

Cornelia von Hagen
Hans Peter Schwarz (Hrsg.)

Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter



Kohlhammer

Cornelia von Hagen
Hans Peter Schwarz (Hrsg.)

Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

1. Auflage 2009

Alle Rechte vorbehalten

© 2009 W. Kohlhammer GmbH Stuttgart

Gesamtherstellung:

W. Kohlhammer GmbH + Co. KG, Stuttgart

Printed in Germany

ISBN 978-3-17-020413-3

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-029559-9

Inhalt

Geleitwort	11
Vorwort der Herausgeber	13
Einführung	15
I Theoretische Grundlagen.....	25
1 Belastungserleben und Bewältigungsanforderungen	27
1.1 Definition einer chronischen Erkrankung	27
1.2 Bewältigungsanforderungen	29
1.3 Belastungserleben	31
1.4 Chronische Erkrankung und Familie.....	36
1.5 Zusammenfassung	37
2 Entwicklungspsychologische Grundlagen	39
2.1 Einführung	39
2.2 Frühe Kindheit	40
2.3 Vorschulalter.....	42
2.4 Mittlere Kindheit	44
2.5 Jugendalter	47
2.6 Zusammenfassung	50
II Entwicklungsergebnis bei ausgewählten Krankheitsbildern	53
3 Asthma bronchiale	55
3.1 Krankheitsbild	55
3.2 Krankheitsmanagement – Anforderungen und Möglichkeiten des Kindes	60
3.3 Einflüsse des Asthmas auf die psychosoziale Entwicklung.....	63
3.4 Verhaltensauffälligkeiten	64
3.5 Spezifische Krankheitskonzepte asthmakrankter Kinder.....	66
3.6 Zusammenfassung	67

4	Atopische Dermatitis	70
4.1	Krankheitsbild	70
4.2	Krankheitsspezifische Anforderungen	74
4.3	Belastungen und psychosoziale Beeinträchtigungen in verschiedenen Lebensphasen	77
4.4	Auswirkungen auf die Entwicklung	79
4.5	Zusammenfassung	80
5	Angeborene Herzerkrankungen.	83
5.1	Medizinische Aspekte angeborener Herzerkrankungen	83
5.2	Psychosoziale Aspekte einer kongenitalen Herzerkrankung ...	86
5.3	Psychosoziale Beratung	92
5.4	Zusammenfassung	94
6	Krebserkrankungen	97
6.1	Medizinische Aspekte	97
6.2	Psychosoziale Belastungen	100
6.3	Soziale Entwicklung	103
6.4	Psychopathologische Auffälligkeiten	104
6.5	Zusammenfassung	109
7	Diabetes mellitus Typ 1	112
7.1	Krankheitsbild	112
7.2	Entwicklungsverlauf bei Diabetes mellitus Typ 1	114
7.3	Psychische Auffälligkeiten im Kontext des Diabetes mellitus Typ 1	118
7.4	Zusammenfassung	120
8	Cystische Fibrose	123
8.1	Medizinische Aspekte	123
8.2	Psychosoziale Aspekte	125
8.3	Belastung der Pflegepersonen und Eltern	130
8.4	Partizipation und Compliance	130
8.5	Psychiatrische Komorbidität	131
8.6	Krankheitsbewältigung und Lebensqualität	131
8.7	Terminalphase und Option der Organtransplantation	133
8.8	Psychosoziale Interventionen	133
8.9	Zusammenfassung	134
9	Chronische Nierenerkrankungen.	137
9.1	Einleitung	137
9.2	Chronische Niereninsuffizienz	138
9.3	Nephrotisches Syndrom	145
9.4	Zusammenfassung	149

10	Adrenogenitales Syndrom	152
10.1	Einleitung	152
10.2	Medizinische Aspekte	152
10.3	Entwicklung in einzelnen Verhaltensbereichen	154
10.4	Kindheit	155
10.5	Jugendalter und frühes Erwachsenenalter	159
10.6	Psychosoziale Anpassung	162
10.7	Zusammenfassung	163
11	Adipositas	166
11.1	Einleitung	166
11.2	Krankheitsbild	166
11.3	Spezifische Belastungen	168
11.4	Auswirkungen auf die psychische Entwicklung	170
11.5	Behandlungsansätze	173
11.6	Zusammenfassung	174
12	Wachstumsstörungen	177
12.1	Wachstumsstörungen als biopsychosoziale Entität	177
12.2	Indikationen zur Wachstumshormontherapie	179
12.3	Studien zum Entwicklungsergebnis bei Kleinwuchs	181
12.4	Psychodiagnostik bei Kleinwuchs	185
12.5	Effekt der Wachstumshormontherapie auf das Entwicklungsergebnis	185
12.6	Unterschiedliche Entwicklungspfade zur Verhaltens- auffälligkeit bei Kleinwuchs	186
12.7	Klinisch-psychologische Beratung	187
12.8	Kognitiv-behaviorale Verhaltenstherapie	188
12.9	Medizinisch-endokrinologische und verhaltens- therapeutische Intervention	190
12.10	Zusammenfassung	191
13	Funktioneller Bauchschmerz	194
13.1	Definition	194
13.2	Neurobiologische und psychologische Mechanismen der Schmerzverarbeitung	195
13.3	Psychosozialer Stress als Auslöser von Bauchschmerzepisoden	197
13.4	Bauchschmerzepisoden als Auslöser von psychosozialen Stress	197
13.5	Störungsübergang in eine somatoforme Anpassungsstörung	198
13.6	Prädiktoren, Verlauf und Entwicklungsergebnis	198
13.7	Mechanismen einer Transmission von Eltern auf das Kind	199
13.8	Entwicklungspfade	200

13.9	Verlaufsbeeinträchtigung bei komorbider psychischer Störung	201
13.10	Pädiatrisch-psychologische Behandlungsplanung	202
13.11	Zusammenfassung	207
III	Prävention, Intervention und Nachsorge	209
14	Prävention psychischer Auffälligkeiten	211
14.1	Einleitung	211
14.2	Klassifikation präventiver Maßnahmen	212
14.3	Prävention im Kontext chronischer Erkrankungen	215
14.4	Ausblick für Forschung und Praxis	219
14.5	Zusammenfassung	221
15	Systematik von Interventionen in der Pädiatrie	224
15.1	Definition chronischer Erkrankung	224
15.2	Kategoriales versus nonkategoriales Paradigma	225
15.3	Zuordnung von Intervention und Erkrankung	226
15.4	Behavioral-systemische Familienberatung bei progredienten Erkrankungen	228
15.5	Psychologische Rehabilitation bei persistierenden Funktionseinbußen	231
15.6	Patientenschulung und Selbstmanagement bei chronisch-episodisch verlaufenden Erkrankungen	234
15.7	Verhaltenstherapeutische Interventionen bei funktionellen Störungen	236
15.8	Störungsübergang von einer funktionellen in eine somatoforme Störung	237
15.9	Zusammenfassung	238
16	Patientenaufklärung und Patientenschulung	241
16.1	Definition einer patientenzentrierten Patientenaufklärung und Patientenschulung	241
16.2	Entwicklung von Patientenschulungskonzepten	242
16.3	Leitprinzipien	242
16.4	Krankheits- und Selbstmanagement	244
16.5	Homogene Schulungsmodulare bei heterogenen Krankheitsbildern	244
16.6	Wissensvermittlung und Aufbau funktionaler Erwartungen	245
16.7	Symptommanagement bei akuter Exazerbation	247
16.8	Selbstmanagement und Therapiemitarbeit im symptomarmen Intervall	249
16.9	Krankheitsbewältigung im Familiensystem	251

