

**Durchführung und Analyse einer
Anaphylaxie-Patienten-Schulung im Rahmen einer
randomisierten nationalen Multicenter-Studie**

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

vorgelegt von Sabine Schallmayer
aus Offenbach

Gießen 2013

Aus der Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie
der Justus-Liebig-Universität Gießen
Leiter: Prof. Dr. Johannes Kruse

Gutachter: Prof. Dr. Uwe Gieler

Gutachter: Prof. Dr. Dr. Norbert Krämer

Tag der Disputation: 18.11.2014

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
1.1 Anaphylaxie	2
1.1.1 Hintergründe, Auslöser und Einflussfaktoren	3
1.1.2 Behandlung und Prävention	7
1.2 Krankheitsbewältigung	10
1.2.1 Wissen über Anaphylaxie	13
1.2.2 Verhalten im Notfall	16
1.2.3 Bio-psycho-soziale Aspekte	19
1.3 Patienten-Schulung	26
1.3.1 Hintergründe und Entwicklung	27
1.3.2 Aufbau und Ablauf der Anaphylaxie-Patienten-Schulung	29
1.4 Ziel der aktuellen Studie und Fragestellungen	30
2. Methodik	32
2.1 Studienplanung	32
2.2 Stichprobenkriterien und Stichprobengenerierung	32
2.2.1 Intervention	35
2.2.2 Messzeitpunkte	35
2.2.3 Variablen	38
2.3 Messinstrumente und Erfassungsmethoden	38
2.3.1 Soziodemographische Daten	38
2.3.2 Wissenstest	38
2.3.3 Verhaltensprobe	39
2.3.4 Lebensqualität	40
2.3.5 Angst und Depression	41
2.3.6 Körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten	41
2.3.7 Persönlichkeit	42
2.3.8 Probanden-Evaluation der Schulung	43
2.4 Hypothesen	44
2.4.1 Hauptzielparameter	44
2.4.2 Nebenzielparameter	44
2.5 Statistische Auswertung der Fragestellungen	45
3. Ergebnisse	46
3.1 Deskriptive Statistik	46
3.1.1 Drop-Out Analyse	46
3.1.2 Deskriptive Statistik der Schulungs- und Kontrollgruppe	46

3.2 Hauptzielparameter	51
3.2.1 Wissenstest	51
3.2.2 Verhaltensprobe	52
3.3 Nebenzielparameter	56
3.3.1 Lebensqualität	56
3.3.2 Angst	56
3.3.3 Depression	56
3.3.4 Körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten	57
3.4 Probanden-Evaluation der Schulung	57
3.5 Zusammenfassung der Ergebnisse	59
3.5.1 Wissen	59
3.5.2 Verhaltensprobe	59
3.5.3 Lebensqualität	59
3.5.4 Angst	59
3.5.5 Depression	59
3.5.6 Körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten	59
4. Diskussion	60
4.1 Wissen über Anaphylaxie	60
4.2 Verhalten im Notfall	62
4.3 Bio-psycho-soziale Aspekte	65
4.3.1 Lebensqualität	65
4.3.2 Angst und Depression	68
4.4 Einschränkungen der aktuellen Studie	74
4.4.1 Verwendete Messinstrumente	74
4.4.2 Technische und organisatorische Probleme	76
4.5 Schlussbetrachtung des erzielten Erkenntnisfortschritts und Ausblick	77
5. Zusammenfassung	79
6. Abkürzungsverzeichnis	83
7. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	84
8. Literaturverzeichnis	85
9. Anhang	95
9.1 Beispiel eines Adrenalin-Auto-Injektors	95
9.2 Studienzentren	96
9.3 Wissenstest	98
9.4 Verhaltensprobe	103
9.5 Probanden-Evaluation der Schulung	108

10. Publikationsverzeichnis	112
11. Ehrenwörtliche Erklärung	114
12. Danksagung	115
13. Lebenslauf	116

1. Einleitung

Für Menschen in Europa ist Gesundheit eine Selbstverständlichkeit - die überwiegende Zahl der Menschen fühlt sich meistens gesund. Daher ist Krankheit ein gedankliches Konzept, das im Kontext von Gesundheit besteht und von vielen Faktoren beeinflusst wird (Herzlich, 1973). Bereits 1946 definierte die Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization, WHO) Gesundheit als einen „Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“ (World Health Organization, 2005). Dies lässt bereits die Bedeutung eines bio-psycho-sozialen Konzeptes von Gesundheit und Krankheit erkennen, das während der vergangenen Jahrzehnte zunehmend an Einfluss auf unser Verstehen von Krankheit und den Anforderungen an die Behandlung gewonnen hat. Dieses Konzept besagt, dass das Miteinander von biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren Einfluss darauf nimmt, wie wir uns fühlen. Auch hat es für die klinische Praxis in der Medizin eine große Bedeutung, da es Diagnosestellung, Therapieoptionen, Arzt-Patient-Beziehung und Krankheitsbewältigung beeinflusst (Taylor, 2003). Aber auch bei der Gesundheitsprävention spielt dieses Konzept eine tragende Rolle, seitdem ein Zusammenhang zwischen gesundheitsförderndem Verhalten und der Lebenserwartung bekannt ist (Breslow & Enstrom, 1980). Verschiedene Faktoren können gesundheitsförderndes Verhalten einer Person beeinflussen (Leventhal et al., 1985):

- genetische Faktoren
- emotionale Faktoren (z. B. Ängste, Anspannung, Stress)
- bestehende Krankheitssymptome
- soziale Faktoren (z. B. Verstärkung, Modellfunktion, soziale Normen)
- Überzeugungen seitens des Patienten
- Überzeugungen seitens der Behandler.

Jede Erkrankung, akut oder chronisch, beeinflusst sämtliche Lebensbereiche des Betroffenen. Manchmal bedeutet eine Diagnose auch, dass vorübergehende oder anhaltende Veränderungen im Alltag vorgenommen werden müssen und dass der Betroffene die Rolle des Patienten annehmen muss, um eine adäquate Krankheitsbewältigung etablieren zu können (Taylor, 2003).

Bei der Anaphylaxie scheint dies eine besondere Herausforderung zu sein. Betroffene fühlen sich die meiste Zeit gesund, können aber innerhalb von Minuten in lebensbedrohliche Krisen geraten, sobald sie in Kontakt mit Stoffen geraten, gegen die sie in

hohem Maße allergisch sind, d. h. anaphylaktisch reagieren. Dies lässt ein komplexes bio-psycho-soziales Geschehen vermuten, bei dem Hilfe von außen sinnvoll und notwendig erscheint, damit Krankheitsbewältigung und Notfallprävention gelingen können.

1.1 Anaphylaxie

Anaphylaxie bezeichnet die Maximalform der allergischen Sofortreaktion mit systemhafter Symptomatik (Haut, Gastrointestinaltrakt, Respirationstrakt, Herz-Kreislauf-System, Zentrales Nervensystem) und möglichem tödlichen Ausgang (Rassner & Steinert, 2002). Sie zählt zu den Typ-I-Reaktionen, die durch Immunglobulin-E-Antikörper (IgE-Antikörper) vermittelt werden. Sie wird ausgelöst durch Freisetzung verschiedener Mediatoren (Histamin, Prostaglandine, Leukotriene, Tryptase, Zytokine) aus Mastzellen und basophilen Granulozyten (Smith et al., 1980). Die Hauptbedeutung gilt dabei dem Histamin, das die folgenden Symptome auslöst (Voigtländer & Weißbecher, 2003):

- Gefäßerweiterung (Vasodilatation) → Hautrötung (Erythem)
- Juckreiz (Pruritus)
- Steigerung der Gefäßpermeabilität → Schwellung (Ödem)
- Kontraktion der glatten Muskulatur → Atemnot (Dyspnoe), Koliken
- Hypersekretion der Schleimhäute → Fließschnupfen (Rhinitis).

Man differenziert zwischen anaphylaktischen und anaphylaktoiden (pseudoallergischen) Reaktionen. Bei letzteren handelt es sich dem klinischen Bild nach um allergieähnliche Reaktionen, bei denen jedoch keine immunologische Sensibilisierung, d. h. keine IgE-Beteiligung vorliegt und die Reaktion häufig dosisabhängig ist (Sterry & Czajka, 2011). Bei der anaphylaktischen Reaktion reicht hingegen nach Sensibilisierung schon eine geringe Menge des Allergens zum Auslösen einer anaphylaktischen Reaktion.

Je nach Schwere der Reaktion treten bei etwa 90% der Patienten Hautsymptome wie Rötung, Juckreiz, Ausschlag und Schwellung auf. Atemprobleme durch Bronchospasmus finden sich bei 70%, Magen-Darm-Beschwerden bei 40% der Patienten, 10-30% erleiden Herz-Kreislauf-Probleme, die sich durch Schwindel, Blutdruckabfall, Schock und Bewusstseinsverlust zeigen (Lieberman, 2003a). Innerhalb weniger Sekunden oder Minuten aber auch mithin nach Latenzen bis zu Stunden im Anschluss an eine Exposition bildet sich die Symptomatik aus, die sehr rasch fortschreiten kann. Die Schwere der Reaktionen auf unterschiedliche Auslöser unterscheidet sich meist durch die Kürze der Zeit, in der die Symptome auftreten (Ring et al., 2007; Kumar et

al., 2005). Je nach Ausprägung der Symptome wird die Anaphylaxie in 4 Schweregrade eingeteilt (Tabelle 1).

Tabelle 1: Schweregrade anaphylaktischer Reaktionen (nach Ring & Messmer, 1977)

	Haut	Magen-Darm-trakt	Respirations-trakt	Herz-Kreislauf-System	
Schweregrad	I	Juckreiz Flush Urtikaria Angioödem	–	–	
	II	Juckreiz Flush Urtikaria Angioödem	Nausea Krämpfe	Rhinorrhö Heiserkeit Dyspnoe Arrhythmie	Tachykardie oder Anstieg der Herzfrequenz um ≥20 Schläge/Min Hypotonie oder Abfall des systolischen Blutdrucks um ≥20 mmHg
	III	Juckreiz Flush Urtikaria Angioödem	Erbrechen Defäkation	Larynxödem Bronchospas- mus Zyanose	Schock
	IV	Juckreiz Flush Urtikaria Angioödem	Erbrechen Defäkation	Atemstillstand	Kreislaufstillstand

1.1.1 Hintergründe, Auslöser und Einflussfaktoren

Der Begriff Anaphylaxie leitet sich aus dem Griechischen ab (ἀνά ανά: auf und φυλαξία phylaxia: Schutz). Der vermeintlich erste dokumentierte Fall von Anaphylaxie war der Tod des Pharaos Menes im Jahr 2640 vor Christi infolge eines Insektenstiches. Allerdings wird erst Portiers und Richets Bericht aus dem Jahr 1902 (n. C.) als wegweisend für weitere wissenschaftliche Aufmerksamkeit gegenüber diesem Phänomen erachtet. Anstelle erwarteter anti-toxischer Effekte nach einer durchgeführten Immunisierung von Hunden mit Tentakelgift der See-Anemone verstarben die Versuchstiere innerhalb weniger Minuten nach Erhalt der zweiten Injektion des Giftes. Richet gab diesem Phä-

nomen den Namen „Anaphylaxie“ (Portier & Richet, 1902) zit. n. (Sampson, 2003). Nur drei Jahre später wurde in den Vereinigten Staaten von Amerika über den ersten Fall von Nahrungsmittel-Anaphylaxie berichtet (Anderson & Sogn, 1984), aber erst 1969 folgten weitere Veröffentlichungen zur nahrungsmittelinduzierten Anaphylaxie beim Menschen (Golbert et al., 1969). Mittlerweile stellen Nahrungsmittel die häufigste Ursache für anaphylaktische Reaktionen dar (Yocum & Khan, 1994; Yocum et al., 1999).

Die Gesamtprävalenz in der Allgemeinbevölkerung liegt bei 1-15% in Abhängigkeit von der Definition (Ring et al., 2007). Nahrungsmittel-Anaphylaxien haben eine Prävalenz von ca. 5% bei Kindern und 3-4% bei Erwachsenen in entwickelten Ländern und sind während der vergangenen Jahre kontinuierlich angestiegen (Sicherer & Sampson, 2010, 2009; Soar et al., 2008; Wang & Sampson, 2007). Allerdings gibt es nur wenige exakte epidemiologische Studien bezogen auf die Häufigkeit von anaphylaktischen Reaktionen, weshalb von einer erheblichen Dunkelziffer auszugehen ist. Auch Definitionsunterschiede erschweren es, vergleichbare Studien durchzuführen und daraus allgemeingültige Zahlen und Behandlungsansätze abzuleiten (Sampson et al., 2006). Aufgrund der Beobachtung der steigenden Prävalenz und Inzidenz allergischer Erkrankungen kommt der Anaphylaxie neben der subjektiven Belastung des Patienten auch eine große sozioökonomische Bedeutung zu (Augustin et al., 1999). Über Meldungen durch die im Akutfall hinzugezogenen Behandler werden in Deutschland, Österreich und der Schweiz schwere anaphylaktische Reaktionen in einem zentralen Anaphylaxie-Register erfasst (Hompes et al., 2010). Dorthin wurden in den Jahren 2006 bis 2010 insgesamt 2.103 Fälle gemeldet. Wie viele leichte oder mittelschwere Fälle von Anaphylaxie aufgetreten sind, bleibt jedoch unbekannt. In diesem Register wurden im genannten Zeitraum insgesamt 16% Nahrungsmittel-Anaphylaxien bei Erwachsenen und 54% bei Kindern registriert (Dölle et al., 2012). Infolge von Insektengift-Reaktionen kommt es in Deutschland jährlich zu 10-20 Todesfällen (Przybilla et al., 2004).

Die häufigsten Auslöser anaphylaktischer Reaktionen sind Nahrungsmittel (Wang & Sampson, 2007), gefolgt von Insektengiften und Reaktionen durch Hyposensibilisierung (Seren, Hyposensibilisierungslösungen), Latex, Medikamente (im Besonderen Antibiotika) und Zusatzstoffe (Lieberman, 2008). Anaphylaktische Reaktionen können auch im Rahmen der Erkrankung Mastozytose auftreten. Mögliche Auslöser für anaphylaktoide Reaktionen sind Medikamente, z. B. Analgetika, Antiphlogistika, Muskelrelaxantien, Acetylsalizylsäure und Kontrastmittel (Rassner & Steinert, 2002).

Erwachsene sind überwiegend auf Insektengifte allergisch und reagieren eher selten auf Nahrungsmittel. Bei Kindern steht die Nahrungsmittelallergie an erster Stelle der Anaphylaxie-Auslöser. Die Liste der potentiell Anaphylaxie-auslösenden Nahrungsmittel ist schier endlos, allerdings ist in den Industrieländern bekannt, dass für die meisten lebensbedrohlichen oder tödlichen Reaktionen Erdnüsse, Baumnüsse, Fisch und Schalentiere verantwortlich sind. Milch, Hühnerei, Körner, Obst und Soja werden häufig mit leichteren anaphylaktischen Reaktionen in Verbindung gebracht (Sampson, 2003). Nahrungsmittel-Allergien, die im Kindesalter häufig auftreten (z. B. Hühnerei und Kuhmilch), spielen im späteren Leben jedoch kaum mehr eine Rolle. Hingegen können Nahrungsmittel-Allergien, die lebenslang bestehen (z. B. auf Erdnüsse oder Fisch) auch im höheren Alter erstmals zu anaphylaktischen Reaktionen aggravierern (Dölle et al., 2012).

Verschiedene Faktoren beeinflussen die Auftretenshäufigkeit und Schwere der Anaphylaxie. So spielt das Alter bezüglich möglicher Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) eine Rolle, die die Ausprägung der Symptome der anaphylaktischen Reaktion verstärken oder verschleiern können. Dölle et al. erfassten bei 72% der unter 17-jährigen Erdnussallergiker eine komorbide atopische Erkrankung (Asthma, atopische Dermatitis, allergische Rhinokonjunktivitis), bei 31% der über 18-jährigen Weizenallergikern eine allergische Rhinokonjunktivitis, weiterhin bei je 17% Schilddrüsenerkrankungen und Urtikaria sowie bei 14% Herz-Kreislauf-Erkrankungen, die mit zunehmendem Alter an Einfluss auf den Verlauf einer anaphylaktischen Reaktion zunehmen (Dölle et al., 2012).

In der Literatur wird außerdem von einem Nord-Süd Gefälle berichtet, auf einen möglichen Einfluss von sozioökonomischen Faktoren, sowie auf eine mögliche Geschlechterpräferenz hingewiesen. Allerdings sind die hierzu vorliegenden Ergebnisse bislang uneinheitlich. Beispiele finden sich bei Lieberman, der eine erhöhte Häufigkeit in Gegenden mit höherem sozioökonomischen Standard sowie ein erhöhtes Vorkommen bei Frauen im Vergleich zu Männern beschreibt (Lieberman, 2008). Auch Wang und Kollege weisen auf eine Häufung bei Frauen hin (Wang & Sampson, 2007), wohingegen Bock et al. keinen Unterschied zwischen den Geschlechtern in Bezug auf die Auftretenswahrscheinlichkeit finden konnten (Bock et al., 2001). Es besteht zudem die Vermutung, dass sich Männer und Frauen hinsichtlich ihrer Wahrnehmung und ihres Erlebens auf das Auftreten allergischer Reaktionen unterscheiden, wozu jedoch noch keine konkreten weiterführenden Studien vorliegen (DunnGalvin et al., 2006). Roesch und Kollegen beschreiben, dass Frauen mit Insektengift-Allergie nach einer

anaphylaktischen Reaktion ein höheres Maß an Angst und Einschränkungen in ihrem Alltag zeigten und auch deutlich mehr von einer Hyposensibilisierung in Bezug auf diese erlebten Einschränkungen profitierten als Männer, wodurch sich das Augenmerk auf die Krankheitsbewältigung und psychologische Einflussfaktoren darauf richtet (Roesch et al., 2008).

Kommt es bei Patienten mit bekannter Allergieneigung zu einem Symptombild mit Atembeschwerden, Übelkeit und Herzrasen ist es im Einzelfall schwer zwischen einer anaphylaktischen Reaktion und einer Panikattacke im Rahmen einer Panikstörung zu differenzieren, da diese Symptome beiden Störungsbildern zugeordnet werden können. Im Rahmen einer allergischen Reaktion treten zudem häufig Angst und deren körperlichen Korrelate auf (Tabelle 2). Patienten, die in der Vorgeschichte bereits anaphylaktische Reaktionen erlitten haben, können leicht mit einer Panikattacke reagieren, wenn sie das Gefühl haben, Kontakt zu dem verantwortlichen Allergen gehabt zu haben. Die Angst davor, eine erneute anaphylaktische Reaktion zu erleiden, verbunden mit Atembeschwerden, kann dann zu Hyperventilation führen. Dieses klinische Bild ist einer tatsächlichen anaphylaktischen Reaktion sehr ähnlich. Auch ohne Blutdruckabfall, Blässe, Atemnot, Juckreiz oder Hautausschlag kann es auch bei Angstzuständen zu Hautrötungen kommen. Auch kreislaufbedingte Reaktionen infolge einer Hyposensibilisierung können die Differentialdiagnose verschleiern. Eine mögliche resultierende Bewusstlosigkeit infolge einer Panikattacke bessert sich jedoch rasch bei Schocklage und ermöglicht somit eine Abgrenzung zu einer anaphylaktischen Reaktion (Soar et al., 2008). Damit ist es sowohl für Behandler als auch für Patienten relevant, Angstreaktionen von einer anaphylaktischen Reaktion unterscheiden zu können, um Medikamente sinnvoll und nicht unnötig, oder umgekehrt zu spät, einzusetzen. Eine Aufklärung der Patienten über Auslöser, Zusammenhänge und Symptome erscheint daher sinnvoll und notwendig.

Tabelle 2: Vergleich von körperlichen Symptomen bei Panikstörung und bei Anaphylaxie

Panikstörung	Anaphylaktische Reaktion
Plötzlich auftretendes Herzklopfen und Herzrasen	Plötzlich auftretendes Herzklopfen und Herzrasen
Brustschmerz	Brustschmerz
Erstickungsgefühl	Erstickungsgefühl
Atemnot	Atemnot
Schwindel	Schwindel
Zittern	Zittern
Hitzewallungen oder Kälteschauer	Hitzewallungen
Innere Unruhe/Angst vor Kontrollverlust	Innere Unruhe/Angst vor Kontrollverlust
Entfremdungs- und Unwirklichkeitsgefühl	
	Pelziges Gefühl der Zunge
	Kratzen im Hals
	Erbrechen
	Urtikaria/Juckreiz
Bewußtlosigkeit	Bewußtlosigkeit
	Blutdruckabfall und Herzstillstand

1.1.2 Behandlung und Prävention

Die medizinische Akutbehandlung richtet sich nach den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Allergologie und Klinische Immunologie. Als erste Maßnahmen gelten die sofortige Beendigung der Zufuhr des mutmaßlichen Auslösers, eine geeignete Lagerung des Patienten sowie das Legen eines venösen Zugangs. Das Einsehen von Rachen und Kehlkopf ist frühzeitig erforderlich, um eine lebensbedrohliche Schwellung an Kehlkopf oder Zungengrund rechtzeitig zu erkennen. Je nach Schweregrad der anaphylaktischen Reaktion und Beteiligung der Atemwege und des Herz-Kreislauf-Systems wird die Applikation von Sauerstoff empfohlen, ggf. auch eine Beatmung über Tubus oder Larynxmaske. Bei Herz-Kreislauf-Stillstand werden Reanimationsmaßnahmen notwendig. An Medikamenten werden Adrenalin, Glucocorticoide sowie Antihistaminika eingesetzt (Ring et al., 2007, 2013).

Nach der Akutbehandlung wird eine weiterführende allergologische Diagnostik zur Erreichung folgender Ziele empfohlen: Ermittlung des Auslösers, Erfassung des relevanten Pathomechanismus (IgE-vermittelt oder pseudoallergisch) und Erstellen eines individuellen Therapieplans. Patienten, die eine anaphylaktische Reaktion hatten und das Risiko für wiederkehrende Reaktionen aufweisen, sollte nach der notärztlichen Akutversorgung ein sogenanntes Notfallset zur Selbstmedikation verordnet werden. Dieses enthält ein Adrenalinpräparat in Form eines Auto-Injektors, ein flüssiges Antihistaminikum und ein oral aufzunehmendes Glukokortikoidpräparat (Tabletten oder Saft). Bei Patienten mit bekanntem Asthma wird zusätzlich ein kurzwirksames β_2 -Mimetikum empfohlen (Ring et al., 2007). Zudem sollten Patienten einen Anaphylaxie-Pass erhalten sowie Informationen über die richtige Anwendung der Medikamente im Notfall als auch zur Allergenprophylaxe (Brockow & Ring, 2013).

Intramuskulär angewandtes Adrenalin (Wirkstoff Epinephrin) gilt als das Mittel der ersten Wahl zur Behandlung der akuten anaphylaktischen Reaktion. Eine frühzeitige Gabe von Adrenalin wird mit besserem Verlauf der Reaktion und größeren Überlebenschancen in Verbindung gebracht. Adrenalin-Auto-Injektoren (Anhang 9.1) wurden aufgrund des hochakuten Charakters von anaphylaktischen Reaktionen mit rascher Progression der Symptome entwickelt (Grouhi et al., 1999), damit Patienten nach Allergenkontakt und einsetzender Symptomatik sofort selbst die Behandlung einleiten können. Dadurch soll verhindert werden, dass während des Wartens auf den Notarzt wertvolle Zeit verloren geht. Daher sollte jeder Patient mit einer systemischen Reaktion in der Anamnese mit einem Adrenalin-Auto-Injektor ausgestattet werden, den er in seinem Notfallset immer bei sich tragen soll. Wenngleich Einigkeit über die Notwendigkeit dieser Maßnahme zur Möglichkeit der frühen Selbsttherapie herrscht, so besteht allerdings ein großer Bedarf an verbesserter Aufklärung seitens der Patienten aber auch der behandelnden Ärzte bezüglich der korrekten Anwendung des Auto-Injektors, da es dabei leicht zu Fehlern kommen kann (McLean-Tooke et al., 2003).

In Deutschland sind derzeit zwei verschiedene Adrenalin-Präparate zur Selbstmedikation erhältlich. Der Jext® (ALK-Abelló Ltd., Reading, Berkshire, England) und der Fastjekt® (Allergopharma KG, Reinbek bei Hamburg). Diese sind in jeweils zwei Dosierungen erhältlich, für die Anwendung bei Kindern für 15-30 kg und für Jugendliche bzw. Erwachsene >30 kg. Der früher erhältliche Anapen® (Lincoln Medical Limited, Salisbury Wiltshire, England) ist seit Mai 2012 aufgrund technischer Mängel nicht mehr verfügbar (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, 2012; Brockow & Ring, 2013).

Es gibt auch kritische Stimmen, die gegen eine weitläufige Verschreibung von Adrenalin-Auto-Injektoren sprechen, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit Lebensmittel-Allergien. Es wird befürchtet, dass das Tragen des Auto-Injektors Freiräume unnötigerweise einschränken, zu vermehrten Ängsten und Unsicherheiten führen und eine Stigmatisierung des Patienten auslösen könnte, was einen möglichen Ausschluss von vielen sozialen Aktivitäten für Betroffene zur Folge haben würde (Patel et al., 1994).

Früher richtete sich der Fokus des Anaphylaxie-Managements meist ausschließlich auf die Akutbehandlung mit wenig Beachtung der ebenso notwendigen Langzeitversorgung betroffener Patienten, was von Choo und Sheikh in ihrer systematischen Übersichtsarbeit und auch von Kastner und Kollegen sowie von Lieberman kritisiert wird (Choo & Sheikh, 2007; Kastner et al., 2010; Lieberman, 2008), da hierdurch die Prävention zu wenig beachtet würde. Defizite bei der Notfallbehandlung sowie in der Langzeitversorgung samt Präventionsmaßnahmen bestehen bei Patienten mit Anaphylaxie nicht nur aufgrund des eingeschränkten Fokus und unterschiedlicher Definitionen sondern auch, weil Symptome unspezifisch und sehr unterschiedlich sein können (Pumphrey, 2000; Johansson et al., 2001). Mangelnde Ausbildung in der medizinischen Grundversorgung, mangelnde Verschreibung von und Information über die korrekte Anwendung von Adrenalin-Auto-Injektoren sowie unzureichende Präventionsstrategien zur Vermeidung schwerer allergischer Reaktionen seitens der Patienten und deren Umfeld sind hierbei verstärkende Faktoren (Ewan & Durham, 2002; Simons et al., 2000).

Ein fehlender Konsens hinsichtlich Aufklärung und Handhabung von Anaphylaxie führt häufig zu einer diffusen und schlecht koordinierten Herangehensweise bei der Patienten-Aufklärung. Nach Diagnosestellung kehren die Betroffenen bzw. deren Familien in den Alltag zurück, in dem viele Fragen und Unsicherheiten rund um den Umgang mit der Erkrankung entstehen. Dies kann nicht nur bei Betroffenen, sondern auch bei Angehörigen zu Einschränkungen der Lebensqualität sowie zu Ängsten und Vermeidungsverhalten bis hin zu sozialem Rückzug führen (Sampson et al., 2005).

Allerdings hat bereits während der letzten Jahre ein Paradigmenwechsel hin zu einem ganzheitlichen Behandlungskonzept stattgefunden. Dieser beinhaltet auch die Konzepte Patienten-Selbstmanagement und Selbstmedikation, in denen es für sinnvoll und notwendig erachtet wird, Patienten über wesentliche Verhaltensmaßregeln aufzuklären, die zu Prophylaxe und Behandlung von anaphylaktischen Reaktionen geeignet sind. Aber nicht nur das Meiden von Allergenen, sondern auch Kenntnisse über mögli-

che Risikofaktoren und die Anleitung in der Anwendung des Notfallsets zur Selbstmedikation sollten Patienten vermittelt werden, um eine bessere Krankheitsbewältigung durch Sicherheitserleben zu fördern. In manchen Fällen, z. B. bei Insektengift-Allergie, ist eine allergenspezifische Immuntherapie (Hyposensibilisierung) möglich, zudem werden Patienten-Schulungs-Programme zur Vermittlung der notwendigen theoretischen und praktischen Informationen neben der Akuttherapie und Allergiediagnostik als weiterer Behandlungsbaustein mittlerweile befürwortet und empfohlen (Brockow & Ring, 2013). Diese wurden bisher jedoch noch nicht evaluiert und können somit in ihrer Wirkung nicht beurteilt werden. Die Indikation für die Teilnahme an einer Patienten-Schulung besteht bei allen Patienten, die aufgrund einer Anaphylaxie oder eines hohen Risikos einer erneuten anaphylaktischen Reaktion ein Notfallset inklusive Adrenalin-Auto-Injektor verschrieben bekommen haben; die einzelnen Schritte der Patientenbetreuung gehen dabei weit über die Akutversorgung hinaus (Abbildung 1) (Ring et al., 2012).

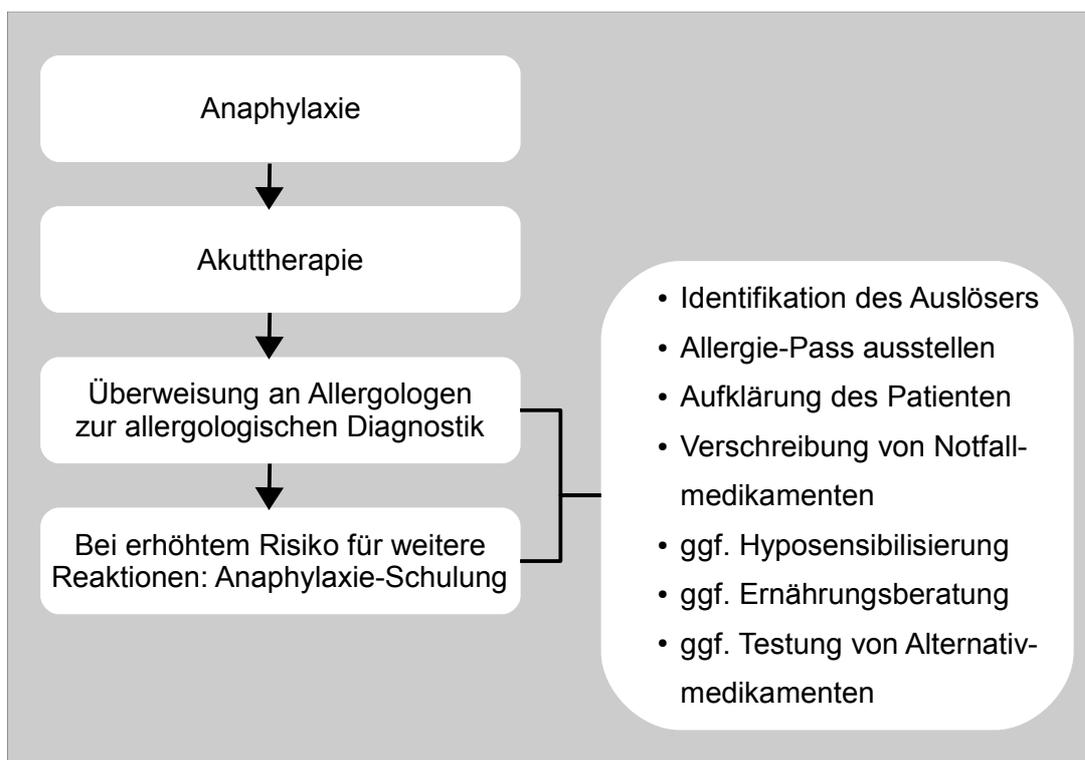


Abbildung 1: Anaphylaxie-Management (mod. nach Ring et al., 2012)

1.2 Krankheitsbewältigung

Krankheitsbewältigung (engl.: coping) beschreibt den Prozess, die durch eine Erkrankung gestellten Anforderungen zu bewältigen, die als Herausforderung oder Anstren-

gung erlebt werden und/oder die vorhandenen Fähigkeiten der betroffenen Person übersteigen (Lazarus & Folkman, 1984). Coping besteht aus handlungsorientierten und intrapsychischen Versuchen, äußere und/oder innere Herausforderungen und Konflikte zu bewältigen (auszuhalten, zu verringern, zu überwinden), was als dynamischer, andauernder oder fortgesetzter Prozess angesehen und durch interaktive, interpersonelle Prozesse beeinflusst wird (Lazarus & Launer, 1978). Dabei ist das Auftreten von Ärger, Ängsten und Depressionssymptomen eine häufige Begleiterscheinung. Coping kann verschiedene Ausprägungen annehmen und wird in zwei Hauptformen unterschieden: aktives Coping (Inanspruchnahmeverhalten, aktives konstruktives Mitwirken des Patienten an der Behandlung (engl.: compliance), Informationssuche, Schonverhalten, emotionaler Austausch über die Krankheit) und passives Coping (Verleugnung, Vermeidung, Non-Compliance, Wunschdenken). Patienten mit chronischen Erkrankungen nehmen häufiger passive Copingstrategien an, was damit in Verbindung gebracht wird, dass Komponenten der Unsicherheit und Unvorhersehbarkeit sowie Ängste bestehen, die durch aktive Strategien nicht ausreichend ausgeräumt werden können. Allerdings ist dieser Copingstil mit erhöhter psychischer Belastung verbunden (Taylor, 2003). Daher ist es wichtig, gerade bei chronischen Erkrankungen Hilfestellung zu leisten, um Patienten dabei zu unterstützen, eine aktivere Umgangsweise mit ihrer Erkrankung anzunehmen.

