

Chronische körperliche Erkrankungen

Gitta Reuner
Melanie Gräßer

Leitfaden
Kinder- und Jugend-
psychotherapie

 **hogrefe**

Chronische körperliche Erkrankungen

Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie Band 33

Chronische körperliche Erkrankungen

Prof. Dr. Gitta Reuner, Dipl.-Psych. Melanie Gräßer

Die Reihe wird herausgegeben von:

Prof. Dr. Manfred Döpfner, Prof. Dr. Charlotte Hanisch, Prof. Dr. Nina Heinrichs,
Prof. Dr. Dr. Martin Holtmann, Prof. Dr. Paul Plener

Die Reihe wurde begründet von:

Manfred Döpfner, Gerd Lehmkuhl, Franz Petermann

Gitta Reuner
Melanie Gräßer

Chronische körperliche Erkrankungen

Prof. Dr. Gitta Reuner, geb. 1968. Seit 1997 psychologische Tätigkeit in der Sozialpädiatrie. Seit 2018 Außerplanmäßige Professorin am Institut für Bildungswissenschaft der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg sowie niedergelassen in eigener Praxis für Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie (Verhaltenstherapie und Neuropsychologie) in Heidelberg.

Dipl.-Psych. Melanie Gräßer, geb. 1971. Seit 2003 psychologische Tätigkeit in der Pädiatrie. Seit 2013 als Psychologische Psychotherapeutin in eigener Praxis für Kinder-, Jugendlichen- und Erwachsenenpsychotherapie in Lippstadt niedergelassen.

Wichtiger Hinweis: Der Verlag hat gemeinsam mit den Autor:innen bzw. den Herausgeber:innen große Mühe darauf verwandt, dass alle in diesem Buch enthaltenen Informationen (Programme, Verfahren, Mengen, Dosierungen, Applikationen, Internetlinks etc.) entsprechend dem Wissensstand bei Fertigstellung des Werkes abgedruckt oder in digitaler Form wiedergegeben wurden. Trotz sorgfältiger Manuskripterstellung und Korrektur des Satzes und der digitalen Produkte können Fehler nicht ganz ausgeschlossen werden. Autor:innen bzw. Herausgeber:innen und Verlag übernehmen infolgedessen keine Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung der in dem Werk enthaltenen Informationen oder Teilen davon entsteht. Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Copyright-Hinweis:

Das E-Book einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar.

Der Nutzer verpflichtet sich, die Urheberrechte anzuerkennen und einzuhalten.

Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG
Merkelstraße 3
37085 Göttingen
Deutschland
Tel. +49 551 999 50 0
Fax +49 551 999 50 111
info@hogrefe.de
www.hogrefe.de

Satz: Sabine Rosenfeldt, Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen
Format: PDF

1. Auflage 2023

© 2023 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen

(E-Book-ISBN [PDF] 978-3-8409-3143-7; E-Book-ISBN [EPUB] 978-3-8444-3143-8)

ISBN 978-3-8017-3143-4

<https://doi.org/10.1026/03143-000>

Nutzungsbedingungen:

Der Erwerber erhält ein einfaches und nicht übertragbares Nutzungsrecht, das ihn zum privaten Gebrauch des E-Books und all der dazugehörigen Dateien berechtigt.

Der Inhalt dieses E-Books darf von dem Kunden vorbehaltlich abweichender zwingender gesetzlicher Regeln weder inhaltlich noch redaktionell verändert werden. Insbesondere darf er Urheberrechtsvermerke, Markenzeichen, digitale Wasserzeichen und andere Rechtsvorbehalte im abgerufenen Inhalt nicht entfernen.

Der Nutzer ist nicht berechtigt, das E-Book – auch nicht auszugsweise – anderen Personen zugänglich zu machen, insbesondere es weiterzuleiten, zu verleihen oder zu vermieten.

Das entgeltliche oder unentgeltliche Einstellen des E-Books ins Internet oder in andere Netzwerke, der Weiterverkauf und/oder jede Art der Nutzung zu kommerziellen Zwecken sind nicht zulässig.