17	Verhaltenstherapeutische Maßnahmen in der Pädiatrie	256
17.1	Einleitung	256
17.2	Grundlagen der Verhaltenstherapie	258
17.3	Funktioneller Bauchschmerz	258
17.4	Lerntheoretische Grundlagen der Kinderverhaltenstherapie . . .	258
17.5	Modelllernen und Selbstwirksamkeit	260
17.6	Verhaltenstherapeutische Maßnahmen bei funktionellen Bauchschmerzen	261
17.7	Zusammenfassung	266
18	Elternarbeit	269
18.1	Einleitung	269
18.2	Rolle der Eltern bei der Entstehung und Aufrechterhaltung der Adipositas	270
18.3	Anforderungen an die Eltern	272
18.4	Effekte des Elterneinbezugs	275
18.5	„Gemeinsam fit“ – Ein Trainingsprogramm für Eltern	277
18.6	Ausblick	279
18.7	Zusammenfassung	279
19	Case Management am Beispiel der pädiatrischen Nachsorge . .	282
19.1	Case Management	282
19.2	Case Management in der Pädiatrie	289
19.3	Zusammenfassung	293
20	Nachsorge – Vernetzung zur Psychotherapie	295
20.1	Entwicklung und Verbreitung des Nachsorgemodells „Bunter Kreis“ in Deutschland	295
20.2	Vernetzung zur Psychotherapie	302
20.3	Zusammenfassung	306
	Stichwortverzeichnis	308
	Autorenverzeichnis	312

Geleitwort

Studien zur Prävalenz chronischer Erkrankungen variieren z. T. außerordentlich, da sich bei der jeweiligen Auswahl der einbezogenen Patienten Unterschiede in den Erhebungsgruppen und deren Repräsentativität sowie auch deren Erhebungsquellen zeigen. Die Häufigkeitsangaben variieren dabei zwischen 10 und 30 %. Jede chronische Erkrankung hat notwendigerweise eine psychosoziale Krankheitsbewältigung zur Folge, die durch das Ausmaß der Krankheitsbelastungen, die Anforderungen an das Therapieregime und die Qualität der psychischen Auseinandersetzung mit der Erkrankung bestimmt wird. Nach einer klassischen psychosozialologisch orientierten Studie von Rutter beträgt die Prävalenz kinder- und jugendpsychiatrischer Störungen im Rahmen einer chronischen Erkrankung 17 %. Diese Häufigkeit unterscheidet sich damit deutlich von einer Kontrollgruppe körperlich gesunder Altersgruppen, die bei 7 % liegt.

Krankheitsbezogene psychosoziale Belastungen und Anforderungen im Einzelnen betreffen die Alltagsbewältigungen, die Strukturierung des Tagesablaufs, die Sonderrolle in der Familie, konfliktbehaftete soziale Vergleichsprozesse mit den Geschwistern, schulische Leistungseinschränkung, Vorurteile in der Bevölkerung, Einschränkung der sportlichen Aktivität, Urlaubsgestaltungen etc., ebenso Klinikaufenthalte. Die häufigsten Störungen infolge einer chronischen Erkrankung sind Störungen auf emotionaler Ebene, im Verhalten, in der Entwicklung, im Lernverhalten und im neurologischen Bereich.

Die chronische Erkrankung wirkt sich nicht nur auf das Kind aus, sondern belastet wie erwähnt eben alle Familienmitglieder. In der Regel sind die Mütter dabei stärker in die Krankheitsbewältigung ihrer Kinder einbezogen als die übrigen Familienmitglieder. Untersuchungen von Walker zeigten, dass sich von 158 Eltern chronisch kranker Kinder mit den Krankheitsbildern Cystische Fibrose, Muskeldystrophie, Diabetes mellitus, Asthma bronchiale und nephrologischen Erkrankungen ein Drittel der Eltern eine Eheberatung wünschte. Den Wunsch nach psychologischer Betreuung erfassten Hürter und Otten ebenfalls bei Familien von Patienten aus mehreren Krankheitsgruppen, die im Wesentlichen die oben genannten Krankheitsbilder einschlossen. Über alle Krankheitsgruppen hinweg wünschten sich dabei 82 % der Eltern psychologische und soziale Unterstützung, während nur 18 % keine Hilfe für sich oder ihr Kind in Anspruch nehmen wollten. Bei der Frage nach dem gewünschten Zeitpunkt der Beratung gaben die Eltern ein klares Votum für eine frühzeitige Intervention nach der Diagnosestellung ab.

Die Komplexität, die der Einfluss chronischer Erkrankungen auf das psychosoziale Bewältigungsverhalten von kranken Kindern und Jugendlichen und

deren Familien hat, macht eine umfassende Langzeitbetreuung dieser Kinder und Jugendlichen erforderlich, die nur durch ein interaktiv wirkendes Team, dem neben Ärzten, Psychologen, Sozialpädagogen auch Sozialarbeiter, Logopäden und Physiotherapeuten angehören, gewährleistet werden kann.

Im vorliegenden Buch, das in der deutschsprachigen Literatur eine große Lücke schließt, werden die häufigsten Repräsentanten chronischer Erkrankungen im Kindesalter mit ihren psychischen Folgezuständen vorgestellt und verschiedene Modelle für eine psychosoziale Intervention für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Familien entwickelt. Dabei wird auch auf die psychosozialen Konflikte und deren Lösungsmöglichkeiten in den verschiedenen Altersklassen der betroffenen Patienten eingegangen.

Ich wünsche dem Buch einen großen Leserkreis und hoffe, dass der Band den Dialog zwischen den verschiedenen therapeutischen Berufen sowie den kranken Kindern und ihren Familien weiterentwickelt.

München, Mai 2009

Prof. Dr. Dr. h. c. Dietrich Reinhardt

Vorwort der Herausgeber

Die Idee zu diesem Buch entstand im Kontext der Planung zweier Symposien zum Thema „Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter“ anlässlich der 104. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin in München. Das Anliegen der beiden Symposien, die sich mit der psychischen Entwicklung bei chronischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter sowie mit psychologischen Interventionsverfahren bei chronischen somatischen Erkrankungen beschäftigten, bestand darin, die Relevanz zentraler Themenbereiche der pädiatrischen Psychologie für die klinische Praxis aufzuzeigen.