Um diese Prozesse beeinflussen zu können, ist es notwendig, die Überzeugungen zu verstehen, die ein Patient über seine Situation entwickelt. Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit stellen mentale Repräsentanzen dar. Leventhal und Kollegen definieren diese als individuelle Überzeugungen bezüglich Erkrankungen nach gesundem Menschenverstand. Sie beschreiben, dass solche Repräsentanzen dem Patienten die Möglichkeit für die nötige Krankheitsbewältigung und -akzeptanz liefern und haben fünf Dimensionen dieser mentalen Konzepte benannt (Leventhal & Nerenz, 1985; Leventhal et al., 1997):

- (1) Interpretation der Situation (Diagnose und Symptome)
- (2) Konsequenzen (Wahrnehmung und subjektive Überzeugung von Bedrohlichkeit und Einschränkungen)
- (3) Zeitlicher Verlauf der Erkrankung
- (4) Ursachenzuschreibung
- (5) Behandlung/Heilung (Medikamente, Operationen, Verhaltensänderung).

Leventhals Selbstregulationsmodell der Krankheitsrepräsentanzen, das an Problemlösestrategien angelehnt ist, legt nahe, dass Krankheit oder Krankheitssymptome von Betroffenen ebenso gehandhabt werden, wie alltägliche Probleme. Dabei wird davon ausgegangen, dass bei Problemen eine Motivation entsteht, diese zu lösen, um wieder einen Normalzustand zu erreichen. Traditionelle Problemlöse-Modelle beschreiben hierzu drei Phasen: Interpretation des Problems, Bewältigung (Umgang mit dem Problem, um wieder einen Ausgleich zu schaffen) sowie Bewertung des Ergebnisses (wie erfolgreich war die Bewältigungsstrategie). Diesem Modell nach wiederholen sich diese drei Phasen so lange, bis das Problem zufriedenstellend gelöst worden ist und wieder ein Normalzustand besteht. Im Sinne einer emotionalen Antwort auf die Situation kann es zu Ängsten, Befürchtungen sowie depressiven Symptomen kommen. In Bezug auf Gesundheit und Krankheit gilt Gesundheit als Normalzustand, d. h. der Beginn einer Krankheit beziehungsweise das Auftreten von Symptomen wird als Problem identifiziert und dementsprechend besteht bei dem Betroffenen die Motivation dazu, wieder den Normalzustand (Gesundheit) zu erreichen (Ogden, 2000).

Eine weitere Möglichkeit, Krankheitsbewältigung zu verstehen bietet sich, wenn man die Konzepte Kohärenzgefühl und Salutogenese betrachtet, die Antonovsky geprägt hat. Sein Konzept der Salutogenese gilt als eines der einflussreichsten Theoriemodelle zum Erhalt beziehungsweise zur Wiederherstellung von Gesundheit und beschreibt, wie Menschen trotz problematischer Umstände gesund bleiben oder aber nach einer Erkrankung wieder gute körperliche und seelische Gesundheit erlangen. Das Kohärenzgefühl bezeichnet ein umfassendes, dauerhaftes jedoch zugleich dynamisches Vertrauen einer Person in die Vorhersehbarkeit, Überschaubarkeit und Handhabbarkeit der inneren und äußeren Umwelt. Zudem erlebt die Person Zuversicht und Sinnhaftigkeit, dass sich die Dinge so gut entwickeln, wie es vernünftigerweise zu erwarten wäre (Antonovsky, 1987). Dies beschreibt eine positive subjektive Grundeinstellung des Individuums, das mögliche belastende Umweltbedingungen in Kauf nimmt und darauf vertraut, diese mit Hilfe eigener Fähigkeiten sowie Unterstützung durch andere bewältigen zu können. Salutogenese bezeichnet einen aktiven Prozess der Adaptation an unvermeidbare Alltagsstressoren. Je höher das Kohärenzgefühl einer Person, desto größer ist seine salutogenetische Widerstandskraft gegenüber äußeren Belastungen, d. h. desto geringer das Risiko zu erkranken oder unter einer Erkrankung zu leiden (Lamprecht & Johnen, 1997). Beide Konzepte stellen somit einen ressourcenorientierten Ansatz dar, der bereits damals die Sinnhaftigkeit einräumte, Patienten in ihrer Krankheitsbewältigung von außen zu unterstützen.

Die individuelle Persönlichkeit kann ebenfalls einen bedeutsamen Faktor im Copingprozess darstellen. Neurotizismus ist dabei eine durchdringende Persönlichkeitsdimension, die durch negative Gefühle, Pessimismus, ein starkes Ich-Bewusstsein und ein hohes Maß an Beschäftigung mit körperlichen Vorgängen charakterisiert ist. Menschen mit stark ausgeprägtem Neurotizismus erkennen Körpersymptome schneller und bringen diese zeitnaher in Kontakt zu anderen Menschen (z. B. einem Arzt), als weniger neurotische Personen. Eine neurotische Person, die zudem noch allgemein ängstlich ist, neigt schneller dazu, Symptome übersteigert wahrzunehmen und/oder darzustellen (Feldman et al., 1999; Gramling et al., 1996; Taylor, 2003) was bei Anaphylaxie zu Problemen in der Krankheitsbewältigung, zu vermehrter Angst und zu Vermeidungsverhalten führen kann.

1.2.1 Wissen über Anaphylaxie

Bei der Anaphylaxie ist es besonders notwendig, dass sich der Betroffene durch aktives Coping und dem Gefühl von Sicherheit seiner Krankheit annähert und sie somit besser beeinflussen und deren Auftreten vermeiden kann. In der klinischen Praxis zeigt sich jedoch, dass Patienten und deren Angehörige häufig sehr wenig über ihre Erkrankung und die Vermeidung kritischer Situationen wissen, z. B. welche Symptome eine allergische Reaktion ankündigen und welche Schritte daraufhin zu unternehmen sind. Kastner et al. fassten in ihrer Untersuchung mehrere Studien zusammen, die einen Mangel an adäquater Informationsversorgung für Patienten und somit Wissen über Krankheitsmanagement und Anwendung des Auto-Injektors aufzeigten. Auffällige Wissenslücken bezogen sich auf allgemeines Wissen über die Erkrankung, das Ausmaß, zu welchem relevante Nahrungsmittel gemieden werden müssen und wie man sich im Notfall zu verhalten hat. Darüber hinaus seien Patienten mit wenig oder keinem Informationsmaterial versorgt worden (Kastner et al., 2010).

Wissen über die Erkrankung ist für einen aktiven Copingprozess jedoch unabdingbar. Ein schnelles Erkennen von Symptomen einer beginnenden anaphylaktischen Reaktion ist essentiell, da die verzögerte Einleitung der Behandlung mit einer erhöhten Mortalität assoziiert ist: Anaphylaxie bleibt nach wie vor ein wichtiger Grund plötzlicher Sterblichkeit (McLean-Tooke et al., 2003). Obwohl Adrenalin als Behandlung der ersten Wahl angesehen wird, erfolgt die Gabe oft nicht schnell genug, teils verursacht durch Fehleinschätzung der Symptomschwere (Kastner et al., 2010), mangelndes Wissen oder Verkennen der Symptome (Wang & Sampson, 2007), sowohl bei Patienten, als auch bei deren Angehörigen, oder selbst bei medizinischem Personal (Lieberman, 2003b).

Anaphylaxie-Patienten sollten nach Diagnosestellung im Rahmen des Selbst-Managements angeleitet werden, wie das Notfallset mit enthaltenem Adrenalin-Auto-Injektor und weiterer Medikation selbständig angewendet werden kann. Patienten-Schulungen sollten für Betroffene, als auch für Angehörige und für ein weitläufigeres Umfeld (z. B. Schule, Arbeitsplatz) zugänglich sein, da solche Informationsangebote Unsicherheiten und Ängste reduzieren. Hierdurch soll Selbstvertrauen im Umgang mit der Erkrankung ermöglicht werden, sodass Notfällen vorgebeugt werden kann und sichere Handlungsanweisungen für eintretende anaphylaktische Reaktionen vermittelt und eingeübt werden können (Simons, 2006; Clark & Camargo, Jr., 2005; Soar et al., 2008). Allerdings sollte sichergestellt sein, dass der Arzt, der die Informationen vermittelt, selbst in diesem Spezialgebiet sowie in der Anwendung des Auto-Injektors versiert ist (McLean-Tooke et al., 2003).

Das Konzept des „action plan“ (individualisierte, gedruckte Handlungsanweisung in Form einer Broschüre o. ä.) aus dem anglo-amerikanischen Raum ist nur eine Maßnahme, die in der Vergangenheit zum Langzeit-Management von chronischen Erkrankungen mit Notfallcharakter entwickelt wurde. Dadurch soll Patienten Sicherheit vermittelt und folglich ein besseres Krankheitsmanagement ermöglicht werden, sodass durch gezielte Prävention weniger Notfälle eintreten. In Deutschland wird äquivalent ein sogenannter Anaphylaxie-Notfallplan eingesetzt, der über den Deutschen Allergie- und Asthmabund e. V. erhältlich ist (Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V., 2008). Allerdings gibt es noch keine gesicherten Ergebnisse hinsichtlich der Wirksamkeit solcher Pläne auf Prävention und Selbsttherapie (Choo & Sheikh, 2007), zumal der Vergabe eines Plans an den Patienten nicht unbedingt eine fundierte Patienteninformation oder -schulung mit Wissensvermittlung vorausgegangen ist. Auch sind Nach- und Rückfragen bei einer Broschüre nur verzögert beim nächsten Behandlerkontakt möglich. Ein strukturierter Umgang mit der Erkrankung sowie die Sicherstellung einer Effektivität von Informations- oder Schulungsangeboten sind daher dringend erforderlich (Sicherer & Simons, 2005). Segal et al. untersuchten die Wirksamkeit einer durch den behandelnden Arzt durchgeführten intensiven Trainings-Sitzung mit späterem Kontrolltermin in Bezug auf die Kompetenz im Umgang mit dem Adrenalin-Auto-Injektor. Trotz intensiver Einweisung zeigten Patienten nur geringe Kompetenz im Umgang mit ihrer Notfallmedikation, sodass eine regelmäßige Wiederholung bei jedem Arztbesuch gefordert wird (Segal et al., 2012).

Jedoch ist es nicht ausreichend, sich allein auf den kompetenten Umgang mit der Notfallmedikation zu konzentrieren. Trotz verbesserter Aufklärung und größerer Verantwortungsübernahme des Patienten bleibt das erste Ziel der langfristigen Krankheitsbewältigung von Anaphylaxie das Meiden der jeweiligen Allergene. Es ist daher wichtig, insbesondere den Patienten mit Nahrungsmittel-Allergien Wissen über Risiken und versteckte Gefahren zu vermitteln. Im Alltag bedeutet dies konkret, riskante Situationen (z. B. Buffet, Essen im Restaurant) zu meiden und darauf zu achten, dass verschiedene Lebensmittel getrennt zubereitet werden, d. h. nicht das selbe Messer oder der selbe Mixer/Topf etc. für diverse Lebensmittel verwendet werden, worunter sich das Allergen befinden könnte. Auch sollten Patienten Etiketten auf Lebensmitteln sorgfältig prüfen, bevor sie etwas Neues oder ihnen unbekanntes zu sich nehmen.

Patienten mit Insektengift-Allergien sollten Vorsichtsmaßnahmen vermittelt werden, beispielsweise dass sie zur warmen Jahreszeit im Freien lange Kleidung tragen sowie Blumen, bestäubte Sträucher und Wiesen meiden, ebenso wie Parfums und stark riechende Seifen und Cremes. Sie sollten im Freien nicht oder nur mit größter Wachsamkeit essen oder trinken und Dosen sowie Strohhalme meiden, in denen sich, auf Anrieb nicht sichtbar, Insekten befinden könnten (Clark & Camargo, Jr., 2006).

Darüber hinaus ist es unabdingbar, erste Anzeichen für eine allergische Reaktion erkennen zu können, um schnell zu handeln und Medikamente des Notfallsets einnehmen bzw. einen Notarzt verständigen zu können (Sicherer & Sampson, 2010, 2009; Sampson, 2004, 2003). Patienten und deren Angehörige sollten ermutigt werden, Dinge bei sich zu tragen, die sie als Allergiker identifizieren können (Allergiepass, Notfallkette, Aufkleber im Auto). Auch sollten sie wissen, wie ein Notruf abgesetzt wird und mit Erste-Hilfe-Maßnahmen vertraut sein (Sicherer & Sampson, 2010). Die Vermittlung dieser Vielzahl an Informationen übersteigt meist den möglichen zeitlichen Rahmen bei einem Arzt-Patienten-Kontakt.

Mit Informationen, die in einen Notfallplan eingebettet werden, sollen weitere schwere Reaktionen vermieden bzw. bewältigt werden können. Die Wissensvermittlung an Patienten bezieht sich auf folgende Bereiche (Choo & Sheikh, 2007; Vickers et al., 1997; Soar et al., 2008):

- Wissen über das verantwortliche Allergen und wie es zu meiden ist
- Erkennen von ersten Symptomen, die eine anaphylaktische Reaktion ankündigen

- Erkennen des richtigen Zeitpunkts zum Einsetzen des Adrenalin-Auto-Injektors und Hinzuziehung des Notarztes
- Notwendigkeit der Informationsweitergabe an Angehörige/Freunde/Lehrer/Kollegen bezüglich des Risikos und relevanter Maßnahmen im Notfall (inkl. Anwendung des Notfallsets)
- Einsetzen von Hilfsmitteln (Notfall-Anhänger, Allergie-Pass), um sich bei eintretender Bewusstlosigkeit als Anaphylaxie-Patient zu erkennen zu geben.

1.2.2 Verhalten im Notfall

Trotz vermittelter Informationen nach Diagnosestellung kommt es immer wieder zu Situationen, in denen die Medikation nicht verfügbar ist, nicht korrekt oder gar nicht angewendet wird. In verschiedenen Studien wurden Defizite hinsichtlich der korrekten Anwendung des Auto-Injektors bei Eltern betroffener Kinder festgestellt, die nicht wussten, wann und wie dieser angewendet werden soll. Dies hat zu einer verringerten Anwendung bei Kindern mit wiederholten anaphylaktischen Reaktionen geführt (Kim et al., 2005; Gold & Sainsbury, 2000; Huang, 1998; Sicherer & Sampson, 2010; Pouessel et al., 2006). Sicherer und Kollegen fanden heraus, dass 89% der befragten Eltern allergischer Kinder angaben, den Auto-Injektor zu jeder Zeit mit sich zu führen, tatsächlich hatten ihn jedoch nur 71% dabei und nur 33% konnten seine Anwendung richtig demonstrieren (Sicherer & Sampson, 2010). Ähnliches findet sich bei Kemp et al. bereits Mitte der 1990er Jahre. Damals trugen nur 47% der Patienten, denen ein Adrenalin-Auto-Injektor verordnet wurde, diesen auch bei sich, als sie eine wiederkehrende anaphylaktische Reaktion hatten (Kemp et al., 1995). Sowohl bei Unsworth als auch bei Sicherer und Kollegen trugen zwar 50-75% der Patienten ihren Auto-Injektor ständig mit sich, aber nur 30-40% dieser Patienten konnte eine korrekte Anwendung in einem simulierten Anwendungsfall demonstrieren (Unsworth, 2001; Sicherer, 2001). Auch Fischer et al. untersuchten, ob Anaphylaxie-Patienten die Anwendung ihres Notfall-Sets korrekt vorführen konnten. Hierbei wussten nur 31% der Patienten, wie sie ihre Notfallmedikamente korrekt einnehmen würden, insbesondere die Anwendung des Auto-Injektors bereitete den Probanden Schwierigkeiten. 50% der Patienten hätten sich im Notfall durch verkehrtes Halten des Auto-Injektors die Adrenalindosis versehentlich in den Daumen statt in den Oberschenkel gespritzt, was zu einer Gewebsschädigung in den äußeren Extremitäten führen kann und nur eine eingeschränkte systemische Wirkung zur Folge hat (Fischer et al., 2008).

Zudem wird in einer Übersichtsarbeit von Kastner und Mitarbeitern aufgeführt, dass mehrere Studien der letzten Jahre zu den immer gleichen Ergebnissen gekommen

sind: viele Patienten hatten den verschriebenen Adrenalin-Auto-Injektor nicht bei sich, als sie eine anaphylaktische Reaktion hatten und ihn hätten anwenden sollen (Kastner et al., 2010). Money et al. untersuchten die Gründe für die geringe Rate an mitgeführter Notfallmedikation und fanden heraus, dass unzureichender ärztlicher Rat, eine erlebte Stigmatisierung durch das Mitführen eines Medikamentes, das „waffenähnlich“ sei (Probleme z. B. bei Kontrollen vor Sportveranstaltungen in einem Stadion oder am Flughafen), unansprechendes Design sowie mangelnde Vertrautheit mit dessen Handhabung dafür verantwortlich waren (Money et al., 2013).

In einer retrospektiven Studie von Gold und Mitarbeitern wurde gezeigt, dass die geringe Anwendung des Auto-Injektors auch bei Eltern betroffener Kindern auftritt. Nur 29% der Kinder mit wiederkehrenden anaphylaktischen Reaktionen wurden mit ihrem Auto-Injektor behandelt. Ungenügendes Wissen mit resultierender Unsicherheit sowie Ängstlichkeit waren die Hauptgründe, weshalb Eltern den für den Notfall verordneten Auto-Injektor beim Auftreten eines allergischen Schocks ihres Kindes nicht angewendet hatten (Gold & Sainsbury, 2000). In einer weiteren Untersuchung räumten 23% der erwachsenen Patienten ein, im Notfall zu zögerlich und ängstlich zu sein, um den Auto-Injektor anzuwenden. Die Hälfte der befragten Teilnehmer an dieser Studie gaben an, lieber auf den Notarzt zu warten oder sich von einer anderen Person das Adrenalin applizieren zu lassen (Unsworth, 2001). Insgesamt scheint mangelnder Gebrauch von Adrenalin bei Nahrungsmittel-Allergien ein bedeutendes Problem zu sein, das sich gleichsam bei Erwachsenen als auch bei Kindern gehäuft zeigt (Wang & Sampson, 2007).

Ähnliche Ergebnisse fanden auch Coghlan-Johnston und Lieberman (Coghlan-Johnston & Lieberman, 2001). Sie konnten allerdings zeigen, dass die Non-Compliance von 47% auf 33% reduziert werden konnte, nachdem Patienten überarbeitete und intensivierte Information über die Wichtigkeit der ständigen Verfügbarkeit und Anwendung des Auto-Injektors im Notfall erhalten hatten. Auch Davis et al. konnten nachweisen, dass kontinuierliche interaktive Aufklärung die Kompetenz des Patienten im Umgang mit seiner Erkrankung verbessert und somit zu einer Optimierung der Behandlung und des Behandlungserfolgs führt (Davis et al., 1999). Diese Ergebnisse weisen auf die Notwendigkeit eines intensivierten und wiederholten Trainings von Notfallsituationen unter Aufsicht hin, um bei Patienten eine sichere und korrekte Anwendung der Notfallmedikation und deren tatsächliches Mitführen zu gewährleisten. Gold und Sainsbury stellen die Vermutung auf, dass Informationen über den Auto-Injektor zum Zeitpunkt der Verschreibung keineswegs sicherstellen, dass diese im Notfall richtig erinnert werden und

fordern daher die kontinuierliche Wiederholung dieser Information sowie zu den Themen Vorsorge, rechtzeitiges Erkennen von Risiken und Symptomen sowie Management der Anaphylaxie durch den behandelnden Arzt (Gold & Sainsbury, 2000).

Wie Kim et al. berichten, korrelieren Sicherheitsgefühle bei der Anwendung des Auto-Injektors mit der Krankheitsbewältigung. In ihrer Studie erfassten sie bei Eltern die erlebte Sicherheit im Umgang mit dem verschriebenen Auto-Injektor anhand einer Visuellen-Analog-Skala sowie Wissen über die Erkrankung im Rahmen einer Fragebogen-Erhebung. Dabei zeigten die meisten Eltern große Unsicherheit bei der Verabreichung des Auto-Injektors, obwohl deren Kind eine für sie erkennbare lebensbedrohliche allergische Reaktion erlitten hatte. Die Autoren vermuten dabei eine psychologische Komponente (Besorgnis oder Angst), die zusätzlich zum gemessenen Wissensdefizit zu einer zu seltenen Gabe von Adrenalin durch die Eltern führte. Diejenigen, die ein intensives Training mithilfe eines Test-Injektors bei einem ärztlichen Kontakt im Vorfeld hatten, zeigten geringere Ängste und Unsicherheiten bei der Handhabung. Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass Eltern nach praktischer Übung mit dem Auto-Injektor mit größerer Wahrscheinlichkeit in der Lage sind, ihn richtig und rechtzeitig anzuwenden (Kim et al., 2005).

Aber nicht nur Patienten und deren Angehörige weisen Defizite bei der Handhabung des Adrenalin Auto-Injektors auf. Auch Ärzte, die dieses Medikament verschreiben, scheinen häufig nicht über die korrekte Handhabung informiert zu sein, sodass sie auch an den Patienten keine korrekten Handlungsanweisungen weitergeben können (Sicherer, 2001; Gosbee, 2004; Grouhi et al., 1999). Weniger als die Hälfte der Hausärzte, die in einer Studie getestet wurden, konnten den Auto-Injektor richtig anwenden (Sicherer et al., 2000). Weiterhin wurden Defizite seitens der Behandler bezüglich Wissen über Anaphylaxie (Kastner et al., 2010) und den Auto-Injektor (Pumphrey, 2000) erkennbar, unzureichendes Krankheitsmanagement (Diagnosestellung, Kodierung und Medikation) (Sampson et al., 2006) und Mangel an kontinuierlicher Weiterbetreuung (nach Verschreibung des Auto-Injektors erfolgt eine Überweisung an einen Allergologen) (Johansson et al., 2001). Bei Mehr et al. konnten nur 6 von 100 getesteten Ärzten, die selbst Rezepte für den Auto-Injektor ausgestellt hatten, die Anwendung der Selbstmedikation korrekt demonstrieren (Mehr et al., 2007).

Besonders kritisch erscheinen diese Zahlen vor dem Hintergrund, dass psychologische Faktoren, wie beispielsweise erlebte Kompetenz und emotionale Unterstützung (z. B. Ermutigung) des behandelnden Arztes bei Patienten und deren Angehörigen zu

erhöhter Handlungskompetenz bei der Anwendung des Auto-Injektors führen (Kim et al., 2005).

Darüber hinaus hat sich gezeigt, dass es wichtig ist, Patienten über alltagspraktische Dinge zu informieren, z. B. dass der Auto-Injektor richtig gelagert werden muss, nur begrenzt haltbar ist und rechtzeitig erneuert werden muss (Sicherer et al., 2000; Sicherer, 2002; McLean-Tooke et al., 2003). Vielen Patienten scheinen darüber nicht nachzudenken, was dazu führt, dass die Injektoren häufig abgelaufen sind und die Wirksamkeit der Medikamente nicht mehr gesichert ist (Sicherer & Sampson, 2010; Mehra et al., 2002; Simons et al., 2000). Fischer und Kollegen untersuchten bei 39 Patienten die Notfallsets. Dabei zeigte sich, dass über der Hälfte (54%) der Patienten Medikamente mit abgelaufenem Haltbarkeitsdatum mit sich führte, ohne sich dessen bewusst zu sein (Fischer et al., 2008).

Zusammenfassend gibt es verschiedene Gründe, die im Notfall dafür verantwortlich sein können, dass das notwendige Adrenalin nicht verabreicht wird: Symptome werden nicht als Anaphylaxie erkannt, die Annahme, es handle sich nur um eine leichte Reaktion, Vertrauen darauf, dass Antihistaminikum und Cortison alleine ausreichend sind, der Auto-Injektor ist nicht griffbereit, Probleme bei dessen Anwendung, Angst vor Spritzen und Injektionen und Angst vor möglichen Nebenwirkungen des Adrenalins. Es ist daher sehr wichtig, dass Patienten und Angehörige über die Technik der korrekten Anwendung informiert werden, die Anwendung mit einem Tester üben können und dies regelmäßig beim behandelnden Arzt wiederholen. Ergänzend können weitere verlässliche Informationen genutzt werden, wie beispielsweise Broschüren, DVDs oder aktuelle Informationen auf der Hersteller-Internetseite, um Unwissenheit und Hemmungen abzubauen (Sicherer et al., 2000; Huang, 1998).

1.2.3 Bio-psycho-soziale Aspekte

Defizite bei der Behandlung der Lebensmittel-Anaphylaxie stehen in Kontrast zu der möglichen und erfolgreichen Behandlung anderer Allergien bei Asthma, Rhinitis und Insektengift-Allergien (Sicherer & Sampson, 2009). Für Patienten mit Soforttyp-Allergien stellen Unverträglichkeitsreaktionen unterschiedlichen Ausmaßes nicht selten eine erhebliche psychische Belastung dar, mitunter fühlen sich Betroffene subjektiv vital bedroht (Augustin et al., 1999).

Das aufmerksame Meiden potentiell gefährlicher Situationen und/oder Lebensmittel sowie die ständige Bereitschaft zur Notfallbehandlung verursacht den Betroffenen Einschränkungen nicht nur bei der Ausgeglichenheit der Ernährung, sondern auch im

sozialen Kontext. Dennoch kann es trotz großer Aufmerksamkeit zu anaphylaktischen Reaktionen kommen (Bock et al., 2007). Es ist daher nicht verwunderlich, dass Patienten mit Nahrungsmittel-Allergien gegenüber Patienten mit Insektengift-Allergien und Medikamenten-Unverträglichkeiten eine signifikant höhere psychische Belastung sowie eine höhere Motivation für psychosoziale Behandlungsansätze aufweisen, was auf das hohe Maß an Unsicherheit und Kontrollbedarf bei Nahrungsmittel-Allergikern zurückgeführt werden kann (Augustin et al., 1999). Zwar leiden Patienten mit Insektengift-Allergien in der warmen Jahreszeit auch vermehrt unter psychischen Belastungen und Einschränkungen, allerdings sind saisonale Gefahren besser zu kontrollieren, als bei Nahrungsmittel-Allergien (Roesch et al., 2008). Bisher wurden jedoch kaum Studien zur psychosozialen Belastung bei Patienten mit diesem Krankheitsbild durchgeführt (Teufel et al., 2007).

Auf psychologische Faktoren sowie psychologische Interventionen auch bei Krankheiten, die eindeutig körperlich verursacht sind, bezieht sich der verhaltensmedizinische Ansatz. Dieser baut darauf auf, dass gerade bei chronischen somatischen Erkrankungen der weitere Krankheitsverlauf maßgeblich durch folgende Faktoren beeinflusst wird: die Einstellung des Patienten zu seiner Erkrankung (subjektives Krankheitsmodell), Verhaltensweisen im Umgang mit der Erkrankung (Medikamentencompliance, Schonverhalten), weitere Risikoverhaltensweisen (erhöhter Alkoholkonsum, ungesunde Ernährung) und belastende Lebensbedingungen (z. B. Stress) (Rief, 2006).

Darüber hinaus setzen verhaltensmedizinische Interventionen bei chronischen Erkrankungen häufig an den Aspekten an, die die Erkrankung für das Gesundheitssystem und die Solidargemeinschaft teuer machen (im Besonderen Beeinträchtigung am Arbeitsplatz, Fehlzeiten, allgemeines Krankheitsverhalten). Sobald Erkrankungen chronisch werden, sind sie automatisch Lernprozessen unterworfen, die mehr oder weniger förderlich für den Krankheits- und Bewältigungsprozess sind. Es ist bei chronischen Erkrankungen nur dann von einer erfolgreichen Behandlung auszugehen, wenn biopsychosoziale Behandlungselemente kompetent in das Krankheitsmanagement integriert werden. Viele Behandlungs-Leitlinien tragen dieser Tatsache bereits heute Rechnung und betonen die Wichtigkeit solcher Interventionen, allerdings bleiben Empfehlungen häufig ohne ausreichend positiven Effekt, da diese Maßnahmen für Patienten ohne professionelle Hilfe nicht umsetzbar sind. Dies kann einen Einfluss haben auf die Lebensqualität des Betroffenen und seines Umfeldes und bei Beteiligten das psychische Wohlbefinden vermindern (Rief, 2006).

1.2.3.1 Lebensqualität

Der Begriff der Lebensqualität (engl.: quality of life, QoL) wurde erstmals 1920 von Pigou verwendet (Oude Elberink, 2006). In den 1970er Jahren wurden erste Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität entwickelt und getestet, allerdings bleibt es bis heute kontrovers, wie dieser Begriff zu definieren ist und welche Faktoren zur Lebensqualität beitragen. Die WHO hat Anfang der 1990er Jahre Lebensqualität als „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“ definiert (World Health Organization - Division of mental Health, 1994). Das Konzept der Lebensqualität ist daher ein wichtiger Faktor bei vielen, insbesondere chronischen, Krankheiten. Es erfasst den Einfluss der Erkrankung auf die Lebensgestaltung aus der subjektiven Wahrnehmung des Patienten. Das Paradoxon, dass bei der Anaphylaxie eine chronische Erkrankung ohne kontinuierlich präsente Symptome vorliegt, aber dennoch Einschränkungen in der Lebensqualität auftreten, verlangt daher eine besondere Beachtung der QoL (Oude Elberink, 2006; Augustin et al., 1999).

Wenn der Begriff der Lebensqualität um Aspekte der Gesundheit einer Person erweitert wird, spricht man von gesundheitsbezogener Lebensqualität (engl.: health-related quality of life, HRQL), welche als die Wahrnehmung des Einflusses einer Krankheit und deren Behandlung auf den Patienten definiert ist (Meltzer, 2001). HRQL ist ein multidimensionales Konzept, das aus bio-psycho-sozialen Aspekten besteht und die physische, psychische und soziale Situation einer Person einschließt (Spilker, 1996). Bei Patienten mit Nahrungsmittel-Allergien ist die HRQL der einzige Parameter, der die tatsächliche erlebte Krankheitslast beschreiben kann, wobei mögliche Komorbiditäten und deren Einfluss mit einbezogen werden (Flokstra-de Blok & Dubois, 2009).

Bei der Anaphylaxie sind die Einschränkungen in der Lebensqualität Betroffener durch ständige Wachsamkeit gegenüber potentiell gefährlichen Situationen geprägt. Die Tatsache, dass Symptome zwar selten sind, bei Auftreten aber lebensbedrohlich sein können, trägt ihren Teil zu der erlebten Einschränkung bei. Zudem besteht die Gefahr, dass Patienten fehlerhafte Erwartungen und unbegründete Überzeugungen bezüglich ihrer Erkrankung entwickeln. Daher ist die adäquate Informationsvermittlung unter Einbeziehung der HRQL eine Möglichkeit, die Krankheitsbewältigung der Patienten und somit deren Lebensqualität positiv zu beeinflussen (Oude Elberink, 2006).

Die Lebensqualität wird darüber hinaus auch durch soziale Faktoren beeinflusst, beispielsweise durch mangelndes Verständnis und dem Gefühl der Ausgeschlossenheit (Kastner et al., 2010). Zudem befürchten einige Eltern betroffener Kinder, dass der Auto-Injektor als ständige Erinnerung daran, dass ihr Kind anders ist als andere Kinder, zu einer Sonderbehandlung führt (Gillespie et al., 2007). Hauptfaktoren für Einbußen bei der Lebensqualität der Betroffenen und deren Angehörigen sind Alltagseinschränkungen und Behinderungen sozialer Aktivitäten sowie die Herausforderung für Eltern, ständig auf ihr Anaphylaxie-gefährdetes Kind aufzupassen, um einen möglichen Allergenkontakt zu vermeiden (Marklund et al., 2006; Kastner et al., 2010). Ängste bei Eltern sind auf mangelnde Informationsvermittlung über das Krankheitsmanagement zurückzuführen sowie auf neue Situationen und Herausforderungen mit zunehmendem Alter des Kindes (Mandell et al., 2005; Gillespie et al., 2007).

Die ständige Wachsamkeit gegenüber potentiell gefährlichen Situationen bedeutet teils großen Aufwand im Alltag und sichert dadurch trotzdem noch keine Garantie für Beschwerdefreiheit. Das Thema Lebensqualität bei Allergien im Allgemeinen sowie bei Anaphylaxie ist erst ab dem Jahr 2000 in den Fokus wissenschaftlicher Arbeiten gerückt. In ihrem Übersichtsartikel konnten Marklund et al. keine relevanten Studien im Zeitraum von 1950 bis 1999 finden. Studien zur Lebensqualität bei Allergikern, die zwischen 2000 und 2006 publiziert wurden, zeigen, dass Nahrungsmittel-Allergie einen negativen Einfluss auf die HRQL über sämtliche Altersgruppen und diverse Aspekte des täglichen Lebens hat. Hierbei haben sich drei mögliche Hauptpunkte gezeigt, die zu Einschränkungen führen:

- (1) Komorbidität und körperliche Beschwerden
- (2) Bewältigung des Alltages für Betroffene sowie für seine Angehörigen
- (3) Gesellschaftliche und industrielle Faktoren (z. B. mangelnde Lebensmittelbeschriftungen und Faktoren der Lebensmittelindustrie, Einschränkungen beim Essen in Restaurants/Kantine/Schule etc.).