Das Anfertigen von Vervielfältigungen, das Ausdrucken oder Speichern auf anderen Wiedergabegeräten ist nur für den persönlichen Gebrauch gestattet. Dritten darf dadurch kein Zugang ermöglicht werden. Davon ausgenommen sind Materialien, die eindeutig als Vervielfältigungsvorlage vorgesehen sind (z.B. Fragebögen, Arbeitsmaterialien).

Die Übernahme des gesamten E-Books in eine eigene Print- und/oder Online-Publikation ist nicht gestattet. Die Inhalte des E-Books dürfen nur zu privaten Zwecken und nur auszugsweise kopiert werden.

Diese Bestimmungen gelten gegebenenfalls auch für zum E-Book gehörende Download-Materialien.

Einleitung: Grundlagen und Aufbau des Buches

„Unter Gesundheit verstehe ich nicht Freisein von Beeinträchtigungen,
sondern die Kraft, mit ihnen zu leben.“

J. W. von Goethe

Chronische körperliche Erkrankungen betreffen eine große Zahl von Kindern und Jugendlichen. Viele von ihnen entwickeln von selbst die Kraft, um mit den zusätzlichen Herausforderungen zu leben. Andere benötigen Hilfen. In manchen Fällen ist eine Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie angebracht, um den Anpassungsprozess zu unterstützen.

Trotz der Häufigkeit chronischer körperlicher Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen werden die besonderen Herausforderungen weder in der Psychotherapieausbildung noch in der Weiterbildung besonders betont, die Fachliteratur für die klinische Praxis der Psychotherapie ist überschaubar.

Dieser Leitfaden soll die psychotherapeutische Versorgung dieser Gruppe an Patient:innen verbessern und klinisch tätige Psychotherapeut:innen in ihrer Arbeit unterstützen.

Der Leitfaden unterteilt sich in insgesamt fünf Kapitel:

- 1** Im ersten Kapitel des Buches wird der Stand der Forschung zu wichtigen Aspekten bei chronischen körperlichen Erkrankungen zusammengefasst. Außerdem werden kurzgefasste, für die Psychotherapie relevante Informationen zu einer breiten Auswahl chronischer Erkrankungen gegeben.
- 2** Im zweiten Kapitel, dem Kernstück des Leitfadens, sind Leitlinien zu den Bereichen Diagnostik, Verlaufskontrolle, Behandlungsplanung, Therapie und Transition in die Erwachsenenmedizin formuliert.
- 3** Im dritten Kapitel werden diagnostische Verfahren und Interventionsprogramme zusammengestellt.
- 4** Das vierte Kapitel enthält Materialien für den Praxisalltag.
- 5** Das fünfte Kapitel illustriert die Umsetzung der Leitlinien in den therapeutischen Praxisalltag anhand von Fallbeispielen.

Der Band wird durch den *Ratgeber Chronische körperliche Erkrankungen* ergänzt (Gräßer & Reuner, 2023). Der Ratgeber enthält hilfreiche Informationen für Eltern, Erzieher:innen, Lehrkräfte und weitere Bezugspersonen. Er stellt Unterstützungs- und Therapiemöglichkeiten vor, gibt Hinweise zur Selbsthilfe und enthält Anregungen und Materialien für den Alltag.

