (±0,35)  | ++   |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz /Nässen/Schwellung</i> |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 7,98 (±0,49)  | 7,78 (±0,50)  | 10,13 (±0,35) | 8,74 (±0,45)  | ++ | 9,45 (±0,50)  | 8,93 (±0,62)  | 10,93 (±0,40) | 9,22 (±0,59)  | ++   |
| <i>Wissen-Gesamt</i>                                  |               |               |               |               |    |               |               |               |               |      |
|   | 13,88 (±0,59) | 13,72 (±0,62) | 16,44 (±0,39) | 15,36 (±0,45) | ++ | 17,54 (±0,53) | 16,76 (±0,75) | 18,91 (±0,43) | 17,74 (±0,66) | +    |

p<0,01 (++); p<=0,05 (+) p>=0,05 (n.s.)

## 4.3 Ergebnisse der stationären Schulung

### 4.3.1 Stichprobenbeschreibung

In der Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche wurden für alle drei Altersgruppen Schulungsmaßnahmen durchgeführt.

Eine Unterteilung der Stichprobe in Schulungs- und Wartekontrollgruppe war nicht möglich, da alle Patienten entsprechend des Therapiekonzeptes der Rehabilitationsklinik während der Maßnahme an einer Patientenschulung teilnehmen und die Vorenthaltung einer wirksamen Intervention ethisch nicht zu vertreten ist.

Die Patienten kamen aus dem gesamten Bundesgebiet. Daher bestanden Einschränkungen hinsichtlich der erhebbaren Daten nach Abschluss der Schulung (Zeitpunkte T2 und T3). Durch Aufbringung zusätzlicher eigener Mittel konnte ein Teil der Patienten zum Zeitpunkt T3 (12 Monate nach Abschluss der Schulung) zu Hause besucht werden. Dies ermöglichte die Erhebung auch des SCORADs bei dieser Teilgruppe.

Die Aufrechterhaltung des Kontaktes zu den Patienten und deren Eltern mit dem Ziel der umfassenden Datenerhebung auch nach dem Ende der Reha-Maßnahme erwies sich als sehr schwierig. Neben Verlust des Kontaktes durch nicht nachvollziehbare Umzüge, war eine nur eingeschränkte Bereitschaft vorhanden, nach Abschluss der Rehabilitation an der Studie teilzunehmen. Nach Zusendung der Fragebögen wurden ein Erinnerungsschreiben sowie zwei Telefonate mit dem Ziel der Rücksendung der Fragebögen getätigt. Waren diese Nachfassversuche erfolglos, wurde der Patient von der Liste der T3-Versuchspersonen gestrichen.

**Tabelle 10**

Es sind die Gruppengrößen zu den verschiedenen Zeitpunkten dargestellt.

| Zeitpunkt                 | 0 bis 7 Jahre,<br>Eltern | 8 bis 12 Jahre,<br>Kinder | 13 bis 18 Jahre,<br>Jugendliche |
|---------------------------|--------------------------|---------------------------|---------------------------------|
| T0                        | 62                       | 89                        | 148                             |
| T1                        | 62                       | 86                        | 142                             |
| T2                        | 53                       | 96                        | 96                              |
| T3                        | 42                       | 53                        | 82                              |
| In die Studie eingegangen | 32                       | 41                        | 63                              |

Gruppengrößen der drei Altersgruppen über die verschiedenen Zeitpunkte hinweg

## 4.3.2 Die Untersuchungsergebnisse

In den folgenden tabellarischen und grafischen Darstellungen erfolgt eine Übersicht über die wichtigsten untersuchten Größen und deren Veränderungen über die Messzeitpunkte hinweg.

Dabei stehen vor allem die Veränderungen von T0 (vor Beginn der Patientenschulung) zu T3 (12 Monate nach Beendigung der Maßnahme) im Vordergrund. Durch Vergleiche dieser Messzeitpunkte sind Aussagen über die Stabilisierungen möglicher positiver Veränderungen möglich. Bei der Bewertung der Ergebnisse ist zu berücksichtigen, dass die Gruppengrößen eher gering sind und somit positive Effekte evtl. die statistische Signifikanz nicht oder nur knapp erreichen, auch wenn die Schulungsergebnisse gut sind.

### 4.3.2.1 SCORAD

Als wichtiger medizinischer Parameter wurde der SCORAD erhoben. Der SCORAD macht eine Aussage über das Ausmaß und die Intensität der Hauterscheinungen der aktuell von der Neurodermitis betroffenen Hautareale. Alle drei Altersgruppen konnten ihren SCORAD-Wert von T0 zu T3 verbessern (geringere Werte). Die Veränderungen in allen Gruppen sind statistisch signifikant mit  $p .000$  (gepaarter T-Test) Die Veränderungen sind in der Abb. 61 abgebildet.

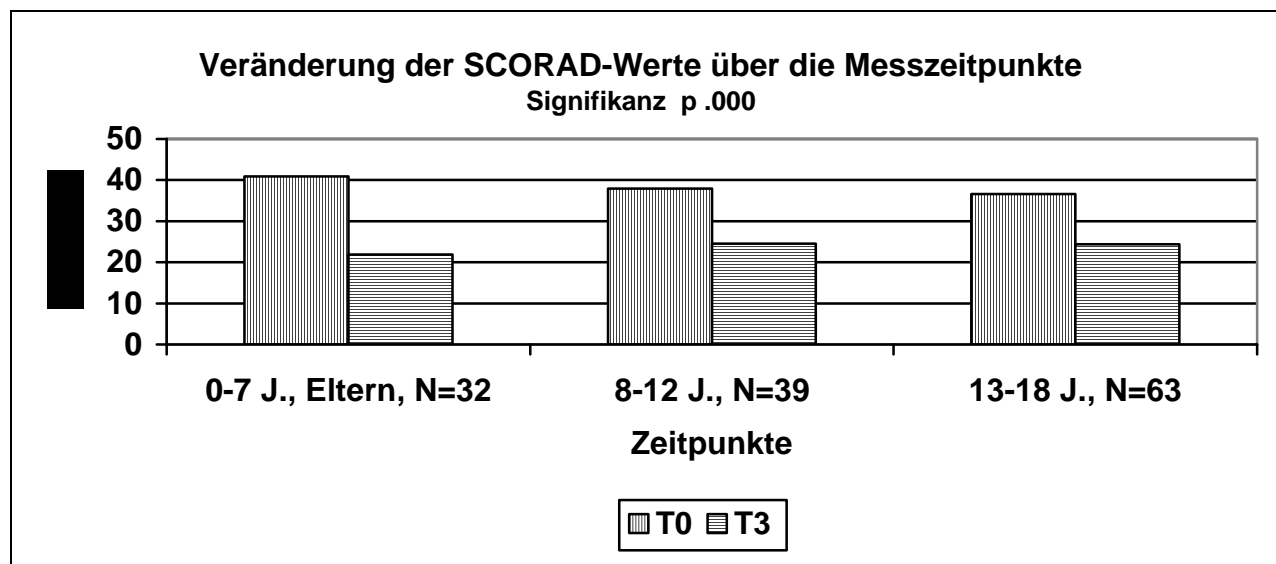


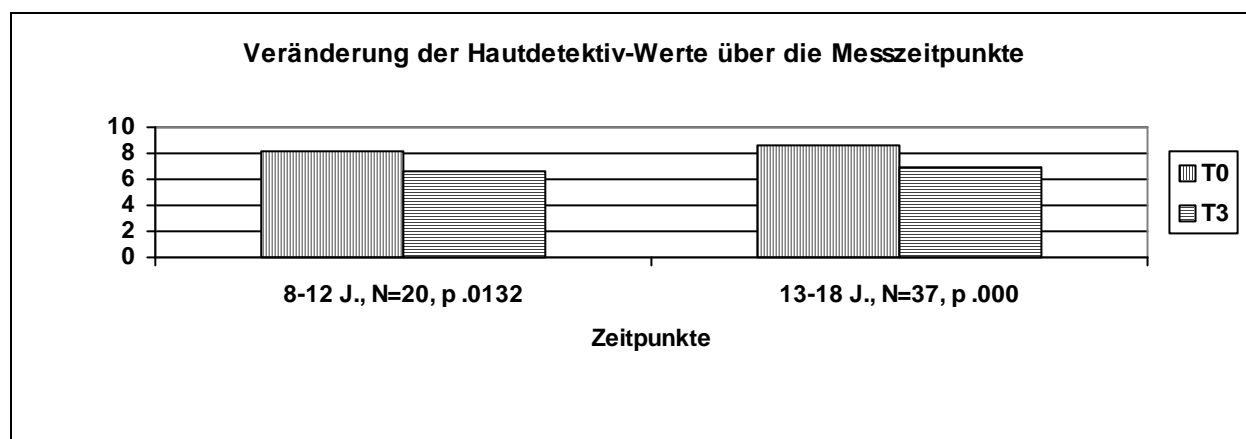
Abb. 61

Veränderungen der SCORAD-Werte über die Zeitpunkte T0 – T2 – T3 bei allen drei Altersgruppen

#### 4.3.2.2 Hautdetektiv

Neben dem Expertenbeurteilung, dem SCORAD, wurde in der Studie das Patientenurteil zum Zustand der eigenen Haut abgefragt, der Hautdetektiv.

Sowohl die Kinder (8-12 J.) als auch die Jugendlichen (13-18 J.) stellten für sich selbst eine Verbesserung ihres Hautzustandes fest, wie in der Abb. 62 dargestellt. Das Ergebnis bei den Kindern verfehlt das Signifikanzniveau knapp, das der Jugendlichen wird signifikant.



**Abb. 62** Veränderungen der Hautdetektiv-Werte bei den Kindern und Jugendlichen über die Zeitpunkte T0 – T3

#### 4.3.2.3 Lebensqualität

Eine chronische Erkrankung beeinträchtigt die Lebensqualität. Daher war die Untersuchung der Lebensqualität ein wichtiger Aspekt. Sowohl bei den Eltern (hier die erste Altersgruppe, 0- bis 7 J.) als auch die Kinder und Jugendlichen wurden diesbezüglich befragt.

Bei den Eltern wurden folgende Aspekte untersucht:

Psychosomatisches Wohlbefinden

Auswirkungen auf das Sozialleben

Zufriedenheit mit der med. Versorgung

Emotionaler Umgang mit der Erkrankung

Akzeptanz der Erkrankung

Bei allen Faktoren konnte über den Untersuchungszeitraum eine Verbesserung festgestellt werden. Die Werte sind in der folgenden Tabelle dargestellt. Alle Veränderungen sind statistisch signifikant, wobei der Bereich „Akzeptanz der Krankheit“ mit  $p = .054$  das 5%-Niveau knapp verfehlt, auf dem 10%-Niveau jedoch eine klare Tendenz zeigt.

**Tabelle 11**

| Messzeitpunkt | N  | Psych. Wohlbef. | Sozialleben | zufr. med. Versorg. | Emot. Umgang | Akzep. der Krankheit |
|---------------|----|-----------------|-------------|---------------------|--------------|----------------------|
| T0            | 15 | 29,8            | 25,9        | 17,2                | 14,1         | 7,5                  |
| T3            | 15 | 34,0            | 26,7        | 20,5                | 16,3         | 8,5                  |
| Signifikanz   |    | p .013          | p .001      | p .002              | p .001       | p .054               |

Veränderungen bei den verschiedenen Aspekten der Lebensqualität bei den Eltern der Altersgruppe 0 bis 7 J. über die Messzeitpunkte T0 und T3

Ähnliche positive Veränderungen zeigten sich auch bei den Kindern und Jugendlichen, wobei die Veränderung bei den Kindern mit p .094 als Verbesserungstendenz zu beschreiben ist. Die Veränderung bei den Jugendlichen erreicht das 5%-Niveau.

**Tabelle 12**

| Messzeitpunkt | N  | Kinder, 8 – 12 J. | N  | Jugendliche, 13 – 18 J. |
|---------------|----|-------------------|----|-------------------------|
| T0            | 21 | 50,3              | 38 | 44,9                    |
| T3            | 21 | 51,6              | 38 | 49,2                    |
| Signifikanz   |    | Pulmicort .094    |    | p .034                  |

Veränderungen der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen über die Messzeitpunkte T0 und T3

#### 4.3.2.4 Theoretisches Wissen

Die Vermittlung theoretischen Wissens stellt einen Teil, wenn auch nicht den wichtigsten, eines jeden Patientenschulungsprogramms dar.

Von Interesse ist daher auch, ob ein (theoretischer) Wissenszuwachs bei den Teilnehmern festzustellen ist. Bei allen drei Altersgruppen wurden folgende Wissensgebiete untersucht:

Wissen über Haut, die Erkrankung und Möglichkeiten der Behandlung

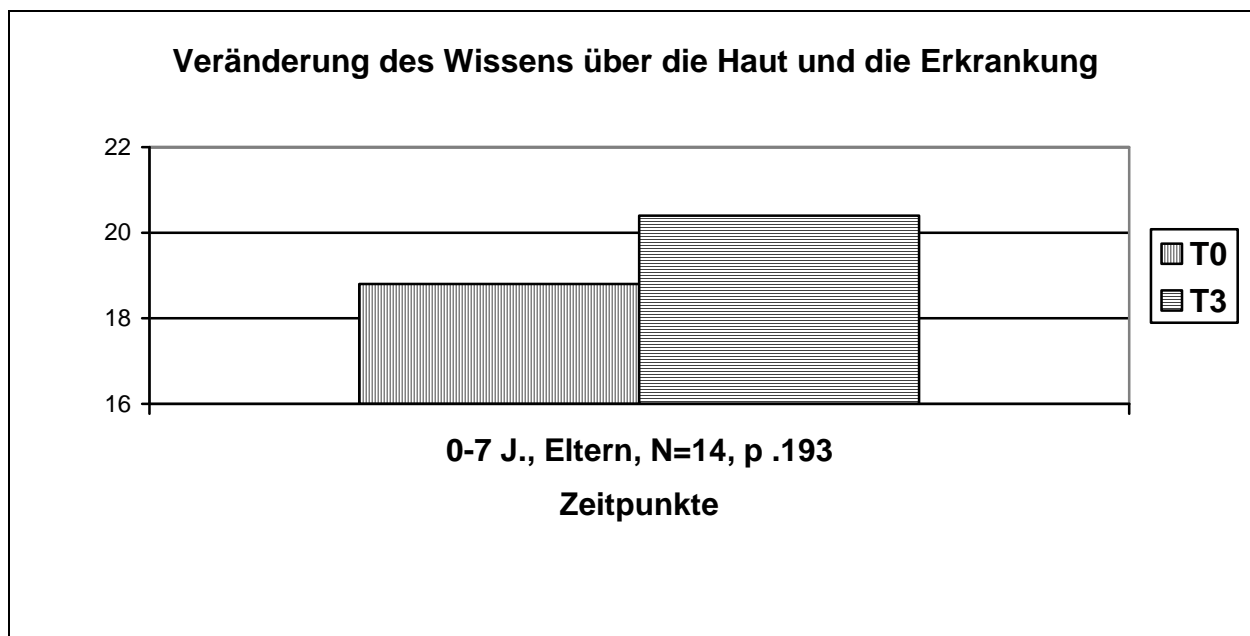
Wissen über Verhalten bei Juckreiz

Wissen über Verhalten bei Juckreiz/Rötung

Wissen über Verhalten bei Juckreiz/Rötung/Nässen/Schwellungen

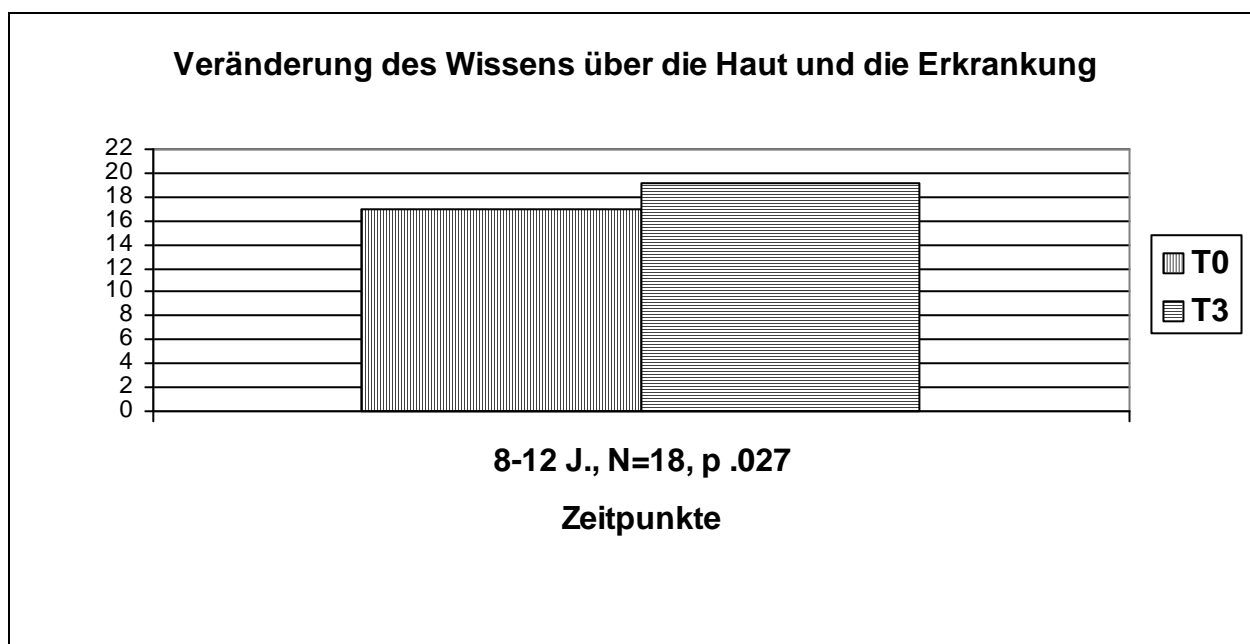
Die richtige Einschätzung des Hautzustandes und die angemessene eigene Intervention bei Verschlechterungen sind für den Alltag der Patienten und deren Eltern von großer Wichtigkeit. Daher wurden diese Aspekte differenziert untersucht.

Es zeigt sich, dass ein schon ausreichendes Basiswissen nur gering gesteigert werden kann. Jedoch ist ein deutlicher, auch signifikanter Wissenszuwachs hinsichtlich Handlungsmöglichkeiten bei verschlechtertem Hautzustand verzeichnet werden.



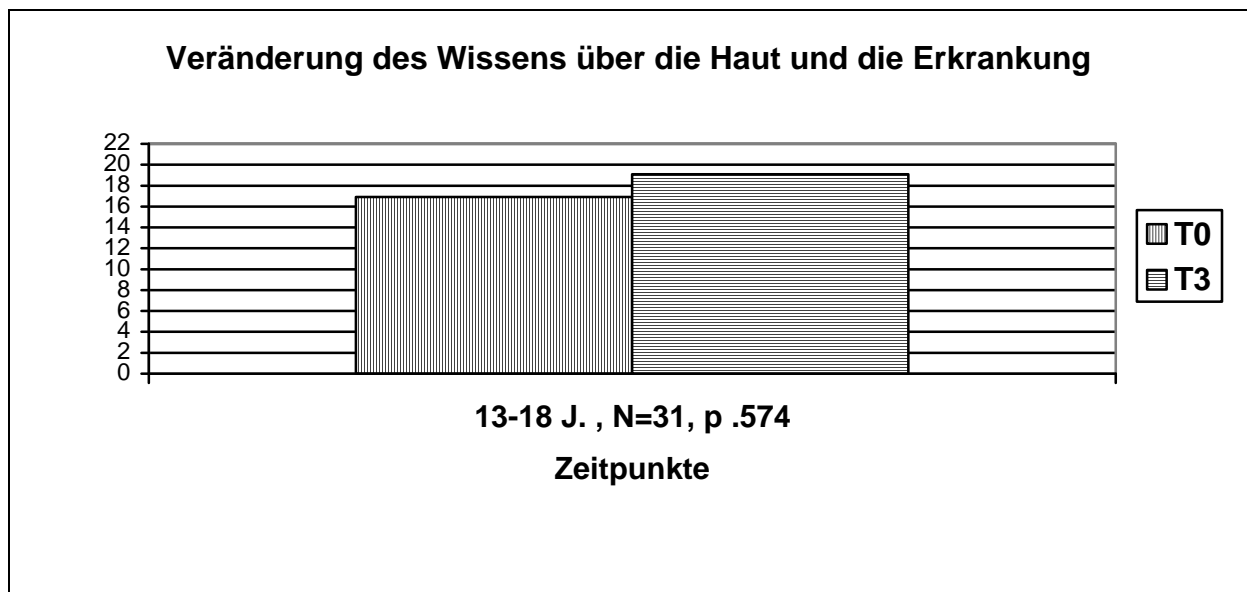
**Abb. 63**

Veränderungen des Wissens über Haut und die Erkrankung bei der Altersgruppe 1 (0-7 J., Eltern) über die Zeitpunkte T0 – T3



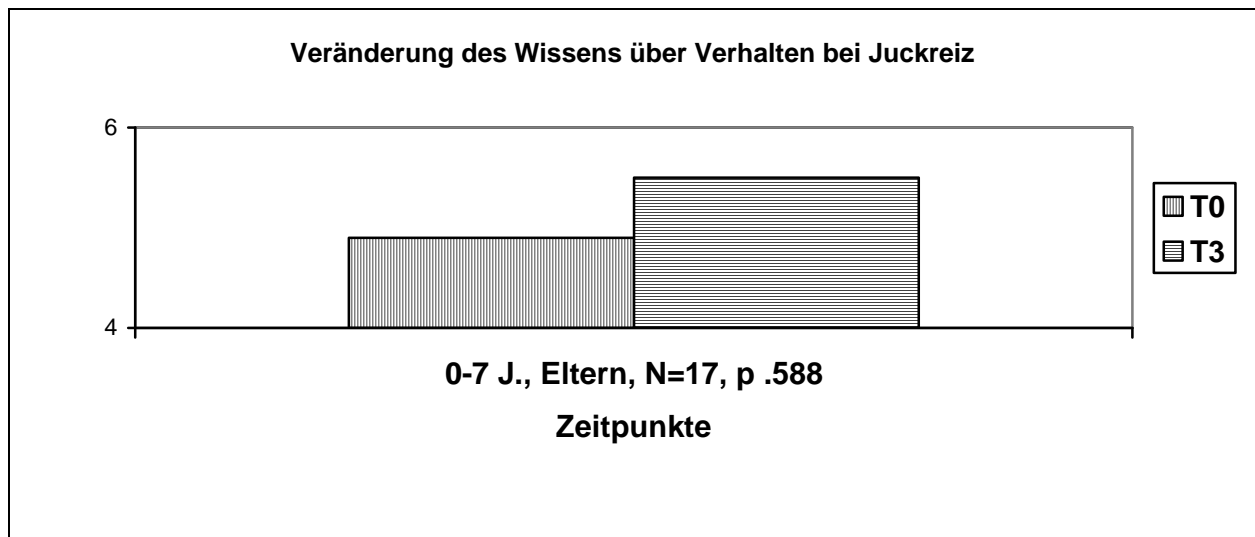
**Abb. 64**

Veränderungen des Wissens über Haut und die Erkrankung bei der Altersgruppe 2 (8-12 J., Kinder) über die Zeitpunkte T0 – T3



