

32 Psychische Probleme chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

Petra Warschburger

Fallvignette

B

Klaus (12) leidet seit seinem 6. Lebensmonat an atopischer Dermatitis (AD). Sein Gesicht ist blass mit deutlichen Ringen unter den Augen. Er spricht mit leiser Stimme. Blickkontakt nimmt er nur selten auf und bricht ihn schnell wieder ab. Die Mutter berichtet, dass er bereits als Baby Milchschorf hatte sowie an den Wangen stark nässende und eiternde Entzündungen. Ab dem Kindergartenalter war die Haut v. a. an Armen und Beinen entzündet und stark zerkratzt; die Haut ist rau und schuppt. Klaus klagt über Juckreiz und „dass da nur Kratzen wirklich hilft.“ Die Mutter ist verzweifelt und ermahnt ihn ständig.

Klaus wird oft wegen seines Aussehens gehänselt. Dann gehe es ihm noch schlechter. In der Pause kratze er manchmal so viel er könne. Er habe keine Freunde in der Klasse und sei auch nicht in einem Sportverein, weil es immer so schrecklich jucke beim Schwitzen. Die Mutter macht sich große Sorgen und übernimmt sehr viel Verantwortung. So cremt sie Klaus noch regelmäßig ein und würde am liebsten selbst am Training für die Jugendlichen teilnehmen. In der Gruppe mit anderen Jugendlichen erlernte Klaus Alternativen zum Kratzen (z. B. Entspannen, positive Selbstinstruktionen) und selbstbewusstes Reagieren auf Hänseleien. Ziel der begleitenden Beratung der Mutter war, ihren Sohn in seiner altersangemessenen Ablösung zu unterstützen und ihm die Verantwortung für das Krankheitsmanagement zu überlassen.

32.1 Definition chronischer Erkrankungen

Chronische Erkrankung ist ein *Oberbegriff für unterschiedliche körperliche Krankheitsbilder* wie Neurodermitis, Asthma, Krebs, Diabetes mellitus, Adipositas, Rheuma oder Mukoviszidose. Diese Erkrankungen unterscheiden sich in vielen *Merkmale* wie z. B. der Lebensbedrohlichkeit, ihrer Sichtbarkeit, der Rolle von Vererbung, der damit verbundenen Schmerzen, der Auswirkungen auf die Kommunikationsfähigkeit oder auch in ihrem Verlauf.

Trotz dieser vielfältigen Unterschiede haben sie ein *zentrales psychologisches Merkmal gemeinsam*: Sie bedeuten, dass sich die Betroffenen auf ein Leben mit der Erkrankung, mit ihren möglichen Einschränkungen und Anforderungen an die alltägliche Versorgung einstellen müssen. Chronische Erkrankungen werden über ihre Dauer und Folgebelastungen wie Aktivitätseinschränkungen, das Angewiesensein auf eine regelmäßige Medikation oder die verstärkte Inanspruchnahme von medizinischen und/oder psychologischen Maßnahmen definiert (s. Box „Kriterienkatalog“). Kennzeichnend sind auch eine multifaktorielle Verursachung, die fehlende Heilbarkeit und damit die Konzentration auf die Linderung der Symptomatik, die unsichere Prognose sowie die Notwendigkeit der aktiven und kon-

tinuierlichen (oft lebenslangen) Mitarbeit (Compliance). Chronische Erkrankungen wirken sich auf das gesamte familiäre System (Eltern, Geschwisterkinder) aus.

Definition

[]

Kriterienkatalog für die Definition einer chronischen Erkrankung

nach Stein, Baumann, Westbrook, Coupey und Ireys ([1757]; zitiert nach [1894], S. 19).

1. Es liegt eine biologische, psychologische oder kognitive Basis für die Erkrankung vor *und*
2. die Krankheit dauert seit mindestens 1 Jahr an oder ist seit diesem Zeitraum so gut wie sicher *und*
3. sie führt zu mindestens einer der genannten Folgen:
 - Einschränkung der Funktionen, Aktivitäten oder schulischen Rolle im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung;
 - Abhängigkeit von einem der folgenden Aspekte, um die funktionellen, aktivitätsbezogenen oder sozialen Einschränkungen zu kompensieren oder zu minimieren:
 - Medikation,
 - spezielle Diät,
 - medizinische Technologie,
 - unterstützende Gerätschaften,
 - persönliche Anleitung;
 - Bedarf an medizinischer Versorgung oder verwendeten Leistungen oder psychologisch erzieherischen Dienstleistungen, die über das Altersmaß hinausgehen, oder Bedarf an speziellen überdauernden Behandlungen oder Unterbringungen (zu Hause oder in der Schule).

Anhand von 2 Störungsbildern sollen die Kriterien kurz verdeutlicht werden.

32.1.1 Asthma

Asthma ist eine variable und reversible Atemwegsverengung (sog. Obstruktion) bedingt durch entzündliche Prozesse. Im Mittelpunkt steht der episodisch auftretende Anfall begleitet von Atemnot, Husten, Giemen, Produktion von zähem Schleim (Sputum) sowie einem Engegefühl in der Brust. Die Symptomatik kann in Reaktion auf den Kontakt mit Allergenen (z. B. Pollen), bei körperlicher Anstrengung oder in Stresssituationen auftreten. Die Anfälle können unterschiedlich lange anhalten und einen lebensbedrohlichen Verlauf nehmen.