Jedoch blieb lange Zeit aufgrund mangelnder Versorgungsangebote unklar, wie durch Studien gewonnenes Wissen umgesetzt werden kann, um Verbesserungen für Betroffene herbeizuführen (Marklund et al., 2007). In ihrem Übersichtsartikel von 2010 berichten Kastner et al. über einen Informationsmangel, der sowohl das Coping als auch die QoL der Patienten negativ beeinflusst (Kastner et al., 2010).

Flokstra-de Blok et al. verglichen die HRQL bei Patienten mit Nahrungsmittel-Allergien mit der Allgemeinbevölkerung sowie mit Patienten, die unter anderen chronischen Erkrankungen litten (Asthma, Reizdarmsyndrom, Diabetes mellitus, rheumatoide Arthritis). Ihre Ergebnisse zeigten eine reduzierte HRQL bei erwachsenen Nahrungsmittel-Allergikern im Gegensatz zur Allgemeinbevölkerung. Im Vergleich zu den Gruppen mit anderen chronischen Erkrankungen bestand ein ähnlich hohes Ausmaß an Einschränkungen (Flokstra-de Blok et al., 2010).

Zwar sind Kinder, bei denen Allergien vorliegen, auch von Einschränkungen ihrer Lebensqualität betroffen, allerdings weniger stark als deren Eltern, die bei einer Untersuchung signifikant niedrigere Werte in den drei Bereichen allgemeine Gesundheit, elterlicher Stress und Sorge sowie Unterbrechungen und Einschränkungen im Familienalltag im Gegensatz zu Eltern gesunder Kinder aufwiesen (Sicherer et al., 2001).

Bei chronisch kranken Kindern bestehen häufig Besonderheiten im Umgang mit der Erkrankung, da insbesondere sehr kleine Kinder meist noch nicht vollständig verstehen, was ihre Krankheit bedeutet und wie sie damit umgehen müssen. Dieses mangelnde Verständnis kann Bewältigungsprozesse behindern. Zudem können sie selbst bis zu einem gewissen Alter ihre Medikation und notwendige Verhaltensanpassungen noch nicht selbst handhaben, sodass sie auf Hilfe durch die Eltern angewiesen sind. Dies löst innerfamiliäre Prozesse und Veränderungen aus. Meist ist die gesamte Familie (Eltern, Geschwister, Großeltern) von der Krankheit und der Krankheitsbewältigungsnotwendigkeit betroffen.

Durch die Anaphylaxie entstehen auch im sozialen Umfeld des Kindes Herausforderungen, Allergene zu vermeiden und im Notfall adäquat zu handeln. Insbesondere in Kindergarten und Schule, bei Freunden und in Vereinen. Im sozialen Kontext können Ängste und Besorgnis seitens der Eltern zu unnötig restriktiven Verhaltensweisen und Verboten führen. Dadurch kann es zu vermehrten außer- und innerfamiliären Konflikten aus (Über-)Vorsicht kommen (Young et al., 2009).

Bei Kleinkindern und Kindern im Vorschulalter ist es schwierig, verlässliche Daten zu deren Belastung und Bedürfnissen zu erheben. Bei dieser Zielgruppe wird der Datenerhebung durch die Eltern (engl.: by proxy, durch einen Vertreter) eine besondere Bedeutung beigemessen, die jedoch nicht unproblematisch ist. Zwar ermöglicht das besonders enge emotionale Verhältnis zwischen Eltern und Kind direkte Möglichkeiten, Symptome und Reaktionen auf die Erkrankung zu beobachten und somit gut bewerten zu können (Tang & McCorkle, 2002), dennoch birgt es die Gefahr von Abweichungen im

Erleben, insbesondere bei Angaben zu nicht körperlichen Einschränkungen, zum Beispiel durch (über)vorsichtige, ängstliche oder belastete Eltern, die ihre Gefühle auf die ihres Kindes projizieren (Sneeuw et al., 2002).

Die Verbesserung der Lebensqualität ist in der Zwischenzeit zu einem Hauptziel bei der Behandlung allergischer Erkrankungen geworden. Bisher wurden allerdings nur wenige Studien zur Einschränkung der Lebensqualität bei Patienten insbesondere mit Nahrungsmittel-Anaphylaxie und deren Angehörigen durchgeführt, obwohl Wechselwirkungen seit langem vermutet werden (Leynaert & Soussan, 2003; Teufel et al., 2007).

1.2.3.2 Angst und Depression

Anaphylaxie ist eine Quelle für Ängste, sowohl für Patienten als auch für deren Angehörige und Behandler. Zu den diagnostischen Herausforderungen weist die Anaphylaxie nach wie vor Management-Probleme auf, die mit der oft unvorhersehbaren und schnellen Progression und Schwere der Symptome verbunden sind und die durch fehlende Vermittlung adäquater Informationen zu Allergenmeidung, Symptomerkennung und Selbst-Behandlung verschärft werden (Kumar et al., 2005).

Ängstliche Patienten neigen zu erhöhter Angst vor Medikamenten. Gerade im Notfall kann dies bei Anaphylaxie-Patienten die gefährliche Situation weiter verschlechtern. Auch fällt es ängstlichen Menschen generell schwerer, sich mit ihrer Situation zu arrangieren. Insbesondere wenn ein Wiederauftreten der Symptome befürchtet wird, die Krankheit wenig kontrollierbar erscheint, Verhaltensänderungen im Alltag notwendig sind und Patienten nicht ausreichend über ihre Erkrankung und deren Behandlung informiert sind, treten vermehrt Ängste auf (Taylor, 2003).

Weitere Auslöser für das Erleben von Ängsten können eine erneute Allergenexposition mit anaphylaktischer Reaktion sein, neue Informationen über mögliche Risiken (einhergehend mit zusätzlichen Einschränkungen) sowie bei Kindern entwicklungsbedingte Veränderungen (z. B. zunehmende Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit bei schwindender Kontrolle durch die Eltern), die Ängste insbesondere bei betroffenen Eltern auslösen können (Mandell et al., 2005; Flokstra-de Blok & Dubois, 2009). Selbst junge Erwachsene mit Allergien, die anderweitig große Gesundheitskompetenz aufweisen, zeigen stark ausgeprägte Ängste, insbesondere in Schwellensituationen, wie dem Verlassen des Elternhauses (Lyons & Forde, 2004).

Hierbei erscheint es wichtig, das komplexe Zusammenspiel zwischen Körper und Psyche zu bedenken, da allein durch Angst vor einer möglichen anaphylaktischen

Reaktion (in Abwesenheit einer akuten Bedrohung) sowohl bei betroffenen Erwachsenen als auch bei Kindern (und deren Eltern) erhöhte Stresslevel und Angstgefühle sowie alltagseinschränkendes Vermeidungsverhalten auftreten können (Teufel et al., 2007).

Von Anaphylaxie-Patienten wird ständige Wachsamkeit gefordert (Gowland, 2001; Teufel et al., 2007). Vor diesem Hintergrund haben Sicherer et al. die Auswirkungen von Nahrungsmittel-Allergien bei Kindern und deren Familien untersucht. In ihrer Studiengruppe zeigten sich eine deutlich reduzierte Lebensqualität, erhöhte Stress- und Angstlevel sowie vermehrte Einschränkungen und Unterbrechungen des normalen Familienalltags im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe. Positiv fiel auf, dass die Familiensammengehörigkeit in den Familien mit erkranktem Kind deutlich höher war (Sicherer et al., 2001). Es konnte nachgewiesen werden, dass Kinder mit Nahrungsmittel-Anaphylaxie sogar größere Einschränkung in ihrem Wohlbefinden und ihrer Lebensqualität erleben, als Kinder mit anderen chronischen Erkrankungen wie rheumatoider Arthritis und Diabetes mellitus Typ I (Avery et al., 2003; Primeau et al., 2000). Dies scheint in erster Linie auf den Angstfaktor bezüglich möglicher anaphylaktischer Reaktionen zurückzuführen zu sein (Teufel et al., 2007).

Trotz ihrer negativen Auswirkungen können Ängste auch positive Effekte auf die Krankheitsbewältigung haben (Primeau et al., 2000). Ein adäquates Maß an Ängstlichkeit kann konstruktiv sein und im Sinne eines motivationalen Faktors zu Krankheitsbewältigung, Krankheitsmanagement und erhöhtem Complianceverhalten beitragen (Mandell et al., 2005). Ängste können Patienten und deren Angehörige zudem motivieren, sich Informationen und Unterstützung zu suchen, um ihre Situation bestmöglich zu bewältigen. Häufig weicht die stark ausgeprägte Angst dann einer gesteigerten Wachsamkeit. Zu hohe Angstlevel sind jedoch als maladaptiv anzusehen (Avery et al., 2003) und notwendige Alltags- und soziale Einschränkungen können soziale Ängste oder sogar sozialphobische Störungen auslösen (Bollinger et al., 2006).

Bei Insektengift-Allergikern konnten Confino-Cohen et al. eine traumatische Verarbeitung des anaphylaktischen Schocks beobachten. Nach Eintreten dieser Maximalvariante der allergischen Reaktion waren die Betroffenen in der Folge in ihrem Leben trotz teils seit Jahren beendeter Desensibilisierung (und somit reduziertem Risiko einer erneuten Reaktion) stark eingeschränkt. Ihre Ängste und Sorgen, die sie während der Hyposensibilisierung äußerten, verdeutlichten, dass sie nach wie vor unbegründete Krankheitswahrnehmungen hatten (z. B. dass sich die Allergie auf andere Auslöser

ausweiten könnte). Diese sowie fehlerhafte Annahmen und überhöhte Ängste können die Krankheitsbewältigung beeinträchtigen (Confino-Cohen et al., 1999).

Aber nicht nur körperliche Erkrankungen haben Einfluss auf psychisches Wohlbefinden. Ängste und depressive Symptome können umgekehrt auch einen Einfluss auf körperliches Wohlbefinden haben. So wurde ein Zusammenhang zwischen psychischen Störungen wie Angst, Panikstörung und Depressivität einerseits und Allergien andererseits beobachtet (Augustin et al., 1999). Eine komorbid bestehende Depression kann sich auch unter ganz anderen Gesichtspunkten ungünstig auswirken, da diese einen Effekt auf die Krankheitsbewältigung haben kann. Depressive Patienten sind bei anderweitigen körperlichen Erkrankungen unselbständiger, leidender, hilfsbedürftiger und weniger motiviert, sich in den Krankheitsbewältigungs- und Gesundungsprozess selbst mit einzubringen (Taylor, 2003). So sind Ängste und Depression mit schlechterem allgemeinem Gesundheitsstatus und wesentlich niedrigerer HRQL verbunden (Sherbourne et al., 1996). Depression steht zudem im Zusammenhang mit erhöhter Inanspruchnahme des Gesundheitssystems und starken Einschränkungen im Alltag und auch Ängste sind mit vermehrter Inanspruchnahme assoziiert (Manning & Wells, 1992; Simon et al., 1995; Klerman et al., 1991).

Nach DiMatteo et al. ist die Komorbidität von Ängsten und Depressionen bei somatischen Krankheitsbildern von starkem wissenschaftlichen sowie klinischem Interesse, da es direkte und indirekte Wechselwirkungen geben kann, die die Behandlung meist negativ beeinflussen. Non-Compliance stellt diese Arbeitsgruppe als ein resultierendes maladaptives Verhalten heraus, was gerade bei Anaphylaxie-Patienten zu lebensbedrohlichen Situationen führen kann. Ihre Ergebnisse konnten zwar keinen signifikanten Einfluss von Angst auf die Therapietreue aufzeigen, allerdings gab es einen signifikanten Zusammenhang zwischen depressiven Symptomen und Compliance (DiMatteo et al., 2000). Daher erscheint Wachsamkeit durch Behandler insbesondere gegenüber depressiven Symptomen der Patienten notwendig, um solche Patienten erkennen zu können, die aufgrund mangelnder Compliance einem erhöhten Risiko schwerer allergischer Reaktionen ausgesetzt sind.

1.3 Patienten-Schulung

Das Konzept der strukturierten Informationsvermittlung an Patienten besitzt eine mehr als 30-jährige Tradition und wurde von Squyres 1980 erstmals terminologisch als Patienten-Schulung (engl.: patient education) mit dem Ziel vorgestellt, Patienten dabei zu unterstützen, ihr Verhalten in gesundheitsförderlicher Art und Weise zu verändern

(Squyres, 1980). Der Begriff Patienten-Schulung kennzeichnet strukturierte Maßnahmen, die chronisch Kranke in die Lage versetzen sollen, ihre Krankheit und die damit verbundenen Belastungen eigenständiger und eigenverantwortlicher zu bewältigen. Bei ihrer Durchführung sind verschiedene Berufsgruppen beteiligt (Ärzte, Psychologen, Krankenschwestern, Ökotrophologen, Diätassistenten u. a.). Meist wird Patienten in kleinen Gruppen durch vorbereitete Materialien, Übungen und Rollenspiele durch speziell geschulte Experten auf diesem Gebiet krankheitsbezogenes Wissen vermittelt (Petermann, 1997).

1.3.1 Hintergründe und Entwicklung

Durch ausgedehnte Forschung und Fortschritte im Gesundheitssektor liegt der Fokus bei chronischen Erkrankungen nicht mehr nur auf der Behandlung der Krankheitssymptome, sondern in einer Verbesserung der Bewältigungsstrategien, der subjektiv erlebten Einschränkungen und der Lebensqualität (Gieler et al., 2000) und richtet sich vielmehr auf Aspekte der Primär-, Sekundär-, und Tertiärprävention. Sämtliche gesundheitspräventive Maßnahmen fallen unter den Oberbegriff der Gesundheitsförderung, die ein höheres Maß an Selbstbestimmung sowie eine Verbesserung der Gesundheit anstrebt (Faller et al., 2005).

Primärprävention hat zum Ziel, bereits bevor eine Krankheit entsteht, bestehende Risikofaktoren durch gezielte Maßnahmen zu verringern, um den Ausbruch der Erkrankung zu verschieben oder zu verhindern (z. B. Impfungen). Sekundärprävention dient dem Erkennen und Behandeln einer Krankheit, bevor erste Symptome auftreten. Hiermit sollen Krankheitsfolgen vermieden bzw. verringert oder eine frühzeitige Heilung erzielt werden (z. B. Krebsvorsorgeuntersuchungen). Tertiärprävention zielt dagegen auf die Verringerung oder Beseitigung von Symptomen und Einschränkungen bereits aufgetretener Erkrankungen ab und gleicht somit dem Konzept der Rehabilitation (z. B. Patienten-Schulungen) (Schuster & Rüdell, 2010).

Um die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung adäquat bewältigen zu können, ist es hilfreich, dass Patienten eine Akzeptanz gegenüber ihrer Krankheit entwickeln und darüber hinaus ihren Alltag krankheitsgerecht gestalten. Dies bedeutet u. a. körperliche Symptome wahrzunehmen und adäquat darauf zu reagieren, Komplikationen und Notfallsituationen zu erkennen, nicht förderliche oder schädliche Gewohnheiten abzulegen und sich insgesamt, falls notwendig, einen gesünderen Lebensstil anzueignen (Petermann, 1997). Daher knüpft die Patienten-Schulung daran an, die Mitarbeit und Therapietreue der Betroffenen hinsichtlich ihrer medizinischen Behandlung zu verbessern

und den selbstverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung (Selbstmanagement) mit professioneller Hilfe zu fördern. Der Patient soll durch ein besseres Verständnis, größere Fertigkeiten sowie Wissen über die Erkrankung und deren Behandlung in die Lage versetzt werden, eigene Entscheidungen hinsichtlich seiner Lebensführung zu treffen (engl.: empowerment). Ziel ist es zudem, die Lebensqualität und soziale Integration der Betroffenen zu verbessern, was bei Erfolg der Maßnahme zu einem günstigeren Krankheitsverlauf führt (Faller et al., 2005). Patienten-Schulungs-Programme umfassen in der Regel die folgenden sechs zentralen Komponenten (Petermann, 1997):

- (1) Informationsvermittlung über die Erkrankung und deren Behandlung
- (2) Training von Fertigkeiten zur Selbstdiagnostik und -behandlung
- (3) Motivierung, Risikofaktoren abzustellen und einen gesundheitsförderlichen Lebensstil anzunehmen oder fortzuführen
- (4) Verbesserung der Stressbewältigung
- (5) Training sozialer Kompetenzen (z. B. Inanspruchnahme sozialer Unterstützung und Kommunikation mit den medizinischen Experten)
- (6) Psychologische Unterstützung, um Angst und Depressivität zu vermindern.

Diese Aufstellung verdeutlicht, dass sich bei Patienten-Schulungen inhaltliche Aspekte der Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention ergänzen. Die Inhalte fokussieren neben der Informationsvermittlung auch den Alltag der Betroffenen, deren Wahrnehmung und Bewertung ihrer Situation und deren Wünsche und Ziele. Dadurch soll das Engagement während der Schulung als auch bei der Verhaltensänderung und der Umsetzung der Inhalte im Alltag gefördert werden (Faller et al., 2005). Dies setzt ein neues Verständnis von Gesundheitsversorgung voraus, in dem die Beteiligten partnerschaftlich miteinander kooperieren, um eine stärkere Eigenbeteiligung des Patienten herzustellen, letzten Endes auch mit dem Ziel, Kosten im Gesundheitssystem zu reduzieren. Der Patient wird als Experte in der Selbstversorgung betrachtet, der durch professionelle Helfer Unterstützung erhält. Somit dient die Patienten-Schulung letztlich der Hilfe zur Selbsthilfe bzw. dem Selbst- und Krankheitsmanagement (Petermann, 1997).

Ein positiver Einfluss von mittlerweile gut etablierten Schulungsprogrammen auf den Krankheitsverlauf konnte bei Patienten mit atopischer Dermatitis, Asthma bronchiale und Diabetes mellitus belegt werden (Guevara et al., 2003), die Wirksamkeit vergleichbarer Maßnahmen bei Allergien ist jedoch aufgrund mangelnder Verfügbarkeit solcher Programme bisher nicht untersucht worden.

Im Rahmen der Entwicklung der Neurodermitis-Schulung sind in den letzten zwei Jahrzehnten Evaluationen durchgeführt worden, die deren Effektivität für die Verbesserung des Schweregrades der Hauterkrankung, der Lebensqualität und des Medikamentenverbrauchs sowie die Verringerung stationärer Behandlungen im Vergleich zur Routinebehandlung deutlich nachweisen konnten (Ehlers et al., 1995; Gieler et al., 2000). In Deutschland haben sich mit der Arbeitsgemeinschaft Neurodermitis-Schulung e.V. (AGNES) (für betroffene Kinder, Jugendliche und Eltern) sowie der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention e.V. (ADP) (für erkrankte Erwachsene) Gruppen gebildet, die die Struktur- und Prozessqualität der Schulungen sichern und die Ausbildung von Trainern übernommen haben (Staab et al., 2006).

Der Ansatz der Anaphylaxie-Schulung ist mit dem der Neurodermitis-Schulung vergleichbar. Sie soll dem Patienten ein modernes Krankheits-Selbstmanagement ermöglichen, indem sie Wissen über die Erkrankung und Handlungskompetenz im Notfall vermittelt. Dadurch sollen Ängste und Vermeidungsverhalten reduziert sowie Krankheitsbewältigung und Lebensqualität positiv beeinflusst werden.

1.3.2 Aufbau und Ablauf der Anaphylaxie-Patienten-Schulung

Die Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie Training und Edukation e.V. (AGATE) hat nach dem Vorbild der Neurodermitis-Schulung ein strukturiertes Anaphylaxie-Schulungs-Programm entwickelt, das den Betroffenen helfen soll, mit ihrem Risiko für anaphylaktische Reaktionen adäquater umzugehen. Hierbei informiert und schult ein multidisziplinäres Team erwachsene Patienten und Eltern betroffener Kinder bezüglich der verschiedenen Aspekte und Bewältigungsmöglichkeiten der Erkrankung. Speziell ausgebildete Ärzte, Psychologen, Diätassistenten und Kinderkrankenschwestern zeigen dabei Lösungsansätze für einen guten Umgang mit der Erkrankung aus ihrer jeweiligen Perspektive auf.

Es ist geplant, die Anaphylaxie-Patienten-Schulung, ähnlich der Neurodermitis-Schulung, als einen wichtigen Baustein in der Behandlung zu etablieren. Kernelemente der Schulung sind Informationen zu präventiven Maßnahmen zur Vermeidung zukünftiger anaphylaktischer Reaktionen, eine optimale Aufklärung über Vermeiden von Auslösern und mögliche Therapieoptionen sowie Verhalten im Notfall. Diese Schulungen finden bei der Mehrzahl der an dieser Studie beteiligten Zentren bereits seit Jahren regelmäßig statt, jedoch ohne bisher hinsichtlich ihrer Effektivität evaluiert worden zu sein.

Durch sie soll den Betroffenen geholfen werden:

- die Anaphylaxie und deren Behandlung besser zu verstehen (Wissenssteigerung)
- Notfälle richtig einschätzen zu lernen und adäquat handeln zu können (Erweiterung von Handlungskompetenz)
- ihre Motivation für die aktive Mitbehandlung zu steigern
- Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit der Erkrankung und dem sozialen Umfeld sowie bestehendes Vermeidungsverhalten abzubauen
- ihre Krankheitsbewältigung und somit Lebensqualität zu verbessern.

1.4 Ziel der aktuellen Studie und Fragestellungen

Die aktuelle Studie diente der Erfassung der tatsächlich erlebten subjektiven Belastung bei Patienten mit Anaphylaxie und Eltern betroffener Kinder sowie der Evaluation einer Anaphylaxie-Patienten-Schulung hinsichtlich ihrer Effektivität. Es wurde untersucht, ob durch die Teilnahme ein Wissenszuwachs und eine Verbesserung im Umgang mit anaphylaktischen Notfallsituationen erzielt wurde. Zudem wurde überprüft, ob Ängste, Depressionen und Vermeidungsverhalten bei Anaphylaxie-Patienten bzw. deren Eltern reduziert und die Lebensqualität von Betroffenen gesteigert werden konnten.

Außerdem bestand das Vorhaben, bei positivem Effektivitätsnachweis der Schulung einen Antrag zur Aufnahme in die Regelversorgung für betroffene Patienten durch die beteiligten Studienzentren bei den gesetzlichen Krankenkassen zu stellen.

Hauptfragestellungen:

(1) Wissenssteigerung

Erzielen Probanden der Schulungsgruppe einen größeren Zuwachs an Wissen über Anaphylaxie als Probanden der Kontrollgruppe?

(2) Handlungskompetenz im Notfall

Erzielen Probanden der Schulungsgruppe einen größeren Zuwachs in der Handlungskompetenz im Notfall als Probanden der Kontrollgruppe?

Nebenfragestellungen:

(3) Psychologische Variablen

Gibt es durch die Teilnahme an der Schulung Veränderungen in den Bereichen:

- Lebensqualität
- Angst und Depression
- körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten?

2. Methodik

2.1 Studienplanung

Die Evaluation der Patienten-Schulung wurde als randomisierte nationale Multicenter-Interventions-Studie mit Warte-Kontrollgruppen-Design durchgeführt. Als Intervention wurde im Vorfeld ein auf Anaphylaxie spezialisiertes Patienten-Schulungs-Programm durch Fachärzte für Dermatologie und Pädiatrie, Psychologen sowie Ökotrophologinnen der beteiligten Studienzentren entwickelt.

Die Studie wurde vorab durch die Ethik-Kommission des Fachbereichs Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen genehmigt (Aktenzeichen 31/09), in den jeweiligen Studienzentren wurde ebenfalls die Genehmigung der zuständigen Ethik-Kommissionen eingeholt. Es wurde keine Vergütung angeboten, Probanden konnten jedoch kostenlos an der Patienten-Schulung teilnehmen. Durch das Bearbeiten von Fragebögen zur Datenerhebung waren sie keinen Risiken ausgesetzt. Vor dem Einschluss in die Studie erfolgte die ausführliche Aufklärung der Probanden in mündlicher und schriftlicher Form, dabei wurden sie über ihr jederzeitiges Rücktrittsrecht informiert. Die Bestimmungen des hessischen Datenschutzgesetzes wurden eingehalten. Die Teilnahme der Probanden erfolgte auf freiwilliger Basis.

Den teilnehmenden Zentren wurden die notwendigen Unterlagen (Einwilligungserklärung, Fragebögen, Anweisungen für den Prüfarzt sowie das Schulungspersonal, Ablaufplan) durch das Studienzentrum Gießen zur Verfügung gestellt. Dort erfolgte auch die zentrale Auswertung und Verarbeitung der erhobenen Daten.

2.2 Stichprobenkriterien und Stichprobengenerierung

In die aktuelle Studie wurden erwachsene Anaphylaxie-Patienten im Alter von 18-80 Jahren und Eltern betroffener Kinder im Alter von 0-12 Jahren eingeschlossen, bei denen ein Facharzt für Dermatologie bzw. Pädiatrie die gesicherte Diagnose Anaphylaxie gestellt hat und denen ein Notfallset mit Adrenalin-Auto-Injektor verordnet wurde. Als Ausschlusskriterium galten zu geringe Deutschkenntnisse, um die zur Datenerhebung erforderlichen Fragebögen selbständig auszufüllen.

Mögliche Probanden wurden im Rahmen von Diagnostik und Behandlung in dermatologischen Kliniken, Kinderkliniken und allergologischen Praxen der insgesamt 11 beteiligten Schulungszentren durch persönliche Ansprache oder Informationsblätter auf die Studie hingewiesen und rekrutiert (Tabelle 3 und Anhang 9.2).

Tabelle 3: Teilnehmende Studienzentren mit jeweiliger Probandenanzahl

Erwachsenenschulung		Elternschulung	
Zentrum	n	Zentrum	n
Berlin (Charité – Allergie-Centrum)	15	Berlin (Charité – Otto-Heubner-Zentrum)	15
Freiburg	16	Bonn	24
Gießen	4	Gießen	11
München (Ludwig-Maximilians-Universität)	9	Köln	8
München (Technische Universität)	17	Osnabrück	37
Tübingen	28		
Wiesbaden	13		

Zur Abschätzung einer aussagekräftigen Probandenanzahl wurde vorab eine Teststärken-Analyse durchgeführt, die eine Notwendigkeit von insgesamt 160 Probanden ergab (Tabelle 4). Um die erforderlichen Schulungs- und Kontrollgruppengrößen zu erreichen wurde die geplante 12-monatige Rekrutierungsphase auf einen Zeitraum von 18 Monaten ausgeweitet. Je nach Zentrum wurden zwischen 4 und 37 Probanden erfasst.

Tabelle 4: Errechnete Probandenanzahl nach Teststärken-Analyse

	Schulungsgruppe	Kontrollgruppe
Erwachsene	40	40
Eltern	40	40

Nach der Rekrutierung erfolgte durch jedes Zentrum separat eine Randomisierung der Probanden nach Zufallsverteilung zu Schulungs- und Kontrollgruppe. Im Anschluss

folgte die Durchführung der Intervention für die Schulungsgruppe im Rahmen der Anaphylaxie-Patienten-Schulung mit vorheriger und anschließender Datenerhebung. Bei einer festgelegten Gruppengröße von maximal 8 Teilnehmern wurden in einigen Zentren mehrere Schulungen nacheinander durchgeführt. Die Schulungen für die Wartekontrollgruppe sowie die Datenauswertung erfolgten im Anschluss.

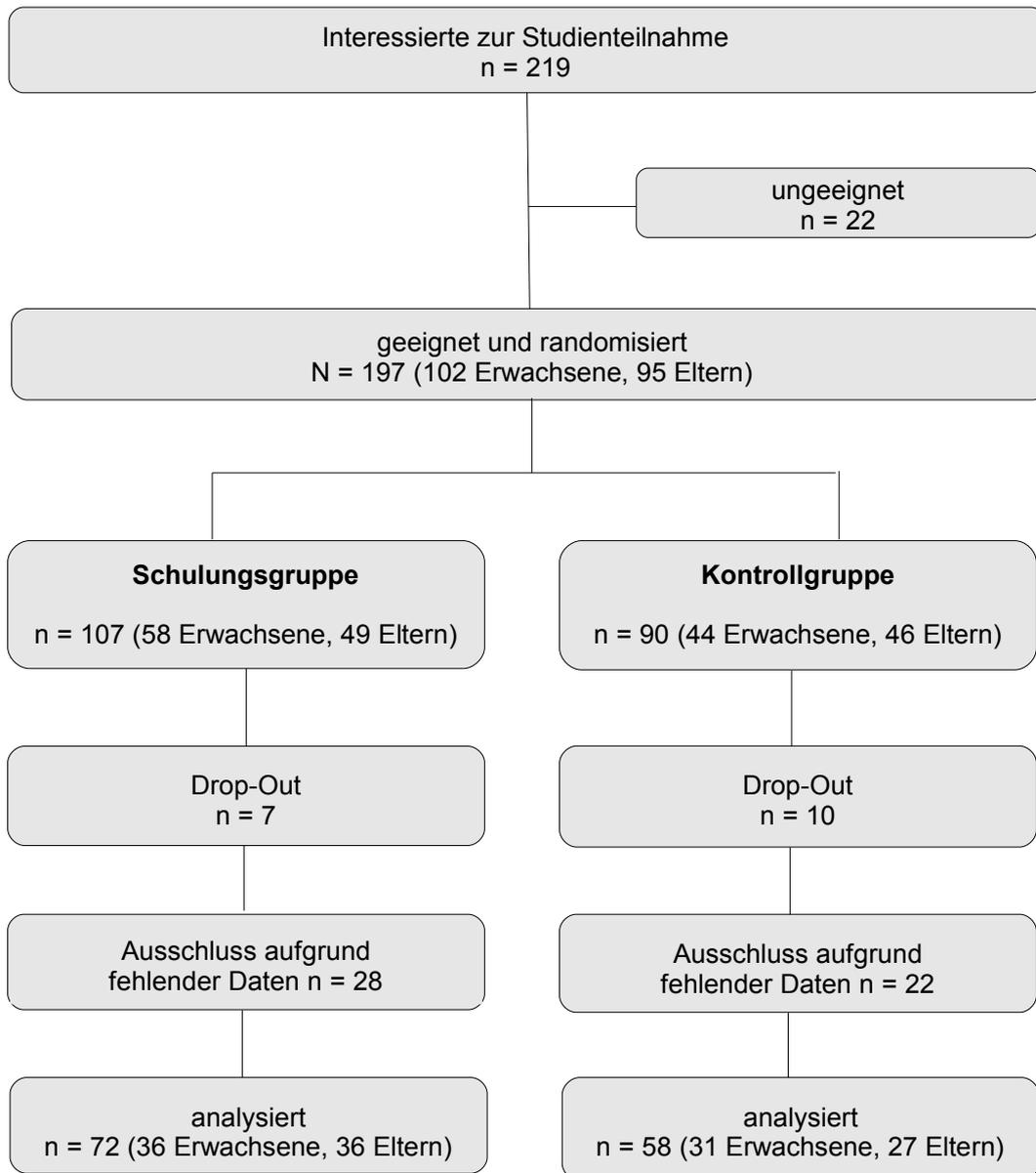


Abbildung 2: Entwicklung der Probandenanzahl im Studienverlauf

Insgesamt wurden 219 mögliche Teilnehmer für die Studie rekrutiert, 197 Probanden erfüllten die Einschlusskriterien und wurden randomisiert. Nach Ausschluss unvollständiger Datensätze wurden 130 Probanden in die Analyse eingeschlossen: 67 Erwachsene (36 Schulungsteilnehmer und 31 Kontrollpersonen) und 63 Eltern (36 Schulungsteilnehmer und 27 Kontrollpersonen (Abbildung 2).

2.2.1 Intervention

Die Patienten-Schulung wurde in 2 Sitzungen im Abstand von 2 Wochen durchgeführt (Dauer 2 x 3 Stunden zzgl. Datenerhebung). Die Intervention begann mit dem Kennenlernen und Erfahrungsaustausch der Probanden untereinander. Danach folgte die Vermittlung von Informationen über Ursachen, Auslöser und Symptome der Anaphylaxie. Faktoren, die eine anaphylaktische Reaktion beeinflussen können, wurden erläutert sowie die Abgrenzung zu einer Angstreaktion aufgezeigt. Im Anschluss wurde auf die Themen Prävention und medikamentöse Therapie der Anaphylaxie eingegangen, bevor die Anwendung des Notfallsets mit Adrenalin-Auto-Injektor unter Einsatz von Test-Injektoren geübt wurde. Am Ende des ersten Tages wurden die Probanden angehalten, in der Zeit bis zum zweiten Schulungstermin mit den speziell dafür zur Verfügung gestellten Test-Injektoren mit Angehörigen zu üben bzw. in Kindergarten und Schule dessen Anwendung zu demonstrieren und sich kritisch damit auseinander zu setzen.

Zu Beginn des zweiten Schulungstermins wurde den Probanden die Möglichkeit zur Diskussion ihrer Erfahrungen eingeräumt und Fragen beantwortet. Im Anschluss wurden die Inhalte des ersten Schulungstages kurz wiederholt. Danach wurden auslöserbezogene Präventionsmaßnahmen besprochen, mit Unterteilung in die Bereiche Lebensmittel, Arzneimittel, Insektengifte, Latex und Mastozytose. Alltagsstrategien im Umgang mit der Allergie und das Aufzeigen spezieller Handlungsoptionen zur Steigerung des Sicherheitserlebens bildeten den Abschluss der Schulung. Der genaue Ablauf ist der Tabelle 6 zu entnehmen.

