



universität  
wien

# Diplomarbeit

Titel der Arbeit

Die Auswirkungen des Therapie- und Ferienaufenthaltes des österreichischen Jugendrotkreuzes auf die Lebensqualität und Persönlichkeit rheumakranker Kinder und Jugendlicher

Verfasserin

Veronika Strobl

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, im März 2009

Studienkennzahl: 298  
Studienrichtung: Psychologie  
Betreuerin: Dr. Karin Waldherr



# *Danksagung*

Mein herzlicher Dank gilt in erster Linie Frau Dr. Karin Waldherr für ihre Betreuung. Sie war jederzeit für meine Fragen erreichbar und hat mich mit Rat und Tat bei meiner Diplomarbeit unterstützt.

Besonders bedanken möchte ich mich bei Frau Dr. Rosemarie Felder-Puig, die mich durch ihr Fachwissen und zahlreiche Literaturtipps sehr unterstützt hat.

Der größte Dank gilt meinen Eltern, Michaela und Herbert Strobl, die mir durch ihre großzügige und liebevolle Unterstützung auf allen Ebenen mein Studium und diese Diplomarbeit erst möglich gemacht haben. Danke, dass ihr immer für mich da seid!

Mein Dank gilt auch „meinen“ Kindern und Jugendlichen vom Rheumalager 2007 und 2008 des ÖJRK, die mein Leben auf so vielfältige Weise verändert haben und die mich durch ihre lebenslustige und fröhliche Art immer wieder erfreuen und mit der Bewältigung ihrer Erkrankung beeindrucken.

Herzlich bedanken möchte ich mich bei Frau MMag.Dr. Ilse Ositha Behensky für ihre fachliche Unterstützung, ihre Ideen und für den Spaß an der Arbeit, den sie mir in unseren Gesprächen über meine Diplomarbeit vermittelt hat.

Mag. Karl Zarhuber, Generalsekretär des österreichischen Jugendrotkreuzes, danke ich für sein Einverständnis zu meiner Untersuchung, sein Vertrauen in mich und sein laufendes Interesse an meiner Diplomarbeit, das mich motiviert hat.

Besonderer Dank gilt Frau Dr. Ingrid Pilz (Preyersches Kinderspital), die mir im Bereich der Kinderrheumatologie Tür und Tor für meine Untersuchung geöffnet hat und die mich mit ihren Ideen und ihrem Fachwissen zu dieser Arbeit weiter inspiriert hat.

Auch Frau Dr. Helga Schacherl und Herrn Dr. Stefan Rippel vom Preyerschen Kinderspital, Dr. Wolfgang Emminger vom AKH Wien und Frau Karin Formanek (Selbsthilfegruppe Rheumalis) danke ich für ihre Hilfe bei meiner Suche nach UntersuchungsteilnehmerInnen sowie für die Möglichkeit in den Rheumaambulanzen der jeweiligen Krankenhäuser, sowie in den Räumlichkeiten der Selbsthilfegruppe meine Untersuchung durchzuführen.

Bedanken möchte ich mich auch bei meinem Chef, Herrn Helmut Bernhart, der mir durch sein Entgegenkommen während meines gesamten Studiums eine enorme Flexibilität ermöglicht hat.

Meinen guten Freunden Stefan Fenz, Mag. Anja Thielmann und Mag. Alexander Iro sowie meiner Studienkollegin und -freundin Daniela Schmidt danke ich für ihre guten Tipps & Tricks, die mir bei der Erstellung dieser Diplomarbeit sehr geholfen haben, sowie für ihre Motivation und ihren Beistand.

Herzlich bedanken möchte ich mich bei allen Kindern und Jugendlichen für ihre Bereitschaft, an meiner Untersuchung teilzunehmen, für ihre Mitarbeit und ihre Geduld.

Ein spezieller Dank gilt Stefanie Rainer, die mir während des Therapie- und Ferienaufenthaltes tatkräftig zur Seite stand.

Nicht zuletzt gilt mein herzlicher Dank all meinen FreundInnen, die mich nicht nur während des Schreibens meiner Diplomarbeit, sondern vor allem auch im Laufe meines ganzen Studiums begleitet, motiviert, immer wieder aufgebaut und unterstützt haben, allen voran Blaga Neytchev und Sabrina Modolo - Radkov. Und vor allem in den letzten Monaten meines Studiums und in der Diplomarbeitsphase gilt dieser ganz besondere Dank Simone Biester und Philipp Halatschek.

# INHALTSVERZEICHNIS

## THEORETISCHER TEIL

<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>9</b>
<b>1 JUVENILE CHRONISCHE ARTHRITIS.....</b>	<b>11</b>
1.1 Chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen.....	11
1.2 Definition Juveniler chronischer Arthritis.....	12
1.2.1 Subgruppen der Juvenilen Chronischen Arthritis .....	13
1.2.1.1 Oligoarthritis Typ I (Frühkindliche Oligoarthritis).....	13
1.2.1.2 Oligoarthritis Typ II (Juvenile Spondarthritis).....	14
1.2.1.3 Seronegative Polyarthritis (sog. kindliche Form der Polyarthritis).....	14
1.2.1.4 Seropositive Polyarthritis (adulte Form) .....	15
1.2.1.5 Systemische juvenile chronische Arthritis (Still-Syndrom).....	15
1.2.1.6 Die Psoriasisarthritis .....	16
1.2.1.7 Enthesitis assoziierte juvenile idiopathische Arthritis (früher: Juvenile Spondylarthropathie).....	16
1.3 Krankheitsverlauf.....	17
1.4 Medizinisch-therapeutische Maßnahmen.....	17
1.4.1 Multiprofessionelle Behandlung .....	18
1.4.2 Aufklärung .....	18
1.4.3 Physio- und Ergotherapie .....	19
1.4.4 Medikamentöse Therapie .....	20
1.4.4.1 Nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR).....	20
1.4.4.2 Basistherapeutika .....	21
1.4.4.3 Immunsuppressiva.....	21
1.5 Belastungsquellen bei Juveniler chronischer Arthritis.....	21
1.5.1 Abhängigkeit und familiäre Belastung.....	22
1.5.2 Soziale Kontakte .....	23
1.5.3 Schule und Beruf.....	24
1.5.4 Veränderung des Aussehens.....	25
1.5.5 Schmerz.....	26
1.5.6 Kognitive Auseinandersetzung .....	28
1.5.7 Affektive Auseinandersetzung .....	28

1.6 Compliance/Noncompliance .....	29
<b>2 ENTWICKLUNGSPSYCHOLOGISCHE ASPEKTE DER JUVENILEN CHRONISCHEN ARTHRITIS .....</b>	<b>33</b>
2.1 Entwicklungsstufen nach Piaget.....	33
2.1.1 Das konkret-operationale Stadium.....	34
2.1.2 Das formal-operationale Stadium.....	34
2.2 Entwicklungsaufgaben .....	35
<b>3 GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT .....</b>	<b>38</b>
3.1 Definition .....	38
3.1.1 Unterscheidung allgemeine/gesundheitsbezogene Lebensqualität .....	39
3.2 Die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen .....	40
3.3 Entwicklung der Lebensqualitätsforschung .....	41
3.4 Forschungsstand der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen.....	41
<b>4 DER THERAPIE- UND FERIENAUFENTHALT DES ÖJRK.....</b>	<b>47</b>
4.1 Das Team.....	47
4.2 Unterbringung .....	48
4.3 Die Vorbesprechung.....	49
4.4 Lagermotto .....	49
4.5 Tagesablauf .....	50
4.6 Pädagogische Betreuung .....	52
4.7 Das physiotherapeutische Team.....	53
4.8 Das ergotherapeutische Team .....	54
4.9 Zusammenfassung.....	55
 <b>EMPIRISCHER TEIL</b>	
<b>5 ZIEL DER UNTERSUCHUNG.....</b>	<b>56</b>
5.1 Fragestellung .....	56
<b>6 BESCHREIBUNG DER ERHEBUNGSINSTRUMENTE .....</b>	<b>57</b>
6.1 Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL Version 4.0 (Varni, Seid & Rode, 1999). 57	
6.1.1 Die Auswertung des PedsQL .....	58
6.2 Persönlichkeitsfragebogen für Kinder und Jugendliche von 9 bis 14 (Seitz & Rausche, 1992).....	58

<b>7 DURCHFÜHRUNG DER UNTERSUCHUNG.....</b>	<b>60</b>
7.1 Zeitplan.....	60
7.2 Stichprobenbeschreibung .....	60
7.2.1 Beschreibung der Versuchsgruppe.....	60
7.2.2 Beschreibung der Kontrollgruppe .....	60
7.2.3 Ausfallsanalyse.....	62
7.3 Rahmenbedingungen.....	62
7.4 Untersuchungsleiterin.....	62
<b>8 HYPOTHESEN .....</b>	<b>63</b>
<b>9 AUSWERTUNG .....</b>	<b>65</b>
9.1 Beschreibung der verwendeten Testverfahren .....	65
9.1.1 Varianzanalyse mit Messwiederholungen.....	65
9.1.2 T-Test für eine Stichprobe.....	66
<b>10 ERGEBNISSE .....</b>	<b>66</b>
10.1 Ergebnisdarstellung der einzelnen Testdimensionen des PedsQL 4.0.....	66
10.1.1 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen .....	66
10.1.2 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die physische Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen .....	68
10.1.3 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die emotionale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen .....	69
10.1.4 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die soziale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.....	71
10.1.5 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die schulische Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen .....	72
10.1.6 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die psychosoziale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen .....	74
10.2 Mittelwertvergleiche mit anderen Studien .....	76
10.2.1 Mittelwertvergleich mit gesunden Schulkindern .....	76
10.2.3 Mittelwertvergleich mit krebskranken Kindern und Jugendlichen .....	77
10.3 Erläuterung und Ergebnisdarstellung der einzelnen Testdimensionen des PFK 9-14 .	79
10.3.1 Primär-Dimensionen .....	79
10.3.1.1 VS 1: Emotionale Erregbarkeit .....	79
10.3.1.2 VS 2: Fehlende Willenskontrolle .....	79

10.3.1.3 VS 3: Extravertierte Aktivität (fröhlich-optimistische soziale Initiative).....	80
10.3.1.4 VS 4: Zurückhaltung und Scheu im Sozialkontakt .....	81
10.3.1.5 MO 1: Bedürfnis nach Ichdurchsetzung, Aggression und Opposition.....	81
10.3.1.6 MO 2: Bedürfnis nach Alleinsein und Selbstgenügsamkeit.....	82
10.3.1.7 MO 3: Schulischer Ehrgeiz (Wertschätzung für und Bemühung um Erfolg und Anerkennung in der Schule).....	83
10.3.1.8 MO 4: Bereitschaft zu sozialem Engagement .....	83
10.3.1.9 MO 5: Neigung zu Gehorsam und Abhängigkeit gegenüber Erwachsenen...	85
10.3.1.10 SB 1: Selbsterleben von allgemeiner (existentieller) Angst.....	85
10.3.1.11 SB 2: Selbstüberzeugung (hinsichtlich Erfolg und Richtigkeit eigener Meinungen, Entscheidungen, Planungen und Vorhaben) .....	86
10.3.1.12 SB 3: Selbsterleben von Impulsivität .....	86
10.3.1.13 SB 4: Egozentrische Selbstgefälligkeit (Selbstaufwertung, Selbstüberschätzung, Selbstbeschönigung).....	87
10.3.1.14 SB 5: Selbsterleben von Unterlegenheit (Minderwertigkeit) gegenüber Anderen .....	88
10.3.2 Erläuterung der Faktoren 2. Ordnung .....	89
10.3.2.1 F-II0-1: Derb-draufgängerische Ichdurchsetzung .....	89
10.3.2.2 F-II0-2: Emotionalität (versus Emotionale Ausgeglichenheit) .....	89
10.3.2.3 F-II0-3: Aktives Engagement.....	90
10.3.2.4 F-II0-4: Selbstgenügsame Isolierung (versus gesellige Zuwendung) .....	91
10.4 Zusammenfassung der Ergebnisse .....	91
<b>11 DISKUSSION, KRITIK UND AUSBLICK.....</b>	<b>92</b>
<b>12 ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>99</b>
<b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>101</b>
<b>TABELLENVERZEICHNIS .....</b>	<b>105</b>
<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS .....</b>	<b>106</b>
<b>ANHANG .....</b>	<b>107</b>

## **EINLEITUNG**

Juvenile chronische Arthritis ist eine Krankheit, von der in etwa 1.700 Kinder und Jugendliche in Österreich betroffen sind.

Durch die meist optimale medikamentöse Einstellung wird die Krankheit sowohl von den Betroffenen selbst als auch ihren Eltern unterschätzt und als weniger dramatisch wahrgenommen, als sie tatsächlich ist.

Kinder und Jugendliche, die an Juveniler chronischer Arthritis leiden, sind dennoch durch eine Vielzahl von Belastungen und Einschränkungen im Alltag betroffen, die die Lebensqualität der jungen PatientInnen erheblich einschränken. Diese Belastungsquellen werden in dieser Diplomarbeit detailliert erläutert, um einen Eindruck über die Schwere und die vielfältigen Beeinträchtigungen durch die Erkrankung zu vermitteln und darauf hinzuweisen, dass Juvenile chronische Arthritis eine nicht zu unterschätzende Krankheit ist.

Während des Therapie- und Ferienaufenthaltes des Österreichischen Jugendrotkreuzes (ÖJRK) soll die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen nicht nur durch regelmäßige Therapien sondern vor allem durch Vermittlung vielfältiger Bewältigungsmöglichkeiten sowie durch das Erlernen und Erleben therapeutischer Verhaltensregeln verbessert werden.

Durch die persönliche Erfahrung als Betreuerin während der letzten Jahre im Rahmen des Therapie- und Ferienaufenthaltes des ÖJRK wurde ich auf die Dramatik dieser Erkrankung immer stärker aufmerksam.

Bei der Suche nach Literatur zum Thema „Lebensqualität bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen“ stößt man rasch an Grenzen. Es handelt sich um ein beinahe unerforschtes Gebiet. Untersuchungen gibt es größtenteils über Krebs, Diabetes und Asthma bei Kindern und Jugendlichen. Dies spiegelt sich auch in der Gesellschaft wider, wenn man bedenkt, dass Kinder, die an Krebs erkrankt sind, durchaus eine große Lobby haben, während Rheuma bei Kindern und Jugendlichen weitgehend unbekannt ist. Auch dies hat mich zur Durchführung der Untersuchung motiviert.

Die vorliegende Arbeit dient nicht nur der Erfassung der Lebensqualität und Persönlichkeit rheumakranker Kinder und Jugendlicher, sondern dient auch der Aufklärung aller, die mit Betroffenen zu tun haben (Familie, LehrerInnen und MitschülerInnen).

Zum Aufbau dieser Arbeit: im ersten Teil werden theoretische Grundlagen zum Thema „Juvenile chronische Arthritis“, sowie entwicklungspsychologische Aspekte der Erkrankung erläutert. Es folgt die Darstellung der bisherigen Lebensqualitätsforschung bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen, bevor detailliert auf den Therapie- und Ferienaufenthalt des Österreichischen Jugendrotkreuzes (ÖJRK) eingegangen wird.

Im zweiten, empirischen Teil werden die theoretischen Grundlagen, die im ersten Teil dieser Diplomarbeit erläutert wurden, und die die Basis für die vorliegende Untersuchung darstellen, in ein Untersuchungsdesign umgewandelt. Die Untersuchung wird genau erläutert, die Ergebnisse dargestellt und in der Folge ihre Aussagekraft und Relevanz für die Zukunft des Therapie- und Ferienaufenthaltes sowie für die Praxis diskutiert.

# 1 JUVENILE CHRONISCHE ARTHRITIS

Juvenile chronische Arthritis ist eine Erkrankung, von der in Österreich rund 1.700 Kinder betroffen sind. Dennoch ist sie für die meisten Menschen eine recht unbekannte Erkrankung. „Rheuma“ wird meist mit älteren Menschen in Verbindung gebracht. Die Tatsache, dass Kinder und Jugendliche an Rheuma erkranken können, erstaunt meistens.

Aufgrund des geringen Bekanntheitsgrades soll in diesem Kapitel auf chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen im Allgemeinen und auf juvenile chronische Arthritis im Besonderen eingegangen werden.

## **1.1 Chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen**

Chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind in den letzten Jahren bedeutend gestiegen. Es wurde eine veränderte Aufgabenstellung für die medizinische Versorgung erkannt, die den Schwerpunkt nicht nur auf körperliche Symptomatik legt, sondern auch psychische Aspekte (wie Lebensqualität, Compliance und Sozialverhalten) mit einbezieht (Lehmkuhl, 1996).

Es ist eine häufig diskutierte Frage, welche Kriterien eine chronische Erkrankung ausmachen. Noeker und Haverkamp (1997, zitiert nach Warschburger, 2000) definieren eine chronische Erkrankung durch die fehlende Aussicht auf Heilung, sowie die potentiellen, vielschichtigen Folgebelastungen für das Kind und dessen Familie.

Holman und Lorig (1992, 2000, zitiert nach Warschburger, 2000) sowie Angermeyer und Döhner (1981) betonen die fehlende Heilungsaussicht und den chronisch – rezidivierenden Verlauf ebenso wie die psychosozialen Probleme und die höchst unsichere Prognose.

Stein, Bauman, Westbrook, Coupey und Ireys (1993, zitiert nach Warschburger, 2000) unterscheiden drei mögliche Folgeerscheinungen einer chronischen Erkrankung: funktionelle Einschränkungen, kompensatorische Maßnahmen und erhöhte Servicenutzung.

Zeigen sich zumindest in einem dieser Bereiche Auffälligkeiten, kann von einer chronischen Erkrankung gesprochen werden.

Eiser (1985, zitiert nach Petermann, 1994) definiert chronische Erkrankungen ebenfalls durch die meist fehlende Heilungschance sowie eine Dauer von mindestens drei Monaten. Auffallend ist an allen genannten Definitionen, dass neben der fehlenden Aussicht auf Heilung der psychosoziale Kontext eine wesentliche Rolle spielt.

## **Kriterienkatalog für die Definition einer chronischen Erkrankung nach Stein et al. (1993, zitiert nach Warschburger, 2000, S. 19)**

1. Vorliegen einer biologischen, psychologischen oder kognitiven Basis für die Erkrankung
2. die Krankheit dauert seit mindestens einem Jahr an oder ist seit diesem Zeitraum so gut wie sicher, und
3. sie führt zu mindestens einer der genannten Folgen:
  - Einschränkung der Funktionen, Aktivität oder schulischen Rolle im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung (**funktionelle Einschränkungen**)
  - Abhängigkeit von einem der folgenden Dinge, um die funktionellen, aktivitätsbezogenen oder sozialen Einschränkungen zu kompensieren oder zu minimieren:
    - Medikation
    - Spezielle Diät
    - Medizinische Technologie
    - Unterstützende Gerätschaften
    - Persönliche Anleitung (**kompensatorische Maßnahmen**)
  - Bedarf an medizinischer Versorgung oder verwandter Leistungen, psychologisch erzieherischen Dienstleistungen, die über das Altersmaß hinausgehen, oder nach speziellen überdauernden Behandlungen oder Unterbringungen (zu Hause oder in der Schule; **Servicenutzung**)

### **1.2 Definition Juveniler chronischer Arthritis**

Die Definitionen Juveniler chronischer Arthritis differieren im amerikanischen und europäischen Raum. Nach ARA (American Rheumatoid Association) bedeutet „Juvenile rheumatische Arthritis“ eine mindestens sechs Wochen andauernde Gelenkentzündung.

Im Vergleich dazu bedeutet nach EULAR (European League against Rheumatism, 1977) „Juvenile chronische Arthritis“ eine Gelenkentzündung, die vor Vollendung des 16. Lebensjahres auftritt und mindestens drei Monate anhält (Petty, 1998).

Die in Amerika festgelegte Mindestdauer von nur sechs Wochen erhöht die Irrtumswahrscheinlichkeit bei der Diagnosestellung erheblich (Ganser, 1993, zitiert nach Padevit, 2000).

1997 wurden die unterschiedlichen Definitionen von der ILAR (International League of Associations for Rheumatology, Durban) verabschiedet und ein neuer Begriff geschaffen: die „juvenile idiopathische Arthritis“ (Petty, 1998).

Mit dem Begriff „Juvenile idiopathische Arthritis“ wird eine klare Abgrenzung zu rheumatischen Erkrankungen im Erwachsenenalter vollzogen.

„Juvenil“ bedeute, dass diese Erkrankung ausschließlich im Kindes- und Jugendalter beginnt. „idiopathisch“ bedeutet, dass die Erkrankungsursachen unbekannt sind.

„Arthritis ist definiert als schmerzhafte Bewegungseinschränkung, Schwellung oder Erguss in mindestens einem Gelenk, wobei ein vorangehendes Trauma ausgeschlossen ist.“ (Huemer, 2008).

„Rheuma“ im Kindes- und Jugendalter bedeutet somit im Allgemeinen eine schmerzhafte Erkrankung der Extremitäten und/oder des Bindegewebes.

Juvenile idiopathische Arthritis muss vor dem 16. Lebensjahr beginnen und mindestens 6 Wochen andauern.

Bei der klinischen Einteilung steht das Symptom „Arthritis“ im Vordergrund und nicht nur die Symptome Schmerz und Fieber (Huemer, 2008).

Die genaue Entstehungsweise der Juvenilen chronischen Arthritis ist bisher unbekannt. Es wird jedoch angenommen, dass es sich dabei um eine Autoimmunerkrankung handelt. Dabei wendet sich der Körper gegen sich selbst: Körpereigene Abwehrzellen schädigen oder zerstören gesunde körpereigene Zellen (Häfner, 1996).

### **1.2.1 Subgruppen der Juvenilen Chronischen Arthritis**

Die Subgruppen werden nach klinischen Gesichtspunkten und durch ergänzende Laborbefunde differenziert.

Ausschlaggebend für die Zuweisung zu einer Subgruppe sind vor allem die Zahl und das Muster der betroffenen Gelenke. Aber auch das Alter, Geschlecht und die Beteiligung weiterer Organsysteme werden in die Diagnose mit einbezogen (Häfner, 1996).

#### **1.2.1.1 Oligoarthritis Typ I (Frühkindliche Oligoarthritis)**

Diese Form der Arthritis betrifft vor allem die Knie- und Sprunggelenke. Der Beginn der Erkrankung liegt meist vor dem Schuleintritt, also in den ersten sechs Lebensjahren. Betroffen sind wesentlich mehr Mädchen als Burschen.

Es kommt zu einem asymmetrischen Befall der Gelenke (meist vier), wobei sich dieser in manchen Fällen auf sechs bis acht Gelenke ausdehnt (erweiterte Oligoarthritis).

Bei etwa der Hälfte der PatientInnen kommt es zu einer Entwicklung einer chronischen Augenentzündung (Iridozyklitis). Diese verursacht keine Schmerzen und ist auch nicht durch eine Rötung der Augen zu bemerken. Dabei kann es oft zu Fehldiagnosen und einem Nicht-Erkennen der Arthritis kommen. Dies kann zu bleibenden Sehschäden bis hin zur Erblindung führen (Häfner, 1996; Deutsche Rheumaliga, 2000).

### **1.2.1.2 Oligoarthritis Typ II (Juvenile Spondarthritis)**

Der Typ II der Oligoarthritis betrifft vorwiegend große Gelenke der unteren Extremität, wobei die Gelenke asymmetrisch von der Erkrankung betroffen sind.

Nach Häfner (1996) tritt bei 10 bis 20 Prozent der Betroffenen eine Iridozyklitis auf, die in diesem Fall allerdings mit einer Rötung, Schmerzen und Lichtempfindlichkeit einhergeht und daher im Unterschied zur Iridozyklitis des Typ I rechtzeitig erkannt werden kann.

Vom Oligoarthritis Typ II sind mehr Burschen als Mädchen im Schulalter und der Adoleszenz betroffen.

Die jungen PatientenInnen klagen häufig über Rückenschmerzen, deren Ursache in einer Entzündung der Kreuzdarmbeingelenke liegt. Die Schmerzen der so genannten Sakroiliitis können vom Rücken bis in die Kniekehlen ausstrahlen. Bei Nachweis einer Sakroiliitis wird von einer „Juvenilen Spondarthritis“ gesprochen.

Wesentlich ist die genetische Veranlagung, die hier nachweisbar ist. Diese Erscheinungsform ist in 70 bis 80 Prozent mit dem genetischen Marker HLA-B27 assoziiert. Bei etwa jedem dritten Kind liegt in der Familie eine ähnliche Erkrankung vor (Häfner, 1996; Deutsche Rheumaliga, 2000).

### **1.2.1.3 Seronegative Polyarthritis (sog. kindliche Form der Polyarthritis)**

Ist der Rheumafaktor im Serum nicht nachweisbar, spricht man von „seronegativ“.

„Polyarthritis“ bedeutet, dass fünf oder mehr Gelenke betroffen sind. Typisch für diese Subgruppe ist der symmetrische Befall vieler kleiner Gelenke (meist Fingergelenke) und großer Gelenke, wobei hier auch Halswirbelsäule und Kiefergelenke einbezogen werden. Durch den Befall vieler Gelenke ist die Beweglichkeit meist stark eingeschränkt. Es kann zu einem roboterhaften Gangbild kommen.

Von dieser Form der Arthritis sind mehr Mädchen als Burschen betroffen. Der Beginn der Erkrankung liegt meist im Kleinkindalter (Häfner, 1996, Loisl & Puchner, 2008, Huemer, 2008).

### **1.2.1.4 Seropositive Polyarthritis (adulte Form)**

Auch hier sind fünf oder mehr Gelenke betroffen. Der Rheumafaktor muss positiv, d.h. im Serum („Blutserum“, Zetkin & Schaldach, 1998) nachweisbar sein. Diese Form manifestiert sich in den ersten sechs Monaten der Erkrankung.

Der Gelenksbefall ist meist symmetrisch und betrifft sowohl große als auch kleine Gelenke der oberen und unteren Extremitäten. Jedes Gelenk kann von der Erkrankung erfasst werden.

Subkutane Knötchen (so genannte Rheumaknoten) sind eine häufige Begleiterscheinung dieser Form der Arthritis.

Aufgrund der Ähnlichkeit zur erwachsenen Form wird hier von „adulte“ Form gesprochen. Der Beginn der Erkrankung liegt in der späten Kindheit oder Adoleszenz. Von dieser Form der Arthritis sind überwiegend (80 bis 90 Prozent) Mädchen betroffen (Huemer, 2008).

### **1.2.1.5 Systemische juvenile chronische Arthritis (Still-Syndrom)**

Der Beginn der Erkrankung liegt hier meist bei etwa zwei Jahren. Betroffen sind Kinder beiderlei Geschlechts (Huemer, 2008).

Bei dieser Form der Arthritis kommt es zu Fieberschüben, die Wochen andauern. Sie treten mindestens drei Tage hintereinander auf. Begleitet werden diese Fieberschübe von einigen Symptomen wie Hautausschlag, Herzbeutel- oder Herzmuskelentzündung, sowie einer Vergrößerung bzw. Schwellung der Leber, Milz und Lymphknoten. Zu Beginn stehen das Fieber und die Gelenkschmerzen im Vordergrund. Die Arthritis kann erst später entstehen, allerdings auch von Anfang an dabei sein.

Häufig befallen sind folgende Gelenke: Handgelenke, Kniegelenke, Sprunggelenke, Hüften, Schultern, Ellbogen und Finger.

Gerade bei einem systemischen Verlauf kann auch die Halswirbelsäule in Mitleidenschaft gezogen sein.

Oft kommt es nach Monaten bis Jahren zu einem Rückgang der systemischen Symptome. In der Folge wird das klinische Bild dann von einer Poly- oder Oligoarthritis beherrscht (Häfner, 1996).

### **1.2.1.6 Die Psoriasisarthritis**

„Psoriasis“ ist besser bekannt als Schuppenflechte. Die Diagnose der Psoriasisarthritis wird gestellt, wenn bei einem/r PatientIn eine Arthritis und gleichzeitig eine Psoriasis vor dem 16. Lebensjahr besteht. Der Beginn der Haut- und Gelenksymptome findet häufig zu unterschiedlichen Zeitpunkten statt.

Wesentlich für die Diagnose ist auch eine bereits diagnostizierte Schuppenflechte innerhalb der Familie.

Der Beginn der Erkrankung liegt meist entweder im Vorschulalter oder um das zehnte Lebensjahr. Sie tritt etwas häufiger bei Mädchen als bei Burschen auf.

Der Verlauf der Psoriasisarthritis ist mit dem der Oligoarthritis vergleichbar und befällt meist Finger oder Zehen.

Bei Ausdehnung der Erkrankung auf mehrere Gelenke ist die Vorhersage für den weiteren Verlauf der Erkrankung recht ungünstig (Huemer, 2008).