Die Pathogenese ist multifaktoriell. Neben einer genetischen und/oder erworbenen Prädisposition (im Sinne einer Überempfindlichkeit des Bronchialtrakts) spielen auch die Exposition mit spezifischen Umweltreizen sowie Stressfaktoren bei der Entstehung und Aufrechterhaltung eine wichtige Rolle. Nach

heutigem Kenntnisstand ist Asthma nicht heilbar, die Symptomatik aber sehr wohl linderbar und mit zunehmendem Alter ist in der Regel eine deutliche Besserung des Gesundheitszustands beobachtbar.

Dennoch ist Asthma mit einem erhöhten Mortalitätsrisiko verbunden. Zu den notwendigen medizinischen Behandlungsanforderungen zählen die medikamentöse Behandlung bei akuten Atembeschwerden, aber auch die regelmäßige präventive Medikation. Regelmäßige Arztbesuche sind notwendig, um die Medikation zu überprüfen. Die Betroffenen sollen zudem möglichst die Auslöser der Atembeschwerden meiden und täglich ihren aktuellen Obstruktionszustand bestimmen, um ihr Verhalten darauf abzustimmen. Viele Kinder mit Asthma werden – zu Unrecht – vom Sportunterricht befreit; die Teilnahme an Klassenfahrten kann erschwert sein (z. B. geplante Radtour während Pollenflugzeiten; Ausflug in ein Heuhotel).

32.1.2 Atopische Dermatitis (Neurodermitis)

Atopische Dermatitis (Neurodermitis) ist eine chronisch-entzündliche Hauterkrankung, die sich zumeist in den ersten 6 Lebensmonaten manifestiert. Im Mittelpunkt steht der ständige Juckreiz, der mit ausgeprägtem Kratzverhalten und Schlaflosigkeit einhergeht. Im akuten Stadium stehen intensiv juckende, erythematöse Papeln (= knötchenartige Verdickungen) und Vesikel (= Bläschen in der Haut) im Vordergrund. Subakute Phasen sind durch Erytheme (= entzündliche Rötungen), Exkoriationen (= Kratzspuren) und Schuppung gekennzeichnet.

Die chronischen Hautläsionen kann man an der verdickten Haut mit Lichenifikation (= Vergrößerung der Hautföderung) und juckenden Knötchen erkennen. Die Lokalisation dieser Hautveränderungen verändert sich mit dem Alter: Im Kindes- und Jugendalter sind v. a. die Armbeugen und Kniekehlen, aber auch der Nackenansatz betroffen. Atopische Dermatitis gilt als nicht heilbar. Symptombesserungen sind aber mit zunehmendem Alter zu erwarten.

Die Krankheitsgenese ist multifaktoriell: Neben der genetischen und/oder erworbenen Prädisposition (im Sinne einer erhöhten Juckreizempfindlichkeit und eines gestörten immunologischen Gleichgewichts) spielen Umweltreize wie Infekte, Stress, Nahrungsmittel, Allergene oder unspezifische Reize eine Rolle. Das Kratzen trägt wesentlich zur Aufrechterhaltung des Krankheitsgeschehens bei.

Die Behandlungsanforderungen sind umfassend. Neben einer regelmäßigen präventiven Hautpflege soll eine symptomangepasste Salbentherapie durchgeführt werden. Auslöser (wie z. B. bestimmte Nahrungsmittel, Kontakt mit Hausstaubmilben, dekorative Kosmetika) sollen gemieden und das Kratzverhalten abgebaut werden. Es kann zu deutlichen Beeinträchtigungen der Aktivitäten kommen, wie z. B. Verzicht auf sportliche Betätigung aufgrund offener, schmerzender Hautstellen oder aufgrund von Schamgefühlen. Die nächtlichen Juckreizattacken führen zu Schlafmangel und in dessen Folge zu Unkonzentriertheit in der Schule.

Tab. 32.1 Verbreitung einiger ausgewählter chronischer Krankheitsbilder ([1325], [1649]).

Krankheitsbild	Verbreitung (Konfidenzintervall)
Asthma	6,3 % (5,7–6,9)
Neurodermitis	12,2 % (11,8–13,5)
Heuschnupfen	14,3 % (13,4–15,3)
Diabetes (Typ I)*	0,2 % (0,1–0,3)
Herzerkrankungen*	2 % (1,5–2,6)
Epilepsie*	0,03 %
Migräne*	5 % (4,4–5,7)

* Lebenszeitprävalenz

32.2 Verbreitung chronischer Erkrankungen

Die Prävalenz chronischer Erkrankungen hat *in den letzten Jahrzehnten ständig zugenommen*. Als Ursachen hierfür werden u. a. die verbesserte medizinische Versorgung und damit verlängerte Lebenserwartung sowie die Kumulierung von Risikofaktoren in unserer Gesellschaft gesehen.

Merke

Nahezu jedes 5. Kind leidet unter einer chronischen Erkrankung

Man geht davon aus, dass rund 20 % der Kinder und Jugendlichen unter mindestens einer körperlich chronischen Erkrankung leiden, d. h. rund 2–3 Mio. Kinder und Jugendliche in Deutschland.

Chronische Erkrankungen stehen nach den Unfällen an 2. Stelle in den Statistiken zu Todesursachen. Mit dem Kinder- und Jugend survey liegen erstmals repräsentative epidemiologische Daten zur Verbreitung von chronischen Erkrankungen vor. In ▶ Tab. 32.1 sind die Häufigkeitsangaben einiger chronischer Krankheitsbilder zusammengetragen.