**Abb. 65**

Veränderungen des Wissens über Haut und die Erkrankung bei der Altersgruppe 3 (13-18 J., Jugendliche) über die Zeitpunkte T0 – T3



**Abb. 66**

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz, bei den der Altersgruppe 1 (0-7 J., Eltern) über die Zeitpunkte T0 – T3

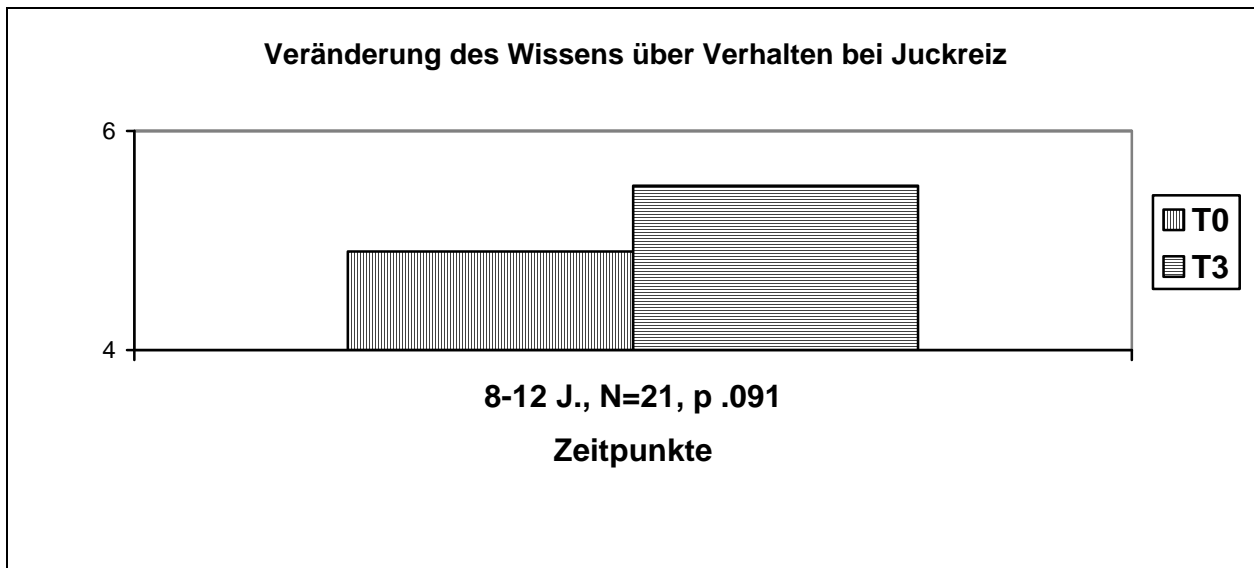


Abb. 67

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz, bei den der Altersgruppe 2 (8-12 J., Kinder) über die Zeitpunkte T0 – T3

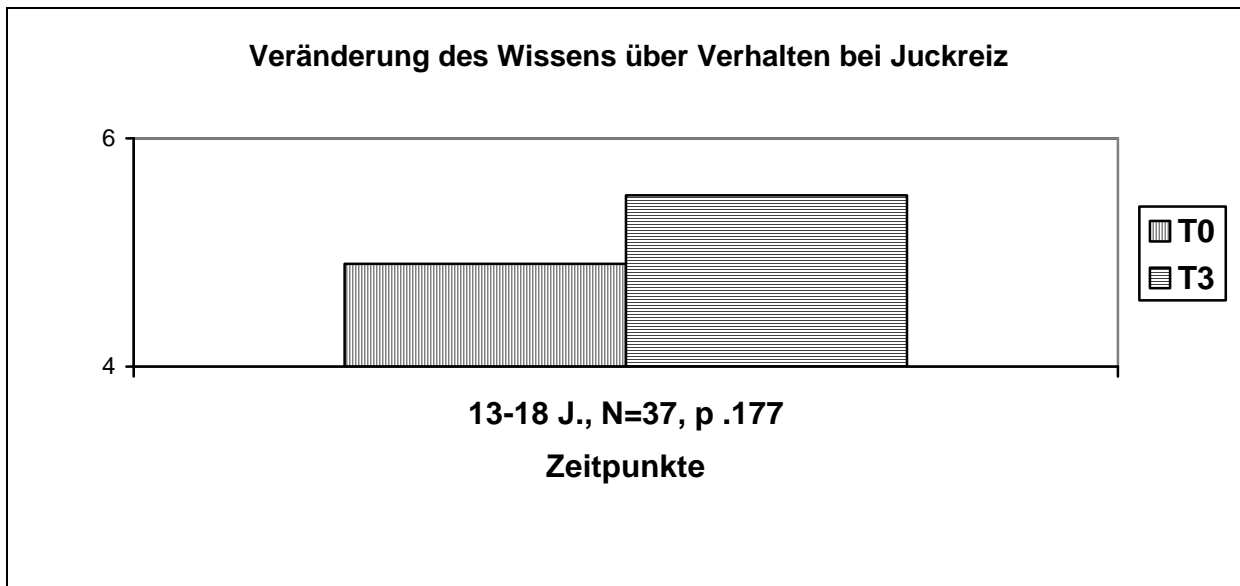


Abb. 68

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz, bei den der Altersgruppe 3 (13-18 J., Jugendliche) über die Zeitpunkte T0 – T3

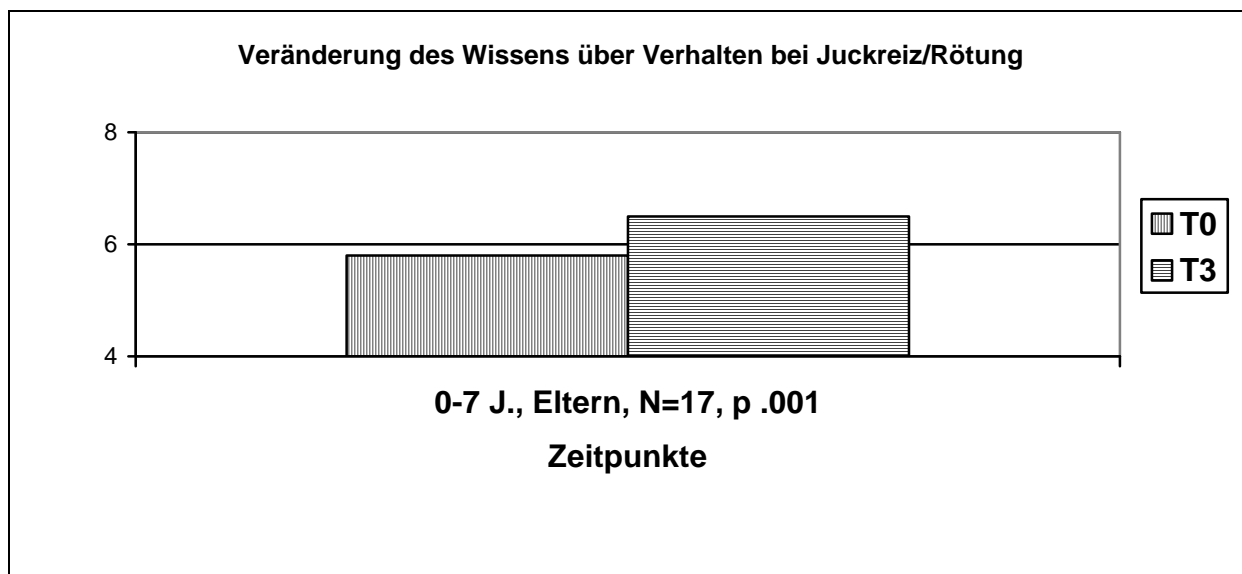


Abb. 69

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz/Rötung, bei der Altersgruppe 0-7 J. (Eltern) über die Zeitpunkte T0 – T3

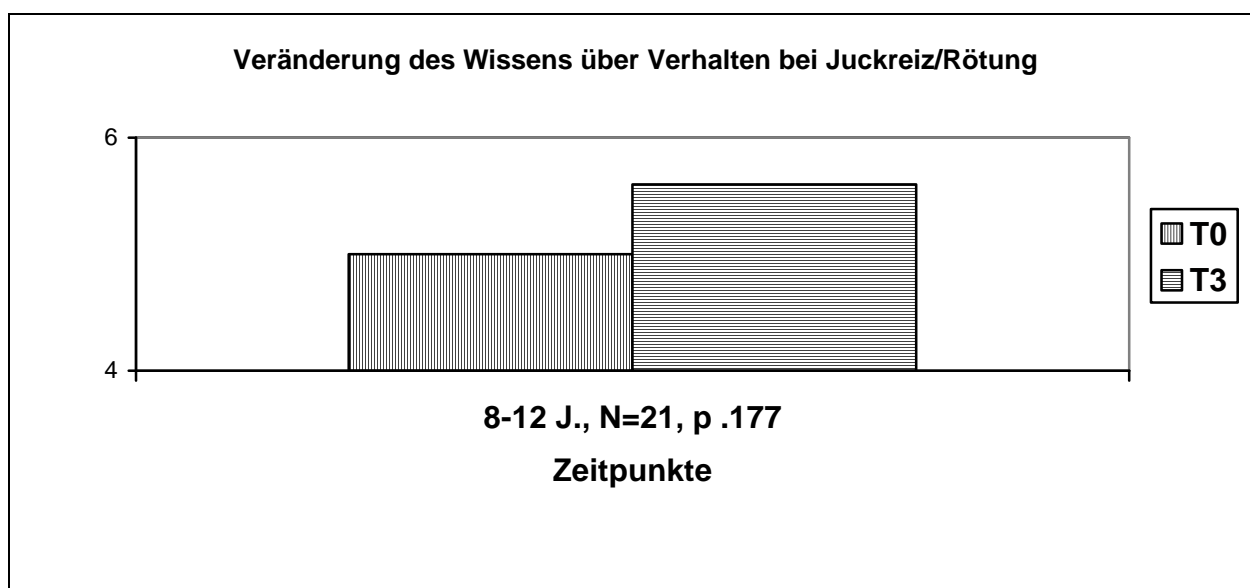
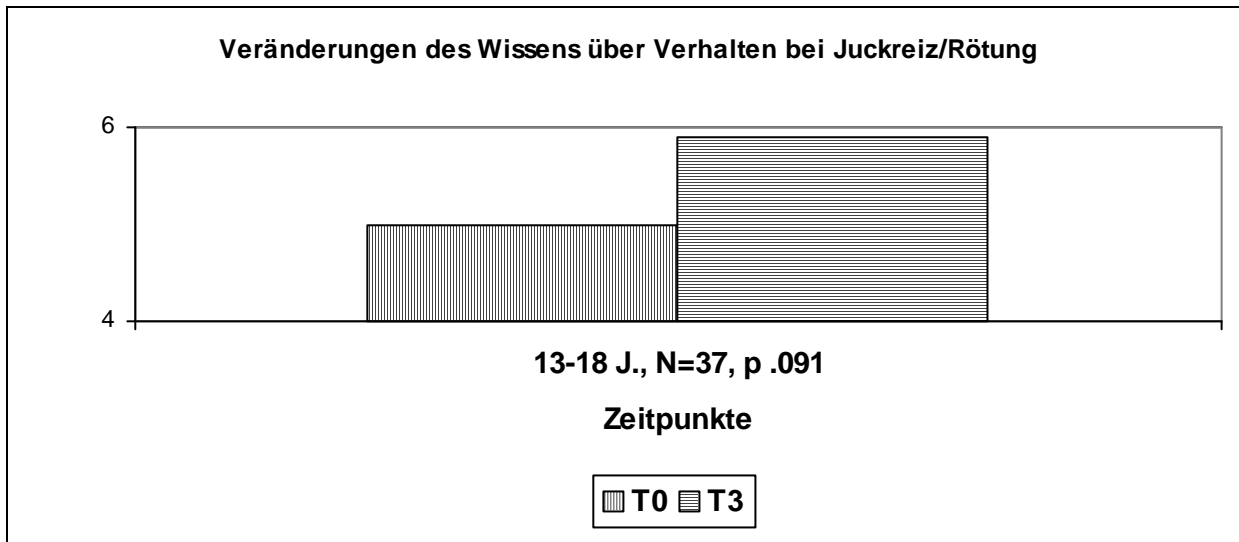


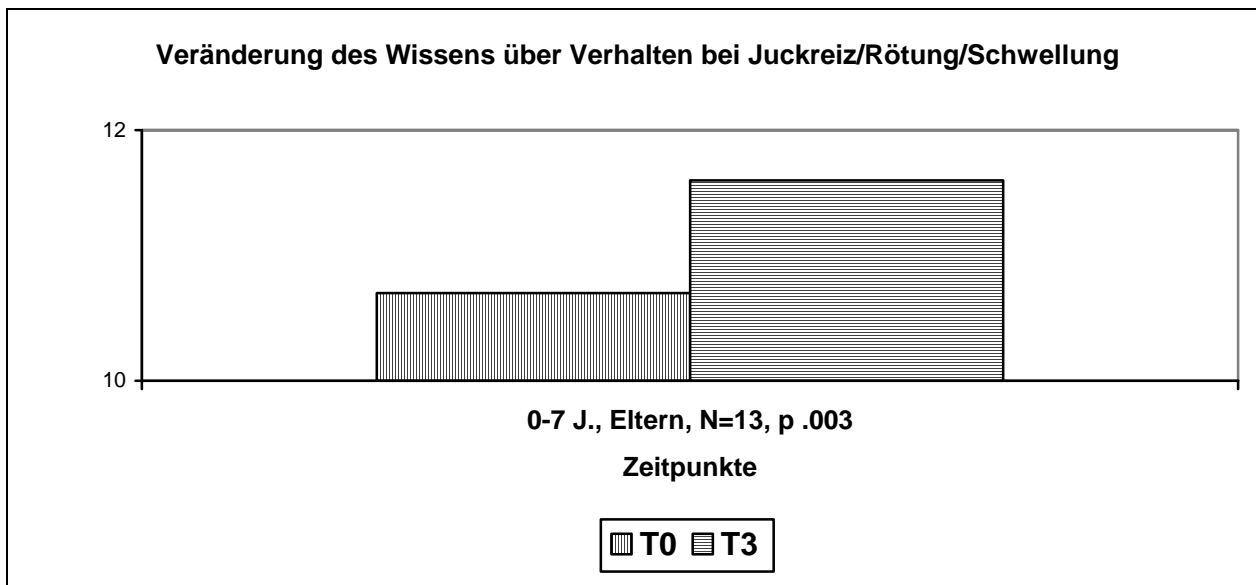
Abb. 70

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz/Rötung, bei der Altersgruppe 8-12 J. über die Zeitpunkte T0 – T3



**Abb. 71**

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz/Rötung, bei der Altersgruppe 13-18 J. über die Zeitpunkte T0 – T3



**Abb. 72**

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz/Rötung/Schwellung, bei der Altersgruppe 0-7 J. (Eltern) über die Zeitpunkte T0 – T3

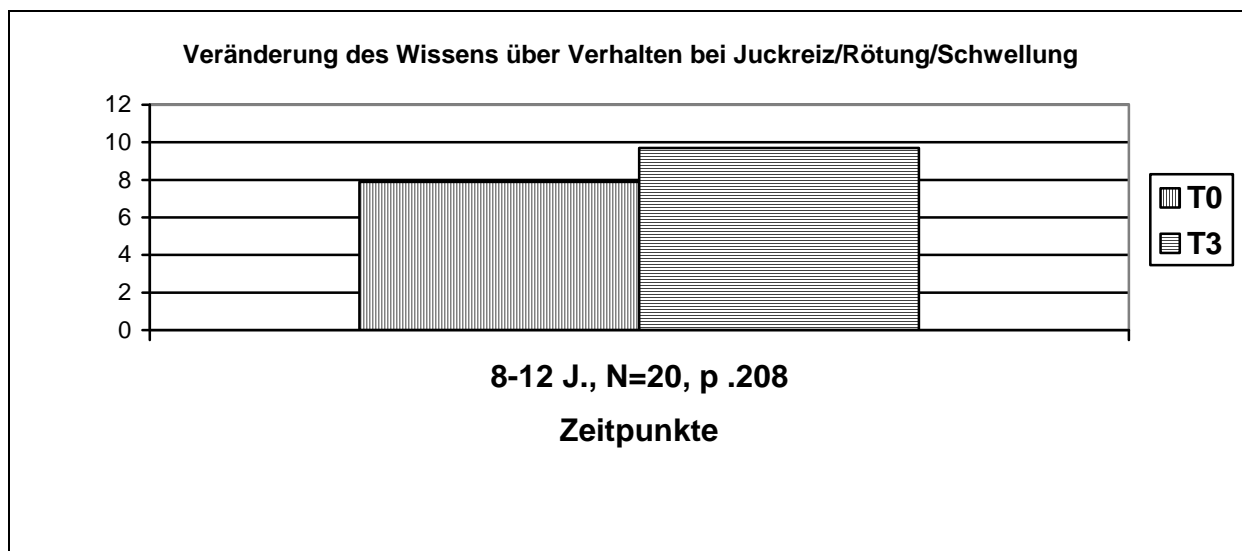


Abb. 73

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz/Rötung/Schwellung, bei der Altersgruppe 8-12 J. über die Zeitpunkte T0 – T3

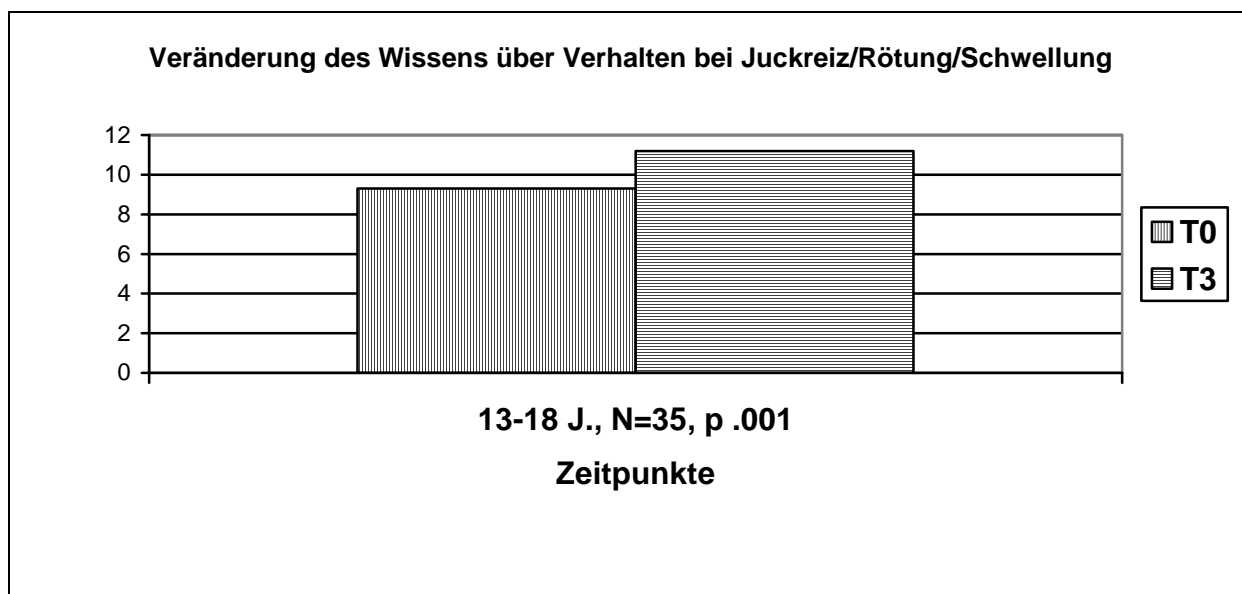


Abb. 74

Veränderungen des Wissens über Verhalten bei Juckreiz/Rötung/Schwellung, bei der Altersgruppe 13-18 J. über die Zeitpunkte T0 – T3

#### 4.3.2.5 Psychische Gesundheit

Die Verbesserung der psychischen Gesundheit bei den Kindern und Jugendlichen wurden mit altersspezifischen Instrumenten, dem CFND-K für Kinder und dem CFND-J für Jugendliche, untersucht, die je nach Altersgruppe Entwicklungsbesonderheiten berücksichtigten.

Eine Abnahme der Skalenwerte deutet auf eine Verbesserung hin. Alle Veränderungen sind bedeutsam und erreichen bis auf die Skala „Depressivität“ bei den Jugendlichen das Signifikanzniveau.

**Tabelle 13**

| Messzeitpunkt | Soziale Ängste, depr. Verstimmungen | Juckreizwahrnehmung |
|---------------|-------------------------------------|---------------------|
| T0            | 11,9                                | 10,9                |
| T3            | 8,5                                 | 11,5                |
| Signifikanz   | p .057                              | p .001              |

Veränderungen bei Kindern (8-12 J.) hinsichtlich ihrer psychischen Gesundheit, CFND-K, über die Messzeitpunkte T0 und T3

**Tabelle 14**

| Messzeitpunkt | Soziale Ängste | Depressivität | Belastung durch Erkrankung |
|---------------|----------------|---------------|----------------------------|
| T0            | 11,1           | 15,4          | 5,9                        |
| T3            | 10,0           | 16,0          | 5,4                        |
| Signifikanz   | p .000         | p .158        | p .011                     |

Veränderungen bei Jugendlichen (13-18 J.) hinsichtlich ihrer psychischen Gesundheit, CFND-J, über die Messzeitpunkte T0 und T3

#### 4.3.2.6 Juckreiz

Der Juckreiz wird von den meisten Patienten als die Hauptbelastung beschrieben. Durch die Patientenschulung soll nicht nur handlungsrelevantes Wissen für einen anderen Umgang mit dem diesem Problem vermittelt werden, sondern auch die Einstellung dazu soll geändert werden. Ein anderer kognitiver Umgang mit dem Juckreiz, hin zur Selbstwahrnehmung von mehr eigenen Handlungsmöglichkeiten ist das Ziel.

Dabei sollen die „Katastrophisierungsgedanken“ abnehmen und die „Bewältigungsstrategien“ zunehmen. Als Messinstrument wurde bei Kindern der JKB-K, bei Jugendlichen der JKB-J eingesetzt. Bei beiden Altersgruppen, Kindern und Jugendlichen, wurden signifikante Verbesserungen erzielt.

