

3. Diskussion

3.1. Lebensqualität

Im Rahmen der Zunahme chronischer Erkrankungen im Kindesalter werden Kooperation und Eigenverantwortung der Patienten und ihrer Familien zu unabdingbaren Voraussetzungen im Krankheitsmanagement. Um einen langfristigen Therapieerfolg zu sichern, ist es erforderlich die persönliche Wahrnehmung des Patienten und der Eltern über spezifische Einschränkungen durch die Erkrankung und die Therapiebelastung stärker ins Zentrum der Behandlungsbemühungen zu stellen. Dies macht eine Beschäftigung mit Lebensqualität, Bewältigungsstrategien, Selbstwahrnehmung und Selbstwirksamkeitserwartung des Patienten und seiner Familie erforderlich. Ergebnisse der Evaluation von Lebensqualität hängen aber ganz wesentlich von der Güte der verwendeten Messinstrumente ab, wie in den hier präsentierten Arbeiten deutlich wird. Während generische Instrumente dazu geeignet sind verschiedene Populationen miteinander zu vergleichen, sind sie völlig ungeeignet für die Evaluation therapeutischer Interventionen (15,68). Hierzu benötigt man Instrumente, die sehr differenziert die krankheitsspezifischen Beschwerden und Einschränkungen abbilden. Die spezifischen Besonderheiten von chronischer Krankheit im Kindesalter erfordern außerdem Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität, die die entwicklungspsychologischen Phasen der Kinder in Hinblick auf Selbstwahrnehmung und Krankheitsverständnis berücksichtigen (13). Die Entwicklung dieser Instrumente erfordert ein aufwendiges Verfahren von der Itemgenerierung unter Mitarbeit der Patienten bis hin zur psychometrischen Validierung. Zunehmende internationale Zusammenarbeit in großen klinischen Studien macht eine interkulturelle Adaptation dieser Fragebögen erforderlich, die für den jeweiligen Sprachraum eine erneute Validierung nötig macht (37,55). Hier ist mit dem Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) durch multinationale Zusammenarbeit ein außergewöhnlich differenziertes Instrument für CF-Patienten aller Altersgruppen und deren Eltern entstanden, das in verschiedenen Sprach- und Kulturkreisen funktioniert.

Neurodermitis im Säuglings- und Kindesalter beeinflusst nicht nur das Wohlbefinden des Patienten selbst sondern auch ganz wesentlich das seiner Eltern (3,24,82). Wie schon in anderen Studien gezeigt, besteht eine Korrelation zwischen der Schwere des Ekzems und der Lebensqualität bei den Kindern und ihren Familien

(3,35). Der Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Eltern neurodermitiskrankter Kinder ist speziell für die Altersgruppe der Säuglinge und Kleinkinder entwickelt, damit stellt er eine sinnvolle Ergänzung zu den vorhandenen Instrumenten wie dem Children's Dermatology Quality of Life Index (25,52) dar, der erst für Kinder ab dem Schulalter einsetzbar ist. Dass der Fragebogen durch indirekte Erfassung der Auswirkungen auf die Familie sehr gut den Schweregrad der Neurodermitis bei dem Säugling oder Kleinkind abbildet, konnte inzwischen in mehreren pharmakologischen Interventionsstudien nachgewiesen werden. Auch dieses Instrument ist inzwischen in Englisch und Holländisch übersetzt und in internationalen Studien im Einsatz.

Durch die Beschäftigung mit krankheitsbezogener Lebensqualität liegen jedoch nicht nur Instrumente vor, die als Outcomeparameter für klinische Studien bei chronischen Erkrankungen eine neue Dimension in die Evaluierung therapeutischer Interventionen bringen sondern auch das Arzt-Patientenverhältnis nachhaltig verändern. Der Patient wird als Person mehr in Therapieentscheidungen mit einbezogen und Themen wie Umsetzbarkeit in den Alltag sowie die individuellen Therapieziele spielen bei der Entscheidung für Langzeittherapien eine zunehmende Rolle.

3.2. Patientenschulung

Sichtweise und Verantwortung des Patienten sowie sein eigenverantwortlicher Umgang mit einer chronischen Erkrankung werden mit dem Begriff „Empowerment“ beschrieben. Während noch vor wenigen Jahrzehnten die Patientenschulung eine Domäne der stationären Rehabilitation war, hat sich in den letzten Jahren das Konzept der wohnortnahen ambulanten Rehabilitation wie es im SGB V §43.3 formuliert ist, durchgesetzt: *„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“*. Ambulante Schulungsmodelle haben den wesentlichen Vorteil, dass sie Einübung von

Verhaltensänderungen unter Alltagsbedingungen ermöglichen und so den Transfer in ein langfristiges Behandlungskonzept möglich machen.

Die Neurodermitis ist eine Erkrankung, die besondere Herausforderungen an die Familien stellt. Der chronische Juckreiz und die damit verbundenen Schlafstörungen führen zu einem hohen Stressniveau in der ganzen Familie. Der unduzierende natürliche Verlauf der Erkrankung macht eine Beurteilung verschiedener Therapieansätze schwierig und führt zu großer Unsicherheit und Unzufriedenheit mit der Behandlung. Dem Bedürfnis der Eltern nach umfassender Information über zugrunde liegende 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.