### **1.2.1.7 Enthesitis assoziierte juvenile idiopathische Arthritis (früher: Juvenile Spondylarthropathie)**

Unter „Enthesitis“ versteht man eine schmerzhafte Entzündung von Sehnenansätzen. Diese besteht bei der Enthesitis assoziierten Arthritis neben der Arthritis. Sehnenansätze und Gelenke der Wirbelsäule können auch betroffen sein. Diese Form der Arthritis ist ebenfalls mit dem genetischen Marker HLA-B27 assoziiert.

Typisch für den Verlauf dieser Erkrankung sind Schübe, zwischen denen die PatientInnen monatelang ohne Beschwerden sein können.

Betroffen sind häufiger Burschen als Mädchen und der Beginn dieser Form der Arthritis liegt meist im späten Kindesalter oder in der Adoleszenz (Sailer-Höck, 2008).

### **1.3 Krankheitsverlauf**

Das Risiko bleibender Schäden an den Augen und Gelenken ist für Juvenile chronische Arthritis kennzeichnend.

Besonders die durch die Schmerzen häufig eingenommene Schonhaltung stellt ein hohes Risiko für die Betroffenen dar. Aus dieser Schonhaltung (vgl. Kapitel 1.5.5) entwickelt sich eine Fehlstellung, die ohne gezielte Therapie zu erheblichen Bewegungseinschränkungen führen kann (Truckenbrodt & Altenockum, 1994).

Grundsätzlich ist zu sagen, dass je mehr Gelenke betroffen sind, desto stärker der natürliche Bewegungsspielraum der Kinder eingeschränkt wird.

Bei Juveniler chronischer Arthritis kommt es auch zu Wachstumsstörungen, die das allgemeine Längenwachstum betreffen. Dies ist typisch für chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Wie stark die Wachstumsstörung ausgeprägt ist hängt davon ab, wie stark die Entzündungsaktivität und wann ein Kind erkrankt ist. Je stärker die Entzündungsaktivität und je früher ein Kind erkrankt ist, desto stärker ausgeprägt ist die Wachstumsstörung (Häfner, 1996).

Diese meist auffälligen Wachstumsstörungen sind eine starke Belastung für die Kinder und Jugendlichen. Auf diese Belastungen und eine bestehende hohe Gefährdung für die psychosoziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen wird in Kapitel 1.5.4 näher eingegangen.

### **1.4 Medizinisch-therapeutische Maßnahmen**

Nach Huemer (2008) besteht eine erfolgversprechende Behandlung der Juvenilen chronischen Arthritis einerseits aus einer multiprofessionellen Behandlung und andererseits aus der Berücksichtigung dreier Therapiekomponenten: Aufklärung, Physiotherapie und pharmakologische Therapie. Diese drei Schwerpunkte sind häufig gleichzeitig, in seltenen Fällen aber auch zu unterschiedlichen Zeitpunkten zu setzen.

### **1.4.1 Multiprofessionelle Behandlung**

Unter „multiprofessioneller“ Behandlung wird grob übersetzt „Teamarbeit“ verstanden. Zur optimalen Behandlung Juveniler chronischer Arthritis ist nicht nur eine ärztliche Versorgung durch eine/n KinderrheumatologIn angezeigt, sondern auch die Mitarbeit anderer SpezialistInnen aus den Bereichen Orthopädie, Augenmedizin, Physiotherapie, Ergotherapie und Psychologie. Aber auch die Lehrer und Lehrerinnen der Betroffenen müssen in die Behandlung integriert sein, um einen größtmöglichen Erfolg erzielen zu können.

### **1.4.2 Aufklärung**

Voraussetzung für die Wirksamkeit der pharmakologischen Therapie sind Aufklärung und Physiotherapie, da ohne diese beiden Komponenten die medikamentöse Therapie ihre volle Wirksamkeit nicht entfalten kann.

Die Aufklärung der Eltern ist unerlässlich. Sie müssen darüber informiert werden, was unter Juveniler chronischer Arthritis genau zu verstehen ist, was auf sie und ihr Kind zukommt, dass der Ausgang der Erkrankung ungewiss ist und die Gefahr einer Behinderung des Kindes besteht.

Es darf aber nicht ausschließlich auf die bedrohlichen Komponenten der Erkrankung eingegangen, sondern es muss auch die Möglichkeit des Krankheitsstillstandes angesprochen werden. Ein ganz wesentlicher Punkt ist die Aufklärung darüber, dass für das Kind durchaus die Möglichkeit besteht, ein gesunder Erwachsener zu werden, wenn mit ausreichendem Engagement des Kindes und auch der Eltern gearbeitet wird. Die Einhaltung der verordneten Therapie ist somit unerlässlich. Genaue Erläuterungen der Therapien gehören ebenfalls zur Aufklärungsarbeit, um die Compliance der Betroffenen zu fördern (Häfner, 1996; Huemer, 2008). Dies wird auch in Kapitel 1.6 erläutert.

Wichtig ist auch die PatientenInnenschulung. Dabei werden dem betroffenen Kind oder Jugendlichen sowie seinen Bezugspersonen (meist den Eltern) Techniken und Strategien vermittelt, durch die eine eigenverantwortliche und aktive Bewältigung der Krankheit ermöglicht werden kann (Lehmkuhl, 1996).

Durch die Schulung der PatientenInnen werden nach Lehmkuhl (1996) nicht nur die Eigenverantwortlichkeit gefördert und das Wissen über die Krankheit und Therapiemethoden weitergegeben, sondern auch Compliance angestrebt. Es soll zu einer optimalen Mitarbeit in den Therapien kommen sowie zu einer erfolgreichen Bewältigung der Erkrankung. Dies führt zu einer erhöhten Lebensqualität (vgl. Kapitel 3).

### 1.4.3 Physio- und Ergotherapie

Die physiotherapeutische Behandlung dient der Stärkung der Muskulatur, der Bänder und der Wiedergewinnung des Bewegungsspielraumes, der durch die Entzündung eingeschränkt wurde. Die Physiotherapie kann helfen, bleibenden Schäden aus dem Weg zu gehen oder sie aufzuschieben (Huemer, 2008).

Nach Häfner (1996) zählt auch die Ergotherapie zu einer optimalen Behandlung der Juvenilen chronischen Arthritis. Das Ziel der ergotherapeutischen Behandlung besteht in der Erhaltung und Wiederherstellung der altersentsprechenden Gelenkbeweglichkeit. Sie dient der Muskelentspannung, Schmerzlinderung und Bewegungsverbesserung (Bohnhorst, 1997).

Ein wesentlicher Bestandteil der Ergotherapie ist die Anfertigung von Funktions- und Lagerungsschienen, die die Fehlstellungen z.B. der Hand- und Fingergelenke korrigiert und die Gelenke in einer optimalen Haltung bewahrt. Ein Beispiel für Lagerungsschienen zeigt Abbildung 1.



Abbildung 1: Lagerungsschienen

In der Ergotherapie lernen die Kinder und Jugendlichen, ihre Gelenke optimal zu schützen und ihre Krankheit ebenso optimal im Alltag zu integrieren.

Neben den Schienen werden den Kindern und Jugendlichen auch andere Hilfsmittel (wie Rheumascheren, Sitzkeile, Griffverdickungen) bekannt gemacht (Strohmayer, 1999, zitiert nach Migliore, 2005). Die Hilfsmittel schonen bei ihrer Anwendung die Gelenke. Eine Reihe der genannten Hilfsmittel zeigt auch Abbildung 2.



Abbildung 2: Hilfsmittel

Nach Padevit (2000) zählt bei Juveniler chronischer Arthritis die sensomotorische Schulung und die Anwendung handwerklich kreativer Maßnahmen mit schonendem Einsatz der Finger ebenfalls zum Behandlungskonzept der Ergotherapie.

#### **1.4.4 Medikamentöse Therapie**

Es ist meist zwingend notwendig, die Behandlung Juveniler chronischer Arthritis mit Medikamenten zu unterstützen. Im Vordergrund steht dabei nicht nur die Linderung der Schmerzen, sondern auch die Eindämmung der Entzündung, um Organschäden bzw. Gelenksdestruktionen zu vermeiden (Migliore, 2005).

Ein standardisierter Therapieplan für die medikamentöse Behandlung steht leider nicht zur Verfügung. Nach Huemer (2008) und Häfner (1996) besteht die medikamentöse Behandlung jedoch meist aus folgenden Komponenten:

##### **1.4.4.1 Nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR)**

Diese Medikamente wirken schmerz- und entzündungshemmend (Häfner, 1996). Beispiele dafür sind Ibuprofen, Naproxon und Diclofenac. Die genannten Medikamente werden vor allem in der Kinderrheumatologie eingesetzt und stellen den medikamentösen Therapiebeginn dar. Eine große Bedeutung zur Schmerzstillung kommt auch den Kältepackungen (Cool-packs) zu, die leicht zu handhaben sind, indem sie den Kindern einfach auf die betroffenen Gelenke aufgelegt werden. Sie entziehen den Gelenken Wärme und lindern so die Schmerzen (Emminger, 2008).

#### **1.4.4.2 Basistherapeutika**

Nach Wahn (1997, zitiert nach Padevit, 2000) kommen nach einer Behandlung mit nichtsteroidalen Antirheumatika Basismedikamente zum Einsatz, wenn die Entzündungsaktivität nicht aufgehalten werden konnte. Der Einsatz von Basistherapeutika sollte im besten Falle unter stationärer Aufsicht beginnen (Häfner, 1996). Die Wirkung der Basistherapeutika erfolgt direkt auf das Immunsystem und tritt erst später ein (etwa nach zwei bis drei Monaten). Problematisch beim Einsatz von Basistherapeutika sind die zahlreichen Nebenwirkungen (vor allem Schwindelgefühl, Übelkeit und Magenschmerzen).

Beispiele für Basistherapeutika sind Goldsalze, Antimalariamittel oder auch Immunsuppressiva (Häfner, 1996).

#### **1.4.4.3 Immunsuppressiva**

Immunsuppressiva zählen ebenfalls zu den Basistherapeutika, die spätestens drei Monate nach Beschwerdebeginn zum Einsatz kommen sollen. Sie wirken dämpfend auf das Immunsystem und zählen heutzutage zu den erfolgreichsten Basistherapeutika (Migliore, 2005). Beispiele dafür sind Methotrexat (MTX) und Leflunomid, wobei Methotrexat im Augenblick das herausragende Immunsuppressivum bei Kindern und Jugendlichen ist (Migliore, 2005; Emminger, 2008).

Bei der Einnahme der Medikamente stehen wir bei Kindern und Jugendlichen aufgrund der oft starken Nebenwirkungen wieder vor dem Problem der Compliance, auf das in Kapitel 1.6 näher eingegangen wird.

### **1.5 Belastungsquellen bei Juveniler chronischer Arthritis**

Aufgrund der im vorangegangenen Kapitel dargestellten Symptome Juveniler chronischer Arthritis ist leicht zu verstehen, dass PatientInnen mit dieser chronischen Erkrankung einer Vielzahl von Belastungen ausgesetzt sind. Diese werden in der Folge dargestellt und erläutert. Die Belastungsquellen waren ausschlaggebend für die vorliegende Untersuchung, da sie im Rahmen des Therapie- und Ferienaufenthaltes (vgl. Kapitel 4) in den Alltag integriert werden und ein besserer Umgang gelernt wird. Der in dieser Diplomarbeit verwendete Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (PedsQL 4.0) erfragt zu einem großen Teil die genannten Dimensionen.

In so gut wie jeder Fachliteratur zum Thema Juvenile chronische Arthritis wird auf das Forschungsdefizit bezüglich der psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung hingewiesen (McAnarney, Pless, Satterwhite & Friedman, 1974; Sullivan, 1984; MNFT, 1989, zitiert nach Wiedebusch, 1992).

Die Belastungsquellen, die in der Folge beschrieben werden, können nicht unabhängig von einander, sondern sollen als Gesamtproblematik betrachtet werden.

### **1.5.1 Abhängigkeit und familiäre Belastung**

Die Abhängigkeit von Fremdhilfe ist eine große Belastungsquelle. Aufgrund der Schmerzzustände und/oder Bewegungseinschränkungen benötigen die Kinder und Jugendlichen häufig Fremdhilfe bei der Durchführung einer ganzen Reihe von Aktivitäten. Natürlich ist die Hilfe und Unterstützung der Eltern notwendig und hilfreich, allerdings führt sie auch zu einer Erschwerung des Ablöseprozesses in der Jugend, zu einer eingeschränkten Selbsthilfe und zu einer verringerten Eigenverantwortung. Die Kinder und Jugendlichen fühlen sich zwar unterstützt, aber auch kontrolliert und in ihrer Freiheit limitiert (Wiedebusch, 1992). Gerade das Unabhängigkeitsstreben in der Adoleszenz und der Umgang mit der Erkrankung wirken einander entgegen (Henze, 1987, zitierte nach Wiedebusch, 1992). Die Jugendlichen spüren in dieser Zeit den drängenden Wunsch, sich von den Eltern zu lösen. Durch die Erkrankung ist der Spielraum für eigenständiges Handeln jedoch erheblich begrenzt. Diese Differenz wird von PatientInnen mit Juveniler chronischer Arthritis als sehr belastend wahrgenommen (Wiedebusch, 1996).

Junge RheumatikerInnen nehmen (wie die meisten chronisch kranken Kinder) eine Sonderrolle in der Familie ein. Durch die häufigen Therapien, die tägliche Medikamenteneinnahme und die Schmerzen steht das kranke Kind meist im Vordergrund. Dies führt auch zu Problemen mit den Geschwisterkindern, die häufig in den Hintergrund gerückt werden, da sich alles um das kranke Familienmitglied dreht (Petermann, 1990).

Nicht zu vergessen ist natürlich die Angst vor den Folgen und dem weiteren Verlauf der chronischen Erkrankung, der nicht vorhersagbar ist.

Belastend für die Familie sind aber auch organisatorische Schwierigkeiten. Dazu zählen schwer zu planende Urlaube, eingeschränkte Flexibilität sowie die Organisation von Therapien und Kontrollterminen. Auch die finanziellen Ausgaben, die durch die Erkrankung erhöht sind, können eine zusätzliche Belastungsquelle darstellen (Migliore, 2005).

Die Abhängigkeit von Fremdhilfe ist jedoch nicht nur auf die eigene Familie begrenzt, sondern bezieht auch die medizinische Betreuung mit ein. Die Kinder und Jugendlichen müssen ja nicht nur permanent Medikamente einnehmen, sondern sich neben den alltäglichen Therapien wie Physio- und/oder Ergotherapie auch regelmäßigen Kontrolluntersuchungen unterziehen.

Auch die Abhängigkeit von therapeutischen Hilfsmitteln ist für die PatientInnen häufig eine Belastung. Die Benutzung therapeutischer Hilfsmittel macht die Erkrankung deutlich sichtbar, was vor allem in der Adoleszenz eine erhebliche Schwierigkeit darstellt. Auf diesen Aspekt wird in Kapitel 1.5.4 näher eingegangen.

### **1.5.2 Soziale Kontakte**

Aufgrund ihrer Erkrankung ist es vielen Kindern und Jugendlichen mit Juveniler chronischer Erkrankung nicht möglich, an allen Aktivitäten der peer group teilzunehmen. Häufig führt dies zu einem Ausschluss aus der Gruppe, da gerade im Kindesalter der Kontakt zu Gleichaltrigen über gemeinsame Aktivitäten und Unternehmungen aufgebaut wird (Wiedebusch, 1996).

Viele Hobbies können von RheumatikerInnen nicht ausgeübt werden. Dies bezieht sich vor allem auf alle körperlichen Aktivitäten wie etwa Sport, da die Belastung für die Gelenke zu gravierend ist.

Dies treibt betroffene Kinder und Jugendliche häufig in eine Isolation.

Nach Wiedebusch (1996) suchen sich Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis öfter Hobbies, die sie alleine ausüben können, als gesunde Gleichaltrige.

An dieser Stelle sind auch die regelmäßigen Therapien zu erwähnen, die die Kinder und Jugendlichen relativ unflexibel machen und dadurch soziale Kontakte ebenfalls erschweren.

Ungerer, Horgan, Chaitow und Champion (1988, zitiert nach Wiedebusch, 1992) fanden heraus, dass das Alter Einfluss auf das Ausmaß sozialer Kontakte nimmt. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass die jüngeren Kinder (Mittelwert = 10,6 Jahre) und älteren TeilnehmerInnen (Mittelwert = 21,7 Jahre) deutlich weniger Beeinträchtigung in ihren sozialen Kontakten angaben als Kinder mittleren Alters (Mittelwert = 15,3). Dies kann durch die jeweiligen Entwicklungsphasen erklärt werden (vgl. Kapitel 2.1).

Durch den hohen Anpassungsdruck in der Adoleszenz und den immer größer werdenden Stellenwert der Gleichaltrigen, die zeitweise negative Verhaltensweisen und Reaktionen

zeigen, ist dieses Ergebnis zu erklären. Im Gegensatz dazu stellen die familiären Beziehungen für junge Kinder den wichtigsten Bezugsrahmen dar. Dies schützt die Kinder vor negativen sozialen Erfahrungen.

Junge Erwachsene scheinen negative soziale Kontakte durch den geringeren Anpassungsdruck recht gut verarbeiten zu können.

### **1.5.3 Schule und Beruf**

Aufgrund häufiger Krankenhausaufenthalte, Kontrolluntersuchungen oder Therapien sind die Fehlzeiten betroffener Kinder und Jugendlicher meist stark erhöht. Dadurch kommt es nicht nur zu einem Leistungsabfall, sondern auch zu einer erschwerten Integration in den Klassenverband. Darüber hinaus bedeutet es meist Einschränkung im Sportunterricht, und das Fehlen bei Klassenausflügen oder Wandertagen, da diese oft körperlich nicht zu bewältigen sind.

Durch all das nehmen Kinder und Jugendliche in der Klasse automatisch eine Sonderrolle ein, die sie häufig zu Außenseitern macht und die sozialen Kontakte in der Schule stark beeinflusst (Rogers, 1989, zitiert nach Wiedebusch, 1992).

Das fehlende Verständnis von LehrerInnen und MitschülerInnen ist meist auf die Unwissenheit über die Erkrankung zurückzuführen. Gerade Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis haben oft mit dem Vorwurf des Simulierens zu kämpfen, da Rheuma als „Alterskrankheit“ bekannt, bei jungen Menschen allerdings weitgehend unbekannt ist. Das Wissen über die Symptome und den Verlauf, das unregelmäßige Auftreten von Schüben etc. ist für das Verständnis von LehrerInnen und MitschülerInnen unerlässlich. Um dem kranken Kind die Situation in der Schule so leicht wie möglich zu machen, sollten alle über die Krankheit informiert werden (Schmitt, 1996).

In der beruflichen Ausbildung sind RheumatikerInnen von einigen Einschränkungen betroffen. Häufig müssen Berufswünsche aufgrund der Erkrankung verworfen, eingeschränkt oder geändert werden. Eine berufliche Umorientierung ist vielfach notwendig. Dies führt zu einer veränderten Identitätsentwicklung und Zukunftsperspektive (Warschburger, 2000), die Folgen der Schwächen, Abhängigkeiten und Entwicklungsrückstände sind (Petermann, 1990).

Eine Beratung seitens des AMS (Arbeitsmarktservice) ist meist schwierig, da dort kaum Kenntnis über die Erkrankung vorhanden ist.

Wie im schulischen Kontext stößt die Erkrankung auch im beruflichen Umfeld häufig auf Widerstand oder Schwierigkeiten (Basler, Rehfisch & Zink, 1992). Oft zeigen KollegInnen und Vorgesetzte wenig Verständnis für die Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen und Fehlzeiten. Dies kann zu einer starken Belastungsquelle für die Betroffenen werden (Wiedebusch, 1996).

#### **1.5.4 Veränderung des Aussehens**

Juvenile chronische Arthritis kann zu einer Veränderung des körperlichen Erscheinungsbildes führen. Es kann – wie bereits in Kapitel 1.2.1 erwähnt – zu Hautausschlägen, sowie zu Schwellungen oder Deformierungen der Gelenke oder auch sichtbaren Nebenwirkungen der Medikamente kommen (z.B. Anschwellen des Gesichts bei Cortisoneinnahme). Aber auch der Mobilitätsverlust spielt hier eine Rolle.

Gerade in einer Zeit, in der ein hoher Gruppendruck in Richtung Anpassung besteht, heben sich Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis von gesunden Gleichaltrigen durch das veränderte Erscheinungsbild ab (Wiedebusch, 1992).

Die Reaktionen vor allem von Gleichaltrigen können oft schmerzhaft für die Betroffenen sein. Hänkeln, Ablehnung oder Zurückweisung sind keine Seltenheit.

Dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis die körperlichen Veränderungen als negativ wahrnehmen, ist leicht zu begreifen.

Es kann zu einem krankheitsbedingt veränderten Selbstbild und Selbstwert kommen. Durch die Folgen der Behandlung, die Abhängigkeit von Fremdhilfe und die sichtbare Veränderung des körperlichen Erscheinungsbildes entwickeln viele Kinder und Jugendliche das Gefühl von Scham und Hilflosigkeit (Petermann, 1990).

Eine Studie von Zeltzer et al. (1980, zitiert nach Wiedebusch, 1992) kam zu dem Ergebnis, dass Mädchen die Auswirkungen der Erkrankung und der Behandlungen auf das Aussehen signifikant schlechter bewerten als Burschen. Außerdem wird die Beeinträchtigung der körperlichen Attraktivität von Mädchen als stärkste Einschränkung erlebt, für Burschen ist dies die körperliche Leistungsfähigkeit.

### **1.5.5 Schmerz**

Die Schmerzforschung im Bereich der Kinder- und Jugendrheumatologie hat erst in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen.

PatientInnen mit Juveniler chronischer Arthritis sind permanent mit nicht prognostizierbaren Schmerzen konfrontiert, die sowohl in ihrer Stärke als auch Zeitdauer variieren.

Diese Schmerzen werden häufig unterschätzt, da betroffene Kinder und Jugendliche dazu neigen, Schmerzen nicht verbal zu äußern (Truckenbrodt & Altenbockum, 1994).

Abgesehen von der Schwierigkeit, die Krankheit als solche überhaupt zu erkennen, ist die Schmerzintensität auch für die geplante Behandlung wesentlich (Jungnitsch, 1992).

Im Allgemeinen werden Schmerzen nach der Art ihres Erscheinens in „akute, rezidivierende und chronische Schmerzen“ eingeteilt (Lehmkuhl, 1996, S. 61).

Akuter Schmerz ist an eine bestimmte Auslösesituation gebunden und tritt nur über einen abgegrenzten Zeitraum auf. Im Vergleich dazu sind chronische und rezidivierende Schmerzen an bestimmte, bereits vorhandene Erkrankungen gebunden (Lehmkuhl, 1996).

Nach Truckenbrodt und Altenbockum (1994) ist eine Schmerzmessung bei Kindern und Jugendlichen durch ihre unterschiedlichen Entwicklungsphasen sowie das Alter, Vorerfahrungen mit dem Schmerz, den familiären Umgang mit Schmerz sowie unterschiedliche Belastungsfaktoren erschwert. Es ist deshalb ganz wesentlich, nonverbale Schmerzäußerungen wahrzunehmen (genauere Erläuterungen finden sich bei Truckenbrodt & Altenbockum 1994, sowie bei Lehmkuhl, 1996 und Migliore, 2005).

Varni und Bernstein (1991) betonen die vielfältigen Faktoren, die für die Schmerzmessung bei Kindern und Jugendlichen notwendig sind. Dazu zählen die Autoren „kindliche Selbsteinschätzung, den kognitiven Entwicklungsstand des Kindes, das Schmerzverhalten (pain assesment), Faktoren aus der sozialen Umwelt (z.B. Reaktionen der Familie auf die Schmerzen) aber auch Krankheitsparameter“ (Varni et al., 1991, S. 991).

Eine nonverbale Schmerzäußerung kann sich beispielsweise in einer körperlichen Schonhaltung äußern. Aufgrund der Schmerzen nehmen die Kinder eine Schonhaltung ein, die zu einer dauerhaften Belastung der Gelenke führen kann. Diese Fehlstellung führt daher wiederum zu Schmerz (Truckenbrodt & Altenbockum, 1994; Spamer, 2005).

Anhand der Abbildung 3 wird dieser Schmerz-Kreislauf verdeutlicht.

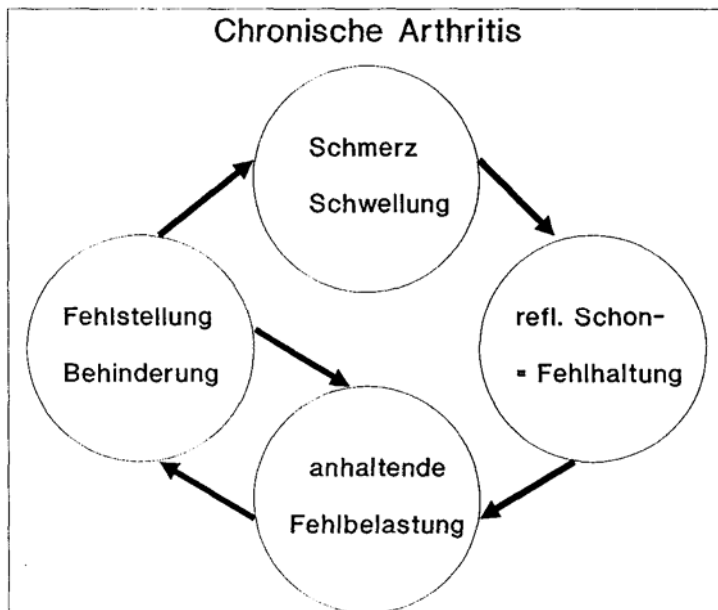


Abbildung 3: Schmerzreislauf

Von Altenbockum, Hibler, Spamer und Truckenbrodt (1993 S. 11-15) nennen folgende nonverbale Formen der Schmerzáußerung:

1. Bewegungseinschränkungen
2. Reflektorische Schonhaltung
3. Morgensteifigkeit
4. Motorische Entwicklungsstörungen
5. Lokale Wachstumsstörungen
6. Schlafstörungen
7. Vegetative Störungen
8. Psychosoziale Störungen

Dies bedeutet für die Eltern eine dringende Notwendigkeit, die Aufmerksamkeit auf diese nonverbalen Schmerzáußerungen zu richten, um entsprechende Behandlungen einleiten zu können (Lehmkuhl, 1996).

Die fehlende verbale Schmerzáußerung ist auch während des Therapie- und Ferienaufenthaltes zu beobachten. Während der Aufenthalte der letzten zwei Jahre habe ich so gut wie nie ein Kind oder einen Jugendlichen über Schmerzen „jammern“ gehört. Erst durch Sichtbar-Werden der Schmerzen (durch Fieber, Änderungen im Verhalten des Kindes oder die zuvor genannten Schonhaltungen) wurden auch wir BetreuerInnen darauf aufmerksam.

### **1.5.6 Kognitive Auseinandersetzung**

Im Vordergrund steht hier die Belastung durch die Diagnose „Rheuma“ selbst. Kennzeichnend für diese Erkrankung ist die Unvorhersagbarkeit des weiteren Verlaufes.

Es ist nicht möglich, das Ausmaß der Bewegungsbeeinträchtigung und auch das Auftreten von Schüben vorherzusagen. Dies führt zu Ungewissheit und einer veränderten Zukunftsplanung. Auf die beruflichen Schwierigkeiten wurde bereits hingewiesen. Nicht zu vergessen sind aber auch private Pläne wie die Familienplanung. Eine Schwangerschaft ist oft schwierig mit der medikamentösen Therapie zu vereinen.

Aber auch die Beschäftigung mit der Frage nach dem Sinn und den Gründen der Erkrankung sowie die Auseinandersetzung mit dem Tod, wird zu einer besonderen Belastungsquelle für die Kinder und Jugendlichen (Wiedebusch, 1992; Warschburger, 2000).

Ungerer (1988, zitiert nach Wiedebusch, 1992) fand heraus, dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis eine verstärkte Wahrnehmung schöner Lebenserfahrungen und prinzipiell eine positivere Lebenseinstellung als positive Folgen der Krankheit nennen. Als negative Folgen gaben die TeilnehmerInnen der Untersuchung die körperlichen Veränderungen, ein niedrigeres Selbstvertrauen sowie die deutlichen Unterschiede zu gesunden Gleichaltrigen an.

### **1.5.7 Affektive Auseinandersetzung**

Wie bereits erwähnt sind Gefühle wie Scham und Hilflosigkeit eine emotionale Belastung für die Kinder und Jugendlichen. Sie fühlen sich durch die Erkrankung, aber oft auch als kranker und behinderter Mensch stigmatisiert (Petermann, 1987, zitiert nach Wiedebusch, 1992).