2.2.2 Messzeitpunkte

In der Schulungsgruppe gab es drei Messzeitpunkte für die Fragebogenerhebung sowie drei Messzeitpunkte für die Verhaltensprobe. Die Messzeitpunkte für die Fragebogenerhebung lagen direkt vor Beginn (T0) und direkt nach Ende der Schulung (T1) sowie 3 Monate nach deren Beendigung (T2 = T0 + 3 Monate). Die Evaluation der Schulung erfolgte durch den Vorher-Nachher-Vergleich der Ergebnisse aus den eingesetzten Testinstrumenten nach den jeweiligen Auswertungskriterien.

Daten der Kontrollgruppe wurden zu zwei Zeitpunkten erfasst, indem Probanden zeitlich um den Termin des Schulungsbeginns (K-T0) sowie zum Zeitpunkt T2 der Schulungsgruppe (K-T2) einbestellt wurden, um Fragebögen auszufüllen und Verhaltensproben durchzuführen (Tabelle 5).

Beim zweiten Messzeitpunkt der Schulungsgruppe (T1) sollte nach dem Studienprotokoll eine erneute Durchführung der Verhaltensprobe sowie eine Fragebogenerhebung durchgeführt werden. Mit Hilfe der erhobenen Daten sollte die Stabilität einer möglichen Veränderung durch die Intervention im Vergleich zum Messzeitpunkt nach 3 Monaten evaluiert werden. Aufgrund mangelnder Durchführung der Verhaltensprobe durch die einzelnen Zentren sowie hoher Raten an fehlenden Angaben in den Fragebögen wurde dieser Messzeitpunkt jedoch nicht weiter in die Auswertung einbezogen. Da sämtliche Fragebögen und Bewertungsbögen erst nach der letzten Erhebung zum Koordinationszentrum nach Gießen zurückgeschickt wurden, wurde dieses Problem erst nach Abschluss der Datenerhebung ersichtlich.

In der Schulungsgruppe wurde zum Messzeitpunkt T1 zusätzlich eine fragebogengestützte Evaluation der Schulung durch die Probanden durchgeführt.

Tabelle 5: Messzeitpunkte in Schulungs- und Kontrollgruppe

	T0 vor dem ersten Schulungstermin	T1 nach dem zweiten Schulungstermin (2 Wochen nach T0)	T2 3 Monate nach T0
Schulungsgruppe (Erwachsene / Eltern)			
Aufklärungsbogen	●		
Verhaltensprobe	●	●	●
Fragebögen	●	●	●
Probanden-Evaluation		●	
Kontrollgruppe (Erwachsene / Eltern)			
Aufklärungsbogen	●		
Verhaltensprobe	●		●
Fragebögen	●		●

Tabelle 6: Inhalte der Patientenschulung

	Thema	Ziel	Dauer [Minuten]
Tag 1	Begrüßung und Einstieg		30-35
	Grundlagen I	Definition Anaphylaxie, Diagnostik, Anaphylaxie erkennen: Symptome und Kofaktoren	20-30
	Grundlagen II	Angstreaktionen erkennen und unterscheiden können	15-20
	Prävention und Therapie der Anaphylaxie (Überblick)	Maßnahmen zur Vorbeugung und Überblick über Therapieoptionen	30
	Akuttherapie I: Notfallset	Medikamente kennenlernen, Zeit bis Wirkungseintritt, Dosierung	15-20
	Akuttherapie II: Notfallmanagement	Sicherheit durch konkreten Handlungsplan	15-20
	Akuttherapie III: Auto-Injektor	Training und Sicherheit im Umgang mit dem Adrenalin-Auto-Injektor	15
	Hausaufgaben	Handhabung Auto-Injektor üben, Ausgabe Test-Injektoren, Allergiepass überprüfen	10
Tag 2	Begrüßung	Stimmungsbild Hausaufgabenkontrolle	5-15
	Akuttherapie	Wiederholung Inhalte Tag 1 Ängste reduzieren	45
	Auslöserbezogene Präventionsmaßnahmen I	Lebensmittel	20
	Auslöserbezogene Präventionsmaßnahmen II	Arzneimittel	10-15
	Auslöserbezogene Präventionsmaßnahmen III	Insektengifte	20
	Auslöserbezogene Präventionsmaßnahmen IV	Latex	10-15
	Auslöserbezogene Präventionsmaßnahmen V	Mastozytose	10
	Alltagsstrategien I	Hilfsmittel für den Umgang mit Anaphylaxie im Alltag	15
	Alltagsstrategien II	Handlungsoptionen aufzeigen, Sicherheit stärken im Umgang mit Anaphylaxie im sozialen Umfeld	20-30
	Abschluss	Bewertung der Schulung offene Fragen, Rückmeldungen	10

2.2.3 Variablen

Die Gruppenzugehörigkeit der Probanden (Schulungsgruppe, Kontrollgruppe) stellte die unabhängige Variable dar. Bei den abhängigen Variablen wurde zwischen Haupt- und Nebenzielparametern unterschieden. Die zwei Hauptzielparameter waren ein Wissensparameter (Fragebogen zu Wissen über Risiken und den richtigen Umgang mit der Erkrankung) sowie ein Verhaltensparameter (Handlungskompetenz im Notfall gemessen mithilfe einer Verhaltensprobe bei simuliertem Allergenkontakt). Nebenzielparameter waren Lebensqualität, Angst und Depression sowie körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten. Die Persönlichkeit der Probanden wurde als Kovariate erhoben.

2.3 Messinstrumente und Erfassungsmethoden

Zur Erfassung der Hauptzielparameter wurde ein für diese Studie entwickelter Wissenstest eingesetzt sowie eine standardisierte Verhaltensprobe durchgeführt. Zur Erhebung der Nebenzielparameter (Lebensqualität; Angst und Depression; körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten) wurden validierte Fragebögen verwendet. Folgende Testinstrumente kamen zum Einsatz:

2.3.1 Soziodemographische Daten

An soziodemographischen Daten wurden anhand eines für diese Studie erstellten Sozialdatenblattes erfasst: Alter, Geschlecht, Familienstand, Nationalität, Bildungsstand, Berufstätigkeit sowie Alter bei Erstmanifestation, Schweregrad der Anaphylaxie, spezifisches Anaphylaxie-auslösendes Allergen und Anzahl der anaphylaktischer Reaktionen mit und ohne ärztliche Konsultation in der Anamnese. Zusätzlich wurde erfragt: genutzte Informationsquellen bezüglich der Erkrankung, Zufriedenheit mit dem behandelnden Arzt, Ängstlichkeit im Allgemeinen auf einer 5-Punkte Likert-Skala, Zuwachs an Ängstlichkeit durch Diagnosestellung sowie bestehende Komorbiditäten.

2.3.2 Wissenstest

Ein Wissenstest bestehend aus 20 Fragen zum Themengebiet Anaphylaxie wurde im Vorfeld der Studie von Mitgliedern aller Studienzentren gemeinsam entwickelt. Dieser bildet einen Gesamtscore von maximal 20 Punkten, bei jeder richtig beantworteten Frage wird ein Punkt vergeben (0-20 Punkte). Je höher der Gesamtwert ist, desto größer ist das Wissen. Der Fragebogen dient der Erfassung des Wissensstand zu Studienbeginn und zur Überprüfung des Wissenszuwachses bei den Probanden im Vergleich von

T0 zu T2 (Anhang 9.3). Testtheoretische Gütekriterien wurden für diesen Test bisher noch nicht ermittelt.

2.3.3 Verhaltensprobe

Zu den Messzeitpunkten T0 und T2 wurde eine auf der Untersuchungsmethode des Objective Structured Clinical Examination (OSCE) (Harden et al., 1975) basierende standardisierte Verhaltensprobe durch den Prüfarzt mit dem Probanden durchgeführt. Diese wurde zur Ermittlung der Handlungskompetenz im Notfall entwickelt und in einer in den Studienzentren Tübingen und TU München separat durchgeführten Studie validiert (Fischer et al., 2013). Hierbei sollen Probanden anhand einer simulierten Allergenexposition das Verhalten im Notfall demonstrieren, d. h. sie sollen die einzelnen Schritte praktisch vorführen, die sie nach Allergenkontakt bzw. nach Kontakt ihres Kindes mit dem Allergen und wahrgenommenem Beginn einer anaphylaktischen Reaktion unternehmen würden (Anhang 9.4). Für die einzelnen korrekt durchgeführten Maßnahmen werden je 1-2 Punkte vergeben (Gesamtwert 0-25 Punkte); je höher der Punktwert, desto größer ist die Handlungskompetenz. Der Test gliedert sich in zwei Skalen mit folgenden Unterpunkten:

- (1) Problemlösendes Denken (17 Punkte)
 - situationsgerechtes Urteilsvermögen
 - Umsetzung des Anaphylaxie-Notfallplans
 - situationsgerechte kommunikative Kompetenz
 - situationsgerechte Erste-Hilfe-Maßnahmen
- (2) Praktische Medikamentenkunde (8 Punkte)
 - Dosierung des Antihistaminikums
 - Dosierung des oralen Kortikosteroids
 - Anwendung des Adrenalin-Auto-Injektors

Jeder Prüfarzt der beteiligten Studienzentren bekam eine schriftliche Handlungsanweisung, in der die einzelnen Schritte der Verhaltensprobe klar dargestellt waren. Begonnen wurde mit der Aufforderung an den Probanden, das eigene, mitgebrachte Notfallset und den Anaphylaxie-Pass vorzulegen (bei Eltern wurde ein Notfallset zur Verfügung gestellt, da sich das eigene Set beim Kind befinden sollte). Dem Probanden wurde daraufhin eine schriftliche Handlungsanweisung vorgelegt, in der ihm das Vorgehen der Notfallsimulation erklärt wurde. Er sollte sich vorstellen, allergisch zu reagieren (sein Kind reagiere allergisch) und ausführlich schildern, bei welchem Ausmaß an Beschwerden er die Medikamente des Notfallsets einsetzen und welche Schritte er

darüber hinaus unternehmen würde. Im Anschluss sollte die Anwendung der Medikamente vorgeführt werden, und zwar in der Reihenfolge und Dosierung, wie sie der Proband in einem tatsächlichen Notfall einnehmen würde. Der Proband wurde informiert, dass er zum Vorführen des Adrenalin-Auto-Injektors einen Test-Injektor bekomme und während der Demonstration beobachtet und bewertet werden würde. Das Zeitfenster für diese Demonstration wurde auf 3 Minuten festgesetzt. Während der Demonstration vergab der Prüfarzt auf einem Bewertungsbogen Punkte für das gezeigte Verhalten des Probanden.

Kam es bei der Verhaltensprobe zu Verhaltens- oder Anwendungsfehlern bzw. zu geäußelter oder offenkundiger Unwissenheit des Probanden, erfolgte die praxisübliche Aufklärung über die korrekte Reaktion sowie Handhabung, Dosierung und Anwendung der Medikamente. Im Rahmen der Verhaltensprobe wurde zuletzt das Mitführen des eigenen Notfallsets sowie die Haltbarkeit seiner Bestandteile der erwachsenen Probanden überprüft, ohne jedoch in die Punktzahl des Bewertungsbogens einzugehen.

2.3.4 Lebensqualität

Zur Erfassung der Lebensqualität wurden zwei verschiedene Fragebögen eingesetzt: für Erwachsene das „Freiburg Life Quality Assessment für allergische Hauterkrankungen und Urtikaria“ (FLQA-a, Augustin & Zschocke, 2001), für Eltern betroffener Kinder der „Food Allergy Quality of Life Questionnaire-Parent Form“ (FAQLQ-PF, DunnGalvin et al., 2008), bei dem Eltern stellvertretend für ihre Kinder Angaben machten.

2.3.4.1 Lebensqualität Erwachsene

Der FLQA-a ist ein strukturierter Fragebogen zur Erfassung von krankheitsspezifischer Lebensqualität bei Hauterkrankungen und Allergien. In 6 verschiedenen Skalen enthält er krankheitsspezifische Anteile sowie generische Elemente, die einen Vergleich mit anderen somatisch Erkrankten und Gesunden ermöglichen. Die Antworten werden in Form von 5-stufigen Likert-Skalen von 1 = „nie“ / „gar nicht“ bis 5 = „immer“ / „sehr stark“ angegeben. Die einzelnen Skalen sind: körperliche Beschwerden; Alltags- und Berufsleben; Sozialleben; psychisches Befinden; Therapie; Zufriedenheit. Ein Gesamtwert wird durch den Mittelwert der einzelnen Skalenmittelwerte dargestellt. Dieser reicht von mindestens 1 bis höchstens 5, wobei ein hoher Wert eine große erlebte Einschränkung der Lebensqualität des Probanden darstellt. Die Autoren geben eine hohe Reliabilität, Validität sowie Anwenderfreundlichkeit im Testmanual an. Cronbach's Alpha liegt in allen Skalen zwischen 0,72 und 0,90 (Augustin & Zschocke, 2001).

2.3.4.2 Lebensqualität Eltern

Der FAQLQ-PF ist ein Testinstrument, das die Lebensqualität von Kindern mit Lebensmittel-Allergien aus der Perspektive eines Elternteils erfasst. Der Fragebogen wird stellvertretend durch ein Elternteil ausgefüllt (d. h. by proxy). Er misst die gesundheitsbezogene Lebensqualität betroffener Kinder im Alter von 0-12 Jahren und teilt sich in 3 altersbezogene Teilbereiche auf (0-3, 4-6 und 7-12 Jahre). Das Instrument besteht aus 3 Skalen: emotionaler Einfluss durch die Allergie; Ängste vor Lebensmitteln; soziale und diätetische Einschränkungen. Aus den einzelnen Skalen werden Summenwerte gebildet und zu einem Gesamtwert berechnet (0-6 Punkte). Je höher dieser Summenwert ist, desto größer ist die erlebte Einschränkung der Lebensqualität. Den Angaben der Autoren zufolge stellt der FAQLQ-PF ein psychometrisch stabiles Fragebogeninstrument mit guter Reliabilität und Validität dar; Cronbach's Alpha beträgt 0,7 (DunnGalvin et al., 2008).

Aufgrund mangelnder Verfügbarkeit des Fragebogens in deutscher Sprache wurde in der aktuellen Studie eine eigens im Vorfeld übersetzte und rückübersetzte deutsche Version eingesetzt. Die Rückübersetzung wurde durch eine der Autorinnen des Fragebogens (Audrey DunnGalvin, Cork, Irland) bestätigt.

2.3.5 Angst und Depression

Es wurde die deutsche Version des „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS-D) eingesetzt. Es handelt sich um ein Instrument zur Erfassung von Angst und Depressivität, das zur Nutzung in der somatischen Medizin entwickelt wurde. Es ist ein Fragebogen zur Selbstbeurteilung durch Erwachsene mit körperlichen Beschwerden bzw. Erkrankungen. Der HADS-D ist die gleichwertige deutsche Adaptation des englischen HADS und besteht aus 14 Items, aus denen je eine Angst- und Depressivitäts-Skala gebildet werden. Es können Werte von 0 bis 21 erreicht werden; Werte ≤ 7 gelten als unauffällig, Werte von 8-10 als grenzwertig, Werte ≥ 11 werden als klinisch auffällig erachtet, d. h. dass eine Angststörung bzw. depressive Störung vermutet werden kann. Die Autoren geben im Manual eine gute Akzeptanz bei Studienteilnehmern an. Cronbach's Alpha beträgt in beiden Subskalen 0,8 (Zigmond & Snaith, R. Philip, 1983).

2.3.6 Körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten

Um das Ausmaß an körperbezogenen Ängsten und daraus resultierendem Vermeidungsverhalten, ausgelöst durch die Anaphylaxie-Bereitschaft der Probanden, zu erfassen, wurde der „Fragebogen zu körperbezogenen Ängsten, Kognitionen und Vermeidung“ (AKV) in der 2. Auflage von Ehlers et al. eingesetzt (Ehlers et al., 2001). Ent-

wickelt wurde dieses Testinstrument zur Diagnostik, Therapieplanung und Erfolgskontrolle bei Patienten mit Ängsten und nicht-organisch begründeten körperlichen Symptomen sowie als Screening für Panikstörung, Agoraphobie und somatoforme Beschwerden.

Der AKV stellt eine Kombination aus 3 Fragebögen dar: die deutsche Bearbeitung des „Body Sensations Questionnaire“ (BSQ), „Agoraphobic Cognitions Questionnaire“ (ACQ) und „Mobility Inventory“ (MI) (Chambless et al., 1985). Er erfasst unterschiedliche Symptome bei Patienten mit Angststörungen und psychosomatischen oder funktionellen Beschwerden. Somit können interne Angstauslöser, die zentralen Befürchtungen des Patienten und das Muster des Vermeidungsverhaltens differenziert erfasst werden. Die drei Fragebögen stellen drei separate Skalen dar, der MI ist darüber hinaus aufgeteilt in die Bereiche Vermeidungsverhalten alleine (mia) und Vermeidungsverhalten in Begleitung (mib). Aus den einzelnen Skalen werden jeweils Mittelwerte gebildet, die den Gesamtwert darstellen. Dieser reicht von mindestens 1 bis maximal 5, wobei ein hoher Wert eine starke Belastung oder Einschränkung des gemessenen Bereiches darstellt. Die Antworten werden in Form von 5-stufigen Likert-Skalen von 1 = „nie“ / „gar nicht“ bis 5 = „immer“ / „sehr stark“ angegeben. Die Bögen des AKV weisen nach Angaben der Autoren befriedigende bis sehr gute interne Konsistenzen auf, der BSQ mit Cronbach's Alpha von 0,80 bis 0,95, der ACQ von 0,74 bis 0,87 und der MI von 0,85 bis 0,97 (Ehlers et al., 2001). Dieser Fragebogen wurde nur bei der Untergruppe der Erwachsenen eingesetzt.

2.3.7 Persönlichkeit

Das „NEO-Fünf-Faktoren-Inventar“ (NEO-FFI) von Borkenau und Ostendorf wird in der Klinischen Psychologie, der Schullaufbahn- und Studienberatung, in Berufsberatung, Personal- und Organisationspsychologie sowie zu Forschungszwecken eingesetzt, um Persönlichkeitsakzentuierungen zu erfassen (Borkenau & Ostendorf, 1993). Das zugrunde liegende NEO-FFI nach Costa und McCrae ist ein multidimensionales Persönlichkeitsinventar, das die wichtigsten Bereiche individueller Persönlichkeits-Unterschiede erfasst. Es besteht aus 5 Skalen mit insgesamt 60 Items: Neurotizismus; Extraversion; Offenheit für Erfahrung; Verträglichkeit; Gewissenhaftigkeit (Costa & McCrae, 1989). Die Autoren geben eine interne Konsistenz der Skalen zwischen Cronbach's Alpha von 0,72 und 0,87 an. Zur Einordnung werden Skalenmittelwerte angegeben, die eine Einschätzung der Persönlichkeitsakzentuierung ermöglichen sollen, nicht aber diagnostische Schlüsse zulassen: Neurotizismus $MW = 1,84$ ($SA = 0,70$), Extraversion $MW = 2,36$ ($SA = 0,57$), Offenheit für Erfahrung $MW = 2,71$ ($SA = 0,52$), Ver-

träglichkeit $MW = 2,44$ ($SA = 0,49$) und Gewissenhaftigkeit $MW = 2,53$ ($SA = 0,63$) (Borkenau & Ostendorf, 1993).

2.3.8 Probanden-Evaluation der Schulung

Im Zuge der Datenerhebung nach der Schulungsteilnahme (T1) wurde die Zufriedenheit der Probanden mit dem Schulungs-Programm erfragt. In dem eingesetzten, zentrumsintern erstellten Evaluationsbogen (Anhang 9.5) sollten die Nützlichkeit der Schulung, die praktischen Übungen und die Umsetzbarkeit, der Medieneinsatz, die Schulungsunterlagen, die Organisation und die Trainer auf einer 6-stufigen Skala eingeschätzt werden (1 = „ja, sehr“; 6 = „nein, überhaupt nicht“).

2.4 Hypothesen

2.4.1 Hauptzielparameter

2.4.1.1 Wissenstest

Probanden der Schulungsgruppe erzielen einen größeren Zuwachs an Wissen über Anaphylaxie als Probanden der Kontrollgruppe.

2.4.1.2 Verhaltensprobe

Probanden der Schulungsgruppe erzielen einen größeren Zuwachs in der Handlungskompetenz im Notfall als Probanden der Kontrollgruppe.

2.4.2 Nebenzielparameter

2.4.2.1 Lebensqualität

Probanden der Schulungsgruppe erzielen eine größere Steigerung ihrer Lebensqualität als Probanden der Kontrollgruppe.

2.4.2.2 Angst

Probanden der Schulungsgruppe erzielen eine größere Reduktion ihrer Ängste als Probanden der Kontrollgruppe.

2.4.2.3 Depression

Probanden der Schulungsgruppe erzielen eine größere Reduktion ihrer Depressionen als Probanden der Kontrollgruppe.

2.4.2.4 Körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten

Probanden der Schulungsgruppe (Erwachsene) erzielen eine größere Reduktion ihrer körperbezogenen Ängste, Kognitionen und ihres Vermeidungsverhaltens als Probanden der Kontrollgruppe.

2.5 Statistische Auswertung der Fragestellungen

Um die Vergleichbarkeit zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe hinsichtlich soziodemografischer Merkmale und Krankheitsbewältigung (Wissen und Notfallkompetenz) zu Beginn der Untersuchung zu prüfen wurden t-Tests für unabhängige Stichproben sowie Chi-Quadrat-Tests durchgeführt. Zur Identifikation von Interaktionseffekten wurden Kovarianzanalysen mit den betreffenden Variablen berechnet.

Im Rahmen der Erhebung der soziodemographischen Daten gab es bei den Fragen zu Schwere und Häufigkeit der Anaphylaxie sowie bei den Angaben zu Komorbiditäten hohe Raten an fehlenden Daten, weshalb diese statistisch nicht weiter ausgewertet wurden.

Für die Überprüfung der beiden Hauptfragestellungen wurden univariate Kovarianzanalysen (ANCOVAs) sowie t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt, um Unterschiede in den Zielparametern zwischen T0 und T2 zu vergleichen. Als mögliche Kovariaten wurden die Ausgangswerte berücksichtigt. Betrachtet wurde, ob ein Zuwachs an Wissen und Handlungskompetenz im Notfall zwischen T0 und T2 einem Effekt der Gruppenzugehörigkeit (Schulung versus Kontrolle) unterlag.

Für die Überprüfung der Nebenfragestellungen wurden multivariate Varianzanalysen mit Messwiederholungsfaktor (MANOVAs) sowie t-Tests für unabhängige Stichproben durchgeführt. Die Daten zur Lebensqualität wurden aufgrund der verwendeten unterschiedlichen Testinstrumente für Erwachsene und Eltern getrennt für beide Gruppen erfasst und überprüft, ebenso die Daten zu Ängsten, Kognitionen und Vermeidungsverhalten, die nur in der Erwachsenen-Stichprobe erhoben wurden. Das Signifikanzniveau wurde auf $\alpha = 0,05$ festgelegt.

Im Umgang mit fehlenden Daten wurde bei allen Fragebögen bei fehlenden Angaben eine Mittelwertergänzung einzelner Items vorgenommen. Bei dem Wissenstest, der Verhaltensprobe sowie den Skalen des HADS wurden Fragebögen nicht in der weitergehenden Datenanalyse berücksichtigt, bei denen 2 oder mehr Items fehlten, sodass dies zu einem Ausschluss (Drop-out) des Probanden führte.

Alle Berechnungen wurden mit der Statistiksoftware SPSS 20 (IBM SPSS Statistics, Version 20 für Windows, IBM, Stuttgart) durchgeführt.

3. Ergebnisse

Von 219 rekrutierten Interessierten konnten 22 Personen wegen Nicht-Erfüllung der Einschlusskriterien nicht in die Probandenstichprobe aufgenommen werden. 197 Probanden wurden in Schulungs- und Kontrollgruppe randomisiert, wovon weitere 67 Probanden aufgrund mehr als 2 fehlender Werte in Wissenstest, Verhaltensprobe und HADS-D aus der Auswertung ausgeschlossen wurden, 17 davon, da sie nach dem ersten Messzeitpunkt an keiner weiteren Datenerhebung teilnahmen. Bei der Darstellung der Ergebnisse zu den Haupt- und Nebenzielparametern handelt es sich demnach um die ausgewerteten Daten von insgesamt 130 Probanden der Gesamtstichprobe (Schulung und Kontrolle) (Abbildung 2).

3.1 Deskriptive Statistik

3.1.1 Drop-Out Analyse

Ein t-Test für unabhängige Stichproben zeigte, dass sich die 67 nach Randomisierung ausgeschlossenen Probanden bezüglich ihrer soziodemographischen Merkmale nicht signifikant von den 130 in der Studie verbliebenen Probanden unterschieden. Hinsichtlich der Hauptzielparameter zeigten sich bei der Gruppe der Erwachsenen im Ausmaß der Mittelwerte des Wissenstests ($t(83) = 2,34, p < 0,05$) und der Mittelwerte der Gesamtpunktzahl in der Verhaltensprobe ($t(97) = 2,68, p < 0,05$) signifikante Unterschiede (Tabelle 7). Erwachsene Probanden, die aus der Untersuchung ausschieden, hatten demnach einen niedrigeren Wissensstand und eine niedrigere Notfallkompetenz als erwachsene Probanden, die in die endgültige Datenanalyse gingen.

Bezüglich der Nebenzielparameter ergab sich in der Gesamtstichprobe nur ein signifikanter Unterschied: Probanden, deren Daten in die Auswertung eingeschlossen wurden, erreichten innerhalb des Normbereichs signifikant höhere Depressions-Mittelwerte des HADS-D, als die ausgeschlossenen Probanden ($t(189) = 2,19, p < 0,05$) (Tabelle 8). In den anderen Nebenzielparametern sowie den Persönlichkeitsakzentuierungen (gemessen mit dem NEO-FFI) unterschieden sich die eingeschlossenen Probanden nicht signifikant von den ausgeschlossenen.

3.1.2 Deskriptive Statistik der Schulungs- und Kontrollgruppe

Von den 130 untersuchten Probanden wurden 72 der Schulungsgruppe (SG) zugeordnet (davon 36 Erwachsenen und 36 Eltern). Die Kontrollgruppe (KG) bestand aus 58 Probanden (31 Erwachsene und 27 Eltern).

In der Schulungsgruppe betrug das durchschnittliche Alter 40,6 Jahre (Standardabweichung (SA) = 11,3) (Spannweite (SW) = 18-78), in der Kontrollgruppe 44,1 Jahre (SA = 10,1) (SW = 18-73). Es wurden 58 Frauen und 14 Männer (SG) sowie 40 Frauen und 18 Männer (KG) in die Studie eingeschlossen, davon war in der Interventionsgruppe die Mehrzahl (72,9%) verheiratet (KG: 84,5%). Die deutsche Staatsangehörigkeit überwog deutlich in beiden Gruppen (SG: 98,6%, KG: 94,8%). Knapp die Hälfte der Probanden der Schulungsgruppe hatte einen höheren Bildungsabschluss als den Realschulabschluss (47,8%), in der Kontrollgruppe waren es deutlich über der Hälfte (63,2%). Zum ersten Messzeitpunkt waren 63,8% (SG) und 75,4% (KG) der Probanden berufstätig (Tabelle 9).

Tabelle 7: Signifikante Unterschiede zwischen ein- und ausgeschlossenen Probanden (Erwachsene)

Randomisierte Erwachsene (n = 102)					
	Probanden (n = 67)	Drop-Outs (n = 35)			
	MW ± SA	MW ± SA	t	df	p
Wissen	12,58 ± 3,2	10,50 ± 3,9	2,34	83	<i>p</i> < 0,05
Verhaltensprobe	11,64 ± 4,3	9,25 ± 3,7	2,68	97	<i>p</i> < 0,05

Tabelle 8: Signifikante Unterschiede zwischen ein- und ausgeschlossenen Probanden (Gesamtstichprobe)

Gesamtstichprobe (N = 197)					
	Probanden (n = 130)	Drop-Outs (n = 67)			
	MW ± SA	MW ± SA	t	df	p
Depression	3,78 ± 3,2	2,74 ± 2,6	2,19	189	<i>p</i> < 0,05

Tabelle 9: Kollektivbeschreibung der Probanden

		Schulungsgruppe		Kontrollgruppe				
		Jahre	SW	Jahre	SW			
Alter		40,6	[18-78]	44,1	[18-73]			
		n	%	n	%			
Familien- stand	Ledig	10	14,3	5	8,6			
	Verheiratet	51	72,9	49	84,5			
	Lebensgemeinschaft	5	7,1	3	5,2			
	geschieden	4	5,7	1	1,7			
Staatsan- gehörigkeit	deutsch	68	98,6	55	94,8			
	andere	1	1,4	3	5,2			
Höchster Bildungs- abschluss	Hauptschule	9	13,0	3	5,3			
	Realschule	27	39,1	18	32,6			
	Abitur	13	18,8	8	14,0			
	Fachhochschule	10	14,5	13	22,8			
	Universität	8	11,6	10	17,5			
	Promotion	2	2,9	5	8,8			
Geschlecht			männlich weiblich		männlich weiblich			
			n	%	n	%		
	Erwachsene	9	12,5	27	37,5	14	24,1	17
Eltern	5	6,9	31	43,1	4	6,9	23	39,7

Das mittlere Alter bei Erstmanifestation der Anaphylaxie berechnete sich auf 39,8 Jahre (SA = 16,1) bei den Erwachsenen und 2,2 Jahre (SA = 1,9) bei den Kindern (SG) bzw. auf 42,5 Jahren (SA = 15,4) bei den Erwachsenen bzw. 2,2 Jahre (SA = 1,7) bei den Kindern (KG). Der Mittelwert der bereits im Vorfeld der Studie erlebten anaphylaktischen Reaktionen pro Teilnehmer betrug bei den Erwachsenen der Schulungsgruppe 3,8 Reaktionen (SA = 5,0), bei den Erwachsenen der Kontrollgruppe 3,3 Reaktionen (SA = 3,7). Bezüglich der Anzahl der erlebten Reaktionen der Kinder gab es keine einheitlichen Angaben durch die Eltern. Der Schweregrad war aufgrund mangelnder Kenntnis der Probanden darüber sowie fehlender Angaben nicht evaluierbar. Die vorherrschenden Auslöser für anaphylaktische Reaktionen sind in Tabelle 10 abgebildet.

Tabelle 10: Auslöser für anaphylaktische Reaktionen in Schulungs- und Kontrollgruppe

		Schulungsgruppe		Kontrollgruppe	
		n	%	n	%
Auslöser / Agens	Nahrungsmittelallergie	41	56,9	29	50,1
	Insektenstichallergie	26	36,1	23	39,6
	Medikamentenallergie	1	1,4	-	-
	Mastozytose	-	-	1	1,7
	Sonstige	4	5,6	4	6,9

Insgesamt gaben 89,0% (SG) bzw. 92,6% (KG) der Probanden an, sich im Vorfeld der Studie über Anaphylaxie informiert zu haben (Mehrfachnennung möglich), wobei die Mehrzahl der Probanden ihre Informationen von ihrem Arzt (SG 77,8%, KG 77,6%) und über das Internet (SG 52,8%, KG 50,0%) bezogen hatten (Tabelle 11). In beiden Gruppen war die Mehrzahl der Probanden (88,1% SG und 87,6% KG) zufrieden bis sehr zufrieden mit ihrem behandelnden Arzt (Tabelle 12).

Tabelle 11: Genutzte Informationsquellen der Probanden über Anaphylaxie

		Schulungsgruppe		Kontrollgruppe	
		n	%	n	%
Informationsquelle	Arzt	56	77,8	45	77,6
	Internet	38	52,8	29	50,0
	Krankenkasse	1	1,4	1	1,7
	Bücher	7	9,7	8	13,8
	andere	12	16,7	9	15,5

Tabelle 12: Zufriedenheit der Probanden mit ihrem behandelnden Arzt

		Schulungsgruppe		Kontrollgruppe	
		n	%	n	%
Zufriedenheit mit behandelndem Arzt	sehr zufrieden	31	46,3	24	42,9
	eher zufrieden	18	26,9	16	28,6
	zufrieden	10	14,9	9	16,1
	eher unzufrieden	4	6,0	2	3,6
	sehr unzufrieden	4	6,0	5	8,9

In einer Untergruppenanalyse gaben 28,6% der Eltern auf einer 5-Punkte Likert-Skala an, eher ängstlich oder sehr ängstlich zu sein, durch die Diagnosestellung der Anaphylaxie bei ihrem Kind seien 69,8% ängstlicher geworden. Bei den Erwachsenen schätzten sich nur 7,5% als eher ängstlich ein und 57,6% gaben an, durch die Diagnose ängstlicher geworden zu sein. Hierbei unterschieden sich Schulungs- und Kontrollgruppe jedoch nicht signifikant voneinander.

Auch in den übrigen Merkmalen lagen keine signifikanten Unterschiede vor, auch nicht hinsichtlich der Ausgangsmittelwerte bei Haupt- und Nebenzielparametern. Die Anzahl der Probanden mit einer Nahrungsmittel-, Insektenstich-, oder Medikamentenallergie war vergleichbar. Es wurden keine Interaktionseffekte ersichtlich.

Insgesamt hatten 64,7% der Kinder in der Schulungsgruppe eine komorbide chronische Erkrankung (atopische Dermatitis, Asthma), in der Kontrollgruppe lag der Anteil bei 72,4%. Bei den Erwachsenen lag der Anteil an komorbiden chronischen Erkrankungen (Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes) bei 35,3% (SG) bzw. 27,6% (KG) (Tabelle 13). Aufgrund fehlender und widersprüchlicher Angaben zu der Art der chronischen Erkrankung konnte diese Variable nicht näher betrachtet werden.