Heidelberg und Lippstadt, Sommer 2023

Gitta Reuner und
Melanie Gräßer

Inhaltsverzeichnis

1	Stand der Forschung	7
1.1	Definitionen und Prävalenzen chronischer körperlicher Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	7
1.2	Besonderheiten bei ausgewählten chronischen körperlichen Erkrankungen	10
1.2.1	Angeborene Herzfehler	11
1.2.2	Asthma bronchiale	12
1.2.3	Cystische Fibrose (Mukoviszidose)	14
1.2.4	Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa)	16
1.2.5	Diabetes mellitus Typ 1	17
1.2.6	Epilepsie	19
1.2.7	Migräne und Spannungskopfschmerz	21
1.2.8	Neurodermitis	22
1.2.9	Tumore des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumore)	24
1.2.10	Rheuma bei Kindern – Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)	25
1.2.11	Seltene Erkrankungen	27
1.2.12	Exkurs: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS)	28
1.3	Chronische körperliche Krankheit und psychische Störung – Multimorbidität	29
1.3.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität	29
1.3.2	Exkurs: Nutzung von komplementären/alternativen medizinischen Maßnahmen (CAM) bei chronischer körperlicher Krankheit	30
1.3.3	Altersbezogene Aspekte	31
1.3.4	Transition: Übergang in die Erwachsenenmedizin	32
1.4	Psychische Anpassung an chronische körperliche Krankheit	34
1.4.1	Das biopsychosoziale Modell	36
1.4.2	Coping	37
1.4.3	Non-Compliance/Non-Adhärenz mit der Behandlung der chronischen körperlichen Krankheit	38
1.4.4	Chronische körperliche Krankheit und traumatischer Stress	39
1.4.5	Exkurs: Pädiatrisches Delir	42
1.4.6	Systemische Aspekte bei chronischer körperlicher Erkrankung	43
1.4.7	Exkurs: Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf Kinder und Jugendliche mit chronischer körperlicher Krankheit	45
1.5	Interventionen	47
2	Leitlinien	49
2.1	Leitlinien zur Diagnostik und Verlaufskontrolle	50
2.2	Exploration bei Vorliegen einer chronischen körperlichen Krankheit	51

2.2.1	Gestaltung des Erstkontaktes	52
2.2.2	Exploration des des Kindes/Jugendlichen und der Eltern/Bezugspersonen	53
2.2.3	Exploration der allgemeinen Verhaltensentwicklung, der krankheitsspezifischen Entwicklung, des Krankheitskonzeptes und der Krankheitsanpassung	56
2.2.4	Exploration von krankheitsbedingtem traumatischem Stress und anderer Traumata	60
2.2.5	Exploration von krankheitsbedingten/-spezifischen Einschränkungen, Krankheitsmanagement sowie sozialrechtlichen Belangen	62
2.2.6	Exploration von Ressourcen und der Lebensqualität	66
2.2.7	Exploration der Erzieher:innen, Lehrkräfte und anderer wichtiger Bezugspersonen	67
2.2.8	Exploration der mitbehandelnden Ärzt:innen	69
2.3	Besonderheiten in der Diagnostik	71
2.3.1	Besonderheiten bei der Anwendung psychometrischer Verfahren	72
2.3.2	Besonderheiten bei der multiaxialen Diagnose nach ICD-10 (MAS)	75
2.4	Integration der diagnostischen Befunde in die Bedingungsanalyse, die Definition von Behandlungszielen und die Therapieplanung	83
2.5	Verlaufskontrolle und Qualitätssicherung	86
2.6	Leitlinien zur Behandlungsindikation und Behandlungsplanung ..	87
2.7	Leitlinien zur Therapie	89
2.7.1	Besonderheiten in der Gestaltung der Rahmenbedingungen	89
2.7.2	Besonderheiten in der Therapieplanung	92
2.7.3	Besonderheiten in der Psychoedukation	95
2.7.4	Allgemeine und spezifische Coping-Strategien	98
2.7.5	Compliance und Non-Compliance	99
2.7.6	Akzeptanz und Selbstwert	104
2.7.7	Krankheitsbedingte Sonderrolle und Stigmatisierung	105
2.7.8	Wut, Trauer und Abschied	108
2.7.9	Besonderheiten bei der Transition in die Erwachsenenbehandlung	109
3	Verfahren zur Diagnostik und Therapie	111
3.1	Verfahren zu Diagnostik und Verlaufskontrolle	111
3.2	Verfahren zur Therapie	116
3.2.1	Psychoedukation	116
3.2.2	Schulische Aspekte	120
3.2.3	Kreative Ansätze in der Arbeit mit chronisch körperlich kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	122
3.2.4	Einsatz digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA) und Apps ...	126