Sowohl kognitiv als auch affektiv kommt es zu einer Auseinandersetzung mit dem weiteren Krankheitsverlauf, der nicht vorhersagbar ist. Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis äußern Ängste vor einer Ausbreitung der Erkrankung auf andere Gelenke bis hin zur vollkommenen Immobilität und der damit verbundenen Abhängigkeit von Fremdhilfe.

Emotional belastend für junge RheumatikerInnen ist, dass die Erkrankung ausschließlich mit älteren Menschen in Verbindung gebracht wird. Dies wurde bereits in Kapitel 1.5.3 diskutiert.

## **1.6 Compliance/Noncompliance**

Unter „Compliance“ wird das Ausmaß verstanden, in dem PatientInnen ärztlichen Behandlungsanforderungen und –empfehlungen folgen. Aber auch die Mitarbeit von Eltern und anderen Bezugspersonen ist in diesem Zusammenhang wichtig (Dittman, 1996).

Bei Juveniler chronischer Arthritis können zwei Schwerpunkte bei der Problematik der Compliance genannt werden: Aufgrund der chronischen Erkrankung ist eine lange, über Jahre hinweg dauernde Therapie notwendig. Daher ist eine Langzeitcompliance anzustreben. Die Wirkungen bzw. Verbesserungen durch die Therapiemaßnahmen treten nicht sofort, sondern erst nach einiger Zeit ein. Dadurch können Erfolgserlebnisse nur schwer wahrgenommen werden.

Der zweite Schwerpunkt liegt auf der Notwendigkeit täglicher, oft mehrmaliger Therapien. Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis müssen nicht nur täglich Medikamente zu sich nehmen, sondern - wie bereits in vorangegangenen Kapiteln erwähnt - Physio- und Ergotherapie absolvieren und sind an eine Vielzahl von therapeutischen Verhaltensregeln (siehe Kapitel 1.5) gebunden (Wiedebusch, 1992).

Vor allem Jugendliche stellen eine hohe Risikogruppe für Non-Compliance dar, da sie den Zorn und die Wut über die Erkrankung häufig auf die Behandlungsmaßnahmen verschieben. Dies ist beispielsweise durch die oft sichtbaren (am Körper oder in den eingeschränkten Verhaltensweisen) Nebenwirkungen zu erklären. Die Problematik der erwünschten Konformität mit der peer group wurde bereits in Kapitel 1.5.4 diskutiert.

Außerdem ist die Notwendigkeit einer Therapie stets gegeben, was nach einiger Zeit zu einer gewissen Therapiemüdigkeit und in der Folge zu Non-Compliance führen kann (Dittman, 1996).

Dittmann (1996, S. 56) unterscheidet zwischen compliance-fördernden und compliance-reduzierenden Faktoren. Zu den compliance-fördernden Faktoren zählt er

„subjektiv erlebte Faktoren, wie die Schwere der Erkrankung, die Anfälligkeit für Komplikationen und ein einfaches Therapieregime“.

Zu den Compliance-reduzierenden Faktoren gehören für Dittman (1996, S. 57):

„Symptombefreiheit, unerwünschte Arzneimittelwirkungen (Nebenwirkungen), unangenehme Verlaufsdagnostik, Krankheits- und Behandlungsfolgen (z.B. Veränderung des äußeren Erscheinungsbildes und subjektiv erlebte Entfremdung vom eigenen Körper), langwierige Verläufe, „Therapiemüdigkeit“ und sekundärer Krankheitsgewinn durch Krankenstatus“.

Non-Compliance kann sich folgendermaßen äußern:

- Unzureichende Einnahme von Medikamenten
- plötzliches Absetzen von Medikamenten
- schlechte Verwahrung der Medikamente
- Therapieverweigerung (Dittmann, 1996)
- Fehlende Therapiemitarbeit in Physio- und Ergotherapie
- Nicht-Einhalten von therapeutischen Verhaltensregeln (z.B. Sport, Tragen von Schienen)

Letzteres ist ein großes Problem, da das Einhalten der therapeutischen Verhaltensregeln mit einer eingeschränkten Freizeitgestaltung und einer erschwerten Integration einhergeht (Wiedebusch, 1994). Dieser Aspekt wurde bereits in Kapitel 1.2.1 erläutert.

Die Folgen von Non-Compliance können vielfältig sein und im schlimmsten Fall zu einer dramatischen Verschlechterung der Erkrankung und/oder des Krankheitsverlaufes führen.

Eine Verbesserung der Compliance bei Kindern und Jugendlichen kann durch folgende Maßnahmen versucht werden zu erreichen:

- PatientInnenaufklärung- und schulung:  
Hier ist eine gute Arzt/Ärztinnen-PatientInnen-Eltern-Beziehung ein wesentlicher Punkt. Der/die behandelnde Arzt/Ärztin sollte in erster Linie zuhören können, da nicht nur die PatientInnen selbst, sondern auch die Eltern häufig mit der Diagnose und den damit verbundenen Neuerungen und Belastungen in ihrem Alltag überfordert sind. Der/die behandelnde Arzt/Ärztin sollte in einfacher Sprache möglichst genau alle relevanten Informationen vermitteln und vor allem auch schriftliches Informationsmaterial anbieten. Die einzelnen Therapieschritte sollten zu angemessenen Zeitpunkten erläutert werden, um die Betroffenen nicht mit einem Übermaß an Information zu überfordern.

Umso besser die Betroffenen aufgeklärt und informiert sind, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit von Compliance (Wiedebusch, 1992).

Die Schulung der Kinder und Jugendlichen ist einer der Schwerpunkte des Therapie- und Ferienaufenthaltes des österreichischen Jugendrotkreuzes, in dessen Rahmen die Untersuchung dieser Diplomarbeit durchgeführt wurde. Durch das Einüben der möglichst gelenksschonenden Verhaltens- und Bewegungsweisen während des Therapie- und Ferienaufenthaltes soll den Kindern und Jugendlichen der Umgang mit ihrer Erkrankung während des Alltags erleichtert werden.

- Ansprechen von Therapieproblemen

Da Kinder und Jugendliche mit Juveniler Chronischer Arthritis häufig unter der Angst vor Nebenwirkungen der Medikamente, sowie unter möglichen Veränderungen des Äußeren leiden, sollten diese und ähnliche Probleme unbedingt angesprochen werden, um Non- Compliance zu verhindern (Wiedebusch, 1992).

- Therapiemanagement

Da die Therapien täglich erfolgen, müssen sie in die täglichen Gewohnheiten der Familie integriert werden, um vor allem dem kranken Kind oder Jugendlichen eine gewisse „Normalität“ zu vermitteln. Daher ist es wichtig, die Therapien so zu planen (zu „managen“), dass der tägliche Ablauf möglichst wenig gestört ist (Wiedebusch, 1994).

Darauf wird auch während des Therapie- und Ferienaufenthaltes großes Augenmerk gelegt. Während des „Lager-Alltags“ sind die regelmäßigen Physio- und Ergotherapien fix in den Tagesablauf eingeplant und für keines der Kinder und Jugendlichen eine Besonderheit.

- Verhaltenskontrolle

Darunter ist vor allem die positive Verstärkung der Therapiemitarbeit zu verstehen. Wie bereits erwähnt, stellt sich bei vielen Kindern und Jugendlichen eine gewisse Therapiemüdigkeit ein. Durch unterschiedliche, altersadäquate positive Verstärker (wie z.B. Lob oder Belohnung) wird versucht, die PatientInnen zur Mitarbeit zu motivieren.

Auch bereits erwähnt wurde die Abhängigkeit der Kinder und Jugendlichen von Fremdhilfe. Mit zunehmendem Alter wird den Kindern und Jugendlichen immer mehr

Eigenverantwortung für die Mitarbeit bei den Therapien sowie der Medikamenteneinnahme übergeben. Dadurch soll der Ablöseprozess von den Eltern erleichtert und dem Kind mehr Handlungsspielraum gegeben werden (Dittmann, 1996).

Zusammenfassend ist zu sagen, dass eine erfolgreiche Therapie der Juvenilen chronischen Arthritis nur in Zusammenarbeit aller Beteiligten zu erzielen ist. Genaue Informationen, ein offenes Gesprächsklima und das Eingebundensein in einen behandlungsfördernden Kontext geben einen optimalen Rahmen für die Therapiemaßnahmen bei Juveniler chronischer Arthritis.

## **2 ENTWICKLUNGSPSYCHOLOGISCHE ASPEKTE DER JUVENILEN CHRONISCHEN ARTHRITIS**

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche müssen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen - wie bereits in vorangegangenen Kapiteln erläutert - nicht nur mit der Bewältigung ihrer Erkrankung zurechtkommen, sondern auch normative, alterstypische Entwicklungsaufgaben durchlaufen. Nach Noecker und Petermann (2008) beeinflussen sich Entwicklungs- und Krankheitsverlauf gegenseitig.

Chronische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen können daher nicht ohne konkretes Wissen über die kindliche Entwicklung betrachtet werden. Aus diesem Grund soll hier ein Überblick über die Entwicklungsstufen und -aufgaben von Kindern und Jugendlichen gegeben und eventuelle Einflüsse der Juvenilen chronischen Arthritis auf die Entwicklung betrachtet werden.

### **2.1 Entwicklungsstufen nach Piaget**

„Entwicklungsaufgaben sind lebensalterstypische Herausforderungen, deren erfolgreiche Bewältigung zu Fertigkeiten und Kompetenzen in der Interaktion des Kindes mit seiner Umwelt führt“ (Petermann, 2008, S. 802).

Da nach Warschburger (2000) die Erkenntnisse über den Einfluss chronischer Erkrankungen auf die Betroffenen unterschiedlichen Alters und Entwicklungsniveaus auf die kognitive Entwicklungstheorie von Piaget gestützt sind, wird in der Folge auf Piagets Theorie eingegangen und ein Bezug zur Juvenilen chronischen Arthritis hergestellt.

Wesentlich in diesem Zusammenhang ist, dass nicht nur die chronische Erkrankung auf die Kinder und Jugendlichen einwirkt, sondern auch viele andere, biologische und umweltbezogene Aspekte, die mit der Erkrankung in keinem Zusammenhang stehen, Bedeutung haben (Warschburger, 2000).

Jean Piaget (1950, zitiert nach Oerter und Montada, 2008) teilte die Entwicklung in vier Stufen ein. Er unterschied folgende Stadien:

- Sensumotorisches Stadium (bis 2 Jahre)
- Prä-operationales Stadium (3 bis 6 Jahre)
- Konkret-operationales Stadium (7-11 Jahre)
- Formal-operationales Stadium (ab 12 Jahren)

Jedes Kind durchläuft diese Stadien, die durch bestimmte Entwicklungsaufgaben gekennzeichnet sind. Erst nach erfolgreicher Erfüllung dieser Aufgaben gelingt es dem Kind, in die nächste Entwicklungsstufe zu gelangen (Lohaus, 1996).

Da die TeilnehmerInnen des Therapie- und Ferienaufenthaltes, in dessen Rahmen die vorliegende Untersuchung durchgeführt wurde, zwischen 7 und 17 Jahren alt waren, soll hier nur auf die letzten beiden Stadien genau eingegangen werden.

### **2.1.1 Das konkret-operationale Stadium**

In dieser Phase ist das Denken noch an konkrete Erfahrungen gebunden. Dennoch schaffen es die Kinder bereits, verschiedene Erfahrungen miteinander in Verbindung zu bringen. Dadurch kommt es zu einer gewissen Flexibilität des Denkens. Die Kinder können eine zeitliche Abfolge verstehen und nachvollziehen. Darunter wird der Begriff „Reversibilität des Denkens“ verstanden (Warschburger, 2000; Oerter und Montada, 2008).

„Die Erkenntnis über den Zusammenhang von Ursache und Wirkung von Erkrankungen eröffnet das Wissen zur Wiederherstellung des Krankheitszustandes in den Gesundheitszustand und vice versa“ (Migliore, 2005).

### **2.1.2 Das formal-operationale Stadium**

Kennzeichnend für dieses Stadium ist der Verlust der Bindung an konkrete Erfahrungen. Die Kinder sind nun fähig, abstrakte Denkopoperationen durchzuführen, hypothetisch zu denken, komplexe Zusammenhänge nachzuvollziehen und ihre Aufmerksamkeit zeitgleich auf mehrere Zustände zu lenken. Die vielschichtigen Zusammenhänge der Erkrankung können nachvollzogen werden. Die Kinder verstehen zunehmend die Wechselwirkungen zwischen somatischen, psychischen und umweltbezogenen Aspekten (Lohaus, 1996; Warschburger, 2000; Oerter & Montada, 2008).

In diesem Stadium kommt es zu einer Annäherung an das Denken im Erwachsenenalter.

Tabelle 1 fasst die Entwicklungsaufgaben der beiden genannten Stufen zusammen und bringt die jeweiligen Aufgaben in Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit.

	Allgemeine Denkentwicklung	Bezug zu Gesundheit und Krankheit
Konkret-operational es Stadium	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verständnis für einfache Zusammenhänge zwischen Sachverhalten</li> <li>○ Zunehmende Fähigkeit, mehrere Zustände gleichzeitig zu betrachten</li> <li>○ Konzentration auf konkrete Sachverhalte (wenig Abstraktionsfähigkeit)</li> <li>○ Fähigkeit, neben dem eigenen Blickwinkel auch andere Blickwinkel zu sehen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verständnis einfacher Relationen zwischen Krankheitsursache und Wirkung</li> <li>○ Zunehmendes Verständnis für die Prozesshaftigkeit von Erkrankungen</li> <li>○ Verständnis für Sachverhalte, die konkret beschrieben werden (konkrete Symptome, konkrete Therapien etc.)</li> <li>○ Fähigkeit, Denken und Gefühle anderer zu erschließen, und Wissen, dass auch andere dies können</li> </ul>
Formal-operational es Stadium	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verständnis für komplexe Zusammenhänge und Fähigkeit, mehrere Zustände gleichzeitig zu betrachten</li> <li>○ Höhere Abstraktionsfähigkeit und Fähigkeit zu hypothetischem, von der Realität losgelöstem Denken</li> <li>○ Fähigkeit zur Betrachtung eines Sachverhaltes aus unterschiedlichsten Blickwinkeln</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Verständnis für komplexe Funktionszusammenhänge</li> <li>○ Fähigkeit, abstrahierte Modelle (auch hypothetisch) auf andere Sachverhalte zu übertragen</li> <li>○ Fähigkeit, Sachverhalte aus den verschiedensten Perspektiven zu betrachten (z.B. Krankheit aus individueller und gesellschaftlicher Perspektive)</li> </ul>

Tabelle 1: Charakteristika der allgemeinen Denkentwicklung und ihre Bezüge zu den Konzeptbildungen im Bereich von Gesundheit und Krankheit (Lohaus, 1996, in Schmitt et al. S. 5)

## **2.2 Entwicklungsaufgaben**

Aufgrund der Kenntnisse über die Entwicklungsstadien in der Kindheit und Jugend soll nun ein Überblick über die Entwicklungsaufgaben in den für diese Untersuchung relevanten Entwicklungsstadien gegeben werden.

Konkret-operationales Stadium	Formal-operationales Stadium
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Erwerb körperlichen Fertigkeiten</li> <li>○ Erwerb der Geschlechterrolle</li> <li>○ Soziale Kontakte</li> <li>○ Entwicklung eines gesunden Selbstbildes und einer gesunden Körperwahrnehmung</li> <li>○ Entwicklung kognitiver Fertigkeiten</li> <li>○ Unabhängigkeitsstreben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Erwerb der Geschlechterrolle</li> <li>○ Akzeptieren des eigenen Körpers</li> <li>○ Erneuerung und Vertiefung sozialer Kontakte, auch mit gegengeschlechtlichen Menschen</li> <li>○ Erwerb der Eigenständigkeit und Autonomie gegenüber Eltern und anderen Bezugspersonen</li> <li>○ Entwicklung eigener Einstellungen und Anschauungsweisen</li> <li>○ Beschäftigung mit der eigenen Rolle in der zukünftigen eigenen Familie, sowie im Beruf</li> <li>○ Aufbau sexueller Beziehungen</li> </ul>

Tabelle 2: Entwicklungsaufgaben in den verschiedenen Entwicklungsstadien (Warschburger, 2000).

Aufgrund der genannten Aufgaben und der in Kapitel 1.5 dargestellten Schwierigkeiten der betroffenen Kinder und Jugendlichen ist verständlich, dass zahlreiche Entwicklungsaufgaben nicht oder nur in Verbindung mit erheblichen Schwierigkeiten erfüllt werden können.

Als Beispiel wäre hier der Aufbau und die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte zu nennen, die durch die Erkrankung stark erschwert werden (vgl. Kapitel 1.5.2) sowie die Ablösung von den Eltern (vgl. Kapitel 1.5.1).

Durch die eingeschränkte Möglichkeit, alle Entwicklungsaufgaben zeitgerecht erfüllen zu können, kann es bei chronisch kranken Kindern zu einer Verzögerung der Entwicklungsschritte kommen (Lehmkuhl, 1996; Seiffge-Krenke, 1989).

Auch Jamison, Lewis und Burish (1986, zitiert nach Petermann, 1992) gehen davon aus, dass eine chronische Erkrankung in der Kindheit zu einem Einschnitt in der Entwicklung führt. Die Autoren bezeichnen dies als so genannten „developmental breakdown“ und erklären dieses Phänomen durch die permanente Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Dies führt zu einem erhöhten Stresserleben, das von den betroffenen Kindern und Jugendlichen nicht mehr verarbeitet werden kann.

Nach Warschburger (2000) bestehen aber möglicherweise auch positive Folgen der Erkrankung auf die Entwicklung der Betroffenen. Dadurch, dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis wesentlich früher als gesunde Gleichaltrige dazu gezwungen

werden, sich mit bestimmten Fragen zu beschäftigen (wie z.B. der Berufswahl oder den Grenzen und Möglichkeiten des eigenen Körpers) besteht die Möglichkeit, dass diese Kinder eine wesentlich höhere Eigenverantwortung, ein ausgeprägteres Pflichtbewusstsein oder eine erhöhte Gewissenhaftigkeit sowie veränderte Kontrollüberzeugungen entwickeln.

Petermann, Wiedebusch und Kroll (1994) gehen davon aus, dass sich die Entwicklungsstufen auch auf das Schmerzerleben auswirken.

Tabelle 3 soll die Erkenntnisse der beiden relevanten Entwicklungsstadien bildhaft darstellen.

Konkret-operationales Stadium	Formal-operationales Stadium
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Schmerz hat externe Ursachen und interne Folgen</li> <li>○ Unterscheidung von verletzungs- und krankheitsbedingtem Schmerz</li> <li>○ Übertragungswege des Schmerzes werden konzipiert</li> <li>○ Schmerz kann psychische Ursachen haben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Schmerz als internes Geschehen</li> <li>○ Unterscheidung verschiedener Schmerzarten</li> <li>○ Biologische Signalfunktion des Schmerzes</li> <li>○ Schmerz als physiologischer Prozess</li> <li>○ Wechselwirkung physischer und psychischer Ursachen</li> <li>○ Integriertes Schmerzkonzept</li> </ul>

Tabelle 3: Entwicklungsabfolge in den Konzepten zur Schmerzursache (aus Petermann, Wiedebusch & Kroll, 1994).

Zusammenfassend ist zu sagen, dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis aufgrund ihrer Erkrankung sowohl in der „persönlichen Entwicklung, in der Erfüllung sozialer Erwartungen sowie in der Entwicklung von Notwendigkeiten für das Leben innerhalb unserer Gesellschaft“ (Migliore, 2005) erheblich eingeschränkt sind, die Entwicklung Auswirkungen auf das Schmerzerleben- und verständnis der Kinder und Jugendlichen hat (Petermann, Wiedebusch & Kroll, 1994), jedoch durchaus auch positive Aspekte haben kann (Warschburger, 2000).

### **3 GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT**

Die vorliegende Untersuchung bezieht sich vor allem auf die Veränderung der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen durch den Therapie- und Ferienaufenthalt.

Die Frage nach der Veränderung der Lebensqualität chronisch kranker Kinder durch die Erkrankung und vor allem durch die Behandlungsmaßnahmen und die Betreuung, die während des Therapie- und Ferienaufenthaltes angeboten werden, steht im Vordergrund meiner Untersuchung.

Aufgrund dessen wird in der Folge erläutert, was mit dem Begriff der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ gemeint ist, welche Probleme bei der Erfassung auftreten können und welche Messverfahren für die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen zur Verfügung stehen.

#### **3.1 Definition**

Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hat Anfang der 80er Jahre Einzug in die medizinische Literatur gefunden. Es fand ein Wandel der Interpretation des Begriffs „Gesundheit“ statt. Von einem rein biologischen Modell kam es zu einem biopsychosozialen Modell. Damit ist gemeint, dass Gesundheit nicht nur physische, sondern auch psychische und soziale Komponenten umfasst (Bullinger, 2000; Koot & Wallander, 2001; Redegeld, 2004).

Klassische Kriterien waren bis zu diesem Zeitraum beispielsweise „Überlebenszeit, Laborwerte, Funktionstests oder klinische Beobachtungen“ (Wasem & Hessel, 2000, zitiert nach Ravens-Sieberer, Erhart, Wille, Nickel & Bullinger, 2007).

Besondere Bedeutung bekam der Begriff „erlebte Gesundheit“, unter dem „die subjektive Repräsentation der Gesundheit aus Sicht der Betroffenen“ (Bullinger, 2000) verstanden wird. Wichtig ist, dass der/die Betroffene selbst zu Wort kommt und über seinen/ihren Gesundheitszustand mit all seinen Facetten Auskunft gibt. Dadurch wird es möglich, nicht nur die Therapien, die die PatientInnen bekommen, zu bewerten, sondern auch ihren Nutzen zu evaluieren (Bullinger, 2000).

Nach Spilker (1996, zitiert nach Redegeld, 2004, S.5) wurde die „subjektive Repräsentation der Gesundheit aus Sicht der Betroffenen als *gesundheitsbezogene Lebensqualität* bekannt“.

Die in der Literatur zu findenden Definitionen gehen von einem multidimensionalen Konstrukt aus.

Schipper, Clinch und Olweny, (1996, zitiert nach Koot & Wallander, 2001) definieren gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt, das den somatischen Bereich ebenso mit einbezieht wie die physische und kognitive Funktionsfähigkeit, das psychologische Wohlbefinden und soziale Interaktion.

Calman (1987, zitiert nach Bullinger, 2000) definiert Lebensqualität ebenfalls als multidimensionales Konstrukt, das psychische, körperliche und soziale Aspekte umfasst, und geht davon aus, dass diese über direkte Befragung der Betroffenen zu erfassen ist.

Bullinger (1991, zitiert nach Redegeld, 2004, S. 7) geht von einer operationalen Definition der Lebensqualität aus und behauptet: „Gesundheitsbezogene Lebensqualität sei ein psychologisches Konstrukt, das die körperlichen, mentalen, sozialen, psychischen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit der Patienten aus ihrer eigenen Sicht beschreiben würde“.

All diese Bereiche wurden bei der Untersuchung zu dieser Diplomarbeit durch den Fragebogen PedsQL 4.0. erfragt.

Eine ausführliche Definition liegt auch von der WHO vor:

„Lebensqualität sei die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben, in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen. Es handelt sich um ein Arbeitskonzept, das in komplexer Weise durch die körperliche Gesundheit, den psychologischen Zustand, den Grad der Unabhängigkeit, die sozialen Beziehungen und die hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt beeinflusst wird“ (WHOQOL-Group, 1994, zitiert nach Redegeld, 2004, S. 7).

### **3.1.1 Unterscheidung allgemeine/gesundheitsbezogene Lebensqualität**

Unter allgemeiner (overall) Lebensqualität werden nicht-medizinisch relevante Aspekte, die im Leben eines Menschen von Bedeutung sind, zusammengefasst. Der Einfluss der Arbeit, Familie, Freunde und andere Lebensumstände werden hier berücksichtigt.

Im Vergleich dazu stehen die oben genannten Definitionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die die körperliche Funktionsfähigkeit ebenso umfasst wie das psychische und soziale Wohlbefinden, sowie auch krankheits- oder behandlungsbezogene Symptome (Koot & Wallander, 2001).

### **3.2 Die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen**

Nach Bullinger und Hasford (1991, zitiert nach Ravens-Sieberer, 2000, S. 278) stellt die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein notwendiges „Beschreibungs- und Zielkriterium klinisch-medizinischer Studien“ dar.

Es wurden drei Bedeutungs-Ebenen identifiziert:

- *Deskriptive Ebene*: Die Erfassung krankheitsspezifischer Minderungen der Lebensqualität und die Frage nach Kompensationsmöglichkeiten erscheinen sinnvoll.
- *Evaluations-Ebene*: Um die Auswahl geeigneter Verfahren/Therapien in bestimmten Situationen (z.B. bei bestimmten Erkrankungen) zu erleichtern, erscheint es notwendig, die genauen Ursachen der Beeinträchtigung der Lebensqualität zu kennen.
- *Qualitätssicherung*: Hier steht die optimale medizinische Versorgung im Mittelpunkt.

Ravens-Sieberer (2006, S. 27) betont

„die so genannte *New Morbidity*, die sich durch eine Verschiebung von akuten hin zu chronischen Erkrankungen und vor allem hin zu psychischen Auffälligkeiten auszeichnet. Diese Entwicklung macht es verstärkt erforderlich, langfristig die Lebensqualität bzw. subjektive Gesundheit der jungen Patienten zu berücksichtigen.“

Mit der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität soll Kindern und Jugendlichen die beste Möglichkeit für eine wohlbehaltene und unversehrte Entwicklung geboten werden.

Gerade bei chronisch kranken Kindern ist die Lebensqualität ein wesentlicher Faktor für eine erfolgreiche Behandlung (Felder-Puig, Topf, Maderthander, Gadner & Formann, 2009). Nach Ravens-Sieberer, Ellert und Erhart (2007) geben chronisch kranke Kinder und Jugendliche eine schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität als gesunde Kinder an. Dies ist aufgrund der vielfältigen Belastungen – die bereits mehrfach erwähnt wurden - leicht zu verstehen.

### **3.3 Entwicklung der Lebensqualitätsforschung**

Nach Bullinger (2000) durchlief die Lebensqualitätsforschung drei Phasen. Von 1970 bis 1980 kam es zu einer konzeptuellen Befassung mit dem Begriff. Es ging um die Frage nach Definitionsmöglichkeiten.

Die zweite Phase in den 80er Jahren ist gekennzeichnet durch die Frage nach den Möglichkeiten zur Erfassung (Messbarkeit) der Lebensqualität.

In den 90er Jahren ging es um die Frage des Einsatzes der erarbeiteten Methoden in Kombination mit klinischen Fragestellungen.

### **3.4 Forschungsstand der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen**

Im Bereich der Lebensqualitätsforschung im Erwachsenenalter sind in den letzten zwei Jahrzehnten zahlreiche Messinstrumente entwickelt und unzählige Arbeiten veröffentlicht worden. Die meisten veröffentlichten Artikel beschäftigen sich mit der Entwicklung von Messinstrumenten und führen Studien dazu an (Ravens-Sieberer, 2000).

Rund 20.000 Publikationen zum Thema „Lebensqualität“ wurden in den vergangenen Jahrzehnten gezählt. Allerdings betrafen nur rund 13% davon die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (Ravens-Sieberer, 2000). Empirische Untersuchungen zum Thema gibt es nur in äußerst geringem Umfang.

Dies führt zu der Frage nach dem „Warum?“. Die Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen ist mit einigen Schwierigkeiten konfrontiert.

Wesentlich bei der Erfassung der Lebensqualität ist die *subjektive Bewertung*. Dies stellt – vor allem bei sehr jungen Kindern – ein Problem dar, da die Resistenz kindlicher Bewertungen fraglich ist.

Aufgrund dessen werden bei jüngeren Kindern oft auch Eltern, LehrerInnen oder ÄrztInnen zu einer Fremdbeurteilung gebeten. Daher kam es dazu, dass nur rund 10 Prozent der

veröffentlichten Studien ausschließlich Selbstbeurteilungsverfahren verwendeten (Ravens-Sieberer, 2000; Redegeld, 2004).

Diesbezüglich stellt sich jedoch die Problematik, ob Eltern ihre Kinder „richtig“ einschätzen. Das eigene Wohlbefinden sowie die Belastungen durch die chronische Erkrankung ihres Kindes beeinflussen die Fremdeinschätzung der Eltern (Ravens-Sieberer, 2006).