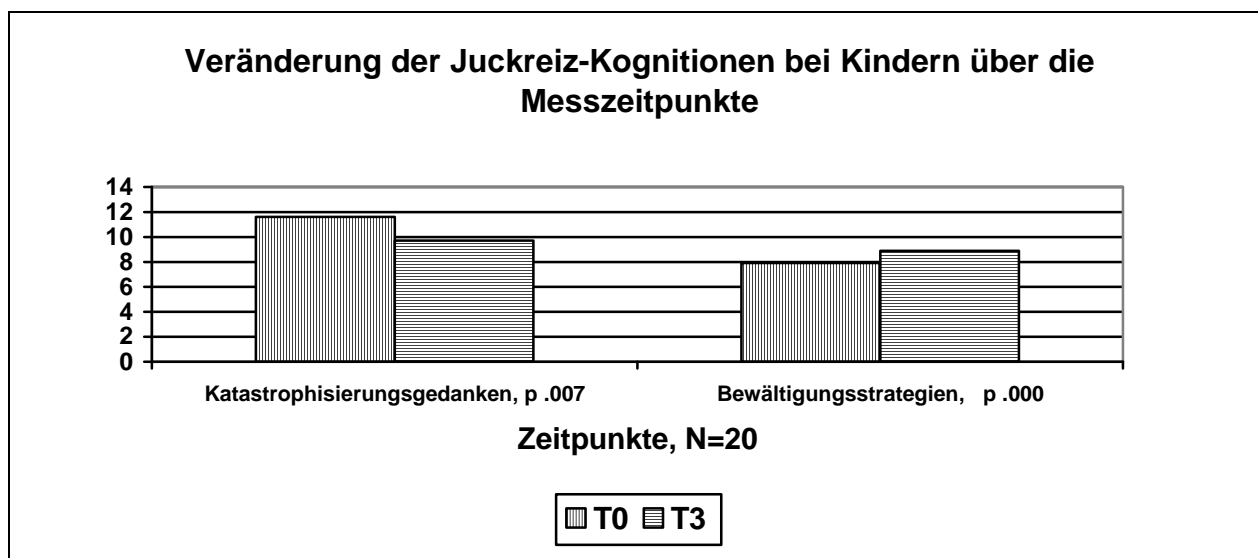


Abb. 75

Veränderungen der Juckreiz-Kognitionen bei Kindern (0-8 J.) über die Zeitpunkte T0 – T3

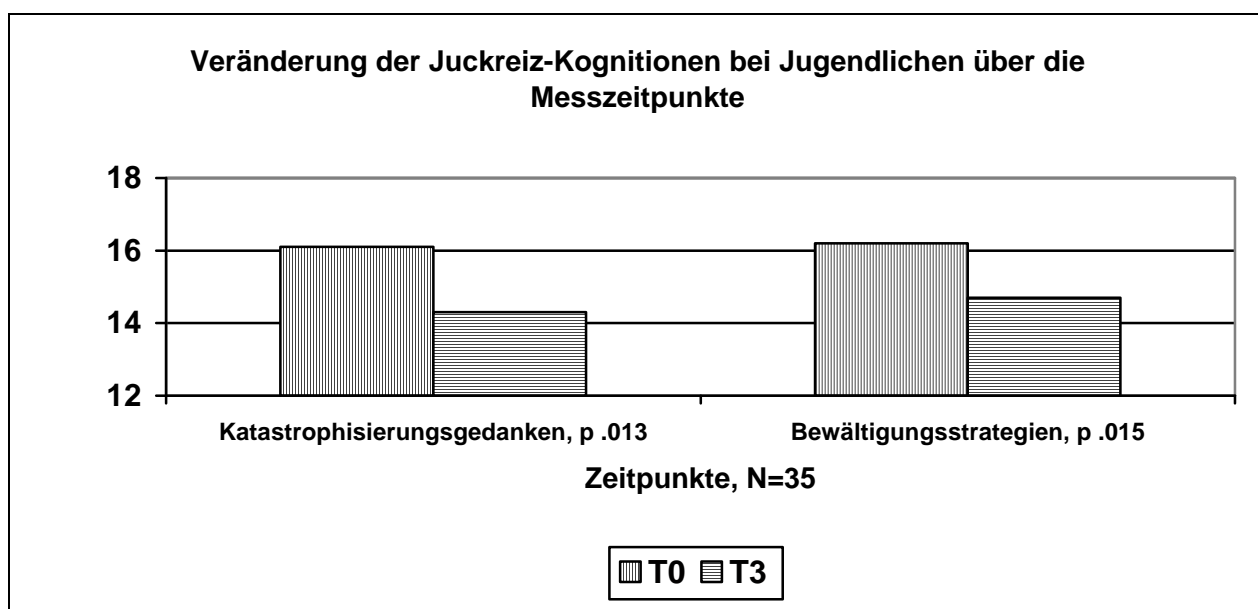


Abb. 76

Veränderungen der Juckreiz-Kognitionen bei Jugendlichen (13-18 J.) über die Zeitpunkte T0 – T3  
Die Ergebnisse zeigen positive Veränderungen auf allen Skalen. Zum Teil wird das statistische Signifikanzniveau nicht erreicht, was sicherlich auch auf die Größe der Stichprobe zurückzuführen ist.

Durch die Patientenschulung im stationären Setting sind Verbesserungen sowohl bei objektiven Parametern wie dem SCORAD als auch bei subjektiven Urteilen wie Lebensqualität, sozialer Ängstlichkeit oder Belastung durch die Erkrankung festzustellen.

| <b>STATIONÄRES SCHULUNGSZENTRUM</b> |                 |      |         |                |      |         |
|-------------------------------------|-----------------|------|---------|----------------|------|---------|
|                                     | Schulungsgruppe |      |         | Kontrollgruppe |      |         |
|                                     | N               | Mw.  | ±95% CI | N              | Mw.  | ±95% CI |
| <b>SCORAD</b>                       |                 |      |         |                |      |         |
| 0-7                                 | 31              | 50,0 |         | 244            | 40,6 | ±1,9    |
| 8-12                                | 39              | 43,9 |         | 83             | 40,4 | ±3,3    |
| 13-18                               | 63              | 43,4 |         | 50             | 40,4 | ±3,9    |

Tabelle 15a

| <b>STATIONÄRES SCHULUNGSZENTRUM</b>  |                 |      |         |                |      |         |
|--------------------------------------|-----------------|------|---------|----------------|------|---------|
|                                      | Schulungsgruppe |      |         | Kontrollgruppe |      |         |
|                                      | N               | Mw.  | ±95% CI | N              | Mw.  | ±95% CI |
| <i>FEN</i>                           |                 |      |         |                |      |         |
| <i>Aggression bezüglich Kratzen</i>  |                 |      |         |                |      |         |
| 0-7                                  | 16              | 18,3 |         | 237            | 16,7 | ±0,8    |
| <i>Protektives Verhalten</i>         |                 |      |         |                |      |         |
| 0-7                                  | 17              | 18,2 |         | 232            | 16,4 | ±0,7    |
| <i>Kontrolle von Kratzen</i>         |                 |      |         |                |      |         |
| 0-7                                  | 17              | 11,0 |         | 241            | 10,7 | ±0,4    |
| <i>Negative Behandlungserfahrung</i> |                 |      |         |                |      |         |
| 0-7                                  | 17              | 8,4  |         | 242            | 8,8  | ±0,3    |

Tabelle 15b

| <b>STATIONÄRES SCHULUNGSZENTRUM</b>          |    |      |         |                |      |         |
|--|----|------|---------|----------------|------|---------|
| Schulungsgruppe                              |    |      |         | Kontrollgruppe |      |         |
|  | N  | Mw.  | ±95% CI | N              | Mw.  | ±95% CI |
| <i>Lebensqualität Eltern</i>                 |    |      |         |                |      |         |
| <i>psychosomat. Wohlbefinden</i>             |    |      |         |                |      |         |
| 0-7  | 15 | 29,9 |         | 238            | 29,1 | ±1,0    |
| <i>Auswirkungen auf das Sozialleben</i>      |    |      |         |                |      |         |
| 0-7  | 15 | 25,9 |         | 239            | 24,4 | ±0,6    |
| <i>Zufriedenheit mit der med. Versorgung</i> |    |      |         |                |      |         |
| 0-7  | 16 | 19,2 |         | 238            | 15,9 | ±0,6    |
| <i>Umgang mit der Neurodermitis</i>          |    |      |         |                |      |         |
| 0-7  | 16 | 15,7 |         | 236            | 14,3 | ±0,5    |
| <i>Akzeptanz der Erkrankung</i>              |    |      |         |                |      |         |
| 0-7  | 16 | 7,9  |         | 241            | 7,0  | ±0,3    |
| <b>Kinder Fragebogen</b>                     |    |      |         |                |      |         |
| 8-12   | 21 | 49,0 |         | 77             | 47,4 | ±1,7    |
| <b>Jugend Fragebogen</b>                     |    |      |         |                |      |         |
| 13-18  | 38 | 44,9 |         | 48             | 46,1 | ±2,3    |

Tabelle 15c

| <b>STATIONÄRES SCHULUNGSZENTRUM</b> |    |      |                |     |      |         |
|-------------------------------------|----|------|----------------|-----|------|---------|
| Schulungsgruppe                     |    |      | Kontrollgruppe |     |      |         |
|                                     | N  | Mw.  | ±95% CI        | N   | Mw.  | ±95% CI |
| <i>Allgemeines Wissen zur Haut</i>  |    |      |                |     |      |         |
| <i>Elternfragebogen</i>             |    |      |                |     |      |         |
| 0-7                                 | 26 | 18,8 |                | 198 | 18,7 | ±0,3    |
| <i>Kinderfragebogen</i>             |    |      |                |     |      |         |
| 8-12                                | 29 | 14,2 |                | 67  | 13,8 | ±0,6    |
| <i>Jugendlichefragebogen</i>        |    |      |                |     |      |         |
| 13-18                               | 31 | 17,3 |                | 42  | 16,6 | ±0,7    |

**Tabelle 15d**

**Tabellarische Zusammenfassung der Studienergebnisse**

**Tabelle 16     Untersucherbogen Studienergebnisse**

| <b>STATIONÄRES SCHULUNGSZENTRUM</b> |                     |                      |                     |  |                      |                     |                      |                     |  |                      |                     |                      |                     |  |
|-------------------------------------|---------------------|----------------------|---------------------|--|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|--|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|--|
| <i>0 -7 Jahre</i>                   |                     |                      |                     |  | <i>8-12 Jahre</i>    |                     |                      |                     |  | <i>13-17 Jahre</i>   |                     |                      |                     |  |
| T0                                  |                     | T3                   |                     |  | T0                   |                     | T3                   |                     |  | T0                   |                     | T3                   |                     |  |
| Schulungs-<br>gruppe                | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe |  | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe |  | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe |  |
| <i>SCORAD</i>                       |                     |                      |                     |  |                      |                     |                      |                     |  |                      |                     |                      |                     |  |
| 50,0                                | 40,61 (±1,91)       | 28,2                 | 28,37 (±2,08)       |  | 42,31                | 40,38 (±3,25)       | 24,66                | 32,56 (±3,54)       |  | 36,6                 | 40,35 (±3,84)       | 24,4                 | 35,17 (±4,21)       |  |
| <i>objektiver SCORAD</i>            |                     |                      |                     |  |                      |                     |                      |                     |  |                      |                     |                      |                     |  |
| 40,9                                | 31,38 (±1,63)       | 21,9                 | 22,64 (±1,68)       |  | 37,9                 | 32,46 (±2,82)       | 24,6                 | 26,87 (±3,06)       |  | 35,4                 | 33,35 (±3,32)       | 23,6                 | 28,28 (±3,31)       |  |
| <i>Hautdetektiv</i>                 |                     |                      |                     |  |                      |                     |                      |                     |  |                      |                     |                      |                     |  |
| 10,5                                | 8,38 (±0,50)        | 6,7                  | 6,22 (±0,46)        |  | 8,1                  | 9,35 (±0,69)        | 6,6                  | 7,29 (±0,75)        |  | 8,6                  | 8,17 (±1,07)        | 7,0                  | 6,88 (±0,91)        |  |

Tabelle 17 Elternfragebogen Studienergebnisse

| <i>Elternfragebogen</i>                               |                      |                     |                      |                     |
|---|----------------------|---------------------|----------------------|---------------------|
| <i>0 -7 Jahre</i>                                     |                      |                     |                      |                     |
| T0  |                      | T3                  |                      |                     |
|   | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe |
| <i>Aggression bezüglich Kratzen</i>                   |                      |                     |                      |                     |
|   | 18,3                 | 16,59 (±0,78)       | 14,6                 | 15,06 (±0,71)       |
| <i>Kontrolle vom Kratzen</i>                          |                      |                     |                      |                     |
|   | 11,0                 | 10,62 (±0,37)       | 8,9                  | 9,20 (±0,38)        |
| <i>Negative Behandlungserfahrung</i>                  |                      |                     |                      |                     |
|   | 8,4                  | 8,82 (±0,38)        | 7,5                  | 7,95 (±0,37)        |
| <i>Protektives Verhalten</i>                          |                      |                     |                      |                     |
|   | 18,2                 | 16,32 (±0,77)       | 13,0                 | 14,40 (±0,64)       |
| <i>Akzeptanz der Erkrankung</i>                       |                      |                     |                      |                     |
|   | 7,9                  | 6,97 (±0,25)        | 8,5                  | 7,48 (±0,23)        |
| <i>Emotionaler Umgang mit Neurodermitis</i>           |                      |                     |                      |                     |
|   |                      | 14,22 (±0,44)       |                      | 15,36 (±0,41)       |
| <i>Auswirkung auf Sozialleben</i>                     |                      |                     |                      |                     |
|   | 25,9                 | 24,45 (±0,57)       | 26,7                 | 25,47 (±0,53)       |
| <i>Psychosomatisches Wohlbefinden</i>                 |                      |                     |                      |                     |
|   | 29,9                 | 29,08 (±1,00)       | 34,0                 | 32,15 (±0,92)       |
| <i>Zufriedenheit mit medizinischer Versorgung</i>     |                      |                     |                      |                     |
|   | 19,2                 | 15,84 (±0,57)       | 20,5                 | 17,75 (±0,54)       |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz</i>                    |                      |                     |                      |                     |
|   | 5,0                  | 4,76 (±0,13)        | 5,5                  | 5,00 (±0,13)        |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz/Rötung</i>             |                      |                     |                      |                     |
|   | 5,9                  | 5,31 (±0,15)        | 6,5                  | 5,68 (±0,15)        |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz/ Nässen/Schwellung</i> |                      |                     |                      |                     |
|   | 10,7                 | 10,02 (±0,23)       | 11,6                 | 10,64 (±0,23)       |

| STATIONÄRES SCHULUNGSZENTRUM                          |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|---|-------------------------|---------------------|----------------------|---------------------|--|-------------------------|---------------------|----------------------|---------------------|--|
|   | <i>Kinderfragebogen</i> |                     |                      |                     |  | <i>Jugendfragebogen</i> |                     |                      |                     |  |
|   | <i>8-12 Jahre</i>       |                     |                      |                     |  | <i>13 -17 Jahre</i>     |                     |                      |                     |  |
|   | T0                      |                     | T3                   |                     |  | T0                      |                     | T3                   |                     |  |
|   | Schulungs-<br>gruppe    | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe |  | Schulungs-<br>gruppe    | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe | Kontroll-<br>gruppe |  |
| <i>Hautdetektiv</i>                                   |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 8,1                     | 8,59 (±0,79)        | 6,6                  | 6,96 (±0,86)        |  | 8,6                     | 8,73 (±1,06)        | 7,0                  | 7,73 (±1,19)        |  |
| <i>Juckreiz-Kratz-Zirkel</i>                          |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 12,8                    | 14,34 (±1,56)       | 11,5                 | 11,59 (±1,36)       |  |                         |                     |                      |                     |  |
| <i>Soziale Ängste/depress. Verstimmung</i>            |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 9,5                     | 14,28 (±1,95)       | 8,5                  | 10,79 (±1,94)       |  |                         |                     |                      |                     |  |
| <i>Belastung durch Erkrankung</i>                     |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   |                         |                     |                      |                     |  | 6,0                     | 6,38 (±0,96)        | 5,4                  | 5,66 (±0,88)        |  |
| <i>Depressivität-Hilflosigkeit</i>                    |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   |                         |                     |                      |                     |  | 16,7                    | 17,11 (±1,88)       | 16,0                 | 15,96 (±1,85)       |  |
| <i>Soziale Ängste</i>                                 |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   |                         |                     |                      |                     |  | 12,4                    | 12,26 (±2,24)       | 10,0                 | 10,67 (±2,06)       |  |
| <i>Juckreiz Bewältigung</i>                           |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 7,9                     | 7,59 (±1,03)        | 8,9                  | 7,16 (±1,13)        |  | 16,1                    | 14,04 (±2,03)       | 14,7                 | 14,48 (±2,04)       |  |
| <i>Juckreiz Katastrophisierung</i>                    |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 11,7                    | 13,62 (±1,89)       | 9,7                  | 11,77 (±1,98)       |  | 16,9                    | 16,91 (±2,49)       | 14,3                 | 14,87 (±2,61)       |  |
| <i>Lebensqualität</i>                                 |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 49,0                    | 47,07 (±1,69)       | 51,6                 | 50,12 (±1,57)       |  | 44,9                    | 45,75 (±2,46)       | 49,2                 | 48,57 (±2,08)       |  |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz</i>                    |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 4,2                     | 4,12 (±0,29)        | 4,7                  | 4,48 (±0,25)        |  | 4,4                     | 4,11 (±0,34)        | 5,0                  | 4,40 (±0,26)        |  |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz/Rötung</i>             |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 5,4                     | 4,81 (±0,32)        | 5,6                  | 5,50 (±0,28)        |  | 5,3                     | 5,02 (±0,40)        | 5,9                  | 5,07 (±0,35)        |  |
| <i>Wissen-Hautzustand/Juckreiz /Nässen/Schwellung</i> |                         |                     |                      |                     |  |                         |                     |                      |                     |  |
|   | 8,5                     | 7,78 (±0,50)        | 9,7                  | 8,74 (±0,45)        |  | 9,5                     | 8,93 (±0,62)        | 11,2                 | 9,22 (±0,59)        |  |

Tabelle 18

## 4.4 Ökonomische Aspekte der Prävention im Rahmen des Modellvorhabens zur Neurodermitisschulung von Kindern und Jugendlichen

### 4.4.1 Zusammenfassung

Ziel der vergleichenden Studie war es, den Einsatz der finanziellen Mittel, die den Kostenträgern sowie den betroffenen Familien für die Gesundheitsversorgung neurodermitiskrankter Kinder und Jugendlichen zur Verfügung stehen, unter dem Blickwinkel einer monetären und einer intangiblen Ergebnisermittlung zu optimieren.

- Bei der **Kosten-Nutzen-Analyse** werden die Schulungskosten mit den Veränderungen der sog. direkten und indirekten Kosten im Zeitraum des Forschungsprojektes verglichen. Die aus diesen Kostenvergleichen errechenbaren **absoluten Effizienzen** bei den Schulungsgruppen und den Kontrollgruppen bilden das Unterscheidungskriterium. Auf diesem Hintergrund lässt sich als ein Teilergebnis festhalten, dass unter Berücksichtigung aller Altersgruppen die absolute Effizienz bei der Kontrollgruppe besser ist als die der Schulungsgruppe. Bei der Altersgruppe 0-7 Jahre, die mit 62,9 % der Befragten die größte Teilgruppe darstellt, tritt jedoch ein anderes Ergebnis ein. Bei dieser Altersgruppe wird bereits innerhalb des Erhebungszeitraumes bei der Schulungsgruppe eine im Vergleich zur Kontrollgruppe bessere absolute Effizienz erzielt.
- Bei der **Kosten-Wirksamkeits-Analyse** werden die Schulungskosten den Veränderungen der sog. intangiblen Kosten gegenüber gestellt. Bei den intangiblen Kosten handelt es sich um Veränderungen, die nicht monetär bewertet werden können. Das Ergebnis der Kosten-Wirksamkeits-Analyse wird in Form der relativen Effizienz ermittelt. Als Ergebnis des Projektes ist festzuhalten, dass die **relativen Effizienzen** der Schulungsgruppen ( alle Altersgruppen, Gruppe 0-7 Jahre, Gruppe 8-12 Jahre und Gruppe 13-18 Jahre ) in dem Untersuchungszeitraum höher sind als die der Kontrollgruppen.
- Die Gesamtergebnisse sind unter dem Aspekt zu sehen, dass eine Repräsentativität nicht gegeben ist bzw. war. Die ökonomische Evaluation bereits ein Jahr nach Intervention stellt folglich einen ersten Versuch dar, die Kosten und die Nutzen im Zeit- und Gruppenvergleich zu erfassen und durch absolute und der relative Effizienzparameter darzustellen. Ergänzend ist zu sagen, dass aufgrund der Erfahrungen, die im Rahmen anderer vergleichbarer Studien gemacht worden sind, finanzielle Auswirkungen erst mittelfristig sichtbar werden. Daher war der Untersuchungszeitraum von einem Jahr für die Erfassung der ökonomischen Effekte zu knapp bemessen.

### 4.4.2 Gesundheitsökonomische Bedeutung der Neurodermitis

In den letzten Jahrzehnten hat die Anzahl der neurodermitiskranken Kindern und Jugendlichen zugenommen. Aus dieser Tatsache ergibt sich die zunehmende gesundheitspolitische und gesundheitsökonomische Bedeutung dieses Krankheitsbildes. Maßnahmen, die Effizienz, die Effektivität und die

Qualität der Behandlung zu verbessern, werden immer relevanter. In diesem Kontext gehören aus die Schulungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Eltern. Lt. Ring/Wahn/Gieler ist eine Gruppenschulung für Neurodermitiker sowie deren Eltern mit dem Ziel der Verminderung der Symptome, Verbesserung der Lebensqualität und der psychischen Krankheitsverarbeitung, medizinisch sinnvoll und notwendig.

Zur Übernahme der Schulungskosten seitens der gesetzlichen Krankenkassen ist § 43 SGB V heranzuziehen. Gem. § 43 SGB V besteht somit die Möglichkeit, die Schulung chronisch Kranker in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen.

Die Neurodermitis verursacht gesellschaftsrelevante und individuelle Kosten.<sup>1</sup> Bei den **Kosten für die Gesellschaft** handelt sich um Kosten, die von den Sozialversicherungen, vom Arbeitgeber oder von der staatlichen Gemeinschaft getragen werden. Die **individuellen Kosten** (z.B. Kosten für Hausstaubmilbensanierung, Fahrtkosten, vermehrte Reinigung der Kleidung und der Bettwäsche sowie für die Inanspruchnahme von alternativen Therapien) sind von den betroffenen Personen bzw. von ihren Familien aufzubringen.