3.2.5	Einsatz von Videospielen und Serious Games	129
3.2.6	Biofeedback	131
3.2.7	Online-Interventionen und videogestützte Psychotherapie	131
3.2.8	Ambulante Einzeltherapie mit chronisch körperlich kranken Kindern und Jugendlichen	131
3.2.9	Gruppentherapie mit chronisch körperlich kranken Kindern und Jugendlichen	132
4	Materialien	136
M01	Steckbrief zu meiner Krankheit	137
M02	Geschwister-Steckbrief: Meine Familie und ich	138
M03	10 Dinge, die du über meine Krankheit wissen solltest	139
M04	10 Dinge, die ich über die Krankheit meiner Schülerin bzw. meines Schülers wissen möchte	140
M05	Fragebogen zu Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement – Eltern-/Bezugspersonenversion	141
M06	Fragebogen zu Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement – Patient:innenversion	144
M07	Checkliste zur Verantwortungsübertragung (angelehnt an Noeker & Petermann, 2000)	147
M08	Leitfaden für eine günstige Gesprächsführung bei Non-Compliance (angelehnt an Noeker & Petermann, 2000)	148
M09	Vertrag zur Zusammenarbeit in der Familie	149
M10	Stundenbeurteilungsbogen	150
M10	Stundenbeurteilungsbogen – Beispiel einer 13-jährigen Patientin mit JIA, möglicher Schmerzverstärkung und beginnender depressiver Symptomatik	151
M11	Checkliste zur Erhebung sozialrechtlicher Aspekte	153
M12	Glossar zu sozialrechtlichen Aspekten bei chronischer körperlicher Krankheit	155
M13	Selbsthilfeangebote, Fachverbände und Elternverbände	159
M14	Literaturempfehlungen – Bilder- und Kinderbücher sowie Ratgeber	161
5	Fallbeispiele	166
5.1	Melia: 12-jähriges Mädchen mit Morbus Crohn und Anpassungsstörung	166
5.2	Mohammed: 4-jähriger Junge mit einem angeborenen Herzfehler	172
5.3	Tamara: 3-jähriges Mädchen mit sehr starkem Asthma bronchiale	172
5.4	Steven: 7-jähriger Junge mit Mukoviszidose und sehr geringer Behandlungscompliance	173
5.5	Luana: 10-jähriges Mädchen mit Colitis ulcerosa	174

6	Inhaltsverzeichnis	
5.6	Joanna: 17-jähriges Mädchen mit Diabetes mellitus Typ I und Spritzenphobie	174
5.7	Kerstin: 9-jähriges Mädchen mit neu diagnostizierter Epilepsie ..	176
5.8	Sabine: 16-jähriges Mädchen mit Migräne und Spannungskopfschmerzen	176
5.9	Samuel: 15-jähriger Junge mit Neurodermitis	177
5.10	Yvonne: 11-jähriges Mädchen mit einem Hirntumor	177
5.11	Ben: 18-jähriger Junge mit rheumatischer Erkrankung	178
5.12	Serkan: 14-jähriger Junge, Gliedergürtelmuskeldystrophie, sehr seltene Erkrankung	179
5.13	Carlo: 8-jähriger Junge, mit zunächst unklarer Bewegungsstörung	180
5.14	Cedrik: 5-jähriger Junge mit Multimorbidität	180
5.15	Therapiegruppe mit fünf Mädchen mit unterschiedlichen chronischen körperlichen und psychischen Erkrankungen	181
6	Literatur	184

1 Stand der Forschung

1.1 Definitionen und Prävalenzen chronischer körperlicher Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Als chronische körperliche Krankheiten werden Krankheiten bezeichnet, die von langer Dauer sind (d. h. einige Monate bis zu lebenslang), die ihre Ursache in Störungen bzw. Schädigungen körperlicher Prozesse oder Strukturen haben und die Einschränkungen altersgerechter Aktivitäten zur Folge haben können. Diese breite Definition findet allgemeine Zustimmung. Allerdings muss gleich zu Beginn festgestellt werden, dass mit Blick auf die Dauer, die Ursache und die Folgebelastungen nicht eindeutig definiert ist, wann von einer „chronischen Krankheit“ auszugehen ist. Auch wenn die Abgrenzung von akuten Krankheiten intuitiv einfach erscheint, liegt keine Übereinstimmung bezüglich des Zeitraums vor, ab dem eine Krankheit als „chronisch“ bezeichnet wird, vielmehr variieren die Angaben zwischen 3 und 12 Monaten (Lohaus & Heinrichs, 2013; Warschburger, 2000). Bei einigen Krankheiten ist ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung klar, dass sie lebenslang vorliegen werden, sodass sie von diesem Zeitpunkt an als „chronisch“ bezeichnet werden können (z. B. Diabetes mellitus Typ I). Bei anderen Krankheitsbildern, die sich erstmals in Kindheit oder Jugend manifestieren, kann es längere symptomfreie Phasen geben, in denen die Krankheit nicht wahrnehmbar erscheint (z. B. Asthma bronchiale, chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, Epilepsien oder rheumatische Erkrankungen). Dennoch liegt das Krankheitsbild dauerhaft vor. Für die Gruppe der Epilepsien wurden Kriterien formuliert, die erfüllt sein müssen, damit von einer „Heilung“ bzw. „Auflösung“ der chronischen Erkrankung gesprochen werden kann (Fisher et al., 2014).