32.3 Relevanz psychischer Faktoren

Chronische Erkrankungen dürfen nicht auf ihre Krankheits-symptomatik reduziert werden, sondern es sind auch die psychosozialen Aspekte zu berücksichtigen. Dieser Sichtweise wird im *Krankheitsfolgenmodell der WHO* [1973] Rechnung getragen, welches zwischen „*Impairments*“ (Schäden; Körper = „bio“), „*Disabilities*“ (Aktivitäten; Person = „psycho“) und „*Handicaps*“ (Partizipation; Gesellschaft = „sozial“) unterscheidet. Jede Erkrankung sollte in allen 3 Dimensionen betrachtet werden („*biopsychosoziales Verständnis chronischer Erkrankungen*). Damit rückt der Umgang der Person wie auch der Gesellschaft mit der Erkrankung in den Vordergrund.

Psychische Faktoren können in der ICD-10 unter F54 (psychologische Faktoren und Verhaltensfaktoren bei andernorts klassifizierten Krankheiten) kodiert werden; sie spielen v. a. bei der Manifestation und Chronifizierung eine wichtige Rolle

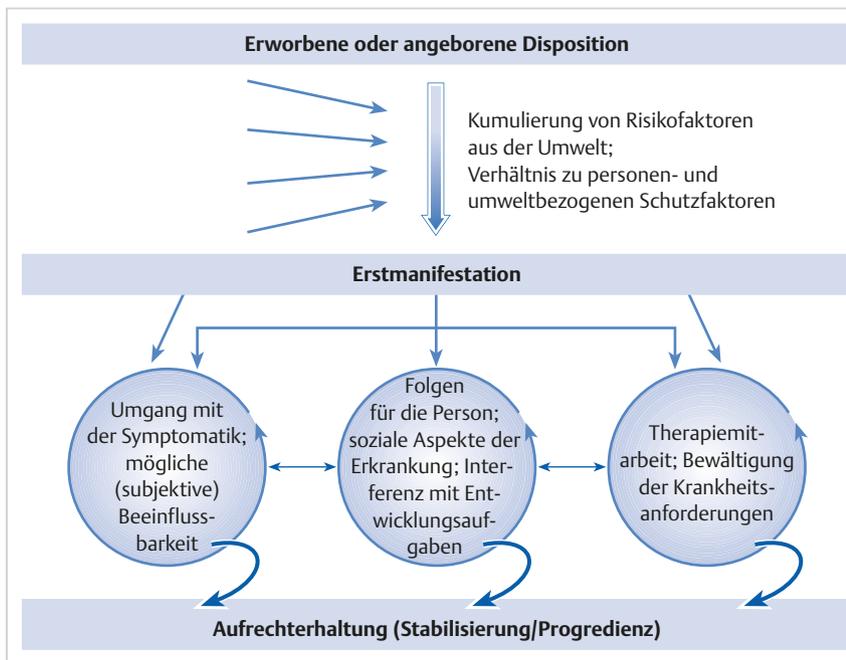


Abb. 32.1 Prädiposition, Erstmanifestation und Aufrechterhaltung einer chronischen Erkrankung und relevante Einflussfaktoren in Bezug auf die jeweiligen Verlaufsstadien.

(► Abb. 32.1). So können sie einerseits indirekt auf den Krankheitsverlauf wirken, indem sie die Compliance bei der (medizinischen) Behandlung behindern (z.B.: Asthmaspray wird aus Scham auch im Notfall nicht in der Öffentlichkeit benutzt), aber den Krankheitsverlauf auch direkt beeinflussen (z.B.: Symptome von Angst werden als Atemwegsobstruktion missinterpretiert). Sind die psychischen Beeinträchtigungen so gravierend, dass sie Krankheitswert erhalten, werden sie unter der entsprechenden psychischen Störung vermerkt.

Entgegen einer häufig anzutreffenden These gibt es keine überzeugenden empirischen Belege für die Annahme *spezifischer prämorbidier Persönlichkeitsprofile* chronisch kranker Kinder und Jugendlichen. Dies gilt auch für die familiären Interaktionsmuster, die in Familien mit einem chronisch kranken Kind bzw. Jugendlichen oftmals als sehr verstrickt und mit diffusen Rollengrenzen beschrieben wurden. Auch diese sind Folgen der mit einer chronischen Erkrankung verbundenen Belastung.

32.4 Psychische Erkrankungen

Chronische Erkrankungen können als *Risikofaktor für psychische Störungen* betrachtet werden. Man spricht ungefähr von einem 2- bis 3-fach erhöhten Risikopotenzial durch die chronische Erkrankung ([492], [1115]). Psychische Probleme werden als *sekundär* zur chronischen Erkrankung angesehen, nicht als deren primäre Ursache.

Wie häufig mit sekundären Belastungen zu rechnen ist, verdeutlichen die Daten einer Metaanalyse (► Tab. 32.2). Es fanden sich v.a. vermehrt *internalisierende Probleme* (wie Ängste oder Depression) und soziale Probleme, aber auch *externalisierende Störungen* traten häufiger als in den Kontrollgruppen auf. Bei einer Gegenüberstellung der verschiedenen Krankheitsbilder stellte sich heraus, dass v.a. die Behinderungen, Erkrankungen mit einer stark zentralnervösen Beteiligung und solche mit hoher Sichtbarkeit mit einer stärkeren psychosozialen Belastung

Tab. 32.2 Metaanalyse zum Auftreten von psychischen Störungen (gemessen mit der *Child Behavior Checklist*) bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen [1445]

	k	g	95 % CI
internalisierend			
Elternbericht	618	.51	.47 – .54
Lehrerbericht	71	.38	.27 – .48
Jugendbericht	88	.27	.18 – .38
externalisierend			
Elternbericht	596	.24	.21 – .27
Lehrerbericht	73	.27	.18 – .37
Jugendbericht	72	-.01	-.10 – .08
sozial			
Elternbericht	215	.60	.54 – .66
Lehrerbericht	25	.67	.49 – .86
Jugendbericht	45	.26	.12 – .39

k = Anzahl der Studien; g = Effektstärkenmaß; CI = Konfidenzintervall

verbunden sind. Generell gaben die Betroffenen weniger Auffälligkeiten an als Eltern und Lehrer. Bezogen auf den Selbstwert [1447] zeigten sich leicht erniedrigte Werte, v.a. bei Mädchen und bei Jugendlichen.