In der Schulungsgruppe trugen zum ersten Messzeitpunkt 15 Probanden (41,7%) ihr Notfallset mit sich, in der Kontrollgruppe waren es 10 Probanden (32,3%). Beim zweiten Messzeitpunkt war die Anzahl auf 16 (44,4% SG) bzw. 14 Probanden (45,2% KG) gestiegen (Tabelle 14).

Tabelle 13: Komorbidität einer chronischen Erkrankung in Schulungs- und Kontrollgruppe

		Schulungsgruppe		Kontrollgruppe	
		n	%	n	%
Komorbidität	Erwachsene	12	35,3	8	27,6
	Kinder	22	64,7	21	72,4

Tabelle 14: Anzahl mitgeführter Notfallsets im Vergleich zwischen T0 und T2

		Schulungsgruppe		Kontrollgruppe	
		n	%	n	%
Notfallsets	T0	15	41,7	10	32,3
	T2	16	44,4	14	45,2

Zur umfassenderen Charakterisierung der Gesamtstichprobe wurden grundlegende Persönlichkeitsmerkmale mit Hilfe des NEO-FFI erhoben. Die mittlere Ausprägung des Skalenmittelwerts des Neurotizismus lag bei $MW = 1,66$ ($SA = 0,67$), die der Extraversion bei $MW = 2,39$ ($SA = 0,52$), die der Offenheit bei $MW = 2,38$ ($SA = 0,48$), die der Verträglichkeit bei $MW = 2,71$ ($SA = 0,51$) und die der Gewissenhaftigkeit bei $MW = 2,82$ ($SA = 0,48$). Diesen Werten zufolge waren keine Auffälligkeiten hinsichtlich der Persönlichkeitsmerkmale bei den Probanden erkennbar.

3.2 Hauptzielparameter

Bei beiden Hauptzielparametern waren signifikante Effekte durch die Teilnahme an der Schulung auf das Wissen und die Notfallkompetenz erkennbar, sodass der Zuwachs zwischen T0 und T2 einem Effekt der Gruppenzugehörigkeit zugeordnet werden kann.

3.2.1 Wissenstest

Zum ersten Messzeitpunkt (T0) waren die Mittelwerte im Wissenstest vergleichbar zwischen Erwachsenen und Eltern sowie zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe. Zum

dritten Messzeitpunkt (T2) war ein signifikanter Wissenszuwachs in der Schulungsgruppe erkennbar (SG: (n = 72) 12,7 (T0) zu 16,5 (T2) versus KG: (n = 58) 13,1 (T0) zu 13,9 (T2); Differenz Schulung minus Kontrolle 3,0 (95%-Konfidenzintervall (KI) = 1,9-4,0; $p < 0,001$) (Tabelle 15). Eine Untergruppen-Analyse zeigte dabei keine signifikanten Unterschiede zwischen Erwachsenen und Eltern.

3.2.2 Verhaltensprobe

Es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen Erwachsenen und Eltern sowie zwischen Schulungs- und Kontrollgruppe hinsichtlich Handlungskompetenz im Notfall zum ersten Messzeitpunkt (T0). Nach drei Monaten (T2) zeigte sich in den Mittelwerten ein signifikanter Zuwachs in der Schulungsgruppe (n = 72: 11,2 (T0) zu 20,0 (T2)) im Gegensatz zur Kontrollgruppe (n = 58: 10,9 (T0) zu 12,3 (T2); Differenz Schulung minus Kontrolle: 7,4 (95%-KI = 5,7–9,1; $p < 0,001$). In der Untergruppenanalyse zu T2 zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Erwachsenen und Eltern (Tabelle 15).

Tabelle 15: Ergebnisse für die Hauptzielparameter und Nebenzielparameter (HADS-D)

	Schulungsgruppe				Kontrollgruppe				Schulung vs. Kontrolle		p	Effektstärke [η ²]				
	Baseline (T0)		3 Monate (T2)		Differenz		Baseline (T0)		3 Monate (T2)				Differenz			
	MW	± SA	MW	± SA	M	[95%-KI]	MW	± SA	MW	± SA			M	[95%-KI]	M	[95%-KI]
Hauptzielparameter																
Wissen	12,7	± 3,1	16,5	± 2,2	3,8	[3,1 ; 4,5]	13,1	± 3,2	13,9	± 3,0	0,8	[0,1 ; 1,5]	3,0	[1,9 ; 4,0]	p < 0,001	0,27
Verhaltensprobe	11,2	± 4,9	20,0	± 3,6	8,8	[7,5 ; 10,1]	10,9	± 4,3	12,3	± 4,0	1,4	[0,4 ; 2,5]	7,4	[5,7 ; 9,1]	p < 0,001	0,54
Nebenzielparameter																
Angst	7,0	± 4,1	5,5	± 3,2	-1,5	[-2,3 ; -0,8]	6,9	± 3,6	6,4	± 3,4	-0,5	[-1,1 ; 0,0]	-1,0	[-2,0 ; -0,6]	p < 0,05	0,05
Depression	4,0	± 3,6	3,0	± 2,8	-1,1	[-1,7 ; -0,4]	3,5	± 2,6	3,2	± 2,8	-0,3	[-0,8 ; 0,3]	-0,8	[-1,7 ; 0,3]	p = 0,105	0,02

Tabelle 16: Ergebnisse für die Skalen der Lebensqualität der Erwachsenen (FLQA-a)

	Schulungsgruppe			Kontrollgruppe			Schulung vs. Kontrolle	<i>p</i>	Effektstärke [η^2]
	Baseline (T0)	3 Monate (T2)	Differenz	Baseline (T0)	3 Monate (T2)	Differenz	Differenz		
	MW \pm SA	MW \pm SA	M	MW \pm SA	MW \pm SA	M	M		
Lebensqualität Erwachsene									
Körperliche Beschwerden	1,7 \pm 0,6	1,7 \pm 0,6	0,0	1,8 \pm 0,6	1,7 \pm 0,6	0,1	0,1	<i>p</i> = 0,83	0,001
Alltags- und Berufsleben	1,9 \pm 0,8	1,7 \pm 0,7	0,2	1,8 \pm 0,6	1,8 \pm 0,7	0,0	0,2	<i>p</i> < 0,05	0,07
Sozialleben	1,6 \pm 0,8	1,4 \pm 0,6	0,2	1,4 \pm 0,5	1,3 \pm 0,4	0,1	0,1	<i>p</i> = 0,55	0,006
Psychisches Befinden	2,4 \pm 0,5	2,4 \pm 0,4	0,0	2,5 \pm 0,4	2,3 \pm 0,4	0,2	0,2	<i>p</i> = 0,06	0,05
Therapie	1,9 \pm 1,0	1,7 \pm 0,8	0,2	1,8 \pm 0,5	1,8 \pm 0,7	0,0	0,2	<i>p</i> = 0,23	0,02
Zufriedenheit	3,8 \pm 0,7	3,9 \pm 0,7	0,1	3,8 \pm 0,5	3,8 \pm 0,6	0,0	0,1	<i>p</i> = 0,38	0,01

Tabelle 17: Ergebnisse für die Subskalen des AKV

	Schulungsgruppe			Kontrollgruppe			Schulung vs. Kontrolle	<i>p</i>	Effektstärke [η^2]
	Baseline (T0)	3 Monate (T2)	Differenz	Baseline (T0)	3 Monate (T2)	Differenz	Differenz		
	MW \pm SA	MW \pm SA	M	MW \pm SA	MW \pm SA	M	M		
BSQ – körperbezogene Ängste	2,1 \pm 0,7	1,9 \pm 0,9	0,2	2,1 \pm 0,8	2,0 \pm 0,7	0,1	0,1	<i>p</i> = 0,16	0,03
ACQ – körperbezogene Kognitionen	1,4 \pm 0,4	1,4 \pm 0,42	0,0	1,2 \pm 0,3	1,4 \pm 0,3	0,2	0,2	<i>p</i> = 0,73	0,003
mia – Vermeidungsverhalten alleine	1,5 \pm 0,7	1,4 \pm 0,6	0,1	1,3 \pm 0,3	1,3 \pm 0,3	0,0	0,1	<i>p</i> = 0,77	0,002
mib – Vermeidungsverhalten in Begleitung	1,3 \pm 0,5	1,3 \pm 0,42	0,0	1,2 \pm 0,2	1,1 \pm 0,2	0,1	0,1	<i>p</i> = 0,76	0,002

3.3 Nebenzielparameter

3.3.1 Lebensqualität

Überprüft wurde, ob der Faktor Schulungsteilnahme einen signifikanten Effekt auf die Lebensqualität im Sinne eines positiven Zuwachses hatte. Berechnungen der beiden eingesetzten unterschiedlichen Lebensqualitäts-Fragebögen wurden für die Untergruppen Erwachsene und Eltern separat geplant und nur für die Untergruppe der Erwachsenen durchgeführt. Die zu diesem Zweck berechnete multivariate Varianzanalyse mit Messwiederholungsdesign zeigte in nur einer der 5 Skalen des FLQA-a eine signifikante Reduktion der Mittelwerte der erlebten Belastung bei der Untergruppe der Erwachsenen der Schulungsgruppe: Lebensqualität Alltags- und Berufsleben (n = 36): 1,9 (T0) zu 1,7 (T2) im Gegensatz zur Kontrollgruppe (n = 30): 1,8 (T0) zu 1,8 (T2); Differenz Schulung minus Kontrolle: 0,2 (95% KI = 0-0,2; $p < 0,05$). Aufgrund der nicht signifikanten Ergebnisse der anderen Skalen wurde eine Berechnung des Gesamtscores nicht durchgeführt. Die Werte der Erwachsenen befanden sich zu allen Messzeitpunkten im Normbereich (Tabelle 16).

Bei der Untergruppe der Eltern wurden aufgrund der geringen Probandenzahlen in den Subgruppen nach Alter der Kinder keine Berechnungen der Lebensqualität anhand des Fragebogens FAQLQ_PF durchgeführt. In der Gruppe der 0-3-jährigen befanden sich 24 Probanden (SG: 16, KG: 8), bei den 4-6-jährigen 17 (SG: 7, KG: 10) und bei den 7-12-jährigen 21 (SG: 12, KG: 9), sodass keine signifikanten Effekte zu erwarten waren.

3.3.2 Angst

Weder vor noch nach der Schulung zeigten die verschiedenen Probandengruppen über den Normbereich erhöhte Werte in der Angst-Skala des HADS-D. Die Annahme, die Schulungsteilnahme habe einen signifikanten Effekt auf den Faktor Angst im Sinne einer Reduktion konnte durch die zu diesem Zweck berechnete multivariate Kovarianzanalyse dennoch bestätigt werden. Es war eine signifikante Reduktion der Mittelwerte innerhalb des Normbereichs in der Schulungsgruppe nachweisbar (n = 72: 7,0 (T0) zu 5,5 (T2)) im Gegensatz zur Kontrollgruppe.(n = 58: 6,9 (T0) zu 6,4 (T2); Differenz Schulung minus Kontrolle: -1,0 (95%-KI = -2.0 - -0,6; $p < 0,05$)) (Tabelle 15).

3.3.3 Depression

Zu keinem der Messzeitpunkte zeigten die verschiedenen Probandengruppen über dem Normbereich liegende, erhöhte Werte in der Depressions-Skala des HADS-D. Die

Annahme, die Teilnahme an der Schulung habe einen signifikanten Effekt auf den Faktor Depression im Sinne einer Reduktion, konnte durch die zu diesem Zweck berechnete multivariate Varianzanalyse nicht bestätigt werden (Tabelle 15).

3.3.4 Körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten

In den drei Skalen des Fragebogens AKV (BSQ, ACQ, MI) konnte durch Kovarianzanalysen bei den Erwachsenen (SG) kein signifikanter Effekt durch den Faktor Schulungsteilnahme nachgewiesen werden (Tabelle 17).

3.4 Probanden-Evaluation der Schulung

Insgesamt gaben 95,4% der Probanden an, durch die Schulungsteilnahme ausreichend neues Wissen über die Erkrankung erworben zu haben, 92,3% waren der Meinung, dass das Gelernte zur Bewältigung ihrer Anaphylaxie bzw. der ihres Kindes beiträgt, und alle Probanden (100%) waren mit der Schulung insgesamt zufrieden bis sehr zufrieden.

Die Effektivität der praktischen Übungen bewerteten 97% der Probanden als gut bis sehr gut. Hinsichtlich des künftigen Umgangs mit Notfällen (84,6%), Alltagssituationen (92,3%) und der Handhabung des Auto-Injektors (97%) zeigte sich ebenfalls eine hohe Zufriedenheit mit der Schulung.

Alle Probanden (100%) gaben an, durch die Schulung gut bis sehr gut auf die Akutbehandlung im Notfall vorbereitet zu sein (Tabelle 18).

Tabelle 18: Probanden-Evaluation (Auszug)

	ja, sehr ①	zum großen Teil ②	teilweise ③	wenig bis überhaupt nicht ④ ⑤ ⑥
Konnten Sie durch die Schulung ausreichend neues Wissen erwerben?	66,2	29,2	4,6	0
Trägt die Schulung zur Bewältigung Ihrer Anaphylaxie/der Ihres Kindes bei?	64,6	27,7	7,7	0
Alles in allem: waren Sie mit der Schulung zufrieden?	81,5	18,5	0	0
Waren die praktischen Übungen effektiv?	78,5	18,5	3,1	0
Fühlen Sie sich sicher im Umgang mit Ihrer Anaphylaxie?				
- im Notfall	47,7	36,9	10,8	4,6
- in Alltagssituationen	53,8	38,5	7,7	0
Sind Sie sicher in der Handhabung Ihres Auto-Injektors?	70,8	26,2	3,1	0
Fühlen Sie sich auf die Akutbehandlung im Notfall einer Anaphylaxie vorbereitet?	67,7	32,3	0	0
Alles in allem: waren Sie mit den praktischen Übungen und der Umsetzbarkeit des Gelernten in den Alltag zufrieden?	87,7	12,3	0	0
	ja	zu kurz	zu lang	
War die Dauer der Schulung insgesamt angemessen?	86,2	7,7	6,2	
Wurden die Erwartungen, die Sie zu Beginn der Schulung hatten, erfüllt?	77,3	19,3	3	
Würden Sie die gesamte Schulung als gelungen bezeichnen?	84,8	13,6	1,5	

3.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Durch die Datenanalyse ergaben sich zusammenfassend folgende Ergebnisse für die durchgeführte Vergleichsstudie:

3.5.1 Wissen

Probanden der Schulungsgruppe (Erwachsene und Eltern) erzielten einen signifikant größeren Wissenszuwachs zwischen T0 und T2 als Probanden der Kontrollgruppe, sodass die Nullhypothese zurückgewiesen bzw. die Alternativhypothese angenommen wird ($p < 0,001$).

3.5.2 Verhaltensprobe

Probanden der Schulungsgruppe (Erwachsene und Eltern) erzielten einen signifikant größeren Zuwachs in der Handlungskompetenz im Notfall zwischen T0 und T2 als Probanden der Kontrollgruppe, sodass die Nullhypothese zurückgewiesen bzw. die Alternativhypothese angenommen wird ($p < 0,001$).

3.5.3 Lebensqualität

Probanden der Schulungsgruppe (Erwachsene) erzielten in nur einer Subskala (von 6) des Fragebogens FLQA-a eine signifikante Steigerung ihrer Lebensqualität zwischen T0 und T2 ($p < 0,05$), sodass die Nullhypothese beibehalten wird.

3.5.4 Angst

Probanden der Schulungsgruppe (Erwachsene und Eltern) erzielten eine signifikant größere Reduktion ihrer sich zu Studienbeginn im Normbereich befindlichen Werte auf der Skala Angst (HADS-D) zwischen T0 und T2 als Probanden der Kontrollgruppe, sodass die Nullhypothese zurückgewiesen bzw. die Alternativhypothese angenommen wird ($p < 0,05$).

3.5.5 Depression

Probanden der Schulungsgruppe (Erwachsene und Eltern) erzielten keine signifikante Veränderung ihrer Werte auf der Skala Depression (HADS-D) zwischen T0 und T2, sodass die Nullhypothese beibehalten wird.

3.5.6 Körperbezogene Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten

Probanden der Schulungsgruppe (Erwachsene) erzielten keine signifikante Veränderung im Erleben von Ängsten, Kognitionen und Vermeidungsverhalten im Fragebogen AKV zwischen T0 und T2, sodass die Nullhypothese beibehalten wird.

4. Diskussion

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass die Probanden in mehreren Aspekten durch die Teilnahme an der Anaphylaxie-Patienten-Schulung profitierten. Ihr Wissen über die Erkrankung und ihre Handlungskompetenz im Notfall konnten signifikant gesteigert werden. Damit wurden die Alternativhypothesen zu den beiden Hauptzielparametern bestätigt. Die Alternativhypothesen zu den Nebenzielparametern Lebensqualität, Angst und Depression sowie Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten wurden hingegen nicht bestätigt. Lediglich bei dem Parameter Angst zeigte sich eine signifikante Verringerung in der Schulungsgruppe, jedoch innerhalb der Normwerte. In der Gesamtstichprobe lagen bereits zu Studienbeginn Normwerte in allen bio-psycho-sozialen Qualitäten vor, sodass keine Reduktion in den Normbereich erzielt werden konnte. Die gemessenen Ergebnisse stehen somit im Einklang mit bisherigen Evaluationen von Schulungsprogrammen für chronische Erkrankungen, in denen die größten Effekte für die Steigerung von Wissen und die geringsten Effekte für bio-psycho-soziale Variablen erzielt wurden (Cooper et al., 2001).

4.1 Wissen über Anaphylaxie

Alle Probanden zeigten zum ersten Messzeitpunkt ein sehr geringes Wissen über ihre Erkrankung sowie die damit verbundenen Risiken und notwendigen Vorkehrungen zur Prävention von anaphylaktischen Reaktionen. Dieses Ergebnis entspricht den in der Literatur beschriebenen Beobachtungen aus Voruntersuchungen zu diesem Thema, z. B. bei Kastner und Kollegen (Kastner et al., 2010).

Es zeigte sich, dass das Wissen über die Erkrankung bei Probanden der Schulungsgruppe signifikant verbessert werden konnte, im Gegensatz zu den Probanden der Kontrollgruppe. Wenngleich diese Zahlen einen erheblichen Einfluss des Patienten-Schulungs-Programms nahelegen, können jedoch auch weitere Faktoren diesen Wissenszuwachs mitbedingt haben:

Es ist anzunehmen, dass durch die Schulungsteilnahme die Aufmerksamkeit der Probanden auch außerhalb des Schulungsprogramms auf das Thema Anaphylaxie gelenkt wurde und Probanden der Schulungsgruppe von sich aus weitere Informationen gesucht und sich mit dem Thema Anaphylaxie intensiviert befasst haben. Dadurch konnten sie zusätzliches Wissen zu ihrer Erkrankung erlangen. Dass dies nicht in vergleichbarem Ausmaß bei der Kontrollgruppe stattgefunden hat, kann durch das lange Warten auf die Intervention miterklärt werden. Die Motivation und somit das Engage-

ment, sich bereits vorher mit dem Thema auseinander zu setzen, waren bei den Kontrollpersonen möglicherweise zu gering, um einen signifikanten Effekt zu erzielen.

Zudem hatten Probanden in einigen Schulungszentren wiederholten Behandlerkontakt durch Diagnostik, Einstellung der Medikation und Kontrolltermine, da ihre Behandler und das Schulungspersonal teilweise identisch waren. Behandlervariablen, wie Einfluss, Respekt und Autorität, können auch dazu geführt haben, dass Schulungsteilnehmer die Situation ernster eingeschätzt haben als Probanden der Kontrollgruppe. Dadurch sind sie möglicherweise sensibler mit dem Thema umgegangen. Auch soziale Erwünschtheit kann beeinflusst haben, dass Probanden der Interventionsgruppe aufgeschlossener waren, Neues zu lernen und somit den vermeintlichen Erwartungen ihres Behandlers gerecht zu werden.

Sowohl in der Schulungs- als auch Kontrollgruppe waren 88% der Probanden mit den Informationen zufrieden bis sehr zufrieden, die sie im Vorfeld durch ihren Arzt erhalten hatten. Demnach könnte vermutet werden, dass ausreichend Informationen vermittelt wurden. Daher scheint es Mechanismen zu geben, die entweder das Behalten über die Zeit erschweren, z. B. dass neue inhaltliche Informationen ohne praktische Verknüpfung sowie aktives Wiederholen mit praktischen Übungen nicht zeitstabil sind, was sich aufgrund mangelnder Vertrautheit insbesondere auf die korrekte Anwendung des Notfallsets bezieht. Oder es könnte eine ausgeprägte Diskrepanz zwischen der Einschätzung des Patienten und der des Behandlers geben was das Ausmaß an ausreichenden Informationen betrifft.

Dass Wissen einer der Parameter ist, der in einigen früheren Evaluationen von Patienten-Schulungs-Programmen die größten signifikanten Behandlungseffekte erzielte, wird dadurch erklärt, dass Wissen quantitativ leicht messbar und leicht veränderbar ist. Zudem berichtet Brown, dass Wissen eine Größe darstellt, die auf ungenügenden oder fehlerhaften Informationen basiert (Brown, 1988, 1990). Viele Studien setzten selbst entwickelte Testinstrumente zur Erfassung von vermitteltem Wissen ein, ohne Reliabilität und Validität vorher zu etablieren. Dies trifft auch auf die aktuelle Studie zu. Allerdings ist es bei ausgewählten Krankheitsbildern wie der Anaphylaxie nicht möglich, validierte Testinstrumente zu verwenden, da diese noch nicht existieren. In ihrer Meta-Analyse betrachteten Cooper et al. den Wissens-Parameter daher sehr kritisch und schlussfolgerten daraus, dass Wissen vermutlich die am leichtesten beeinflussbarste Variable darstellt und es somit notwendig ist, den Erfolg von Schulungsprogrammen an zusätzlichen Parametern zu evaluieren (Cooper et al., 2001). Insofern sollte nicht die

isolierte Betrachtung eines möglicherweise überbewerteten Zuwachses bei dem erfassten Wissensparameter, sondern die Gesamtschau aller Variablen in die Bewertung der Effektivität von Schulungs-Programmen einbezogen sein, vor allem wenn ein nicht-validiertes Testinstrument für die Erfassung von Wissen eingesetzt wurde.

4.2 Verhalten im Notfall

Bei der Demonstration der korrekten Anwendung des Notfallsets wurden deutliche Defizite bei den Probanden hinsichtlich Reihenfolge und Dosierung der Medikamentengabe sowie richtiger Anwendung des Auto-Injektors erkennbar. Dies deckt sich mit früheren Studien (Kim et al., 2005; Gold & Sainsbury, 2000; Huang, 1998; Sicherer et al., 2000; Pouessel et al., 2006; Fischer et al., 2008), in denen ebenfalls Mängel bei der Anwendung der Medikamente festgestellt wurden. Wie von Sampson et al. beschrieben, sind aber gerade klare Handlungsanweisungen für die Bewältigung eines anaphylaktischen Notfalls unabdingbar (Sampson et al., 2005). Durch einmalige Präsentation von Information über die Handhabung der Notfallmedikation zum Verschreibungszeitpunkt ist also keinesfalls sichergestellt, dass diese im Ernstfall richtig erinnert und umgesetzt werden. Selbst eine intensive persönliche Einführung in die korrekte Handhabung des Auto-Injektors konnte als nicht ausreichend nachgewiesen werden, um diesen zu einem späteren Zeitpunkt korrekt anwenden zu können (Segal et al., 2012). Dies ist vor dem Hintergrund der hohen Zufriedenheit mit dem Behandler zu betrachten, die Probanden in beiden Gruppen angaben, und lässt vermuten, dass ein Wiederholungseffekt durch die Schulung eine wichtige Komponente darstellt. Ähnlich dem Parameter Wissen zeigten Probanden der Schulungsgruppe eine signifikant gesteigerte Handlungskompetenz im Notfall nach der Intervention. Daraus lässt sich schließen, dass die Teilnahme an der Schulung zu der Entwicklung eines kompetenteren Umgangs in der Notfall-Simulation (Verhaltensprobe) geführt hat. Dies deckt sich auch mit dem subjektiven Erleben der Probanden, die zu 95,4% angaben, durch die Schulung ausreichend neues Wissen erworben zu haben. Auch zeigten sie eine sehr hohe Zufriedenheit mit den Schulungsinhalten zur Vermittlung von Handlungskompetenz im Notfall (Tabelle 18).

Es scheint naheliegend, dass lerndidaktische Maßnahmen, die in der Schulung zur Anwendung kamen, wie die Verknüpfung von theoretischem und praktischem Wissen, die Aktivierung von Vorwissen, die Betonung der persönlichen Relevanz, der gemeinsame Erfahrungsaustausch sowie „Aha-Erlebnisse“ während der Schulung einen Einfluss auf die Steigerung von Wissen und Handlungskompetenz im Umgang mit dem

Notfallset (inklusive Auto-Injektor) gehabt haben. Auch waren möglicherweise Scham-Aspekte bei falschem Vorführen der Verhaltensprobe vor dem Prüfarzt als Autoritätsperson beteiligt, sodass Probanden sich besonders angestrengt haben.

Es ist weiterhin anzunehmen, dass die gestiegene Handlungskompetenz nach der Patienten-Schulung auf eine geförderte Einsicht in die Notwendigkeit, sich intensiv mit der Erkrankung auseinander zu setzen, zurückzuführen ist. Allerdings ist auch ein gewisser Grad an sozialer Erwünschtheit nicht auszuschließen, der die Schulungsteilnehmer motivierte, die Anwendung des Auto-Injektors auch zwischen den Schulungsterminen zu trainieren. Schließlich war zu erwarten, dass dies auch bei den weiteren Terminen kontrolliert werden würde. Es ist jedoch bei einer solchen Motivationskonstellation zu erwarten, dass es ohne zukünftige Kontrolle bzw. nach Abschluss der Studie wieder zu einer Umkehr des Verhaltens kommt.

Zudem ist davon auszugehen, dass psychologische Faktoren den Lernprozess zusätzlich positiv beeinflusst haben. Wie auch in anderen Untersuchungen schien emotionale Unterstützung des Schulungspersonals (Verständnis, Ermutigung, Bestärkung) bei den Probanden zu mehr Sicherheit und subjektiver Handlungskompetenz in der simulierten Notfallsituation der Verhaltensprobe zu führen (Kim et al., 2005). Zudem ist vorstellbar, dass sich Schulungsteilnehmer im wohlwollenden Umfeld einer Schulung und inmitten von ebenfalls Betroffenen leichter trauten, Fragen zu stellen, die sie im Behandler-Kontakt bei Diagnosestellung nicht gestellt haben – entweder, weil diese ihnen zu einem früheren Zeitpunkt noch nicht bewusst waren oder weil sie sich durch die Atmosphäre in der Klinik oder Arztpraxis (Überforderung mit neuer Situation, Zeitdruck des Behandlers, gesteigerter Respekt vor der Autoritätsperson Arzt, Schamgefühle bei Nichtwissen) nicht in der Lage gefühlt haben, bestehende Unklarheiten aufzulösen.

Auch die Möglichkeit, durch Mitnahme eines Test-Injektors zwischen den Schulungsterminen zu Hause für sich selbst und mit Angehörigen sowie in Kindergarten bzw. Schule üben zu können, scheint sich über den Wiederholungseffekt positiv auf die Verhaltenskompetenz der Schulungsteilnehmer ausgewirkt zu haben.

Neben mangelndem Wissen bezüglich der richtigen Anwendung der Medikamente und insbesondere des Auto-Injektors ist die mangelnde Verfügbarkeit der Notfallmedikation durch das Nicht-Mitführen des Notfallsets ein weiteres Problem. Diese Fragestellung war nicht explizit Teil der aktuellen Erhebung, hätte aber die Hauptfragestellung zusätzlich untermauern können, da ein korrektes Mitführen der - ausreichend haltbaren - Medikamente die Grundvoraussetzung für korrektes Verhalten im Notfall darstellt. In

vorangegangenen Studien wurde gezeigt, dass nur maximal 50% der untersuchten Patienten den verordneten Adrenalin-Auto-Injektor tatsächlich bei sich trugen und nur ein Teil von ihnen die korrekte Anwendung demonstrieren konnte (Kastner et al., 2010; Unsworth, 2001; Sicherer, 2001; Kemp et al., 1995; Fischer et al., 2008).

In der aktuellen Untersuchung trugen ähnliche 41,7% der erwachsenen Schulungsteilnehmer das ihnen verschriebene Notfallset zum ersten Messzeitpunkt bei sich (32,3% in der Kontrollgruppe). Beim letzten Messzeitpunkt waren es 44,4% bzw. 45,2%. Bei den Eltern wurde diese Variable nicht erhoben, da sie ohne ihre betroffenen Kinder zur Schulung erschienen und es ausdrücklich erwünscht war, dass sich das Notfallset beim Kind und nicht bei den Eltern befand. Die nur geringfügig gestiegene Verfügbarkeit in der Schulungsgruppe ist möglicherweise durch die Art der Allergie der Erwachsenen erklärbar. Zu einer Schulungsveranstaltung in einer Jahreszeit ohne Insektenpräsenz besteht keine zwingende Notwendigkeit der Mitnahme der Notfallmedikamente. In der Kontrollgruppe ähnelt die Verfügbarkeit zu T2 der in der Schulungsgruppe. Dieser deutliche Anstieg von T0 zu T2 könnte durch eine höhere Motivation zu Schulungsbeginn erklärt werden, im Gegensatz zum ersten Messzeitpunkt bei der Kontrollgruppe, bei dem Probanden wussten, dass nur eine Datenerhebung stattfindet.

Obwohl eine signifikante Verbesserung der Anwendung des Notfallsets drei Monate nach Schulungsteilnahme messbar war, kann über einen länger anhaltenden Effekt dieser Veränderung keine Aussage getroffen werden. Eine erneute Erhebung nach einem längeren Zeitraum (6 oder 12 Monate) wäre sinnvoll, erscheint aber nach den Erfahrungen mit der Probandenrekrutierung schwer umsetzbar. Bereits im Vorfeld der Studie war ein hoher Widerstand gegen die Teilnahme an insgesamt 3 Terminen der Hauptgrund, weshalb sich die Rekrutierungsphase verlängert hat. Allerdings könnte durch eine erneute Datenerhebung nach mehreren Monaten beurteilt werden, ob die Schulung ausreichend war, um lang anhaltende positive Veränderungen bei den Probanden zu etablieren oder ob regelmäßige Wiederholungen in kürzeren Abständen notwendig sind, um das Gelernte anwenden zu können. Intensivierte und kontinuierliche Wiederholung der Anleitung fordern Segal et al. sowie Gold und Sainsbury, um Wissen über kompetentes Verhalten im Notfall zeitstabil aufrecht zu erhalten (Segal et al., 2012; Gold & Sainsbury, 2000). Cooper und Mitarbeiter erachten den Nutzen einer Schulungsintervention lediglich als Kurzeffekt, der nicht länger als 6 Monate anhält und fordern, die Beurteilung der Effektivität von Schulungsprogrammen von Langzeiterhebungen abhängig zu machen (Cooper et al., 2001). Solche Langzeitkatamnesen sollten in Zukunft zu Studienbeginn eingeplant werden.

4.3 Bio-psycho-soziale Aspekte

Im Hinblick auf bio-psycho-soziale Einflüsse der Anaphylaxie konnten mit den in dieser Untersuchung erhobenen Daten die erwarteten negativen Effekte bei Anaphylaxie-Patienten nicht bestätigt werden. Sämtliche erfassten Werte befanden sich sowohl vor als auch nach der Intervention im Normbereich.

4.3.1 Lebensqualität

Aufgrund des Notfallcharakters wurde Anaphylaxie in der Literatur bereits über mehrere Jahre hinweg als psychosozial belastende Erkrankung mit Einschränkungen der Lebensqualität beschrieben (Augustin et al., 1999; Marklund et al., 2007; Kumar et al., 2005). Die Tatsache, dass trotz chronischer Erkrankung keine kontinuierliche Symptomatik besteht, sondern häufiges Krisenmanagement erforderlich ist (Oude Elberink, 2006) und Allergien im Allgemeinen hohe Einbußen der Lebensqualität mit sich bringen (Augustin et al., 1999; Marklund et al., 2006), ließ eine erhöhte psychosoziale Belastung der Studienteilnehmer im Sinne einer reduzierten Lebensqualität erwarten. Diese Ergebnisse waren bei der aktuellen Stichprobe jedoch nicht replizierbar. Das Fehlen von Einschränkungen in der Lebensqualität bei den Probanden dieser Studie erscheint im Einklang mit den anderen niedrigen Werten der Nebenzielparame-ter erklärbar.

Bisher wurden generell zu wenige vergleichbare Daten zur psychosozialen Belastung speziell bei Anaphylaxie erhoben (Teufel et al., 2007), sodass eine Schlussfolgerung auf tatsächliche Auswirkungen zusätzlich erschwert wird. Vorhandene Vergleichsdaten bei Allergien im Allgemeinen sind möglicherweise nicht übertragbar. Ein Vergleich zu dem Krankheitsbild Asthma, bei dem Patienten auch symptomfreie Intervalle erleben, erscheint im Nachhinein betrachtet naheliegender. Es ist zudem möglich, dass Behandler die subjektiv erlebte Belastung einiger Patienten überbewertet haben und somit der Eindruck entstanden ist, es bestünden generell psychische Einschränkungen. Allerdings wäre auch denkbar, dass diejenigen Patienten, die eine psychische Beeinträchtigung infolge der Anaphylaxie erleben, nicht in der Lage sind (z. B. wegen einer depressiven Symptomatik), an einer freiwilligen Studie (aufgrund von Motivationslosigkeit und Antriebshemmung) teilzunehmen.