Die gestiegene Prävalenz chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter hat erhebliche Konsequenzen für den ambulanten wie auch den stationären Versorgungsalltag. So stehen chronische Krankheitsbilder bei den Krankenhaus-einweisungen inzwischen an erster Stelle. Während sich das ärztliche Handeln bei akuten Erkrankungen auf das Bemühen um Heilung konzentriert, besteht das Ziel bei chronischen Erkrankungen darin, Komplikationen, Exazerbationen und Folgeerkrankungen zu vermeiden und gleichzeitig ein möglichst hohes Maß an Lebensqualität zu gewährleisten. Darüber hinaus ist es notwendig, den jungen Patienten und ihren Familien altersadäquate Selbstmanagementstrategien zu vermitteln und die jeweils individuellen Anpassungsbemühungen zu unterstützen. Zudem gilt es, die Familien zu dauerhafter Kooperation zu motivieren. Dies setzt eine umfassende biopsychosoziale Sicht der spezifischen Krankheits- und Bewältigungsprozesse und somit eine interdisziplinäre Zusammenarbeit von Pädiatrie, Entwicklungspsychologie und klinischer Psychologie voraus. Aufgrund des erhöhten Risikos für die Entwicklung psychischer Störungen ergibt sich zudem die Notwendigkeit, frühzeitig potentielle Risikokonstellationen zu erkennen und entsprechende Präventivmaßnahmen einzuleiten.

Der vorliegende Band unternimmt den Versuch, die beteiligten Disziplinen zu verbinden und dem Leser einen Einblick in die komplexen Wechselwirkungen zwischen den krankheitsspezifischen Belastungen, den Anforderungen durch alterstypische Entwicklungsaufgaben und den spezifischen Adaptationsprozessen sowie auch den komplexen Zusammenhängen zwischen chronischer somatischer Krankheit und psychischem Entwicklungsergebnis zu vermitteln. Dazu soll in einem ersten Teil auf das Belastungserleben und das Bewältigungsverhalten chronisch kranker Kinder und Jugendlicher eingegangen werden. Zudem werden in einem kurzen Überblick die relevanten entwicklungspsychologischen Aspekte dargestellt.

Der zweite Teil befasst sich mit der psychischen Entwicklung bei einzelnen Krankheitsbildern. Dabei werden jeweils das spezifische Krankheitsbild, Ätio-

logie und Pathogenese, Besonderheiten der Behandlung und die damit verbundenen Belastungsfaktoren sowie relevante Befunde hinsichtlich der psychischen Entwicklung dargestellt. Die Auswahl der Krankheitsbilder war von dem Bemühen geleitet, ein möglichst breites Spektrum unterschiedlicher Erkrankungen vorzustellen. Dazu wurden mit Ausnahme neurologischer Krankheiten und Behinderungen aus allen Schwerpunkten in der Pädiatrie (Pneumologie, Kardiologie, Hämatologie/Onkologie, Endokrinologie/Diabetologie, Nephrologie) Krankheitsbilder mit hohen Prävalenzraten ausgewählt.

Im dritten Teil wird zunächst auf Möglichkeiten der Prävention eingegangen. Daran schließt sich die Darstellung verschiedener Interventionstechniken an, wobei insbesondere auf Patientenaufklärung und Patientenschulung, auf verhaltenstherapeutische Maßnahmen und Methoden der Familienberatung eingegangen wird. Abschließend werden Methoden der sozialmedizinischen Nachsorge erörtert. Die einzelnen Kapitel dieses Buches sind in sich abgeschlossen und bauen nicht aufeinander auf. Dies hat einerseits den Vorteil, dass die einzelnen Kapitel auch separat gut lesbar und verständlich sind, andererseits den Nachteil, dass insbesondere bei der Darstellung der psychischen Entwicklung bei einzelnen Krankheitsbildern Redundanzen nicht gänzlich vermeidbar waren.

An der Entstehung dieses Buches waren zahlreiche Personen beteiligt, bei denen wir uns an dieser Stelle bedanken möchten. Ganz besonders danken wir unseren Autoren, die sich spontan bereit erklärt haben, an diesem Band mitzuwirken, und uns die anspruchsvollen wissenschaftlichen Beiträge zur Verfügung gestellt haben. Durch die konstruktive Zusammenarbeit konnte eine dem aktuellen Forschungsstand entsprechende Übersicht ermöglicht werden. Frau Merkel vom Kohlhammer-Verlag danken wir für die vielfältigen Anregungen und die Unterstützung bei der Erstellung der formalen Leitlinien, für die Betreuung unserer Autoren von Verlagsseite und für die geduldige und ermunternde Begleitung der Herausgeber. Unser besonderer Dank gilt Frau Dr. Stephanie Putzker, die uns nicht nur bei zahlreichen inhaltlichen Fragestellungen und Überlegungen zur Seite stand, sondern insbesondere auch mit großer Kompetenz und Sorgfalt die Druckvorlage erstellt und das Schlagwortverzeichnis angefertigt hat. Dem neunjährigen Sohn der Erstherausgeberin, Raphael von Hagen, danken wir für die vielen erheiternden Momente und die inspirierenden Kommentare. Dem Kohlhammer-Verlag danken wir für die großen Freiräume bei der Gestaltung des Gesamtmanuskriptes.

Wir wünschen uns, dass der vorliegende Band dazu beitragen wird, noch stärker für die vielfältigen psychosozialen Aspekte bei chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter zu sensibilisieren. Dabei sollte das Augenmerk insbesondere auch auf die mit den Krankheitssymptomen und dem Krankheitsmanagement verbundenen Belastungen und die sich daraus ergebenden möglichen Adaptationsprobleme gerichtet werden. Das Wissen um die Einflüsse psychologischer und sozialer Faktoren kann dazu beitragen, mögliche Anpassungsschwierigkeiten bereits im Vorfeld zu erkennen.

München, Mai 2009

Cornelia von Hagen und Hans Peter Schwarz

Einführung

Cornelia von Hagen und Hans Peter Schwarz

In den westlichen Industrienationen haben chronische somatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter während des letzten Jahrhunderts deutlich zugenommen. In den USA zeigen die Ergebnisse des National Health Interview Survey, dass Beeinträchtigungen durch chronische Erkrankungen heute doppelt so häufig sind wie vor 25 Jahren (Kamtsiuris et al., 2007; Newachek & Halfon, 2000). Repräsentative Daten zur Prävalenz chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Bundesrepublik Deutschland wurden in der durch das Robert Koch-Institut von Mai 2003 bis Mai 2006 durchgeführten KiGGS-Studie erhoben (Kamtsiuris et al., 2007). An diesem bundesweiten Befragungs- und Untersuchungssurvey haben 17.641 Kinder und Jugendliche aus für die Bundesrepublik repräsentativen Städten und Gemeinden teilgenommen. Weitere Prävalenzraten für einzelne chronische somatische Erkrankungen finden sich in epidemiologischen Studien, die in der Regel jedoch regional begrenzt bzw. altersgruppenspezifisch sind (Hoepner-Stamos, 1995).

In Abhängigkeit von den jeweiligen Ein- oder Ausschlusskriterien bestimmter Krankheitsbilder sowie der Art der Erhebungsmethoden variieren die Prävalenzangaben chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zwischen 5 und 30 % (Noeker & Petermann, 2002). Die Mehrzahl der Autoren schätzt, dass etwa 20 % der Kinder und Jugendlichen unter mindestens einer körperlichen chronischen Krankheit leiden. Somit sind zwischen zwei und drei Millionen Kinder und Jugendliche wegen einer chronischen Erkrankung in Behandlung. In aktuellen Studien wird generell von einem weiteren Anstieg der Inzidenz- und Prävalenzraten chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ausgegangen, wobei dieser Trend nicht für alle Krankheitsbilder gleichermaßen zutrifft (Noeker & Petermann, 2003). Besonders hohe Zuwachsraten werden für die Erkrankungen des atopischen Formenkreises berichtet. So hat sich beispielsweise die Prävalenz für das Asthma bronchiale während der letzten 20 Jahre verdoppelt (von Mutius, 2001).