Trotz der berichteten Unterschiede zwischen den Krankheitsbildern sind auch sog. „*Common Factors*“ bedeutsam, die bei verschiedenen chronischen Erkrankungen auftreten (z.B. die Notwendigkeit einer Medikation, Hospitalisierungen, das Erfahren von Andersartigkeit im Vergleich zu den gesunden Altersgenossen). Der *nonkategoriale* Ansatz von Stein und Jessop [1756] postuliert, dass verschiedene chronische Erkrankungen, moderiert durch Aspekte wie Sichtbarkeit, Prognose oder Beteiligung des zentralen Nervensystems, zu sehr ähnlichen *psychosozialen Belastungsprofilen* führen.

Generell sind mehr Probleme bei Jungen zu beobachten. Der Einfluss des Alters ist umstritten (kontra: [492]; pro: [1116],

[1445]). Bezogen auf die Krankheitsschwere finden sich oftmals nur geringe Zusammenhänge mit objektiven Krankheitsparametern. Möglicherweise handelt es sich nicht um einen linearen Zusammenhang, sondern die Kinder mit einer mittleren Krankheitsschwere weisen die geringsten, während die mit einer geringen und hohen Krankheitsschwere (U-Funktion des Zusammenhangs) die höchsten Belastungswerte aufweisen. Die hohen Belastungswerte bei den nur leicht betroffenen Kindern lassen sich am besten dadurch erklären, dass diese mit dem Problem konfrontiert sind, dass sie in der Wahrnehmung „weder richtig gesund noch richtig krank“ sind und dadurch die Krankheitsbewältigung erschwert wird.

Zur Erklärung der psychosozialen Belastungen der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen wurden *verschiedene Modelle* vorgelegt [1894]. Sämtliche Modelle stellen heraus, dass die Verarbeitung der mit der Erkrankung verbundenen Herausforderungen entscheidend für die psychosoziale Adaptation ist. Lavigne und Faier-Routman [1116] fanden auf der einen Seite *Merkmale des Kindes* wie Coping-Strategien, Intelligenz, Temperament und Selbstkonzept ($r = 0,43-0,56$) sowie auf der anderen Seite *familiäre Merkmale* wie Belastung der Eltern und familiärer Zusammenhalt ($r = 0,38-0,40$) als relevante Einflussfaktoren auf das Belastungserleben.

Nach Thompson et al. ([1825]; vgl. ► Abb. 32.2) bedingen sich *kindliche und elterliche Anpassung* gegenseitig: Eine gelungene Krankheitsbewältigung des Kindes kann zu einer Minderung des mütterlichen Stresses führen; eine hohe mütterliche Belastung kann für das Kind eine zusätzliche Belastungsquelle und damit ein Risiko für die Adaptation bedeuten.

Allgemein lässt sich festhalten, dass die Belastungen, die im Zuge einer chronischen Erkrankung sowohl für das Kind als auch dessen Familie entstehen, von *verschiedenen Faktoren* beeinflusst werden. Hierzu gehören:

1. das allgemeine Belastungsniveau (unabhängig von der Erkrankung),

2. das Ausmaß der konkreten Behandlungsanforderungen und Krankheitssymptomatik,
3. die Interferenz dieser Anforderungen mit den altersbezogenen Entwicklungsaufgaben,
4. das Ausmaß an vorhandenen (persönlichen wie sozialen) Ressourcen.

32.5 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die psychosozialen Belastungen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher besitzen nicht immer Krankheitswert, sind aber dennoch bedeutsam für die therapeutische Arbeit aufgrund ihrer potenziellen Wirkungen auf den Krankheitsverlauf (► Abb. 32.1). In diesem Kontext hat sich die *Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität* bewährt, die als multidimensionales Konstrukt von Gesundheit und Krankheit das funktionale Niveau in verschiedenen Bereichen wie Emotionen, Körper (Symptome), körperliche Aktivitäten, Soziales, Schule etc. erfasst. Chronisch kranke Kinder weisen eine geringere Lebensqualität als gesunde Kinder auf ([479], [1446], [1873]). Auch bezogen auf die Lebensqualität zeigten sich die bereits berichteten Unterschiede zwischen den verschiedenen Krankheitsgruppen.

Geschlecht und Alter tragen insgesamt relativ wenig zur Aufklärung des Belastungserlebens bei. Wichtiger scheint zu sein, ob die Stichproben bei klinischen Gruppen im Rahmen einer Spezialversorgung oder in der „üblichen“ ambulanten Versorgung gewonnen wurden [1895]. Dies unterstreicht, dass viele Betroffene mit einer chronischen Erkrankung im Alltag relativ gut mit den Krankheitsanforderungen klarkommen. Die Belastungen sind v. a. dann erhöht, wenn die Diagnose erst kürzlich gestellt wurde und sich Probleme bei der Behandlung ergeben.