Weiterhin ist zu berücksichtigen, dass der eingesetzte Fragebogen für Eltern eine Angabe by proxy beinhaltet hat, d. h. Eltern schätzten die Lebensqualität ihrer Kinder ein. Wie u. a. bei Ostblom berichtet, kann es hierbei zu Fehleinschätzungen kommen (Ostblom et al., 2008). Zudem besteht die Annahme, dass sich Konzepte von Gesund-

heit, Krankheit und Lebensqualität zwischen Kindern und Erwachsenen unterscheiden und sich über verschiedene Entwicklungsstufen hin verändern (Eiser et al., 1997). Allerdings geht Ostblom von zu stark eingeschätzter Einschränkung aus und weist auf den negativen Einfluss der Lebensmittel-Allergie des Kindes auf die Lebensqualität aller Familienmitglieder hin. Tang und McCorkle berichten dagegen von einer ausreichenden Übereinstimmung durch Einschätzungen by proxy durch nahestehende Familienangehörige (Tang & McCorkle, 2002). Und auch Marklund und Kollegen erachten die Einschätzung durch Eltern als aussagekräftig (Marklund et al., 2006).

Der in dieser Untersuchung eingesetzte by-proxy-Fragebogen erwies sich zudem aufgrund einer ganz anderen Problematik als ungünstig. Durch die hohe Anzahl an Probanden, die wegen fehlender Angaben aus der Analyse ausgeschlossen wurden, ergaben sich in den drei nach Alter des Kindes gestaffelten Untergruppen zu kleine Stichprobengrößen, als dass durch eine Datenanalyse aussagekräftige Ergebnisse zur Lebensqualität hätten erhalten werden können.

Für eine adäquate Erfassung von Anaphylaxie-assoziierten Belastungen bei Kindern liegen kaum geeignete Messinstrumente neben der Möglichkeit der qualitativen Erhebung vor. Zwar sind Fragebögen zu psychischen Einschränkungen bei chronischen Erkrankungen und Allergien verfügbar, jedoch aufgrund der oben beschriebenen Besonderheiten bei Anaphylaxie scheinen diese nur eingeschränkt übertragbar zu sein. Bei der Stichprobe der Eltern wäre es retrospektiv betrachtet sinnvoller gewesen, deren eigene subjektiv erlebte Einschränkung direkt zu erfassen, zumal alle anderen Variablen auf das Erleben der Eltern selbst bezogen erfragt wurden und Eltern häufig Schuldgefühle bezüglich der Erkrankung ihrer Kinder erleben (Eiser et al., 1997). Auch wäre somit eine für die statistische Auswertung ausreichende Stichprobengröße erreicht worden. Ob dadurch allerdings eine klinisch-relevante Einschränkung der Lebensqualität der Eltern bei dieser insgesamt psychisch stabilen Studienpopulation messbar gewesen wäre, muss in diesem Zusammenhang offen bleiben, wäre jedoch aufgrund der Ergebnisse zur Lebensqualität der Erwachsenen nicht zu erwarten. Diese Beobachtung verhält sich zudem kongruent zu den gering erlebten Ängsten, da sich eine erlebte Selbstwirksamkeit der Eltern erwartungsgemäß auf deren Kinder überträgt.

In den wenigen vergleichbaren Studien, die eine hohe psychische Belastung beschreiben, ist nicht immer ersichtlich, ob gleichsam bestehende Komorbiditäten berücksichtigt und separat erfasst wurden. Sie haben nachgewiesenermaßen einen Einfluss auf

die Lebensqualität der Betroffenen (Avery et al., 2003; Primeau et al., 2000). Somit könnte sich die gemessene erhöhte Belastung früherer Studien auf die komorbide Erkrankung oder das Zusammenspiel beider Erkrankungen beziehen, nicht jedoch auf die erfragte Anaphylaxie allein. In der hier ausgewerteten Stichprobe wurden die Komorbiditäten nicht ausreichend durch die Probanden angegeben und wiesen eine hohe Anzahl fehlender Angaben auf. Dadurch konnte keine aussagekräftige Analyse möglicher Zusammenhänge durchgeführt werden.

Darüber hinaus ist zu bedenken, dass durch eine Verzerrung (engl.: bias) der publizierten Daten durch die in Review-Prozessen selektierten Untersuchungen der Eindruck vermehrter psychosozialer Belastungen entstanden sein könnte, da zwar Ergebnisse verschiedener Studien mit unterschiedlichen Messinstrumenten zusammengefasst wurden, dabei aber meist nicht darauf eingegangen wurde, wie Lebensqualitäts-Parameter definiert und ob die verwendeten Messinstrumente untereinander vergleichbar waren. Zudem werden Lebensqualitäts-Messinstrumente mit unterschiedlichen Sensitivitäten sowie die Unterscheidung zwischen krankheitsspezifischen versus generischen Instrumenten in Studien, trotz mangelnder Vergleichbarkeit bezüglich ihrer statistischen Qualitäten, zum Vergleich herangezogen (Wiebe et al., 2003). Dadurch wird die Repräsentativität der Ergebnisse verringert. Im Folgenden sind einige Beispiele verwendeter Messinstrumente aufgelistet:

- Marburger Hautfragebogen zur Erfassung von sozialer Angst, Vermeidung, erlebter Hilflosigkeit, ängstlich-depressiver Stimmung und Juckreiz-bedingten Beschwerden (Augustin et al., 1999)
- Impact on Family Questionnaire (Primeau et al., 2000)
- Children's Health Questionnaire (Sicherer et al., 2001)
- Food Allergy Impact Scale (Bollinger et al., 2006)
- Health Survey Short Form (SF-36) (Marklund et al., 2004).

Außerdem wurden in einer Vielzahl von Studien selbstentwickelte Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität bei Nahrungsmittel-Allergien verwendet, z. B. bei Avery und Kollegen (Avery et al., 2003) oder bei Calsbeek und Kollegen (Calsbeek et al., 2006), die nur eingeschränkte oder keine Testgütekriterien aufweisen.

Bei genauer Betrachtung verbleibt lediglich eine Minderzahl an Untersuchungen, in denen qualitative Erhebungen zur Lebensqualität durchgeführt wurden, z. B. in der Arbeit von Mandell und Kollegen (Mandell et al., 2005).

Weitere Einschränkungen in der Aussagekraft von Übersichtsarbeiten zur Einordnung der vorliegenden Ergebnisse ergeben sich durch die Veröffentlichungs-Verzerrung (engl.: publication bias). Studien werden häufig selektiv nach deren Ergebnissen veröffentlicht, wodurch sie falsch-positive Ergebnisse liefern. Meist wird auch auf soziodemographische Besonderheiten der Stichproben nicht eingegangen. Dies erschwert die Vergleichbarkeit zwischen den Studien zusätzlich (Warsi et al., 2004). Darüber hinaus minimiert die geringe Anzahl randomisierter, kontrollierter Studien die Generalisierbarkeit der Ergebnisse (Davis et al., 1999). Insofern scheinen bisher veröffentlichte Ergebnisse lediglich einen Trend anzugeben, an der sich die aktuelle Studie nur eingeschränkt orientieren kann.

4.3.2 Angst und Depression

Aufgrund des in dieser Untersuchung festgestellten geringen Wissens sowie geringer Notfallkompetenz der Probanden vor der Schulungsteilnahme wäre zu erwarten gewesen, dass mögliche Gefahren als nicht kontrollierbar gelten, eine innere Sicherheit im Umgang mit der Bedrohung noch nicht etabliert ist und Probanden sich ängstlich, unsicher und niedergeschlagen fühlen ob des vermeintlichen Ausgeliefert-Seins durch die subjektiv erlebte unberechenbare Erkrankung. Ähnliche Annahmen sind in der Literatur beschrieben, z. B. dass Management-Probleme, eine schnelle Progression von Symptomen im Notfall bis hin zur Lebensbedrohlichkeit sowie die Gefahr unbeabsichtigter Allergenexposition zu mangelndem Kontrollgefühl der Eltern betroffener Kinder, Ängsten und Unwohlsein führen (Kumar et al., 2005; Mandell et al., 2005; Gowland, 2001; Flokstra-de Blok & Dubois, 2009; Teufel et al., 2007). Die konträr dazu niedrigen Ausgangswerte bei Wissen und Notfallkompetenz legen die Vermutung nahe, dass ein hohes Maß an Unwissenheit, Ignoranz und/oder ausgeprägte Verdrängungsmechanismen über mögliche Gefahren bestanden. Die Werte erscheinen in ihrer Unauffälligkeit im unteren Normbereich bereits auffällig, da sie im Gegensatz zu den in der Literatur beschriebenen Belastungen bei Patienten mit Allergien stehen. Anaphylaxie, als Maximalvariante der allergischen Reaktion, ließe eine ähnliche Belastung erwarten.

Weder vor noch nach der Schulung konnten erhöhte Angst- oder Depressionswerte gemessen werden. Dennoch war innerhalb des Normbereichs der HADS-D-Angstskala eine signifikante Reduktion nach Teilnahme an der Schulung messbar. Kongruent dazu hielt sich die Mehrzahl der Eltern und Erwachsenen in der Selbsteinschätzung für nicht sehr ängstlich, allerdings erlebten Eltern zu 69,8% und Erwachsene zu 57,6% eine Zunahme ihrer Ängstlichkeit nach Diagnosestellung. Probanden hatten demnach zwar

subjektiv das Gefühl, mehr Ängste zu erleben, jedoch nahmen diese kein klinisch relevantes Ausmaß an oder waren zum Messzeitpunkt durch erfolgte Anpassungsprozesse bereits wieder gesunken. Diese Diskrepanz ist ein anderer Erklärungsansatz, weshalb allgemein die Annahme besteht, Anaphylaxie gehe mit erhöhten Ängsten einher, was durch das eingesetzte validierte Testinstrument nicht bestätigt werden konnte.

Ein weiterer Erklärungsansatz basiert auf der dynamischen und häufig wechselnden Anpassung an chronische Erkrankungen, worunter es zu unterschiedlich ausgeprägtem Belastungserleben kommt. In Phasen von Symptommfreiheit zeigt sich eine andere Belastung als in symptomintensiven Intervallen. Dies hat die Entwicklung von geeigneten Testinstrumenten zusätzlich erschwert und die Erfassung von psychischer Belastung eingeschränkt (Welch et al., 1996). Daher bleibt es schwer, einen adäquaten Zeitpunkt zur Messung allgemeiner Einschränkung zu benennen. Möglicherweise sollte zwischen symptomarmem und symptomreichem Erleben unterschieden werden, um spezifischere Werte zu erhalten. Exakte Kriterien, was eine adäquate Krankheitsbewältigung tatsächlich bei den verschiedenen chronischen Erkrankungen ausmacht, wurden zudem bislang nicht definiert (Cooper et al., 2001).

Es wäre zudem denkbar, dass das Mitführen des Notfallsets bei knapp der Hälfte der Probanden eine Art Sicherheit ausgelöst hat („mir kann ja nichts passieren“) und somit die subjektiv erlebte psychische Belastung gering war. Dass ein hoher Prozentsatz von Betroffenen in früheren Studien nachweislich ihr Notfallset nicht bei sich trugen (Kastner et al., 2010; Kemp et al., 1995; Unsworth, 2001; Sicherer, 2001), unterstützt diese These der falschen Sicherheit, in der sich Betroffene wähnen, da sie es in der ersten Zeit nach der Verschreibung vermutlich bei sich trugen und dadurch ein Sicherheitserleben hatten. Wenn jedoch kein Anaphylaxie-Ereignis eingetreten ist, könnte das Sicherheitsgefühl fortbestehen, auch wenn das Verhalten unvorsichtig wird. Weiterhin ist denkbar, dass in Deutschland ein hohes Vertrauen in die Notfallversorgung durch Rettungsdienste gesetzt wird. Die Hilfsfristen sind in den Gesetzen der einzelnen Bundesländer festgeschrieben und regeln verbindlich, dass die Bedarfsplanung so zu erfolgen hat, dass geeignete Rettungsmittel im Regelfall unter 15 Minuten nach Notruf beim Patienten eintreffen (Tabelle 19). Wenn die Krankenversorgung als schnell und effektiv wahrgenommen wird, werden Ängste weiter reduziert, nicht zuletzt weil es möglich ist, die Verantwortung an kompetente Helfer abzugeben.

Dadurch, dass aber in unterschiedlichen Ländern der Welt sehr verschiedene Versorgungsangebote im Gesundheitssystem zur Verfügung stehen, stellt dies eine wichtige Einflussgröße auf die Interpretation von internationalen Studienergebnissen dar.

Auch ist ein umgekehrter Effekt denkbar und die gesunden Anteile der Betroffenen sind unterschätzt worden. Ein Patient, der ausreichend darüber informiert ist, welche Nahrungsmittel er meiden muss, um eine anaphylaktische Reaktion zu verhindern, erlebt möglicherweise bei guter Compliance eher ein Sicherheits- als ein Bedrohungsgefühl. Auch der Lebensstil desjenigen spielt eine entscheidende Rolle. Wer selten außer Haus isst, läuft weniger Gefahr versteckten Risiken ausgesetzt zu sein. Dies könnte auch einen Einfluss auf erlebte Ängste haben.

Die freiwilligen Probanden der Studie gehörten möglicherweise auch zu den Menschen, die in ihrem Leben ein stabiles Kohärenzgefühl entwickelt haben und somit gegenüber Belastungen widerstandsfähiger waren als Menschen mit weniger gutem Kohärenzgefühl, das zu einem stärkeren Gefühl der Selbstwirksamkeit führt, ganz im Sinne Antonovsky's Salutogenese-Konzept (Lamprecht & Johnen, 1997). Dies würde erklären, weshalb psychosoziale Einschränkungen bei dieser Gruppe generell weniger stark ausgeprägt sind. Die drei durch Antonovsky benannten Anteile Überschaubarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit könnten somit für Betroffene den Umgang mit der Anaphylaxie erleichtert haben, da sie die Erkrankung als bewältigbare Herausforderung des Lebens interpretieren, statt sich passiv ausgeliefert und eingeschränkt zu fühlen.

Tabelle 19: Hilfsdefinitionen der Länder in der Bundesrepublik Deutschland
(mod. nach Schmiedel et al., 2012)

Quelle	Abgrenzung und Definition der Landesnorm	
	Zeitabschnitt	Benennung
Vorgabe der Höchstwerte zur Einhaltung der Landesnorm		
Baden-Württemberg		
Kapitel III Nr. 2 des Rettungsdienstplans 2000 Baden-Württemberg vom 22.05.2001 (GABl. Nr. 10, S. 722ff. vom 27.06.2001)	von Eingang der Meldung bis Ankunft am Notfallort an Straßen	Hilfsfrist 95% in 15 Min.
§3 Abs. 2 des Rettungsdienstgesetzes (RDG) vom 08.02.2010 (GBl. Nr. 4, S. 285 vom 04.03.2010)	von Eingang der Notfallmeldung in der Rettungsleitstelle bis Eintreffen der Hilfe am Notfallort an Straßen	Hilfsfrist möglichst nicht mehr als 10, höchstens 15 Min.
Bayern		
§2 der Verordnung zur Ausführung des Bayerischen Rettungsdienstgesetzes (AVBayRDG) vom 30.11.2010 (GVBl. Nr. 21, S. 786 vom 17.12.2010)	von Ausrückzeitpunkt bis zur Ankunft am Notfallort	[keine Benennung] i.d.R. spätestens nach 12 Min.
Berlin		
§2 Abs. 1 des Rettungsdienstgesetzes vom 08.07.1993 (GVBl. S. 313), zuletzt geändert durch Nr. 33 des 7. Aufhebungsgesetzes vom 04.03.2005 (GVBl. 8, S. 125 vom 16.03.2005)	—	[keine Benennung] bedarfsgerecht
Hessen		
§15 Abs. 2 des Hessischen Rettungsdienstgesetzes (HRDG) vom 16.12.2010 (GVBl. I Nr. 24, S. 646 vom 28.12.2010)	von Eingang der Notfallmeldung bei der zuständigen zentralen Leitstelle bis Eintreffen eines geeigneten Rettungsmittels am Notfallort	Hilfsfrist i.d.R. 10 Min.
Abschnitt 2.2.1 des Rettungsdienstplans des Landes Hessen vom 01.04.2011	von Eingang der Notfallmeldung in der zuständigen zentralen Leitstelle bis Eintreffen des ersten geeigneten Rettungsmittels am Einsatzort an der Straße	Hilfsfrist 90% in 10 Min. 95% in 15 Min.

Tabelle 19 (Fortsetzung)

Abgrenzung und Definition der Landesnorm		
Quelle	Zeitabschnitt	Benennung Vorgabe der Höchstwerte zur Einhaltung der Landesnorm
Niedersachsen		
§2 Abs. 2 und 3 der Verordnung über die Bemessung des Bedarfs an Einrichtungen des Rettungsdienstes (BedarfVORettD) vom 04.01.1993 (GVBl. Nr. 1, S. 1 vom 07.01.1993)	von Beginn der Einsatzentscheidung bis zum Eintreffen des ersten Rettungsmittels am Einsatzort	Eintreffzeit 95% in 15 Min.
Nordrhein-Westfalen		
§6 Abs. 1 des Rettungsgesetzes NRW vom 24.11.1992 (GV NRW S. 458), zuletzt geändert durch Art. 2 des Gesetzes zur Änderung gesundheitsrechtlicher Vorschriften vom 08.12.2009 (GV NRW S. 750)	—	[keine Benennung] flächendeckend und bedarfsgerecht
Beschluss des Landesfachbeirates für den Rettungsdienst vom 22.09.2009	von Anfang der Disposition des Leitstellendisponenten bis Eintreffen des ersten geeigneten Rettungsmittels an der dem Notfallort nächstgelegenen öffentlichen Straße	Hilfsfrist 90% in - 8 Min. (städtische Gebiete) - 12 Min. (ländliche Gebiete)

Ein anderer möglicher Grund für die geringe psychische Belastung, ein niedriges Angstniveau sowie Einschränkungen im sozialen Alltag könnte bei Erwachsenen die fehlende Insektenpräsenz in den Wintermonaten sein, in denen die Schulungen mehrheitlich durchgeführt wurden. Das Fehlen einer realen Gefahr durch Insektenpräsenz kann bei guter Verdrängung und mangelnder Mentalisierungsfähigkeit, sich in die gefährliche Situation hinein zu versetzen, den zum Zeitpunkt der Schulung gefühlten Leidensdruck gemindert haben und stellt sich vermutlich anders dar, würde die Lebensqualität erneut in den Sommermonaten getestet.

Im Gegensatz zu den in dieser Studie gemessenen geringen psychologischen Belastungswerten berichten Confino-Cohen et al. von traumatisch erlebten und verarbeiteten anaphylaktischen Reaktionen auf Insektengift, die die Betroffenen noch Jahre später emotional stark belasteten (Confino-Cohen et al., 1999). Dieses Ergebnis lässt vermuten, dass beim Erheben der Belastung eine hohe Mentalisierung, d. h. Erinnern der stark angstbesetzten Reaktion mit hoher Emotionalität, stattgefunden hat. Dabei wurde nicht die allgemeine Ängstlichkeit/Belastung erfragt, sondern die situative. Hierbei spielt der Zeitraum zwischen tatsächlichem Ereignis und Erhebung eine bedeutende Rolle. Ähnlich wie bei den Ergebnissen zur Lebensqualität waren zur Erhebung von Ängsten und Niedergeschlagenheit keine Anaphylaxie-spezifischen Messinstrumente verfügbar. Möglicherweise war die Erhebung mit Hilfe des HADS-D zu allgemein, eine Erfassung des Parameters Angst durch das Einsetzen des State-Trait-Anxiety Inventar (Spielberger & Gorsuch, 1983) könnte in zukünftigen Untersuchungen spezifischere Ergebnisse hierzu liefern und z. B. im direkten Anschluss an eine Verhaltensprobe durchgeführt werden, wenn sich Probanden eine Notfallsituation vorgestellt haben und Emotionen (Angst, Hilflosigkeit, Stresserleben) besser abrufbar sind, als in der ruhigen, positiven Schulungsraum-Atmosphäre, in der sie die Fragebögen ausgefüllt haben. Mit diesem Testinstrument ist es möglich, im Gegensatz zur Angstskaala des HADS-D, zwischen genereller und situativer Ängstlichkeit zu unterscheiden, was gerade im Kontext der Verhaltensprobe und der Selbsteinschätzung der Ängstlichkeit aussagekräftiger erscheint.

Es war zudem zu erwarten, dass großes Wissen hinsichtlich potentieller Risiken, protektiver Maßnahmen sowie adäquatem Notfallverhalten diese Ängste im Sinne von erlebter Selbstwirksamkeit verringern würden. Sollte diese Selbstwirksamkeit nicht erlebt werden, wäre die betroffene Person versucht, im Sinne Leventhal's Selbstregulationsmodells (Ogden, 2000) wieder ein Gleichgewicht im Erleben herzustellen. Daher erscheinen die Ergebnisse zum ersten Messzeitpunkt besonders auffällig, die eine hohe Diskrepanz zwischen Wissen (niedrig) und Handlungskompetenz im Notfall (niedrig) einerseits und Angst und Depression (niedrig) andererseits aufzeigten. Niedriges Wissen sowie niedrige Handlungskompetenz verbunden mit erhöhter Angst und Depression wären im Kontext der vorhandenen Literatur schlüssiger gewesen. Dies mag erklären, dass das sehr niedrige Angstlevel der Erwachsenen-Studienpopulation keine ausreichende Motivation war, sich aus intrinsischem Interesse heraus mehr mit dem Umgang mit Anaphylaxie auseinander zu setzen (und somit auch zum ersten Messzeitpunkt die Defizite in Wissenstest und Verhaltensprobe erklären).

Auch an den Ergebnissen des Fragebogens zu Ängsten, Kognitionen und Vermeidungsverhalten (Ehlers et al., 2001) ist dieses Problem erkennbar. Dieser konnte die erwarteten Einschränkungen bei der Gruppe der Erwachsenen nicht bestätigen. Sowohl vor, als auch nach der Schulung befanden sich Probanden der Schulungs- und Kontrollgruppe im Normbereich, zudem gab es keine signifikanten Veränderungen zwischen den beiden Messzeitpunkten. Dieses geringe Maß an Einschränkung steht im Gegensatz zu Ergebnissen früherer Arbeiten und stellt sich in der Zeit größeren Gefahrenpotentials durch Insektenpräsenz möglicherweise anders dar. Der eingesetzte Fragebogen für Erwachsene, ursprünglich entwickelt für Angstpatienten, war für Probanden aufwändig und kompliziert auszufüllen und scheint die Problematik bei Anaphylaxie-Patienten nicht sensitiv genug zu erfassen. Die vorliegenden Ergebnisse sind jedoch rational kaum nachvollziehbar. Auch steht es konträr zu früheren Untersuchungen, dass Erwachsene mit Anaphylaxie keinerlei Einschränkungen durch Ängste, Grübelneigung und Vermeidungsverhalten erleben (Taylor, 2003; Teufel et al., 2007; Bollinger et al., 2006).

4.4 Einschränkungen der aktuellen Studie

Bereits während der Durchführung als auch in der Nachbetrachtung der Studie wurden einige methodische sowie technische Erschwernisse erkennbar, die bei der Einordnung der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen.

4.4.1 Verwendete Messinstrumente

Die in dieser Studie verwendeten Messinstrumente zur Erfassung der beiden Hauptzielparameter Wissen und Handlungskompetenz im Notfall waren zum Zeitpunkt der Datenerhebung nicht validiert. Die eingesetzte Verhaltensprobe zur Erfassung der Handlungskompetenz ist in einer gesonderten Studie während der Bearbeitung der aktuellen Fragestellung evaluiert worden (Fischer et al., 2013). Allgemein gültige Standards zur Durchführung von Evaluations-Studien zur Effektivität von Patienten-Schulungs-Programmen stehen noch aus und erscheinen für zukünftige Untersuchungen sinnvoll (Warsi et al., 2004). Auch bleibt der Mangel an verfügbaren Messinstrumenten für Anaphylaxie-spezifische Besonderheiten als Einschränkung bestehen. Die eingesetzten Instrumente zur Messung der Lebensqualität wurden für Allergien im Allgemeinen entwickelt, sodass sie nicht speziell Einschränkungen bei Anaphylaxie messen konnten. Es wäre zu begrüßen, ein solches spezifisches Instrument mit dem bisher erreichten Wissen um Mängel bestehender unspezifischer Instrumente und Erfordernisse für Anaphylaxie zu entwickeln und zu validieren.

Des Weiteren bleibt die aktuelle Studie eine Evaluation einer artifiziellen Notfall-Situation, die nur vermutete Schlussfolgerungen auf reale Notfälle zulässt. Eine Studie, die die tatsächliche Notfallhandhabung erfasst, wäre konzeptionell nicht durchführbar, ethisch fragwürdig und zeitlich unrealistisch, um eine angemessen große Stichprobe zu erhalten. Auch findet die Behandlung dieser Anaphylaxie-Notfälle statt, bevor sich der Patient in ärztliche Behandlung begibt, sodass selbst bei der medizinischen Akuttherapie der anaphylaktischen Reaktion die hier erfasste Handlungskompetenz nur retrospektiv aus dem Gedächtnis des Patienten messbar wäre.

Eine große Herausforderung besteht in der Erfassung valider Daten bei Kindern, die selbst noch zu jung sind, um Aussagen über ihre Situation zu treffen. Eine mögliche Alternative zu by-proxy-Konzepten wäre es, anstelle der Belastung der Kinder, die tatsächliche Belastung der Eltern zu erfassen und über diese Ergebnisse auf die Kinder rückzuschließen ggf. als gemittelte Werte von Vater und Mutter. Orientierung geben hierbei Konzepte, die zur Belastung bei Kindern psychisch oder körperlich kranker Eltern herangezogen werden bzw. über bindungstheoretische Ansätze.

Zudem sollte dem Aspekt der symptomarmen versus symptomreichen Phasen chronischer Erkrankungen in Zukunft mehr Beachtung geschenkt werden, was mit Hilfe von verschiedenen Erhebungszeitpunkten erreicht werden kann, um erlebte Belastungen genauer erfassen und differenzieren zu können.

Die Sinnhaftigkeit einer Verwendung sowohl von quantitativen als auch von qualitativen Erfassungsmethoden sollte zukünftig in Betracht gezogen werden, um die Erhebungssensitivität zu steigern und Effekte besser erfassen zu können (Cooper et al., 2001). Dies scheint vor dem Hintergrund noch nicht existierender Anaphylaxie-spezifischer Instrumente eine mögliche Alternative.

Zuletzt bleibt die Einschränkung, dass Erstausfüller mit dem umfangreichen Fragebogenpaket möglicherweise überfordert waren und somit keine adäquaten Angaben machen konnten oder wollten. Dadurch kam es bei den Messwiederholungen teilweise zu widersprüchliche Angaben, insbesondere durch Eltern bei Angaben zu der Art der Allergie ihres Kindes, den in der Vergangenheit aufgetretenen Symptomen, dem Schweregrad sowie bestehenden Komorbiditäten. Dies führte dazu, dass geplante Berechnungen zur Untermauerung der Hauptfragestellungen nicht durchgeführt werden konnten. Im Besonderen betraf dies die Untersuchung eines möglichen Einflusses von Komorbiditäten auf Einschränkungserleben.

Die Tatsache, dass in der Schulungsgruppe 28 und in der Kontrollgruppe 22 Probanden aufgrund fehlender Daten durch unzureichend ausgefüllte Fragebögen aus der Analyse ausgeschlossen werden mussten, ist besonders bedeutsam. Diese Zahlen stellen eine sehr hohe Ausschluss-Rate dar, ohne die die angestrebte Probandenzahl erreicht worden wäre. Die dadurch in den nach Untergruppen analysierten Fragebögen zu Lebensqualität und Ängsten, Kognitionen und Vermeidungsverhalten drastisch reduzierte Anzahl an auswertbaren Daten ließ eine sinnvolle statistische Berechnung zum Teil nicht mehr zu. Es ist daher nicht auszuschließen, dass bestehende oder eingetretene Effekte zwar vorhanden waren, jedoch nicht nachgewiesen werden konnten.

4.4.2 Technische und organisatorische Probleme

Durch Verwechslung und Vermischung der Fragebögen bei Schulungs- bzw. Kontrollgruppe sowie teils unklarer Kennzeichnung von Schulungs- bzw. Kontrollpersonen in einigen der Studienzentren kam es bereits im Vorfeld der Datenanalyse zu hohen Drop-Out-Raten (Schulungsgruppe 7, Kontrollgruppe 10 Probanden).

Aufgrund der Durchführung mehrerer Schulungen und eigenständigem Einsatz zusätzlicher Fragebögen, über die, durch das Auswertungszentrum zugeteilten Bögen hinaus, war es im Nachhinein in einigen Zentren nicht mehr möglich, die tatsächlichen Rekrutierungs- sowie Drop-Out-Zahlen zu bestimmen. Unvollständige Datensätze wurden nicht immer an das Studienzentrum in Gießen zur Bearbeitung weitergeleitet und die Auflistung der Probandenzahlen war teilweise unvollständig oder nicht objektivierbar. Beurteilungsbögen der Verhaltensprobe wurden durch die Untersucher nicht immer vollständig und korrekt ausgefüllt, sodass auch bei Vorhandensein sämtlicher anderen Daten diese Probanden nicht in die Auswertung eingeschlossen werden konnten.

An mehreren Zentren wurde die im Studienprotokoll für den zweiten Messzeitpunkt geplante Verhaltensprobe nicht durchgeführt, sodass eine Evaluation der Stabilität des etablierten Wissens zwischen T1 und T2 nicht möglich war. Dadurch wurden auch die anderen erhobenen Daten bei T1 nicht weiter bearbeitet.

Durch die Rekrutierung der Teilnehmer in Kliniksambulanzen und Arzt-Praxen entstand zudem ein bedeutsamer Selektions-Bias. Im Gegensatz zu einer Stichprobensatzensetzungen, die bei Rekrutierung durch Zeitungsannoncen oder Hausärzte, Zuschriften durch Krankenkassen oder telefonische Anfragen entsteht, bildeten die Probanden ein Kollektiv, das durch Vorstellung in einer spezialisierten Gesundheitsein-

richtung aus Eigeninitiative bereits für die Erkrankung sensibilisiert war. Sie stellen somit vermutlich den Anteil der interessierten, aufgeschlossenen und motivierten Patienten dar, die sich bereits im Vorfeld durch aktive Krankheitsbewältigung auszeichneten und dadurch keine übermäßige Belastung aufwiesen. Dies wird durch den hohen Anteil an höheren Schulabschlüssen untermauert, der sich in dieser Stichprobe fand. Fast die Hälfte der Probanden der Schulungsgruppe (47,8%) sowie mehr als die Hälfte der Probanden der Kontrollgruppe (63,2%) wies einen höheren Schulabschluss als den Realschulabschluss auf (Hochschulreife und Fachhochschulreife). Zum Zeitpunkt der Datenerhebung lag der Anteil an diesen höheren Bildungsabschlüssen in der altersgerechten Gesamtbevölkerung lediglich bei rund 24% (Statistisches Bundesamt, 2009). Nicht nur, aber auch deswegen ist die Stichprobe nur eingeschränkt repräsentativ für die Gesamtbevölkerung. Dieser Faktor könnte allerdings erklären, weshalb die beiden Hauptzielparameter durch die Intervention in dem gemessenen Ausmaß veränderbar waren, da ein Probandenkollektiv, das einen höheren Bildungsabschluss hat, vermutlich leichter lernt und inhaltliche Sinnzusammenhänge herstellen kann, als Menschen mit geringerem Bildungshintergrund. Eine mögliche Umkehr der Effekte (geringerer Zuwachs in Wissen und Notfallkompetenz bei bestehender psychischer Belastung) bei einer anderen Stichprobenzusammensetzung wäre daher denkbar.

4.5 Schlussbetrachtung des erzielten Erkenntnisfortschritts und Ausblick

Durch die vorgelegte Untersuchung konnte gezeigt werden, dass die Vermittlung detaillierter, krankheitsspezifischer Informationen sowie das Üben von korrektem Verhalten im Notfall bei den Teilnehmern einer standardisierten Anaphylaxie-Patienten-Schulung zu einem Wissenszuwachs sowie zu verbesserter Handlungskompetenz im Notfall führte. Somit konnte in dieser ersten deutschlandweiten, multizentrischen Studie zur Wirksamkeit von Anaphylaxie-Patienten-Schulungen ein positiver Effekt der Intervention auf die beiden Hauptzielparameter (Wissen, Handlungskompetenz im Notfall) gezeigt werden. Die Tatsache, dass trotz Unterschreiten der berechneten notwendigen Probandenanzahl ein signifikanter Zuwachs an Kompetenzen in der Schulungsgruppe entstanden ist, spricht für die Effektivität der Intervention.

Mit Hilfe der eingesetzten Probanden-Evaluation zur Bewertung der Schulung aus Sicht der Probanden wurde zudem erkennbar, dass statistisch gemessener und subjektiv gefühlter Nutzen zusammen einhergehen. Insgesamt waren die Probanden sehr zufrieden, befanden die Schulung als sehr gut gelungen und in sinnvollem Umfang durchgeführt.