Eine deutliche Zunahme findet sich auch für diejenigen Erkrankungen und Missbildungen, die früher unweigerlich letal verliefen, heute aber durch hoch spezialisierte und effiziente symptomatische Behandlungsmethoden therapierbar sind. Auf diese Weise wird ein wesentlich längeres Überleben der betroffenen Kinder und Jugendlichen gewährleistet (z. B. bei der Cystischen Fibrose). Auf der anderen Seite gibt es Krankheiten, die durch einschneidende und folgenreiche operative, medikamentöse und radiologische Maßnahmen behandelt werden können. So bestehen heute bei vielen hämatologisch-onkologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter nach einer chronischen Behand-

lungsphase realistische Heilungschancen. Auch bei schwerwiegenden kardialen Fehlbildungen kann die Erkrankungsdauer aufgrund der Fortschritte in den chirurgischen Techniken deutlich verkürzt werden.

Der epidemiologische Wandel der Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist nicht zuletzt auch vor dem Hintergrund der Fortschritte im Bereich der neonatologischen Intensivmedizin zu betrachten, da diese mittlerweile ein Überleben von Kindern mit erheblichen biologischen Risikofaktoren ermöglicht. Hierzu zählen insbesondere Kinder mit intrauteriner Wachstumsverzögerung sowie auch Frühgeborene mit sehr niedrigem Gestationsalter (Horbar et al., 2002; Noeker & Petermann, 2003). In der Folge finden sich häufig neurologische und neurokognitive Krankheitssymptome, die eine langfristige Behandlung erfordern. Gleichzeitig haben die Fortschritte in der Neonatologie dazu geführt, dass sich das Risiko für Entwicklungsstörungen und chronische Krankheiten für Säuglinge mit nur leicht reduziertem Geburtsgewicht bzw. Gestationsalter deutlich verringert hat. Eine große Bedeutung kommt ferner auch der flächendeckenden Durchführung von Neugeborenen-screensings zu, da auf diese Weise einige endokrine und metabolische Erkrankungen wie das adrenogenitale Syndrom, die Hypothyreose und die Phenylketonurie frühzeitig diagnostiziert und medikamentös bzw. diätetisch behandelt werden können.

Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter gehen mit einer Vielzahl allgemeiner und krankheitsspezifischer Belastungen einher. Die allgemeinen Belastungen beziehen sich auf die existenziellen Aspekte der Krankheit, die beeinträchtigten Zukunftsperspektiven, die Entwicklung von Selbstbild und Kompetenz sowie auf die Alltagsbewältigung. Die krankheitsspezifischen Anforderungen und Belastungen ergeben sich vornehmlich aus dem jeweils charakteristischen Krankheitsbild und dem betroffenen Organsystem, dem Zeitpunkt der Erstmanifestation, dem Krankheitsverlauf und den spezifischen therapeutischen Implikationen. Die vielfältigen Belastungen wirken allerdings nicht als direkte Stressoren auf das chronisch kranke Kind bzw. den chronisch kranken Jugendlichen, sondern erst dadurch, dass die Bewältigung der alters-typischen Entwicklungsaufgaben beeinträchtigt wird. Gleiche oder ähnliche Belastungsfaktoren bzw. Problemkonstellationen können somit je nach Entwicklungsniveau des betroffenen Kindes zu unterschiedlichen Entwicklungsrisiken führen, wobei über den gesamten Entwicklungsverlauf verschiedene Bereiche beeinträchtigt werden können.

Im Rahmen epidemiologischer Studien wurde schon vor einigen Jahrzehnten der Frage nachgegangen, ob chronische somatische Erkrankungen mit einer erhöhten psychopathologischen Komorbidität einhergehen. Dabei zeigte sich beispielsweise in der Studie von Rutter et al. (1970) für chronisch kranke Kinder eine psychische Auffälligkeitsrate von 13,3 % und für die körperlich gesunden Kinder eine Quote von 6,8 %. Zu den am häufigsten diagnostizierten Symptomen zählten emotionale Störungen und Auffälligkeiten im Sozialverhalten (Rutter et al., 1970). Zwischenzeitlich liegt eine Vielzahl an klinischen Studien vor, in denen das psychopathologische Auffälligkeitsrisiko chronisch kranker Kinder analysiert wurde.

Die einzelnen Studien lassen sich unterteilen in Untersuchungen, die sich mit den im Kontext einzelner somatischer Erkrankungen auftretenden psychischen Besonderheiten befassen, und solche, in deren Mittelpunkt der Vergleich unterschiedlicher Krankheitsbilder steht. Das im Hinblick auf Lebensqualität und psychosoziale Anpassung am häufigsten untersuchte Krankheitsbild ist der Diabetes mellitus. Daneben werden häufig auch solche Krankheiten untersucht, die entweder durch eine hohe Mortalitätsrate charakterisiert sind, wie z. B. Krebserkrankungen, oder die einen stetigen und symptomarmen Verlauf aufweisen, aber das Risiko vitalgefährdender Krisenzustände bergen. Hierzu zählen das Asthma bronchiale, die Cystische Fibrose, Epilepsie und Herzerkrankungen. Zahlreiche Studien jüngerer Datums befassen sich zudem mit der Neurodermitis und der Adipositas. Vergleichsweise wenige Studien analysieren die psychische Entwicklung bei unterschiedlichen endokrinen Erkrankungen wie dem Ullrich-Turner-Syndrom oder dem adrenogenitalen Syndrom. Zu einigen Krankheitsbildern liegen mittlerweile umfangreiche Metaanalysen vor. Die Befundlage bezüglich des psychopathologischen Auffälligkeitsrisikos bzw. des Auftretens von Symptomen, die im subklinischen Bereich liegen, ist insgesamt äußerst heterogen. Die Mehrzahl der Autoren geht allerdings bei chronisch somatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu körperlich gesunden Kontrollpersonen von einer zwei- bis dreifach erhöhten Prävalenz psychischer Störungen aus (Lavigne & Faier-Routman, 1992; Noeker & Petermann, 2008a, b; Warschburger, 2000; 2008). Nach Angaben von Steinhilber (2006) ist die Rate an psychischen Störungen bei chronisch somatisch kranken Kindern sogar um das Zwei- bis Vierfache erhöht. Die große Heterogenität der Befunde bezüglich der psychopathologischen Komorbidität bei einzelnen Krankheitsbildern dürfte vornehmlich auf forschungsmethodische Probleme zurückzuführen sein. Einschränkungen in der möglichen Generalisierbarkeit von Befunden können sich insbesondere im Zusammenhang mit der Stichprobenselektion ergeben. So finden sich häufig sehr inhomogene Altersgruppen und somit Konfundierungen mit den für die einzelnen Altersstufen charakteristischen normativen Entwicklungsaufgaben. Auch hinsichtlich der Krankheitsschwere sowie bezüglich der Krankheitsdauer und des Alters bei Erkrankungsbeginn sind die Stichproben häufig nicht einheitlich zusammengesetzt. Einen erheblichen Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit, psychische Auffälligkeiten zu diagnostizieren, dürfte auch die jeweilige Krankheitsphase haben, in der die Messung stattfindet. Dabei ist von Bedeutung, ob die psychische Anpassung beispielsweise unmittelbar nach der Manifestation der Erkrankung, im Rahmen eines akuten Schubs oder einer Exazerbation, im Kontext einer notwendigen chirurgischen Maßnahme oder auch vor Beginn bzw. nach Abschluss einer Chemotherapie erfasst wird.