Definition von „chronisch“ uneindeutig bezüglich des Zeitkriteriums

Chronische körperliche Krankheiten können sämtliche Systeme des Körpers betreffen, auch das zentrale Nervensystem (ZNS). Die Klassifikation erfolgt anhand des Internationalen Klassifikationssystems der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der International Classification of Diseases in der aktuell zehnten Fassung (ICD-10) im Hinblick auf das betroffene System (WHO, 2004). Dabei ist die Grenze zwischen chronischen körperlichen und psychischen Störungen in manchen Fällen nicht eindeutig zu bestimmen. So werden z. B. bei der chronischen Schmerzstörung mit somatischen und psychischen Faktoren beide Aspekte in die Definition integriert. Auch bei chronischen Tic-Störungen oder bei tiefgreifenden Entwicklungsstörungen ist eine ausschließliche Zuordnung der Ätiologie bzw. der Symptomatik als „somatisch“ oder „psychisch“ nicht möglich.

Um das Zusammenspiel von Körperfunktionen und Aktivitäten der Betroffenen im Hinblick auf die Teilhabe abzubilden, wird das Klassifikationssystem International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) verwendet (WHO, 2001). In der ICF wird die funktionale Gesundheit immer auch mit Bezug zum Lebenshintergrund einer Person definiert und über die Trias der *Körperstrukturen und -funktionen*, zu denen auch die psychischen Funktionen und geistigen Fähigkeiten gehören, der *Aktivitäten*, die jemand ausüben kann, und der *Teilhabe*,

Einsatz der ICF bei chronischen körperlichen Erkrankungen

also der Art und des Umfangs, wie eine Person in allen Lebensbereichen ihr Dasein entfalten kann, definiert. Jede Beeinträchtigung der Funktionen, Aktivitäten oder Teilhabe stellt somit eine Behinderung dar. Das biopsychosoziale Modell der ICF soll interdisziplinär Hilfestellung geben, um Beeinträchtigungen zu beschreiben und zu verstehen und Teilhabeprozesse zu gestalten (vgl. Abbildung 1). Im Gegensatz zum klassifizierenden Ansatz der ICD stellt die ICF also ein dimensionales Instrument dar, welches die Wechselwirkungen unterschiedlicher Faktoren in Beziehung setzt.

Behinderungs- begriff

Bei manchen Menschen liegt im Kontext der chronischen körperlichen Krankheit zudem eine Behinderung nach der Definition im SGB IX § 2 vor, nämlich wenn sie „körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate behindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“ (Sozialgesetzbuch (SGB) IX, § 2 Begriffsbestimmungen).

Folge- belastungen

Die aus einer chronischen körperlichen Krankheit resultierenden Folgebelastungen von Funktionen und Aktivitäten sind heterogen (vgl. Tabelle 1). Hinzu kommen häufigere Stigmatisierungserfahrungen, Einschränkungen sozialer Kontakte oder eine altersuntypische Lebensplanung bei eingeschränkter Zukunftsperspektive (Schmidt & Thyen, 2008). Es ist somit naheliegend, dass auch chronische Krankheiten, die sich vorwiegend in somatischen Aspekten manifestieren, deutliche Auswirkungen auf die psychische Befindlichkeit haben und Anpassungsprozesse bei Kindern und Jugendlichen durch Ängste, Erleben von Kontrollverlust oder durch Konflikte zwischen Entwicklungsaufgaben und Krankheitserfordernissen erschwert werden können.