Die Ergebnisse können zur Etablierung einer Standardversorgung bei der Behandlung und Prävention von Anaphylaxie herangezogen werden sowie zu einer Kosten-Nutzen-Analyse im Gesundheitssystem, angelehnt an bereits bestehende Patienten-Krankheits-Management-Programme. Die Vermittlung von Wissen über die Erkrankung und die Erweiterung der Handlungskompetenz im Notfall erscheinen sinnvoll, um die Bewältigung von Notfällen für Patienten zu optimieren, das Auftreten weiterer Reaktionen zu reduzieren und somit auch die Kosten durch die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen und die Mortalität zu verringern.

Bio-psycho-soziale Belastungen durch die Erkrankung konnten nicht nachgewiesen werden. Aufgrund der in der aktuell untersuchten Stichprobe bereits zu Studienbeginn bestehender geringer Einschränkungen in den Bereichen Lebensqualität, Angst und Depression sowie Ängste, Kognitionen und Vermeidungsverhalten konnte auch keine Reduktion dieser Parameter in den Normbereich erreicht werden. Dennoch sollten zukünftige Untersuchungen psychologische Parameter, nach Möglichkeit mit sensitiveren Messinstrumenten, weiter evaluieren.

Da das bisher untersuchte Kollektiv der Anaphylaxie-Patienten ein unterschiedliches Ausmaß an psychischen Belastungen durch die Krankheit aufweist, erscheint gerade bei diesen Patienten eine besondere Wachsamkeit im Arzt-Patient-Kontakt sinnvoll, um diejenigen Patienten erfassen zu können, die Bewältigungsschwierigkeiten aufweisen, um sie zusätzlichen Versorgungsangeboten zuführen zu können, um die Gefahren durch geringe Krankheitsbewältigung einzudämmen.

Aufgrund des Studiendesigns (randomisierte Multicenter-Interventions-Studie mit Warte-Kontrollgruppe) und der Stichprobengröße sind die dargestellten Ergebnisse, trotz der diskutierten Einschränkungen, als ein wichtiger Beitrag zu diesem Forschungsbereich zu betrachten, da sie Ansätze zur effektiveren Behandlung von Patienten mit Anaphylaxie liefert.

5. Zusammenfassung

Hintergrund: Bislang existieren keine standardisierten Patienten-Schulungs-Programme für Anaphylaxie. Patienten und Eltern betroffener Kinder fehlt es häufig an adäquatem Wissen sowie Handlungskompetenz im Umgang mit ihrer Erkrankung, was zu einer reduzierten Lebensqualität und psychischen Belastung führen kann.

Ziel: Untersuchung der Effektivität einer standardisierten Patienten-Schulung für Anaphylaxie bezüglich Wissen über die Erkrankung und Handlungskompetenz im Notfall sowie auf psychologische Parameter bei Anaphylaxie-Patienten und Eltern betroffener Kinder.

Methodik: In einer randomisierten nationalen Multicenter-Studie wurden insgesamt 130 Probanden (67 Erwachsene, 63 Eltern) randomisiert der Schulungs- und Kontrollgruppe zugeordnet. Die Schulungsgruppe erhielt eine standardisierte Patienten-Schulung zum Umgang mit Anaphylaxie im Umfang von 2x3 Stunden. Vor dem Beginn der Schulung sowie 3 Monate nach der Intervention füllten Probanden beider Gruppen Fragebögen aus. Zudem wurde das Verhalten in einer simulierten Notfallsituation beurteilt. Die Schulungen für die Warte-Kontrollgruppe sowie die Datenauswertung erfolgten im Anschluss. Hauptzielparameter waren Wissen über Anaphylaxie (Fragebogen) und Handlungskompetenz im Notfall (standardisierte Anaphylaxie-Trainingsituation), Nebenzielparameter waren psychologische Variablen (Fragebögen zur Lebensqualität, Angst und Depression).

Ergebnisse: Im Vergleich zur Kontrollgruppe erzielten die Probanden der Schulungsgruppe einen signifikant größeren Wissenszuwachs zwischen beiden Messzeitpunkten (Mittelwert $MW = 12,7$ (Standardabweichung $SA = 3,1$) auf $MW = 16,5$ ($SA = 2,2$) versus $MW = 13,1$ ($SA = 3,2$) auf $MW = 13,9$ ($SA = 3,0$); $p < 0,001$). Auch die Mittelwerte bei der Beurteilung der Handlungskompetenz im Notfall zeigten in der Schulungsgruppe einen signifikanten Zuwachs im Gegensatz zur Kontrollgruppe ($MW = 11,2$ ($SA = 4,9$) auf $MW = 20,0$ ($SA = 3,6$) versus $MW = 10,9$ ($SA = 4,3$) auf $MW = 12,3$ ($SA = 4,0$); $p < 0,001$).

In beiden Gruppen waren bereits zu Beginn der Studie keine pathologisch erhöhten Werte der Einschränkung der Lebensqualität sowie bei Angst und Depression messbar. Dennoch wurde eine signifikante Reduktion der gemessenen Angst innerhalb des Normbereichs in der Schulungsgruppe erkennbar, nicht aber in der Kontrollgruppe ($MW = 7,0$ ($SA = 4,1$) auf $MW = 5,5$ ($SA = 3,2$) versus ($MW = 6,9$ ($SA = 3,6$) auf $MW = 6,4$ ($SA = 3,4$); $p < 0,05$). Die Mittelwerte zu Lebensqualität und Depression veränderten sich nicht signifikant.

Schlussfolgerung: Strukturierte Patienten-Schulungs-Programme verbessern das Krankheitsmanagement von Anaphylaxie-Patienten durch Wissenszuwachs und Steigerung der Handlungskompetenz im Notfall.

Abstract

Analysis of a patient-education-programme for anaphylaxis – a randomised national multicenter study

Background: Structured educational programmes for patients with anaphylaxis have not yet been established. Patients and caregivers often lack adequate knowledge and skills in managing the disease which can result in reduced quality of life and psychological strain.

Objective: To investigate the effects of a structured patient education programme on knowledge, emergency management skills, and psychological variables in patients with anaphylaxis and caregivers of affected children.

Methods: In a randomised national multicenter study a total of 130 participants (67 adult patients and 63 parents of affected children) were randomly assigned to an intervention or control group. The intervention group received a 2x3-hour structured patient-education-programme for anaphylaxis. All participants completed questionnaires relating to anaphylaxis and identified psychological variables as well as a practical emergency management test (validated anaphylaxis training-situation). Data was collected prior to the intervention (baseline) and three months post intervention. After the last data collection the control group was also provided with the programme.

Knowledge on anaphylaxis and emergency management competence were identified as main outcome measures, psychological parameters (quality of life, anxiety and depression) were identified as secondary outcome measures.

Results: When compared to the control group, the intervention group showed a significant improvement in mean values relating to anaphylaxis knowledge from baseline to 3-months-follow up (Mean Value $M = 12,7$ (Standard Deviation $SD = 3,1$) to $M = 16.5$ ($SD = 2.2$) versus $M = 13.1$ ($SD = 3.2$) to $M = 13.9$ ($SD = 3.0$); $p < 0.001$). Moreover, mean values in practical emergency management competence were increased after the intervention as compared to the control group ($M = 11.2$ ($SD = 4.9$) to $M = 20.0$ ($SD = 3.6$) versus $M = 10.9$ ($SD = 4.3$) to $M = 12.3$ ($SD = 4.0$); $p < 0.001$). In relation to the psychological variables, both groups were not found to be experiencing poor quality of life, heightened anxiety or depression at baseline. However, following the intervention, a significant reduction in patient and parent anxiety was noted within the intervention group ($M = 7.0$ ($SD = 4.1$) to $M = 5.5$ ($SD = 3.2$) versus $M = 6.9$ ($SD = 3.6$) to $M = 6.4$ ($SD = 3.4$); $p < 0.05$). No significant differences were noted in relation to quality of life or depression scores in both groups.

Conclusion: Structured patient education programmes may be beneficial in the management of anaphylaxis by increasing patients' knowledge and practical emergency management competence.

6. Abkürzungsverzeichnis

ADP	Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention e. V.
AGATE	Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie Training und Edukation e. V.
AGNES	Arbeitsgemeinschaft Neurodermitis-Schulung e. V.
AKV	Fragebogen zu körperbezogenen Ängsten, Kognitionen und Vermeidung
df	Degree of Freedom (dt.: Freiheitsgrad)
FAQLQ-PF	Food Allergy Quality of Life Questionnaire-Parent Form
FLQA-a	Freiburg Life Quality Assessment für allergische Hauterkrankungen und Urtikaria
HADS-D	Hospital Anxiety and Depression Scale, deutsche Adaptation
HRQL	Health-related Quality of Life
KG	Kontrollgruppe
KI	Konfidenzintervall
M	Median
MW	Mittelwert
N	Gesamtstichprobengröße
n	Anzahl der Probanden eines definierten Teils der Gesamtstichprobe
NEO-FFI	NEO-Fünf-Faktoren-Inventar
p	Signifikanzniveau
QoL	Quality of Life
SA	Standardabweichung
SG	Schulungsgruppe
SW	Spannweite
t	Werte des t-Tests
WHO	World Health Organization

7. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Schweregrade anaphylaktischer Reaktionen	3
Tabelle 2: Vergleich von körperlichen Symptomen bei Panikstörung und bei Anaphylaxie	7
Tabelle 3: Teilnehmende Studienzentren mit jeweiliger Probandenanzahl	33
Tabelle 4: Errechnete Probandenanzahl nach Teststärken-Analyse	33
Tabelle 5: Messzeitpunkte in Schulungs- und Kontrollgruppe	36
Tabelle 6: Inhalte der Patientenschulung	37
Tabelle 7: Signifikante Unterschiede zwischen ein- und ausgeschlossenen Probanden (Erwachsene)	47
Tabelle 8: Signifikante Unterschiede zwischen ein- und ausgeschlossenen Probanden (Gesamtstichprobe)	47
Tabelle 9: Kollektivbeschreibung der Probanden	48
Tabelle 10: Auslöser für anaphylaktische Reaktionen in Schulungs- und Kontrollgruppe	49
Tabelle 11: Genutzte Informationsquellen der Probanden über Anaphylaxie	49
Tabelle 12: Zufriedenheit der Probanden mit ihrem behandelnden Arzt	50
Tabelle 13: Komorbidität einer chronischen Erkrankung in Schulungs- und Kontrollgruppe	51
Tabelle 14: Anzahl mitgeführter Notfallsets im Vergleich zwischen T0 und T2	51
Tabelle 15: Ergebnisse für die Hauptzielparameter und Nebenzielparameter (HADS-D)	53
Tabelle 16: Ergebnisse für die Skalen der Lebensqualität der Erwachsenen (FLQA-a)	54
Tabelle 17: Ergebnisse für die Subskalen des AKV	55
Tabelle 18: Probanden-Evaluation (Auszug)	58
Tabelle 19: Hilfsdefinitionen der Länder in der Bundesrepublik Deutschland	71
Abbildung 1: Anaphylaxie-Management	10
Abbildung 2: Entwicklung der Probandenanzahl im Studienverlauf	34

8. Literaturverzeichnis

- Anderson, J. & Sogn, D. (Hrsg.), 1984. *Adverse Reactions to Foods* (NIH Publications). Bethesda, Maryland, USA: National Institute of Allergy & Infectious Disease.
- Antonovsky, A., 1987. *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well* (1. Aufl.). San Francisco, USA: Jossey-Bass.
- Aranas, U. (06.2012). Anapen, Adrenalin Autoinjektor von Lincoln Medical mit Verpackung, ©CC-BY-SA-3.0 (via Wikimedia Commons). Online abrufbar unter: <http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Anapen%2BBox.jpg> (zuletzt geprüft am 14.07.2013).
- Augustin, M. & Zschocke, I., 2001. *Manual und Kurzhinweise zum Fragebogen FLQA-a*. Freiburg i. Br.: IFKS.
- Augustin, M., Zschocke, I., Koch, A., Schopf, E. & Czech, W. (1999). Psychisches Befinden und Motivation zu psychosozialen Interventionen bei Patienten mit allergischen Erkrankungen. *Hautarzt*, 50 (6), 422–427.
- Avery, N. J., King, R. M., Knight, S. & Hourihane, J. O. (2003). Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatr Allergy Immunol*, 14 (5), 378–382.
- Bock, S. A., Muñoz-Furlong, A. & Sampson, H. A. (2001). Fatalities due to anaphylactic reactions to foods. *J Allergy Clin Immunol*, 107 (1), 191–193.
- Bock, S. A., Muñoz-Furlong, A. & Sampson, H. A. (2007). Further fatalities caused by anaphylactic reactions to food, 2001-2006. *J Allergy Clin Immunol*, 119 (4), 1016–1018.
- Bollinger, M. E., Dahlquist, L. M., Mudd, K., Sonntag, C., Dillinger, L. & McKenna, K. (2006). The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 96 (3), 415–421.
- Borkenau, P. & Ostendorf, F., 1993. *NEO-Fünf-Faktoren Inventar (NEO-FFI) nach Costa und McCrae*. Handanweisung. Göttingen: Hogrefe.
- Breslow, L. & Enstrom, J. E. (1980). Persistence of health habits and their relationship to mortality. *Prev Med*, 9 (4), 469–483.
- Brockow, K. & Ring, J. (2013). Akuttherapie und Management der Anaphylaxie. *Hautarzt*, 64 (2), 81–87.
- Brown, S. A. (1988). Effects of educational interventions in diabetes care: a meta-analysis of findings. *Nurs Res*, 37 (4), 223–230.
- Brown, S. A. (1990). Studies of educational interventions and outcomes in diabetic adults: a meta-analysis revisited. *Patient Educ Couns*, 16 (3), 189–215.
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. (06.2012). *Rote-Hand-Brief zu Anapen®*. Online abrufbar unter: http://www.bfarm.de/SharedDocs/1_Downloads/EN/vigilance/roteHandBriefe/2012/rhb-anapen.pdf?__blob=publicationFile (zuletzt geprüft am 14.07.2013).

- Calsbeek, H., Rijken, M., Dekker, J. & Van Berge Henegouwen, Gerard P. (2006). Disease characteristics as determinants of the labour market position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol*, 18 (2), 203–209.
- Chambless, D. L., Caputo, G. C., Jasin, S. E., Gracely, E. J. & Williams, C. (1985). The Mobility Inventory for Agoraphobia. *Behav Res Ther*, 23 (1), 35–44.
- Choo, K. & Sheikh, A. (2007). Action plans for the long-term management of anaphylaxis: systematic review of effectiveness. *Clin Exp Allergy*, 37 (7), 1090–1094.
- Clark, S. & Camargo, C. A. (2005). Emergency management of food allergy: systems perspective. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 5 (3), 293–298.
- Clark, S. & Camargo, C. A. (2006). Emergency treatment and prevention of insect-sting anaphylaxis. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 6 (4), 279–283.
- Coghlan-Johnston, M. & Lieberman, P. L. (2001). Demographic and Clinical Characteristics of Anaphylaxis [Abstract]. *J Allergy Clin Immunol*, 107 (2), S331.
- Confino-Cohen, R., Melamed, S. & Goldberg, A. (1999). Debilitating beliefs, emotional distress and quality of life in patients given immunotherapy for insect sting allergy. *Clin Exp Allergy*, 29 (12), 1626–1631.
- Cooper, H., Booth, K., Fear, S. & Gill, G. (2001). Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Educ Couns*, 44 (2), 107–117.
- Costa, P. T. & McCrae, R. R., 1989. *NEO PI/FFI manual supplement for use with the NEO Personality Inventory and the NEO Five-Factor Inventory*. Odessa, Florida, USA: Psychological Assessment Resources.
- Davis, D., O'Brien, M. A., Freemantle, N., Wolf, F. M., Mazmanian, P. & Taylor-Vaisey, A. (1999). Impact of formal continuing medical education: do conferences, workshops, rounds, and other traditional continuing education activities change physician behavior or health care outcomes? *JAMA*, 282 (9), 867–874.
- Deutscher Allergie- und Asthmabund e.V. (06.2008). *Anaphylaxie-Notfallplan*. Online abrufbar unter: <http://www.allgemeinarzt-online.de/fileadmin/Zeitschriftenarchiv/Allgemeinarzt/AA2010/Notfallplan-Klimek.pdf> (zuletzt geprüft am 14.07.2013).
- DiMatteo, M. R., Lepper, H. S. & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Arch Intern Med*, 160 (14), 2101–2107.
- Dölle, S., Hompes, S., Grünhagen, J. & Worm, M. (2012). Nahrungsmittelassoziierte Anaphylaxie. Daten aus dem Anaphylaxie-Register. *Hautarzt*, 63 (4), 294–298.
- DunnGalvin, A., Flokstra-de Blok, B. M., Burks, A. W., Dubois, A. E. & Hourihane, J. O. (2008). Food allergy QoL questionnaire for children aged 0-12 years: content, construct, and cross-cultural validity. *Clin Exp Allergy*, 38 (6), 977–986.
- DunnGalvin, A., Hourihane, J. O., Frewer, L., Knibb, R. C., Oude Elberink, J. N. & Klinge, I. (2006). Incorporating a gender dimension in food allergy research: a review. *Allergy*, 61 (11), 1336–1343.

- Ehlers, A., Margraf, J. & Chambless, D., 2001. *Fragebogen zu körperbezogenen Ängsten, Kognitionen und Vermeidung* (2. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Ehlers, A., Stangier, U. & Gieler, U. (1995). Treatment of atopic dermatitis: a comparison of psychological and dermatological approaches to relapse prevention. *J Consult Clin Psychol*, 63 (4), 624–635.
- Eiser, C., Kopel, S. J., Petrie, K. J. & Weinman, J. A., 1997. Children's perceptions of health and illness. In K. J. Petrie & J. A. Weinman (Hrsg.), *Perceptions of health and illness. Current research and applications* (S. 47–76). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Ewan, P. W. & Durham, S. R. (2002). NHS allergy services in the UK: proposals to improve allergy care. *Clin Med*, 2 (2), 122–127.
- Faller, H., Reusch, A., Vogel, H., Ehlebracht-König, I. & Petermann, F. (2005). Patientenschulung. *Rehabilitation*, 44 (5), 277–286.
- Feldman, P. J., Cohen, S., Doyle, W. J., Skoner, D. P. & Gwaltney, J. M. (1999). The impact of personality on the reporting of unfounded symptoms and illness. *J Pers Soc Psychol*, 77 (2), 370–378.
- Fischer, J., Knaudt, B., Caroli, U. M. & Bidermann, T. (2008). Originalverpackt und abgelaufen - über Notfallsets bei Insektengiftallergie. *J Dtsch Dermatol Ges*, 6, 729–734.
- Fischer, J., Kupfer, J., Grosber, M., Friedl, T., Schallmayer, S., Ruëff, F., Przybilla, B., Ring, J., Gieler, U., Brockow, K. & Bidermann, T. (2013). Praxistest Anaphylaxie - Beschreibung der Handlungskompetenz in der Selbsttherapie der Anaphylaxie. *Allergo J*, 22 (1), 18–24.
- Flokstra-de Blok, B. M. & Dubois, A. E. (2009). Quality of life in food allergy: valid scales for children and adults. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 9 (3), 214–221.
- Flokstra-de Blok, B. M., Dubois, A. E., Vlieg-Boerstra, B. J., Oude Elberink, J. N., Raat, H., DunnGalvin, A., Hourihane, J. O. & Duiverman, E. J. (2010). Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. *Allergy*, 65 (2), 238–244.
- Gieler, U., Kupfer, J., Niemeier, V., Brosig, B. & Stangier, U. (2000). Atopic eczema prevention programs – a new therapeutical concept for secondary prevention. *Dermatol Psychosom*, 1, 138–146.
- Gillespie, C. A., Woodgate, R. L., Chalmers, K. I. & Watson, W. T. (2007). „Living with risk“: mothering a child with food-induced anaphylaxis. *J Pediatr Nurs*, 22 (1), 30–42.
- Golbert, T. M., Patterson, R. & Pruzansky, J. J. (1969). Systemic allergic reactions to ingested antigens. *J Allergy*, 44 (2), 96–107.
- Gold, M. S. & Sainsbury, R. (2000). First aid anaphylaxis management in children who were prescribed an epinephrine autoinjector device (EpiPen). *J Allergy Clin Immunol*, 106 (1), 171–176.

- Gosbee, L. L. (2004). Nuts! I can't figure out how to use my life-saving epinephrine auto-injector! *Jt Comm J Qual Saf*, 30 (4), 220–223.
- Gowland, M. H. (2001). Food allergen avoidance - the patient's viewpoint. *Allergy*, 56 (67 Suppl), 117–120.
- Gramling, S. E., Clawson, E. P. & McDonald, M. K. (1996). Perceptual and cognitive abnormality model of hypochondriasis: amplification and physiological reactivity in women. *Psychosom Med*, 58 (5), 423–431.
- Grouhi, M., Alshehri, M., Hummel, D. & Roifman, C. M. (1999). Anaphylaxis and epinephrine auto-injector training: who will teach the teachers? *J Allergy Clin Immunol*, 104 (1), 190–193.
- Guevara, J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M. & Clark, N. M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis. *BMJ*, 326 (7402), 1308–1309.
- Harden, R. M., Stevenson, M., Downie, W. W. & Wilson, G. M. (1975). Assessment of clinical competence using objective structured examination. *Br Med J* (5955), 447–451.
- Herzlich, C., 1973. *Health and illness. A social psychological analysis* (European monographs in social psychology, Bd. 5). London, England: Academic Press.
- Hompes, S., Scherer, K., Köhli, A., Ruëff, F., Mahler, V., Lange, L., Treudler, R., Rietschel, E., Szépfalusi, Z., Lang, R., Rabe, U., Reese, T., Beyer, K., Schwerk, N. & Worm, M. (2010). Nahrungsmittelanaphylaxie: Daten aus dem Anaphylaxie-Register. *Allergo J*, 19 (4), 234–242.
- Huang, S. W. (1998). A survey of Epi-Pen use in patients with a history of anaphylaxis. *J Allergy Clin Immunol*, 102 (3), 525–526.
- Johansson, S. G., Hourihane, J. O., Bousquet, J., Brujnzeel-Koomen, C., Dreborg, S., Haahtela, T., Kowalski, M. L., Mygind, N., Ring, J., van Cauwenberge, P., van Hage-Hamsten, M. & Wuthrich, B. (2001). A revised nomenclature for allergy. An EAACI position statement from the EAACI nomenclature task force. *Allergy*, 56 (9), 813–824.
- Kastner, M., Harada, L. & Wasserman, S. (2010). Gaps in anaphylaxis management at the level of physicians, patients, and the community: a systematic review of the literature. *Allergy*, 65 (4), 435–444.
- Kemp, S. F., Lockey, R. F., Wolf, B. L. & Lieberman, P. L. (1995). Anaphylaxis. A review of 266 cases. *Arch Intern Med*, 155 (16), 1749–1754.
- Kim, J. S., Sinacore, J. M. & Pongratic, J. A. (2005). Parental use of EpiPen for children with food allergies. *J Allergy Clin Immunol*, 116 (1), 164–168.
- Klerman, G. L., Weissman, M. M., Ouellette, R., Johnson, J. & Greenwald, S. (1991). Panic attacks in the community. Social morbidity and health care utilization. *JAMA*, 265 (6), 742–746.

- Kumar, A., Teuber, S. S. & Gershwin, M. E. (2005). Why do people die of anaphylaxis? A clinical review. *Clin Dev Immunol*, 12 (4), 281–287.
- Lamprecht, F. & Johnen, R. (Hrsg.), 1997. *Salutogenese. Ein neues Konzept in der Psychosomatik?* Frankfurt a. M.: VAS – Verlag für Akademische Schriften.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S., 1984. Coping and adaptation. In W. D. Gentry (Hrsg.), *Handbook of behavioral medicine* (S. 282–325). New York, USA: Guilford Press.
- Lazarus, R. S. & Launer, R., 1978. Stress-related transactions between person and environment. In L. A. Pervin (Hrsg.), *Perspectives in interactional psychology* (S. 287–327). New York, USA: Plenum Press.
- Leventhal, H., Benyamini, Y. & Brownlee, S., 1997. Illness representations: theoretical foundations. In K. J. Petrie & J. A. Weinman (Hrsg.), *Perceptions of health and illness. Current research and applications* (S. 1–18). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Leventhal, H. & Nerenz, D. R., 1985. The assessment of illness cognition. In P. Karoly (Hrsg.), *Measurement strategies in health psychology* (S. 517–554). New York, USA: Wiley.
- Leventhal, H., Prohaska, T. R. & Hirschman, R. S., 1985. Preventive health behavior across the lifespan. In J. C. Rosen & L. J. Solomon (Hrsg.), *Prevention in health psychology* (Primary prevention of psychopathology, Bd. 8). Hanover, New Hampshire, USA: University Press of New England.
- Leynaert, B. & Soussan, D. (2003). Monitoring the quality-of-life in allergic disorders. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 3 (3), 177–183.
- Lieberman, P. L., 2003a. Anaphylaxis and anaphylactoid reaction. In N. F. Adkinson, Jr., J. W. Younginger, W. E. Busse, B. S. Bochner, S. T. Holgate & F. E. Simons (Hrsg.), *Middleton's allergy principles & practice* (Bd. 6, S. 1497–1533). Pennsylvania, USA: Mosby.
- Lieberman, P. L. (2003b). Use of epinephrine in the treatment of anaphylaxis. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 3 (4), 313–318.
- Lieberman, P. L. (2008). Epidemiology of anaphylaxis. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 8 (4), 316–320.
- Lyons, A. C. & Forde, E. M. (2004). Food allergy in young adults: perceptions and psychological effects. *J Health Psychol*, 9 (4), 497–504.
- Mandell, D., Curtis, R., Gold, M. & Hardie, S. (2005). Anaphylaxis: how do you live with it? *Health Soc Work*, 30 (4), 325–335.
- Manning, W. G. & Wells, K. B. (1992). The effects of psychological distress and psychological well-being on use of medical services. *Med Care*, 30 (6), 541–553.
- Marklund, B., Ahlstedt, S. & Nordstrom, G. (2004). Health-related quality of life among adolescents with allergy-like conditions - with emphasis on food hypersensitivity. *Health Qual Life Outcomes*, 2, 65.

- Marklund, B., Ahlstedt, S. & Nordstrom, G. (2006). Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents' perceptions. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 48.
- Marklund, B., Ahlstedt, S. & Nordstrom, G. (2007). Food hypersensitivity and quality of life. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 7 (3), 279–287.
- McLean-Tooke, A. P., Bethune, C. A., Fay, A. C. & Spickett, G. P. (2003). Adrenaline in the treatment of anaphylaxis: what is the evidence? *BMJ*, 327 (7427), 1332–1335.
- Mehr, S., Robinson, M. & Tang, M. (2007). Doctor - how do I use my EpiPen? *Pediatr Allergy Immunol*, 18 (5), 448–452.
- Mehra, S., Salter, J., Sussman, G., Cairns, J. & Vadas, P. (2002). A study of 32 food-related deaths from anaphylaxis: Ontario; 1986–2000. *J Allergy Clin Immunol*, 109 (1), S181.
- Meltzer, E. O. (2001). Quality of life in adults and children with allergic rhinitis. *J Allergy Clin Immunol*, 108 (1 Suppl), S45.
- Money, A. G., Barnett, J., Kuljis, J. & Lucas, J. (2013). Patient perceptions of epinephrine auto-injectors: exploring barriers to use. *Scand J Caring Sci*, 27 (2), 335–344.
- Ogden, J., 2000. *Health psychology. A textbook* (2. Aufl.). Buckingham, Philadelphia, USA: Open University Press.
- Ostblom, E., Egmar, A. C., Gardulf, A., Lilja, G. & Wickman, M. (2008). The impact of food hypersensitivity reported in 9-year-old children by their parents on health-related quality of life. *Allergy*, 63 (2), 211–218.
- Oude Elberink, J. N. (2006). Significance and rationale of studies of health-related quality of life in anaphylactic disorders. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 6 (4), 298–302.
- Patel, L., Radivan, F. S. & David, T. J. (1994). Management of anaphylactic reactions to food. *Arch Dis Child*, 71 (4), 370–375.
- Petermann, F., 1997. *Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch* (2. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Portier, P. & Richet, C. (1902). De l'action anaphylactique cde certains venins. *C R Soc Biol*, 54, 170–172.
- Pouessel, G., Deschildre, A., Castelain, C., Sardet, A., Sagot-Bevenot, S., Sauve-Boeuf, A., Thumerelle, C. & Santos, C. (2006). Parental knowledge and use of epinephrine auto-injector for children with food allergy. *Pediatr Allergy Immunol*, 17 (3), 221–226.
- Primeau, M. N., Kagan, R., Joseph, L., Lim, H., Dufresne, C., Duffy, C., Prhcal, D. & Clarke, A. (2000). The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut allergy and the parents of peanut-allergic children. *Clin Exp Allergy*, 30 (8), 1135–1143.

- Przybilla, B., Ruëff, F., Fuchs, T., Pfeiffer, C., Rakoski, J., Stolz, W. & Vieluf, D. (2004). Insektengiftallergie. *Allergo J*, 13 (3), 186–190.
- Pumphrey, R. S. (2000). Lessons for management of anaphylaxis from a study of fatal reactions. *Clin Exp Allergy*, 30 (8), 1144–1150.
- Rassner, G. & Steinert, U., 2002. *Dermatologie. Lehrbuch und Atlas* (7. Aufl.). München: Urban & Fischer.
- Rief, W. (2006). Psychische Aspekte bei körperlichen Krankheiten. *Z Klin Psychol Psychiatr Psychother*, 54 (1), 13-22.
- Ring, J., Beyer, K., Dorsch, A., Bidermann, T., Fischer, J., Friedrichs, F., Gebert, N., Gieler, U., Grosber, M., Jakob, T., Klimek, L., Kugler, C., Lange, L., Pfaar, O., Przybilla, B., Reese, I., Rietschel, E., Schallmayer, S., Schnadt, S., Szczepanski, R., Worm, M. & Brockow, K. (2012). Anaphylaxieschulung - ein neues Behandlungsprogramm zur tertiären Krankheitsprävention nach Anaphylaxie. *Allergo J*, 21 (2), 96–102.
- Ring, J., Brockow, K., Duda, D., Eschenhagen, T., Fuchs, T., Huttegger, I., Kapp, A., Klimek, L., Müller, U., Niggemann, B., Pfaar, O., Przybilla, B., Rebien, W., Rietschel, E., Ruëff, F., Schnadt, S., Tryba, M., Worm, M., Sitter, H. & Schultze-Werninghaus, G. (2007). Akuttherapie anaphylaktischer Reaktionen. *Allergo J*, 16 (6), 420–434.
- Ring, J., Brockow, K., Duda, D., Eschenhagen, T., Fuchs, T., Huttegger, I., Kapp, A., Klimek, L., Müller, U., Niggemann, B., Pfaar, O., Przybilla, B., Rebien, W., Rietschel, E., Ruëff, F., Schnadt, S., Tryba, M., Worm, M., Sitter, H. & Schultze-Werninghaus, G. (2013). Akuttherapie anaphylaktischer Reaktionen - aktualisierte Fassung [in Vorbereitung].
- Ring, J. & Messmer, K. (1977). Incidence and severity of anaphylactoid reactions to colloid volume substitutes. *Lancet* (8009), 466–469.
- Roesch, A., Boerzsoenyi, J., Babilas, P., Landthaler, M. & Szeimies, R. M. (2008). Ergebnisse einer Umfrage von Patienten mit Insektengiftallergie nach Insektengift-Hyposensibilisierung in einer ländlichen Bevölkerung. *J Dtsch Dermatol Ges*, 6 (4), 292–297.
- Sampson, H. A. (2003). Anaphylaxis and emergency treatment. *Pediatrics*, 111 (6), 1601–1608.
- Sampson, H. A. (2004). Update on food allergy. *J Allergy Clin Immunol*, 113 (5), 805–819.
- Sampson, H. A., Muñoz-Furlong, A., Bock, S. A., Schmitt, C., Bass, R., Chowdhury, B. A., Decker, W. W., Furlong, T. J., Galli, S. J., Golden, D. B., Gruchalla, R. S., Harlor, A. D., Hepner, D. L., Howarth, M., Kaplan, A. P., Levy, J. H., Lewis, L. M., Lieberman, P. L., Metcalfe, D. D., Murphy, R., Pollart, S. M., Pumphrey, R. S., Rosenwasser, L. J., Simons, F. E., Wood, J. P. & Camargo, C. A. (2005). Symposium on the definition and management of anaphylaxis: summary report. *J Allergy Clin Immunol*, 115 (3), 584–591.

