

Pinquart



Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind

Psychische
und soziale
Entwicklung,
Prävention,
Intervention

 Springer

**Wenn Kinder und Jugendliche
körperlich chronisch krank sind**

Martin Pinguart (Hrsg.)

Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind

Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention

Mit 7 Abbildungen und 7 Tabellen

Herausgeber

Prof. Dr. Martin Pinquart
Philipps-Universität Marburg
Fachbereich Psychologie
Gutenbergstraße 18
35032 Marburg

ISBN-13 978-3-642-31276-2

ISBN 978-3-642-31277-9 (eBook)

DOI 10.1007/978-3-642-31277-9

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer Medizin

© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2013

Dieses Werk ist urheberrechtlich geschützt. Die dadurch begründeten Rechte, insbesondere die der Übersetzung, des Nachdrucks, des Vortrags, der Entnahme von Abbildungen und Tabellen, der Funksendung, der Mikroverfilmung oder der Vervielfältigung auf anderen Wegen und der Speicherung in Datenverarbeitungsanlagen, bleiben, auch bei nur auszugsweiser Verwertung, vorbehalten. Eine Vervielfältigung dieses Werkes oder von Teilen dieses Werkes ist auch im Einzelfall nur in den Grenzen der gesetzlichen Bestimmungen des Urheberrechtsgesetzes der Bundesrepublik Deutschland vom 9. September 1965 in der jeweils geltenden Fassung zulässig. Sie ist grundsätzlich vergütungspflichtig. Zuwiderhandlungen unterliegen den Strafbestimmungen des Urheberrechtsgesetzes.

Produkthaftung: Für Angaben über Dosierungsanweisungen und Applikationsformen kann vom Verlag keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom jeweiligen Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutzgesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürfen.

Planung: Monika Radecki, Heidelberg
Projektmanagement: Sigrid Janke, Heidelberg
Lektorat: Gisa Windhüfel, Freiburg
Projektkoordination: Cécile Schütze-Gaukel, Heidelberg
Umschlaggestaltung: deblik Berlin
Fotonachweis Umschlag: © bit.it / fotolia.com
Satz: Fotosatz Detzner, Speyer

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer Medizin ist Teil der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media
www.springer.com

Vorwort

Epidemiologische Studien berichten, dass 10 bis 40 % der Kinder- und Jugendlichen eine chronische körperliche Erkrankung und/oder eine Behinderung aufweisen, je nachdem, welche Diagnosen man in die Betrachtung einbezieht und wie methodisch streng man die Erkrankungen erfasst.

In ► Kap. 1 des vorliegenden Buchs wird ein Überblick über verbreitete chronische körperliche Erkrankungen aus medizinischer Sicht gegeben. Die Kap. 2 bis 5 befassen sich mit psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung auf die betroffenen Kinder und Jugendlichen. Da die kognitiven Fähigkeiten von jüngeren Kindern noch begrenzt sind, wird in ► Kap. 2 gefragt, welche Vorstellungen Kinder über die Erkrankungen, deren Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten haben. Die Art und Weise des Umgangs der Kinder und Jugendlichen mit ihrer Erkrankung steht im Mittelpunkt von ► Kap. 3. Im Anschluss werden Auswirkungen der Erkrankungen auf die psychische Gesundheit (► Kap. 4) und auf den Erfolg in verschiedenen Bereichen der psychosozialen Entwicklung (► Kap. 5) thematisiert.

Erkrankungen wirken sich nicht nur auf die Erkrankten selbst, sondern auch auf ihr soziales Umfeld aus. Deshalb wird gefragt, welche Auswirkungen die Erkrankung eines Kindes auf die betroffenen Eltern (► Kap. 6) und Geschwister (► Kap. 7) hat. Im Anschluss wird in ► Kap. 8 die Auswirkung auf das schulische Umfeld thematisiert und gefragt, wie schulische Prozesse gestaltet werden können, damit chronisch kranke Kinder und Jugendliche ihr Leistungspotenzial ausschöpfen können und in ihren Klassen gut sozial integriert sind.

Die Kap. 9 bis 11 befassen sich mit Präventions- und Interventionsmaßnahmen. Hier geht es zum einen darum, was getan werden kann, um das Auftreten chronischer körperlicher Erkrankungen zu verhindern (► Kap. 9). Im Anschluss werden zentrale Inhalte von Interventionen mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen (► Kap. 10) und deren Familien (► Kap. 11) vorgestellt und Ergebnisse zu deren Wirksamkeit berichtet. Abschließend werden in ► Kap. 12 Schlussfolgerungen für die Praxis und die künftige Forschung zusammengefasst.