Eiser und Morse (2001) fanden heraus, dass chronisch kranke Kinder von ihren Eltern im Allgemeinen schlechter eingestuft werden als gesunde Kinder von deren Eltern. Nach De Civita, Regier und Alamgir (2005, zitiert nach Felder-Puig et al., 2009) und Ravens-Sieberer (2000) entsprechen die Einschätzungen der Eltern bei externalisierten Variablen (z.B. körperlicher Funktionsfähigkeit) eher der kindlichen Selbsteinschätzung als bei internalisierten (z.B. Einsamkeit, Wut).

Obwohl in der Erwachsenenforschung die subjektive Selbsteinschätzung unbedingt an erster Stelle stehen sollte (Redegeld, 2004), betonen Koot & Wallander (2001) die Wichtigkeit subjektiver und objektiver Einschätzungen bei Kindern und Jugendlichen. Erst die Kombination von objektiver und subjektiver Bewertung ermöglicht eine Aussage über die Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen.

Im Vergleich dazu sieht Ravens-Sieberer (2006) die elterliche Einschätzung zwar als ergänzend interessant an, sie kann jedoch die Selbsteinschätzung der Kinder und Jugendlichen nicht ersetzen.

„Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird generell als ein latentes, nicht direkt beobachtbares Konstrukt verstanden und beinhaltet definitions- und konzeptionsübergreifend die Wahrnehmung und Bewertung des eigenen Lebens aus der subjektiven Sicht des Individuums sowie dessen subjektives Wohlbefinden beziehungsweise affektive Stimmungslage“ (Ravens-Sieberer et al., 2007).

Die Autoren schließen aufgrund dessen darauf, dass die Einschätzung der kindlichen Lebensqualität in erster Linie von den Kindern selbst getroffen werden soll. Fremdeinschätzungen sollten ausschließlich ergänzend oder im „Notfall“ eingesetzt werden (Ravens-Sieberer et al., 2007).

Die Entwicklung kindgerechter Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stellt sich ebenfalls als schwierig dar. Die Fragen dürfen nicht zu lang und keinesfalls unverständlich sein (altersadäquat) und es darf zu keiner Überforderung der Kinder kommen. Nach Felder-Puig et al. (2009, S. 4) muss „den spezifischen Problemen der Befragten vor dem Hintergrund der kindlichen Entwicklung Rechnung getragen werden“.

Die Erfassung all jener Komponenten der Lebensqualität, die in allen Entwicklungsstufen der Kindheit und Jugend relevant sind, ist notwendig, um ein Instrument einer möglichst breiten Altersspanne zugänglich machen zu können (Felder-Puig et al. 2009).

Trotz der genannten Schwierigkeiten wurden in den letzten Jahren einige Messinstrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen entwickelt.

Wesentlich ist dabei, dass bei den Verfahren zwischen *krankheitsübergreifenden* bzw. auch an gesunden Kindern und Jugendlichen anwendbaren (*generic*) und *krankheitsspezifischen* (*disease-specific*) zu unterscheiden ist.

Nach Eiser und Morse (2001) wird die Auswahl eines Verfahrens durch die jeweilige Fragestellung und das Ziel bestimmt.

Nach Koot und Wallander (2001) soll ein Messinstrument so ausgerichtet sein, dass es lang genug ist, um robuste Daten hervorzubringen und gleichzeitig kurz genug, um praktikabel zu sein. Damit ist eine einfache Anwendung ebenso gemeint wie eine leicht Auswertung und eine verständliche Interpretation. Dies gilt natürlich nicht nur für Messinstrumente bei Kindern und Jugendlichen.

In Tabelle 4 sind die gängigsten Messverfahren für Kinder und Jugendliche dargestellt.

Nr.	Verfahren (Autoren)	Ursprungsland	Dt. Sprache	Altersgruppe	Kennzeichen	Reliabilität	Validität
1	QWB Quality of Well-being Scale (KAPLAN et al. 1981)	USA		Kleinkinder und Kinder	18 Items 4 Skalen Experten- Elternbeurteilung	0.90	Kriteriumsvalidität, konvergente Validität
2	Ontario Child Health Study (BOYLE et al. 1993)	Kanada		4 – 16	5 Skalen Selbst-, Eltern-, Lehrerbeurteilung	0.70 – 0.90	Konstruktvalidität, konvergente / diskriminante Validität
3	BFW/ J Berner Fragebogen zum Wohlbefinden (Jugendliche) (GROB et al. 1991)	Schweiz	✓	14-20	39 Items 6 Skalen, Selbstbeurteilung	0.52 - 0.78	Konstruktvalidität, diskriminante Validität
4	CHRI Children's Health Rating Skalen (MAYLATH 1990)	USA		10 – 13	17 Items 5 Skalen Selbstbeurteilung	0.83	Kriteriumsvalidität
5	CHQ Child Health Questionnaire (LANDGRAF et al. 1993)	USA	✓	5 – 18	28, 50, 87 Items 9 Skalen Selbst-/ Elternbeurteilung	0.70 – 0.98	Kriteriumsvalidität diskriminante Validität
6	CHIP Child Health and Illness Profile (STARFIELD et al. 1993)	USA	✓	11 – 17	275 Items 6 Skalen Selbstbeurteilung	> 0.70	konvergente / diskriminante Validität

(✓) = deutsche Übersetzung in Vorbereitung

Nr.	Verfahren (Autoren)	Ursprungsland	Dt. Sprache	Altersgruppe	Kennzeichen	Reliabilität	Validität
7	CQOL Child Health Related Quality of Life (GRAHAM et al. 1994)	GB		9 – 15	46 Items Selbst-/ Elternbeurteilung	> 0.70	Konstruktvalidität, diskriminante Validität
10	GCQ Generic Child Quality of Life Measure (COLLIER et al. 1995)	USA		6 – 16	25 Items Selbstbeurteilung	0.69 – 0.78	Konstruktvalidität
12	TACQOL (VERRIPS et al. 1997)	Niederlande	✓	6 – 15	56 Items 7 Skalen Selbst-/ Elternbeurteilung	0.71 – 0.89	Konstruktvalidität, diskriminante Validität
13	HAY How are you? (BRUIL et al. 1996)	Niederlande	✓	8 – 13	22 Items 5 Skalen + Module Selbst- / Elternbeurteilung	0.71 – 0.83	Konstruktvalidität, konvergente Validität
14	DUC-25 (KOOPMAN et al. 1998)	Niederlande		6 – 16	25 Items 4 Skalen Selbstbeurteilung	0.75 – 0.76	Konstruktvalidität, diskriminante Validität
15	KINDL (BULLINGER et al. 1994) modifiziert: RAVENS-SIEBERER & BULLINGER 1998)	Deutschland	✓	4 – 7 8 – 12 13 – 16	24 Items 6 Skalen + Module Selbst-/ Elternbeurteilung	0.70 - 0.95	Konstruktvalidität diskriminante / konvergente Validität
16	VSP-A perceived health of adolescent (SIMEONI et al. 1998)	Frankreich	(✓)	11 – 17	54 Items 7 Skalen Selbst- / Elternbeurteilung	0.81 – 0.87	Konstruktvalidität
17	AUQUEI (MANIFICAT & DAZORD, 1998)	Frankreich	(✓)	4 - 12	27 Items Selbstbeurteilung (Elternbeurteilung in Entwicklung)	keine Angaben	keine Angaben
18	PedsQL Pediatric Quality of Life Inventory (VARNI et al. 1999)	USA		2 – 18	15 Items 11 Skalen + Module Selbst- / Elternbeurteilung	0.83 – 0.86	Konstruktvalidität

(✓) = deutsche Übersetzung in Vorbereitung

Tabelle 4: Übersicht der Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (aus Ravens-Sieberer & Cieza, 2000, S. 283-284).

Für Kinder und Jugendliche, die an Juveniler chronischer Arthritis erkrankt sind, gibt es vom PedsQL eine krankheitsspezifische Version. Allerdings steht dafür noch keine deutsche Übersetzung zur Verfügung. Aufgrund dessen wurde die krankheitsübergreifende Version für die vorliegende Untersuchung verwendet.

In der Literatur wird darüber diskutiert, ob sich die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen durch mehrere Scores definieren lässt oder ob ein Gesamtwert aussagekräftig ist (Ravens-Sieberer et al., 2007). Diese Fragestellung ergab sich aus den vielen Dimensionen (sozial, emotional, etc.), die die gesundheitsbezogene Lebensqualität definitionsgemäß ausmachen (Radoschewski, 2000, zitiert nach Ravens-Sieberer et al., 2007).

Eine einheitliche Meinung über die Anzahl der zu überprüfenden Dimensionen ist nicht vorhanden.

Coste et al. (2005, zitiert nach Ravens-Sieberer et al., 2007, S. 62) dazu:

„Grundsätzlich sind genaue Kenntnisse hinsichtlich der Dimensionalität eines Sachverhaltes von großer Bedeutung für seine adäquate Erfassung. Die Unterschätzung der Anzahl zu messender Dimensionen kann entweder zum Ignorieren bedeutsamer Information oder zu der Kombination von Faktoren führen, die dann nicht mehr interpretiert werden können. Die Überschätzung der Anzahl zu messender Dimensionen führt dagegen zur Aufspaltung in nicht interpretierbare und unreliable Messdimensionen.“

Aufgrund der Uneinigkeit in dieser Frage, beinhalten einige Messinstrumente sowohl die Möglichkeit zur Berechnung einzelner Scores als auch eines Gesamtwertes. Dies ist beispielsweise beim KINDL-R, KIDSCREEN, DISABKIDS; VSP-A, YQOL (Ravens-Sieberer et al., 2007) und auch bei dem in der Untersuchung zu dieser Diplomarbeit verwendeten PedsQL 4.0. möglich.

Erforscht wurde in den letzten Jahrzehnten vor allem die Lebensqualität krebskranker Kinder, gefolgt von Asthma und Diabetes. Zu anderen chronischen Erkrankungen (wie auch Juveniler chronischer Arthritis) liegen kaum Untersuchungen vor.

Nach Felder-Puig et al. (2009) steckt die Erforschung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen noch in den Kinderschuhen. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass künftig ein größeres Augenmerk auf diesen Forschungsbereich gelegt wird.

Die Erforschung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen ist vor allem auch deshalb von Bedeutung, da die Zahl an Kindern mit chronischen Erkrankungen in den letzten Jahren enorm zugenommen hat. Obwohl medizinische Interventionen in vielen Fällen zu einer objektiven Verbesserung des Gesundheitszustandes der Kinder führen, konnte nachgewiesen werden, dass häufige Krankenhausaufenthalte, multiple Operationen und die unsichere Zukunft einen ungünstigen Einfluss auf die Entwicklung und den Krankheitsverarbeitungsprozess von Kindern haben können (Ravens-Sieberer & Cieza, 2000).

## **4 DER THERAPIE- UND FERIENAUFENTHALT DES ÖJRK**

Das folgende Kapitel beschreibt den Therapie- und Ferienaufenthalt, in dessen Rahmen die Untersuchung zu dieser Diplomarbeit stattgefunden hat.

Die Informationen stammen aus meiner persönlichen Erfahrung, die ich in den vergangenen zwei Jahren sowie in letzter Zeit durch die Vorbereitung des kommenden Therapie- und Ferienaufenthaltes in meiner Funktion als Leiterin gewinnen konnte.

Der Therapie- und Ferienaufenthalt des österreichischen Jugendrotkreuzes (ÖJRK) wird in Zusammenarbeit mit dem Gottfried von Preyerschen Kinderspital und der Wiener Universitätsklinik für Orthopädie organisiert.

Dieses Angebot richtet sich an Kinder und Jugendliche im Alter von 6 bis 17 Jahren, die an Juveniler chronischer Arthritis erkrankt sind und existiert bereits seit mehr als 25 Jahren (ÖJRK, 2009).

### **4.1 Das Team**

Ein besonderes Kennzeichen des Therapie- und Ferienaufenthaltes des ÖJRK ist das *multiprofessionelle Team*, das den Kindern rund um die Uhr zur Verfügung steht.

Es setzt sich zusammen aus

- 5 PhysiotherapeutInnen
- 5 ErgotherapeutInnen
- 6 pädagogischen BetreuerInnen
- 1 Kinderarzt/Kinderärztin
- 1 Orthopäden/Orthopädin
- 1 Krankenschwester/Krankenpfleger

Das Team arbeitet diese drei Wochen ehrenamtlich.

## 4.2 Unterbringung

Der Therapie- und Ferienaufenthalt findet jedes Jahr in Warmbad Villach statt. Die Kinder und Jugendlichen und auch das gesamte Team des ÖJRK werden im Internat der Tourismusschule Warmbad Villach in modernen und gemütlichen Zweibett-Zimmern untergebracht. Wichtig für die kranken Kinder und Jugendlichen ist dabei, dass alle Zimmer mit einem Lift erreichbar sind. Dies ist wesentlich, da Stiegen steigen eine starke Gelenkbelastung ist und auf alle Fälle vermieden werden sollte.

Das Haus verfügt neben einem großen, hellen Speisesaal auch über einen Turnsaal, einen hellen Raum, der den Workshops dient (auf die in der Folge noch eingegangen wird) sowie viele kleine Räume, die gute Rückzugsmöglichkeiten bieten.



Abbildung 4: Tourismusschule Warmbad Villach

In unmittelbarer Nähe befindet sich das Kurhotel „Thermenhof“. Dieses Hotel liefert nicht nur die Mahlzeiten für die Kinder, die dort frisch zubereitet werden, sondern verfügt auch über ein Freibecken, in dem eine optimale Wassertemperatur von 32°C herrscht.

Dieses Freibad ist für die TeilnehmerInnen des Therapie- und Ferienaufenthaltes jeden Vormittag reserviert.

### **4.3 Die Vorberechnung**

Die Vorbereitung des Therapie- und Ferienaufenthaltes findet bereits jeweils im Frühjahr statt und dauert in der Regel zwei Tage. Sie dient dem Kennen lernen der einzelnen Teammitglieder und ist für alle verpflichtend.

Im Rahmen der Vorbereitung wird der Therapie- und Ferienaufenthalt im Detail erklärt und der Tagesablauf besprochen.

Wesentlich ist aber auch, dass alle Teammitglieder über das Krankheitsbild der Juvenilen chronischen Arthritis informiert werden. Dies erfolgt meist durch Frau Dr. Pilz sowie die erfahrene Kinderphysiotherapeutin Simone Biester.

Diese Informationen sind für alle Teammitglieder unerlässlich. Nur so kann ein optimaler Umgang mit den Kindern und Jugendlichen in Bezug auf ihre Erkrankung im „Lageralltag“ gelebt werden.

Die pädagogischen BetreuerInnen erarbeiten während der Vorbereitung das genaue Programm und die einzelnen Workshops, die in den drei Wochen angeboten werden.

Die Physio- und ErgotherapeutInnen erhalten eine Einschulung, da nicht nur erfahrene TherapeutInnen, sondern auch PraktikantInnen (die allerdings ein gewisses Maß an Praxiserfahrung und Ausbildungsstand mitbringen müssen) mitfahren können.

### **4.4 Lagermotto**

Der Therapie- und Ferienaufenthalt steht jedes Jahr unter einem eigenen Motto. Die Workshops und auch die Therapien stehen unter dem jeweiligen Motto, und es wird aufgrund dessen versucht, das Programm und die Therapien so zu gestalten, dass sie diesem Motto gerecht werden. So war das Lagermotto des vergangenen Jahres, in dem die vorliegende Untersuchung durchgeführt wurde, „In 21 Tagen um die Welt“. Im Rahmen dessen „bereisten“ die Kinder jeden Tag ein anderes Land, lernten Sprache und Gebräuche kennen und bastelten in den Workshops beispielsweise landestypische Instrumente (z.B. Ditscheridoo in Australien). Ein Ausflug nach „Minimundus“ in Klagenfurt durfte dabei natürlich auch nicht fehlen.

Auch eine so genannte „Lagerfahne“ wird jedes Jahr von den Kindern und Jugendlichen angefertigt.

Auf der diesjährigen Lagerfahne konnten die Kinder und Jugendlichen am Ende jedes Tages einzeichnen, in welchen Ländern sie gewesen sind und somit konnte man am Ende des Therapie- und Ferienaufenthaltes eine „Reiseroute“ erkennen.

## **4.5 Tagesablauf**

Am Beginn jedes Lagers stehen die so genannten „Anfangsuntersuchungen“, bei denen jedes Kind von den ÄrztInnen vor Ort „durchgecheckt“ und von den TherapeutInnen befundet wird. Auf der Basis dieser Untersuchungen wird für jedes Kind ein optimales Therapieprogramm zusammengestellt, das während des gesamten Therapie- und Ferienaufenthaltes konsequent durchgeführt wird.

Ein Tag während des Therapie- und Ferienaufenthaltes beginnt stets durch das Wecken eines der Teammitglieder, das Nachtdienst hatte. Dieser Punkt ist nicht zu verachten: Für die Kinder und Jugendlichen sind auch während der Nacht ein bis zwei Teammitglieder jederzeit erreichbar. Diese schlafen in einem Zimmer „zwischen den Kinderzimmern“, dessen Türe stets offen ist, um so für die Kinder und Jugendlichen immer zur Verfügung zu stehen. Dieser „Nachtdienst“ sorgt dafür, dass die TeilnehmerInnen zu einer bestimmten Zeit im Bett liegen und dass Ruhe einkehrt. Den jüngeren Kindern wird häufig eine Gute-Nacht-Geschichte vorgelesen, um ihnen das Einschlafen zu erleichtern.

Durch den Nachtdienst bekommen die Kinder und Jugendlichen nie das Gefühl, alleine zu sein.

Nach dem Wecken bekommen sie vom so genannten „Eisdienst“ Cool-packs auf die entzündeten Gelenke. Diese sind für die Kinder und Jugendlichen äußerst angenehm, da sie – wie bereits erwähnt – den Gelenken Wärme entziehen und somit die Schmerzen, die häufig in der Früh sehr stark sind, lindern.

Danach führen die PhysiotherapeutInnen mit den TeilnehmerInnen Morgengymnastik durch, in der alle Gelenke bewegt werden.

Erst nach diesen morgendlichen Übungen beginnt der Tag mit dem gemeinsamen Frühstück, bevor es zum täglichen Programm kommt, das aus Physiotherapie, Ergotherapie und Workshops besteht.

Die Kinder werden in sechs Gruppen zu je 4 Personen eingeteilt und bekommen (vgl. Tabelle 5) jeden Tag ein anderes Programm. So wird Abwechslung geboten.

Tabelle 5 zeigt zum besseren Verständnis den Tagesablauf der Kinder und Jugendlichen:

	Gruppe 1	Gruppe 2	Gruppe 3	Gruppe 4	Gruppe 5	Gruppe 6
07:30 – 07:55	Aufwachen + Eis	Aufwachen + Eis	Aufwachen + Eis	Aufwachen + Eis	Aufwachen + Eis	Aufwachen + Eis
08:00 – 09:00	Morgengymnastik + Frühstück	Morgengymnastik + Frühstück	Morgengymnastik + Frühstück	Morgengymnastik + Frühstück	Morgengymnastik + Frühstück	Morgengymnastik + Frühstück
09:00 – 10:00	Schwimmen	Physio	Physio Unterwasser	Schwimmen	Ergo	Workshop
10:10 – 11:10	Schwimmen	Workshop	Ergo	Schwimmen	Workshop	Physio
11:20 – 12:20	Schwimmen	Ergo	Workshop	Schwimmen	Physio	Ergo Unterwasser
12:30 – 15:00	Mittagessen + Pause	Mittagessen + Pause	Mittagessen + Pause	Mittagessen + Pause	Mittagessen + Pause	Mittagessen + Pause
15:00 – 16:00	Physio	Workshop	Workshop	Ergo	Workshop	Workshop
16:10 – 17:10	Workshop	Workshop	Physio	Workshop	Workshop	Ergo
17:20 – 18:20	Ergo	Workshop	Workshop	Physio	Workshop	Workshop
18:30 – 19:30	Abendessen + Pause	Abendessen + Pause	Abendessen + Pause	Abendessen + Pause	Abendessen + Pause	Abendessen + Pause
19:30 – 22:00	Abendprogramm	Abendprogramm	Abendprogramm	Abendprogramm	Abendprogramm	Abendprogramm

Tabelle 5: Therapieplan

Nach dem Abendessen und einer kurzen Erholungsphase startet das Abendprogramm. Dies wird vom pädagogischen BetreuerInnenteam im Vorfeld erarbeitet und besteht aus unterschiedlichen, mottospezifischen Unternehmungen. Dies kann beispielsweise eine Modenschau sein, ein Disco-Abend, verschiedene Spiele, eine Rätselralley oder Ähnliches. Auch Kino-Abende, Lagerfeuer oder Nachtwanderungen stehen auf dem Programm.

Jeder Sonntag ist während des Therapie- und Ferienaufenthaltes ein therapiefreier Tag. An diesen Tagen werden mit den Kindern und Jugendlichen Ausflüge in die Umgebung unternommen oder ein Tag am See verbracht. Er dient der Erholung der Kinder und Jugendlichen und soll das Gefühl „Ferien zu haben“ fördern.

Am Ende des Therapie- und Ferienaufenthaltes werden von den ÄrztInnen und TherapeutInnen Abschlussuntersuchungen durchgeführt, um den Therapieerfolg nachvollziehen zu können.

## **4.6 Pädagogische Betreuung**

Da die drei Wochen nicht nur einer optimalen Therapie dienen, sondern vor allem das Vergnügen der Kinder und Jugendlichen im Vordergrund stehen soll, kommt den pädagogischen BetreuerInnen eine wesentliche Bedeutung zu.

Während des Therapie- und Ferienaufenthaltes haben die Kinder und Jugendlichen die Möglichkeit, an so genannten „Workshops“ teilzunehmen. Diese werden bereits im Vorfeld von der Leitung und dem pädagogischen BetreuerTeam geplant und vorbereitet. In diesem Zusammenhang kommt – wie bereits erwähnt - der Vorbesprechung eine große Bedeutung zu. Die Workshops sind sozusagen das „Freizeitprogramm“ der TeilnehmerInnen, an dem sie teilnehmen, wenn sie nicht gerade Therapien bekommen. Auch das Abendprogramm wird vom pädagogischen BetreuerInnenteam entwickelt und organisiert.

Dabei werden die Kinder und Jugendlichen in Alters- und Interessensgruppen unterteilt, um allen Anforderungen und Wünschen gerecht werden zu können.

Die Aufgaben der pädagogischen BetreuerInnen umfassen vor allem die Vermittlung von Freude und Spaß, um den TeilnehmerInnen zeigen zu können, dass es auch mit einer chronischen Erkrankung möglich ist, Spaß mit Gleichaltrigen zu haben.

Das Team bemüht sich stets, ein Klima zu schaffen, in dem sich die Kinder wohl fühlen, so sein können, wie sie sind, und sich akzeptiert und gemocht fühlen.

Es wird großer Wert darauf gelegt, dass sich die Kinder auch während des Freizeitprogramms so verhalten und bewegen, wie es für ihre Erkrankung optimal ist. So wird beispielsweise darauf geachtet, dass die Kinder während des Sitzens stets Sitzkeile verwenden, während des Bastelns Rheumascheren und Griffverdickungen benutzen und dass sie nicht laufen oder springen. Grundsätzlich wird auf ein Gelenk schonendes Verhalten Wert gelegt. Dennoch wird den Kindern und Jugendlichen Spaß vermittelt und aufgezeigt, dass es auch mit ihren krankheitsspezifischen Einschränkungen möglich ist, fröhliche Stunden zu haben und vielfältigen Freizeitaktivitäten nachzugehen. Dadurch kann die Integration von Gelenksschutz und der Einsatz von therapeutischen Hilfsmitteln im Alltag gefördert werden.

Dadurch dass alle TeilnehmerInnen von der Erkrankung betroffen sind, wird sie von den Kindern und Jugendlichen während des Therapie- und Ferienaufenthaltes als „normal“ empfunden. Niemand nimmt in dieser Zeit eine Sonderrolle ein und alle sind denselben Einschränkungen und therapeutischen Verhaltensregeln unterlegen.

Dadurch kommt es zu einer Stärkung des Selbstbewusstseins.

Im „Workshop-Raum“ wird auch eine „Kuschelecke“ für die Kinder eingerichtet, in der sie sich zurückziehen oder ausruhen können, wenn ihnen das Programm zu viel wird.

Um ein angemessenes Verhältnis zwischen Programm und Ruhephasen gewährleisten zu können, wird darauf geachtet, dass sich die Kinder und Jugendlichen nach den Therapien eine Zeit lang ausruhen können, um wieder zu Kräften zu kommen. Auch nach dem Mittagessen ist eine zweistündige Mittagspause vorgesehen, in der die Kinder und Jugendlichen in ihren Zimmern zur Ruhe kommen. Wichtig ist dabei, dass die TeilnehmerInnen niemals unbeaufsichtigt sind.

#### **4.7 Das physiotherapeutische Team**

Das ÖJRK bzw. das jeweilige Leitungsteam bemüht sich jedes Jahr, möglichst viele erfahrene PhysiotherapeutInnen für den Therapie- und Ferienaufenthalt zu gewinnen. Aufgrund der ehrenamtlichen Arbeit ist das eine große Herausforderung, die von den OrganisatorInnen jedoch gemeistert wird.

Meist besteht das physiotherapeutische Team aus zwei ausgebildeten TherapeutInnen, die über viel Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen mit Juveniler chronischer Arthritis verfügen, sowie aus vier PraktikantInnen, die kurz vor dem Abschluss ihrer Ausbildung stehen. So ist eine professionelle physiotherapeutische Behandlung sichergestellt.

Die Physiotherapie wird im großen Turnsaal der Tourismusschule Warmbad Villach durchgeführt, der mit allen wichtigen Hilfsmitteln ausgestattet ist, sowie vom ÖJRK mit allem zusätzlich Notwendigen eingerichtet wird.

Die Physiotherapie während des Therapie- und Ferienaufenthaltes umfasst Schlingentherapie (siehe Abbildung 5), Kälte- und Wärmetherapie, Schulung von Bewegungsabläufen sowie passiv-assistives Durchbewegen (eine genaue Erläuterung der einzelnen physiotherapeutischen Maßnahme ist u.a. bei Migliore, 2005, zu finden).



Abbildung 5: Schlingentherapie

Die Kinder lernen, sich zu entspannen und werden von den TherapeutInnen stets zur Mitarbeit motiviert. Außerdem erhalten sie wichtige Anleitungen für zu Hause. Auch Kenntnisse über mögliche Sportarten und die Notwendigkeit von (gesunder) Bewegung werden vermittelt. Außerdem wird den TeilnehmerInnen auch Unterwassertherapie in den Räumlichkeiten des Hotels „Thermenhof“ geboten.



Abbildung 6: Physiotherapie

#### **4.8 Das ergotherapeutische Team**

Die Suche nach ausgebildeten ErgotherapeutInnen ist mit denselben Schwierigkeiten verbunden, die bereits im Kapitel Physiotherapie besprochen wurden.

Dennoch besteht das ergotherapeutische Team während des Therapie- und Ferienaufenthaltes aus ausgebildeten, in der Kinderrheumatologie erfahrenen TherapeutInnen und auch PraktikantInnen, die bereits über das notwendige Fachwissen verfügen.

Die Ergotherapie während des Therapie- und Ferienaufenthaltes besteht in erster Linie aus dem Anfertigen von Schienen. Die Bedeutung der Schienen wurde bereits in Kapitel 1.4.3 erläutert. Da das Anfertigen von Gelenksschienen mit erheblichen Kosten verbunden ist, ist dies ein wesentliches Service des Therapie- und Ferienaufenthaltes. Im Zuge dessen erhalten die Kinder und Jugendlichen ohne weitere Kosten neue Schienen.

Die Aufgaben der Ergotherapie umfassen während des Lagers neben der Schienenanfertigung auch die Schulung der Körperwahrnehmung, die Vermittlung von Gelenksschutzmaßnahmen,

Kältetherapie und Entspannungsübungen. Es werden auch Anleitungen für den Alltag zu Hause vermittelt.

#### **4.9 Zusammenfassung**

Während des Therapie- und Ferienaufenthaltes des ÖJRK werden die Kinder und Jugendlichen dazu animiert, sich so zu bewegen, zu ernähren und zu verhalten, wie es auch im Alltag zu Hause optimal wäre. Die Kinder und Jugendlichen sollen während der drei Wochen lernen, mit der Krankheit besser umzugehen, sie in den Alltag zu integrieren und die eigenen Grenzen und Möglichkeiten, die die Erkrankung mit sich bringen, zu erfahren (ÖJRK, 2009).

Dies wird durch Ergo- und Physiotherapie und die pädagogische Betreuung angeboten.

## **EMPIRISCHER TEIL**

### **5 ZIEL DER UNTERSUCHUNG**

Die Kinder und Jugendlichen sollen während des Therapie- und Ferienaufenthaltes, der in Kapitel 4 detailliert erläutert wurde, lernen, mit ihrer Erkrankung besser umzugehen, sie besser in ihr Leben zu integrieren, sowie die eigenen Grenzen und Möglichkeiten, die durch die Krankheit bestimmt werden, zu erfahren (ÖJRK, 2009).