Weitere Probleme bezüglich der Validität der Ergebnisse ergeben sich im Zusammenhang mit der Auswahl der jeweiligen Kontrollgruppen (Noeker & Petermann, 2003; Seiffge-Krenke & Skaletz, 2006). Während die Kontrollgruppen in einem Teil der Studien aus nicht erkrankten Geschwistern oder akut erkrankten Kindern gleichen Alters bestehen, werden in anderen Studien populationsbezogene Altersnormwerte zur Bestimmung des Ausmaßes der psy-

chopathologischen Auffälligkeit herangezogen. Warschburger (2008) konstatiert in diesem Zusammenhang, dass die höchsten Auffälligkeitsraten ermittelt wurden, wenn die seitens der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen ermittelten Scores mit den Normwerten der jeweils eingesetzten psychodiagnostischen Verfahren verglichen wurden.

Methodische Probleme sind ferner auch mit der Auswahl der jeweiligen Messinstrumente verbunden. Dabei wird grundsätzlich zwischen generischen und krankheitsspezifischen Verfahren differenziert (Noeker & Haverkamp, 2000). Während generische, d. h. krankheitsübergreifende psychodiagnostische Verfahren einen Vergleich zwischen einzelnen Krankheitsgruppen ermöglichen, liefern krankheitsspezifische Verfahren Hinweise auf spezifische Belastungen im Kontext einzelner Erkrankungen (z. B. Angst vor Hypoglykämien bei Diabetes mellitus Typ 1). Gleichzeitig ist zu berücksichtigen, ob es sich bei den eingesetzten psychodiagnostischen Verfahren um Selbst- oder Fremdbeschreibungsinstrumente handelt. Bei Fragebögen, die von den Kindern und Jugendlichen selbst bearbeitet werden, zeigen sich häufig keine signifikanten Unterschiede zwischen chronisch kranken und körperlich gesunden Probanden, was nach Ansicht von Noeker & Petermann (2003) darauf hindeuten könnte, dass die erkrankten Kinder ein Bild der Normalität von sich vermitteln möchten. Im Unterschied dazu geben die Mütter chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zumeist höhere Werte an, was u. a. aber vor dem Hintergrund ihrer eigenen Belastetheit zu würdigen ist. Zudem stellt sich die Frage, ob die Mütter chronisch kranker Kinder nicht nur in hohem Maße für mögliche Krankheitssymptome, sondern gleichermaßen auch für etwaige Verhaltensauffälligkeiten sensibilisiert sind (Klennert et al., 2000; Noeker & Petermann, 2003).

Da die Befunde der zahlreichen Einzelstudien sehr heterogen sind, wurde eine Reihe von Metaanalysen durchgeführt, deren Ziel in der Identifikation krankheitsspezifischer oder krankheitsübergreifender Entwicklungsergebnisse bestand. In der von Lavigne & Faier-Routman (1992) durchgeführten Metastudie, in der unterschiedliche Krankheitsbilder berücksichtigt wurden, zeigte sich für chronisch kranke Kinder im Vergleich zu körperlich gesunden Kontrollpersonen ein deutlich erhöhtes Risiko, zusätzlich Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln. Bei den psychischen Problemen im Kontext chronischer Erkrankungen dominieren internalisierende Störungsbilder wie Ängste und Depressionen, wohingegen externalisierende Auffälligkeiten wie Hyperaktivität und aggressives Verhalten eher selten auftreten (Alati et al., 2005; Warschburger, 2008).

Die bislang vorliegenden empirischen Befunde zur psychischen Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen körperlichen Erkrankungen basieren zum einen auf Untersuchungen, in denen chronisch kranke Kinder und Jugendliche mit körperlich gesunden Kontrollpersonen verglichen wurden, und zum anderen auf Studien, in denen die Entwicklungsergebnisse bei unterschiedlichen Krankheitsbildern verglichen wurden (Noeker & Petermann, 2003; Schulte-Markwort et al., 2006; Warschburger, 2008). Während Vertreter des sog. nonkategorialen Ansatzes davon ausgehen, dass zwischen der Art der jeweiligen körperlichen Erkrankung und dem Entwicklungsergebnis keine enge Korrelation besteht, da chronisch kranke Kinder unabhängig von dem

spezifischen Krankheitsbild sehr ähnliche Belastungen erleben, wird im kategorialen Ansatz postuliert, dass die einzelnen Erkrankungen mit jeweils spezifischen Anforderungsmustern assoziiert sind, und die jeweiligen emotionalen und sozialen Konsequenzen und Anpassungsleistungen somit krankheitsspezifisch zu analysieren sind (Noeker, 2006; Noeker & Petermann, 2003; Warschburger, 2008).

Die bereits in den 1980er Jahren von Stein und Jessop (1982; 1984) formulierte These, dass die jeweilige Diagnose nicht als Indikator für die Art und das Ausmaß der zu erwartenden psychosozialen Belastungen zu werten ist, konnte in einer Reihe aktueller Übersichtsarbeiten insofern bestätigt werden, als die ermittelten Unterschiede zwischen chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und körperlich gesunden Vergleichspersonen deutlicher ausfallen als die Differenzen zwischen verschiedenen chronischen Erkrankungen (Noeker & Petermann, 2003; Warschburger, 2008). Für die Gültigkeit des nonkategorialen Ansatzes sprechen ferner auch Befunde aus der aktuellen Lebensqualitätsforschung (Varni et al., 2007; Warschburger, 2008). So konnte gezeigt werden, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche im Vergleich zu gesunden Kontrollpersonen eine geringere Lebensqualität aufweisen. Die Unterschiede in den Einschätzungen der Lebensqualität zwischen den einzelnen Diagnosegruppen erwiesen sich im Unterschied dazu als sehr gering.

Das nonkategoriale Modell ist eng mit dem dimensional Klassifikationsansatz verbunden, der sich um die Definition von Dimensionen bemüht, die für die psychosoziale Entwicklung im Kontext chronischer Erkrankungen als relevant erachtet werden. Hinsichtlich der in den einzelnen Ansätzen genannten Dimensionen gibt es allerdings eine große Variationsbreite. Zu den am häufigsten berücksichtigten Faktoren zählen die Dauer der Erkrankung, das Alter bei der Erstmanifestation, die Kontrollierbarkeit des Verlaufs, die Visibilität der Symptome, die Überlebenswahrscheinlichkeit sowie der Grad der Einschränkung der Mobilität und der physiologischen und kognitiven Funktionen. In aktuellen Arbeiten wird zudem auf die große Bedeutung der mit dem Krankheitsmanagement verbundenen Anforderungen eingegangen (Schulte-Markwort et al., 2008; Warschburger, 2008).