Prinzipiell wäre auch möglich gewesen, das vorliegende Buch nach häufigen chronischen Erkrankungen zu untergliedern und in krankheitsspezifischen Kapiteln jeweils die Folgen der jeweiligen Erkrankung sowie Präventions- und Interventionsansätze zu thematisieren. Da viele Auswirkungen aber bei verschiedenen Erkrankungen ähnlich sind und auch Präventions- und Interventionsmaßnahmen über verschiedene Erkrankungen hinweg oft ähnliche Strategien anwenden, wurde das vorliegende Buch stattdessen nach den Lebensbereichen und Maßnahmen zur Prävention bzw. Intervention gegliedert. Wo dies möglich ist, wird hierbei verglichen, bei welchen Erkrankungen die Auswirkungen im jeweiligen Lebensbereich stärker oder schwächer ausfallen.

Das Buch wendet sich an Leser, die mit chronisch körperlich kranken Kindern und Jugendlichen bzw. mit körperlich und sensorisch beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen arbeiten – wie Psychologen, Pädiater, Pädagogen, Berater – sowie an Studierende, die sich im Rahmen der klinischen Psychologie, der angewandten Entwicklungspsychologie, der Sonderpädagogik und Pädiatrie mit psychosozialen Folgen von chronischen körperlichen Erkrankungen befassen.

Martin Pinquart

Marburg, im Herbst 2012

Der Herausgeber



Prof. Dr. Martin Pinquart

Prof. Dr. Martin Pinquart studierte Psychologie in Jena und Berlin. Nach der Promotion und einer mehrjährigen Praxistätigkeit arbeitete er als wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Psychologie der Friedrich-Schiller-Universität Jena. Dort habilitierte er sich im Bereich Gerontopsychologie. Seit 2007 ist er Professor für Entwicklungspsychologie am Fachbereich Psychologie der Philipps-Universität Marburg.

Seine Forschung beschäftigt sich schwerpunktmäßig mit den Auswirkungen von sozialen und individuellen Bedingungen auf die psychische Entwicklung sowie mit der Entwicklungsregulation durch das Setzen und Verfolgen von Entwicklungszielen. Er ist Autor und Herausgeber von mehreren Sachbüchern und hat zahlreiche Beiträge in Fachzeitschriften in den Bereichen Entwicklungspsychologie, Gerontopsychologie und pädiatrischen Psychologie veröffentlicht.

Inhaltsverzeichnis

1	Medizinische Grundlagen	1
	<i>Katharina Hoß und Rolf F. Maier</i>	
1.1	Definition	2
1.2	Früherkennung von chronischen Krankheiten	2
1.3	Betreuung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen	3
1.4	Häufigkeit von chronischen körperlichen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter	4
1.5	Beispiele für chronische körperliche Krankheiten im Kindes- und Jugendalter	5
1.5.1	Unterschiedliche Verlaufsformen bei chronischen Erkrankungen	5
1.5.2	Unterschiedliche Behandlungsformen bei chronischen Erkrankungen	9
1.5.3	Unterschiedliche Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die Lebensführung	13
	Weiterführende Literatur	16
2	Kindliche Krankheitskonzepte	17
	<i>Arnold Lohaus</i>	
2.1	Theoretische Grundlagen der Entwicklung von Krankheitskonzepten	18
2.1.1	Stufenförmiger Entwicklungsverlauf	18
2.1.2	Kontinuierlicher Entwicklungsverlauf	21
2.2	Die Entwicklung biologischen Basiswissens	22
2.3	Entwicklungslinien bei der Entstehung von Krankheitswissen	23
2.3.1	Unmittelbar erfahrbare versus erschlossene Wirklichkeit	23
2.3.2	Irrationale versus realistische Erklärungskonzepte	24
2.3.3	Übergeneralisierte versus krankheitsspezifische Erklärungskonzepte	25
2.3.4	Physische versus psychophysische Erklärungskonzepte	25
2.3.5	Egozentrismus versus Perspektivübernahmefähigkeit	26
2.4	Verständnis und Bewältigung von Schmerzen	26
2.5	Kindliche Auffassungen über Tod und Sterben	27
2.6	Erhebung von Krankheitsvorstellungen	29
	Literatur	31
3	Stressbewältigung und Krankheitsmanagement bei chronischer Krankheit in Kindheit und Adoleszenz	33
	<i>Inge Seiffge-Krenke</i>	
3.1	Einführung	34
3.2	Entwicklungskontext, besondere Lebenslagen und Wohlbefinden	35
3.2.1	Diversität in den Erfahrungen: Art, Dauer und Verlauf der Erkrankung	35
3.2.2	Einheitliche, gemeinsame Belastungen und Veränderungen	35
3.3	Krankheitsmanagement und Bewältigung bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen	37
3.3.1	Krankheitsmanagement, Adherence und Compliance: Alterseffekte und Einflussfaktoren	37
3.3.2	Individuelles Bewältigungsverhalten der erkrankten Kinder und Jugendlichen	38