Eine andere Einteilung der Kosten erfolgt nach der Frage, ob eine direkte Finanzierungsverpflichtung z.B. der Krankenkassen besteht oder nicht. Die Kosten, die seitens der Krankenkassen erstatten werden, werden im Rahmen dieses Projektes als **direkte Kosten** bezeichnet. Es handelt sich somit um eine monetäre Größe. Die direkten Kosten der Neurodermitis belaufen sich lt. Datenanalyse der AOK auf rund 1 Mrd. € pro Jahr.<sup>2</sup>

Als **indirekte Kosten** werden dagegen die bewerteten Ressourcenverbäuche bezeichnet, die nicht in den Leistungsrahmen der GKV fallen (Eigenverantwortung des Versicherten bzw. Zuständigkeit des Arbeitgebers gem. SGB VII). Auch diese Kosten werden monetarisiert. Die AOK errechnete anhand einer bundesweiten Datenanalyse die indirekten Kosten der Neurodermitis ebenfalls auf jährlich rund 1 Mrd. € ,wobei diese zu 96 % aus temporärem Arbeitsausfall der Eltern bestehen.<sup>3</sup>

Gieler/u.a. zeigten anhand einer Kostenanalyse die **Gesamtkosten** der Neurodermitis auf.<sup>4</sup> Die Gesamtkosten belaufen sich lt. Gieler/u.a. auf jährlich ca. 3,5 Mrd. € und pro Patient auf 2.550 € jährlich.<sup>5</sup> Abeck/Ring gehen von jährlichen volkswirtschaftlichen Kosten der Neurodermitis von fast 5 Mrd. € aus.<sup>6</sup>

Neben diesen in Geld bewerteten Effekten der Neurodermitis werden weiterhin Auswirkungen berücksichtigt, die nicht monetarisierbar sind. Hierzu gehören u.a. Lebensqualitätsaspekte. In Kontext der ökonomischen Evaluationen sind diese Wirkungen als **intangibile Kosten** zu bezeichnen. Diese Auswirkungen zeigen sich bei der Neurodermitis u.a. durch einen quälenden Juckreiz, der u.a. zu Schlaflosigkeit und Übermüdung führt und ggf. mit einer Leistungsminderung verbunden ist. Des

---

<sup>1</sup> Vgl. Warschburger, P./Petermann, F.: Neurodermitis – Grundlagen eines interdisziplinären ... a.a.O. S. 12.

<sup>2</sup> Vgl. Ebenda.

<sup>3</sup> Vgl. Fartasch,M./Abeck, D./Werfel,T./et al.:Aktueller Stand des interdisziplinären Modellprojektes ... a.a.O. S. 299.

<sup>4</sup> Vgl. Ebenda.

<sup>5</sup> Vgl. Fartasch,M./Abeck, D./Werfel,T./et al.:Aktueller Stand des interdisziplinären Modellprojektes ... a.a.O. S. 300.

<sup>6</sup> Vgl. Abeck,D./Ring, J.: Realistische Behandlungsziele und Therapiekonzept. In: Abeck, D./Ring, J.: Atopisches Ekzem im Kindesalter. Neurodermitis. Das zeitgemäße Management. Steinkopff Verlag. Darmstadt 2002. S. 1.

Weiteren kann diese Erkrankung bei schweren und chronischen Verlaufsformen zu erheblichen psychischen Belastungen der ganzen Familie führen. Diese persönlichen und psychischen Belastungen können zu einer erheblichen Beeinträchtigung der Lebensqualität führen. Sie können u.U. in Arbeitsfehltagen der Eltern münden.

Die o.g. Probleme und die steigende Anzahl der an Neurodermitis erkrankter Kinder und Jugendlichen erfordern die Entwicklung eines neuen integrativen Behandlungsansatzes. So schlagen Stangier/Ehlers/Gieler z.B. für erwachsene Neurodermitispatienten eine Erweiterung des bisherigen Behandlungsangebots in Form von einer krankheits- und behandlungsbezogenen Wissensvermittlung vor. Den Betroffenen sollen hierbei in der Routineversorgung eingesetzte Maßnahmen aufgezeigt werden, mit denen sie den Krankheitsverlauf beeinflussen, ihn ökonomisch angemessen und zeitlich begrenzen können.<sup>7</sup>

In diesem Rahmen können Schulungsprogramme eine große Hilfe auf dem Weg vom „Patienten-Management“ zum „Selbst-Management“ sein, die den Arzt- oder Klinikbesuch jedoch nicht vollständig ersetzen.<sup>8</sup> Diese Schulungsprogramme werden in diesem Forschungsprojekt nunmehr für Kinder, Jugendliche und ihrer Familie erprobt. Die monetären und nichtmonetären Auswirkungen dieser Wissenszuwächse und Verhaltensveränderungen zu erfassen, zu analysieren und mit den entstandenen Schulungskosten abzugleichen, ist Aufgabe der ökonomischen Evaluation.

---

<sup>7</sup> Vgl. Ebenda.

<sup>8</sup> Vgl. Staab,D., v Rhueden,U., Kehrt,R., Erhardt,M., Wenninger,K., Kamtsiuris,P., Wahn,U. 2002: Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. Ped. Allergy Immunol., 84-90.

### 4.4.3 Forschungsdesign

Die Ziele der wissenschaftlichen Begleitung des Teilprojektes A ergeben sich aus den bereits erläuterten Zielen des Modellvorhabens.<sup>9</sup> Dementsprechend bezieht sich die wissenschaftliche Begleitung u.a. auf die Veränderungen, die sich bei den Faktoren Hautzustand, Wissen über den Umgang mit der Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten sowie Krankheitsmanagement nachweisen lassen.<sup>10</sup> Ferner soll die Effektivität und Effizienz dieser Schulungsmaßnahme anhand geeigneter Parameter nachgewiesen werden.

Zur Identifikation der ggfs. eintretenden Effekte wurde ein Veränderungs- und ein Kontrollgruppendesign zugrunde gelegt.<sup>11</sup>

Das **Veränderungsdesign** beinhaltete eine zeitlich wiederholte und standardisierte Erfassung der oben genannten Faktoren in Form von Untersuchungen und Fragebögen.<sup>12</sup> Die Fragebögen umfassten Fragen mit überwiegend vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Aufgrund des retrospektiven Ansatzes wurden Zeiträume von einem Monat bis zu einem halben Jahr berücksichtigt. Die Ersterfassung der Kosten- und Nutzenparameter erfolgte zu Beginn des Schulungsprogramms (T0), die letzte Datenerhebung wurde ein Jahr nach der Schulung (T3) durchgeführt. Die in den folgenden Ausführungen dargestellten Ergebnisse basieren somit auf dem Zeitvergleich von T0 und T3.

Das **Kontrollgruppendesign** war durch eine Unterteilung der Teilnehmer in Schulungs- und Kontrollgruppe gekennzeichnet.<sup>13</sup> Die Schulungsgruppen wurden in der Durchführungsphase geschult, während die Kontrollgruppe ihre Schulung erst nach einem Jahr erhielt. Sie stellte somit eine faktische Nullgruppe dar.

Die Daten der Kontrollgruppe wurden zeitgleich mit der Schulungsgruppe anhand der Untersucher-, der Eltern- und der Kinder- bzw. Jugendlichenfragebögen erfasst. Die abgefragten Daten wurden vor Ort EDV-technisch erfasst und an die Datensammelstelle nach Heidelberg weitergeleitet.

Im Rahmen des vorliegenden Abschlussberichtes wird die Effizienz der Neurodermitisschulung anhand der Kosten-Nutzen- und Kosten-Wirksamkeits-Analyse ermittelt. Hierfür wurden die Daten der Fragebögen zu den Zeitpunkten T0 und T3 herangezogen.

Als **Stichprobe** wurden die Daten, die bis zum Stichtag 22.09.2003 an die Datensammelstelle in Heidelberg weitergeleitet wurden, herangezogen. Insgesamt gehen in die ökonomische Evaluation **822 Teilnehmer** ein. Die Daten für die Drop Out sind bereits im ersten Teil der Evaluation dargestellt worden und werden daher hier nicht näher erläutert. Da jeder Teilnehmer jeweils zum Zeitpunkt T0

---

<sup>9</sup> Vgl. Petermann, F./Kupfer, J./Abeck, D./ et al: Evaluation von Schulungsprogrammen für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis. In: Prävention und Rehabilitation. Jahrgang 10, Nr. 4/1998, S. 203.

<sup>10</sup> Vgl. Ebenda.

<sup>11</sup> Vgl. Petermann, F./Kupfer, J./Abeck, D./ et al: Evaluation von Schulungsprogrammen ... S. 203f..

<sup>12</sup> Vgl. Ebenda.

<sup>13</sup> Vgl. Petermann, F./Kupfer, J./Abeck, D./ et al: Evaluation von Schulungsprogrammen ... a.a.O. S. 204.

und T3 in Form eines Datensatzes berücksichtigt wurde, ergaben sich **1644 Datensätze** für die folgenden Auswertungen.

**Tab. 19: Datensätze für die ökonomische Evaluation nach Studienzentrum**

|        |           | Häufigkeit | Prozent | Gültige<br>Prozente | Kumulierte<br>Prozente |
|--------|-----------|------------|---------|---------------------|------------------------|
| Gültig | Gießen    | 314        | 19,1    | 19,1                | 19,1                   |
|        | Köln      | 302        | 18,4    | 18,4                | 37,5                   |
|        | Osnabrück | 302        | 18,4    | 18,4                | 55,8                   |
|        | Berlin    | 260        | 15,8    | 15,8                | 71,7                   |
|        | Erlangen  | 208        | 12,7    | 12,7                | 84,3                   |
|        | Hannover  | 134        | 8,2     | 8,2                 | 92,5                   |
|        | München   | 124        | 7,5     | 7,5                 | 100,0                  |
|        | Gesamt    | 1644       | 100,0   | 100,0               |                        |

Quelle: Eigene Darstellung

**Tab. 20: Verteilung der Datensätze nach Gruppen und Zeitpunkten**

|           |    | Kollektiv           |                      | Gesamt |
|-----------|----|---------------------|----------------------|--------|
|           |    | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe |        |
| Zeitpunkt | T0 | 376                 | 446                  | 822    |
|           | T3 | 376                 | 446                  | 822    |
| Gesamt    |    | 752                 | 892                  | 1644   |

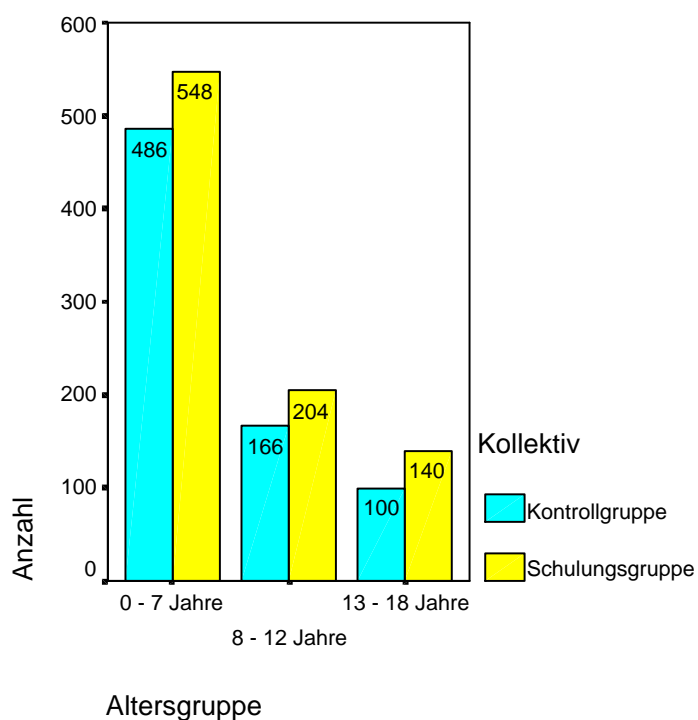
Quelle: Eigene Darstellung

Die Verteilung der Datensätze bezüglich Schulungs- und Kontrollgruppe sind der Tab 16 zu entnehmen. Die Einteilung der Datensätze nach den Gruppen und den Altersklassen zeigt, dass die Untergruppe der Kinder bis zu sieben Jahren jeweils über 60 % der Datensätze stellt. Für die Kosten-Nutzen-Betrachtungen hat diese Altersgruppe folglich eine besondere Bedeutung.

**Tab. 21: Datensätze nach Alters-, Kontroll- und Schulungsgruppen**

|              |               |                  | Kollektiv           |                      | Gesamt |
|--------------|---------------|------------------|---------------------|----------------------|--------|
|              |               |                  | Kontroll-<br>gruppe | Schulungs-<br>gruppe |        |
| Altersgruppe | 0 - 7 Jahre   | Anzahl           | 486                 | 548                  | 1034   |
|              |               | % der Gesamtzahl | 29,6%               | 33,3%                | 62,9%  |
|              | 8 – 12 Jahre  | Anzahl           | 166                 | 204                  | 370    |
|              |               | % der Gesamtzahl | 10,1%               | 12,4%                | 22,5%  |
|              | 13 – 18 Jahre | Anzahl           | 100                 | 140                  | 240    |
|              |               | % der Gesamtzahl | 6,1%                | 8,5%                 | 14,6%  |
| Gesamt       |               | Anzahl           | 752                 | 892                  | 1644   |
|              |               | % der Gesamtzahl | 45,7%               | 54,3%                | 100,0% |

Quelle: Eigene Darstellung

**Abb. 77 Datensätze nach Alters-, Kontroll- und Schulungsgruppen**

Quelle: Eigene Darstellung

#### **4.4.4 Kosten-Nutzen-Analyse**

##### **4.4.4.1 Problemdefinition**

Ziel der Kosten-Nutzen-Analyse ist es, die monetären Auswirkungen und damit die absolute Effizienz der Neurodermitisschulung bei Kindern und Jugendlichen zu ermitteln. In diesem Zusammenhang soll aufgezeigt werden, ob und ggf. welche direkten und indirekten Kosten bei geschulten Kindern, Jugendlichen und Eltern im Zeitvergleich eingespart werden. Parallel hierzu werden die monetären Veränderungen, die bei der Kontrollgruppe eintreten können, im Zeitvergleich ermittelt. Vor diesem Hintergrund kann ein Gruppenvergleich erfolgen.

##### **4.4.4.2 Definition des Wertsystems**

###### **Zielsystem und Präferenzen**

Das Zielsystem enthält eine kostenträgerseitige und eine individuelle, familiäre Perspektive, die durch die Einsparungen von direkten und indirekten Kosten zum Tragen kommen.

|                |  |
|----------------|--|
| Gesamtziel:    | Effizienter Einsatz der finanziellen Mittel, die den Kostenträgern sowie den betroffenen Familien für die Gesundheitsversorgung neurodermitiskranker Kinder und Jugendlicher zur Verfügung stehen.   |
| Oberziel:      | Eignung des Neurodermitisschulungskonzeptes zur Effizienzsteigerung durch Reduktion der direkten und indirekten Kosten   |
| Teilziele:     | <p>Einsparung von direkten Kosten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kosten der stationären Behandlung</li> <li>- Kosten der ambulanten Behandlung</li> <li>- Kosten für verwendete Präparate (z.B. Arzneimittel)</li> <li>- u.a.</li> </ul> <p>Einsparung von indirekten Kosten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medikamentenzuzahlungen durch den Versicherten</li> <li>- Krankheitsbedingte Reisekosten</li> <li>- Arbeitsrelevante Kosten</li> <li>- Haus-/Wohnungsrelevante Kosten</li> <li>- u.a.</li> </ul> |
| Zielkriterien: | <p>Aufzeigen der Veränderungen im Bereich</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- der direkten Kosten</li> <li>- der indirekten Kosten</li> </ul>   |
| Indikatoren:   | <p>Kosten → Personal-/Sachkosten der Schulungsmaßnahmen</p> <p>Nutzen → Veränderung der direkten und indirekten Kosten zwischen den Erhebungszeitpunkten</p>   |
| Dimensionen:   | <p>Kostenerfassung in Form von €-Beträgen</p> <p>Nutzenerfassung in Form von €-Beträgen</p>  |
| Ergebnis:      | Ermittlung der <b>absoluten Effizienz</b> der Schulungsmaßnahmen   |

**Abb. 78: Zielsystem der Kosten-Nutzen-Analyse**

Zur Ermittlung der absoluten Effizienz der Schulungsmaßnahmen sind die Kosten und der Nutzen, die beide in Euro ermittelt werden, zu verrechnen.

Die Finanzierung der Schulungsmaßnahmen stellt den Kostenfaktor dar. Diese Kosten werden im Rahmen des Modellvorhabens von den Krankenkassen übernommen.

Der Nutzen der Dienstleistung „Schulung“ wird durch die Veränderung der direkten und indirekten Kosten gemessen.

Die **Reduktion der direkten Kosten ist die erste Variante der Nutzenermittlung**. Die direkten Kosten umfassen die kassenrelevanten bewerteten Ressourcenverbräuche von Gesundheitsgütern. Folglich gehören z.B. die stationären und ambulanten Behandlungskosten, die im Rahmen einer medizinischen Versorgung anfallen, in diese Kategorie. Primäres monetäres Ziel der Krankenkassen ist es, durch die Schulung der betroffenen Kinder und der Eltern diese direkten Kosten zu reduzieren.

Diese erhoffte Kostenreduktion, die als Teilnutzen bezeichnet wird, wird durch einen zeitlichen Datenvergleich und durch einen Vergleich zwischen den Fakten der Schulungsgruppe und den Ergebnissen der Kontrollgruppe zu ermitteln.

Die **Reduktion der indirekten Kosten ist die zweite Variante der Nutzenermittlung**.

Das Ziel der Familien, der Arbeitgeber bzw. der Gesellschaft ist primär die Reduktion der indirekten Kosten. Hierzu zählen z.B. die Lohnfortzahlung der Arbeitgeber sowie Lohnausfälle der Eltern. Im Rahmen des Projektes werden lediglich die monetäre Auswirkungen erfasst, die bei den Familien eingetreten sind.

Die Ermittlung der Veränderung dieser indirekten Kosten, die als ein weiterer Teilnutzen anzusehen ist, erfolgt ebenfalls durch einen zeitlichen Datenvergleich und durch einen Vergleich zwischen den Daten der Schulungsgruppe und den Ergebnissen der Kontrollgruppe zu ermitteln.

Die absoluten Effizienzen der beiden Alternativen, nämlich Schulung und keine Schulung, werden ermittelt, indem die Kosten mit den Nutzeneffekten, die durch die Veränderungen der direkten und der indirekten Kosten entstanden sind, verglichen werden.

#### 4.4.4.3 Kostenermittlung

Die Kosten der Schulungsmaßnahme wurde in Absprache mit den Kostenträgern auf € 40841 (DM 800,00) pro Elternpaar für Elternseminare und € 61261 (DM 1200,00) für Familien bei den Eltern-Kind-Seminaren festgelegt.<sup>14</sup> Diese Kosten fielen nur für die Schulungsgruppe an. Zur Ermittlung der absoluten Effizienz werden die Schulungskosten der Elternseminare berücksichtigt, da bei diesen Seminaren mit ca. 63 v.H. nahezu 2/3 der Datensätze evaluiert werden konnten.

#### 4.4.4.4 Nutzenermittlung

##### Vorbemerkungen

Zur Ermittlung der Effizienz der Schulungsmaßnahmen müssen den Kosten Nutzenparameter gegenübergestellt werden. Dieser Nutzen wird, wie oben bereits beschreiben, durch die Ermittlung der Veränderungen der jeweiligen direkten und indirekten Kosten (Kostenarten) ermittelt. Hierbei sind die Kostenarten in eine Rangfolge zu bringen (Präferenzstruktur). Da die Erfassung der Kosten- und Nutzenbestandteile in €-Beträgen erfolgt, sind die Präferenzen durch die Eurobeträge vorgegeben.

Während der Projektlaufzeit ist die Währungsumstellung von DM auf € eingetreten. Daher musste ein Teil des Datenbestandes von DM-Beträge auf €-Beträge umgerechnet werden.

Die Rohdaten für die folgenden Berechnungen sind aus den Anlagen ersichtlich.

##### Direkte Kosten

Bei den direkten Kosten handelt es sich im Rahmen dieses Projektes um die Kosten, die die Krankenkassen zu übernehmen haben. Im Rahmen der Studie sind die Veränderungen der folgenden Kostenarten untersucht worden:

- Krankenhausbehandlung,
  - Kur- und Rehabilitationsmaßnahmen,
  - Arztbesuche,
  - Präparate.
- 
- **Stationäre Krankenhausbehandlung**

Die stationäre Behandlung von Neurodermitikern fand i.d.R. in den Klinikbereichen Pädiatrie, Dermatologie oder Innere Medizin statt. Die Gewichtung wurde anhand der durchschnittlichen Verweildauer und der Pflegesätze ermittelt.

Zur Berechnung der durchschnittlichen Krankenhaustage im Jahr wurden die erfassten Halbjahresdaten auf ein Jahr hochgerechnet und durch die Teilnehmer der jeweiligen Gruppen geteilt.

Die Abfrage der entsprechenden Pflegesätze im Januar 2003, bestehend aus Basis- und Abteilungspflegesatz, wurde telefonisch durchgeführt. Hierbei wurden zum Teil die Pflegesatzdaten ohne Ausgleich und Zuschläge angegeben. Diese Daten wurden in dieser Form eingerechnet. Einige befragte Krankenhäuser haben bereits auf die neue Abrechnungsnorm G-DRG umgestellt, so dass hier der Pflege-

---

<sup>14</sup> Vgl. Anlage zur Antragstellung des Modellvorhabens im Rahmen der besseren Vorsorge und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit atopischem Ekzem. Osnabrück 1996.

satz aus dem Dezember 2002 erfragt und verarbeitet wurde. Aus den verschiedenen Pflegesatzbeiträgen wurde ein Durchschnittspflegesatz gebildet. Dieser *Durchschnittspflegesatz beträgt € 272,53 pro Tag und Person.*

Der Anlage sind u.a. die entsprechenden Nennungen zu entnehmen

Hierbei fällt auf, dass in der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T0 nur 23 Nennungen, davon 17 Nennungen von Kindern bis zu sieben Jahren, einen Krankenhausaufenthalt aufwiesen. Dies entspricht einem Anteil von 6,1 % der Gesamtgruppe. Bei der Schulungsgruppe beläuft sich dieses Verhältnis auf 4,3 % (19 Nennungen, davon 10 bei Kindern bis zu sieben Jahren).

Bei diesen kleinen und damit nicht repräsentativen Datenbasen lassen sich die gewonnenen Ergebnisse nicht auf die Gesamtgruppe übertragen. Die Daten der stationären Behandlungen werden somit bei der primären Berechnung nicht berücksichtigt. Da stationäre Kosten für die Kostenträger jedoch relevante Kosten darstellen, auch wenn sie nur sehr wenige Patienten betreffen, wurde eine zweite Analyse unter Einbeziehung dieser Kosten durchgeführt (s. Kap. 4.4.7)

- **Stationäre Kuren und Rehabilitationsmaßnahmen**

Die Daten der Kur- und Rehabilitationsaufenthalte wurden unterteilt. Gemäß Angaben der Rehabilitationseinrichtungen wurde unterstellt, dass alle Maßnahmen, die länger als 26 Tage dauern, in einer Rehabilitationseinrichtung stattgefunden haben. Nachdem sich alternative Verfahren einer eindeutigen Zuordnung (z.B. mittels Abfragen und Auswertung von Adressbüchern) als nicht sinnvoll erwiesen hatten, erfolgte die Zuordnung anhand der Verweildauer. Durch telefonische Nachfrage bei den inanspruchgenommenen Einrichtungen wurden die Pflegesätze ermittelt. Aus diesen Angaben ist *ein Durchschnittspflegesatz pro Tag, getrennt nach Kur- (71,86 €) und Rehabilitationsmaßnahme (98,95 €)*, gebildet worden.