Während des Therapie- und Ferienaufenthaltes sollen die Kinder und Jugendlichen dazu animiert werden, sich so zu verhalten, zu ernähren und zu bewegen, wie es auch im Alltag optimal wäre. Diese drei Wochen sollen also bewusstseinsbildend und verhaltenseinübend wirken.

Neben der pädagogischen Betreuung erhalten die Kinder und Jugendlichen rund um die Uhr medizinische Betreuung sowie täglich Physio- und Ergotherapie, die die Muskelkraft und die Gelenkbeweglichkeit verbessern soll (vgl. Kapitel 1.4.3)

Das Ziel der Untersuchung, die im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführt wurde, ist die Wirksamkeit der während des Therapie- und Ferienaufenthaltes angewendeten Therapien und Maßnahmen auf die Lebensqualität und Persönlichkeit der Kinder und Jugendlichen zu überprüfen.

#### **5.1 Fragestellung**

Die der im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführten Untersuchung zugrunde liegende Fragestellung lautet somit:

Hat der Therapie- und Ferienaufenthalt einen Einfluss auf die Lebensqualität und Persönlichkeit der Kinder und Jugendlichen?

## 6 BESCHREIBUNG DER ERHEBUNGSINSTRUMENTE

Im folgenden Kapitel sollen die beiden Fragbögen, die den Kindern und Jugendlichen vorgegeben wurden, vorgestellt und beschrieben werden.

### **6.1 Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL Version 4.0 (Varni, Seid & Rode, 1999)**

Der PedsQL 4.0 wurde als generelles Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen entwickelt.

Es wurde sowohl eine Elternversion als auch eine Kinderversion entwickelt, wobei in der vorliegenden Diplomarbeit nur die Kinderversion verwendet wurde.

Er wurde an 20.031 Familien mit Kindern zwischen 2 und 16 Jahren normiert.

Der PedsQL 4.0 kann sowohl bei gesunden Kindern und Jugendlichen als auch bei akut/chronisch kranken Kindern und Jugendlichen angewendet werden.

Es stehen verschiedene Versionen zur Verfügung, die auf verschiedene Krankheiten zugeschnitten sind. (z.B. Diabetes, Migräne, Rheuma), wobei in dieser Diplomarbeit die allgemeine Version vorgegeben wurde, da keine deutsche Übersetzung der Rheuma-Version existiert.

Der PedsQL 4.0 besteht aus 23 Items, die in rund fünf Minuten beantwortet werden können.

Diese Items werden in vier Dimensionen unterteilt:

1. Physical Functioning (8 Items)

Beispiel-Item: *„Es ist schwer für mich, an sportlichen Aktivitäten teilzunehmen“*

2. Emotional Functioning (5 Items)

Beispiel-Item: *„Ich fühle mich traurig oder niedergeschlagen“*

3. Social Functioning (5 Items)

Beispiel-Item: *„Ich kann nicht das tun, was andere Gleichaltrige tun“*

4. School Functioning (5 Items)

Beispiel-Item: *„Ich fehle in der Schule, weil ich mich nicht wohl fühle“*

In der Instruktion wird danach gefragt, wie oft ein Problem (jedes Item) im letzten Monat aufgetaucht ist.

Die Testperson kann zwischen fünf Antwortmöglichkeiten wählen:

0 = nie

1 = manchmal

2 = oft

3 = meistens

4 = immer

### **6.1.1 Die Auswertung des PedsQL**

Die Antworten werden in eine 0 -100 Punkteskala transformiert, wobei 0 = 100 Punkte, 1 =75 Punkte, 2 =50 Punkte, 3 = 25 Punkte, 4= 0 Punkte. Danach wird die Summe pro Skala durch die Anzahl der Items dividiert.

Umso höher der Gesamtscore pro Dimension ist, desto besser ist die Lebensqualität.

Es folgt eine Berechnung des Gesamtscores, in dem die Punkte aller Dimensionen zusammengezählt werden.

Die Skala „Psychosoziale Lebensqualität“ setzt sich aus den Skalen der schulischen, emotionalen und sozialen Lebensqualität zusammen.

Bei Fehlen der Antworten bei mehr als der Hälfte der Items pro Dimension, ist eine Auswertung des Tests nicht möglich.

### **6.2 Persönlichkeitsfragebogen für Kinder und Jugendliche von 9 bis 14 (Seitz & Rausche, 1992)**

Der PFK 9-14 ist einer der umfangreichsten und meist verwendeten Persönlichkeitsfragebogen zur Erfassung der kindlichen Persönlichkeit. Er ist geeignet für Kinder und Jugendliche zwischen 9 und 14 Jahren und kann als Individualtest oder Gruppentest vorgegeben werden.

Für die Untersuchung dieser Diplomarbeit wurde der PFK 9-14 als Individualtest vorgegeben. Obwohl der Altersbereich von 9-14 Jahren vorgegeben ist, stellt dieser Persönlichkeitsfragebogen das beste auffindbare Messinstrument für die vorliegende Untersuchung dar. Die Fragen dieses Instrumentes sind jedoch so gestellt, dass sie auch für die Kinder und Jugendlichen, die nicht in der vorgegebenen Altersgruppe liegen, gut zu beantworten sind.

Es werden drei Äußerungsbereiche der Persönlichkeit unterschieden: Verhaltensstile (VS), Motive (MO) und Selbstbild-Aspekte (SB). Diese werden über 15 Skalen erfragt. Dabei werden folgende Primärdimensionen gebildet: „Emotionale Erregbarkeit“ (VS 1), „Fehlende Willenskontrolle“ (VS 2), „Extravertierte Aktivität“ (VS 3), „Zurückhaltung und Scheu im Sozialkontakt“ (VS 4), „Bedürfnis nach Ichdurchsetzung, Aggression und Opposition“ (MO 1), „Bedürfnis nach Alleinsein und Selbstgenügsamkeit“ (MO 2), „Schulischer Ehrgeiz“ (MO 3), „Bereitschaft zu sozialem Engagement“ (MO 4), „Neigung zu Gehorsam und Abhängigkeit gegenüber Erwachsenen (MO 5), „Maskulinität der Einstellung“ (MO 6), „Selbsterleben von allgemeiner (existentieller) Angst“ (SB 1), „Selbstüberzeugung (hinsichtlich Erfolg und Richtigkeit eigener Meinungen, Entscheidungen, Planungen und Vorhaben)“ (SB 2), „Selbsterleben von Impulsivität“ (WB 3), „Egozentrische Selbstgefälligkeit (S 4), „Selbsterleben von Unterlegenheit gegenüber anderen“ (SB 5). Jede dieser Dimensionen besteht aus 12 Items, die dichotom („stimmt“ / „stimmt nicht“) zu beantworten sind.

Die genaue Beschreibung der einzelnen Dimensionen ist in Kapitel 10.8 nachzulesen.

Auf der Basis dieser Primär-Dimensionen können 4 Sekundärdimensionen gebildet werden: „Derb-daufgängerische Ich-Durchsetzung“, „Emotionalität“, „Selbstgenügsame soziale Isolierung“ und „Aktives Engagement“.

Die Bearbeitung des PFK 9-14 beträgt in etwa dreißig Minuten.

Es liegen T-Werte und Prozentränge der Primärdimensionen und der Sekundärdimensionen für die Gesamtstrichprobe (N=3.749) vor, sowie getrennt für Alter, Geschlecht und Schulart der Kinder und Jugendlichen.

## **7 DURCHFÜHRUNG DER UNTERSUCHUNG**

### **7.1 Zeitplan**

Die Untersuchung wurde zu drei verschiedenen Zeitpunkten durchgeführt, um die Wirkung des Therapie- und Ferienaufenthaltes überprüfen zu können.

Um einen eventuellen kurzfristigen Effekt erfassen zu können, fand der erste Testzeitpunkt direkt vor Beginn des Therapie- und Ferienaufenthaltes und der zweite Testzeitpunkt direkt danach statt. Der Zeitraum zwischen der ersten und der zweiten Testung beträgt daher drei Wochen.

Um auch einen mittelfristigen Effekt untersuchen zu können, fand die dritte Testung vier Monate nach dem Therapie- und Ferienaufenthalt statt.

Die Befragung fand im Zeitraum zwischen Juli 2008 und Dezember 2008 statt.

Zeitlich parallel dazu wurde auch die Kontrollgruppe getestet.

### **7.2 Stichprobenbeschreibung**

Insgesamt wurden 50 Kinder und Jugendliche im Alter von 7 bis 17 Jahren im Rahmen dieser Diplomarbeit der Untersuchung unterzogen.

#### **7.2.1 Beschreibung der Versuchsgruppe**

In der Versuchsgruppe wurden anfänglich 18 Kinder und Jugendliche zwischen 7 und 17 Jahren untersucht, die am Therapie- und Ferienaufenthaltes des österreichischen Jugendrotkreuzes im Jahr 2008 teilgenommen haben. Wie Tabelle 6 zu entnehmen ist, standen für alle drei Testzeitpunkte letztendlich nur 17 Kinder und Jugendliche zur Verfügung.

#### **7.2.2 Beschreibung der Kontrollgruppe**

Die Kontrollgruppe umfasste anfänglich 32 Kinder und Jugendliche, die ebenfalls zwischen 7 und 17 Jahren alt waren. Diese UntersuchungsteilnehmerInnen waren PatientInnen der Rheumaambulanzen des AKH Wien, des Gottfried von Preyerschen Kinderspitals und der Selbsthilfegruppe Rheumalis.

Für die komplette Untersuchung waren 21 Kinder und Jugendliche zu erreichen.

Tabelle 6 gibt Auskunft sowohl über die Versuchs- als auch die Kontrollgruppe

	Versuchsgruppe männlich/weiblich	Summe	Kontrollgruppe Männlich/weiblich	Gesamt
Zeitpunkt 1	2 / 16	18	9 / 23	32
Zeitpunkt 2	2 / 16	18	6 / 21	27
Zeitpunkt 3	2 / 15	17	5 / 16	21

Tabelle 6: Versuchs- und Kontrollgruppe

Die Altersverteilung ist in Abbildung 7 verdeutlicht.

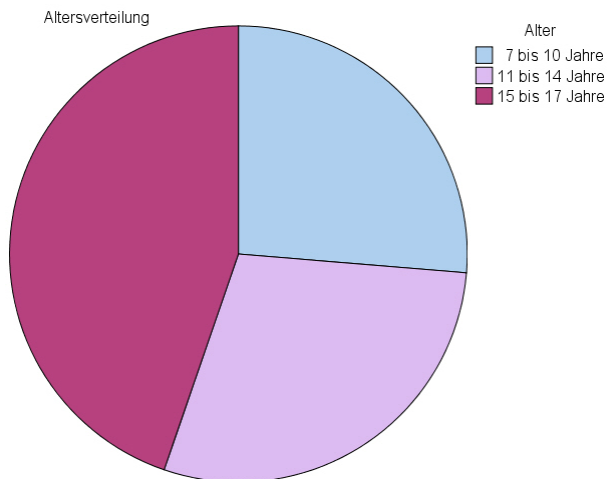


Abbildung 7

Da nur zwei männliche Teilnehmer teilnahmen, wurde auch für die Kontrollgruppe nur eine geringe Anzahl von männlichen Teilnehmern untersucht. Dies stellt Abbildung 8 dar.

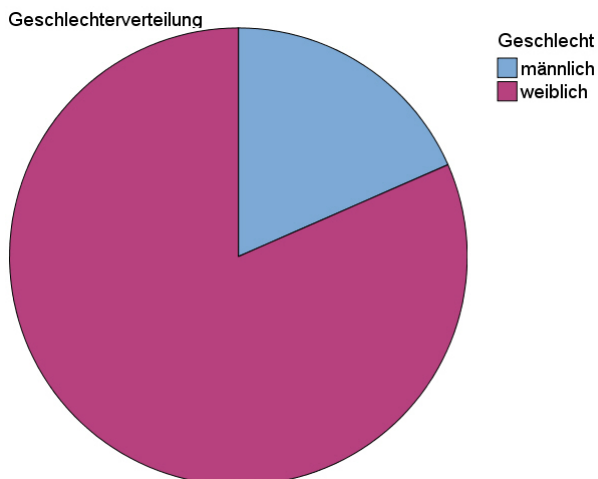


Abbildung 8

### **7.2.3 Ausfallsanalyse**

Die Stichprobe ging von anfänglich 50 UntersuchungsteilnehmerInnen auf 38 Kinder und Jugendliche zurück, wobei 17 Kinder und Jugendliche der Versuchsgruppe und 21 Kinder und Jugendliche der Kontrollgruppe zuzuordnen sind.

Diese Ausfallsquote ist möglicherweise durch die relativ lange Dauer der Fragebogenbeantwortung zu erklären. Für Kinder und Jugendliche ist eine Fragebogenbatterie mit einer Beantwortungsdauer von etwa 30 Minuten relativ lang.

Eine weitere Ursache für den Ausfall einiger UntersuchungsteilnehmerInnen liegt an dem langen Zeitraum zwischen der zweiten und der dritten Testung, aufgrund dessen einige Kinder und Jugendliche für die dritte Testung nicht mehr zu erreichen waren.

Diese Ausfallsquote ist für einen so langen Zeitraum nicht auffällig hoch.

Einige Fragebögen wurden nicht korrekt ausgefüllt und konnten somit ebenfalls nicht in die weitere Untersuchung einfließen.

### **7.3 Rahmenbedingungen**

Die Befragung der Versuchsgruppe wurde in den Räumlichkeiten der Tourismusschule Warmbad Villach durchgeführt, in denen der Therapie- und Ferienaufenthalt stattfand bzw. in der Folge in den jeweiligen Rheumaambulanzen des Gottfried von Preyerschen Kinderspitals sowie des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien.

Die Kontrollgruppe wurde ausschließlich in den Rheumaambulanzen des Gottfried von Preyerschen Kinderspitals, im Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien und in den Räumlichkeiten der Selbsthilfegruppe „Rheumalis“ befragt.

Alle Patienten und Patientinnen wurden mit ihrem Einverständnis sowie mit dem Einverständnis der Erziehungsberechtigten der Untersuchung unterzogen.

Die Testungen wurden als Individualtestungen vorgegeben.

### **7.4 Untersuchungsleiterin**

Die Untersuchungen wurden ausschließlich von Veronika Strobl durchgeführt.

## 8 HYPOTHESEN

Aufgrund meiner persönlichen Erfahrung mit den Kindern und Jugendlichen lauten die von mir vertretenen Hypothesen wie folgt:

H1: Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert kurz- und mittelfristig die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.

Diese Hypothese lässt sich aufgrund des Fragebogens zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (PedsQL) in sechs Subhypothesen gliedern:

H1<sup>1</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert kurz- und mittelfristig die **gesamte gesundheitsbezogene Lebensqualität** der Kinder und Jugendlichen.

H1<sup>2</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert kurz- und mittelfristig die **emotionale Lebensqualität** der Kinder und Jugendlichen.

H1<sup>3</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert kurz- und mittelfristig die **soziale Lebensqualität** der Kinder und Jugendlichen.

H1<sup>4</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert kurz- und mittelfristig die **schulische Lebensqualität** der Kinder und Jugendlichen.

H1<sup>5</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert kurz- und mittelfristig die **psychosoziale Lebensqualität** der Kinder und Jugendlichen.

H1<sup>6</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert kurz- und mittelfristig die **physische Lebensqualität** der Kinder und Jugendlichen.

Die zweite Fragestellung lautet:

Besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und bestimmten Persönlichkeitsfaktoren?

Die von mir vertretene Hypothese lautet wie folgt:

H2: Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat einen positiven Einfluss auf bestimmte Persönlichkeitsfaktoren der Kinder und Jugendlichen.

Bei den Persönlichkeitsfaktoren werden im PFK 9-14 drei Bereiche unterschieden: „Motivationen“, „Selbstbild-Aspekte“ und „Verhaltensstile“. Dementsprechend werden auch hier drei Subhypothesen formuliert:

H2<sup>1</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat einen positiven Einfluss auf die **Verhaltensstile** der Kinder und Jugendlichen.

H2<sup>2</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat einen positiven Einfluss auf die **Motivationsstile** der Kinder und Jugendlichen.

H2<sup>3</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat einen positiven Einfluss auf die **Selbstbild-Aspekte** der Kinder und Jugendlichen.

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass in der vorliegenden Diplomarbeit der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes des Österreichischen Jugendrotkreuzes auf die Lebensqualität und bestimmte Persönlichkeitsfaktoren rheumakrankter Kinder und Jugendlicher untersucht wird.

## 9 AUSWERTUNG

### 9.1 Beschreibung der verwendeten Testverfahren

#### 9.1.1 Varianzanalyse mit Messwiederholungen

Zunächst soll auf die gewählte statistische Methode – die Varianzanalyse mit Messwiederholungen – eingegangen werden.

Bei der Varianzanalyse mit Messwiederholungen wird eine abhängige Variable (in diesem Fall die verwendeten Messverfahren) mehrmals bei der gleichen Person (in diesem Fall bei der gleichen Personengruppe) gemessen. Im Falle der vorliegenden Untersuchung unterscheiden sich die Messungen durch die drei verschiedenen Zeitpunkte.

Es besteht die Möglichkeit, bestimmte Variable als „Kovariate“ in die Varianzanalyse mit Messwiederholungen mit einzubeziehen (Field, 2005).

Hier wurden für die Untersuchung Überlegungen angestellt, die Variable „Alter“ als Kovariate in die Varianzanalyse einzubeziehen. Dazu wurden Korrelationen mit den jeweiligen Testscores berechnet. Da dies keine signifikanten Ergebnisse erbrachte, wurde das Alter in der Varianzanalyse nicht berücksichtigt.

Auch die Variable „Geschlecht“ wurde zwar erhoben, aber aufgrund der äußerst geringen männlichen Teilnehmeranzahl nicht in die Varianzanalyse einbezogen.

Die Voraussetzungen für die Durchführung einer Varianzanalyse mit Messwiederholungen lauten wie folgt:

- Sphärizität ✓ **oder korrigiert**
- Normalverteilung der Daten pro Gruppe ✓
- Normalverteilung der Residuen ✓
- Intervallskalierung der abhängigen Variabel ✓
- Homogenität der Varianzen ✓ (Field, 2005)

## 9.1.2 T-Test für eine Stichprobe

Für den Vergleich der Mittelwerte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität der Studie dieser Diplomarbeit mit anderen Studien wurden T-Tests für eine Stichprobe berechnet.

# 10 ERGEBNISSE

## 10.1 Ergebnisdarstellung der einzelnen Testdimensionen des PedsQL 4.0.

### 10.1.1 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen

Da die Sphärizität nicht gegeben war, wurde eine Korrektur nach Huynh-Feldt durchgeführt und daraufhin zeigt sich ein signifikantes Ergebnis ( $p = .049$ ).

Tests der Innersubjekteffekte

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	60,528	2	30,264	,774	,465
	Greenhouse-Geisser	60,528	1,801	33,613	,774	,453
	Huynh-Feldt	60,528	1,942	31,161	,774	,462
	Untergrenze	60,528	1,000	60,528	,774	,385
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	249,288	2	124,644	3,188	,047
	Greenhouse-Geisser	249,288	1,801	138,434	3,188	,053
	Huynh-Feldt	249,288	1,942	128,339	3,188	,049
	Untergrenze	249,288	1,000	249,288	3,188	,082
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	2815,446	72	39,103		
	Greenhouse-Geisser	2815,446	64,828	43,430		
	Huynh-Feldt	2815,446	69,927	40,263		
	Untergrenze	2815,446	36,000	78,207		

Tabelle 7: Ergebnisdarstellung LQ Gesamt

Bei näherer Betrachtung der Mittelwerte zeigt sich ein deutlicher Unterschied zwischen Versuchs- und Kontrollgruppe. Zum ersten Testzeitpunkt haben die Kinder und Jugendlichen der Versuchsgruppe einen Mittelwert von 75.06, zum zweiten Testzeitpunkt einen Mittelwert von 77.68 und zum dritten Testzeitpunkt einen Mittelwert von 72.27. Im Vergleich dazu liegt der Mittelwert der Kontrollgruppe zum ersten Testzeitpunkt bei 71.99, zum zweiten Testzeitpunkt bei 71.54 und zum dritten Testzeitpunkt bei 73.39. Dadurch ist zu erkennen, dass die Versuchsgruppe zwar direkt nach dem Therapie- und Ferienaufenthalt deutlich höhere Werte zeigt als die Kontrollgruppe, der signifikante Effekt ( $p = .019$ ) ist jedoch zwischen Testzeitpunkt 2 und 3 zu finden.

### Deskriptive Statistiken

Gruppe		Mittelwert	Standardabweichung	N
LQ Gesamt	Versuchsgruppe	75,0641	12,96666	17
	Kontrollgruppe	71,9976	15,77390	21
	Gesamt	73,3695	14,47720	38
LQ Gesamt	Versuchsgruppe	77,6853	13,15732	17
	Kontrollgruppe	71,5476	15,68630	21
	Gesamt	74,2934	14,74554	38
LQ Gesamt	Versuchsgruppe	72,2765	16,33477	17
	Kontrollgruppe	73,3952	16,13156	21
	Gesamt	72,8947	16,01140	38

Tabelle 8: Mittelwertvergleiche Versuchsgruppe – Kontrollgruppe

Der signifikante Effekt ist auch an Abbildung 9 gut zu erkennen.

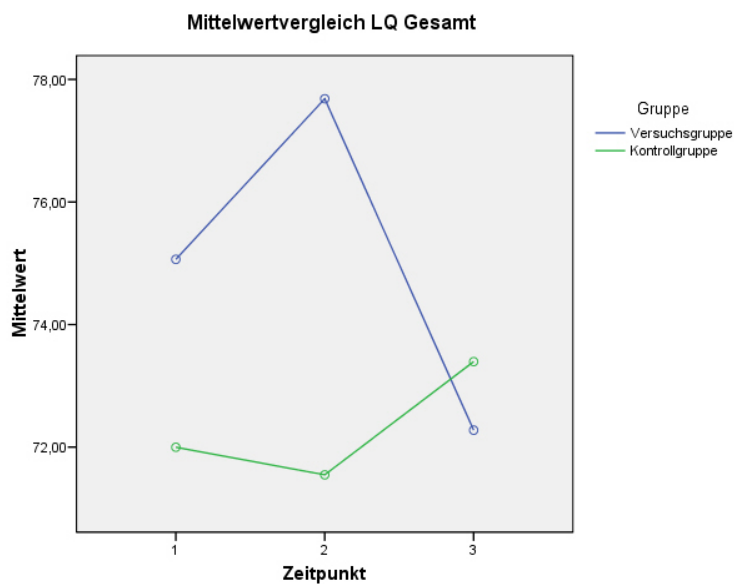


Abbildung 9

Aufgrund der Ergebnisse kann die Unterhypothese  $H1^1$  nicht angenommen werden:

**Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert zwar kurzfristig, jedoch nicht mittelfristig, die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.**

## 10.1.2 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die physische Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen

Es zeigt sich ein nicht-signifikantes Ergebnis ( $p = .900$ ).

Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,011	,189	2,000	35,000	,828
	Wilks-Lambda	,989	,189	2,000	35,000	,828
	Hotelling-Spur	,011	,189	2,000	35,000	,828
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,011	,189	2,000	35,000	,828
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,006	,110	2,000	35,000	,896
	Wilks-Lambda	,994	,110	2,000	35,000	,896
	Hotelling-Spur	,006	,110	2,000	35,000	,896
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,006	,110	2,000	35,000	,896

Tabelle 9: Ergebnisdarstellung LQ physisch

Dieses Ergebnis zeigt sich auch anhand der Mittelwertdarstellung in der Tabelle.

Gruppe		Mittelwert	Standardabweichung	N
LQ Physische Lebensqualität	Versuchsgruppe	75,1865	18,63520	17
	Kontrollgruppe	74,4067	16,58272	21
	Gesamt	74,7555	17,29066	38
LQ Physische Lebensqualität	Versuchsgruppe	76,1053	19,60655	17
	Kontrollgruppe	73,8114	17,85631	21
	Gesamt	74,8376	18,43693	38
LQ Physische Lebensqualität	Versuchsgruppe	74,6347	19,88430	17
	Kontrollgruppe	72,4729	19,27858	21
	Gesamt	73,4400	19,31485	38

Tabelle 10: Mittelwertvergleiche Versuchsgruppe – Kontrollgruppe unter Berücksichtigung des Geschlechts

Eine bessere Veranschaulichung der Mittelwerte liefert Abbildung 10.

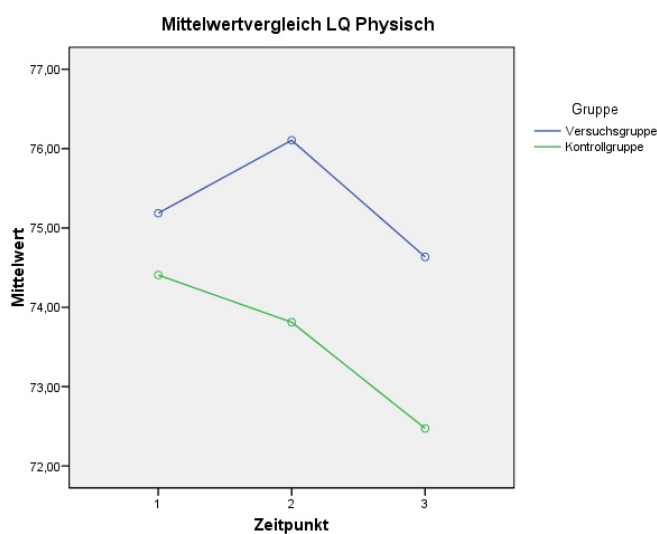


Abbildung 10

Somit kann die Unterhypothese H1<sup>6</sup> nicht angenommen werden:

**Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert weder kurz- noch mittelfristig die physische Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.**

Es besteht somit kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der physischen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.

**10.1.3 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die emotionale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen**

Bei der Berechnung der Varianzanalyse mit Messwiederholungen zeigte sich bei der emotionalen Lebensqualität ein signifikantes Ergebnis ( $p = .025$ ).

Dies bedeutet, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der emotionalen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen gibt.

Multivariate Tests

Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,065	1,214	2,000	35,000	,309
	Wilks-Lambda	,935	1,214	2,000	35,000	,309
	Hotelling-Spur	,069	1,214	2,000	35,000	,309
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,069	1,214	2,000	35,000	,309
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,179	3,804	2,000	35,000	,032
	Wilks-Lambda	,821	3,804	2,000	35,000	,032
	Hotelling-Spur	,217	3,804	2,000	35,000	,032
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,217	3,804	2,000	35,000	,032

Tabelle 11: Ergebnisdarstellung LQ emotional

Bei näherer Betrachtung der Mittelwerte ist zu erkennen, dass die Versuchsgruppe nach dem Therapie- und Ferienaufenthalt eine positivere Lebensqualität angibt als die Kontrollgruppe, der signifikante Unterschied zeigt sich allerdings zwischen Zeitpunkt 2 und Zeitpunkt 3 ( $p = .008$ ).

Deskriptive Statistiken

Gruppe		Mittelwert	Standardabweichung	N
LQ Emotional TP1	Versuchsgruppe	78,24	14,889	17
	Kontrollgruppe	71,19	20,971	21
	Gesamt	74,34	18,606	38
LQ Emotional TP2	Versuchsgruppe	80,29	14,734	17
	Kontrollgruppe	67,30	20,409	21
	Gesamt	73,16	19,010	38
LQ Emotional TP3	Versuchsgruppe	70,29	20,952	17
	Kontrollgruppe	71,19	18,433	21
	Gesamt	70,79	19,331	38

Tabelle 12: Mittelwertvergleich Versuchs- /Kontrollgruppe

Der signifikante Unterschied nach dem Therapie- und Ferienaufenthalt lässt sich gut an Abbildung 11 erkennen.



Abbildung 11

Aufgrund der Ergebnisse kann die Unterhypothese  $H1^1$  nicht angenommen werden:

**Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat zwar einen sichtbaren kurzfristigen positiven, jedoch nicht signifikanten Effekt auf die emotionale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen. Der signifikante Unterschied zeigt sich zwischen zweitem und drittem Testzeitpunkt**

## 10.1.4 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die soziale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen

Da die Sphärizität nicht gegeben war, zeigte sich nach einer Korrektur nach Huynh-Feldt folgendes Ergebnis.