Behandlung: Die Behandlung findet je nach betroffenem Organsystem durch medizinische spezialisierte Einrichtungen statt. Für nahezu alle chronischen körper-

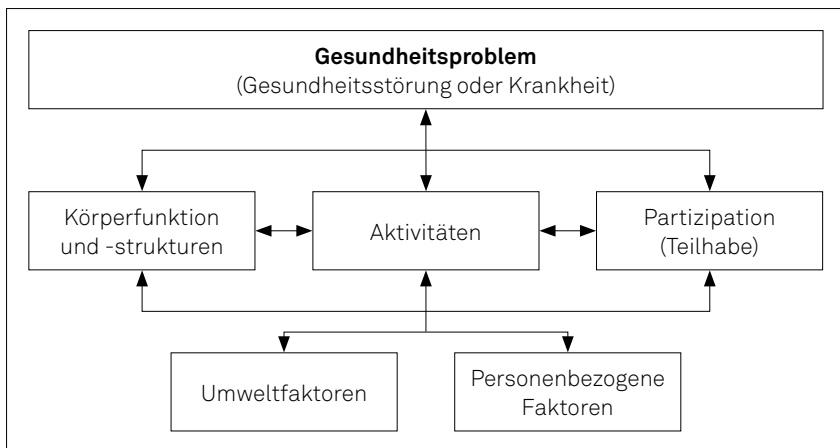


Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF (WHO, 2001)

lichen Krankheiten gilt, dass die Fortschritte im Krankheitsverständnis zu einer Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten führen. Dazu zählen z.B. genspezifische Therapien (z.B. Onkologie) und Anpassung der Pharmaka an die zugrunde liegenden Pathologien (z.B. neue Antiepileptika). Zudem werden im Verlauf immer mehr Wirkstoffe auch für Kinder und Jugendliche zur Behandlung zugelassen, die bisher nur in der Behandlung von Erwachsenen eingesetzt werden konnten (z.B. Januskinase-Inhibitoren).

Epidemiologie: Chronische körperliche Krankheiten betreffen Kinder und Jugendliche in erheblichem Ausmaß. Einige Autor:innen bezeichnen etwa 15 % aller Schulkinder als chronisch krank (Pinquart, 2013b), Warschburger (2009) geht sogar davon aus, dass ca. 23 % aller Kinder und Jugendlichen von mindestens einer chro-

Unter-
schiedliche
Prävalenzen
von
chronischen
körperlichen
Krankheiten

Tabelle 1: Mögliche Einschränkungen und Folgebelastungen bei chronischen körperlichen Erkrankungen

Einschränkungen von alters-typischen Funktionen, Aktivitäten oder Rollen	• Einschränkungen der körperlichen Belastbarkeit • Einschränkungen der Beweglichkeit • Schmerzerfahrungen • Beeinträchtigungen durch Medikamentennebenwirkungen • Einschränkungen der Konzentration bzw. kognitiven Belastbarkeit • Einschränkungen der psychischen Belastbarkeit • Einschränkungen in der Lebensführung oder Freizeitgestaltung (z.B. Klassenfahrten/Ausflüge, Reisen/Auslandsaufenthalte, Partnerschaften/Sexualität, Kinderwunsch) • Strukturierung des Tagesablaufs durch erforderliche notwendige Ruhephasen, Durchführung notwendiger medizinischer Maßnahmen (z.B. Durchführung von Inhalation), Arztbesuche usw. • Erhöhte Anzahl von Schulfehltagen • Einschränkungen möglicher Hobbys • Einschränkungen in der Ausbildung/Studium/Berufswahl
Abhängigkeit von kompensatorischen Maßnahmen, medizinischen Hilfsmitteln	• Medikamenteneinnahme • Einhalten einer Diät • Applikation von Spritzen, Pens usw. • Applikation von Cremes, Verbänden usw. • Künstlicher Darmausgang, Urinbeutel usw. • Durchführung von Inhalation • Tragen eines Epilepsiehelms, Korsetts usw. • Regelmäßige Überwachung bestimmter Körperfunktionen/ Werte (z.B. Blutzucker, Blutdruck usw.) • Nutzen von technischen Hilfsmitteln (z. B. Insulinpumpe, Eventrecorder usw.) • Nutzen von Hilfsmitteln (z.B. Rollstuhl, Gehhilfen, Einlagen, Bandagen, Orthesen) • Arztkontakte • Krankenhaus- und Rehabilitationsaufenthalte • Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie usw.