3.3.3	Individuelles Bewältigungsverhalten und Bezug zur Symptombelastung und elterlichen Reaktionen	39
3.4	Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen: elterliche und familiäre Bewältigungsstile	40
3.4.1	Krankheit der Kinder im Kontext der Familie: neue Aufgaben und Belastungen, Umstrukturierung von Rollen	40
3.4.2	Elterliche Krankheitsbewältigung	41
3.4.3	Familiäre Bewältigungsstile: die Familie als Einheit	43
3.5	Abschließende Bemerkungen zu Interventionen	44
	Literatur	45
4	Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen	49
	<i>Martin Pinquart</i>	
4.1	Theoretische Überlegungen	50
4.2	Ergebnisse von Vergleichsstudien	52
4.2.1	Methodisches Vorgehen	52
4.2.2	Mittlere Unterschiede zwischen chronisch Kranken und Gesunden	53
4.2.3	Vergleich verschiedener Krankheitsbilder	54
4.2.4	Der Einfluss weiterer Studienmerkmale	61
4.3	Zusammenfassung	62
	Literatur	65
5	Die Realisierung von Entwicklungsaufgaben bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen	67
	<i>Jens P. Pfeiffer und Martin Pinquart</i>	
5.1	Die Bedeutung von Entwicklungsaufgaben	69
5.2	Schwierigkeiten beim Lösen von Entwicklungsaufgaben	69
5.3	Entwicklungsaufgaben der Kindheit	70
5.3.1	Laufen lernen/Motorische Entwicklung	70
5.3.2	Nahrungs- und ausscheidungsbezogene Aufgaben	71
5.3.3	Kulturelle Fertigkeiten erlernen (Sprechen, Lesen, Schreiben, Rechnen)	71
5.3.4	Entwicklung eines Gewissens (des moralischen Bewusstseins)	72
5.3.5	Erste Autonomie entwickeln	72
5.3.6	Entwicklung des Spielens	73
5.3.7	Entwicklung von Einstellungen und Konzepten gegenüber sozialen Gruppen und Institutionen	73
5.4	Entwicklungsaufgaben im Jugendalter	74
5.4.1	Identitätsentwicklung	74
5.4.2	Vorbereitung auf den Beruf (Berufswahl und Erwerb von beruflichen Kompetenzen)	74
5.4.3	Autonomie	75
5.4.4	Aufbau von Partnerschaftsbeziehungen	75
5.4.5	Entwicklung eines Wertesystems und sozial verantwortungsvolles Handeln	76
5.5	Entwicklungsaufgaben, die im Kindes- und Jugendalter bedeutsam sind	76
5.5.1	Geschlechtsunterschiede erlernen (Kindheit) und Übernahme der männlichen bzw. weiblichen Geschlechtsrolle (Jugendalter)	76

5.5.2	Einstellungen gegenüber sich selbst und seinem Körper entwickeln (Kindheit) und seinen eigenen Körper akzeptieren (Jugendalter)	77
5.5.3	Den Umgang mit Gleichaltrigen lernen (Kindheit) und Aufbau von Peerbeziehungen (Zugehörigkeit zu Gruppen von Gleichaltrigen; Jugendalter)	78
5.6	Fazit	78
	Literatur	79
6	Belastungen der Eltern chronisch körperlich kranker Kinder	83
	<i>Daniela Teubert und Martin Pinquart</i>	
6.1	Theoretischer Hintergrund	84
6.2	Fragestellungen der vorliegenden Metaanalyse	87
6.3	Methode	89
6.4	Ergebnisse	90
6.4.1	Charakteristika der einbezogenen Studien	90
6.4.2	Unterschiede zwischen Eltern chronisch kranker und gesunder Kinder	90
6.4.3	Der Einfluss von Studienmerkmalen	91
6.5	Diskussion	93
6.5.1	Einschränkungen in der elterlichen psychosozialen Anpassung	93
6.5.2	Zusammenhänge der elterlichen Belastungen mit Merkmalen des Erkrankten	94
6.5.3	Einschränkungen der Studie und Schlussfolgerungen	95
	Literatur	97
7	Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher	101
	<i>Heinrich Tröster</i>	
7.1	Einleitung	102
7.2	Sind Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in ihrer Entwicklung gefährdet?	103
7.2.1	Kategorialer versus nonkategorialer Ansatz	104
7.2.2	Ergebnisse der Risikoforschung	105
7.2.3	Risiken für die Entwicklung von Geschwistern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher	108
7.3	Die Geschwisterbeziehung	111
7.3.1	Die Rollenbeziehung zwischen den Geschwistern	111
7.3.2	Ausmaß des Geschwisterkontakts	112
7.3.3	Qualität der Geschwisterbeziehung	112
7.4	Unterstützung und Förderung von Geschwistern chronisch kranker Kinder	113
7.5	Fazit und Schlussfolgerungen	114
	Literatur	115
8	Auswirkungen chronischer körperlicher Erkrankungen auf Schule und Unterricht	119
	<i>Ingeborg Hedderich und Jürgen Tscheke</i>	
8.1	Pädagogische Ausgangssituation	120
8.1.1	Perspektive der Ressourcen und Kompetenzen	120
8.1.2	Perspektive der Problemlagen und Erschwernisse	121
8.2	Orte schulischer Förderung	121
8.2.1	Allgemeine Schule	122