In einer von Warschburger (2008) vorgenommenen Gegenüberstellung der Studien zu verschiedenen Krankheitsbildern konnte gezeigt werden, dass insbesondere Behinderungen und stark sichtbare Erkrankungen mit einem hohen Maß an psychosozialer Belastung assoziiert waren. Der Einfluss der Krankheitsschwere auf die Entwicklung psychopathologischer Symptome wird in der Literatur derzeit noch kontrovers diskutiert: Während einige Autoren von einer linearen Beziehung ausgehen und somit vermuten, dass die Ausprägung der psychischen Störungen mit dem Schweregrad der Erkrankung ansteigt (McQuaid et al., 2001), postulieren andere eine U-förmige Beziehung in der Form, dass die Kinder und Jugendlichen mit geringer bzw. besonders schwerwiegender Symptomatik am höchsten belastet sind, wohingegen eine mittlere Krankheitsschwere mit geringerer Symptombelastetheit korreliert ist (Seiffge-Krenke & Skaletz, 2006; Warschburger, 2008).

In entwicklungspsychopathologischer Terminologie entspricht der nonkategoriale Ansatz dem Prinzip der Äquifinalität, das besagt, dass die mit den einzelnen Krankheitsbildern verbundenen unterschiedlichen Risikokonstellationen zu ähnlichen Entwicklungsergebnissen, z. B. einer ähnlich gearteten psychischen Symptombelastetheit führen können. Analog kann eine bestimmte somatische Grunderkrankung aufgrund divergierender individueller und familiärer Anpassungsleistungen und des komplexen Zusammenspiels der einzelnen Bedingungsfaktoren mit unterschiedlichen psychischen Entwicklungsverläufen verbunden sein. Dieses als Multifinalität bezeichnete Prinzip lässt sich dem kategorialen Ansatz zuordnen (Noeker & Petermann, 2003; Warschburger, 2008).

Die beiden komplementären Prinzipien der Äquifinalität und der Multifinalität sind sowohl für die Diagnosestellung als auch für die Auswahl geeigneter psychologischer Interventionsstrategien im Kontext chronischer Erkrankungen von erheblicher Bedeutung. Aufgrund der vielfältigen Wechselwirkungen zwischen normativen Anpassungserfordernissen und krankheitsspezifischen bzw. -unspezifischen Belastungsfaktoren sollte im Rahmen des diagnostischen Prozesses einer entwicklungspsychologischen Perspektive Rechnung getragen werden, indem nicht nur die aktuelle Symptomatik, sondern darüber hinaus auch der jeweilige Entstehungsweg Berücksichtigung findet. Analog ist auch die Intervention im Sinne einer entwicklungsorientierten Intervention zu konzipieren (Oerter, 2008; von Hagen et al., 2005; von Hagen & Röper, 2007).

Trotz der im Vergleich zu somatisch gesunden Kontrollpersonen erhöhten psychischen Auffälligkeitsraten lässt sich grundsätzlich konstatieren, dass bei der Mehrzahl der Kinder und Jugendlichen keine psychischen Auffälligkeiten diagnostiziert wurden. Vielen Kindern und Jugendlichen gelingt die Adaptation an die mit der jeweiligen Erkrankung verbundenen Belastungen und Einschränkungen auch über lange Zeiträume ausgesprochen gut (Schulte-Markwort et al., 2008). So konnten Roth & Seiffge-Krenke (1996) in ihrer Literaturanalyse, in die 147 Studien einbezogen wurden, keine auffällig erhöhte Rate an psychischen Störungen ermitteln. Der Zusammenhang zwischen chronischer somatischer Erkrankung und psychopathologischer Symptomatologie ist rein statistischer Natur und lässt daher keine Schlussfolgerungen für den Einzelfall zu (von Hagen & Noeker, 1999).

In Abgrenzung zu den defizitorientierten Konzepten finden sich in der jüngeren Forschungsliteratur vermehrt auch Ansätze, die explizit die individuellen Ressourcen und Bewältigungskompetenzen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien berücksichtigen. Dabei finden sich insbesondere auch Hinweise darauf, dass chronisch körperliche Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter nicht nur mit Verhaltensauffälligkeiten und Entwicklungsretardierungen assoziiert sind, sondern möglicherweise auch mit einer Entwicklungsakzeleration beispielsweise im Sinne einer höheren Selbstverantwortung, einer akzelerierten Problemlösekompetenz oder einer besonders niedrigen psychischen Symptombelastetheit verbunden sein können. Entsprechende Befunde werden allerdings häufig nicht im Sinne einer Entwicklungsprogression bzw. als Adaptationsleistung, sondern als Abwehr- oder Verleugnungsprozesse interpretiert (von Hagen & Noeker, 1999). Die Analyse der Bewältigungsmuster

von Kindern und Jugendlichen ohne ausgeprägte Belastungsreaktionen ist hilfreich, um Schlüsse auf optimale Anpassungsreaktionen bei einzelnen Krankheitsbildern ziehen zu können. Erste empirische Befunde zur Vorhersage psychischer Auffälligkeiten bei chronischen Erkrankungen sprechen dafür, dass einer der besten Prädiktoren für das Auftreten bzw. Nicht-Auftreten von Belastungsreaktionen in den individuellen bzw. familiären Ressourcen liegt, mit problematischen Situationen umgehen zu können.

Noeker et al. (2006) gehen davon aus, dass sich die Güte der Bewältigung der alterstypischen, normativen Entwicklungsaufgaben und die Vielzahl der sich aus der Krankheit und ihrer Behandlung ergebenden nicht-normativen Belastungen über den Entwicklungs- und Krankheitsverlauf wechselseitig beeinflussen, wobei sich zwei prototypische Entwicklungspfade unterscheiden lassen. Nach Angaben der Autoren ist davon auszugehen, dass eine hohe mit der Erkrankung einhergehende Belastung Auswirkungen auf die allgemeine Adaptationsfähigkeit hat und zu einem erhöhten Risiko für psychopathologische Auffälligkeiten führt. Ebenso kann aber auch eine bereits prämorbid bestehende psychische Vulnerabilität sowohl die Bewältigung der altersangemessenen Entwicklungsaufgaben als auch die adäquate Auseinandersetzung mit krankheitsbezogenen Belastungen beeinträchtigen (Noeker et al., 2006). In der klinischen Praxis sollten die jeweils individuellen objektiven und subjektiven krankheitsspezifischen und -unspezifischen Risiko- und Schutzfaktoren analysiert werden, um auf diese Weise die Wahrscheinlichkeit für die Entwicklung einer Anpassungsstörung abschätzen und entsprechende Präventions- bzw. Behandlungsmaßnahmen einleiten zu können (Petermann, 2002; Schulte-Markwort et al., 2008).