Nachdem in verschiedenen Bereichen chronischer Erkrankung im Kindesalter gute Erfahrungen mit Schulungsprogrammen gewonnen werden konnten (z.B. Asthma, Diabetes mellitus) und an mehreren Kliniken erste Ansätze zur Neurodermitis-Schulung erprobt wurden, begannen wir zunächst von 1996 bis 1999 in Berlin mit der Entwicklung und Evaluierung eines Schulungsprogramm für Eltern neurodermitiskrankter Kinder. Parallel dazu wurde in einem multizentrischen Modellprojekt ein Programm mit altersgerechten Modulen für Kinder und ihre Eltern sowie Jugendliche mit Neurodermitis entwickelt. Ziel dieser Schulungsprogramme war es, durch strukturierte Intervention bei Eltern sowie betroffenen Kindern und Jugendlichen handlungsrelevantes Wissen zu vermitteln und den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern. 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 genutzt werden. Damit verfolgt das Programm das Prinzip des „Patient empowerment“ und ist als Ergänzung zur üblichen medikamentösen Therapie zu verstehen.

Die beschriebenen Schulungsmaßnahmen wurden in einem randomisierten Kontrollgruppendesign evaluiert. Die beiden hier vorgestellten Studien stellen

weltweit die ersten randomisierten kontrollierten Studien zu einer Schulungsintervention dar, die auf dem wissenschaftlichen Niveau einer pharmakotherapeutischen Intervention (Good clinical practice) anzusiedeln sind. Die statistische Evaluation erfolgte getrennt für alle drei Zielgruppen, da für Eltern, Kinder und Jugendliche jeweils altersspezifische Fragebögen und Instrumentarien benutzt werden mussten. Das Programm hatte einen positiven Langzeiteffekt auf alle untersuchten somatischen und psychologischen Outcomeparameter. Dies galt für alle Altersgruppen. Der Effekt konnte über 12 Monate nachgewiesen werden im Vergleich zu einer Kontrollgruppe, die in dieser Zeit natürlich auch alle verfügbaren Informationen und Behandlungsmethoden nutzte. 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 war (natürlicher Krankheitsverlauf). Dies ließ 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 nachgewiesen werden konnten. Dies war ursprünglich nicht das primäre Ziel der Intervention, unterstreicht jedoch, dass strukturierte Schulungsinterventionen bei chronischen Krankheiten auch somatische Endpunkte günstig beeinflussen können. An den Daten wurde erkennbar, dass bei dem 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 Evaluation der Eltern zeigte, dass die psychischen Belastungen bei Betreuungspersonen signifikant vermindert wurden. Die Krankheitsbewältigung und die mit ihr verbundene Lebensqualität der Eltern hat sich deutlich verbessert. Die Akzeptanz der atopischen Dermatitis als einer chronischen Erkrankung wurde bei Betroffenen und Betreuungspersonen verbessert und somit der emotionale Umgang mit der Erkrankung stabilisiert. Von besonderer Bedeutung erscheint, dass die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung positiv beeinflusst werden konnte. 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 waren.

Auch bei Kindern und Jugendlichen ließen sich Interventionseffekte beschreiben, die weit über jede pharmakotherapeutische Intervention hinausgingen: Die von den Patienten selbst wahrgenommene Krankheitsbelastung und Schwere wurde reduziert. Die von den Kindern beschriebene eigene Lebensqualität, die durch das Phänomen Juckreiz und die damit verbundene Hilflosigkeit krankheitsbedingt wesentlich eingeschränkt war, wurde eindeutig verbessert. Die verschiedenen Wissensindices zeigten 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 verbesserte sich eindeutig. Alle Faktoren trugen offenbar mit zu einer signifikanten Reduktion der erkrankungsbedingten, vom Patienten selbst wahrgenommenen Belastung bei.

4. Zusammenfassung

Die Zunahme chronischer Erkrankungen im Kindesalter macht neue Strategien im Langzeitmanagement der Erkrankungen erforderlich. Am Beispiel zweier so unterschiedlicher Erkrankungen wie Mukoviszidose und Neurodermitis konnten die spezifischen Belastungen für Patient und Familie aufgezeigt werden. Hierzu wurden in einem interdisziplinären Team aus Psychologen und Ärzten neue Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und deren Eltern entwickelt und validiert. Die fundierte klinische Erfahrung der Beteiligten und die enge Zusammenarbeit mit Patienten in der Entwicklung der Fragebögen führte zu einem Instrumentarium, das eine hohe Akzeptanz bei den Patienten und Familien findet, da sie sich mit ihren Sorgen und Belastungen ernst genommen fühlen. Da die individuellen Einschränkungen durch eine Erkrankung wie z. B. die Mukoviszidose nur ungenügend durch physiologisch messbare Parameter wie Lungenfunktion abgebildet werden, wird die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu einer wichtigen zusätzlichen Outcome-Variable bei der klinischen Erprobung neuer Therapieansätze.

Das hier vorgestellte Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis und deren Eltern zeigte eine hohe Effektivität. Dieser positive Effekt ließ sich in beiden Studien auch nach 12 Monaten noch nachweisen, so dass davon ausgegangen werden kann, dass es zu einer nachhaltigen Verhaltensänderung und

Entlastung der Familien geführt hat. Im Hinblick auf ein eigenverantwortliches Gesundheitsverhalten, positive Bewältigungsstrategien und Akzeptanz der Erkrankung sind Schulungsprogramme für Kinder und Eltern von hoher Effektivität.