nischen Krankheit betroffen sind. Laut Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS) des Robert Koch-Instituts ist in Deutschland in der Gruppe der 0- bis 17-Jährigen jedes achte Kind betroffen (Kamtsiuris, Atzpodien, Ellert, Schlack & Schlaud, 2007). Die Prävalenzen ausgewählter Krankheitsbilder wurden altersabhängig im Rahmen dieser Studie erfasst (vgl. Tabelle 2). Abgesehen von diesen häufigen chronischen Krankheiten gibt es auch eine Vielzahl von seltenen Erkrankungen, die chronisch verlaufen.

Tabelle 2: Epidemiologie ausgewählter chronischer körperlicher Krankheiten (in %) laut KiGGS-Studie (Kamtsiuris et al., 2007)

Erkrankung	Ge-samt	0–2 Jahre	3–6 Jahre	7–10 Jahre	11–13 Jahre	14–17 Jahre
Obstruktive Bronchitis	13.3	12.3	16.3	14.6	12.2	11.2
Neurodermitis	13.2	8.7	13.3	15.1	14.8	12.9
Heuschnupfen	10.5	0.5	4.9	10.5	14.3	18.4
Skoliose/Wirbelsäulendeformationen	5.2	0.8	1.5	3.3	6.5	11.1
Asthma bronchiale	4.7	0.5	2.7	4.7	7.0	7.0
Epilepsien	3.6	1.8	3.5	4.3	3.9	3.7
Herzkrankheiten	2.8	3.4	2.7	2.3	2.8	2.9
Migräne	2.5	–	0.2	1.5	3.9	5.4
Blutarmut/Anämien	2.4	1.7	2.2	2.4	2.3	3.0
Schilddrüsen-erkrankungen	1.6	0.3	0.4	0.9	2.0	3.6
Diabetes mellitus	0.1	0.1	0.1	0.2	0.2	0.2

1.2 Besonderheiten bei ausgewählten chronischen körperlichen Erkrankungen

In diesem Kapitel werden physiologische Grundlagen, epidemiologische Daten, Hauptsymptome sowie Behandlungsformen verschiedener chronischer körperlicher Krankheiten dargestellt und mögliche Folgebelastungen und Herausforderungen für die psychische Anpassung skizziert. Die Auswahl schließt zum einen sehr häufige chronische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters ein, zum anderen werden seltene, aber im Hinblick auf die psychische Anpassung und psychotherapeutische Versorgung besondere Krankheitsbilder erörtert.

Hilfreiche Materialien¹

- Weiterführende Informationen zu den im Folgenden vorgestellten Krankheitsbildern erhält man über die jeweiligen medizinischen Fachgesellschaften, Selbsthilfe-, Eltern- und Patientenverbände bzw. über die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF). In Kapitel 4 findet sich eine Liste mit Adressen von Selbsthilfegruppen und Fachverbänden nach Krankheitsbildern sortiert (vgl. M13 ab S. 159).
- Kapitel 3 enthält außerdem eine thematisch und nach Krankheitsbildern sortierte Übersicht zu Patientenschulungen und Psychoedukationsprogrammen (vgl. Tabelle 13, S. 117ff) sowie eine Liste zu Filmen, Videos und Apps, die in der Psychotherapie zum Einsatz kommen können (vgl. Tabelle 14, S. 123ff).
- Eine umfangreiche Liste mit Literaturempfehlungen (z.B. Kinderbücher, Elternratgeber) zu den verschiedenen Krankheitsbildern sowie weitergehenden Themen sind im Kapitel 4 in M14 (vgl. ab S. 161) zu finden.