- Sampson, H. A., Muñoz-Furlong, A., Campbell, R. L., Adkinson, N. F., Bock, S. A., Branum, A., Brown, S. G., Camargo, C. A., Cydulka, R., Galli, S. J., Gidudu, J., Gruchalla, R. S., Harlor, A. D., Hepner, D. L., Lewis, L. M., Lieberman, P. L., Metcalfe, D. D., O'Connor, R., Muraro, A., Rudman, A., Schmitt, C., Scherrer, D., Simons, F. E., Thomas, S., Wood, J. P. & Decker, W. W. (2006). Second symposium on the definition and management of anaphylaxis: summary report - Second National Institute of Allergy and Infectious Disease/Food Allergy and Anaphylaxis Network symposium. *J Allergy Clin Immunol*, 117 (2), 391–397.
- Schmiedel, R., Behrendt, H. & Betzler, E., 2012. *Regelwerk zur Bedarfsplanung Rettungsdienst*. Witten: Mendel.
- Schuster, N. & Rüdell, H., 2010. Prävention, Gesundheitsförderung und Rehabilitation. In W. Hiller, E. Leibing, F. Leichsenring & S. K. Sulz (Hrsg.), *Lehrbuch der Psychotherapie. Wissenschaftliche Grundlagen der Psychotherapie* (Bd. 1). München: CIP-Medien.
- Segal, N., Garty, B.-Z., Hoffer, V. & Levy, Y. (2012). Effect of instruction on the ability to use a self-administered epinephrine injector. *Isr Med Assoc J*, 14 (1), 14–17.
- Sherbourne, C. D., Wells, K. B., Meredith, L. S., Jackson, C. A. & Camp, P. (1996). Comorbid anxiety disorder and the functioning and well-being of chronically ill patients of general medical providers. *Arch Gen Psychiatry*, 53 (10), 889–895.
- Sicherer, S. H. (2001). Self-injectable epinephrine: no size fits all! *Ann Allergy Asthma Immunol*, 86 (6), 597–598.
- Sicherer, S. H. (2002). Food allergy. *Lancet*, 360 (9334), 701–710.
- Sicherer, S. H., Forman, J. A. & Noone, S. A. (2000). Use assessment of self-administered epinephrine among food-allergic children and pediatricians. *Pediatrics*, 105 (2), 359–362.
- Sicherer, S. H., Noone, S. A. & Muñoz-Furlong, A. (2001). The impact of childhood food allergy on quality of life. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 87 (6), 461–464.
- Sicherer, S. H. & Sampson, H. A. (2009). Food allergy: recent advances in pathophysiology and treatment. *Annu Rev Med*, 60, 261–277.
- Sicherer, S. H. & Sampson, H. A. (2010). Food allergy. *J Allergy Clin Immunol*, 125 (2 Suppl), S116.
- Sicherer, S. H. & Simons, F. E. (2005). Quandaries in prescribing an emergency action plan and self-injectable epinephrine for first-aid management of anaphylaxis in the community. *J Allergy Clin Immunol*, 115 (3), 575–583.
- Simon, G., Ormel, J., Korff, M. von & Barlow, W. (1995). Health care costs associated with depressive and anxiety disorders in primary care. *Am J Psychiatry*, 152 (3), 352–357.
- Simons, F. E. (2006). Anaphylaxis, killer allergy: long-term management in the community. *J Allergy Clin Immunol*, 117 (2), 367–377.

- Simons, F. E., Gu, X. & Simons, K. J. (2000). Outdated EpiPen and EpiPen Jr autoinjectors: past their prime? *J Allergy Clin Immunol*, 105 (5), 1025–1030.
- Smith, P. L., Kagey-Sobotka, A., Blecker, E. R., Traystman, R., Kaplan, A. P., Gralnik H, Valentine, M. D., Permut, S. & Lichtenstein, L. M. (1980). Physiologic manifestations of human anaphylaxis. *J Clin Invest*, 60, 1072.
- Sneeuw, K. C., Sprangers, M. A. & Aaronson, N. K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol*, 55 (11), 1130–1143.
- Soar, J., Pumphrey, R. S., Cant, A., Clarke, S., Corbett, A., Dawson, P., Ewan, P., Foëx, B., Gabbott, D., Griffiths, M., Hall, J., Harper, N., Jewkes, F., Maconochie, I., Mitchell, S., Nasser, S., Nolan, J., Rylance, G., Sheikh, A., Unsworth, D. J. & Warrell, D. (2008). Emergency treatment of anaphylactic reactions - guidelines for healthcare providers. *Resuscitation*, 77 (2), 157–169.
- Spielberger, C. D. & Gorsuch, R. L., 1983. *Manual for the State-trait anxiety inventory*. Palo Alto, Kalifornien, USA: Consulting Psychologists Press.
- Spilker, B. (Hrsg.), 1996. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (2. Aufl.). Philadelphia, USA: Lippincott-Raven.
- Squyres, W. D., 1980. *Patient education. An inquiry into the state of the art* (Springer series on health care and society, Bd. 4). New York, USA: Springer.
- Staab, D., Diepgen, T. L., Fartasch, M., Kupfer, J., Lob-Corzilius, T., Ring, J., Scheewe, S., Scheidt, R., Schmid-Ott, G., Schnopp, C., Szczepanski, R., Werfel, T., Wittenmeier, M., Wahn, U. & Gieler, U. (2006). Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial. *BMJ*, 332 (7547), 933–938.
- Statistisches Bundesamt. (2009). *Statistisches Jahrbuch 2009 für die Bundesrepublik Deutschland*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- Sterry, W. & Czaika, V. A., 2011. *Kurzlehrbuch Dermatologie*. Stuttgart: Thieme.
- Tang, S. T. & McCorkle, R. (2002). Use of family proxies in quality of life research for cancer patients at the end of life: a literature review. *Cancer Invest*, 20 (7-8), 1086–1104.
- Taylor, S. E., 2003. *Health Psychology* (Bd. 5). New York, USA: McGraw-Hill.
- Teufel, M., Bidermann, T., Rapps, N., Hausteiner, C., Henningsen, P., Enck, P. & Zipfel, S. (2007). Psychological burden of food allergy. *World J Gastroenterol*, 13 (25), 3456–3465.
- Unsworth, D. J. (2001). Adrenaline syringes are vastly over prescribed. *Arch Dis Child*, 84 (5), 410–411.
- Vickers, D. W., Maynard, L. & Ewan, P. W. (1997). Management of children with potential anaphylactic reactions in the community: a training package and proposal for good practice. *Clin Exp Allergy*, 27 (8), 898–903.

- Voigtländer, V. & Weißbecher, R., 2003. Allergische Krankheiten. In E. G. Jung, I. Moll & F. A. Bahmer (Hrsg.), *Dermatologie* (Duale Reihe, 5. Aufl.). Stuttgart: Thieme.
- Wang, J. & Sampson, H. A. (2007). Food anaphylaxis. *Clin Exp Allergy*, 37 (5), 651–660.
- Warsi, A., Wang, P. S., LaValley, M. P., Avorn, J. & Solomon, D. H. (2004). Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med*, 164 (15), 1641–1649.
- Welch, G., Beeney, L. J., Dunn, S. M. & Smith, R. B. (1996). The development of the Diabetes Integration Scale: a psychometric study of the ATT39. *Multivariate experimental clinical research*, 11, 75–88.
- Wiebe, S., Guyatt, G., Weaver, B., Matijevic, S. & Sidwell, C. (2003). Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *J Clin Epidemiol*, 56 (1), 52–60.
- World Health Organization. 2005. WHO Constitution. Online abrufbar unter: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf> (zuletzt geprüft am 14.07.2013).
- World Health Organization - Division of mental Health. (1994). *Measurement of quality of life in children. Report of a WHO/IACAPAP Working Party* (World Health Organization - Division of mental Health, Hrsg.), Genf. Online abrufbar unter: http://www.who.int/mental_health/media/en/663.pdf (zuletzt geprüft am 14.07.2013).
- Yocum, M. W., Butterfield, J. H., Klein, J. S., Volcheck, G. W., Schroeder, D. R. & Silverstein, M. D. (1999). Epidemiology of anaphylaxis in Olmsted County: A population-based study. *J Allergy Clin Immunol*, 104 (2), 452–456.
- Yocum, M. W. & Khan, D. A. (1994). Assessment of patients who have experienced anaphylaxis: a 3-year survey. *Mayo Clin Proc*, 69 (1), 16–23.
- Young, M. C., Muñoz-Furlong, A. & Sicherer, S. H. (2009). Management of food allergies in schools: a perspective for allergists. *J Allergy Clin Immunol*, 124 (2), 175–182.
- Zigmond, A. S. & Snaith, R. Philip. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67 (6), 361–370.

9. Anhang

9.1 Beispiel eines Adrenalin-Auto-Injektors



Beispiel eines Adrenalin-Auto-Injektors (Anapen®) (Aranas, 2012)

9.2 Studienzentren

Berlin

Charité - Universitätsmedizin Berlin
Otto-Heubner-Zentrum (OHC) für Kinder- und Jugendmedizin
PD Dr. Kirsten Beyer, Norbert Gebert

Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie
Prof. Dr. Margitta Worm

Bonn

St.-Marien-Hospital
Kinder-Pneumomologie, Allergologie
Dr. Lars Lange
Sabine Schnadt (Deutscher Allergie und Asthmabund)

Freiburg

Albert-Ludwigs-Universität
Klinik für Dermatologie und Venerologie
Prof. Dr. Thilo Jakob

Gießen

Justus-Liebig-Universität
Klinik für Psychosomatik und Psychotherapie
Prof. Dr. Uwe Gieler, PD. Dr. Jörg Kupfer, Sabine Schallmayer
Dr. Ute Wienke-Graul, Sibylle Plank (Vital Klinik, Alzenau)

Köln

Universität zu Köln
Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Dr. Ernst Rietschel

München

Ludwig-Maximilians-Universität
Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie
Prof. Dr. Bernhard Przybilla, PD Dr. Franziska Ruëff

Technische Universität München
Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Allergologie Biederstein
Prof. Dr. Knut Brockow, Dr. Martine Grosber, Claudia Kugler,
Prof. Dr. Dr. Johannes Ring

Osnabrück

Kinderhospital Osnabrück
Dr. Rüdiger Szczepanski

Tübingen

Eberhard-Karls-Universität
Hautklinik
Prof. Dr. Tilo Biedermann, Dr. Jörg Fischer

Wiesbaden

Universität Mannheim
HNO-Klinik, Zentrum für Rhinologie und Allergologie
Prof. Dr. Ludger Klimek, Prof. Dr. Oliver Pfaar

9.3 Wissenstest

(Die als richtig gewertete Antwort ist in Fettdruck gesetzt)

Wissenstest (bitte jeweils 1 Antwort auswählen und ankreuzen)

1. Welches Organsystem reagiert im Rahmen einer anaphylaktischen Reaktion?

- a) Verdauungstrakt
- b) Herz-Kreislauf-System**
- c) Atmungsorgane
- d) Haut
- e) Nervensystem

2. Welches Symptom spricht für eine schwere anaphylaktische Reaktion?

- a) Nesselausschlag
- b) Erbrechen
- c) Engegefühl im Hals
- d) Luftnot**
- e) Juckreiz am ganzen Körper

3. Im Rahmen einer Anaphylaxie schütten Zellen Botenstoffe aus, welche die anaphylaktische Reaktion auslösen. Welcher Botenstoff ist hierbei hauptsächlich verantwortlich?

- a) Tyramin
- b) Histamin**
- c) Adrenalin
- d) Cytosin
- e) Cortisol

4. Ab welchem Zeitraum spricht man von einer Spätreaktion?

- a) nach 3 Stunden
- b) nach 6 Stunden**
- c) nach 12 Stunden
- d) nach 24 Stunden
- e) nach 48 Stunden

5. Welcher Verstärkungsfaktor der Anaphylaxie ist am einfachsten zu beeinflussen?

- a) Mastzellerkrankungen
- b) Infektionen
- c) Allergenbelastung
- d) Angst**
- e) Alkoholgenuss

6. Welches Medikament des Notfallsets erfordert durch die besondere Handhabung eine regelmäßige Übung?

- a) Antihistaminikum
- b) Adrenalin-Auto-Injektor**
- c) Asthma-Spray
- d) Kortison-Saft
- e) Kortison-Zäpfchen

7. Welches Medikament wirkt bei einer anaphylaktischen Reaktion am schnellsten?

- a) Antihistaminikum
- b) Paracetamol
- c) Kortison
- d) Theophyllin
- e) Adrenalin**

8. Eine beginnende anaphylaktische Reaktion ist nicht gekennzeichnet durch:

- a) Lippenschwellung
- b) Atemnot
- c) Juckreiz
- d) Kribbeln an den Handflächen**
- e) Übelkeit

9. Welche Maßnahme sollte bei einer beginnenden Anaphylaxie als Erstes ergriffen werden?

- a) **Antihistaminikum aus Notfallset verabreichen**
- b) Entspannungsübung durchführen
- c) Adrenalin-Auto-Injektor aus Notfallset anwenden
- d) Notarzt verständigen bzw. Arzt aufsuchen
- e) Kortison aus Notfallset verabreichen

10. Welche Maßnahme sollte bei einer schweren Anaphylaxie als Erstes ergriffen werden?

- a) Antihistaminikum einnehmen
- b) **Adrenalin-Auto-Injektor anwenden**
- c) Notarzt verständigen
- d) Asthma-Spray verwenden
- e) Kortison-Saft einnehmen

11. Wie lange sollte ein Adrenalin-Auto-Injektor gedrückt werden, damit eine optimale Wirkung eintritt?

- a) 3 Sekunden
- b) 5 Sekunden
- c) **10 Sekunden**
- d) 30 Sekunden
- e) 60 Sekunden

12. Der Adrenalin-Auto-Injektor sollte...

- a) stets im Kühlschrank gelagert werden
- b) alle sechs Wochen neu verordnet werden
- c) **für den Anaphylaxie-Patienten immer erreichbar sein**
- d) im Arzneischrank des Patienten gelagert werden
- e) stets beim Hausarzt gelagert werden

13. Worauf ist beim Absetzen des Notrufes besonders zu achten?

- a) Name des Hausarztes angeben
- b) Bestätigung durch die Leitstelle abwarten**
- c) Mögliche Rückfragen der Leitstelle nicht abwarten, damit die Leitung sofort wieder frei wird
- d) Mitgliedsnummer der Krankenkasse angeben
- e) Prüfen, ob die € 10 Praxisgebühr in diesem Quartal schon bezahlt wurden

14. Wen soll die Arbeitsstelle/die Erzieherin/die Lehrerin im Falle einer anaphylaktischen Reaktion als Erstes anrufen?

- a) Hausarzt
- b) Partner/Eltern
- c) Notarzt**
- d) Allergologen
- e) hausärztlichen Notdienst

15. Welche Aussage zur korrekten Anwendung des Adrenalin-Auto-Injektors ist falsch?

- a) Notfalls kann die Adrenalin-Auto-Injektion durch die Kleidung hindurch in die Oberschenkelmuskulatur erfolgen
- b) Es ist besonders wichtig, den Injektor kräftig genug auf den Oberschenkel aufzusetzen
- c) Der Anaphylaxie-Patient sollte sich die richtige Anwendung des Injektors von einem Arzt erklären lassen und an einem Trainer-Gerät erlernen
- d) Er sollte bei einer schweren anaphylaktischen Reaktion sofort zum Einsatz kommen
- e) Der Auto-Injektor sollte nur von Ärzten bzw. medizinischem Fachpersonal angewendet werden**

16. Manche Maßnahmen werden in der Therapie der Anaphylaxie immer wieder vergessen. Bitte markieren Sie die falsche Antwort.

- a) Entfernung des Auslösers der Reaktion
- b) Schock-Lagerung des Patienten
- c) Gabe von Adrenalin
- d) Heranziehung von Hilfe
- e) Gabe von Kalzium**

17. Welches Symptom ist keine Nebenwirkung von Adrenalin?

- a) Zittern
- b) Unruhe
- c) Panikgefühl
- d) Blutdruckabfall**
- e) Herzrasen

18. Was ist am wirksamsten für die akute Therapie der Anaphylaxie?

- a) Kortison
- b) Kalzium
- c) Antihistaminikum
- d) Adrenalin**
- e) Sauerstoff

19. Welche drei Medikamente sind in einem Selbsttherapie-Notfallset zur Vorbeugung und Behandlung einer Anaphylaxie in deutschsprachigen Ländern zumeist enthalten?

- a) Asthmaspray, Antihistaminikum, Dopamin
- b) Antihistaminikum, Kalzium, Adrenalin
- c) Kortison, Antihistaminikum, Adrenalin**
- d) Kalzium, Antihistaminikum, Noradrenalin
- e) Adrenalin, Kortison, Glukagon

20. Nach den European Resuscitation Council Guidelines beträgt das Verhältnis von Herzmassage zu Beatmung bei der Wiederbelebung

- a) 5:1
- b) 5:2
- c) 10:2
- d) 15:2
- e) 30:2**

9.4 Verhaltensprobe

Handlungsanweisung für Prüfer

Der Prüfer legt sichtbar dem Probanden folgenden Text vor und liest diesen langsam laut vor.

„Bitte legen Sie Ihr mitgebrachtes Notfallset und den Anaphylaxie-Pass bereit!“
(Anm.: Dem Schulungsteilnehmer ist Gelegenheit zu geben, die Anweisung auszuführen.)

„Sie glauben, dass Sie allergisch reagieren bzw. Ihr Kind allergisch reagiert.

- a) **Schildern Sie ausführlich, bei welchem Ausmaß an Beschwerden Sie die Medikamente des Notfallsets einsetzen werden.**
- b) **Schildern Sie, welche weiteren Schritte Sie darüber hinaus unternehmen werden.**
- c) **Führen Sie die Anwendung der Medikamente Ihres Notfallsets vor:**
 - zeigen Sie die Medikamente in der Reihenfolge, wie Sie sie tatsächlich anwenden würden.
 - nennen Sie jeweils die Menge der Medikamente, die Sie einnehmen bzw. verabreichen würden.
 - zeigen Sie die Anwendung möglichst realistisch.

Vor Beginn des Tests gebe ich Ihnen noch zwei Hinweise zum Ablauf:

1. Zur Vorführung eines Adrenalin-Auto-Injektors erhalten Sie von mir ein ungefährliches Übungsgerät.

(Anm.: Echten Adrenalin-Auto-Injektor an dieser Stelle durch Test-Injektor ersetzen und aus dem Aktionsbereich entfernen.)

2. Ich werde Sie beobachten und nicht in die Demonstration eingreifen. Weitere Fragen darf ich Ihnen nach Vorgaben zur Durchführung dieses Tests nicht beantworten.

Sie haben 3 Minuten Zeit die Aufgaben zu bearbeiten. Bitte beginnen Sie jetzt.“

Nach 3 Minuten:

„Danke, die Zeit ist um. Zum Abschluss möchte ich mir die Haltbarkeitsdaten der einzelnen Medikamente Ihres Notfallsets und den Anaphylaxie-Pass ansehen.“

(Anm.: Nachbesprechung mit individueller Erläuterung von Fehlern ist nicht vorgesehen. Die bereits geprüften Probanden dürfen nicht zu den noch wartenden ungeprüften Probanden zurückgehen.)

Handlungsanweisung für Probanden

Bitte legen Sie Ihr mitgebrachtes Notfallset und den Anaphylaxie-Pass bereit.

Sie glauben, dass Sie allergisch reagieren bzw. Ihr Kind allergisch reagiert.

a) Schildern Sie ausführlich, bei welchem Ausmaß an Beschwerden Sie die Medikamente des Notfallsets einsetzen werden.

b) Schildern Sie, welche weiteren Schritte Sie darüber hinaus unternehmen werden.

c) Führen Sie die Anwendung der Medikamente Ihres Notfallsets vor:

- zeigen Sie die Medikamente in der Reihenfolge, wie Sie sie tatsächlich anwenden würden.
- nennen Sie jeweils die Menge der Medikamente, die Sie einnehmen bzw. verabreichen würden.
- zeigen Sie die Anwendung möglichst realistisch.

Sie haben 3 Minuten Zeit die Aufgaben zu bearbeiten.

Bewertungsbogen für Prüfer

Probandencode: _____ T0 / T1 / T2: _____

Schulungszentrum: _____ Prüfer: _____ Schulung: _____

a) Schildern Sie, bei welchem Ausmaß an Beschwerden Sie die Medikamente des Notfallsets einsetzen werden

Testitem	Typ	Horizont	Punkte
Vorstellung zu möglichen Anaphylaxie-Symptomen	ordinal	0 / 1 / 2 (2 Punkte)	
Vorstellung zur Abgrenzung einer Anaphylaxie zu anderen Zuständen (z. B. Angst)	ordinal	0 / 1 / 2 (2 Punkte)	
Unterscheidung leichte/schwere Reaktion	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	
Unterscheidung sichere/unsichere Allergenexposition	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	
Abgestuftes Handlungskonzept	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	
Konformes Vorgehen mit Anaphylaxie-Notfallplan	ordinal	0 / 1 / 2 (2 Punkte)	

b) Schildern Sie, welche weiteren Schritte Sie darüber hinaus unternehmen werden

Testitem	Typ	Horizont	Punkte
Notruf absetzen	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	
Berichtet spontan Notrufnummer oder Ablauf eines Notrufes	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	
Berichtet spontan Anaphylaxie-Pass vorzulegen (z. B. als Information für Notarzt)	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	
Berichtet weitere mögliche Laienhelfer zu rufen und über eingetretene Situation zu informieren	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	
Berichtet allgemeine Basismaßnahmen (z. B. Ruhe bewahren, körperliche Schonung...)	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	
Berichtet über symptomorientierte Lagerung (z. B. Atemnot – sitzend)	nein-ja	0 / 1 (1 Punkt)	

c) Führen Sie die Anwendung der Medikamente Ihres Notfallsets vor

Testitem	Typ	Horizont	Punkte
Anwendung der Medikamente unter Berücksichtigung des Wirkeintritts	ordinal	0 / 1 / 2 (2 Punkte)	

Testitem	Typ	Horizont	Punkte
Antihistaminika Dosierung richtige Dosierung geringfügig abweichende Dosierung andere abweichende Dosierung	ordinal	0 / 1 / 2 (2 Punkte) 2 1 0	
Celestamine (N 0,5 liquidum) Dosierung „ganze Flasche trinken“ „1/2 bis ganze Flasche trinken“ Standarddosis des Beipackzettels oder Prednisolon Tabletten/Zäpfchen Dosierung Richtige Dosierung geringfügig abweichende Dosierung andere abweichende Dosierung	ordinal	0 / 1 / 2 (2 Punkte) 2 1 0 2 1 0	

Adrenalin-Auto-Injektor Ausführung Korrekte Ausführung	ordinal	4	
Korrekte Ausführung bis auf „Ziehen“ des Injektors nach weniger als 10 Sekunden		3	
Korrekte Ausführung bis auf falschen Injektionsort +/- zu schnelles Ziehen		2	
Vergessen Kappe abzuziehen oder anderer wesentlicher Fehler bei der Ausführung		1	
Jede Ausführung, die zu Eigen- oder Fremdverletzung geführt haben könnte		0	

d) falls vorhanden (geht nicht in Gesamtbewertung ein)

Dosieraerosol Dosierung/Ausführung Inbetriebnahme korrekt	ordinal	++ (0 Punkte)	
Inbetriebnahme mit Nachlesen		+	
Inbetriebnahme fehlerhaft oder ausschließliche Anwendung ohne Adrenalin-Auto-Injektor		0	

Erreichte Punktzahl: _____ (von 25 Punkten)

Abschlussbeurteilung (zur internen Auswertung)

1. Entspricht die Demonstration mutmaßlich der ursprünglichen Schulung?

ja nein

2. Angetroffene Komponenten?

- Antihistaminikum (welches: _____)
- Kortikosteroid (welches: _____)
- Fastjekt-Injektor
- Anapen-Injektor
- Primatene Mist Dosieraerosol
- InfectoKrupp Inhal mit Sprühsystem
- andere

3. Innerhalb der Haltbarkeit?

- ja nein

ja nein
 ja nein
 ja nein

4. Anaphylaxie-Pass vorhanden?

ja nein

5. Art der Allergie: _____

9.5 Probanden-Evaluation der Schulung

Ihre Meinung zur Anaphylaxie-Schulung ist uns wichtig. Wir möchten Inhalt und Nutzen der Schulung überprüfen und gegebenenfalls verbessern. Dabei sind wir auf Ihre Rückmeldung angewiesen. Nur Sie können beurteilen, inwieweit das Training für Sie persönlich förderlich ist. Im folgenden finden Sie hierzu eine Reihe von Fragen. Ein Beispiel zur Beantwortung der Fragen:

Verbringen Sie viel Freizeit mit Ihrem Hund?

①.....②.....③.....④.....⑤.....⑥
ja, sehr zum großen Teil teilweise wenig fast gar nicht nein, überhaupt nicht

falls keinen Hund, bitte hier ankreuzen

Kreuzen Sie bitte jeweils die Zahl an, die Ihre Meinung am besten ausdrückt. Verbringen Sie zum Beispiel wenig Freizeit mit Ihrem Hund, würden Sie wie oben die 4 ankreuzen. Falls Sie keinen Hund haben, würden Sie die Alternative „falls keinen Hund“ ankreuzen.

Bei manchen Fragen gibt es zusätzliche Antwortmöglichkeiten, wie hier in diesem Beispiel „kein Hund“. Kreuzen Sie dann entweder die entsprechende Ausprägung in der Zahlenreihe an oder die zusätzliche Antwortmöglichkeit.

Vielen Dank!

C. Fragen zum Medieneinsatz (Tafel, Folie, Pinnwand etc.)

Falls kein Medieneinsatz, bitte hier ankreuzen

1. War die Menge der eingesetzten Medien angemessen?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥
2. Haben die eingesetzten Medien Ihr Interesse am Thema geweckt bzw. aufrechterhalten?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥
3. Wurden die Medien sinnvoll eingesetzt?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥
4. Halfen Ihnen die eingesetzten Medien, den Inhalt besser zu verstehen?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥
5. Alles in allem: Waren Sie mit dem Medieneinsatz zufrieden?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥

D. Fragen zu den Trainingsunterlagen

(Alle Unterlagen zum Training, die Sie vor, während oder nach dem Seminar erhalten haben).

Falls keine Trainingsunterlagen erhalten, bitte hier ankreuzen

1. Waren die Trainingsunterlagen ausführlich genug?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥
2. Waren die Trainingsunterlagen gut verständlich?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥
3. Halfen Ihnen die Trainingsunterlagen, sich in die Themen des Trainings einzuarbeiten?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥
4. Konnten Sie mit Hilfe der Trainingsunterlagen die behandelten Themen vertiefen?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥
5. Alles in allem: Waren Sie mit den Trainingsunterlagen zufrieden?
① ② ③ ④ ⑤ ⑥

10. Publikationsverzeichnis

Veröffentlichungen in Zeitschriften

Brockow, K., **Schallmayer, S.**, Beyer, K., Biedermann, T., Fischer, J., Gebert, N., Grosber, M., Jakob, T., Klimek, L., Kugler, C., Lange, L., Pfaar, O., Przybilla, B., Rietschel, E., Ruëff, F., Schnadt, S., Szczepanski, R., Worm, M., Kupfer, J., Gieler, U. & Ring, J. (2013). Effect of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients with anaphylaxis. *Allergy* [zur Überarbeitung angenommen].

Fischer, J., Kupfer, J., Grosber, M., Friedl, T., **Schallmayer, S.**, Ruëff, F., Przybilla, B., Ring, J., Gieler, U., Brockow, K. & Biedermann, T. (2013). Praxistest Anaphylaxie - Beschreibung der Handlungskompetenz in der Selbsttherapie der Anaphylaxie. *Allergo J*, 22 (1), 18–24.

Ring, J., Beyer, K., Dorsch, A., Biedermann, T., Fischer, J., Friedrichs, F., Gebert, N., Gieler, U., Grosber, M., Jakob, T., Klimek, L., Kugler, C., Lange, L., Pfaar, O., Przybilla, B., Reese, I., Rietschel, E., **Schallmayer, S.**, Schnadt, S., Szczepanski, R., Worm, M. & Brockow, K. (2012). Anaphylaxieschulung - ein neues Behandlungsprogramm zur tertiären Krankheitsprävention nach Anaphylaxie. *Allergo J*, 21 (2), 96–102.

Schallmayer, S. & Hughes, B. M. (2010). Impact of oral contraception and neuroticism on cardiovascular stress reactivity across the menstrual cycle. *Psychol Health Med*, 15 (1), 105–115.

Hase, M., **Schallmayer, S.** & Sack, M. (2008). EMDR Reprocessing of the Addiction Memory: Pretreatment, Posttreatment, and 1-Month Follow-Up. *Journal of EMDR Practice and Research*, 2 (3), 170–179.

Schmid-Ott, G., **Schallmayer, S.** & Calliess, I. T. (2007). Quality of life in patients with psoriasis and psoriasis arthritis with a special focus on stigmatization experience. *Clin Dermatol*, 25 (6), 547–554.

Schmid-Ott, G., Künsebeck, H.-W., Jecht, E., Shimshoni, R., Lazaroff, I., **Schallmayer, S.**, Calliess, I. T., Malewski, P., Lamprecht, F. & Götz, A. (2007). Stigmatization experience, coping and sense of coherence in vitiligo patients. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 21 (4), 456–461.

Schmid-Ott, G. & **Schallmayer, S.** (2006). Human Psychoneuroimmunology. *J Psychosom Res*, 61 (1), 133.

Schmid-Ott, G. & **Schallmayer, S.** (2006). Psychosoziale Konsequenzen der Psoriasis. *Aktuelle Derm*, 32 (5), 221–225.

Schallmayer, S. & Schmid-Ott, G. (2005). Erhöhung der Lebensqualität von Psoriasis-Patienten durch Verbesserung des Selbstmanagements. *Haut*, 16 (7), 296.

Vorträge

Brockow, K., **Schallmayer, S.**, Beyer, K., Biedermann, T., Fischer, J., Gebert, N., Grosber, M., Jakob, T., Klimek, L., Kugler, C., Lange, L., Pfaar, O., Rietschel, E., Przybilla, B., Ruëff, F., Schnadt, S., Szczepanski, R., Worm, M., Kupfer, J., Gieler, U. & Ring, J. (06.2013). *Effects of a structured educational intervention on knowledge and emergency management in patients with anaphylaxis*. World Allergy & Asthma Congress 2013, 22-26 Juni, Mailand.

Brockow, K., **Schallmayer, S.**, Beyer, K., Biedermann, T., Fischer, J., Gebert, N., Gieler, U., Grosber, M., Jakob, T., Klimek, L., Kugler, C., Lange, L., Pfaar, O., Rietschel, E., Ruëff, F., Schnadt, S., Szczepanski, R., Worm, M. & Ring, J. (09.2011). *AGATE-Schulungsprogramm verbessert Wissen und Verhalten bei Patienten mit Anaphylaxie*. Sechster Deutscher Allergiekongress 2011, Wiesbaden.

Zusätzlich erschienen in: Brockow, K., **Schallmayer, S.**, Beyer, K., Biedermann, T., Fischer, J., Gebert, N. & Gieler, U. (2011). *AGATE-Schulungsprogramm verbessert Wissen und Verhalten bei Patienten mit Anaphylaxie* [Abstract]. *Allergo J*, 20 (1 Suppl), S64.

11. Ehrenwörtliche Erklärung

„Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nicht veröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten sowie ethische, datenschutzrechtliche und tierschutzrechtliche Grundsätze befolgt. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, oder habe diese nachstehend spezifiziert. Die vorgelegte Arbeit wurde weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwertet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt und indirekt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren. Mit der Überprüfung meiner Arbeit durch eine Plagiatserkennungssoftware bzw. ein internetbasiertes Softwareprogramm erkläre ich mich einverstanden.“

12. Danksagung

Mein großer Dank gilt in erster Linie meinem Betreuer, Prof. Dr. Uwe Gieler, der mir über viele Jahre stets mit großer Unterstützung und Tatkraft zur Seite gestanden und mich sowohl auf meinem wissenschaftlichen als auch klinischen Weg begleitet hat. Durch seine Förderung und sein Vertrauen in meine Fähigkeiten und Kenntnisse hat er maßgeblich zu meiner beruflichen und persönlichen Entwicklung beigetragen. Von seiner fachlichen Unterstützung konnte ich, nicht nur bei der Erstellung dieser Arbeit, sehr profitieren.

Selbstredend gilt mein ausdrücklicher Dank auch allen Kolleginnen und Kollegen der beteiligten Studienzentren, deren Engagement und Interesse bei der Planung und Durchführung der Studie unverzichtbar waren und mit denen sich über die Zeit viele Gelegenheiten für einen interessanten Austausch ergeben haben, der mich sehr bereichert hat.

Insbesondere bedanke ich mich bei Prof. Dr. Knut Brockow für dessen engagierten Einsatz bei dem Vorantreiben der Idee der Anaphylaxie-Patienten-Schulung und für seine ausdauernden Bemühungen um unsere Publikationen, sowie bei Dr. Jörg Fischer für seine Kreativität und Beharrlichkeit bei der Entwicklung und Veröffentlichung der Verhaltensprobe.

Ebenfalls möchte ich Privatdozent Dr. Jörg Kupfer hervorheben, dem ich für die wertvolle methodische und statistische Beratung und Mitarbeit bei diesem Projekt und den daraus hervorgegangenen Publikationen vielmals danke.

In vielfältiger Weise bin ich von Herzen meinen Freundinnen dankbar. In der lang andauernden Phase der Planung, Durchführung und Abfassung dieser Schrift haben sie mich mit ihren Gesprächen, Ermutigungen und ihrer Anteilnahme unterstützt. Sie haben sich kritisch und nimmermüde mit mir und meinem Werk auseinandergesetzt und mir dadurch wertvolle Anregungen und Ideen gegeben, Geduld aufgebracht, meiner Arbeit geschuldeten Verzicht geübt und sind immer für mich da gewesen.

Insbesondere danke ich

Janina Bronisch-Holtze für ihre unerschütterliche Bodenhaftung,

Dr. Barbara Schwandt für ihren ansteckenden Humor,

Dr. Lisa Mullaney for holding on to our mutual dream for Bóthar Dún Dálaigh,

Dr. Tatjana Steen für ihren Glauben an die richtige Zeit für alles im Leben und

Dr. Susanne Gebhardt für die vielen gemeinsamen Wege und Reflektionen.

Danke Euch allen!