8.2.2	Förderschule	122
8.2.3	Schule für Kranke	123
8.3	Erfahrungen und Wissen bei Lehrerinnen und Lehrern	123
8.4	Schulrechtliche Rahmenbedingungen	124
8.4.1	Umgang mit Daten	124
8.4.2	Medikamentengabe, Verhalten im Notfall	124
8.4.3	Nachteilsausgleich	124
8.5	Konsequenzen für Schule und Unterricht – Umgang mit der Erkrankung im Schulalltag	126
8.5.1	Didaktische Konzepte	126
8.5.2	Anforderungen an Lehrerinnen und Lehrer	127
8.5.3	Kooperation und Zusammenarbeit mit den Eltern	128
8.5.4	Zusammenarbeit mit der kranken Schülerin bzw. dem kranken Schüler	129
8.5.5	Angebote für Mitschülerinnen und Mitschüler	129
8.5.6	Sportunterricht	130
8.6	Fazit	131
	Literatur	132
9	Prävention chronischer körperlicher Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	135
	<i>Hanna Christiansen und Bernd Röhrle</i>	
9.1	Ausgangssituation	137
9.1.1	Häufigkeit chronischer Erkrankungen	137
9.1.2	Versorgungsbedarf	137
9.2	Präventive Interventionen	138
9.2.1	Allgemeine und spezifische Strategien	138
9.2.2	Übersicht zu Präventionsansätzen	139
9.2.3	Fazit zu den bestehenden Programmen	144
9.3	Schlussfolgerungen und Ausblick	145
	Literatur	147
10	Kindzentrierte Interventionen bei chronischen Erkrankungen	151
	<i>Meinolf Noeker</i>	
10.1	Theoriebasierte Intervention	152
10.2	Übergeordnete Fragen der klinisch-psychologischen Diagnostik und Behandlungsplanung	157
10.3	Differenzielle Therapieindikation zwischen allgemeiner Psychotherapie vs. spezifischer Stärkung des Krankheitsmanagements	158
10.4	Krankheits- und Selbstmanagement	159
10.5	Kindzentrierte Module des Krankheits- und Selbstmanagements	160
10.5.1	Modul: Vermittlung von Wissen sowie Aufbau funktionaler Erwartungen zu Krankheit und Behandlung	160
10.5.2	Modul: Kompetenzen für die Kontrolle einer akuten Krankheitskrise	161
10.5.3	Modul: Stärkung von Behandlungsmotivation und Compliance	163
10.6	Schlussbemerkung	164
	Literatur	164

11	Familienbezogene Interventionen und Elternarbeit	167
	<i>Petra Warschburger</i>	
11.1	Rolle der Eltern und der Familie	168
11.2	Bedürfnisse von Eltern	170
11.3	Formen des Einbezugs von Eltern und Familie	172
11.4	Wirksamkeit familienorientierter Interventionen	174
11.4.1	Wirksamkeit familienbezogener Interventionen am Beispiel Adipositas	176
11.4.2	Programme zur Unterstützung der Geschwisterkinder	179
11.5	Ausblick	179
	Literatur	181
12	Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis	185
	<i>Martin Pinquart</i>	
	Literatur	191
	Stichwortverzeichnis	193

Die Autoren

Dr. Hanna Christiansen

Philipps-Universität Marburg
Fachbereich Psychologie
Gutenbergstr. 18
35032 Marburg
hanna.christiansen@staff.uni-marburg.de