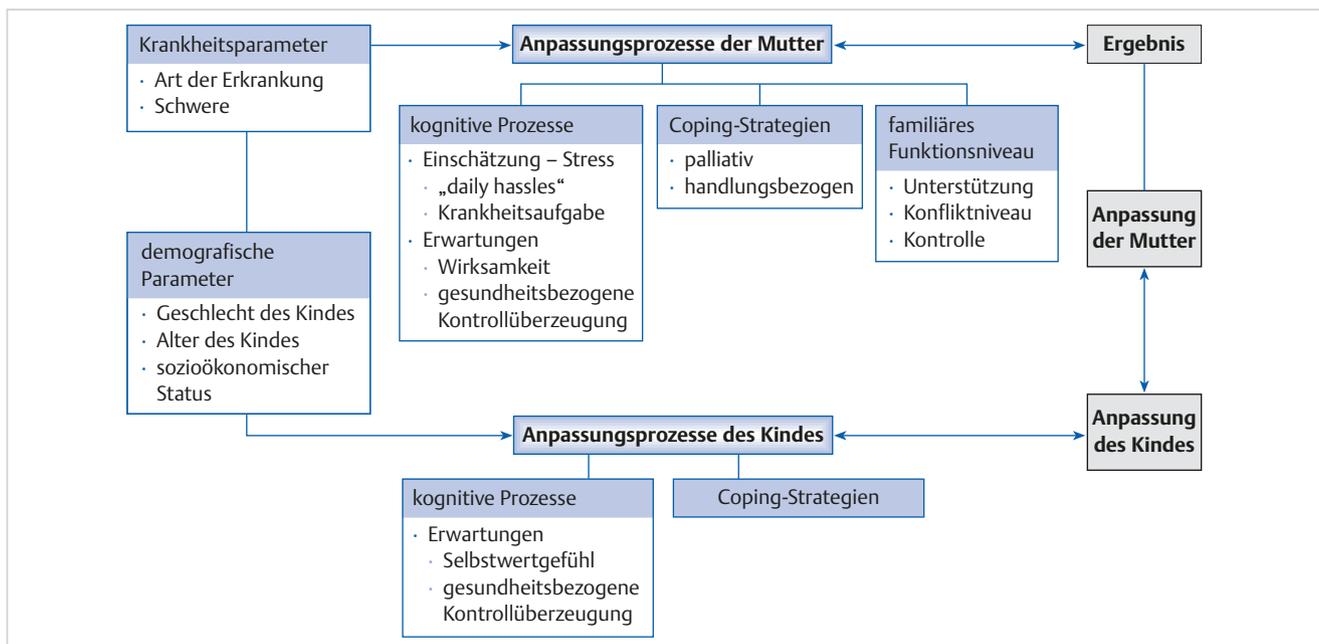


Abb. 32.2 Transaktionales Stress- und Coping-Modell von Thompson ([1825], S. 191; zitiert nach [1894], S. 36).

32.6 Psychische Probleme und Belastungen von Eltern und Geschwisterkindern

Die chronische Erkrankung eines Kindes *wirkt sich auf die gesamte Familie aus* – in erster Linie auf die Kernfamilie, d. h. Eltern und Geschwister. Die mit der Erkrankung verbundenen zusätzlichen Anforderungen und Bewältigungsaufgaben werden als „Plus-Faktor“ verstanden, der zu den allgemeinen Erziehungsaufgaben hinzukommt oder mit diesen interferieren kann.

32.6.1 Belastungen der Eltern

Als *Belastungsquellen für die Eltern* sind zu nennen:

- Fragen nach „Schuld“ (z. B. Rolle der Genetik, frühkindliche Schädigungen),
- zusätzlicher Zeitaufwand und Betreuungsbedarf z. B. durch die besonderen Pfliegenanforderungen, Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte,
- Umgang mit Geschwistern (wie Rivalitäten, Sorgen des Geschwisters, notwendige Aufmerksamkeitszuwendung),
- Sorgen um das kranke Kind (Zukunft, Belastungen im Alltag etc.),
- Anpassen der eigenen Erziehungskonzepte an die Anforderungen einer chronischen Erkrankung (z. B. Balance herstellen zwischen den Entwicklungsaufgaben eines Jugendlichen und dem Behandlungsregime),
- finanzielle Mehraufwendungen (z. B. Fahrtkosten zum Arzt, nicht erstattungsfähige Hilfsmittel),
- Vernachlässigung der eigenen Beziehung und der sozialen Bindungen (wie Freunde).

Dementsprechend zeigt sich konsistent ein *erhöhter Erziehungsstress bei Eltern* chronisch kranker Kinder [363] und in der Folge ein vermehrtes Auftreten von Ängsten und depressiven Reaktionen [1871].

Wie schon für die Kinder ausgeführt, sollte v. a. auch die Lebensqualität der Eltern als Marker für Funktionseinschränkungen im Alltag betrachtet werden [1898]. Insgesamt handelt es sich jedoch nicht um eine homogene Gruppe, sondern die *individuellen Unterschiede* sind sehr groß. Viele Mütter scheinen trotz der erhöhten Anforderungen relativ gut mit der Situation klarzukommen [1896].

Wie schon für die Belastungen der Kinder ausgeführt, unterscheiden sich die Anforderungen von Krankheitsbild zu Krankheitsbild nur geringfügig. Auch für die Frage nach den elterlichen Belastungen gilt, dass diese nicht unabhängig vom Entwicklungsstand der Kinder zu betrachten sind und sich entwicklungsbedingte Verschiebungen im Belastungsprofil ergeben. Übernehmen und überwachen beispielsweise die Eltern von Kindheit an die Insulininjektionen bei ihrem an Diabetes erkrankten Kind, kann es gerade in der Adoleszenz zu Konflikten kommen, da in dieser Phase die Jugendlichen nach mehr Autonomie und Mitbestimmung verlangen. Der elterliche Umgang mit der Erkrankung beeinflusst auch das kindliche Anpassungsniveau. So hat sich ein autoritativer Erziehungsstil und das Erleben von hoher Selbstwirksamkeit als positiv erwiesen [1300].