Tests der Innersubjekteffekte

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	47,923	2	23,961	,275	,760
	Greenhouse-Geisser	47,923	1,518	31,569	,275	,699
	Huynh-Feldt	47,923	1,615	29,675	,275	,713
	Untergrenze	47,923	1,000	47,923	,275	,603
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	311,958	2	155,979	1,789	,174
	Greenhouse-Geisser	311,958	1,518	205,500	1,789	,184
	Huynh-Feldt	311,958	1,615	193,172	1,789	,182
	Untergrenze	311,958	1,000	311,958	1,789	,189
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	6277,077	72	87,182		
	Greenhouse-Geisser	6277,077	54,650	114,861		
	Huynh-Feldt	6277,077	58,137	107,970		
	Untergrenze	6277,077	36,000	174,363		

Tabelle 13: Ergebnisdarstellung LQ sozial

Deskriptive Statistiken

	Gruppe	Mittelwert	Standardabweichung	N
LQ Sozial TP1	Versuchsgruppe	77,35	24,882	17
	Kontrollgruppe	75,95	19,211	21
	Gesamt	76,58	21,627	38
LQ Sozial TP2	Versuchsgruppe	79,41	20,607	17
	Kontrollgruppe	76,67	21,467	21
	Gesamt	77,89	20,848	38
LQ Sozial TP3	Versuchsgruppe	75,59	24,295	17
	Kontrollgruppe	80,48	19,423	21
	Gesamt	78,29	21,569	38

Tabelle 14: Mittelwertvergleich Versuchs- /Kontrollgruppe LQ sozial

Anhand von Abbildung 12 sieht man, dass die soziale Lebensqualität bei den Kindern und Jugendlichen, die am Therapie- und Ferienaufenthalt teilgenommen haben, zum zweiten Testzeitpunkt durchaus eine (wenn auch nicht signifikante) Verbesserung erlebt. Diese nimmt jedoch bis zum dritten Testzeitpunkt stark ab.

Im Vergleich dazu, gibt die Kontrollgruppe zum dritten Testzeitpunkt eine bessere soziale Lebensqualität an.

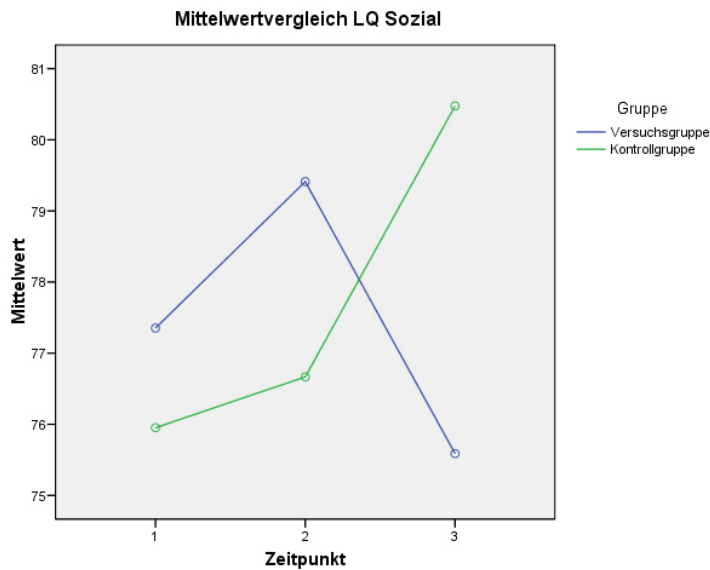


Abbildung 12

Aufgrund der Ergebnisse der Varianzanalyse kann die Unterhypothese  $H1^3$  nicht angenommen werden:

**Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat keinen positiven Einfluss auf die soziale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.**

Es besteht kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der sozialen Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen.

### 10.1.5 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die schulische Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen

Nach Berechnung der Varianzanalyse mit Messwiederholungen wurde ein signifikantes Ergebnis ( $p = .040$ ) erreicht.

Multivariate Tests						
Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,015	,259	2,000	35,000	,774
	Wilks-Lambda	,985	,259	2,000	35,000	,774
	Hotelling-Spur	,015	,259	2,000	35,000	,774
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,015	,259	2,000	35,000	,774
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,167	3,519	2,000	35,000	,040
	Wilks-Lambda	,833	3,519	2,000	35,000	,040
	Hotelling-Spur	,201	3,519	2,000	35,000	,040
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,201	3,519	2,000	35,000	,040

Tabelle 15: Ergebnisdarstellung LQ schulisch

Die folgende Tabelle zeigt die Mittelwerte der Versuchsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe und lässt dadurch erkennen, dass sich die schulische Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen, die am Therapie- und Ferienaufenthalt teilgenommen haben, direkt nach dem Lager verbessert hat. Der signifikante Unterschied ( $p = .014$ ) ist aber auch hier zwischen dem zweiten und dem dritten Testzeitpunkt zu finden.

**Deskriptive Statistiken**

Gruppe	Mittelwert	Standardabweichung	N
LQ Schulisch TP1			
Versuchsgruppe	70,00	18,200	17
Kontrollgruppe	64,05	19,788	21
Gesamt	66,71	19,076	38
LQ Schulisch TP2			
Versuchsgruppe	72,06	16,683	17
Kontrollgruppe	64,52	21,674	21
Gesamt	67,89	19,715	38
LQ Schulisch TP3			
Versuchsgruppe	67,06	19,690	17
Kontrollgruppe	69,05	18,949	21
Gesamt	68,16	19,046	38

Tabelle 16: Mittelwertvergleich Versuchs- /Kontrollgruppe LQ schulisch

Sowohl der Vergleich der Mittelwerte als auch Abbildung 13 zeigen auch hier ausschließlich einen kurzfristigen Effekt.

Mittelfristig pendeln sich beide Gruppen auf einem vergleichbaren Niveau ein.



Abbildung 13

Aufgrund der Ergebnisse kann somit die Unterhypothese  $H1^5$  nicht angenommen werden:

**Der Therapie- und Ferienaufenthalt verbessert zumindest kurzfristig die schulische Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen. Der signifikante Unterschied zeigt sich jedoch zwischen zweitem und drittem Testzeitpunkt.**

## 10.1.6 Der Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die psychosoziale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen

Es zeigte sich ein signifikantes Ergebnis ( $p = .030$ ).

Effekt	Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz	
Faktor1	Pillai-Spur	,017	,301	2,000	35,000	,742
	Wilks-Lambda	,983	,301	2,000	35,000	,742
	Hotelling-Spur	,017	,301	2,000	35,000	,742
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,017	,301	2,000	35,000	,742
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,181	3,871	2,000	35,000	,030
	Wilks-Lambda	,819	3,871	2,000	35,000	,030
	Hotelling-Spur	,221	3,871	2,000	35,000	,030
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,221	3,871	2,000	35,000	,030

Tabelle 17: Ergebnisdarstellung LQ psychosozial

Bei genauer Auseinandersetzung mit den Mittelwerten der Versuchs- und Kontrollgruppe erkennt man, dass die Mittelwerte der Versuchsgruppe deutlich höher ausgeprägt sind als die der Kontrollgruppe.

Gruppe		Mittelwert	Standardabweichung	N
LQ Psychosoziale Lebensqualität	Versuchsgruppe	75,0041	14,05567	17
	Kontrollgruppe	70,7171	18,13241	21
	Gesamt	72,6350	16,36520	38
LQ Psychosoziale Lebensqualität	Versuchsgruppe	77,3565	12,57008	17
	Kontrollgruppe	70,1629	18,18080	21
	Gesamt	73,3811	16,12879	38
LQ Psychosoziale Lebensqualität	Versuchsgruppe	72,0418	18,65110	17
	Kontrollgruppe	73,5748	16,52642	21
	Gesamt	72,8889	17,28173	38

Tabelle 18: Mittelwertvergleich Versuchs- /Kontrollgruppe LQ psychosozial

Anhand Abbildung 14 zeigt sich wieder der sichtbare kurzfristige positive, jedoch nicht signifikante Effekt sehr deutlich. Allerdings ist auch leicht zu erkennen, dass sich die Werte der Versuchs- und Kontrollgruppe zum dritten Testzeitpunkt wieder auf einem vergleichbaren Niveau befinden. Die Versuchsgruppe zeigt wieder einen signifikanten Unterschied zwischen dem zweiten und dem dritten Testzeitpunkt ( $p = .008$ ).

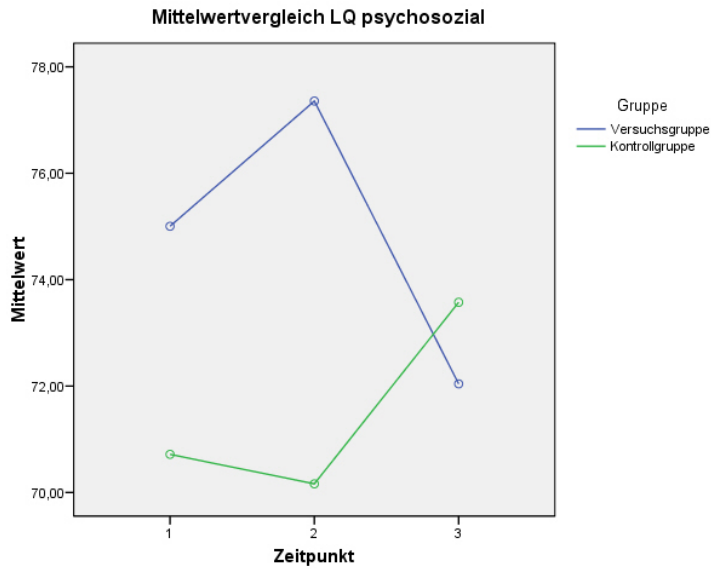


Abbildung 14

Dies bedeutet, dass die Unterhypothese  $H1^3$  nicht angenommen werden kann:

**Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat einen kurzfristigen positiven Einfluss auf die psychosoziale Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen. Der signifikante Unterschied zeigt sich jedoch zwischen zweitem und drittem Testzeitpunkt.**

Ein mittelfristiger positiver Effekt konnte nicht nachgewiesen werden.

## 10.2 Mittelwertvergleiche mit anderen Studien

### 10.2.1 Mittelwertvergleich mit gesunden Schulkindern

Tabelle 19

	<b>Versuchsgruppe</b> dieser Diplomarbeit Mittelwert (Standardabweichung)	Dr.Felder-Puig (2008) Schulkinder Mittelwert (Standardabweichung)
LQ physisch	TP 1: 75.2 (18.6) p = .013 TP 2: 76.1 (19.6) p = .026 TP 3: 74.6 (19.8) p = .015	87.8 (11.9)
LQ psychosozial	TP 1: 75.0 (14.1) p = .170 TP 2: 77.3 (12.6) p = .416 TP 3: 72.1 (18.6) p = .095	79.9 (14.1)
LQ gesamt	TP 1: 75.6 (12.9) p = .045 TP 2: 77.7 (13.17) p = .205 TP 3: 72.3 (16.3) p = .027	81.9 (12.6)

Tabelle 20

	<b>Kontrollgruppe</b> dieser Diplomarbeit Mittelwert (Standardabweichung)	Dr.Felder-Puig (2008) Schulkinder Mittelwert (Standardabweichung)
LQ physisch	TP 1: 74.4 (16.6) p < .001 TP 2: 73.8 (17.8) p = .002 TP 3: 72.5 (19.3) p = .002	87.8 (11.9)
LQ psychosozial	TP 1: 70.7 (18.1) p = .031 TP 2: 70.2 (18.2) p = .023 TP 3: 73.6 (16.5) p = .015	79.9 (14.1)
LQ gesamt	TP 1: 71.9 (15.7) p = .009 TP 2: 71.5 (15.7) p = .007 TP 3: 73.3 (16.3) p = .025	81.9 (12.6)

### 10.2.3 Mittelwertvergleich mit krebskranken Kindern und Jugendlichen

Tabelle 21

	<b>Versuchsgruppe</b> dieser Diplomarbeit	Dr.Felder-Puig (2004) Krebskranke Kinder und Jugendliche
	Mittelwert (Standardabweichung)	Mittelwert (Standardabweichung)
LQ physisch	TP 1: 75.2 (18.6) p = .022 TP 2: 76.1 (19.6) p = .041 TP 3: 74.6 (19.8) p = .024	86.7 (17.1)
LQ psychosozial	TP 1: 75.0 (14.1) p = .083 TP 2: 77.3 (12.6) p = .214 TP 3: 72.1 (18.6) p = .057	81.3 (17.6)
LQ gesamt	TP 1: 75.1 (15.7) p = .029 TP 2: 77.6 (13.2) p = .143 TP 3: 72.3 (16.3) p = .019	82.6 (13.5)

Tabelle 22

	<b>Kontrollgruppe</b> dieser Diplomarbeit	Dr.Felder-Puig (2004) Krebskranke Kinder und Jugendliche
	Mittelwert (Standardabweichung)	Mittelwert (Standardabweichung)
LQ physisch	TP 1: 74.4 (16.6) p = .003 TP 2: 73.8 (17.8) p = .004 TP 3: 72.4 (19.3) p = .003	86.7 (17.1)
LQ psychosozial	TP 1: 70.7 (18.2) p = .015 TP 2: 70.1 (18.2) p = .011 TP 3: 73.5 (16.5) p = .045	81.3 (17.6)
LQ gesamt	TP 1: 71.9 (15.7) p = .006 TP 2: 71.5 (15.7) p = .004 TP 3: 73.4 (16.1) p = .017	82.6 (13.5)

Anhand dieser Vergleiche ist zu erkennen, dass die TeilnehmerInnen der Untersuchung, die im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführt wurde, eine signifikant schlechtere Lebensqualität angeben als die TeilnehmerInnen der Vergleichsstudien.

Es erstaunt nicht weiter, dass Kinder und Jugendliche, die an Juveniler chronischer Arthritis leiden eine schlechtere Lebensqualität angeben als gesunde Schulkinder. Dies ist durch die chronische Erkrankung leicht für jedermann zu verstehen.

Jedoch ist zu bemerken, dass die TeilnehmerInnen des Therapie- und Ferienaufenthaltes zum zweiten und zum dritten Testzeitpunkt eine mit gesunden Schulkindern vergleichbare psychosoziale und gesamte Lebensqualität angeben. Dies lässt auf einen positiven Effekt des Therapie- und Ferienaufenthaltes schließen.

Auf den ersten Blick mag das signifikant schlechtere Ergebnis im Vergleich zu den krebserkrankten Kindern und Jugendlichen erstaunen. Bei genauer Auseinandersetzung mit der herangezogenen Vergleichsstudie wird dieses Ergebnis jedoch verständlicher.

In der Studie von Dr. Felder-Puig (2008) wurden Kinder und Jugendliche getestet, die vier bis fünf Jahre nach der Krebs-Diagnose standen. Aufgrund der in Österreich mittlerweile äußerst erfreulich hohen Heilungsrate krebserkrankter Kinder und Jugendlicher (80 %) bedeutet dies, dass die TeilnehmerInnen der Vergleichsstudie entweder bereits geheilt wurden, oder sich im Heilungsstadium befanden.

Im Vergleich dazu kann Juvenile chronische Arthritis nicht vollständig geheilt werden.

## 10.3 Erläuterung und Ergebnisdarstellung der einzelnen Testdimensionen des PFK 9-14

### 10.3.1 Primär-Dimensionen

#### 10.3.1.1 VS 1: Emotionale Erregbarkeit

ProbandInnen, die bei dieser Skala einen hohen Testwert aufweisen, zeigen folgendes Verhalten:

Sie sind leicht zu irritieren, haben eine geringe Frustrationstoleranz und sind rasch durch emotionalen Stress und belastende Bedingungen zu verwirren. Sie sind äußerst ungeduldig und besitzen eine dranghafte innere Unruhe, die sich auch durch Nervosität vor Schularbeiten zeigt (Seitz & Rausche, 1992).

Da die Sphärizität nicht gegeben war, wurde eine Korrektur nach Huynh-Feldt durchgeführt. Mit einem Ergebnis von  $p = .666$  wurde kein Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala „Emotionale Erregbarkeit“ gefunden.

Tests der Innersubjekteffekte

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	67,173	2	33,586	,102	,903
	Greenhouse-Geisser	67,173	1,705	39,394	,102	,874
	Huynh-Feldt	67,173	1,831	36,685	,102	,888
	Untergrenze	67,173	1,000	67,173	,102	,751
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	251,313	2	125,657	,381	,684
	Greenhouse-Geisser	251,313	1,705	147,384	,381	,651
	Huynh-Feldt	251,313	1,831	137,250	,381	,666
	Untergrenze	251,313	1,000	251,313	,381	,541
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	23731,055	72	329,598		
	Greenhouse-Geisser	23731,055	61,386	386,588		
	Huynh-Feldt	23731,055	65,918	360,006		
	Untergrenze	23731,055	36,000	659,196		

Tabelle 23: Ergebnisdarstellung VS 1 „Emotionale Erregbarkeit“

#### 10.3.1.2 VS 2: Fehlende Willenskontrolle

ProbandInnen, die in dieser Skala einen hohen Wert erreichen, haben große Schwierigkeiten sich an soziale Spielregeln zu halten. Sie benützen häufig Ausreden und halten sich nicht an Gebote oder Forderungen der Erzieher. Sie besitzen nur eine schwache Eigenkontrolle und verlieren auch leicht die Kontrolle über ihr Verhalten. Das Eingestehen von Schwächen ist diesen Personen beinahe unmöglich. Auch das Unterdrücken von eigenen Bedürfnissen bereitet ihnen große Schwierigkeiten (Seitz & Rausche, 1992).

Nach Korrektur nach Huynh-Feldt konnte folgendes Ergebnis erzielt werden:

Tests der Innersubjekteffekte

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	318,695	2	159,348	,956	,389
	Greenhouse-Geisser	318,695	1,636	194,851	,956	,374
	Huynh-Feldt	318,695	1,750	182,068	,956	,379
	Untergrenze	318,695	1,000	318,695	,956	,335
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	265,888	2	132,944	,798	,454
	Greenhouse-Geisser	265,888	1,636	162,565	,798	,482
	Huynh-Feldt	265,888	1,750	151,900	,798	,440
	Untergrenze	265,888	1,000	265,888	,798	,378
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	11996,164	72	166,613		
	Greenhouse-Geisser	11996,164	58,881	203,736		
	Huynh-Feldt	11996,164	63,015	190,369		
	Untergrenze	11996,164	36,000	333,227		

Tabelle 24: Ergebnisdarstellung VS 2 „Fehlende Willenskontrolle“

Hier zeigte sich ein Ergebnis von  $p = .440$ . Es besteht kein Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes und der Skala „Fehlende Willenskontrolle“.

### 10.3.1.3 VS 3: Extravertierte Aktivität (fröhlich-optimistische soziale Initiative)

Die Charakteristika von Personen, die bei dieser Skala eine hohe Ausprägung zeigen, stellen sich wie folgt dar:

Sie sind froh gelaunte Menschen, die Spaß daran haben, schwierige Situationen zu meistern. Sie sind aktiv und zeigen soziale Initiative (z.B. schließen sie gerne und leicht Freundschaften und haben oft eine Führungsposition in Gruppen inne) (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests

Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,003	,046	2,000	35,000	,956
	Wilks-Lambda	,997	,046	2,000	35,000	,956
	Hotelling-Spur	,003	,046	2,000	35,000	,956
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,003	,046	2,000	35,000	,956
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,051	,938	2,000	35,000	,401
	Wilks-Lambda	,949	,938	2,000	35,000	,401
	Hotelling-Spur	,054	,938	2,000	35,000	,401
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,054	,938	2,000	35,000	,401

Tabelle 25: Ergebnisdarstellung VS 3 „Extravertierte Aktivität“

Es zeigt sich ein Ergebnis von  $p = .401$ .

Auch hier besteht kein Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala „Extravertierte Aktivität“.

### 10.3.1.4 VS 4: Zurückhaltung und Scheu im Sozialkontakt

ProbandInnen mit einem hohen Wert bei dieser Skala sind durch folgende Punkte gekennzeichnet:

Sie sind bei sozialen Kontakten sehr zurückhaltend und vermeiden soziale Interaktion, was leicht zu einer Isolation führt. Menschen, die eine starke Ausprägung bei dieser Skala zeigen, haben meist nur wenige Freundschaften, da es ihnen schwer fällt, auf andere Menschen zuzugehen, sie sehr still und zaghaft sind und sich in der Gegenwart anderer Menschen äußerst gehemmt, unwohl und befangen fühlen (Seitz & Rausche, 1992).

Da die Sphärizität nicht gegeben war, wurde eine Korrektur nach Huynh-Feldt durchgeführt. Danach zeigte sich ein Ergebnis  $p = .362$ .

Der Therapie- und Ferienaufenthalt zeigt keinen Einfluss auf die Skala „Zurückhaltung und Scheu im Sozialkontakt“.

Tests der Innersubjekteffekte

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	963,476	2	481,738	1,373	,260
	Greenhouse-Geisser	963,476	1,666	578,273	1,373	,259
	Huynh-Feldt	963,476	1,786	539,526	1,373	,260
	Untergrenze	963,476	1,000	963,476	1,373	,249
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	709,687	2	354,844	1,012	,369
	Greenhouse-Geisser	709,687	1,666	425,950	1,012	,357
	Huynh-Feldt	709,687	1,786	397,410	1,012	,362
	Untergrenze	709,687	1,000	709,687	1,012	,321
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	25257,664	72	350,801		
	Greenhouse-Geisser	25257,664	59,981	421,098		
	Huynh-Feldt	25257,664	64,288	392,882		
	Untergrenze	25257,664	36,000	701,602		

Tabelle 26: Ergebnisdarstellung VS 4 „Zurückhaltung und Scheu im Sozialkontakt“

### 10.3.1.5 MO 1: Bedürfnis nach Ichdurchsetzung, Aggression und Opposition

ProbandInnen, die eine hohe Ausprägung auf dieser Skala zeigen, setzen ihre Wünsche sehr vehement und ohne Rücksicht auf andere Menschen durch. Sie stiften andere gerne zu Ungehorsam an, ärgern andere und sind schadenfroh. Bei Ärger reagieren Menschen mit hohen Werten bei dieser Skala mit Aggression. Im Vordergrund des Verhaltens steht die Ichdurchsetzung (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests

Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,034	,610	2,000	35,000	,549
	Wilks-Lambda	,966	,610	2,000	35,000	,549
	Hotelling-Spur	,035	,610	2,000	35,000	,549
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,035	,610	2,000	35,000	,549
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,010	,181	2,000	35,000	,835
	Wilks-Lambda	,990	,181	2,000	35,000	,835
	Hotelling-Spur	,010	,181	2,000	35,000	,835
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,010	,181	2,000	35,000	,835

Tabelle 27: Ergebnisdarstellung MO1 „Bedürfnis nach Ichdurchsetzung, Aggression und Opposition“

Mit einem Ergebnis von  $p = .835$  konnte kein Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala „Bedürfnis nach Ichdurchsetzung, Aggression und Opposition“ gefunden werden.

### 10.3.1.6 MO 2: Bedürfnis nach Alleinsein und Selbstgenügsamkeit

Menschen mit hohen Werten bei dieser Skala sind durch folgende Eigenschaften gekennzeichnet:

Sie sind typische Einzelgänger, benötigen nicht viele Freunde und beschäftigen sich sowohl in Schule als auch Beruf lieber alleine, als in der Gruppe. Sie sind mit ihrem Alleinsein zufrieden und fühlen sich nicht unwohl, wenn sie von anderen nicht beachtet werden (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests

Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,027	,479	2,000	35,000	,623
	Wilks-Lambda	,973	,479	2,000	35,000	,623
	Hotelling-Spur	,027	,479	2,000	35,000	,623
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,027	,479	2,000	35,000	,623
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,056	1,041	2,000	35,000	,364
	Wilks-Lambda	,944	1,041	2,000	35,000	,364
	Hotelling-Spur	,059	1,041	2,000	35,000	,364
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,059	1,041	2,000	35,000	,364

Tabelle 28 Ergebnisdarstellung MO2 „Bedürfnis nach Alleinsein und Selbstgenügsamkeit“

Auch hier zeigt das Ergebnis ( $p = .364$ ) keinen Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala MO2 „Bedürfnis nach Alleinsein und Selbstgenügsamkeit“.

### 10.3.1.7 MO 3: Schulischer Ehrgeiz (Wertschätzung für und Bemühung um Erfolg und Anerkennung in der Schule)

Dieser Motivationsstil äußert sich durch folgende Kennzeichen:

ProbandInnen mit einem hohen Wert besitzen den Ehrgeiz, unter den Klassenbesten zu sein und benötigen die Anerkennung in der Schule. Sie arbeiten gerne und gut in der Schule, arbeiten im Unterricht stets mit, bekommen häufig Lob und gerne Zustimmung über ihre schulischen Leistungen (Seitz & Rausche, 1992).

Da die Sphärizität nicht gegeben war, wurde eine Korrektur nach Huynh-Feldt durchgeführt. Danach konnte folgendes Ergebnis erzielt werden:

Tests der Innersubjekteffekte

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	277,297	2	138,648	,483	,619
	Greenhouse-Geisser	277,297	1,371	202,278	,483	,549
	Huynh-Feldt	277,297	1,447	191,694	,483	,559
	Untergrenze	277,297	1,000	277,297	,483	,492
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	216,736	2	108,368	,377	,687
	Greenhouse-Geisser	216,736	1,371	158,101	,377	,608
	Huynh-Feldt	216,736	1,447	149,828	,377	,619
	Untergrenze	216,736	1,000	216,736	,377	,543
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	20672,949	72	287,124		
	Greenhouse-Geisser	20672,949	49,351	418,893		
	Huynh-Feldt	20672,949	52,076	396,975		
	Untergrenze	20672,949	36,000	574,249		

Tabelle 29: Ergebnisdarstellung MO3 „Schulischer Ehrgeiz“

Mit einem  $p = .687$  zeigt sich auch hier kein Einfluss des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die Skala „Schulischer Ehrgeiz“.

### 10.3.1.8 MO 4: Bereitschaft zu sozialem Engagement

Kinder und Jugendliche, die hohe Werte bei dieser Skala aufweisen, können am Erleben anderer emotional Anteil nehmen, sie helfen gerne und sind äußerst rücksichtsvoll. Sie arbeiten gerne und freudig mit anderen zusammen (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests

Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,069	1,296	2,000	35,000	,287
	Wilks-Lambda	,931	1,296	2,000	35,000	,287
	Hotelling-Spur	,074	1,296	2,000	35,000	,287
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,074	1,296	2,000	35,000	,287
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,148	3,038	2,000	35,000	,061
	Wilks-Lambda	,852	3,038	2,000	35,000	,061
	Hotelling-Spur	,174	3,038	2,000	35,000	,061
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,174	3,038	2,000	35,000	,061

Tabelle 30: Ergebnisdarstellung MO4 „Bereitschaft zu sozialem Engagement“

Wie man hier erkennt wurde zwar kein signifikantes Ergebnis ( $p = .061$ ) erzielt, jedoch spricht man bei einem *annähernd* signifikanten Ergebnis, wie diesem, von einer „Tendenz in Richtung Signifikanz“.

Es ist davon auszugehen, dass bei einer größeren Stichprobe an dieser Stelle ein signifikantes Ergebnis zu erzielen wäre.

Ein Blick auf die Mittelwerte der Versuchs- und Kontrollgruppe zeigt, dass es zu einem Anstieg der Werte der Versuchsgruppe zwischen dem ersten und dem zweiten Testzeitpunkt kommt.

### Deskriptive Statistiken

	Gruppe	Mittelwert	Standardabweichung	N
PFK Bereitschaft zu sozialem Engagement	Versuchsgruppe	45,24	27,351	17
	Kontrollgruppe	46,86	27,303	21
	Gesamt	46,13	26,965	38
PFK Bereitschaft zu sozialem Engagement	Versuchsgruppe	59,00	34,431	17
	Kontrollgruppe	44,52	27,937	21
	Gesamt	51,00	31,428	38
PFK Bereitschaft zu sozialem Engagement	Versuchsgruppe	46,18	31,335	17
	Kontrollgruppe	47,81	31,852	21
	Gesamt	47,08	31,204	38

Tabelle 31: Mittelwertvergleich Kontroll-/Versuchsgruppe MO 4

Abbildung 15 macht den Unterschied zwischen Versuchs- und Kontrollgruppe noch deutlicher sichtbar.