Prof. Dr. Ingeborg Hedderich

Universität Zürich
Institut für Erziehungswissenschaft
Lehrstuhl Sonderpädagogik: Gesellschaft,
Partizipation und Behinderung
Hirschgraben 48
8001 Zürich
Schweiz
ihedderich@ife.uzh.ch

Dr. med. Katharina Hoß

Philipps-Universität Marburg
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Baldingerstraße
35043 Marburg
hossk@med.uni-marburg.de

Prof. Dr. Arnold Lohaus

Fakultät für Psychologie und Sportwissenschaft
Universität Bielefeld
Postfach 10 01 31
33501 Bielefeld
Arnold.Lohaus@uni-bielefeld.de

Prof. Dr. med. Rolf Felix Maier

Philipps-Universität Marburg
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Baldingerstraße
35043 Marburg
rolf.maier@med.uni-marburg.de

PD Dr. Meinolf Noeker

Landschaftsverband Westfalen-Lippe
Landesrat für Krankenhäuser und
Gesundheitswesen
LWL-Psychiatrie-Verbund Westfalen
Hörsterplatz 2
48145 Münster
meinolf.noeker@lwl.org

Dipl.-Psych. Jens Pfeiffer

Philipps-Universität Marburg
Fachbereich Psychologie
Gutenbergstr. 18
35032 Marburg
Jens.Pfeiffer@staff.uni-marburg.de

Prof. Dr. Martin Pinquart

Philipps-Universität Marburg
Fachbereich Psychologie
Gutenbergstr. 18
35032 Marburg
pinquart@staff.uni-marburg.de

Prof. Dr. Bernd Röhrle

Philipps-Universität Marburg
Fachbereich Psychologie
Gutenbergstr. 18
35032 Marburg
roehrle@staff.uni-marburg.de

Prof. Dr. Inge Seiffge-Krenke

Abteilung für Entwicklungs- und Pädagogische
Psychologie
Psychologisches Institut
Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Wallstraße 3
55122 Mainz
seiffge@uni-mainz.de

Dr. Daniela Teubert

Asklepios Fachklinikum für Psychiatrie und
Psychotherapie
Kirchberger Straße 2
08134 Wildenfels
d.teubert@asklepios.com

Prof. Dr. Heinrich Tröster

Technische Universität Dortmund
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
Rehabilitationspsychologie
Emil-Figge-Straße 50
44227 Dortmund
heinrich.troester@tu-dortmund.de

Dr. Jürgen Tscheke

Universität Leipzig
Institut für Förderpädagogik
Lehrstuhl Körperbehindertenpädagogik
Marschnerstraße 29–31
04109 Leipzig
tscheke@uni-leipzig.de

Prof. Dr. Petra Warschburger

Universität Potsdam
Beratungspsychologie
Karl-Liebknecht-Str. 24–25
14476 Potsdam
warschb@uni-potsdam.de

Medizinische Grundlagen

Katharina Hoß und Rolf F. Maier

- 1.1 **Definition – 2**
- 1.2 **Früherkennung von chronischen Krankheiten – 2**
- 1.3 **Betreuung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen – 3**
- 1.4 **Häufigkeit von chronischen körperlichen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter – 4**
- 1.5 **Beispiele für chronische körperliche Krankheiten im Kindes- und Jugendalter – 5**
 - 1.5.1 Unterschiedliche Verlaufsformen bei chronischen Erkrankungen – 5
 - 1.5.2 Unterschiedliche Behandlungsformen bei chronischen Erkrankungen – 9
 - 1.5.3 Unterschiedliche Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf die Lebensführung – 13
- Weiterführende Literatur – 16**

Chronische Erkrankungen sind bei Kindern und Jugendlichen seltener, aber vielfältiger als bei Erwachsenen. Anders als im späteren Leben beeinflussen sie im Kindes- und Jugendalter nicht nur das Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit, sondern können sich auch auf das Wachstum und die körperliche, sexuelle, psychische und soziale Entwicklung auswirken und diese vorübergehend oder dauerhaft beeinträchtigen. Je nach Alter und Entwicklungsstand des Kindes sind Krankheitsverständnis und Kooperationsfähigkeit noch eingeschränkt. Die Betreuung eines chronisch kranken Kindes oder Jugendlichen muss darauf abzielen, dass das Leben mit der Krankheit möglichst frei von Schmerzen und Beschwerden ist, dass die körperliche und psychosoziale Entwicklung möglichst altersentsprechend verläuft und dass die Integration in das soziale Umfeld möglichst gut gelingt. Das Kapitel gibt einen Überblick über verschiedene Verlaufsformen, Behandlungsformen und Auswirkungen chronischer körperlicher Erkrankungen auf die Lebensführung im Kindes- und Jugendalter.