32.6.2 Belastungen der Geschwister

Auch die Gefühlswelt der *Geschwisterkinder* kann sehr zerrissen sein: Angst um das Geschwisterkind, aber auch um den eigenen Gesundheitszustand, Neid und Aggression aufgrund der geringeren Aufmerksamkeitszuwendung der Eltern können beobachtet werden. Oftmals übernehmen die Geschwisterkinder zusätzliche Pflichten im Haushalt oder in der Patientenversorgung und müssen aus Rücksicht auf geliebte Aktivitäten verzichten.

Empirisch lässt sich ein geringfügig erhöhtes psychosoziales Belastungsrisiko der Geschwisterkinder nachweisen [1874], v. a. wenn die Erkrankung mit einem hohen Versorgungsaufwand und einer hohen Lebensbedrohung verbunden ist und das gesunde Kind wenig soziale Unterstützung erfährt [905]. Die psychosozialen Belastungen reichen von vermehrtem Auftreten internalisierender und externalisierender Verhaltensprobleme, geringerem Selbstwert und sozialem Rückzug, Sorgen um das Geschwisterkind bis hin zu Leistungsproblemen in der Schule. Aber es wurden auch positive Aspekte wie eine Stärkung von Empathie und Verantwortungsbewusstsein herausgestellt ([1841], [1942]).

32.7 Psychotherapeutische Interventionen

Merke

Zentrales Ziel der psychotherapeutischen Intervention

Zentrales Ziel jeder psychologischen Intervention ist die Verbesserung der Krankheitsbewältigung und Steigerung der Selbstmanagementfertigkeiten aufseiten der Familie.

Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung beschreiben sich in erster Linie als körperlich krank; psychosoziale Aspekte werden als Krankheitsfolgen angesehen. Das *Krankheitsmodell* von Eltern und Kindern ist daher gleichermaßen sehr medizinisch geprägt und die Motivation für die Inanspruchnahme psychologischer Angebote eher gering.

Psychotherapeutische Interventionen sind in erster Linie bei *Vorliegen psychischer Störungen* indiziert. Dennoch ergeben sich aus psychologischer Sicht auf der Grundlage des biopsychosozialen Modells eine Reihe von therapeutischen Interventionsmöglichkeiten, die nicht nur auf die Krankheitsbewältigung der Betroffenen abzielen, sondern direkt auch Einfluss auf die Symptomatik nehmen können. Die empirische Befundlage unterstreicht die *Wirksamkeit* der zusätzlichen (d. h. in Kombination mit einer medizinischen Behandlung) verhaltenstherapeutischen Arbeit mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen hinsichtlich der psychosozialen Parameter, aber auch des Gesundheitszustands und der Compliance ([371], [1372], [1664]).

Zur Anwendung kommen im Prinzip *alle therapeutischen Techniken* wie

- klassische und operante Verstärkung,
- Tagebuchverfahren,
- Kontrakte,
- Problemlösetrainings,

- komplexe soziale Kompetenztrainings sowie
- Entspannungsverfahren.

Wichtig ist der Einbezug der Eltern [1664]. Familienbezogene und elternbasierte psychologische Interventionen können nachhaltig nicht nur das elterliche Belastungserleben vermindern, sondern auch das elterliche Verhalten positiv beeinflussen. Die Effekte auf das familiäre Funktionsniveau oder das kindliche Belastungserleben sind hingegen gering [1117]. Das spricht für einen kombinierten Einbezug von Eltern und Kind.

32.8 Patientenschulung und -beratung

Im Rahmen von Patientenschulungsprogrammen werden in der Regel die vielfältigen Ansatzpunkte für eine psychologische Intervention zusammengefasst. Unter *Patientenschulung* versteht man

„... einen geplanten, strukturierten Lern- und Erfahrungsprozess, der die Betroffenen in die Lage versetzen soll, eigenverantwortlich mit der Erkrankung und den Behandlungsanforderungen umzugehen“ ([1895], S. 248).

Patientenschulung versteht sich als *interdisziplinäres Konzept*, das die Zusammenarbeit von verschiedenen Professionen (wie Ärzte, Krankenschwestern und Psychologen) und den Beteiligten (wie andere Patienten) erfordert; dadurch soll u. a. verdeutlicht werden, dass chronische Erkrankungen eine umfassende Versorgung erfordern.

Patientenschulungsprogramme liegen mittlerweile für zahlreiche chronische Krankheitsbilder wie Diabetes, Asthma, Rheuma, Neurodermitis, Kopf- und Bauchschmerzen vor [1182]. In ▶ Tab. 32.3 findet sich ein Beispiel für die Inhalte solcher Schulungsprogramme (*Bremer Neurodermitis-Training für Eltern von Vorschulkindern, BNT*).

Die Programme werden oftmals in *Gruppen* realisiert, um den Austausch der Kinder untereinander zu fördern und das Gefühl der alleinigen Betroffenheit von der Symptomatik zu reduzieren. Zudem bereitet den Kindern und Jugendlichen das Arbeiten in der Gruppe mehr Spaß und Gruppen haben den Vorteil, dass alltagsnahe Anforderungen möglichst realitätsgetreu nachgestellt und alternative Verhaltensweisen eingeübt werden können (z. B. Umgang mit Hänseleien). Die Schulung erfolgt in altershomogenen Kleingruppen (nicht mehr als 8–10 Teilnehmer). Ab dem Jugendalter sollte zusätzlich auf eine geschlechtshomogene Zusammensetzung geachtet werden. Meist kommen auf der Basis von *edukativen Elementen* (Wissensvermittlung über die Ursachen der Erkrankung, Wirkung der Behandlungsverfahren) Verfahren zur *Schärfung der Selbstbeobachtung* (z. B. Symptomtagebücher) zur Anwendung, damit die Kinder und Jugendlichen ihre „individuellen Auslöser“ einer Symptomverschlechterung erkennen lernen und präventiv gesteuern können.