Die Auflistung der Aufenthaltsdauern in den Kur- und Rehabilitationseinrichtungen erfolgt in Anlage. Auch hier lässt die geringe Zahl der Nennungen keine repräsentativen Ergebnisse zu. So liegen in der Kontrollgruppe zum Zeitpunkt T0 nur 13 Nennungen, davon 12 Nennungen von Kindern bis zu sieben Jahren vor, bei denen ein Kur- bzw. Rehabilitationsaufenthalt notwendig war. Dies entspricht einem Anteil von 3,5 % der Gesamtgruppe. Bei der Schulungsgruppe beläuft sich dieses Verhältnis auf 4,9 % (22 Nennungen, davon 16 bei Kindern bis zu sieben Jahren). Zum Zeitpunkt T3 steigen diese Werte zwar auf 6,1 % bzw. 8,1 % an, eine repräsentative Aussage ist dennoch nicht möglich.

Bei diesen kleinen und damit nicht repräsentativen Datenbasen lassen sich die gewonnenen Ergebnisse nicht auf die Gesamtgruppe übertragen. Die Daten der Kuren und Rehabilitationsmaßnahmen werden somit bei der primären Berechnung nicht berücksichtigt. Analog zu den Krankenhausaufenthalten werden sie jedoch im Rahmen einer alternativen Berechnung mit einbezogen, auch wenn hier noch eine größere Schiefe besteht (n=13 in der KG versus n=36 in der SG), da durch die Schulungsmaßnahme keinerlei Einfluss auf bereits vorher beantragte oder bewilligte Rehabilitationsmaßnahmen genommen werden konnte. Diese Berechnung wird unter Punkt 4.4.7 separat dargestellt

- **Arztbesuche**

Bei der Ermittlung der ambulanten Kosten sind die folgenden Prämissen unterstellt worden:

- Die Untersuchungsteilnehmer sind in der gesetzlichen Krankenversicherung versichert.
- Die Grundlage zur Berechnung der Entgelt ist der EBM.
- Die Punktwerte beruhen auf dem 1. Quartal 2003.
- Das gedeckelte Budget im Rahmen der einzelnen KV'en wird nicht berücksichtigt.
- Die unterschiedlichen Punktwerte der Regional-/Primärkassen und Ersatzkassen werden gemittelt  
→ Durchschnittspunktwert je Fachgruppe.
- Der Internist wird dem FA Internist mit Schwerpunkt Gastroenterologie zugeordnet.
- Der Allergologe wird zu 60 % dem Hautarzt und 40 % dem Hausarzt zugeordnet.
- Der Naturheilarzt wird je zur Hälfte dem Hausarzt und Hautarzt zugeordnet.
- Die Punktwerte für Psychologen werden gemittelt, da es bis zu vier verschiedene Punktwerte in diesem Bereich gibt.
- Die Tätigkeit des Heilpraktikers werden auf der Grundlage der Nr. 30a GOÄ (Homöopathische Untersuchung) mit 120 € bewertet.
- Die Leistungen der Ökotrophologen und der weiteren Berufsgruppen werden pauschal mit 100 € bewertet.

Die entgeltliche Bewertung der Inanspruchnahme von Behandlungen/Beratungen erfolgt auf Grundlage des EBM-Kataloges. Hier werden u.a. die Nr. 1, 10,11,17,18,60 und 75 zu Grunde gelegt. Die folgende Auflistung zeigt die max. abrechenbaren Punkte, die die KV Bayern freundlicherweise herausgesucht hat. Hierbei wurde beachtet, dass nicht alle Nummern nebeneinander abgerechnet werden können:

| Arztgruppe               | Punkte                          |
|--------------------------|---------------------------------|
| Hausarzt, Kinderarzt     | 1245                            |
| Hautarzt                 | 875                             |
| Fachärztlicher Internist | 1215                            |
| Psychologe               | 785                             |
| Allergologe              | 40 % Hausarzt,<br>60 % Hautarzt |
| Naturheilarzt            | 50 % Hausarzt,<br>50 % Hautarzt |

Die Punktwerte wurden für das 1. Quartal 2003 telefonisch erfragt und den jeweiligen Fachgruppen und zuständigen KV-Gebieten wie folgt zugeordnet:

|                     |                     |
|---------------------|---------------------|
| Berlin              | = KV Berlin         |
| Erlangen, München   | = KV Bayern, Süd    |
| Köln                | = KV Nordrhein      |
| Gießen              | = KV Hessen         |
| Osnabrück, Hannover | = KV Niedersachsen. |

Der sich daraus ergebende gewogene Durchschnitt je Fachgruppe wird auf das Jahr hochgerechnet und durch die Teilnehmer der jeweiligen Gruppe dividiert.

In der Anlage sind die Nennungen dokumentiert, die einen Arztbesuch bejaht hatten.

Die relevanten Kosten sind in der Gesamtkostenmatrix (siehe Tab. 19) aufgeführt.

#### • Präparate

Die Gewichtung erfolgte anhand der erfassten Grammdaten (siehe Anlage ) und dem Preis der aktuellen Lauertaxe (Okt. 2003). Die Einteilung der Pflegecremes Stufe 1 bis Stufe 3 ergibt sich aus dem Stufenplan sowie dem Erkrankungsstatus des Kindes oder Jugendlichen. Werden die gesamten Präparate, in Gramm gemessen, als Grundlage genommen, so reduzierten sich die Mengen pro Schulungsteilnehmer von T0 zu T3 in der Schulungsgruppe um 377 Gramm (11,7 %) und in der Kontrollgruppe um 784 Gramm (16,2 %). Ein wesentlicher positiver Schulungsaspekt ist die Reduktion der Antihistaminika bei der Schulungsgruppe um 54 %, während zeitgleich in der Kontrollgruppe eine leichte Steigerung im Projektverlauf auftrat.

Für die Preisfindung wurden exemplarisch einige Medikamente der einzelnen Medikamentengruppen herausgesucht und der Preis in der Apotheke nachgefragt.

Die relevanten Kosten sind in der Gesamtkostenmatrix (siehe Tab. 19) aufgeführt.

## Indirekte Kosten

Die Ermittlung der Sonderausgaben erfolgt durch Summierung der Einzelbeträge. Die Abfrage erfolgte nach Geldbeträgen.

Die detaillierte Auflistung der relevanten Daten ist aus der Anlage ersichtlich.

Aufgrund der Nennungen (  $N > 100$  ) und der Kosten (Kosten pro Person  $> 150$  €/Jahr) werden nur fünf indirekte Kostenarten berücksichtigt, nämlich die Medikamente, die alternativen Therapien, die Ernährungsumstellung, die Bücher und die Fahrtkosten. Für die anderen Kostenarten war die Datenbasis zu klein.

Aufgrund der kleinen und damit nicht repräsentativen Datenbasis lassen sich die für diese Kostenarten gewonnenen Ergebnisse nicht auf die Gesamtgruppe übertragen.

Die relevanten Daten der oben aufgeführten fünf Kostenarten sind in der Gesamtkostenmatrix (siehe Tab. 19) aufgeführt.

Zur besseren Übersicht werden vorab noch einmal die direkten und indirekten Kostenarten mit der Zahl der Nennungen aufgeführt, die nicht in die Gesamtkostenmatrix aufgenommen worden sind. In der folgenden Tabelle sind die relevanten Daten (  $N < 100$  ) grau unterlegt.

Tab. 22 Ausgeschlossene direkten und indirekten Kostenarten im Rahmen der Primärberechnung

| Kostenarten                       | Kontrollgruppe           |                          |            | Schulungsgruppe          |                          |            |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|--------------------------|--------------------------|------------|
|                                   | TO<br>Zahl der Nennungen | T3<br>Zahl der Nennungen | Teilnutzen | TO<br>Zahl der Nennungen | T3<br>Zahl der Nennungen | Teilnutzen |
| <b>Direkte Kosten</b>             | <b>376</b>               | <b>376</b>               |            | <b>446</b>               | <b>446</b>               |            |
| Stationärer Krankenhausaufenthalt | 23                       | 5                        |            | 19                       | 7                        |            |
| Kur-/Rehabilitationsaufenthalt    | 13                       | 13                       |            | 22                       | 36                       |            |
| Ambulante ärztliche Behandlung    |                          |                          |            |                          |                          |            |
| Verwendete Präparate              |                          |                          |            |                          |                          |            |
| <b>Indirekte Kosten</b>           |                          |                          |            |                          |                          |            |
| Medikamente, Hautpflegemittel     |                          |                          |            |                          |                          |            |
| Alternative Therapien             |                          |                          |            |                          |                          |            |
| Ernährungsumstellung              |                          |                          |            |                          |                          |            |
| Krankheitsbedingte Reisen         | 34                       | 38                       |            | 64                       | 66                       |            |
| Wohnungswechsel                   | 4                        | 4                        |            | 5                        | 7                        |            |
| Hausstaubmilbensenierung          | 71                       | 58                       |            | 93                       | 56                       |            |
| Verdienstausschlag                | 14                       | 6                        |            | 11                       | 11                       |            |
| Bücher, Informationsmaterial      |                          |                          |            |                          |                          |            |
| Fahrtkosten                       |                          |                          |            |                          |                          |            |
| Arbeitsplatz-/Stellenwechsel      | 1                        | 0                        |            | 1                        | 0                        |            |
| Schul-/Ausbildungsplatzwechsel    | 1                        | 2                        |            | 0                        | 1                        |            |
| Spezielle Kleidung                | 50                       | 44                       |            | 71                       | 49                       |            |
| Sonstiges                         | 14                       | 7                        |            | 17                       | 15                       |            |

Quelle: Eigene Erstellung

#### 4.4.5 Definition des Objektsystems

Die monetären Nutzenparameter, die sich bei diesem Projekt ergeben haben, werden im Rahmen der Kosten-Nutzen-Analyse anhand der folgenden Matrizen verdeutlicht. In den Matrizen werden auf der horizontalen Ebene jeder Kostenart, getrennt nach Kontroll- und Schulungsgruppen, die Kosten zu den Zeitpunkten T0 und T3 sowie die Teilnutzen zugeordnet. Die Teilnutzen entsprechen den Differenzen der Kosten zu den Zeitpunkten T0 und T3. Vertikal werden die jeweiligen Teilnutzen, die für die direkten sowie für die indirekten Kosten ermittelt worden sind, sowie die Gesamtnutzen zu den Zeitpunkte T0 und T3 pro Gruppe dargestellt.

Auf der Grundlage der verbleibenden repräsentativen Daten ergibt sich zunächst die folgende Gesamtkostenmatrix, die zunächst für alle Altersgruppen dargestellt wird. Hierbei sind die Werte, die sehr weit vom Mittelwert abweichen, aus den Berechnungen herausgenommen werden ( Kappung bei einer Standardabweichung von über 1000 ).

**Tab. 23 Gesamtkosten aller Altersgruppen**

( mit Kappung )

| Kostenarten ( in Euro )        | Kontrollgruppe |        |                | Schulungsgruppe |        |                |
|--------------------------------|----------------|--------|----------------|-----------------|--------|----------------|
|                                | T0             | T3     | Teilnutzen     | T0              | T3     | Teilnutzen     |
| <b>Direkte Kosten</b>          |                |        |                |                 |        |                |
| Ambulante ärztliche Behandlung | 326,72         | 157,65 | -169,07        | 332,31          | 136,16 | -196,15        |
| Verwendete Präparate           | 360,87         | 273,01 | -87,86         | 443,35          | 355,07 | -88,28         |
| <b>Teilnutzen I</b>            |                |        | <b>-254,93</b> |                 |        | <b>-284,43</b> |
| <b>Indirekte Kosten</b>        |                |        |                |                 |        |                |
| Medikamente, Hautpflege Mittel | 161,86         | 127,07 | -34,79         | 182,25          | 163,98 | -18,27         |
| Alternative Therapien          | 262,10         | 167,99 | -94,10         | 303,20          | 269,23 | -33,97         |
| Ernährungsumstellung           | 213,93         | 168,24 | -45,69         | 260,11          | 175,48 | -84,62         |
| Bücher, Informationsmaterial   | 89,49          | 39,32  | -50,17         | 107,97          | 58,25  | -49,72         |
| Fahrtkosten                    | 90,06          | 39,25  | -50,81         | 161,74          | 86,04  | -75,70         |
| <b>Teilnutzen II</b>           |                |        | <b>-275,56</b> |                 |        | <b>-262,28</b> |
| <b>Gesamtnutzen</b>            |                |        | <b>-530,49</b> |                 |        | <b>-546,71</b> |

Die Analyse der Daten erfolgt im Pkt. 4.4.6 ( Alternativenbewertung ).

In den folgenden Kostenmatrizen werden die direkten und indirekten Kosten sowie die Nutzen der Gruppe der **0 – 7 Jahre alten Kinder** dargestellt. Die Gruppe hat für die ökonomischen Ergebnisse der Studie eine große Bedeutung, da von dieser Gruppe mit 243 bzw. 274 Nennungen ca. 63 v.H. der gesamten Datensätze erhoben worden sind.

**Tab. 24 Gesamtkosten der Altersgruppe 0 – 7 Jahre**

( mit Kappung )

| Kostenarten ( in Euro ) | Kontrollgruppe |    | Schulungsgruppe |    |    |            |
|-------------------------|----------------|----|-----------------|----|----|------------|
|                         | N= 243         |    | N= 274          |    |    |            |
|                         | T0             | T3 | Teilnutzen      | T0 | T3 | Teilnutzen |
| Summe direkte Kosten    |                |    | -288,27         |    |    | -311,99    |
| Summe Indirekte Kosten  |                |    | +219,59         |    |    | -166,01    |
| Gesamtnutzen            |                |    | -68,68          |    |    | -478,00    |

Die Analyse der Daten erfolgt im Pkt4.4.6 ( Alternativenbewertung)

#### 4.4.6 Alternativenbewertung

Im Rahmen der Alternativenbewertung werden zunächst die Nutzen der jeweiligen Gruppe im Zeitvergleich ermittelt. Im einem zweiten Schritt erfolgt der Vergleich der Gruppennutzen ( Gruppenvergleich ).

Im **Zeitvergleich** (T3 zu T0) beträgt unter Berücksichtigung aller Altersgruppen der Nutzen bei der Schulungsgruppe € 546,71 und bei der Kontrollgruppe € 30,49. Bei beiden Gruppen sind die direkten und indirekten Kosten während der Projektlaufzeit gesunken. Die direkten Kosten werden im wesentlichen durch die Reduktion der ambulanten ärztlichen Behandlungskosten vermindert. Die Bereich der indirekten Kosten dominieren bei der Kontrollgruppe die Kostensenkungseffekte bei den Medikamenten und den alternativen Therapien, bei der Schulungsgruppe vermindern sich die Kosten bei der Ernährung und bei den Fahrtkosten.

Im **Gruppenvergleich** (Schulungsgruppe zu Kontrollgruppe) ergibt sich bei der Kontrollgruppe bei den direkten Kosten eine Nutzenzuwachs von 37,08 % (254,93 Euro:687,59 Euro ), bei der Schulungsgruppe ein Zuwachs von 36,67 % ( 284,43 Euro:775,66 Euro). Werden die Veränderungen der direkten und indirekten Kosten zusammengefasst, so ergeben sich Zuwachsgrößen von 35,25 % bei der Kontrollgruppe ( 530,49 Euro:1505,03 Euro) und von 30,53 % bei der Schulungsgruppe ( 546,71 Euro: 1790,93 Euro). Da die relativen Nutzenzuwächse bei den direkten Kosten in etwa identisch sind, ergeben sich die höheren Gesamtwerte bei der Kontrollgruppe durch die unterschiedlichen Veränderungen der indirekten Kosten. ( Kostensenkung bei der Kontrollgruppe: 33,71 %, bei der Schulungsgruppe: 25,83 %).

Die Ergebnisse der **Altersgruppe 0-7 Jahre** zeigen im Zeitvergleich bei den direkten Kosten bei beiden Gruppen Nutzenzuwächse auf. So sanken die Kosten bei der Kontrollgruppe um 288,27 Euro, bei der Schulungsgruppe um 311,99 Euro. Bei den indirekten Kosten zeigen sich die folgenden Resultate: Nutzenzuwachs der Kontrollgruppe:68,68 Euro, Nutzungszuwachs der Schulungsgruppe: 478,00 Euro ). Bei der Analyse der Veränderungen der indirekten Kosten zeigen sich bei den unten aufgeführten Kostenarten die folgenden Unterschiede:

| Kostenarten          | Nutzenzuwachs/<br>-entgang Kontrollgruppe | Nutzenzuwachs/<br>-entgang Schulungsgruppe |
|----------------------|---|--|
| Ernährungsumstellung | -240,57 Euro                              | 110,53 Euro                                |
| Bücher etc.          | 67,45 Euro                                | 120,31 Euro.                               |

Diese beiden Kostenarten beeinflussen primär die unterschiedlichen Kostenveränderungen bei den Gruppen. So steigen bei der Kontrollgruppe die indirekten Kostenarten Ernährungsumstellung und Bücher etc. von T0 zu T3 um 173,12 Euro an, während sie bei der Schulungsgruppe um 230,84 Euro sinken.

Die Beurteilung der Alternativen erfolgt abschließend über die Ermittlung der sog. absoluten Effizienz. Zur Berechnung der **absoluten Effizienz** der Schulungsmaßnahmen werden vom Nutzen der gesamten Schulungsgruppe die Schulungskosten abgezogen. Am Beispiel der Elternschulung soll dieser Rechenweg verdeutlicht werden.

$$€ 546,71 - € 408,41 = € 138,30$$

Bei der Schulungsgruppe tritt somit eine absolute Effizienzsteigerung ein. Dieser zunächst positive Effekt relativiert sich jedoch, wenn die absoluten Effizienz der beiden Gruppen miteinander verglichen werden. Als Ergebnis dieses Vergleichs schneidet die Schulungsgruppe schlechter ab als die Kontrollgruppe, da bei dieser Gruppe vom Nutzenzuwachs keine Schulungskosten subtrahiert werden müssen. Die absolute Effizienz in der Kontrollgruppe beträgt somit 530,49 Euro.

Die Analyse der Gesamtnutzen bei der Gruppe der Kinder zwischen 0-7 Jahren zeigt deutliche Unterschiede auf. Bei der Schulungsgruppe treten mit einem Nutzenzuwachs von 478 Euro größere Veränderungen auf als die Kontrollgruppe, bei der ca. 69 Euro Nutzenzuwachs auftreten.

Zur Berechnung der absoluten Effizienz der Schulungsmaßnahmen bei dieser Altersgruppe werden wiederum vom Nutzen der Schulungsgruppe die Schulungskosten abgezogen. Am Beispiel der Elternschulung soll dieser Rechenweg verdeutlicht werden.

$$€ 478,00 - € 408,41 = € 69,59 .$$

Im Vergleich der absoluten Effizienzen der beiden Gruppen ergeben sich für die Schulungsgruppe mit 69,59 Euro gegenüber der Kontrollgruppe mit 68,68 Euro höhere Kostensenkungseffekte. Somit lässt sich anhand der vorliegenden und auswertbaren Datensätze für die Gruppe der 0-7jährigen Kinder als Ergebnis festhalten, dass die absolute Effizienz der Schulungsgruppe trotz der angefallenen Schulungskosten höher ist als die der Kontrollgruppe.

Abschließend sollen die Daten der beiden anderen Altersgruppen aufgezeigt werden.

Bei der **Altersgruppe der 8-12 Jährigen** ( 22,5 v.H. der Datensätze ) ergaben sich die folgenden Werte:

**Kontrollgruppe**

|   |             |
|---|-------------|
| Teilnutzen bei den direkten Kosten                  | 205,57 Euro |
| Gesamtnutzen bei den direkten und indirekten Kosten | 496,43 Euro |

**Schulungsgruppe**

|   |             |
|---|-------------|
| Teilnutzen bei den direkten Kosten                  | 271,42 Euro |
| Gesamtnutzen bei den direkten und indirekten Kosten | 254,98 Euro |

Bei der **Altersgruppe der 13-18 Jährigen** ( 14,6 v.H. der Datensätze ) ergaben sich die folgenden Werte:

**Kontrollgruppe**

|  |             |
|--|-------------|
| Teilnutzen bei den direkte Kosten                  | 186,44 Euro |
| Gesamtnutzen bei dem direkten und indirekte Kosten | 179,57 Euro |

**Schulungsgruppe**

|  |             |
|--|-------------|
| Teilnutzen bei den direkte Kosten                  | 316,74 Euro |
| Gesamtnutzen bei dem direkten und indirekte Kosten | 398,25 Euro |

Bei den beiden Altersgruppen ergeben sich unterschiedliche Nutzenergebnisse. In der Altersgruppe der 8 –12 Jährigen sind die Daten der Kontrollgruppe besser ( 496,43 Euro : 254,98 Euro ), bei der zweiten Altersgruppe schneidet die Schulungsgruppen besser ab ( 398,25 Euro : 179,57 Euro ). Die Ergebnisse für beide Gruppen sind aufgrund der kleinen Zahl der Datensätze, die in die Auswertung einbezogen werden konnten, nicht repräsentativ.

Aus den vorausgehenden Tabellen sind bei beiden untersuchten Gruppen jeweils Effizienzsteigerungen eingetreten.

Die Steigerungen der absoluten Effizienzen sind im Gruppenvergleich unter Berücksichtigung aller Altersklassen bei der Kontrollgruppe höher als bei der Schulungsgruppe. Bei den beiden Altersgruppen 8-12 Jahre und 13-18 Jahre ergeben sich widersprechende Ergebnisse. Bei der Gruppe der Kinder im Alter von 0-7 Jahren ergibt sich eine bessere absolute Effizienz bei der Schulungsgruppe.

**Die Gruppe der jüngsten Kinder ist mit ca. 63 % jedoch die größte Teilgruppe, so dass dieses Ergebnis auch im Hinblick auf die langfristige Wirkung einer Schulungsmaßnahme besonders beachtet werden sollte.**

Die Aussagen der monetären Daten sind aber auch unter dem zeitlichen Aspekt zu sehen. Ein Untersuchungszeitraum von ca. einem Jahr lässt keine eindeutigen Schlussfolgerungen zu. Empfehlenswert ist die Durchführung einer längerfristigen Studie ( z.B. mit einer Laufzeit von drei Jahren ). Erst dann wird evi-

denzbasiert nachgewiesen werden können, ob sich die zur Zeit vorliegenden Ergebnisse der Kosten-Nutzen-Analyse verifizieren lassen..