Literatur

- Alati, R., O’Callaghan, M., Najman, J. M., Williams, G. M., Bor, W. & Lawlor, D. A. (2005). Asthma and internalizing behavior problems in adolescence: a longitudinal study. *Psychosomatic Medicine*, 67, (3), 462–470.
- Hagen, C. von, Juhre, B., Busse-Widmann, P. & Schwarz, H. P. (2005). Psychologisch-pädagogisches Beratungsprogramm für Eltern von Kindern mit Typ 1 Diabetes. *Diabetes & Stoffwechsel*, 14, 63–74.
- Hagen, C. von & Noeker, M. (1999). Entwicklungsergebnis bei chronischer somatischer Erkrankung im Kindes- und Jugendalter: Psychische Störung versus Kompetenzerwerb. In R. Oerter, C. von Hagen, G. Röper & G. Noam (Hrsg.), *Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch* (S. 654–710). Weinheim: Beltz, PVU.
- Hagen, C. von & Röper, G. (2007). Resilienz und Ressourcenorientierung – Eine Bestandsaufnahme. In I. Fookan & J. Zinnecker (Hrsg.), *Trauma und Resilienz. Chancen und Risiken lebensgeschichtlicher Bewältigung von belasteten Kindheiten* (S. 15–29). Weinheim: Juventa.
- Hoepner-Stamos, F. (1995). Prävalenz und Ätiologie chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In P. Kolip, K. Hurrelmann, P.-E. Schnabel (Hrsg.), *Jugend*

- und Gesundheit. *Interventionsfelder und Präventionsbereiche* (S. 49–67). Weinheim, München: Juventa.
- Horbar, J. D., Badger, G. J., Carpenter, J. H., Fanaroff, A. A., Kilpatrick, S., LaCorte, M., Phibbs, R. & Soll, R. F. (2002). Trends in mortality and morbidity for very low birth weight infants, 1991–1999. *Pediatrics*, 110, (1 Pt 1), 143–151.
- Kamtsiuris, P., Atzpodien, K., Ellert, U., Schlack, R. & Schlaud, M. (2007). Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 50, 686–700.
- Klennert, M. D., McQuaid, E. L., McCormick, D., Adinoff, A. D. & Bryant, N. E. (2000). A multimethod assessment of behavioral and emotional adjustment in children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, (1), 35–46.
- Lavigne, J. & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A metaanalytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 133–157.
- McQuaid, E. L., Kopel, S. J. & Nassau, J. H. (2001). Behavioral adjustment in children with asthma. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 22, (6), 430–439.
- Mutius, E. von (2001). Epidemiologie des Asthma bronchiale. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 149, 86–93.
- Newacheck, P. W., Halfon, N. (2000). Prevalence, impact, and trends in childhood disability due to asthma. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 154, (3), 287–293.
- Noeker, M. (2006). Psychologische Diagnostik bei chronischer Erkrankung. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 154, 326–337.
- Noeker, M., Hampel, P. & Petermann, F. (2006). Chronische Krankheiten. In A. Lohaus, M. Jerusalem & J. Klein-Hefßling (Hrsg.), *Gesundheitsförderung im Kindes- und Jugendalter* (S. 477–502). Göttingen: Hogrefe.
- Noeker, M. & Haverkamp, F. (2000). Methodologische Dilemmata und Perspektiven epidemiologischer, bewältigungs- und lebensqualitätsbezogener Forschung zu chronischer Erkrankung. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte, Methoden, Anwendungen* (S. 293–305). Landsberg: ecomed.
- Noeker, M. & Petermann, F. (2003). Entwicklungsorientierte Betrachtung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 51, 191–229.
- Noeker, M. & Petermann, F. (2008a). Chronisch-körperliche Erkrankungen. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch Klinische Kinderpsychologie* (6., vollständig überarbeitete Auflage, S. 515–531). Göttingen: Hogrefe.
- Noeker, M. & Petermann, F. (2008b). Chronische Erkrankungen im Jugendalter. In F. Petermann & W. Schneider (Hrsg.), *Angewandte Entwicklungspsychologie: Serie 5/ Bd 7* (S. 635–676). Göttingen: Hogrefe.
- Oerter, R. (2008). Entwicklungspsychologische Grundlagen. In G. Esser (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen* (S. 3–27). Stuttgart: Thieme.
- Petermann, F. (2002). Verhaltensmedizin und chronische Erkrankung im Kindesalter. *Psychologische Rundschau*, 53, (4), 194–204.
- Rutter, M., Tizard, J. & Whitmore, K. (1970). *Education, health and behavior: Psychological and medical study of childhood development*. New York: Wiley.
- Schulte-Markwort, M., Behrens, J. G. & Bindt, C. (2008). Psychosomatik chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In B. Herpertz-Dahlmann, F. Resch, M.

- Schulte-Markwort & A. Warnke (Hrsg.), *Entwicklungspsychiatrie: Biopsychologische Grundlagen und die Entwicklung psychischer Störungen* (S. 1024–1051). Stuttgart: Schattauer.
- Seiffge-Krenke, I. & Skaletz, C. (2006). Chronisch krank und auch noch psychisch beeinträchtigt? Die Ergebnisse einer neuen Literaturrecherche. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 55, 73–90.
- Stein, R. E. K. & Jessop, D. J. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports*, 97, (4), 354–362.
- Stein, R. E. K. & Jessop, D. J. (1984). Relationship between health status and psychological adjustment among children with chronic conditions. *Pediatrics*, 81, (2), 195–202.
- Steinhausen, H.-C. (2006). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie*. München, Jena: Urban & Fischer.
- Warschburger, P. (2000). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen*. Göttingen: Hogrefe.
- Warschburger, P. (2008). Psychische Probleme chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In G. Esser (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen* (S. 494–508). Stuttgart: Thieme.
- Varni, J. W., Limbers, C. A. & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 43–57.

I Theoretische Grundlagen

1 Belastungserleben und Bewältigungsanforderungen

Petra Warschburger

Die Zahl der von einer chronischen Erkrankung betroffenen Kinder und Jugendlichen steigt immer weiter an. Aktuelle Zahlen zeigen, dass 23,7 % der Kinder und Jugendlichen in Deutschland (d. h. rund drei Millionen Kinder und Jugendliche) unter mindestens einer chronischen Erkrankung leiden. Generell steigt die Zahl der Betroffenen mit dem Alter an, so dass die höchste Verbreitung in der Gruppe der Jugendlichen zu finden ist. Die häufigsten Erkrankungen sind obstruktive Bronchitis, Neurodermitis und Heuschnupfen (Kamtsiuris et al., 2007). „Chronische Erkrankung“ ist dabei ein Oberbegriff für somatische Krankheitsbilder, die über einen längeren Zeitraum andauern, wenig Besserung zeigen und/oder als nicht heilbar gelten. Die Linderung der Symptomatik steht also im Vordergrund der medizinischen Behandlung. Zu den chronischen Krankheiten zählen beispielsweise auch Allergien, Asthma, Diabetes, Krebs oder Rheuma, um nur einige wenige Beispiele zu nennen. Chronische Erkrankungen lassen sich aber nicht auf die medizinische Problematik reduzieren, sondern haben weitreichende psychosoziale Folgen. Eine chronische Erkrankung ist ein wesentlicher Risikofaktor für die Entwicklung von psychischen Störungen und Minderung der Lebensqualität. Im ersten Teil soll daher näher erläutert werden, wie eine chronische Erkrankung definiert ist. Darauf folgt eine kurze Darstellung, welche Rolle psychische Faktoren bei chronischen Erkrankungen spielen.