1.1 Definition

Definition

Der Ausdruck »**chronisch**« lässt sich von den altgriechischen Begriffen »chrónos« für »Zeit, Dauer« bzw. »chrónios« für »langwierig, zögernd« ableiten. Als »**chronische Erkrankung**« bezeichnet man eine langsam entstehende und/oder lang (oft lebenslang) andauernde gesundheitliche Beeinträchtigung oder Störung, die zwar medizinisch behandelbar, jedoch in der Regel nicht heilbar ist. Patienten mit chronischen Erkrankungen sind somit über einen langen Zeitraum ihres Lebens auf kontinuierliche medizinische Betreuung angewiesen.

Chronische Krankheiten gibt es sowohl im somatischen als auch im psychischen Bereich, wobei sich beide Bereiche gegenseitig beeinflussen können. Entsprechend der Konzeption des vorliegenden Buches wird in diesem Kapitel nur auf chronische körperliche Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter eingegangen.

1.2 Früherkennung von chronischen Krankheiten

Damit die natürliche Entwicklung eines von einer chronischen Krankheit betroffenen Kindes möglichst wenig gestört und sein Gesundheitszustand nicht dauerhaft beeinträchtigt wird, muss die Krankheit früh erkannt und konsequent behandelt werden. Dafür sind in Deutschland eine ganze Reihe von Vorsorge- und Screening-Untersuchungen etabliert, die unter anderem im fünften Buch des Sozialgesetzbuches (SGB V) sowie durch Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) geregelt sind.

Fetaler Ultraschall Bereits die Ultraschalluntersuchungen des Feten im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge dienen der Erkennung von fetalen Erkrankungen, die sich dauerhaft auf das weitere Leben auswirken können. Dadurch können die Eltern frühzeitig informiert und beraten sowie wichtige Weichen für die Behandlung des Kindes gestellt werden. Wird zum Beispiel bei einem Feten ein schwerer Herzfehler festgestellt, so kann die Schwangere in ein spezialisiertes Perinatalzentrum verwiesen werden, wo für die Geburt, für die Erstversorgung des Neugeborenen und für die weitere Diagnostik und Therapie des Herzfehlers entsprechende Spezialisten zur Verfügung stehen. Durch die Verlegung der Schwangeren in ein solches Spezialzentrum erspart man später dem kranken Neugeborenen einen Transport und vermeidet eine Trennung von Mutter und Kind gerade in der sensiblen Phase kurz nach der Geburt.

Stoffwechsel-Screening bei Neugeborenen Eine Screening-Untersuchung verfolgt das Ziel, bestehende, aber noch nicht symptomatische Krankheiten so frühzeitig zu erkennen, dass noch keine schweren Schädigungen aufgetreten sind (= Sekundärprävention). So kann eine frühzeitige Blutuntersuchung bei jedem Neugeborenen dazu beitragen, angeborene Stoffwechselkrankheiten festzustellen und zu behandeln, bevor es zu einer irreversiblen Organschädigung gekommen ist. Derzeit wird in Deutschland nach 12 angeborenen Stoffwechselstörungen gesucht: Mit dem Einverständnis der Eltern werden dem Neugeborenen 36 bis 72 Stunden nach der Geburt wenige Tropfen Blut entnommen, diese auf eine Filterpapierkarte getropft und zur Untersuchung an ein entsprechendes Screening-Zentrum geschickt.

Hör-Screening bei Neugeborenen Angeborene Hörstörungen beeinträchtigen in hohem Maße die Sprachentwicklung, aber auch die geistige und die soziale Entwicklung von Kindern. Durch ein Hör-Screening, das mit Zustimmung der Eltern bei allen Neugeborenen in den ersten Lebensstagen durchgeführt wird, sollen beidseitige Hörstörungen so frühzeitig diagnostiziert werden, dass eine Therapie bis spätestens zum Ende des sechsten Lebensmonats eingeleitet werden kann.

Vorsorgeuntersuchungen im Kindes- und Jugendalter Die in Deutschland von der Geburt (Vorsorgeuntersuchung U1) bis ins Jugendalter (Vorsorgeuntersuchung J1) vorgesehenen Vorsorgeuntersuchungen dienen dem frühzeitigen Erkennen von Erkrankungen und Entwicklungsstörungen.