#### **4.4.7 Alternativberechnung der direkten Kosten mit stationären Aufenthalten**

In diesem Abschnitt werden auch die Daten in die Berechnung der Teilnutzen aufgenommen, die bei der oben durchgeführten Berechnung auf Grund der zu kleinen Zahl der Datensätze und der sich daraus ergebenden fehlenden Repräsentativität der Ergebnisse herausgenommen worden sind. Vor allem ist die bereits früher erwähnte Ungleichverteilung der Rehabilitationsaufenthalte zu beachten, welche durch die Schulungsmaßnahme nicht beeinflusst werden konnte, da es sich dabei überwiegend um bereits vorher beantragte oder bewilligte Maßnahmen handelte.

Tab.25: Direkte Kosten( Alle Altersgruppen )

Mit Kappung

| Grundlage: EUR/Jahr               | Kontrollgruppe    |                 |                   | Schulungsgruppe   |                 |                   |
|-----------------------------------|-------------------|-----------------|-------------------|-------------------|-----------------|-------------------|
|                                   | T0                | T3              | Teilnutzen        | T0                | T3              | Teilnutzen        |
| <b>direkte Kosten</b>             |                   |                 |                   |                   |                 |                   |
| stationärer Krankenhausaufenthalt | 436,34 €          | 72,48 €         | - 363,86 €        | 353,62 €          | 107,55 €        | - 246,07 €        |
| Kur-/Rehabilitationsaufenthalt    | 127,90 €          | 256,32 €        | 128,42 €          | 122,91 €          | 316,82 €        | 193,91 €          |
| Ambulante ärztliche Behandlung    | 326,72 €          | 157,65 €        | - 169,07 €        | 332,31 €          | 136,16 €        | - 196,15 €        |
| Verwendete Präparate              | 360,87 €          | 273,01 €        | - 87,86 €         | 443,35 €          | 355,07 €        | - 88,28 €         |
| <b>Summe direkte Kosten</b>       | <b>1.251,83 €</b> | <b>759,46 €</b> | <b>- 492,37 €</b> | <b>1.252,19 €</b> | <b>915,60 €</b> | <b>- 336,59 €</b> |

Tab. 26 Direkte Kosten ( Altersgruppe 0 – 7 Jahre )

Mit Kappung

| Grundlage: EUR/Jahr               | Kontrollgruppe (N=243) |                 |                  | Schulungsgruppe (N=274) |                 |                  |
|-----------------------------------|------------------------|-----------------|------------------|-------------------------|-----------------|------------------|
|                                   | T0                     | T3              | Teilnutzen       | T0                      | T3              | Teilnutzen       |
| <b>Direkte Kosten</b>             |                        |                 |                  |                         |                 |                  |
| Stationärer Krankenhausaufenthalt | 567,49 €               | 112,20 €        | -455,29 €        | 261,29 €                | 91,51 €         | -169,78 €        |
| Kur-/Rehabilitationsaufenthalt    | 255,86 €               | 426,88 €        | 171,02 €         | 225,01 €                | 373,81 €        | 148,80 €         |
| Ambulante ärztliche Behandlung    | 377,68 €               | 162,02 €        | -215,66 €        | 376,79 €                | 150,81 €        | -225,98 €        |
| Verwendete Präparate              | 356,54 €               | 283,93 €        | -72,61 €         | 409,31 €                | 354,28 €        | -55,03 €         |
| <b>Summe</b>                      | <b>1.557,57 €</b>      | <b>985,03 €</b> | <b>-572,54 €</b> | <b>1.272,40 €</b>       | <b>970,41 €</b> | <b>-301,99 €</b> |

Die Ergebnisse zeigen im Gruppenvergleich ( alle Altersgruppen, Gruppe 0-7 Jahre ) bei der Berücksichtigung der direkten Kosten bei der Kontrollgruppe höhere Teilnutzen als bei der Schulungsgruppe. So liegt z.B. der Teilnutzen, der sich durch das Absenken der direkten Kosten ergibt, bei der gesamten Kontrollgruppe bei 492,37 Euro und bei der gesamten Schulungsgruppe bei 336,59 Euro. Werden die Kostenarten „Stationärer Krankenhausaufenthalt“ und „Kur/Rehabilitationsaufenthalt“ separat betrachtet, so ergeben sich die folgenden Teilnutzen:

|                            |             |
|----------------------------|-------------|
| Gesamte Kontrollgruppe:    | 235,44 Euro |
| Gesamte Schulungsgruppe:   | 52,16 Euro  |
| Kontrollgruppe 0-7 Jahre:  | 282,27 Euro |
| Schulungsgruppe 0-7 Jahre: | 20,98 Euro. |

Diese Zahlen ergeben sich durch die Verrechnung der gesunkenen Kosten im Bereich der Krankenhäuser und der Steigerung der direkten Kosten im Bereich der Kur- und Rehabilitationseinrichtungen.

Ein wesentlicher Faktor für die Reduktion der Krankenhauskosten ist die Verweildauerreduktion. Bei den stationären Krankenhausaufenthalten sinken die durchschnittlichen Krankenhaustage pro Teilnehmer der Kontrollgruppe im Zeitvergleich um 28,1 % und um 17,5 % bei der Schulungsgruppe. Bei der Gruppe der bis sieben Jahre alten Kinder sinken die Verweildauern um 36,8 % (Kontrollgruppe) und 30,0 % (Schulungsgruppe). Der geringere Rückgang bei der Schulungsgruppe kann auf die in der Schulung empfohlene Nahrungsprovokation zurückzuführen sein, die dann immer stationär durchgeführt wird.

Bei den Kur-/Rehabilitationsaufenthalten steigt die Inanspruchnahme vorwiegend bei bis 7 Jährigen. In der Relation der Nennungen steigt die Kontrollgruppe auf 177 % und die Schulungsgruppe auf 163 %. Eine Erklärung für das Ansteigen der Aufenthalte in beiden Gruppen ist darin zu sehen, dass nach Auskunft der Schulungszentren stationäre Aufenthalte von den Familien bereits im Vorfeld eingereicht worden waren.

## 4.5 Kosten-Wirksamkeits-Analyse

### 4.5.1 Problemdefinition

Schulungsmaßnahmen verfolgen nicht primär das Ziel, kurzfristig Kosten zu senken. Gerade die Diskussion um die Qualitätssicherung im Rahmen der medizinischen Versorgung, die seit einigen Jahren im Gesundheitssystem der Bundesrepublik Deutschland an Bedeutung gewonnen hat, zeigt deutlich, dass die sog. harten Erfolgsparameter (ökonomische Kennzahlen) mehr und mehr durch sog. weiche Messgrößen (z.B. Lebensqualitätsaspekte) ergänzt werden.

Ausgelöst durch die Vorgaben des Gesundheitsstrukturgesetzes von 1993, des GKV-Gesundheitsreformgesetzes von 2000 sowie des GKV-Modernisierungsgesetzes 2003 werden im Gesundheitssystem der Bundesrepublik zur Zeit die Fragen der Wirtschaftlichkeitssteigerung und der Qualitätsverbesserung intensiv diskutiert und ansatzweise zur Lösung gebracht. Gerade die Vorgaben der §§ 12, 113, 140a ff, 266 SGB V haben die Auseinandersetzungen in den Problemfeldern der Effizienzsteigerung und Qualitätsverbesserung verstärkt. Lösungswege, die im anglo-amerikanischen Gesundheitswesen seit Jahren eingeschlagen worden sind, werden hinsichtlich ihrer Übertragbarkeit auf die deutschen Verhältnisse evaluiert. In diesem Zusammenhang sind auch die Fragen, die sich aus der Auseinandersetzung mit der Optimierung der Behandlungsprozesse für chronisch kranke Patienten ergeben, zu sehen. Hierbei treten u.a. Überlegungen auf, wie das Management der Gesundheitseinrichtungen die Ziele Kundenzufriedenheit, Zeit, Kosten und Qualität gleichrangig realisieren können. Neue Managementmethoden, die z.B. auf die Kaizen-Philosophie zurückgreifen, zeigen Lösungsansätze auf. Auf diesem Hintergrund sind auch die Überlegungen der Gesundheitseinrichtungen zu sehen, Schulungsmaßnahmen als Instrument einer kinder- und familienorientierten Versorgung zu etablieren. Anlass, derartige Ansätze zu verwirklichen, kann zum einen die Erkenntnis sein, die Compliance der Betroffenen zu verbessern, andererseits aber auch die Hoffnung, mit der interaktiven Versorgung die Lebensqualität der Kinder und der Eltern nachhaltig zu steigern.

Derartige Effekte zu evaluieren ist die Funktion einer Kosten-Wirksamkeits-Analyse. Mittels der Kosten-Wirksamkeits-Analyse soll also herausgefunden werden, welche nicht-monetären Auswirkungen die Neurodermitisschulungen bei Kindern und Jugendlichen aufweisen. Im Rahmen des Forschungsprojektes erfolgte ein Alternativenvergleich (Schulungs- und Kontrollgruppe) und ein Zeitvergleich (T0 und T3). Ziel war die Ermittlung von Quantitäts- und Lebensqualitätsveränderungen, die durch die Neurodermitisschulung eingetreten waren. Diese Veränderungsparameter werden im Rahmen der Definition des Wertesystems näher erläutert. Die Veränderungen werden als sog. **intangiblen Kosten** gemessen.

#### 4.5.2 Definition Wertesystem

Die Festlegung des Zielsystems wird analog zur Kosten-Nutzen-Analyse mittels folgender Übersicht verdeutlicht.

**Abb. 79: Festlegung des Zielsystems bei der Kosten-Wirksamkeits-Analyse**

|                |  |
|----------------|--|
| Gesamtziel:    | Effizienter Einsatz der finanziellen Mittel, die den Kostenträgern sowie den betroffenen Familien für die Gesundheitsversorgung neurodermitiskranker Kinder und Jugendlichen zur Verfügung stehen.   |
| Oberziel:      | Eignung des Neurodermitisschulungskonzepte zur Effizienzsteigerung durch Veränderung der intangiblen Kosten  |
| Teilziele:     | <p style="text-align: center;">Veränderung der intangiblen Kosten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Zufriedenheit und Wichtigkeit von Behandlungen/Beratungen, verwendeten Präparaten</li> <li>- Ausfalltage der Eltern im Jahr</li> <li>- Score</li> <li>- Lebensqualität</li> <li>- u.a.</li> </ul> |
| Zielkriterien: | <p style="text-align: center;">Aufzeigen der Veränderungen im Bereich</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- der intangiblen Kosten</li> </ul>   |
| Indikatoren:   | <p>Kosten → Personal-/Sachkosten der Schulungsmaßnahmen</p> <p>Nutzen → Veränderung der intangiblen Kosten zwischen den Erhebungszeitpunkten</p>   |
| Dimensionen:   | <p style="text-align: center;">Kostenerfassung in Form von €-Beträgen</p> <p><b>Nutzenerfassung in Form Wirksamkeiten</b></p>  |
| Ergebnis:      | Ermittlung der relativen Effizienz der Schulungsmaßnahmen  |

Die Teilziele enthalten die Veränderung der **intangiblen Kosten**, die nicht-monetär bewertet werden können. Bei der Kosten-Wirksamkeits-Analyse entfällt somit die Monetarisierung der Effekte, da eine Gewichtung anhand von Kosten oder Preisen nicht möglich ist. Im Rahmen des Forschungsprojektes erfolgte die Festlegung der Präferenzstruktur anhand einer Konsensbildung im Rahmen einer Expertenbefragung. Im Rahmen dieser Befragung wurden Wissenschaftler der beteiligten Forschungszentren sowie Praktiker aus den relevanten Gesundheitseinrichtungen befragt. Die unten aufgeführten Gewichtungsfaktoren sind folglich als evidenzbasiert im Sinne der Stufe 1 der AWMF-Leitlinien einzustufen.

Hierbei wurde von 100 % als Gesamtzahl ausgegangen und die einzelnen Teilziele mit den zur Verfügung stehenden Prozentwerten gewichtet worden. Aufgrund der beschriebenen Vorgehensweise ergaben sich die in der folgenden Abbildung dargestellten Gewichtungen.

Quelle: Eigene Darstellung.

**Abb. 80 Gewichtungen der Teilziele innerhalb der Kosten-Wirksamkeits-Analyse**

| <b>Veränderung der intangiblen Kosten</b>            |        |
|--|--------|
| 1. Zufriedenheit/Wichtigkeit mit Arzt und Präparaten | 8,25 % |
| 2. Freizeitverlust bei Arztbesuch                    | 8,25 % |
| 3. Auswirkung auf die Erwerbstätigkeit               | 8,25 % |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr                    | 8,25 % |
| 5. Score   | 33 %   |
| 6. FEN   | 16,5 % |
| 7. Lebensqualität                                    | 16,5 % |

Für die weiteren Betrachtungen werden die Behandlungs- und Schulungskosten benötigt. Die Behandlungskosten werden aus der Kosten-Nutzen-Analyse mit Kappung übernommen. Für die Gruppen werden gleiche Behandlungskosten unterstellt, d.h. die Behandlungskosten von beiden Gruppen zum Zeitpunkt T0 werden gemittelt. Die Schulungskosten betragen 408,41 €/Eltern für eine Elternschulung.

Für die Teilziele wird die Datengrundlage näher erläutert:

- **Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten**

Im Untersucher-Fragebogen werden zum Zeitpunkt T0 und T3 die Inanspruchnahme von Behandlungen, der durchschnittliche Zeitaufwand und die Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der Behandlung abgefragt. Die Antwortmöglichkeiten der Zufriedenheit und Wichtigkeit sind in die Skalen „sehr zufrieden/sehr wichtig“ = 0, „zufrieden/wichtig“ = 1, „unzufrieden/unwichtig“ = 2 und „sehr unzufrieden/sehr unwichtig“ = 3 eingeteilt. In diesem Bereich werden Mittelwerte gebildet.

Die Internisten, Psychologen und andere sowie die Cortison-Tabletten, Antibiotika und Antibiotika-Salbe werden analog zu der Kosten-Nutzen-Analyse nicht berücksichtigt. Die Details sind in der Anlage nachzulesen.

- **Freizeitverlust für den Arztbesuch bzw. nichtärztliche Beratungen**

Der Freizeitverlust für den Arztbesuch besteht aus den An-, Abfahrtsminuten sowie Minuten in der Praxis. Die Angaben werden gemeinsam ausgewertet. Die ermittelte Summe wird durch die Anzahl der Gruppenteilnehmer dividiert. Die Hochrechnung auf das Jahr entfällt, da die prozentuale Differenz sich hierdurch nicht verändert.

Die Internisten, Psychologen, etc. werden analog zu der Kosten-Nutzen-Analyse nicht berücksichtigt. Anlage stellt die Ergebnisse im Einzelnen dar.

- **Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern**

Sofern berufliche Auswirkungen bei den Eltern vorliegen werden diese in der Kostenwirksamkeit bewertet. Das Vorliegen einer beruflichen Auswirkung getrennt nach Elternteile wird als Grundlage für die Kosten-Wirksamkeitsanalyse herangezogen (siehe Anlage).

- **Ausfalltage der Familie im Jahr**

Die Frage nach den Ausfalltagen der Familie ist nach Elternteilen sowie Fehltage der Kinder in Schule und Ausbildung aufgeteilt. Zusammenfassend sind die durchschnittlichen Ausfalltage im Jahr getrennt nach Gruppen und Untersuchungszeitpunkten in der Anlage ersichtlich. Für die weiteren Betrachtungen sind die Summen der durchschnittlichen Ausfalltage im Jahr relevant, die analog zu den Verweildauern berechnet wurden.

- **SCORAD**

Der SCORAD erfasst die Krankheitsaktivität und die Bewertung des Hautzustandes. Die ermittelten Mittelwerte gehen in die Kosten-Wirksamkeitsanalyse ein (siehe Anlage).

- **FEN**

In dem Fragebogen für Eltern neurodermitiserkrankter Kinder(FEN) wird u.a. die Aggression, das protektive Verhalten und das Kratzen bewertet. Die Mittelwerte hierzu gehen in die Kosten-Wirksamkeitsanalyse ein. Der Fragebogen wurde bei den Altersgruppen 0 bis 12 Jahren eingesetzt, so dass hier eine geminderte Gewichtung von 85,4 % erfolgt (siehe Anlage).

- **Lebensqualität**

Bei der Lebensqualität werden die Eltern u.a. zur Akzeptanz der Erkrankung des Kindes, Wohlbefinden, zur Zufriedenheit mit der med. Versorgung und dem emotionalen Wohlbefinden befragt. Diese Erhebung fand in den Altersgruppen 0 bis 12 Jahren statt. Wie bei dem FEN wird dieser Parameter nur zu 85,4 % bewertet. In der Anlage sind die Einzelheiten zu erkennen.

Generell führt eine Minderung des SCORAD-Wertes sowie eine Erhöhung der Lebensqualität und FEN zu einer positiven Wirkung.

### 4.5.3 Definition Objektsystem

Mit Hilfe des Kosten-Wirksamkeits-Quotienten (KWQ) lässt sich die Relation zwischen Kosten und Wirksamkeiten beschreiben. Kosten sind in diesem Fall die Behandlungs- und Schulungskosten. In Bezug auf die Neurodermitisschulung ergibt sich folgende Formel:

$$KWQ = \frac{\text{Behandlungskosten} + \text{Schulungskosten}}{\text{Gesamtwirksamkeiten}}$$

Diese Formel wird bei der Schulungsgruppe für die Elternschulung und die kombinierte Eltern-Kinder-Schulung durchgeführt. Die Formel für die Kontrollgruppe enthält keine Schulungskosten. Die Gesamtwirksamkeiten ergeben sich durch Addition der Teilwirksamkeiten. Die Teilwirksamkeiten sind die jeweiligen Wirksamkeiten der einzelnen Teilziele, die sich durch Multiplikation von Zielpunkten und Gewichtungen ergeben. Die Addition aller Teilwirksamkeiten ergibt die Gesamtwirksamkeit.

#### 4.5.4 Alternativenbewertung

Bei der Alternativenbewertung werden die subjektiven Gewichtungen der jeweiligen Teilziele anhand ihrer Veränderung bewertet. Für diese Bewertung ist ein Bewertungsschema notwendig, das von Scholtz übernommen wurde.<sup>15</sup>

**Abb. 81: Bewertungsschema für die Alternativenbewertung innerhalb der Kosten-Wirksamkeits-Analyse**

| <b>Bewertungsschema</b>                   |             |
|---|-------------|
| Bewertung der Veränderung mit Zielpunkten |             |
| Steigerung der intangiblen Kosten         | = 0 Punkte  |
| Keine Veränderung                         | = 1 Punkt   |
| 1 bis 10 % Verringerung                   | = 2 Punkte  |
| 11 bis 20 % Verringerung                  | = 3 Punkte  |
| 21 bis 30 % Verringerung                  | = 4 Punkte  |
| 31 bis 40 % Verringerung                  | = 5 Punkte  |
| 41 bis 50 % Verringerung                  | = 6 Punkte  |
| 51 bis 60 % Verringerung                  | = 7 Punkte  |
| 61 bis 70 % Verringerung                  | = 8 Punkte  |
| 71 bis 80 % Verringerung                  | = 9 Punkte  |
| über 80 % Verringerung                    | = 10 Punkte |

Quelle: in Anlehnung an Scholtz, W.: Kostennutzenuntersuchungen bei ambulanten Schulungsmaßnahmen für asthmakranke Kinder und ihrer Familien, in: Pneumologie, 537-543

Anhand einer Matrix werden die Ergebnisse der Alternativenbewertung zusammengefasst. Die Matrix ist nach Teilziele auf der vertikalen Ebene unterteilt. Auf der horizontalen Ebene werden der Zeitpunkt, die Werte mit den jeweiligen Einheiten, die Differenzen zwischen den Werten T0 und T3 erfasst. Aus den einzelnen absoluten Differenzen werden prozentuale Differenzen berechnet, die mit den Zielpunkten bewertet werden. Anschließend erfolgt eine Multiplikation der Zielpunkte mit den jeweiligen subjektiven Gewichtungen zum Erhalt der jeweiligen Teilwirksamkeiten. Die Gesamtwirksamkeit ergibt sich durch Addition der jeweiligen Teilwirksamkeiten.

<sup>15</sup> Vgl. Scholtz, W., Haubrock, M., Lob-Corzilius, T., Gebert, N., Wahn, U., Szczepanski, R. 1996: Kostennutzenuntersuchung bei ambulanten Schulungsmaßnahmen für asthmakranke Kinder und ihre Familien. Pneumologie, 537-543.