Häufig muss der *Umgang mit den Behandlungsverfahren* (z. B. Injizieren von Insulin, Benutzen eines Dosieraerosols) im Rahmen von Verhaltensübungen und Rollenspielen eingeübt werden. Zudem geht es häufig auch darum, den *gesundheitsschädlichen Umgang* mit der Erkrankung abzubauen (z. B. Kratzen bei

Tab. 32.3 Überblick zu den 6 Schulungseinheiten des Bremer Neurodermitis-Training für Eltern von Vorschulkindern (BNT; jeweils ausgewählte Inhalte).

Trainingsstunde	Lerninhalte
1. Trainingsstunde: Krankheitsbild	<ul style="list-style-type: none"> • Definition und Häufigkeit des Krankheitsbilds • klinisches Erscheinungsbild • Überblick über das Trainingsprogramm • Erläutern des Juckreiz-Kratz-Tagebuchs
2. Trainingsstunde: Auslöser und deren Vermeidung	<ul style="list-style-type: none"> • Auslöser der Neurodermitis • Maßnahmen zur Auslösermeidung
3. Trainingsstunde: Juckreiz und Kratzen	<ul style="list-style-type: none"> • Grundlagen von Juckreiz und Kratzen • Maßnahmen gegen Juckreiz • Strategien gegen das Kratzen
4. Trainingsstunde: Hautpflege und -behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • Hautreinigung und Baden • Salben und Cremes zur Basispflege • Hautbehandlung
5. Trainingsstunde: Stress und Stressbewältigung	<ul style="list-style-type: none"> • psychosoziale Belastungen im Kontext der Erkrankung • subjektives Stresserleben • Rolle von Entspannung
6. Trainingsstunde: Strategien für den Alltag	<ul style="list-style-type: none"> • Maßnahmen zur Complianceförderung • Erziehungsfragen • Transfer in den Alltag

Juckreiz) und alternative Verhaltensweisen (z. B. Kühlen statt Kratzen, Reiben statt Kratzen) aufzubauen. Hierzu werden oftmals Verstärkerpläne in Form von *Smiley-Karten* eingesetzt. Im Vorfeld werden die Bedingungen für die Punktevergabe und der Austauschwert für die Smileys verhandelt und unter Umständen in Form eines Vertrags fixiert.

Ein wesentlicher Teil vieler Schulungsprogramme ist die *Stärkung sozialer Kompetenzen* und der *Abbau emotionaler Belastungen*. Hierzu werden die emotionalen Belastungen erörtert und im Rollenspiel sozial kompetentes Verhalten im Umgang mit kritischen Alltagssituationen (z. B. Hänseleien oder Gleichaltrige wollen asthmakranken Jugendlichen zum Rauchen überreden) eingeübt.

32.9 Beratungsangebote für Eltern

Je jünger die Kinder, desto stärker sind die Eltern in die Therapie involviert. Aus diesem Grund werden *Patientenschulungsprogramme für Eltern von Vorschulkindern* angeboten. Mithilfe von edukativen und übenden Elementen sollen die Eltern das notwendige Wissen und Fertigkeiten erwerben, um die oftmals täglich notwendigen Behandlungsmaßnahmen umzusetzen. Die Umsetzung dieser Maßnahmen kann in einigen Familien sehr problematisch sein und die Eltern überfordern.

So werden beispielsweise Eltern mit einem neurodermitischen Kind daran „gemessen“, wie der Hautzustand ihres Kindes aussieht. Ist der Hautzustand des Kindes schlecht, werden sie von Professionellen wie auch oftmals von Bekannten kritisiert und fühlen sich zu Unrecht für den Behandlungserfolg verantwortlich gemacht. Dies kann dazu führen, dass die Eltern ganz rigide versuchen, die Behandlungsmaßnahmen durchzusetzen (indem die Kinder z. B. gewaltsam festgehalten werden, um sie eincremen zu können; oder indem ihre Hände festgebunden werden, damit sie nicht kratzen können), was nicht



nur die Eltern und die Interaktion mit dem Kind selbst stark belastet, sondern auch dazu beiträgt, dass z. B. die Eincremesituation für die Kinder zunehmend aversiver wirkt und dadurch von ihnen gemieden wird. Hier können *konkrete Tipps* im Umgang mit solchen Behandlungssituationen, aber auch *Entspannungsangebote* für die Eltern zur Reduktion der eigenen physiologischen Erregung helfen. Auch allgemeine *Erziehungstipps* zum altersangemessenen Umgang mit dem chronisch kranken Kind (z. B.: Welche Aufgaben sollte mein Kind im Haushalt mit übernehmen? Soll ich mein Kind bei Anzeichen einer Verschlechterung von Pflichten befreien?) spielen eine wichtige Rolle.