1.3 Betreuung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

Für chronisch kranke Kinder und ihre Familien muss ein dichtes, an die individuellen Bedürfnisse angepasstes Netz von Betreuungs- und Hilfsangeboten geknüpft werden. Neben der medizinischen Versorgung durch Ärzte verschiedener Fachrichtungen bedarf es einer Vielzahl von Betreuungsangeboten wie Frühförderung, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, psychologische Beratung, Ernährungsberatung etc. Daneben benötigen die betroffenen Familien oft auch soziale und finanzielle Unterstützung. Eine gute und reibungslose Betreuung chronisch kranker Kinder setzt eine gute Kommunikation und vertrauensvolle Kooperation zwischen allen Beteiligten voraus, nicht nur zwischen Patient und Arzt, sondern auch mit Kostenträgern, Fördereinrichtungen, Sozialeinrichtungen, Kindergärten, Schulen etc.

Medizinische Versorgung Chronisch kranke Kinder und ihre Eltern erwarten auf medizinischer Seite konstante Ansprechpartner. Neben Einfühlungsvermögen und Erfahrung im Umgang mit chronisch kranken Kindern müssen die behandelnden Ärzte über eingehende Kenntnisse des jeweiligen Krankheitsbildes verfügen, was nicht einfach ist, da viele dieser Krankheiten nur sehr selten vorkommen. Patienten mit chronischen Krankheiten und ihre Eltern können sich im Verlauf der Erkrankung zu wahren Experten entwickeln und merken schnell, wenn ihrem medizinischen Gegenüber das nötige Fachwissen und die erforderliche Erfahrung mit der betreffenden Krankheit fehlen. Deshalb ist es sinnvoll, Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten in spezialisierten Zentren zu behandeln, wo eine ausreichend große Zahl von

Patienten mit der betreffenden Krankheit zusammenkommt und entsprechende Erfahrung besteht. Die Kontinuität beim Behandlungsteam spielt auch eine große Rolle, wenn die Patienten ins Erwachsenenalter kommen. Der Wechsel vom Kinder- und Jugendarzt zum Erwachsenenmediziner fällt oft schwer. Das liegt einerseits an der persönlichen Arzt-Patienten-Beziehung, die sich über viele Jahre entwickelt hat. Andererseits wurde bei einer Reihe von chronischen Krankheiten (z. B. bestimmten Herzfehlern, Stoffwechselstörungen, Mukoviszidose) früher das Erwachsenenalter gar nicht erreicht, sodass Spezialkenntnisse und Erfahrung mit diesen Krankheitsbildern bei den Erwachsenenmedizinern oft noch fehlen.

Elterninitiativen Für viele chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter haben sich heutzutage Elterninitiativen etabliert, in denen Eltern sich mit anderen Betroffenen austauschen können. Zudem vermitteln diese Gruppen den Eltern Informationen zu der jeweiligen Krankheit ihres Kindes, zu spezialisierten Behandlungseinrichtungen, Behandlungsverfahren, Hilfsangeboten und Unterstützungsmöglichkeiten.

Patientenschulungen Für komplexe Krankheiten und anspruchsvolle Behandlungsverfahren ist es unabdingbar, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen wie auch ihre Familien gut informiert und gut trainiert sind. Dazu werden standardisierte fachübergreifende Schulungen (z. B. Asthaschulung, Diabetesschulung) durch Spezialisten verschiedener Professionen (Ärzte, Psychologen, Physiotherapeuten, Ernährungsberater etc.) angeboten (► Kap. 10 und ► Kap. 11).

Betreuung im sozialen Umfeld. Gehen chronisch kranke Kinder in den Kindergarten oder in die Schule, bedarf es einer engen Kooperation, einer klaren Absprache und einer eindeutigen Kompetenzverteilung zwischen Eltern und Betreuungs-

personen. Die Betreuer(innen) und Lehrer(innen) müssen sowohl über die Krankheit und deren Symptome als auch über eventuell auftretende Komplikationen und über dann einzuleitende Maßnahmen informiert sein. So müssen zum Beispiel Betreuungspersonen wissen, wie sich bei einem Kind mit Diabetes mellitus eine Hypoglykämie (= Unterzuckerung) äußert, dass es sich dabei um eine bedrohliche Stoffwechsellage handelt und was sie dagegen tun können. Bei einem Kind mit einer Epilepsie müssen die Betreuungspersonen wissen, wie sich Krampfanfälle äußern, dass kurze Krampfanfälle zwar bedrohlich aussehen können, aber meist von alleine aufhören, und was sie tun können, um die Kinder im Krampfanfall vor Schaden zu bewahren. Bei chronischen Krankheiten, die eine besondere Diät erfordern, müssen die Betreuer(innen) im Kindergarten auf die Ernährung achten, da die Kleinkinder auf ihre Diät angewiesen, selbst aber noch nicht in der Lage sind, diese einzuhalten. Gleiches gilt für Kinder, die eine regelmäßige Medikamenteneinnahme brauchen. Auch die Mitschüler(innen) sollten gut informiert sein – einerseits, um Vorbehalte gegenüber den betroffenen Kindern abzubauen, andererseits, um ggf. Hilfestellung leisten zu können.