**Tab. 27: Kosten-Wirksamkeits-Matrix der Schulungsgruppen ( alle Altersgruppen )**

| Teilziele   | Differenz |         |         |      | Faktor | Gewichtung | Multiplikation |
|---|-----------|---------|---------|------|--------|------------|----------------|
|   | T0        | T3      | absolut | in % |        |            |                |
| 1. Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten |           |         |         |      |        |            |                |
| Ärztliche Behandlung  | 0,83000   | 0,74000 | 0,09000 | 11%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| Verwendete Präparate  | 0,86000   | 0,66000 | 0,20000 | 23%  | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| 2. Freizeitverlust für den Arztbesuch   |           |         |         |      |        |            |                |
| Freizeit Arzt   | 156       | 59      | 97      | 62%  | 8      | 0,0825     | 0,66           |
| 3. Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern                      |           |         |         |      |        |            |                |
| Vater   | 6         | 5       | 1       | 17%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| Mutter  | 57        | 40      | 17      | 30%  | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr   |           |         |         |      |        |            |                |
| Summe Eltern  | 1,74      | 1,06    | 0,68    | 39%  | 5      | 0,04125    | 0,20625        |
| Summe Kinder  | 1,69      | 0,91    | 0,78    | 46%  | 6      | 0,04125    | 0,2475         |
| 5. SCORAD   |           |         |         |      |        |            |                |
| SCORAD  | 41,5896   | 24,1163 | 17,4733 | 42%  | 6      | 0,34       | 2,04           |
| 6. FEN*   |           |         |         |      |        |            |                |
| FEN_AGGR  | 16,8944   | 13,5632 | 3,3312  | 17%  | 3      | 0,055      | 0,165          |
| FEN_PROT  | 16,5057   | 13,3425 | 3,1632  | 16%  | 3      | 0,055      | 0,165          |
| FEN_KRAT  | 10,5714   | 7,9101  | 2,6613  | 22%  | 4      | 0,055      | 0,22           |
| 7. Lebensqualität*  |           |         |         |      |        |            |                |
| LQ_WOHLB  | 29,8333   | 33,9342 | 4,1009  | 12%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| LQ_ZUFR   | 16,3066   | 20,0606 | 3,754   | 20%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| LQ_EMOT   | 13,7541   | 16,6883 | 2,9342  | 18%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| LQ_AKZEP  | 7,1519    | 8,1897  | 1,0378  | 13%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
|   |           |         |         |      |        | 1          | 4,77625        |

0

\*dieSpalte "in%" zeigt die prozentuale Veränderung bewertet mit 85,4 %

**Tab.28: Kosten-Wirksamkeits-Matrix der Kontrollgruppen ( alle Altersgruppen )**

| Teilziele   | Differenz |         |         |      | Faktor | Gewichtung | Multiplikation |
|---|-----------|---------|---------|------|--------|------------|----------------|
|   | T0        | T3      | absolut | in % |        |            |                |
| 1. Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten |           |         |         |      |        |            |                |
| Ärztliche Behandlung  | 0,9000    | 0,7700  | 0,1300  | 14%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| Verwendete Präparate  | 0,8700    | 0,6700  | 0,2000  | 23%  | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| 2. Freizeitverlust für den Arztbesuch   |           |         |         |      |        |            |                |
| Freizeit Arzt   | 141       | 61      | 80      | 57%  | 7      | 0,0825     | 0,5775         |
| 3. Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern                      |           |         |         |      |        |            |                |
| Vater   | 14        | 7       | 7       | 50%  | 6      | 0,04125    | 0,2475         |
| Mutter  | 50        | 38      | 12      | 24%  | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr   |           |         |         |      |        |            |                |
| Summe Eltern  | 2,99      | 0,48    | 2,51    | 84%  | 10     | 0,04125    | 0,4125         |
| Summe Kinder  | 1,03      | 0,57    | 0,46    | 45%  | 6      | 0,04125    | 0,2475         |
| 5. SCORAD   |           |         |         |      |        |            |                |
| SCORAD  | 40,5778   | 30,1234 | 10,4544 | 26%  | 4      | 0,34       | 1,36           |
| 6. FEN*   |           |         |         |      |        |            |                |
| FEN_AGGR  | 16,5452   | 15,2087 | 1,3365  | 7%   | 2      | 0,055      | 0,11           |
| FEN_PROT  | 16,769    | 14,8141 | 1,9549  | 10%  | 2      | 0,055      | 0,11           |
| FEN_KRAT  | 10,4888   | 9,109   | 1,3798  | 11%  | 3      | 0,055      | 0,165          |
| 7. Lebensqualität*  |           |         |         |      |        |            |                |
| LQ_WOHLB  | 29,557    | 32,3625 | 2,8055  | 8%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
| LQ_ZUFR   | 16,2175   | 17,6058 | 1,3883  | 7%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
| LQ_EMOT   | 14,329    | 15,4317 | 1,1027  | 7%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
| LQ_AKZEP  | 7,0603    | 7,4906  | 0,4303  | 5%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
|   |           |         |         |      |        | 1          | 4,01375        |

0

\*die Spalte "in %" zeigt die prozentuale Veränderung bewertet mit 85,4 %

Die Verknüpfung mit der zuvor dargestellten Formel der Kosten-Wirksamkeits-Quotienten ergibt für die **Schulungsgruppen** unter Berücksichtigung **aller Altersgruppen** einen Wert von:

$$KWQ = (3541,06 \text{ Euro} + 408,41 \text{ Euro}) : 4,77625 \text{ Pkt.} = 826,90 \text{ Euro/Pkt.}$$

Für die **Kontrollgruppen** ergibt sich der folgende Quotient:

$$KWQ = 3541,06 \text{ Euro} : 4,01375 \text{ Pkt.} = 882,23 \text{ Euro/Pkt.}$$

Die beiden Ergebnisse zeigen, dass zur Finanzierung einer Wirksamkeitseinheit ( ausgedrückt in Punkten ) bei den Schulungsgruppen € 826,90 benötigt werden. Für die Finanzierung einer Wirkungseinheit werden bei den Kontrollgruppen € 882,23 benötigt. Zur Beurteilung der Alternativen werden die relativen Effizienzen miteinander verglichen. Ein kleinerer KWQ bedeutet, dass eine identische Leistungssteigerung ( z.B. eine Wirkungseinheit, ein Qualitätspunkt ) durch einen geringeren Geldeinsatz erreicht wird.

Im Ergebnis zeigt sich, dass die Schulungsgruppe einen um 55.33 Euro pro Wirkungseinheit besseren Relativwert erziel. Folglich zeigt sich im Rahmen der durchgeführten Kosten-Wirksamkeits-Analyse bereits nach einem Jahr, trotz der Investition (Schulungskosten), bei den Schulungsgruppen eine Steigerung der relativen Effizienz. Die Schulung hat somit zu einer Verbesserung der intangiblen Faktoren geführt.

Abschließend sollen die Wirkungen, ausgedrückt in Ergebnispunkten ( Wirksamkeiten ) für die drei **Altersgruppen** getrennt aufgezeigt werden.

Bei der **Altersgruppe der 0-7 Jährigen** ergaben sich die folgenden Werte:

Kontrollgruppe 4,6425 Punkte KWQ: 762,75 Euro/Pkt.

Schulungsgruppe 4,6938 Punkte KWQ: 693,65 Euro/Pkt.

Bei der **Altersgruppe der 8-12Jährigen** ergaben sich die folgenden Werte:

Kontrollgruppe 3,3575 Punkte KWQ: 1054,56 Euro/Pkt.

Schulungsgruppe 3,9963 Punkte KWQ: 988,28 Euro/Pkt.

Bei der **Altersgruppe der 13-18Jährigen** ergaben sich die folgenden Werte:

Kontrollgruppe 3,5625 Punkte KWQ: 993,98 Euro/Pkt.

Schulungsgruppe 5,5000 Punkte KWQ: 718,09 Euro/Pkt.

Hier zeigt sich, dass in allen Altersgruppen bei den Schulungsgruppen bessere relative Effizienzen als bei den Wartekontrollgruppen festgestellt werden konnten..

## 5 Diskussion

Hintergrund des interdisziplinären Verbundvorhabens war die Tatsache, dass die atopische Dermatitis als eine der häufigsten chronischen Erkrankungen bei Säuglingen und Kleinkindern (kumulative Prävalenz im Vorschulalter bis zu 20 %), ein besonderes gesundheitspolitisch relevantes Problem darstellt. Der chronisch undulierende Verlauf der Erkrankung ist bei den Eltern der betroffenen Kinder mit einem besonders hohen Maß an Belastung und Frustration verbunden, wobei die Unsicherheit der versorgenden Mutter und der daraus resultierende Wunsch nach Information in bemerkenswerter Weise kontrastiert mit der mangelnden Fähigkeit und Bereitschaft medizinischer Betreuungspersonen darauf adäquat einzugehen. Häufig wechselnde Ärzte (Doctorshopping) sowie die Inanspruchnahme alternativer Heilmethoden waren die Konsequenz. Die atopische Dermatitis bei Säuglingen und Kleinkindern zeichnet sich neben anderen chronischen Erkrankun-

gen zudem dadurch aus, dass sie unter allen atopischen Manifestationen in der Regel die Erstmanifestation darstellt, die meist im 1. oder 2. Lebensquartal diagnostiziert wird.

Das multizentrische Verbundvorhaben basierte auf Piloterfahrungen, wie sie mit Erwachsenen u. a. in Gießen, mit der Kinderschulung in Osnabrück und Sylt und mit der Elternschulung u. a. in Berlin gemacht worden waren, die im internationalen Schrifttum mitgeteilt worden sind.

Ziel des Vorhabens war es, durch strukturierte Intervention bei Eltern sowie betroffenen Kindern und Jugendlichen handlungsrelevantes Wissen zu vermitteln und durch ein derartiges Lernen das Leben und den Umgang mit der Erkrankung zu ermöglichen. Über ein Verständnis von Ätiologie und Pathogenese von krankheitsauslösenden Triggerfaktoren und den verschiedenen therapeutischen Möglichkeiten sollte bei Betroffenen und deren Betreuungspersonen ein möglichst weitgehendes "Selfmanagement" ermöglicht werden, welches als wesentlicher Bestandteil für eine Krankheitsbewältigung angesehen wird. Erfahrungsaustausch untereinander sollte gefördert werden und stärkende Ressourcen in der Umgebung entdeckt und genützt werden. Damit verfolgt das Programm das Prinzip des „Patient empowerment“ und ist als Ergänzung zur üblichen medikamentösen Therapie zu verstehen.

Das nunmehr abgeschlossene Verbundvorhaben stellt die weltweit erste randomisierte kontrollierte Studie dar, die auf dem wissenschaftlichen Niveau einer pharmakotherapeutischen Intervention (Good clinical practice) anzusiedeln ist. Die statistische Evaluation erfolgte getrennt für alle drei Zielgruppen, da für Eltern, Kinder und Jugendliche jeweils altersspezifische Fragebögen und Instrumentarien benutzt werden mussten. Ebenso erfolgte die Evaluation der stationären Gruppe getrennt, da diese nicht dem zentralen Randomisierungsverfahren unterlag und die Intervention zwar inhaltlich ähnlich, aber strukturell natürlich im stationären Setting eine Andere war. Die strukturierte Schulungsintervention erstreckte sich über 6 Doppelstunden, wobei in der Altersgruppe der 8-12-jährigen die Schulungsinterventionen bei Kindern parallel zu den Elterngruppen erfolgten. Im Gegensatz zu anderen Interventionsstudien erstreckt sich das Vorhaben ausschließlich auf mittelschweres und schweres Ekzem (SCORAD-Werte >20). Durch den erkennbar großen Einsatz und eine sorgfältige und engagierte Patientenführung ist es gelungen, die Zahl der Drop-outs mit 17% in der Interventionsgruppe und 24% in der Wartekontrollgruppe relativ niedrig zu halten.

Die Ergebnisse sind für alle drei Altersgruppen in allen untersuchten Teilbereichen signifikant positiv.

Erwartungsgemäß konnte aufgezeigt werden, dass auch der Spontanverlauf in den Kontrollgruppen, wie in vielen Studien dokumentiert mit einer Besserung der Symptomatik über die Jahre, teilweise auch mit Remissionen assoziiert ist (natürlicher Krankheitsverlauf). Dies lässt sich aus den Ergebnissen v. a. der jungen Altersgruppe (0-7 Jahre) am deutlichsten erkennen. Entscheidend für die Bewertung der Studie ist jedoch, dass in allen drei Interventionsgruppen durch ein erfolgreich vermitteltes Selfmanagement statistisch signifikant erhöhte Remissionsraten zu beschreiben sind. Dies war ursprünglich nicht das primäre Ziel der Intervention, unterstreicht jedoch, dass strukturierte Schulungsintervention bei chronischen Krankheiten auch somatische Endpunkte günstig beeinflussen kann. An den Daten wird erkennbar, dass im Krankheitsbild der atopischen Dermatitis im Säuglings-, Kleinkind- und Schulalter Interpretationen von Langzeitinterventionen ausschließlich mit Kontrollgruppen möglich sind. Unkontrollierte Studien sind hier ohne jeden Wert.

Die Ergebnisse demonstrieren Interventionseffekte auf fast allen Ebenen. Die psychischen Belastungen bei Betreuungspersonen werden signifikant vermindert. Die Krankheitsbewältigung und die mit ihr verbundene Lebensqualität der Eltern signifikant verbessert. Die Akzeptanz atopische Dermatitis als einer chronischen Erkrankung wird bei Betroffenen und Betreuungspersonen verbessert und somit der emotionale Umgang mit der Erkrankung stabilisiert. Im eigens für die Untersuchung validierten neuen Instrumentarium zur Beschreibung der Lebensqualität von Eltern neurodermitiskranker Kinder konnte in den so wichtigen Dimensionen wie den Auswirkungen auf das Sozialleben und dem psychosomatischem Wohlbefinden der Betreuungspersonen ebenfalls ein signifikanter Effekt beschrieben werden.

Von besonderer Bedeutung erscheint, dass die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung hochsignifikant durch die Intervention verbessert wird. Weniger überraschend ist die Tatsache, dass das in der Schulung vermittelte Wissen, welches verhaltens- und behandlungsrelevant ist, signifikant verstärkt werden konnte, wobei diese Effekte sämtlich über 12 Monate stabil sind.

Auch bei Kindern und Jugendlichen lassen sich Interventionseffekte beschreiben, die weit über jede pharmakotherapeutische Intervention hinausgehen:

Die von den Patienten selbst wahrgenommene Krankheitsbelastung und Schwere wird reduziert. Die von den Kindern beschriebene eigene Lebensqualität, die durch das Phänomen Juckreiz und die damit verbundene Hilflosigkeit krankheitsbedingt wesentlich eingeschränkt ist, wird eindeutig verbessert. Die verschiedenen Wissensindices zeigen einen eindeutigen Zuwachs an handlungsrelevantem Wissen, so dass auch ein krankheitsadäquates Management verstärkt werden konnte. Soziale Ängste und depressive Verstimmungen konnten bei den Kindern signifikant reduziert werden, die Bewältigung der Krankheit (Coping) wird eindeutig verbessert. Alle Faktoren tragen offenbar mit zu einer signifikanten Reduktion der erkrankungsbedingten, vom Patienten selbst wahrgenommenen Belastung bei. Einschränkend muss gesagt werden, dass in dieser Studie aus evaluationstechnischen Gründen nur Kinder mit einem SCORAD über 20 Punkten eingeschlossen wurden. Aus unserer Sicht stellt diese Intervention aber durchaus eine sinnvolle Ergänzung zur Standardtherapie auch bei leichteren Schweregraden dar. Wie schon bei anderen Schulungsprogrammen nachgewiesen (s. Asthma oder Diabetes) erscheint es sinnvoll, eine Schulungsintervention am Anfang einer chronischen Erkrankung anzubieten unabhängig vom aktuellen Schweregrad. Daten hierfür kann dieses Projekt jedoch nicht liefern.

**Zusammenfassend** kann festgehalten werden, dass das interdisziplinäre multizentrische Forschungsvorhaben zur strukturierten Schulungsintervention bei Eltern ebenso wie bei Kindern und Jugendlichen nach früheren Pilotuntersuchungen in Giessen und Berlin die weltweit erste wissenschaftlich fundierte Untersuchung zur altersdifferenzierten Intervention bei einer großen Zahl von Familien mit an Neurodermitis erkrankten Kindern darstellt. Die Untersuchung basiert auf einem fachübergreifenden nationalen Konsens führender Expertengruppen (Dermatologen, Pädiater, aber auch nicht ärztliche Berufsgruppen wie Psychologen, Pädagogen und Ernährungsfachleuten) in Deutschland. Sie verfügt bei kontrolliertem Studiendesign über eine adäquate statistische Power um wesentliche Schlussfolgerungen über das Krankheitsmanagement ziehen zu können. Die gemessenen Effekte sind statistisch eindeutig.

Insgesamt signalisiert der überschaubare Ressourcenverbrauch gemessen an den starken Interventionseffekten eine besonders hohe Effizienz dieser inzwischen international als modellhaft empfundenen Schulungsintervention. Bereits jetzt werden Curricula aus verschiedenen europäischen Ländern ebenso wie aus den USA angefordert, einzelne Elemente der Curricula sind dabei übersetzt zu werden, Messinstrumente wie das zur Bestimmung der Lebensqualität von Betreuungspersonen werden in den anderen Sprachen getestet und validiert.

Mit dem Abschluss des multizentrischen Verbundvorhabens wird die Diskussion über Schulungsinterventionen von chronischen Erkrankungen, speziell bei Kindern nachhaltig stimuliert.

Trotz einer primär recht hohen finanziellen Investition (Schulung für Eltern, Kinder, Familie, Jugendliche) haben sich bereits nach einem Jahr positive Effekte im Rahmen Kosten-Wirksamkeits-Analyse gezeigt. Das heisst, zu etwa vergleichbaren oder gering niedrigeren Kosten lässt sich eine deutlich verbesserte Versorgungsqualität für die Schulungsgruppe erreichen.

## **6 Übertragbarkeit in die Praxis**

Voraussetzungen für die flächendeckende Versorgung mit standardisierten Patientenschulungen ist ein in seiner Effizienz, Effektivität und Wirksamkeit geprüftes strukturiertes Programm, das hinsichtlich seiner Durchführbarkeit standardisiert ist. Die Grundlagen für die Etablierung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität im Sinne eines Qualitätsmanagements wurden durch das Handbuch zum Qualitätsmanagement der AGNES festgelegt.

### **6.1 Manuale**

Derzeit werden die Manuale aufgrund der Erfahrungen mit der Durchführung des Projektes überarbeitet. Eine Überarbeitung während des laufenden Projektes verbot sich aus Gründen einer konstanten wissenschaftlichen Begleitung. Eine Überarbeitung ist jetzt Anfang 2004 erfolgt, wobei die Veränderungen bis auf kleine redaktionelle Überarbeitungen im Wesentlichen das Layout betreffen. Sämtliche Inhalte in Medizin, Psychologie und Ernährung wurden so beibehalten, wie sie in den evaluierten Manualen enthalten waren. Die Manuale in ihrer gegenwärtigen und überarbeiteten Form sind gleichermaßen Bestandteil der Strukturqualität der Neurodermitis-Schulung für Kinder, Jugendliche und Eltern, deren Kinder unter 7 Jahre alt sind.

### **6.2 Qualitätsmanagement**

Es wurde ein Qualitätsmanagementkonzept erstellt, das sich in den entscheidenden Passagen anlehnt an das Handbuch Qualitätssicherung der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung im Kindes- und Jugendalter e. V. Der Grund dieser Anlehnung ist:

- a. die Vorgabe des BMGS, sich weitest möglich an vorgegebenen bewährten Strukturen zu orientieren

- b. das Handbuch Qualitätssicherung hat sich in der Durchführung der Struktur bewährt, wird seit 2 Jahren praktiziert und liegt jetzt seit November 2003 in der überarbeiteten 2. Auflage vor. Das Handbuch liegt in beiden Fassungen bereits dem BMGS und den Vertretern der gesetzlichen Kassen vor, wird deswegen diesem nicht beigelegt.
- c. Eine Anlehnung ergibt sich auch daraus, dass eine hohe Schnittmenge dadurch gegeben ist, dass beide Krankheitsbilder aus dem Formenkreis der Atopien kommen.
- d. In die Überarbeitung sind selbstverständlich die Erfahrungen mit dem Umgang des Handbuches Qualitätssicherung Asthma eingegangen: Es haben regelmäßig Konferenzen stattgefunden und es ist eine Fortschreibung des Handbuches Qualitätsmanagement Asthma vor dem Hintergrund der AWMF Leitlinienvorgaben erfolgt. .

Ein Entwurf für ein Handbuch Qualitätsmanagement Neurodermitis-Schulung ist dem Abschlussbericht beigelegt. Dieser Entwurf wurde auf der AGNES-Jahrestagung im Februar 2004 im Vorstand ausführlich diskutiert und verabschiedet. Er wurde auf der Mitgliederversammlung vorgestellt und ist allen Mitgliedern auf der AGNES-Internetseite über die DISA zugänglich. Das Handbuch Qualitätsmanagement Neurodermitis-Schulung umfasst alle Kriterien, die zur Sicherung der Struktur- Prozess und Ergebnisqualität erforderlich sind.

### **6.3 Trainerausbildung**

Die Arbeitsgemeinschaft Neurodermitis-Schulung hat bereits eine Qualitätssicherungsstruktur insofern institutionalisiert als die bestehenden Neurodermitis-Akademien (derzeit 8) hinsichtlich des Personals und der Durchführung kontrolliert werden und zertifiziert sind. Weitere Ausbildungsstätten werden gemäß den Qualitätskriterien der AGNES etabliert werden können, wenn die Voraussetzungen dafür gegeben sind. Der Ausbildungsvorgang ist geregelt. Aufgrund der seit Existenz der AGNES bestehenden Ausbildungsvorgaben sind bereits etwa 850 Trainer ausgebildet worden.

Gleichermaßen werden Hospitationszentren (ein Teil der Ausbildung) und Dozenten zertifiziert. Andere Ausbildungsvorgänge/Zertifizierungsvorgänge sind bisher nicht vorgesehen. Fragen zur Rezertifizierung und zur fortlaufenden Qualitätskontrolle der Ausbildung sind bereits geregelt und im Handbuch Qualitätsmanagement mit aufgenommen. Eine Rezertifizierung der Dozenten und Hospitationseinrichtungen ist alle 3 Jahre erforderlich.

Vor dem Hintergrund der Manuale, der Qualitätssicherung und der bereits bestehenden Ausbildungs- und Qualitätssicherungsstrukturen kann unmittelbar nach Abnahme des Abschlussberichtes durch das BMGS und die gesetzlichen Krankenkassen auch eine zu erwartende deutlich höhere Nachfrage nach Ausbildungsplätzen befriedigt werden. Derzeit existieren 8 Neurodermitis-Akademien, deren Kapazitäten bisher nicht ausgelastet sind, die also durchaus deutlich mehr Trainer ausbilden könnten.

Hinsichtlich der Ernährungsfachkräfte wurde ein eigenes Curriculum, das schwerpunktmäßig insbesondere die didaktisch-pädagogische Kompetenz der Ernährungsfachkräfte stärken soll, entwickelt und seit 2 Jahren regelmäßig angeschlossen an die bestehenden ND-Akademien angeboten.

## **6.4 Publikationen und Öffentlichkeitsarbeit**

Über Vorträge sowie Publikationen in Zeitschriften, die im wesentlichen frei praktizierende Kinder- und Hautärzte erreichen (vor allen Dingen auch die Zeitschriften der Berufsverbände), kann sehr rasch eine große Breiteninformation erreicht und zu einer Ausbildung/Umsetzung der Patientenschulung motiviert werden. Die bereits aus dem Projekt hervorgegangenen Publikationen sind zu Beginn des Berichtes in der Zusammenfassung aufgelistet. Die Publikation über die endgültigen Ergebnisse ist eingereicht. Die Implementation eines möglichst flächendeckenden Angebotes für die Familien neurodermitiskrankter Kinder wird natürlich auch von der Entscheidung der Kostenträger abhängen, in welchem Rahmen diese Schulungsangebote finanziert werden können.

## 7 Literaturverzeichnis

Augustin M, Zschocke I, Lange S, Seidenglanz K, Amon U (1999) Lebensqualität bei Hauterkrankungen: Vergleich verschiedener Lebensqualitäts-Fragebögen bei Psoriasis und atopischer Dermatitis.