1.1 Definition einer chronischen Erkrankung

Eine allgemeinverbindliche Definition von „chronischer Erkrankung“ existiert nicht. In der psychologischen Literatur haben sich generische, non-kategoriale Ansätze zur Definition einer chronischen Erkrankung oder „children with special health care needs“ gegenüber krankheitsspezifischen Ansätzen, die Checklisten von einzelnen Krankheitsbildern erstellen, durchgesetzt. Krankheitsspezifische Ansätze haben nicht nur den Nachteil, dass sie in epidemiologischen Studien unendlich viele verschiedene Krankheitsbilder erfassen müssten, sondern auch, dass sie sowohl die bestehenden Komorbiditäten (z. B. Asthma und Neurodermitis; Asthma und Lernbehinderung) als auch die multifaktorielle Genese vieler Krankheitsbilder außer Acht lassen und so den Gemeinsamkeiten zwischen verschiedenen Krankheitsbildern (im Sinne der

psychischen Bewältigung) zu wenig bzw. keine Beachtung schenken. Im anglo-amerikanischen Sprachraum werden die Begriffe „chronic condition“, „chronic disease“ oder „special health care needs“ nicht nur auf die körperlich chronischen Erkrankungen beschränkt, sondern beziehen auch entwicklungs- und verhaltensbezogene Störungen mit ein. So definieren McPherson et al. (1998, S. 138) wie folgt: „Children with special health care needs are those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally.“ Etwas ausführlicher ist der Kriterienkatalog von Stein et al. (1993), der drei zentrale Aspekte einer chronischen Erkrankung betont:

- Vorliegen einer biologischen, psychologischen oder kognitiven Basis für die Erkrankung,
- Mindestdauer von einem Jahr sowie
- Auftreten von Folgebelastungen in mindestens einem der folgenden Bereiche:
 - Einschränkungen der Aktivitäten, Funktionen oder schulischen Rolle (z. B. eingeschränkte Möglichkeit der altersangemessenen Selbstversorgung; erhöhte Zahl der Schulfehltag, Behinderung bei Wahl und Ausübung von Freizeitaktivitäten etc.),
 - Notwendigkeit von kompensatorischen Maßnahmen, um die Einschränkungen zu lindern oder zu verhindern (z. B. regelmäßige Diäten oder Medikamenteneinnahme),
 - erhöhter Bedarf an medizinisch-psychologischer Versorgung (z. B. vermehrte Arztkontakte, Krankenhausaufenthalte oder psychosoziale Beratungsangebote).

Es liegen neben diesen beiden Vorschlägen noch weitere Definitionsversuche vor, die sich vor allem in der Festlegung der Zeitdauer, ab wann von „chronisch“ gesprochen werden kann, unterscheiden. Hier liegt die Spanne von einem Monat über drei Monate bis zu einem Jahr. In allen Definitionsvorschlägen werden jedoch die Auswirkungen auf die Person und ihr unmittelbares soziales Umfeld betont (Van der Lee et al., 2007; Warschburger, 2000). Damit wird eine biopsychosoziale Sichtweise chronischer Erkrankungen eingenommen, die nicht die zugrunde liegenden pathologischen Veränderungen in den Vordergrund der Betrachtung rückt, sondern den Umgang mit und die Folgen einer chronischen Erkrankung für die Person und dessen unmittelbares Umfeld. Der Umgang mit den Krankheitsanforderungen (z. B. die regelmäßige Einnahme von Medikamenten oder die korrekte Identifikation von krankheitsverschlimmernden Faktoren und deren Veränderung) hat weit reichende Konsequenzen für den Krankheitsverlauf (z. B. zunehmende Stabilisierung oder gar Besserung). Diese biopsychosoziale Sichtweise ist in **Abbildung 1.1** kurz dargestellt. Funktionale Einschränkungen oder psychische Belastungen dürfen nicht auf „Nebenwirkungen“ einer chronischen Erkrankung reduziert werden, sondern können ihrerseits das Risiko einer zunehmenden Chronifizierung erhöhen. Zudem mehren sich in der Literatur für die verschiedensten Krankheits-

bilder Erkenntnisse, die für eine Rolle psycho-sozialer Risiken bei der Erstmanifestation sprechen.

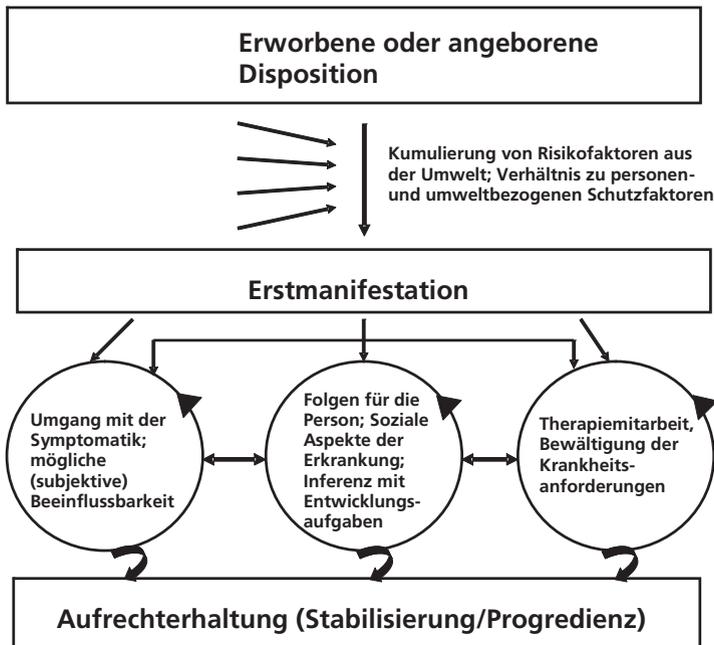


Abb. 1.1: Die Rolle psychischer Faktoren bei chronischen Erkrankungen (Warschburger, 2008, S. 498).

1.2 Bewältigungsanforderungen

Die Bewältigungsanforderungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche lassen sich nur in einem entwicklungsbezogenen Rahmen betrachten, da sich entwicklungsbedingt ihre kognitiven, emotionalen und verhaltensbezogenen Kompetenzen verändern. Dies kann einerseits eine Erweiterung ihrer Ressourcen darstellen (z. B. indem sie sich mit steigendem Alter zunehmend ein eigenes soziales Netz aufbauen können), andererseits aber auch Risiken in sich bergen (z. B. indem durch die steigenden kognitiven Fertigkeiten das Gefährdungspotential der zugrunde liegenden Erkrankung erst „richtig“ realisiert wird). Darüber hinaus ist zu beachten, dass sich mit dem Alter auch die generellen, gesellschaftlich und kulturell vorgegebenen Erwartungen an Kinder und Jugendliche verändern – gemäß den steigenden Kompetenzen und den relevanten weiteren Entwicklungsschritten. Diese sog. „Entwicklungsaufgaben“ besitzen normativen Charakter; es sind Probleme und Anforderungen, die sich