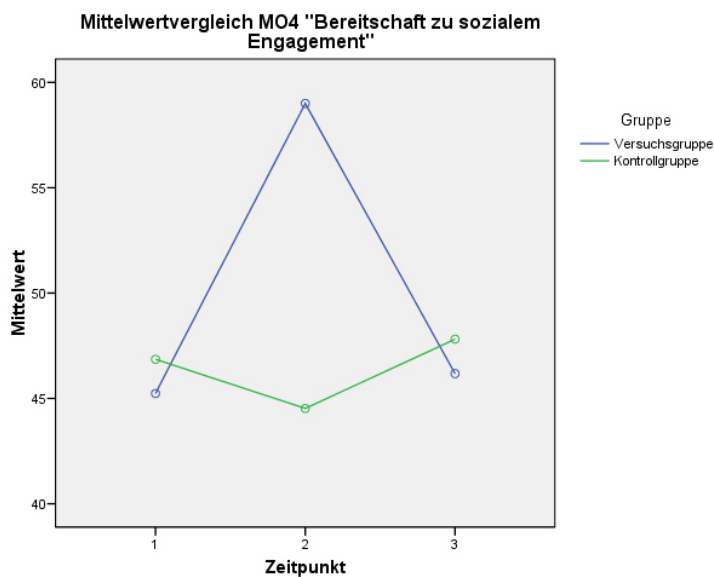


Abbildung 15

### 10.3.1.9 MO 5: Neigung zu Gehorsam und Abhängigkeit gegenüber Erwachsenen

ProbandInnen, die hier eine starke Ausprägung zeigen, vertrauen ihren Eltern vollkommen. Sie fühlen sich ihnen und ihren Normen stark verbunden, sind traurig, wenn die Eltern nicht zu Hause sind und befolgen die Anweisungen der Eltern stets sofort und ohne Widerrede, selbst dann, wenn er/sie nicht versteht, warum.

Kinder und Jugendliche mit hohen Werten auf dieser Skala sind der Meinung, dass man still sein soll, wenn Erwachsene reden (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests						
Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,160	3,333	2,000	35,000	,047
	Wilks-Lambda	,840	3,333	2,000	35,000	,047
	Hotelling-Spur	,190	3,333	2,000	35,000	,047
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,190	3,333	2,000	35,000	,047
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,054	1,001	2,000	35,000	,378
	Wilks-Lambda	,946	1,001	2,000	35,000	,378
	Hotelling-Spur	,057	1,001	2,000	35,000	,378
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,057	1,001	2,000	35,000	,378

Tabelle 32: Ergebnisdarstellung MO5 „Neigung zu Gehorsam und Abhängigkeit gegenüber Erwachsenen“

Es wurde kein signifikanter Zusammenhang ( $p = .378$ ) zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala MO5 „Neigung zu Gehorsam und Abhängigkeit gegenüber Erwachsenen“ festgestellt.

### 10.3.1.10 SB 1: Selbsterleben von allgemeiner (existentieller) Angst

Kinder und Jugendliche mit hohen Werten für SB 1 haben häufig Angst, sich zu verletzen oder krank zu werden. Sie haben Angst vor dem Alleinsein, vor allem Neuen und Unklaren und vor der Dunkelheit. Sie sind äußerst schreckhaft (z.B. bei Gewitter) und haben oft aufgrund der Angst Einschlafschwierigkeiten und Angstträume (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests						
Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,010	,169	2,000	35,000	,845
	Wilks-Lambda	,990	,169	2,000	35,000	,845
	Hotelling-Spur	,010	,169	2,000	35,000	,845
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,010	,169	2,000	35,000	,845
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,121	2,410	2,000	35,000	,105
	Wilks-Lambda	,879	2,410	2,000	35,000	,105
	Hotelling-Spur	,138	2,410	2,000	35,000	,105
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,138	2,410	2,000	35,000	,105

Tabelle 33: Ergebnisdarstellung SB1 „Selbsterleben von allgemeiner Angst“

Das Ergebnis ( $p = .105$ ) deutet auf keinen Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala SB1 „Selbsterleben von allgemeiner Angst“ hin.

### 10.3.1.11 SB 2: Selbstüberzeugung (hinsichtlich Erfolg und Richtigkeit eigener Meinungen, Entscheidungen, Planungen und Vorhaben)

ProbandInnen, die bei dieser Skala hohe Werte erzielen, planen ihr eigenes Vorhaben zielstrebig, sind überzeugt davon, dass ihre Bemühungen von Erfolg gekrönt sein und sie ihre gesetzten Ziele auch erreichen werden. Sie sind sich ihres eigenen Könnens bewusst und überzeugt davon, auch schwierige Probleme bewältigen zu können. Sie sind sich ihrer Meinungs- und Entscheidungsbildung sicher.

Weiters sind sie davon überzeugt, bei den meisten Menschen beliebt und anerkannt zu sein (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests						
Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,024	,432	2,000	35,000	,653
	Wilks-Lambda	,976	,432	2,000	35,000	,653
	Hotelling-Spur	,025	,432	2,000	35,000	,653
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,025	,432	2,000	35,000	,653
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,102	1,993	2,000	35,000	,151
	Wilks-Lambda	,898	1,993	2,000	35,000	,151
	Hotelling-Spur	,114	1,993	2,000	35,000	,151
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,114	1,993	2,000	35,000	,151

Tabelle 34: Ergebnisdarstellung SB2 „Selbstüberzeugungen“

Das Ergebnis ( $p = .151$ ) deutet auch zwischen der Skala „Selbstüberzeugungen“ und dem Therapie- und Ferienaufenthalt auf keinen signifikanten Zusammenhang hin.

### 10.3.1.12 SB 3: Selbsterleben von Impulsivität

Kinder und Jugendliche mit einem hohen Wert für SB 3 sind durch folgende Eigenschaften gekennzeichnet:

Sie zeigen eher nachlässiges Verhalten, sind unordentlich, ungeduldig und neidisch auf andere, haben wenig Ausdauer, geben schnell auf und benötigen häufig Erholungsphasen.

Sie lassen sich oft von anderen helfen und sind durch einen hohen Bewegungsantrieb gekennzeichnet (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests

Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,047	,863	2,000	35,000	,431
	Wilks-Lambda	,953	,863	2,000	35,000	,431
	Hotelling-Spur	,049	,863	2,000	35,000	,431
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,049	,863	2,000	35,000	,431
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,032	,573	2,000	35,000	,569
	Wilks-Lambda	,968	,573	2,000	35,000	,569
	Hotelling-Spur	,033	,573	2,000	35,000	,569
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,033	,573	2,000	35,000	,569

Tabelle 35: Ergebnisdarstellung SB3 „Selbsterleben von Impulsivität“

Die Varianzanalyse zeigte ein Ergebnis von  $p = .569$ . Es besteht somit kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala S3 „Selbsterleben von Impulsivität“.

### 10.3.1.13 SB 4: Egozentrische Selbstgefälligkeit (Selbstaufwertung, Selbstüberschätzung, Selbstbeschönigung)

Das Bedürfnis nach einer erhöhten Beachtung durch andere und eine überzogene Selbsteinschätzung sind kennzeichnend für Kinder und Jugendliche, die hohe Werte bei dieser Skala erreichen. Sie haben von anderen eine schlechtere Meinung, als von sich selbst, und sind überzeugt davon, mehr erlebt zu haben und mehr zu besitzen, als andere (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests

Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,015	,265	2,000	35,000	,769
	Wilks-Lambda	,985	,265	2,000	35,000	,769
	Hotelling-Spur	,015	,265	2,000	35,000	,769
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,015	,265	2,000	35,000	,769
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,017	,298	2,000	35,000	,744
	Wilks-Lambda	,983	,298	2,000	35,000	,744
	Hotelling-Spur	,017	,298	2,000	35,000	,744
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,017	,298	2,000	35,000	,744

Tabelle 36: Ergebnisdarstellung SB 4 „egozentrische Selbstgefälligkeit“

Es besteht kein signifikanter Zusammenhang ( $p = .744$ ) zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala SB4 „egozentrische Selbstgefälligkeit“.

### 10.3.1.14 SB 5: Selbsterleben von Unterlegenheit (Minderwertigkeit) gegenüber Anderen

Kinder und Jugendliche, die hier einen hohen Wert erreichen, nehmen Andere positiver wahr als sich selbst, erleben sich selbst weniger leistungsfähig als Andere, wünschen sich, so zu sein wie die Anderen, und zeigen starke Bewunderung für Andere, weil sie der Meinung sind, dass diese alles besser können, als sie selbst (Seitz & Rausche, 1992).

Multivariate Tests						
Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,059	1,101	2,000	35,000	,344
	Wilks-Lambda	,941	1,101	2,000	35,000	,344
	Hotelling-Spur	,063	1,101	2,000	35,000	,344
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,063	1,101	2,000	35,000	,344
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,004	,068	2,000	35,000	,934
	Wilks-Lambda	,996	,068	2,000	35,000	,934
	Hotelling-Spur	,004	,068	2,000	35,000	,934
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,004	,068	2,000	35,000	,934

Tabelle 37: Ergebnisdarstellung SB5 „Selbsterleben von Unterlegenheit gegenüber anderen“

Auch zwischen der Skala „Selbsterleben von Unterlegenheit gegenüber anderen“ und dem Therapie- und Ferienaufenthalt besteht kein signifikanter Zusammenhang ( $p = .934$ ).

## 10.3.2 Erläuterung der Faktoren 2. Ordnung

### 10.3.2.1 F-II0-1: *Derb-draufgängerische Ichdurchsetzung*

Diese Skala setzt sich aus den Primär-Dimensionen VS 2 (Fehlende Willenskontrolle), MO 1 (Bedürfnis nach Ichdurchsetzung, Opposition und Aggression), MO 6 (Maskulinität der Einstellung) und SB 3 (Selbsterleben von Impulsivität) zusammen (Seitz & Rausche, 1992).

Nach Korrektur nach Huynh-Feldt wurde folgendes Ergebnis erzielt:

Tests der Innersubjekteffekte

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	238,012	2	119,006	,955	,390
	Greenhouse-Geisser	238,012	1,464	162,604	,955	,366
	Huynh-Feldt	238,012	1,553	153,295	,955	,371
	Untergrenze	238,012	1,000	238,012	,955	,335
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	468,118	2	234,059	1,878	,160
	Greenhouse-Geisser	468,118	1,464	319,807	1,878	,172
	Huynh-Feldt	468,118	1,553	301,497	1,878	,170
	Untergrenze	468,118	1,000	468,118	1,878	,170
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	8974,725	72	124,649		
	Greenhouse-Geisser	8974,725	52,695	170,314		
	Huynh-Feldt	8974,725	55,895	160,563		
	Untergrenze	8974,725	36,000	249,298		

Tabelle 38: Ergebnisdarstellung F-II0-1 „Derb-draufgängerische Ichdurchsetzung“

Auch zwischen dem ersten Faktor 2. Ordnung „Derb-draufgängerische Ichdurchsetzung“ und dem Therapie- und Ferienaufenthalt zeigt sich kein signifikanter Zusammenhang ( $p = .170$ ).

### 10.3.2.2 F-II0-2: *Emotionalität (versus Emotionale Ausgeglichenheit)*

Dieser Faktor 2. Ordnung setzt sich aus den Primär-Dimensionen VS 1 (Emotionale Erregbarkeit), VS 4 (Zurückhaltung und Scheu im Sozialkontakt), SB 1 (Selbsterleben von allgemeiner Angst), SB 5 (Selbsterleben von Unterlegenheit gegenüber anderen) und SB 3 (Selbsterleben von Impulsivität) zusammen (Seitz & Rausche, 1992).

Auch hier wurde eine Korrektur nach Huynh-Feldt vorgenommen und folgendes Ergebnis festgestellt:

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	448,004	2	224,002	,746	,478
	Greenhouse-Geisser	448,004	1,645	272,352	,746	,454
	Huynh-Feldt	448,004	1,761	254,367	,746	,462
	Untergrenze	448,004	1,000	448,004	,746	,393
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	583,583	2	291,791	,972	,383
	Greenhouse-Geisser	583,583	1,645	354,774	,972	,369
	Huynh-Feldt	583,583	1,761	331,346	,972	,374
	Untergrenze	583,583	1,000	583,583	,972	,331
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	21608,751	72	300,122		
	Greenhouse-Geisser	21608,751	59,218	364,902		
	Huynh-Feldt	21608,751	63,405	340,806		
	Untergrenze	21608,751	36,000	600,243		

Tabelle 39: Ergebnisdarstellung F-II0-2 „Emotionalität“

Es besteht aufgrund des Ergebnisses ( $p = .374$ ) kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala F-II0-2 „Emotionalität“.

### 10.3.2.3 F-II0-3: Aktives Engagement

Die Primär-Dimensionen, die unter dieser Sekundärdimension zusammengefasst wurden, sind nach Seitz und Rausche (1992) VS 3 (Extravertierte Aktivität), MO 3 (Schulischer Ehrgeiz), MO 4 (Bereitschaft zu sozialem Engagement) und SB 2 (Selbstüberzeugung).

Nach Korrektur nach Huynh-Feldt wurde folgendes Ergebnis erzielt:

Maß: MASS\_1

Quelle		Quadratsumme vom Typ III	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Faktor1	Sphärizität angenommen	229,254	2	114,627	,367	,694
	Greenhouse-Geisser	229,254	1,693	135,400	,367	,659
	Huynh-Feldt	229,254	1,817	126,162	,367	,674
	Untergrenze	229,254	1,000	229,254	,367	,548
Faktor1 * Gruppe	Sphärizität angenommen	624,622	2	312,311	1,001	,373
	Greenhouse-Geisser	624,622	1,693	368,908	1,001	,362
	Huynh-Feldt	624,622	1,817	343,739	1,001	,367
	Untergrenze	624,622	1,000	624,622	1,001	,324
Fehler(Faktor1)	Sphärizität angenommen	22470,904	72	312,096		
	Greenhouse-Geisser	22470,904	60,954	368,654		
	Huynh-Feldt	22470,904	65,417	343,502		
	Untergrenze	22470,904	36,000	624,192		

Tabelle 40: Ergebnisdarstellung F-II0-3: „Aktives Engagement“

Es besteht kein signifikanter Zusammenhang ( $p = .367$ ) zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala F-II0-3 „Aktives Engagement“.

#### 10.3.2.4 F-II0-4: Selbstgenügsame Isolierung (versus gesellige Zuwendung)

Diese Sekundärdimension beinhaltet nach Seitz und Rausche (1992) die Primärdimensionen VS 4 (Zurückhaltung und Scheu im Sozialkontakt), MO 2 (Bedürfnis nach Alleinsein und Selbstgenügsamkeit), MO 4 (Bereitschaft zu sozialem Engagement) und SB 4 (Egozentrische Selbstgefälligkeit).

Multivariate Tests						
Effekt		Wert	F	Hypothese df	Fehler df	Signifikanz
Faktor1	Pillai-Spur	,129	2,586	2,000	35,000	,090
	Wilks-Lambda	,871	2,586	2,000	35,000	,090
	Hotelling-Spur	,148	2,586	2,000	35,000	,090
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,148	2,586	2,000	35,000	,090
Faktor1 * Gruppe	Pillai-Spur	,026	,467	2,000	35,000	,631
	Wilks-Lambda	,974	,467	2,000	35,000	,631
	Hotelling-Spur	,027	,467	2,000	35,000	,631
	Größte charakteristische Wurzel nach Roy	,027	,467	2,000	35,000	,631

Tabelle 41: Ergebnisdarstellung F-II0-4: „Selbstgenügsame Isolierung“

Es besteht kein signifikanter Zusammenhang ( $p = .731$ ) zwischen dem Therapie- und Ferienaufenthalt und der Skala F-II0-4 „Selbstgenügsame Isolierung“.

Aufgrund der erzielten Ergebnisse werden die zuvor genannten Hypothesen nicht angenommen.

**H2<sup>1</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat keinen positiven Einfluss auf die Verhaltensstile der Kinder und Jugendlichen.**

**H2<sup>2</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat keinen positiven Einfluss auf die Motivationsstile der Kinder und Jugendlichen.**

**H2<sup>3</sup>: Der Therapie- und Ferienaufenthalt hat keinen positiven Einfluss auf die Selbstbild-Aspekte der Kinder und Jugendlichen.**

### 10.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

Durch den Therapie- und Ferienaufenthalt des ÖJRK kommt es zu einer deutlichen kurzfristigen Verbesserung der sozialen, emotionalen und psychosozialen Lebensqualität sowie auch der gesamten gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Die Untersuchung erfasst keine Veränderung der Persönlichkeit rheumakranker Kinder und Jugendlicher durch den Therapie- und Ferienaufenthalt des ÖJRK.

## 11 DISKUSSION, KRITIK UND AUSBLICK

In diesem Kapitel sollen die im Rahmen dieser Diplomarbeit erhaltenen Ergebnisse diskutiert und ein Bezug zum Therapie- und Ferienaufenthalt hergestellt werden. Außerdem soll die Relevanz für die Praxis und zukünftige Untersuchungen aufgezeigt werden.

Das Ziel der im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführten Untersuchung war es, die Auswirkungen des Therapie- und Ferienaufenthaltes des Österreichischen Jugendrotkreuzes auf die Lebensqualität und Persönlichkeit rheumakrankter Kinder und Jugendlicher zu erfassen.

Die Ergebnisse des PedsQL 4.0. zeigen deutlich, dass der Therapie- und Ferienaufenthalt die Lebensqualität in den Bereichen emotionale, schulische, psychosoziale sowie gesamte gesundheitsbezogene Lebensqualität zumindest kurzfristig, wenn auch nicht signifikant verbessert.

Die physische Lebensqualität zeigt allerdings keine Verbesserung.

Die Ergebnisse des PFK 9-14 zeigen keine signifikanten Veränderungen.

Einzig die Skala „Soziales Engagement“ zeigt einen Trend in Richtung Signifikanz.

Wie lassen sich diese Ergebnisse erläutern?

Die folgenden Überlegungen sind Hypothesen und bedürfen einer wissenschaftlichen Überprüfung:

Die positiven Ergebnisse des PedsQL 4.0. stellen eine volle Bestätigung für das Konzept des Therapie- und Ferienaufenthaltes dar. Es wird genau das erreicht, was das ÖJRK erreichen möchte: die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen verbessert sich durch die Maßnahmen und Therapien, die im Rahmen des Therapie- und Ferienaufenthaltes geboten werden.

Dadurch, dass jeder/jede TeilnehmerIn des Therapie- und Ferienaufenthaltes an Juveniler chronischer Arthritis erkrankt ist, wird die Krankheit in dieser Zeit als „normal“ erlebt. Wie im theoretischen Teil dieser Arbeit erläutert, nehmen die PatientInnen in ihrem Umfeld normalerweise eine Sonderrolle ein, die sie hier ablegen können. Die Kinder und Jugendlichen erleben ein Zugehörigkeitsgefühl („ich bin nicht allein“).

Die neuen Freundschaften, die in der Zeit des Therapie- und Ferienaufenthaltes geschlossen werden, tragen ebenfalls zu einem verbesserten Gefühl der Lebensqualität bei.

Im Umgang mit chronischer Erkrankung – ähnlich wie mit Behinderung – ist es wichtig, die Balance zwischen der Wahrnehmung der Krankheit und der Wahrnehmung der Gesundheit des betroffenen Kindes oder Jugendlichen zu halten. Die Maßnahmen und Verhaltensweisen, die die Erkrankung fordert, sollen nicht verdrängt werden, gleichzeitig ist aber auch eine Pathologisierung des Lebens zu vermeiden. Tendenziell liegt die Lebensführung der meisten rheumakranken Kinder wohl eher im Bereich der Verdrängung der Krankheit. Insofern versucht der Therapie- und Ferienaufenthalt hier korrigierend zu wirken: die Krankheit wird in den Mittelpunkt gerückt, ebenso aber ein aktiver, „normaler“ Ferienalltag gelebt. Dies sollte für die Kinder modellhaft wirken und ihnen helfen, auch in ihrem Alltag die Balance zwischen Fokus Krankheit und Fokus „normales Leben“ zu halten.

Das positive Ergebnis lässt sich auch dadurch erklären, dass den TeilnehmerInnen zahlreiche Bewältigungsmöglichkeiten aufgezeigt werden. Durch ein krankheitsgerechtes und dennoch abwechslungsreiches Freizeitprogramm erfahren die Kinder und Jugendlichen, dass es trotz ihrer Einschränkungen zahlreiche Freizeitmöglichkeiten gibt, die Spaß machen.

Die genannten Aspekte können zu einer verbesserten Akzeptanz und Integration der Krankheit und somit zu einer verbesserten Lebensqualität führen.

Ein wesentlicher Punkt ist auch, dass während des Therapie- und Ferienaufenthaltes die Ressourcen der Kinder und Jugendlichen gefördert werden. Durch die Rückmeldungen der BetreuerInnen wird den Kindern ihre Kompetenz im Umgang mit der Krankheit bewusst gemacht.

Es wäre sicher lohnenswert, eine Untersuchung durchzuführen, die den Blick von den Defiziten weg, hin zu den Ressourcen chronisch kranker Kinder lenkt, mit der Frage: Welche Kompetenzen erwerben Kinder und Jugendliche, die mit den Herausforderungen durch die Erkrankung an Juveniler chronischer Arthritis konfrontiert sind?

Es besteht die Möglichkeit, dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis gesunden Kindern etwas Voraus haben. Es kann vermutet werden, dass rheumakranke Kinder und Jugendliche durch ihre Sonderstellung in der Gesellschaft ein höheres Bewusstsein für soziale Auseinandersetzung entwickeln. Dies könnte auch den Trend in Richtung Signifikanz auf der Skala „Soziales Engagement“ des PFK 9-14 erklären.

Durch die Notwendigkeit der Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung kann auch die Hypothese gebildet werden, dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis eine veränderte Körperwahrnehmung haben. Dies ist natürlich noch nicht erforscht, es ist aber ein interessanter Aspekt, dass es auch positive Anteile der Erkrankung geben kann.

Das nicht-signifikante Ergebnis der physischen Lebensqualität muss vor dem Hintergrund betrachtet werden, dass der Zeitraum von drei Wochen vermutlich zu kurz ist, um eine signifikante Verbesserung erreichen zu können. Dies wurde bereits von Frau Dr. Pilz (Preyersches Kinderspital) bestätigt.

Weiters ist zu bedenken, dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis von vornherein dazu neigen, nicht über Schmerzen zu jammern und eine recht gute physische Lebensqualität angeben. Dies könnte durch die in Österreich optimale medikamentöse Einstellung erklärt werden. Eine schlechte physische Lebensqualität würde vermutlich ausschließlich während der so genannten rheumatischen „Schübe“ angegeben werden. Es ist daher fraglich, ob vor diesem Hintergrund eine Verbesserung messbar ist.

Tatsächlich objektiv messen ließe sich die Gelenkbeweglichkeit. Dazu bedarf es einer exakten Messung durch einen Facharzt/Fachärztin für Orthopädie, die klare Ergebnisse liefern könnte.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Verbesserung der Lebensqualität ausschließlich einen kurzfristigen Effekt aufweist. Der Therapie- und Ferienaufenthalt leistet in den drei Wochen volle Arbeit, jedoch kann man von den Kindern und Jugendlichen nicht erwarten, dass sie die dort gelernten Schulungs- und Therapiemaßnahmen in ihren Alltag tragen. Wesentlich ist hier, dass eine „Nachversorgung“ vorhanden sein sollte. Es besteht ein dringender Bedarf an einem Zusatzprogramm, um das hohe Niveau, das der Therapie- und Ferienaufenthalt in dieser kurzen Zeit erreicht, halten zu können. Die Ergebnisse zeigen die Wichtigkeit einer dauerhaften medizinischen und vor allem auch psychologischen Begleitung. Dies könnte durch folgende Maßnahmen erreicht werden.

### *Selbsthilfegruppe für Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis*

In Kapitel 1.5.1 wurde darauf hingewiesen, dass es vor allem Jugendlichen mit Juveniler chronischer Arthritis schwer fällt, sich von ihren Eltern abzulösen und dass sie einer stärkeren elterlichen Kontrolle unterliegen als gesunde Gleichaltrige.

Durch die Gründung einer Selbsthilfegruppe für ältere Kinder könnte dieser Ablöseprozess erleichtert werden. Die Selbsthilfegruppe „Rheumalis“ leistet für ihre Zielgruppe (Kinder *und* Eltern) volle Arbeit. Eine Selbsthilfegruppe für beispielsweise Dreizehn bis Siebzehnjährige, die ausschließlich für die betroffenen Jugendlichen zur Verfügung steht, könnte einen Rahmen des Austausches und der Unterstützung ohne elterliche Kontrolle bieten.

Die Verbesserung der Lebensqualität aufgrund des Therapie- und Ferienaufenthaltes könnte einen längeren Effekt zeigen, wenn in der Folge der drei Wochen eine weitere Betreuung stattfinden würde.

### *Internetplattform für TeilnehmerInnen am Therapie- und Ferienaufenthalt:*

Eine weitere Betreuung könnte beispielsweise über die Gründung einer Internetplattform erfolgen, auf der sich die TeilnehmerInnen untereinander austauschen und in Kontakt bleiben können. Die Einrichtung eines „Chatrooms“ für diese Kinder und Jugendlichen könnte es erleichtern, die positiven Gefühle, die während des Therapie- und Ferienaufenthaltes erlebt wurden, länger zu erhalten.

Diese Plattform könnte von Teammitgliedern des Therapie- und Ferienaufenthaltes betreut werden. So wäre nicht nur der Austausch mit „Gleichgesinnten“ gesichert, sondern es stünden den PatientInnen auch erwachsene Ansprechpersonen zur Verfügung, die *nicht* ihre Eltern sind. Dies könnte den erschwerten Ablöseprozess von den Eltern ebenfalls erleichtern.

Die Internet-Plattform wäre eine kostengünstige, einfache Möglichkeit, Österreich weite Kommunikationsstrukturen für Betroffene anzubieten. Die positive Erfahrung des Therapie- und Ferienaufenthaltes könnte somit zu einem Anker auch während des (Schul)-Jahres werden, geschlossene Freundschaften könnten vertieft, vertrauensvolle Beziehungen zu BetreuerInnen genutzt werden. Auch der Tendenz zur Unterschätzung der Krankheit und damit auch der Nachlässigkeit bei den notwendigen gesundheitsfördernden Maßnahmen (regelmäßige Physiotherapie, Tragen von Schienen, Verwenden von Hilfsmitteln, etc.) könnte entgegen gewirkt werden, da die Kinder und Jugendlichen durch den selektiven Kontakt zu anderen Betroffenen zwar mit der Krankheit konfrontiert werden, aber in einer emotional positiven Weise.

Durch Maßnahmen wie diese, könnte die Dauer der Lebensqualitätsverbesserung verlängert werden.

Bedarf es auf der einen Seite der Unterstützung der Betroffenen zur besseren Integration der Krankheit in ihr Leben, so ist die Kehrseite die Unwissenheit der Gesellschaft über das Krankheitsbild der Juvenilen chronischen Arthritis. Auch hier wären Maßnahmen zu setzen:

#### *Maßnahmen zu Verbesserung der Kenntnisse über Juvenile chronische Arthritis in relevanten gesellschaftlichen Bereichen*

Wie in Kapitel 1.5.3 erläutert, erschwert die schlechte Information der Gesellschaft und das mangelnde Wissen des Umfeldes des Patienten/der Patientin die Integration in der Schule und auch im Berufsleben.

Dies zeigt deutlich die Notwendigkeit der Information der Gesellschaft über das Krankheitsbild der Juvenilen chronischen Arthritis auf. Dies könnte durch die Erstellung einer Informationsbroschüre oder Fortbildungsveranstaltungen für LehrerInnen, SchulärztInnen, MitschülerInnen, AMS, pädagogische Institute, etc. erreicht werden.

Erst wenn die Bevölkerung auf die Erkrankung der Juvenilen chronischen Arthritis aufmerksam wird, kann den Betroffenen ein möglichst „normales“ Leben geboten werden.

#### *Aufbau einer Klinik für Juvenile chronische Arthritis*

Das Österreichische Jugendrotkreuz hat bereits eine Forderung an die österreichische Bundesregierung gestellt, eine Klinik aufzubauen, in der Kinder und Jugendliche, die an Juveniler chronischer Arthritis erkrankt sind, die Möglichkeit haben, stationär behandelt zu werden. Dies ist bis heute in Österreich nicht möglich. Die Forderung des ÖJRK ist unter allen Umständen zu unterstützen, da so die therapeutische und prophylaktische Versorgung für Rheumakinder in Österreich gewährleistet werden könnte.

Dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis eine schlechtere Lebensqualität angeben (vgl. Kapitel 10.2.1) als gesunde Schulkinder, ist verständlich. Dass aber auch krebskranke Kinder und Jugendliche eine bessere Lebensqualität angeben als Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis mag auf den ersten Blick überraschen. Dazu ist zu bemerken, dass die UntersuchungsteilnehmerInnen der Studie von Felder-Puig et al. (2008) bereits vier bis fünf Jahre nach der Krebsdiagnose befragt wurden. Dies bedeutet aufgrund der heutzutage relativen hohen Überlebensrate (80 Prozent) von jungen KrebspatientInnen, dass der Großteil der befragten Kinder und Jugendlichen entweder

bereits geheilt war oder sich im Heilungsprozess befand. Das zeigt noch einmal in aller Deutlichkeit, dass Kinder und Jugendliche mit Juveniler chronischer Arthritis einer völlig anderen Situation ausgesetzt sind. Die Belastung besteht nicht nur in den Zeiten der Schübe, in denen sie heftige Schmerzen haben und manchmal gänzlich aus ihrem Alltag katapultiert werden (Krankenhausaufenthalt, komplette Schonung), sondern in der hohen mentalen und emotionalen Belastung, dass sie den Verlauf ihrer Krankheit nicht abschätzen können. Das, was zum Repertoire positiver Lebensbewältigung jedes Menschen und vor allem jedes Kindes und Jugendlichen gehört, nämlich Pläne zu schmieden und sich auszumalen, was man in einem Jahr oder „wenn man einmal groß ist“ macht, können rheumakranke Kinder nur mit dem Zusatz, „wenn es mein gesundheitlicher Zustand zulässt“. Die Konstellation, dass rheumakranke Kinder und Jugendliche für sich und die Welt relativ gesund wirken und daher die Bedeutung der Krankheit systematisch unterschätzt wird, gleichzeitig aber über der gesamten Lebensspanne ein Damoklesschwert möglicher drastischer Folgen schwebt, macht das Besondere der Belastung durch Juvenile chronische Arthritis aus und müsste zum Zwecke verbesserter Unterstützung weiter erforscht werden.

Die nicht-signifikanten Ergebnisse des PFK 9-14 sind unter dem Gesichtspunkt zu betrachten, dass die Persönlichkeit an sich ein stabiles Konstrukt ist, das in so kurzer Zeit nicht zu verändern ist. Fraglich ist auch, ob eine Veränderung der Persönlichkeit durch den Therapie- und Ferienaufenthalt überhaupt erwünschenswert ist.

Die Skala „Soziales Engagement“ zeigt einen Trend in Richtung Signifikanz. Dies ist durch das Programm, das während des Therapie- und Ferienaufenthaltes geboten wird, und das permanent den Kontakt mit anderen Kindern und Jugendlichen fördert, zu verstehen.

Ein wichtiger Kritikpunkt zu der im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführten Untersuchung liegt in der Verfahrensauswahl.

Während der Untersuchungen hat sich gezeigt, dass der PFK 9-14 für viele Kinder und Jugendliche zu lang war. Für eine weitere Untersuchung wäre ein anderes Verfahren überlegenswert.

Der PedsQL 4.0. ist ein leicht anzuwendendes Verfahren. Interessant wäre die zusätzliche Befragung der Eltern, um die Ergebnisse der Selbsteinschätzungsfragebögen der Kinder und Jugendlichen mit der Wahrnehmung ihrer Eltern vergleichen zu können. Dies wäre in einer Folgeuntersuchung zu berücksichtigen.

Unbedingt anzumerken ist an dieser Stelle, dass eine Übersetzung der rheumaspezifischen Version des PedsQL 4.0. in die deutsche Sprache wünschenswert ist. So könnten die krankheitsspezifischen Probleme noch besser erhoben und überprüft werden.

Zu kritisieren ist der derzeitige Forschungsstand der Lebensqualität rheumakrankter Kinder und Jugendlicher. Lebensqualität-Untersuchungen chronisch kranker Kinder liegen vorwiegend zum Krankheitsbild Krebs vor. Es fehlen weitgehend empirische Studien zur Juvenilen chronischen Arthritis. Hier besteht dringender Forschungsbedarf.

Auf die Notwendigkeit der Aufklärung der Bevölkerung sowie die Errichtung geeigneter stationärer Versorgung soll hier noch einmal deutlich hingewiesen werden.

## 12 ZUSAMMENFASSUNG

Das Ziel der Untersuchung, die im Rahmen dieser Diplomarbeit durchgeführt wurde, war die Beantwortung der Frage, ob der dreiwöchige Therapie- und Ferienaufenthalt des ÖJRK eine Veränderung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Persönlichkeit rheumakranker Kinder und Jugendlicher bewirkt.

Die Kinder und Jugendlichen, die am Therapie- und Ferienaufenthalt teilgenommen haben (n=17), sowie zum Vergleich PatientInnen der Rheumaambulanzen des AKH Wien, des Gottfried von Preyerschen Kinderspitals sowie der Selbsthilfegruppe Rheumalis (n=21) wurden hinsichtlich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Pediatric Quality of Life Inventory, 4.0) sowie der Persönlichkeit (Persönlichkeitsfragebogen für Kinder und Jugendliche, 9-14) untersucht.

Die Untersuchungen fanden während des Therapie- und Ferienaufenthaltes in Warmbad Villach, sowie in den Rheumaambulanzen des Gottfried von Preyerschen Kinderspitals, des Allgemeinen Krankenhauses der Stadt Wien, sowie in den Räumlichkeiten der Selbsthilfegruppe „Rheumalis“ statt.

Die Auswertung erfolgte mittels einer Varianzanalyse mit Messwiederholungen, sowie dem T-Test für eine Stichprobe.

Die Ergebnisse zeigen eine deutlich sichtbare kurzfristige, jedoch nicht signifikante Verbesserung der gesamten gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der emotionalen, schulischen sowie psychosozialen Lebensqualität. Dies lässt auf ein erfolgreiches Konzept des Therapie- und Ferienaufenthaltes schließen. Aufgrund der signifikanten Ergebnisse zwischen dem zweiten und dem dritten Testzeitpunkt ist auf die dringend notwendige „Nachversorgung“ hinzuweisen.

Die physische Lebensqualität sowie die Persönlichkeit zeigen keine Veränderungen. Dies kann mit der kurzen Dauer des Therapie- und Ferienaufenthaltes erklärt werden.



## LITERATURVERZEICHNIS

- Angermeyer, M. & Döhner, O. (1981). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag.
- Basler, H.-D., Rehfisch, H.P. & Zink, A. (1992). Psychologie in der Rheumatologie. Berlin: Springer Verlag.
- Bohnhorst, B. (1997). Leben mit chronischem Schmerz. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Bullinger, M. (2000). Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In U. Ravens-Sieberer, A. Cieza (Hrsg.) Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. (S.13-25), Landsberg: Ecomed.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Peteresen, C. & Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life – evaluation criteria for children with cronic conditions in medical care. Journal of Public Health, 14, 343-355.
- Deutsche Rheuma-Liga (2000). Mein Kind hat Rheuma – was kann ich tun? Bonn: Bundesverband e.V.
- Dittmann, R.W. (1996). Kooperation von Behandlern und Behandelten: Das Compliance-Problem. In G.M. Schmitt, E.Kammerer und E. Harms (Hrsg.), Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. (S. 55-60), Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Dittmann, R.W. (1996). Compliance-Probleme bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten. In G. Lehmkuhl (Hrsg.), Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. (S. 94-107), München: Quintessenz Verlag.
- Emminger, W. (2008). Basistherapie bei juveniler idiopatischer Arthritis (2008). In C. Huemer (Hrsg.), Kindliches Rheuma. Eine zu wenig beachtete Krankheit. (S. 19-22), Wien: Springer Verlag.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). Can Parents rate their childs health-related quality of life? Results of a systematic review. Qual Life Res. 10, 347-357.
- Felder-Puig, R. Baumgartner, M., Topf, R., Gadner, H. & Forman, A.K. (2008). Health-Related Quality of Life in Austrian Elementary School Children. Medical Care, 46, 432-439.
- Felder-Puig, R., Topf, R., Maderthander, R., Gadner, H. & Forman, A.K. (2009). Das Konzept der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“: Welchen Nutzen bringt es für die Gesundheitsfürsorge, -forschung und –planung? Monatsschrift Kinderheilkunde, in print.
- Field, A. (2005). Discovering Statistics Using SPSS (2<sup>nd</sup>. ed.). London: SAGE Publications Ltd.

Häfner, R. & Truckenbrodt, H. (1996). Rheumatische Erkrankungen. In G.M. Schmitt, E. Kammerer und E. Harms (Hrsg.), Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. (S. 418-424), Göttingen: Hogrefe Verlag.

Huemer, C. (2008). Kindliches Rheuma. Eine zu wenig beachtete Krankheit. Wien: Springer Verlag.

Jungnitsch, G. (1992). Schmerz und Krankheitsbewältigung bei rheumatischen Erkrankungen. München: Quintessenz Verlag.

Kroll, T. & Petermann, F. (1993). Was kranke Kinder brauchen. Freiburg im Breisgau: Herder Verlag.

Koot, H. & Wallander, J. (2001). Quality of life in child and adolescent illness. Concepts, methods and findings. New York: Brunner-Routledge.

Lehmkuhl, G. (1996). Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. München: Quintessenz Verlag.

Lohaus, A. (1996). Krankheitskonzepte von Kindern aus entwicklungspsychologischer Sicht. In G.M. Schmitt, E. Kammerer und E. Harms (Hrsg.), Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. (S. 5-15), Göttingen: Hogrefe Verlag.

Lohaus, A. (1990). Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Göttingen: Hogrefe Verlag.

Loisl, D. & Puchner, R. (2008). Diagnose Rheuma. Lebensqualität mit einer entzündlichen Gelenkerkrankung. Wien: Springer Verlag.

Mc Anarney, E.R., Barry Pless, I., Satterwhite, B. & Friedman, St. (1994). Psychological Problems of Children with Chronic Juvenile Arthritis. Pediatrics, 53 (4), 523-528.

Migliore, C. (2005). Die Bedeutung des Rheumalagers für die bio-psycho-soziale Entwicklung rheumakranker Kinder. Unveröff. Dipl. Arbeit, Universität Wien.

Österreichisches Jugendrotkreuz (2009). Rheumacamp. (online) URL: [http://www.oejrk.at/index\\_html?id=223](http://www.oejrk.at/index_html?id=223) (18.2.2009).

Oerter, R. und Montada, L. (2008). Entwicklungspsychologie (6., vollständig überarbeitete Auflage). Weinheim, Basel: Beltz Verlag.

Padevit, U. (2000). Psychosoziale Auswirkungen, Belastungsfaktoren und Copingstrategien bei juveniler chronischer Arthritis. Unveröff. Dipl. Arbeit, Universität, Wien.

Petermann, F., Bode, U. & Schlack, H.G. (1990). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Köln: Deutscher Ärzte Verlag.

Petermann F., Wiedebusch, S. & Kroll, T. (1994). Schmerz im Kindesalter. Göttingen: Hogrefe Verlag.

- Petermann, F. & Noecker, M. (2008). Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie (6., vollständig überarbeitete Auflage). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Petty, R.E. (1998). Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis, *The Journal of Rheumatology*, 25 (10), 1991-1994.
- Pschyrembel Klinisches Wörterbuch (1990). (256. neu erarbeitete Aufl.). Berlin, New York: Walter de Gruyter.
- Ravens-Sieberer, U. & Cieza, A. (2000). Lebensqualitätsansätze in der Pädiatrie. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.) *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin*. (S. 275-293), Landsberg: Ecomed.
- Ravens-Sieberer, U. (2006). Besondere Aspekte der Lebensqualität bei Kindern. *Deutsches Medizinisches Wochenschriften*, 131, 27-30.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Nickel, J. & Bullinger, M. (2007). Lebensqualitätsverfahren für Kinder – methodische Herausforderungen und aktuelle Instrumente, *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 16, 53-68.
- Ravens-Sieberer, U. Ellert, U. & Erhart, M. (2007). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*. 5/6. 810-818.
- Redegeld, M. (2004). *Lebensqualität chronisch kranker Kinder und Jugendlicher*. Hamburg: Verlag Dr. Kovac.
- Sailer-Höck, M. (2008). Enthesitis assoziierte Arthritis. In C. Huemer (Hrsg.), *Kindliches Rheuma. Eine zu wenig beachtete Krankheit*. (S. 48-49), Wien: Springer Verlag.
- Schwartz, C.E. & Sprangers, M.A. (2000). *Adaption to changing Health. Response Shift in Quality-of-Life Research*. Washington: American Psychological Association.
- Seiffge-Krenke, I. (1989). Entwicklungsrückstände durch chronische Krankheit? In F. Petermann (Hrsg.), *Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen* (S. 29-30), München: Quintessenz Verlag.
- Seitz, W. & Rausche, A. (1992). *Persönlichkeitsfragebogen für Kinder und Jugendliche von 9 bis 14 Jahren*. (3. überarbeitete und ergänzte Auflage). Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Spamer, M., Häfner, R. & Truckenbrodt, H. (2001). *Physiotherapie in der Kinderrheumatologie. Das Garmischer Behandlungskonzept*. München, Bad Kissingen, Berlin, Düsseldorf, Heidelberg; Richard Pflaum Verlag.
- Spamer, M. (2005). Physiotherapie bei juveniler chronischer Arthritis. In A. Hüter-Becker & M. Dölken (Hrsg.) *Physiotherapie in der Pädiatrie*, (S. 409-423), Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Strohmayer, A. (1999). *Ergotherapie bei Juveniler Rheumatoider Arthritis*. Unveröffentlichtes Vorlesungsskriptum. Baden: Akademie für den Ergotherapeutischen Dienst.

- Truckenbrodt, H. & Von Altenbockum, C. (1994). Schmerzen bei juveniler chronischer Arthritis: Auswirkungen auf den Bewegungsapparat. In F. Petermann; S. Wiedebusch & T. Kroll (Hrsg.) Schmerz im Kindesalter, (S. 301-311), Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Varni, J.W. & Bernstein, B. H. (1991). Evaluation and Management of Pain in Children with Rheumatic Diseases, *Paediatric Rheumatology*, 17 (4), 985-1000.
- Varni, J.W., Seid, M. & Rode, Ca.A. (1999). The PedsQLTM: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory, *Medical Care*, 37 (2), 126-139.
- Varni, J.W., Seid, M. & Kurtin, P. (2001). PedsQL 4.0.: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations, *Medical Care*, 39 (8), 800-812.
- Von Altenbockum, C., Hibler, M., Spamer, M. & Truckenbrodt, H. (1993). Juvenile Chronische Arthritis – Entwicklung von Achsenfehlstellungen an Hand, Knie und Fuß und ihre krankengymnastische Behandlung. München: Hans Marselle Verlag.
- Warschburger, P. (2000). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Wiedebusch, S. (1992). Krankheitskonzepte von Kindern und Jugendlichen mit juveniler chronischer Arthritis. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Zetkin, M. & Schaldach, H. (1998). Lexikon der Medizin (16., neu bearbeitete Auflage). Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Zöfel, P. (2003). Statistik für Psychologen im Klartext. München: Pearson.

## TABELLENVERZEICHNIS

- Tabelle 1: Charakteristika der allgemeinen Denkentwicklung (Lohaus, 1996, S. 5)
- Tabelle 2: Entwicklungsaufgaben in den verschiedenen Entwicklungsstadien (Warschburger, 2000).
- Tabelle 3: Entwicklungsabfolge in den Konzepten zur Schmerzursache (Petermann, Wiedebusch & Kroll, 1994).
- Tabelle 4: Übersicht der Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (Ravens-Sieberer & Cieza, 2000, S. 283-284).
- Tabelle 5: Therapieplan: Philipp Halatschek & Veronika Strobl
- Tabelle 6: Versuchs- und Kontrollgruppe
- Tabelle 7: Ergebnisdarstellung LQ Gesamt
- Tabelle 8: Mittelwertvergleiche Versuchsgruppe/Kontrollgruppe
- Tabelle 9: Ergebnisdarstellung LQ physisch
- Tabelle 10: Mittelwertvergleiche Versuchsgruppe/Kontrollgruppe unter Berücksichtigung des Geschlechts
- Tabelle 11: Ergebnisdarstellung LQ emotional
- Tabelle 12: Mittelwertvergleich Versuchs- /Kontrollgruppe
- Tabelle 13: Ergebnisdarstellung LQ sozial
- Tabelle 14: Mittelwertvergleich Versuchs- /Kontrollgruppe LQ sozial
- Tabelle 15: Ergebnisdarstellung LQ schulisch
- Tabelle 16: Mittelwertvergleich Versuchs- /Kontrollgruppe LQ schulisch
- Tabelle 17: Ergebnisdarstellung LQ psychosozial
- Tabelle 18: Mittelwertvergleich Versuchs- /Kontrollgruppe LQ psychosozial
- Tabelle 19: Mittelwertvergleich mit gesunden Schulkindern
- Tabelle 20: Mittelwertvergleich mit gesunden Schulkindern
- Tabelle 21: Mittelwertvergleich mit krebskranken Kindern und Jugendlichen
- Tabelle 22: Mittelwertvergleich mit krebskranken Kindern und Jugendlichen
- Tabelle 23: Ergebnisdarstellung VS 1 „Emotionale Erregbarkeit“
- Tabelle 24: Ergebnisdarstellung VS 2 „Fehlende Willenskontrolle“
- Tabelle 25: Ergebnisdarstellung VS 3 „Extravertierte Aktivität“
- Tabelle 26: Ergebnisdarstellung VS 4 „Zurückhaltung und Scheu im Sozialkontakt“
- Tabelle 27: Ergebnisdarstellung MO1 „Bedürfnis nach Ichdurchsetzung, Aggression und Opposition“
- Tabelle 28: Ergebnisdarstellung MO2 „Bedürfnis nach Alleinsein und Selbstgenügsamkeit“
- Tabelle 29: Ergebnisdarstellung MO3 „Schulischer Ehrgeiz“
- Tabelle 30: Ergebnisdarstellung MO4 „Bereitschaft zu sozialem Engagement“
- Tabelle 31: Mittelwertvergleich Versuchs-/Kontrollgruppe MO 4
- Tabelle 32: Ergebnisdarstellung MO5 „Neigung zu Gehorsam und Abhängigkeit gegenüber Erwachsenen“
- Tabelle 33: Ergebnisdarstellung SB1 „Selbsterleben von allgemeiner Angst“
- Tabelle 34: Ergebnisdarstellung SB2 „Selbstüberzeugungen“
- Tabelle 35: Ergebnisdarstellung SB3 „Selbsterleben von Impulsivität“
- Tabelle 36: Ergebnisdarstellung SB 4 „egozentrische Selbstgefälligkeit“
- Tabelle 37: Ergebnisdarstellung SB5 „Selbsterleben von Unterlegenheit gegenüber anderen“
- Tabelle 38: Ergebnisdarstellung F-II0-1 „Derb-draufgängerische Ichdurchsetzung“

Tabelle 39: Ergebnisdarstellung F-II0-2 „Emotionalität“

Tabelle 40: Ergebnisdarstellung F-II0-3: „Aktives Engagement“

Tabelle 41: Ergebnisdarstellung F-II0-4: „Selbstgenügsame Isolierung“

## **ABBILDUNGSVERZEICHNIS**

Abbildung 1: Lagerungsschienen; Foto: ÖJRK

Abbildung 2: Hilfsmittel; Foto: ÖJRK

Abbildung 3: Schmerzkreislauf (Truckenbrodt & Altenbockum, 1994)

Abbildung 4: Tourismusschule Warmbad Villach; Foto: ÖJRK

Abbildung 4: Schlingentherapie; Foto: ÖJRK

Abbildung 6: Physiotherapie; Foto: Simone Biester

Abbildung 7: Altersverteilung der Stichprobe

Abbildung 8: Geschlechterverteilung der Stichprobe

Abbildung 9: Mittelwertvergleich LQ gesamt

Abbildung 10: Mittelwertvergleich LQ physisch

Abbildung 11: Mittelwertvergleich LQ emotional

Abbildung 12: Mittelwertvergleich LQ sozial

Abbildung 13: Mittelwertvergleich LQ schulisch

Abbildung 14: Mittelwertvergleich LQ psychosozial

Abbildung 15: Mittelwertvergleich MO 4 „Bereitschaft zu sozialem Engagement“

## **ANHANG**

Sehr geehrte Eltern unseres Rheumacamps 2008!

Seitens des Österreichischen Jugendrotkreuzes möchten wir Sie informieren, dass ein Mitglied des diesjährigen Teams, Frau Veronika Strobl, ihre Diplomarbeit zum Rheumacamp schreiben wird. Dazu bräuchte sie Ihre Unterstützung, um die wir und Frau Strobl Sie in den folgenden Zeilen ersuchen.

*Liebe Eltern!*

*Ich bin Psychologie – Studentin an der Universität Wien und heuer zum zweiten Mal mit großer Begeisterung als Betreuerin während des Rheumalagers mit dabei.*

*Es ist mir ein großes Anliegen, dass das Lager weiter besteht, immer weiter verbessert und an die Bedürfnisse der Kinder immer wieder neu angepasst wird.*

*Daher möchte ich mich in meiner Diplomarbeit mit dem positiven Effekt des Therapie- und Ferienaufenthalts, an dem Ihr Kind heuer teilnimmt, beschäftigen!*

*Damit ich diese Untersuchung im Rahmen des Aufenthalts durchführen kann, bin ich auf Ihre Unterstützung und Ihr Einverständnis angewiesen!*

*Ich möchte den Kindern gerne am Beginn und zum Ende des Aufenthalts sowie in der Vorweihnachtszeit kurze Fragebögen vorlegen und diese gemeinsam mit ihnen durchgehen.*

*Es geht dabei um folgende Fragen:*

- *Verbessert der Therapie- und Ferienaufenthalt die Lebensqualität der Kinder?*
- *Haben sich die Kontakte der Kinder untereinander und zu Anderen durch den Aufenthalt verbessert?*
- *Wissen die Kinder nach dem Aufenthalt besser mit der Krankheit und den Beeinträchtigungen dadurch umzugehen (z.B. in Bezug auf Ernährung und Bewegung)?*

*Auch die Gelenkbeweglichkeit vor und nach dem Aufenthalt wird von unseren Physio- und ErgotherapeutInnen gemessen.*

*Selbstverständlich verläuft diese Untersuchung anonym und alle Daten werden vertraulich behandelt!*

*Wenn Sie Interesse an den Ergebnissen meiner Arbeit haben, werde ich sie Ihnen gerne zur Verfügung stellen.*

***Ich danke Ihnen herzlich, wenn Sie mich in meiner Arbeit unterstützen und mir mit Ihrer Unterschrift Ihr Einverständnis zu dieser Untersuchung geben!***

Für das Österreichische Jugendrotkreuz sind wissenschaftliche Arbeiten für die Weiterentwicklung von Leistungen, die wir für Kinder und Jugendliche erbringen, sehr wichtig. Wir würden uns daher mit Frau Strobl sehr freuen, wenn Sie ihre Diplomarbeit in der oben beschriebenen Form unterstützen und die Zustimmung für die Durchführung der Befragung geben. Bitte unterschreiben Sie die „Einverständniserklärung“ in der Anlage und schicken Sie es per Fax an 01/58900/179 oder per Post an das ÖJRK Generalsekretariat, Wiedner Hauptstraße 32, 1040 Wien z. Hd. Herrn Markus Bankhofer.

Mit besten Grüßen

Mag. Karl J. Zarhuber  
Generalsekretär

Veronika Strobl  
Diplomandin

## Einverständniserklärung

Ich, (Name) ..... bin damit einverstanden, dass mein Sohn/meine  
Tochter (Name)..... an der anonymen Befragung für die Diplomarbeit  
von Frau Veronika Strobl am Rheumacamp 2008 und in der Folge teilnimmt.

Datum

Unterschrift



## ABSTRACT

Juvenile chronische Arthritis ist eine nicht zu unterschätzende Krankheit, an der in Österreich in etwa 1.700 Kinder und Jugendliche erkrankt sind. Junge Rheumatiker sind durch eine Vielzahl von Belastungen und Einschränkungen im Alltag betroffen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die bei Kindern und Jugendlichen mit Juveniler chronischer Arthritis ein weitgehend unerforschtes Gebiet darstellt, ist durch die Erkrankung erheblich eingeschränkt. Die vielfältigen Beeinträchtigungen und die Schwere der Erkrankung werden in der vorliegenden Diplomarbeit im Detail vermittelt.

Während des Therapie- und Ferienaufenthaltes des Österreichischen Jugendrotkreuzes, der jedes Jahr drei Wochen lang stattfindet, soll die gesundheitsbezogene Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen nicht nur durch regelmäßige Therapien sondern vor allem durch die Vermittlung vielfältiger Bewältigungsmöglichkeiten sowie durch das Erlernen und Erleben therapeutischer Verhaltensregeln verbessert werden.

Um die Auswirkungen des Therapie- und Ferienaufenthaltes auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und Persönlichkeit rheumakrankter Kinder und Jugendlicher erfassen zu können, wurden die TeilnehmerInnen (n=17) des Therapie- und Ferienaufenthaltes sowie PatientInnen des AKH Wien, des Gottfried von Preyerschen Kinderspitals und der Selbsthilfegruppe Rheumalis (n=21) anhand der Kinderversion des Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) sowie des Persönlichkeitsfragebogens für Kinder von 9 – 14 (PFK 9-14) befragt. Die Untersuchungen fanden zu drei Zeitpunkten statt, um sowohl einen möglichen kurzfristigen als auch mittelfristigen Effekt erfassen zu können: Vor dem Therapie- und Ferienaufenthalt, danach, sowie vier Monate nach Ende des Therapie- und Ferienaufenthaltes.

Mittels Varianzanalyse mit Messwiederholungen zeigten die Untersuchungen eine deutliche kurzfristige Verbesserung der gesamten gesundheitsbezogenen Lebensqualität, der emotionalen, schulischen sowie psychosozialen Lebensqualität aufgrund des Therapie- und Ferienaufenthaltes. Eine Ausnahme stellt die physische Lebensqualität dar, die kein signifikantes Ergebnis lieferte. Die Ergebnisse des PFK 9-14 zeigten ebenfalls keine signifikanten Veränderungen.

Die Ergebnisse lassen auf ein erfolgreiches Konzept des Therapie- und Ferienaufenthaltes schließen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität zeigt eine signifikante Verbesserung. Aufgrund der ausschließlich kurzfristigen Effekte ist auf die dringende notwendige „Nachversorgung“ hinzuweisen.

## Abstract

*Background:* Juvenile idiopathic arthritis is a disease which should not be underestimated, about 1700 children and juvenile are suffering.

Juvenile rheumatics have to cope with various burden and limitation in their every day life.

Their health related quality of life, which is a more or less unexplored field of children and juvenile with juvenile idiopathic arthritis, is very much limited through their disease.

The various curtailing and heaviness of this disease are in detail negotiated in this diploma thesis.

During the therapy- and summercamp of Austria's Youth Red Cross, which takes place every year for three weeks, should be shown that health related quality of life of affected children and juvenile are not only improved by regular therapies but also through learning and experience of therapeutic rules of behaviour.

*Methods:* To establish a relationship on the effect of the therapy- and summercamp and the health related quality of life and personality of rheumatic children and juvenile, the author used the Children's Version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) with the participants (n=17) of the therapy- and summercamp also patients of the AKH Vienna and the Gottfried Preyerschen Children's Hospital and the "Selbsthilfegruppe Rheumalis" (n=21).

The testing took place at three different times to be able to detect a short a middle and a long term effect.

Before, during and after the therapy- and summercamp and further another four months after the stay

*Results:* Using Repeated-Measures Designs which showed that the study had considerable short term improves of the overall health related quality of life and emotional, academic and psychosocial life quality caused by the therapy- and summercamp.

An exception displays the physical life quality, which didn't show any significant result. The results of the PFK 9-14 didn't show any significant changes either.

*Conclusion:* The results imply a successful concept of the therapy- and summer camp. The health related quality of life shows a significant improvement.

Due to the fact that only short term effect show results, it has to be pointed at the necessity of a follow-up support.

## **CURRICULUM VITAE**

**Veronika Strobl**

---

Geburtsdatum 1.12.1981  
Geburtsort Wien  
Staatsbürgerschaft Österreich

## **AUSBILDUNG**

---

**Studium der Psychologie** März 2002 – Mai 2009  
Universität Wien  
Schwerpunkt Klinische Psychologie  
und Entwicklungspsychologie

**Matura** Juni 2001  
Abschluss mit *Hotelkauffrau*  
Hotel- und Tourismusschulen Modul  
Wien

## **BERUFSERFAHRUNG/PRAKTIKA**

---

**Leitung** des Therapie- und Ferienaufenthaltes  
für rheumakranker Kinder und Jugendliche,  
ÖJRK Juli & August 2009

**Betreuerin** während des Therapie- und  
Ferienaufenthaltes für rheumakranke Kinder  
und Jugendliche, ÖJRK Juli 2008 & Juli 2007

**Allgemeines Krankenhaus Wien**  
**Kinder- und Jugendpsychiatrie, Station 7**  
Praktikum Februar & März 2008

**Reisebüro Mundivision** März 2002 – heute  
Buchhaltung, Wien

**Catering Assistant** Oktober 2001 – Dezember 2001  
Gerstner Catering, Wien

**Diverse Einsätze in den Bereichen Service,  
Küche und Gästebetreuung** 1996 – 2001

**Betreuung der Staatsoberhäupter während  
der islamischen Weltkonferenz** November 2001  
Doha, Qatar