Hautarzt 50: 715-722

Augustin M, Zschocke I, Lange S, Seidenglanz K, Lange S, Schiffler A, Amon U

(2000) Validation and Clinical Results of the FLQA-d, a Quality of Life Questionnaire for Patients with chronic skin diseases. *Dermatology +*

*Psychosomatics* 1: 12 – 19

Balkrishnan R, Housman TS, Rummer S, Rapp SR, Clarke J, Feldman SR, Fleischer AB (2003) The family impact of atopic dermatitis in children: the role of the parent caregiver. *Pediatr Dermatol* 20: 5-10

Broberg A, Kalimo K, Lindblad B, Swanbeck G (1990): Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Derm Venereol (Stockh)* 70: 495-499

Chinn DJ, Poyner T, Sibley G (2002) Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. *Brit J Dermatol* 146: 432-439

Cohen J (1988) *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. New York Erlbaum

Deter HC (1986) Cost-benefits analysis of therapy in asthma. *J Psychosom Res* 30:173-182

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

Diepgen TL (2000) Is the prevalence of atopic dermatitis increasing? In: HC Williams (Ed.) *Epidemiology of Atopic Eczema*. Cambridge University Press, Cambridge 96-109

Diepgen TL (2001) Atopic Dermatitis – The role of social factors. *J Am Acad Dermatol* 45: S44-48

Ehlers A, U Stangier, U Gieler (1995) Treatment of atopic dermatitis: A comparison of psychological and dermatological approaches to relapse prevention. *J Consult Clin Psychol.* 63 (4): 624 – 35

- Diepgen TL, Sauerbrei W, Fartasch M (1996) Development and validation of diagnostic scores for atopic dermatitis incorporating criteria of data quality and practical usefulness. *J Clin Epidemiology* 49: 1031-1038
- Diepgen TL, Fartasch M (1992) Recent epidemiological and genetic studies in atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol (Stockh) Suppl.* 176: 13-18
- Emerson RM, Williams HC, Allen BR (2001) What is the cost of atopic dermatitis in preschool children? *Br J Dermatol* 143:514-522
- Engst R, Borelli S (1992): Betrachtungen zur Epidemiologie der Neurodermitis constitutionalis atopica. *Der Hautarzt Suppl* 11, 43:5-8
- Gieler, U, Bräuer J, Freiling G (1992a): Neurodermitis - Schulung, Ein neuer, psychosomatisch orientierter Behandlungsansatz, In *Jahrbuch der medizinischen Psychologie (Bd.9)*. "Hauterkrankungen aus psychologischer Sicht", Göttingen, Hogrefe Verlag
- Gieler U, Köhnlein B, Schauer U, Freiling G, Stangier U (1992): Eltern-Beratung bei Kindern mit Atopischer Dermatitis. *Der Hautarzt Suppl.* 11 43:37-42
- Gieler U, Hohmann M, Niemeier V, Kupfer J, Stangier U, Ehlers A (1999) Cost evaluation in atopic eczema. *Journal of Dermatological Treatment* 10 (Suppl.1) S15-20
- Gieler, U., J Kupfer, V Niemeier, B Brosig, U Stangier (2000) Atopic eczema prevention programs – a new therapeutical concept for secondary prevention. *Dermatology + Psychosomatics* 1: 138 – 146
- Hanifin J, Rajka G (1980): Diagnostic features in atopic dermatitis. *Acta Dermatovenerologica Suppl* 92: 44-47
- Hartung J: *Statistik Lehr- und Handbuch der angewandten Statistik*. Oldenbourg Verlag München Wien, 4. Auflage 1985
- Illi S, von Mutius E, Lau S, Nickel R, Gruber C, Niggemann B, Wahn U; (2004) Multicenter Allergy Study Group. The natural course of atopic dermatitis from birth to age 7 years and the association with asthma *J Allergy Clin Immunol*;113(5):925-31.

- Jaspers JPC, Span L, Molier L, Coenraads PJ (2000) A Multimodal Education and Treatment Program for young adults with atopic dermatitis: A randomized controlled trial. *Dermatology + Psychosomatics* 1: 148-154
- Kay J, Gawkrödger DJ, Mortimer MJ, Jaron AG (1994) The prevalence of childhood eczema in the general population. *J Am Acad Dermatol* 30:35-39
- Klein HS (1949) Psychogenic factors in dermatitis and their treatment by group therapy. *Brit. J. Med Psycholog* 22: 32-45
- Köhnlein B, Stangier U, Freiling G, Schauer U, Gieler U (1993) Elternberatung von Neurodermitiskindern. In: Gieler U, Stangier und E Brähler: *Hautkrankheiten in psychologischer Sicht; Jahrbuch für Medizinische Psychologie*. Bd 9, Hofgreffe-Verlag
- Kuhr J, Fischer T, Karmans W, Meinert R, Barth R, Urbanek R (1992) Clinical atopy and associated factors in primary school pupils. *Allergy* 42: 650-655
- Kupfer J, Keins P, Brosig B, Darsow U, Diepgen T, Fartasch M, Korsch E, Lob-Corzilius T, Niemeier V, Scheidt R, Schmid-Ott G, Staab D, Szczepanski R, Werfel T, Wittenmeier 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
- Lemke R, Peter M, Tirre A, van den Busche H, Alpers E, Defaie F, Grasselli M, Haupt G, Leuschner C, Meißner U, Stephan U, Wolf M, Breitbart EW (2000) Training of Patients with Atopic Dermatitis and Psoriasis vulgaris in an ambulant Neighbourhood Rehabilitation Program: Presentation of a Pilot Project. *Dermatology + Psychosomatics* 1: 163-172
- Mazucca S, Moormann N, Wheeler (1986) The diabetes education study. A controlled trial of the effects of diabetes patient education. *Diabetes Care* 9:1-16.
- 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
- Niebel G (1990b) Entwicklung verhaltensorientierter Gruppentrainings-programme für Atopische Dermatitis-Patienten - Eine experimentelle Studie. In: *Verhaltensmedizin der chronischen Hautkrankheit*. Niebel G.(Hrsg.), Huber, Bern 420 – 525

Niebel G (2000) Direkte versus videovermittelte Elternschulung bei atopischen Ekzem im Kindesalter als Ergänzung fachärztlicher Behandlung. *Hautarzt* 51: 401-411

Petermann F, J Lecheler (1992) Patientenschulung. DUSTRI, München

Raap U, Werfel T, Jaeger B, Schmid-Ott G (2003) Atopische Dermatitis und psychischer Stress. *Hautarzt* 54: 925-929

Ravens-Sieberer U. (2003). Der Kindl-R Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen - Revidierte Form. In: Schumacher J, Klaiberg A, & Brähler E (Hrsg.), Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe, S. 184-188.

Scheewe S, Warschburger P, Clausen K, Skusa-Freeman B, Petermann F: Neurodermitis-Verhaltenstraining für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern. MMV Medizin-Verlag, München 1997

Schubert HJ (1989) Evaluation of effects of psychosocial interventions in the treatment of atopic eczema. In *Psychosoziale Faktoren bei Hauterkrankungen* Verlag für Medizinische Psychologie im Verlag Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen 158- 215

Schulz-Larsen F, Diepgen TL, Svensson A (1996): The occurrence of atopic dermatitis in North Europe. An international questionnaire study. *J Am Acad Dermatol* 34: 760-764

Szczepanski R, Schon M, Lob-Corzilius T (2001) Neurodermitis: Das juckt uns nicht ! Trias Verlag Stuttgart  
Shoemaker RJ, Guy WB, McLaughlin JT(1955): The usefulness of group-therapy in the treatment of atopic eczema. *The pennsylvanian Medical Journal* 58:603-609

Squyres WD (1980) Patient education. An inquiry into the state of art. New York Springer

Staab D, von Rueden U, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P, Wahn U (2002) Evaluation of parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol* 13: 84-90

Staab-D, von Rueden-U, Kehrt-R, Wahn-U. (2000) The impact of childhood atopic dermatitis on quality of life of the family. *Dermatol Psychosom*, 1:173-178

- Stangier U, Ehlers A, Gieler U (1996) Fragebogen zur Bewältigung von Hautkrankheiten (FBH) Hofgrefe Verlag
- Stangier U, Gieler U, Ehlers A (1996) Neurodermitis bewältigen. Verhaltenstherapie, dermatologische Schulung, Autogenes Training. Springer-Verlag, Berlin Heidelberg New York
- Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM (1997) Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. Arch Dis Childh 76:159-62
- Szucs T: Sozioökonomische Aspekte der Neurodermitis in Deutschland. In: Riedl-Seifert R (Hrsg.) Expert Report zu Bufexamac. München, 1996, 49-65
- Thestrup-Pedersen K (2002) Treatment principles of atopic dermatitis. J Eur Acad Dermatol Venereol 16: 1-9
- The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) (1998) Steering Committee. Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and atopic eczema: ISAAC. Lancet 351: 1225-1235
- Vickers AJ and Altman DG. (2001) Analysing controlled trials with baseline and follow up measurements. BMJ 323, 1123-1124
- Wahn U: Editorial: Standards der Neurodermitis-Schulung (1998). Prävention und Rehabilitation 4: 186-187
- Warschburger P(1996) Psychologie der atopischen Dermatitis im Kindes- und Jugendalter. Quintessenz MMV Medizin Verlag GmbH München
- Wenninger K, Kehrt R, von Räden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U, Staab D (2000) Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: The Berlin model. Patient Education and Counseling 40: 253-261
- Williams D (1951): Management of atopic dermatitis in children; control of the maternal rejection factor. Arch Dermatol Syphilol 63: 545-556
- Williams RB, Schneiderman N (2002) Psychosocial Interventions can improve clinical outcomes in organic disease. Psychosomatic Medicine 64: 552-557

Wüthrich B, Ruzicka T (1997a): Das integrierte Therapiekonzept des atopischen Ekzems: Implementierung ganzheitlicher und naturheilkundlicher Prinzipien in der universitären Medizin.

Deutsches Ärzteblatt 94: A 1874 -1880 Heft 27

Wüthrich B, Ruzicka T (1997b): Das atopische Ekzem: Neue pathophysiologische Konzepte und exogene Provokationsfaktoren. Deutsches Ärzteblatt 94: A 1797-1801 Heft 26

## 8 Nachtrag

## Tabellen zu Bd. 3

## Gesundheitsökonomische Tabellen

## Kosten-Wirksamkeits-Analyse nach Altersgruppen

0-7 Jahre

Kontrollgruppe

| Teilziele   | T0       | T3         | Differenz |      | Faktor | Gewichtung | Multiplikation |        |
|---|----------|------------|-----------|------|--------|------------|----------------|--------|
|   |          |            | absolut   | in % |        |            |                |        |
| 1. Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten |          |            |           |      |        |            |                |        |
| Ärztliche Behandlung  | 0,90000  | 0,73000    | 0,17000   | 19%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |        |
| Verwendete Präparate  | 0,87000  | 0,64000    | 0,23000   | 26%  | 4      | 0,04125    | 0,165          |        |
| 2. Freizeitverlust für den Arztbesuch   |          |            |           |      |        |            |                |        |
| Freizeit Arzt   | 160      | 64         | 96        | 60%  | 7      | 0,0825     | 0,5775         |        |
| 3. Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern                      |          |            |           |      |        |            |                |        |
| Vater   | 9        | 3          | 6         | 67%  | 8      | 0,04125    | 0,33           |        |
| Mutter  | 36       | 24         | 12        | 33%  | 5      | 0,04125    | 0,20625        |        |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr   |          |            |           |      |        |            |                |        |
| Summe Eltern  | 3,8      | 0,72       | 3,08      | 81%  | 10     | 0,04125    | 0,4125         |        |
| Summe Kinder  | 0,26     | 0          | 0,26      | 100% | 10     | 0,04125    | 0,4125         |        |
| 5. Score  |          |            |           |      |        |            |                |        |
| Scorad  | 40,69037 | 28,2503704 | 12,44     | 31%  | 5      | 0,34       | 1,7            |        |
| 6. FEN*   |          |            |           |      |        |            |                |        |
| FEN_AGGR  | 16,6483  | 15,1452    | 1,5031    | 8%   | 2      | 0,055      | 0,11           |        |
| FEN_PROT  | 16,4113  | 14,5021    | 1,9092    | 10%  | 2      | 0,055      | 0,11           |        |
| FEN_KRAT  | 10,6208  | 9,1867     | 1,4341    | 12%  | 3      | 0,055      | 0,165          |        |
| 7. Lebensqualität*  |          |            |           |      |        |            |                |        |
| LQ_WOHLB  | 29,0844  | 32,0901    | 3,0057    | 9%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |        |
| LQ_ZUFU   | 15,8776  | 17,6835    | 1,8059    | 10%  | 2      | 0,04125    | 0,0825         |        |
| LQ_EMOT   | 14,2426  | 15,3875    | 1,1449    | 7%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |        |
| LQ_AKZEP  | 6,9667   | 7,4622     | 0,4955    | 6%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |        |
|   |          |            |           |      |        |            | 1              | 4,6425 |

## 0 bis 7 Jahre

## Schulungsgruppe

| Teilziele   | T0             | T3        | Differenz |       | Faktor | Gewichtung | Multiplikation |
|---|----------------|-----------|-----------|-------|--------|------------|----------------|
|   |                |           | absolut   | in %  |        |            |                |
| 1. Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten |                |           |           |       |        |            |                |
| Ärztliche Behandlung  | 0,83000        | 0,71000   | 0,12000   | 14%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| Verwendete Präparate  | 0,85000        | 0,62000   | 0,23000   | 27%   | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| 2. Freizeitverlust für den Arztbesuch   |                |           |           |       |        |            |                |
| Freizeit Arzt   | 179            | 63        | 116       | 65%   | 8      | 0,0825     | 0,66           |
| 3. Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern                      |                |           |           |       |        |            |                |
| Vater   | 5              | 3         | 2         | 40%   | 5      | 0,04125    | 0,20625        |
| Mutter  | 36             | 21        | 15        | 42%   | 6      | 0,04125    | 0,2475         |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr   |                |           |           |       |        |            |                |
| Summe Eltern  | 1,88           | 1,31      | 0,57      | 30%   | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| Summe Kinder  | 0,06           | 0,12      | -0,06     | -100% | 0      | 0,04125    | 0              |
| 5. Score  |                |           |           |       |        |            |                |
| Scorad  | 41,121605<br>8 | 29,196336 | 11,925322 | 71%   | 9      | 0,34       | 3,06           |
| 6. FEN*   |                |           |           |       |        |            |                |
| FEN_AGGR  | 16,6704        | 13,4151   | 3,2553    | 17%   | 3      | 0,055      | 0,165          |
| FEN_PROT  | 16,1407        | 13,0714   | 3,0693    | 16%   | 3      | 0,055      | 0,165          |
| FEN_KRAT  | 10,4375        | 7,839     | 2,5985    | 21%   | 4      | 0,055      | 0,22           |
| 7. Lebensqualität*  |                |           |           |       |        |            |                |
| LQ_WOHLB  | 29,2556        | 33,8383   | 4,5827    | 14%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| LQ_ZUFR   | 16,0687        | 19,9924   | 3,9237    | 21%   | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| LQ_EMOT   | 13,7528        | 16,803    | 3,0502    | 19%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| LQ_AKZEP  | 7,1176         | 8,2082    | 1,0906    | 13%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
|   |                |           |           |       |        | 1          | 5,69377        |

## 8 bis 12 Jahre

## Kontrollgruppe

| Teilziele   | T0        | T3         | Differenz |      | Faktor | Gewichtung | Multiplikation |
|---|-----------|------------|-----------|------|--------|------------|----------------|
|   |           |            | absolut   | in % |        |            |                |
| 1. Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten |           |            |           |      |        |            |                |
| Ärztliche Behandlung  | 0,95000   | 1,02000    | -0,07000  | -7%  | 0      | 0,04125    | 0              |
| Verwendete Präparate  | 0,82000   | 0,70000    | 0,12000   | 15%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| 2. Freizeitverlust für den Arztbesuch   |           |            |           |      |        |            |                |
| Freizeit Arzt   | 111       | 62         | 49        | 44%  | 6      | 0,0825     | 0,495          |
| 3. Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern                      |           |            |           |      |        |            |                |
| Vater   | 4         | 3          | 1         | 25%  | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| Mutter  | 10        | 8          | 2         | 20%  | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr   |           |            |           |      |        |            |                |
| Summe Eltern  | 1,25      | 0          | 1,25      | 100% | 10     | 0,04125    | 0,4125         |
| Summe Kinder  | 1,64      | 0,72       | 0,92      | 56%  | 7      | 0,04125    | 0,28875        |
| 5. Score  |           |            |           |      |        |            |                |
| Scorad  | 40,384096 | 32,5645783 | 7,8195181 | 19%  | 3      | 0,34       | 1,02           |
| 6. FEN*   |           |            |           |      |        |            |                |
| FEN_AGGR  | 16,2162   | 15,4       | 0,8162    | 5%   | 2      | 0,055      | 0,11           |
| FEN_PROT  | 17,9167   | 15,8       | 2,1167    | 12%  | 3      | 0,055      | 0,165          |
| FEN_KRAT  | 10,0548   | 8,875      | 1,1798    | 12%  | 3      | 0,055      | 0,165          |
| 7. Lebensqualität*  |           |            |           |      |        |            |                |
| LQ_WOHLB  | 31,1571   | 33,1974    | 2,0403    | 7%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
| LQ_ZUFR   | 17,3521   | 17,36      | 0,0079    | 0%   | 1      | 0,04125    | 0,04125        |
| LQ_EMOT   | 14,6      | 15,5733    | 0,9733    | 7%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
| LQ_AKZEP  | 7,36      | 7,575      | 0,215     | 3%   | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
|   |           |            |           |      |        | 1          | 3,3575         |

## 8 bis 12 Jahre

## Schulungsgruppe

| Teilziele   | T0        | T3         | Differenz  |       | Faktor | Gewichtung | Multiplikation |
|---|-----------|------------|------------|-------|--------|------------|----------------|
|   |           |            | absolut    | in %  |        |            |                |
| 1. Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten |           |            |            |       |        |            |                |
| Ärztliche Behandlung  | 0,96000   | 0,71000    | 0,25000    | 26%   | 4      | 0,04125    | 0,165          |
| Verwendete Präparate  | 0,86000   | 0,74000    | 0,12000    | 14%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| 2. Freizeitverlust für den Arztbesuch   |           |            |            |       |        |            |                |
| Freizeit Arzt   | 121       | 60         | 61         | 50%   | 6      | 0,0825     | 0,495          |
| 3. Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern                      |           |            |            |       |        |            |                |
| Vater   | 1         | 2          | -1         | -100% | 0      | 0,04125    | 0              |
| Mutter  | 15        | 12         | 3          | 20%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr   |           |            |            |       |        |            |                |
| Summe Eltern  | 1,96      | 1,02       | 0,94       | 48%   | 6      | 0,04125    | 0,2475         |
| Summe Kinder  | 2,31      | 2,24       | 0,07       | 3%    | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
| 5. Score  |           |            |            |       |        |            |                |
| Scorad  | 41,818039 | 25,8065686 | 16,0114706 | 38%   | 5      | 0,34       | 1,7            |
| 6. FEN*   |           |            |            |       |        |            |                |
| FEN_AGGR  | 17,5667   | 13,9596    | 3,6071     | 21%   | 4      | 0,055      | 0,22           |
| FEN_PROT  | 17,5843   | 14,0707    | 3,5136     | 20%   | 3      | 0,055      | 0,165          |
| FEN_KRAT  | 10,9674   | 8,1        | 2,8674     | 26%   | 4      | 0,055      | 0,22           |
| 7. Lebensqualität*  |           |            |            |       |        |            |                |
| LQ_WOHLB  | 31,5795   | 34,1919    | 2,6124     | 8%    | 2      | 0,04125    | 0,0825         |
| LQ_ZUFR   | 17,023    | 20,24      | 3,217      | 19%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| LQ_EMOT   | 13,7582   | 16,38      | 2,6218     | 19%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
| LQ_AKZEP  | 7,2556    | 8,14       | 0,8844     | 12%   | 3      | 0,04125    | 0,12375        |
|   |           |            |            |       |        | 1          | 3,99625        |

**13 bis 18 Jahre****Kontrollgruppe**

| Teilziele   | T0      | T3      | Differenz |      | Faktor | Gewichtung | Multiplikation |
|---|---------|---------|-----------|------|--------|------------|----------------|
|   |         |         | absolut   | in % |        |            |                |
| 1. Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten |         |         |           |      |        |            |                |
| Ärztliche Behandlung  | 0,90000 | 0,77000 | 0,13000   | 14%  | 3      | 0,0625     | 0,1875         |
| Verwendete Präparate  | 1,01000 | 0,84000 | 0,17000   | 17%  | 3      | 0,0625     | 0,1875         |
| 2. Freizeitverlust für den Arztbesuch   |         |         |           |      |        |            |                |
| Freizeit Arzt   | 101     | 43      | 58        | 57%  | 7      | 0,125      | 0,875          |
| 3. Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern                      |         |         |           |      |        |            |                |
| Vater   | 1       | 1       | 0         | 0%   | 0      | 0,0625     | 0              |
| Mutter  | 4       | 6       | -2        | -50% | 0      | 0,0625     | 0              |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr   |         |         |           |      |        |            |                |
| Summe Eltern  | 1,92    | 0,08    | 1,84      | 96%  | 10     | 0,0625     | 0,625          |
| Summe Kinder  | 3,76    | 3,12    | 0,64      | 17%  | 3      | 0,0625     | 0,1875         |
| 5. Score  |         |         |           |      |        |            |                |
| Scorad  | 40,352  | 35,174  | 5,178     | 13%  | 3      | 0,5        | 1,5            |
|   |         |         |           |      |        | 1          | 3,5625         |

**13 bis 18 Jahre****Schulungsgruppe**

| Teilziele   | T0        | T3         | Differenz  |      | Faktor | Gewichtung | Multiplikation |
|---|-----------|------------|------------|------|--------|------------|----------------|
|   |           |            | absolut    | in % |        |            |                |
| 1. Zufriedenheit und Wichtigkeit mit der ärztlichen Behandlung und verwendeten Präparaten |           |            |            |      |        |            |                |
| Ärztliche Behandlung  | 0,75000   | 0,74000    | 0,01000    | 1%   | 2      | 0,0625     | 0,125          |
| Verwendete Präparate  | 0,94000   | 0,76000    | 0,18000    | 19%  | 3      | 0,0625     | 0,1875         |
| 2. Freizeitverlust für den Arztbesuch   |           |            |            |      |        |            |                |
| Freizeit Arzt   | 120       | 42         | 78         | 65%  | 8      | 0,125      | 1              |
| 3. Auswirkungen der Neurodermitis auf die Berufstätigkeit der Eltern                      |           |            |            |      |        |            |                |
| Vater   | 0         | 0          | 0          | 0%   | 0      | 0,0625     | 0              |
| Mutter  | 6         | 7          | -1         | -17% | 0      | 0,0625     | 0              |
| 4. Ausfalltage der Eltern im Jahr   |           |            |            |      |        |            |                |
| Summe Eltern  | 0,86      | 0,11       | 0,75       | 87%  | 10     | 0,0625     | 0,625          |
| Summe Kinder  | 7,14      | 2,06       | 5,08       | 71%  | 9      | 0,0625     | 0,5625         |
| 5. Score  |           |            |            |      |        |            |                |
| Scorad  | 43,089855 | 23,3855072 | 19,7043479 | 46%  | 6      | 0,5        | 3              |
|   |           |            |            |      |        | 1          | 5,5            |