32.9.1 Erziehungsfragen

Ein chronisch krankes Kind wirft für viele Eltern *alltägliche Erziehungsfragen* auf. So stellt sich die Frage, wie viel Eigenverantwortung dem Kind übertragen werden kann. Im Rahmen der strukturierten Patientenschulungsprogramme erfolgt bereits ab dem Alter von 4 Jahren eine minimale Schulung der Kinder im Umgang mit den Behandlungsanforderungen (z. B. ein spielerisches Eincreme- oder Spritzentraining). Mit zunehmendem Alter sollten diese Aufgaben sukzessive den Kindern übertragen werden; dies gilt v. a. für Jugendliche, deren Entwicklungsaufgabe es ist, Eigenverantwortung zu erwerben und sich von den Eltern zu lösen. Dies kann sich bei Jugendlichen auch darin äußern, dass die elterlichen Behandlungsanforderungen abgelehnt und Symptomverschlechterungen bewusst in Kauf genommen oder gar provoziert werden. Viele Eltern fühlen sich dann hin- und hergerissen zwischen der „althergebrachten Rolle der Versorgung“ und der Erkenntnis, dass die Jugendlichen in ihrem zunehmend von den Eltern losgelösten Alltag die Erkrankung eigenverantwortlich managen müssen. Überfürsorglichkeit der Eltern kann den natürlichen Entwicklungsprozess der Jugendlichen behindern und zu großen Konflikten in der Familie führen. Ein zentrales Ziel in der Beratung von Eltern eines chronisch kranken Kindes ist, ihnen ihre Funktion als wichtige emotionale, soziale und instrumentelle *Unterstützungsquelle* zu verdeutlichen. Dazu gehört auch, die Eigenverantwortung des Jugendlichen in einer altersangemessenen Form zu akzeptieren.

Neben den Fragen der Erziehung müssen sich Eltern eines chronisch kranken Kindes mit *Fragen nach der Schuld* auseinandersetzen. Ängste und Zorn richten sich gegen sich selbst und andere (z. B. den Partner). Die Erkenntnis, dass Fachleute entgegen den üblichen Erwartungen nicht in der Lage sind, die Erkrankung zu heilen, sondern mitteilen, dass die Familie aktiv zur oftmals lebenslangen Auseinandersetzung mit der Erkrankung beitragen muss, kann *Gefühle des Zorns und der Hilflosigkeit* hervorrufen. Hier steht die Bewältigung der eigenen emotionalen Befindlichkeit im Vordergrund.

Zusammenfassung

Die Verbreitung chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist sehr hoch: Nahezu jedes 5. Kind litt oder leidet aktuell unter einer chronischen Erkrankung. Zu den häufigsten Krankheitsbildern zählen *Asthma*, *Neurodermitis* sowie *Heuschnupfen*.

Definitiv lassen sich chronische von akuten Erkrankungen nicht nur durch ihre lange Dauer (in der Regel über 1 Jahr) abgrenzen, sondern v. a. durch die damit verbundenen Folgen wie funktionelle Einschränkungen, erhöhte Servicenutzung im Gesundheitssystem und die Notwendigkeit kompensatorischer Maßnahmen, um die Wirkungen der chronischen Erkrankung relativ gering zu halten.

Trotz der teilweise großen Unterschiede zwischen einzelnen Krankheitsbildern in puncto Lebensbedrohlichkeit, Einschränkung der kommunikativen Fähigkeit, Mobilität und Sichtbarkeit, zeichnen sich diese durch eine Reihe von Gemeinsamkeiten aus, wie z. B. die damit verbundenen Folgen im psychosozialen Bereich, die oftmals fehlende Heilungsperspektive, die Unvorhersehbarkeit des Verlaufs und die damit verbundenen Behandlungsanforderungen.

Psychische Störungen treten bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen ca. 3-mal häufiger als in der Normalbevölkerung auf. Die Anforderungen und Belastungen betreffen nicht nur die krankheitsspezifischen Alltagsanforderungen, sondern auch die emotionale Bewältigung (z. B. verändertes Selbstbild, veränderte Zukunftsperspektive). Dabei unterscheiden sich die einzelnen Krankheitsgruppen häufig weniger voneinander als die Kinder bzw. Jugendlichen innerhalb einer Krankheitsgruppe.

Entscheidender als die jeweilige Diagnose scheint der kindliche und familiäre Umgang mit den Krankheitsanforderungen – die Krankheitsbewältigung – zu sein. Dies spiegelt sich auch in den Ergebnissen der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung wider.

Neben den betroffenen Kindern selbst dürfen die Auswirkungen auf die Eltern und Geschwisterkinder nicht vergessen werden. Psychologische Interventionen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sind nicht nur in der Lage, die Krankheitsbewältigung zu verbessern, sondern auch die zugrunde liegende Symptomatik positiv zu beeinflussen. Die Elemente sind vielfältig und spiegeln die gesamte Palette der psychotherapeutischen Interventionen wider. Hierzu zählen in erster Linie Psychoedukation, Verbesserung der Selbstmanagementfertigkeiten (v. a. Selbstbeobachtung), Maßnahmen zur Verbesserung bzw. Aufrechterhaltung der Compliance sowie sozial-emotionale Unterstützung. Oftmals erfolgen die Interventionen im Rahmen von komplexen Patientenschulungsprogrammen. Neben den betroffenen Kindern selbst sollten auch die Eltern einbezogen werden.



Prüfungsfragen

1. Was sind die Kennzeichen einer chronischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter?
2. Erläutern Sie das biopsychosoziale Krankheitsmodell.
3. Mit welchen psychosozialen Belastungen sind Kinder infolge einer chronischen Erkrankung konfrontiert?
4. Wie hoch ist die Prävalenz psychischer Störungen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen?
5. Was versteht man unter „gesundheitsbezogener Lebensqualität“?
6. Erläutern Sie das nonkategoriale Modell. Welche Krankheitsdimensionen könnten für die Belastungsforschung relevant sein?
7. Welche Bedeutung kommt der Krankheitsbewältigung zu?
8. Welche Grundhaltung sollte den therapeutischen Umgang mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien charakterisieren?
9. Was versteht man unter „Patientenschulung“?
10. Welche therapeutischen Strategien kommen bei der psychologischen Intervention für chronisch kranke Kinder und Jugendliche zur Anwendung?