1.4 Häufigkeit von chronischen körperlichen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter

In der Literatur finden sich unterschiedliche Angaben zur Häufigkeit chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. Dafür gibt es mehrere Gründe:

- *Seltenheit:* Während einige wenige chronische Krankheiten relativ häufig vorkommen (z. B. Allergien, Asthma bronchiale), sind die meisten chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter sehr selten (z. B. angeborene Stoffwechselstörungen).

- *Unvollständige Erfassung:* Systematische epidemiologische Daten sind oft lückenhaft oder fehlen ganz. Oft gibt es auch keine spezifischen Daten für das Kindesalter, sondern nur Daten zur Erkrankungshäufigkeit über alle Altersstufen.
- *Unterschiedliche Zuordnung:* Die Einordnung einer Krankheit als chronisch ist nicht immer eindeutig. So gibt es unterschiedliche Auffassungen, wie lange eine Erkrankung bestehen muss, bevor sie als chronisch bezeichnet wird. Nicht eindeutig geklärt ist auch, ob eine chronische Krankheit immer unheilbar sein muss oder ob auch ein letztlich heilbarer, aber sehr langwieriger Verlauf als Kriterium ausreicht.
- *Regionale Unterschiede:* In verschiedenen Ländern gibt es unterschiedliche Häufigkeitsverteilungen bestimmter Krankheiten. Dies liegt einerseits am unterschiedlichen genetischen Hintergrund und andererseits an den unterschiedlichen Lebensräumen und damit einhergehenden Umweltfaktoren.
- *Zeitliche Veränderungen:* Das Auftreten von Krankheiten kann sich im Laufe der Zeit ändern. So hat sich in den vergangenen Jahrzehnten das Spektrum von Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter in westlichen Industrieländern erheblich gewandelt: Während die Häufigkeit von Infektionskrankheiten durch Aufklärung, verbesserte Hygiene und vor allem durch Impfprogramme gesenkt werden konnte, hat die Häufigkeit an chronischen Krankheiten erheblich zugenommen, vor allem an Krankheiten, die das Immunsystem betreffen, wie Allergien und Autoimmunkrankheiten.
- *Verbesserte Therapiemöglichkeiten:* Einige Krankheiten (z. B. angeborene Stoffwechselerkrankungen, angeborene Herzfehler), die noch vor wenigen Jahrzehnten als tödlich eingestuft wurden, sind durch neue therapeutische Möglichkeiten mittlerweile zwar nicht heilbar, aber doch so zu behandeln,

dass die betroffenen Kinder überleben, allerdings mit chronischen gesundheitlichen Problemen.

Insgesamt wird davon ausgegangen, dass in Deutschland derzeit etwa 10 bis 15 % aller Kinder und Jugendlichen an chronischen Krankheiten leiden.

1.5 Beispiele für chronische körperliche Krankheiten im Kindes- und Jugendalter

Der folgende Überblick erhebt bei Weitem keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es kann auch keine ausführliche Darstellung des medizinischen Sachverhaltes erfolgen (hierfür sei auf die einschlägigen Lehrbücher der Kinder- und Jugendmedizin verwiesen). Auch mag die Art der nicht wie üblich an Krankheitsentitäten oder Organsystemen orientierten Gliederung ungewöhnlich erscheinen. Aber mit der folgenden Darstellung soll schlaglichtartig aufgezeigt werden, welche Auswirkungen chronische Krankheiten und ihre Behandlung auf das tägliche Leben der betroffenen Kinder und Jugendlichen haben können.

1.5.1 Unterschiedliche Verlaufsformen bei chronischen Erkrankungen

Beginn und Verlauf von chronischen Krankheiten können sehr unterschiedlich sein:

- *Krankheitsbeginn:* Eine chronische Krankheit kann von Geburt an bestehen (z. B. angeborene Hypothyreose) oder sich erst im Laufe der Kindheit entwickeln (z. B. Zöliakie). Sie kann plötzlich und akut auftreten (z. B. Epilepsie) oder einen eher schleichenden Beginn zeigen (z. B. chronisch entzündliche Darmerkrankungen).