1.2.1 Angeborene Herzfehler

Physiologische Grundlagen: Mit „angeborenen Herzfehlern“ werden sehr unterschiedliche Fehlbildungen des Herzens oder der vom Herzen abgehenden Blutgefäße zusammengefasst, die sich vor oder in Zusammenhang mit der Geburt entwickeln. Anatomisch unterscheidet man Fehlbildungen mit Öffnungen in den Scheidewänden zwischen rechter und linker Herzhälfte, Verengungen (Stenosen) von Klappen oder großen Blutgefäßen, abnormale Stellungen der großen Gefäße, einer Herzkammer oder des ganzen Herzens und ungenügende Entwicklung von Herzkammern oder Gefäßen. Am häufigsten ist der Ventrikelseptumdefekt, ein „Loch“ in der Scheidewand zwischen beiden Herzkammern. Einige Herzfehler sind auf umschriebene Chromosomenanomalien zurückzuführen. Etwa jedes fünfte Kind mit einem angeborenen Herzfehler weist weitere Auffälligkeiten auf, z.B. Trisomie 21, Williams-Beuren- oder Marfan-Syndrom. Auch Alkohol- oder Drogenkonsum in der Schwangerschaft oder mütterliche Infektionen (z.B. Röteln-Embryopathie) können Herzfehler zur Folge haben. In vielen Fällen bleibt die genaue Ursache allerdings unbekannt.

**Herzfehler
oft
zusammen
mit Chromo-
somen-
anomalien**

Prävalenz, Inzidenz: Ungefähr eines von 100 Neugeborenen kommt mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt, das sind ca. 6.000 Kinder pro Jahr in Deutschland.

Hauptsymptome: Je nach Art und Ausprägung des Herzfehlers kommt es zu einer verminderten Leistungsfähigkeit (z.B. starkes Schwitzen beim Stillen oder Füttern,

1 *Hinweis:* Internetquellen werden aus Gründen der Übersichtlichkeit und Aktualität nur in einigen Fällen genannt. Das Film- und Informationsmaterial kann über die angegebenen Titel bzw. Autor:innen problemlos mit Hilfe von Suchmaschinen im Internet recherchiert werden. Um Dopplungen zu vermeiden, wird in den folgenden „Hilfreiche Materialien“-Kästen in der Regel nur auf zusätzliche hilfreiche Quellen verwiesen, die hier genannten Materialien werden jedoch nicht erneut aufgelistet.

Trinkschwäche, sehr langsames Gedeihen), Blauverfärbung der Haut und der Schleimhäute (Zyanose), Herzrhythmusstörungen, Atembeschwerden, Lebervergrößerungen, Wachstumsstörungen. Es kann auch vorkommen, dass sich Symptome erst im späteren Leben manifestieren.

Behandlungsformen: Ungefähr ein Drittel der Herzfehler wird bereits im Rahmen der pränatalen Diagnostik festgestellt. In einigen Fällen muss unmittelbar nach der Entbindung der Herzfehler operativ korrigiert werden, in anderen Fällen werden operative Eingriffe erst später erforderlich. In einigen Fällen werden Herzfehler bereits intrauterin operiert. Je nach Art des Herzfehlers sind Katheterinterventionen möglich, häufig werden eine oder mehrere Operationen am offenen Herzen notwendig. Zudem ist oft eine längere medikamentöse Behandlung erforderlich.

**Besonderheiten
angeborener
Herzfehler**

Folgelastungen: Kinder mit angeborenen Herzfehlern sind häufig, zumindest bis zu einer Korrektur, körperlich nur eingeschränkt belastbar und können deshalb an manchen alterstypischen Aktivitäten nicht teilnehmen. Mit zunehmendem Lebensalter kann die Auseinandersetzung mit dem eigenen Körper, mit Narben oder Deformationen sowie mit einer evtl. durch Medikamente eingeschränkten Leistungsfähigkeit als belastend erlebt werden. Aufseiten der Patient:innen und Angehörigen resultieren aus den frühen Erfahrungen mit langen Krankenhausaufenthalten bzw. lebensbedrohlichen Situationen evtl. gravierende Ängste und/oder überbehütendes Verhalten. Manche Eltern zeigen auch Jahre nach einer erfolgreichen Korrektur des Herzfehlers des Kindes noch Anzeichen einer posttraumatischen Belastungsstörung. Auch Kinder können nach schweren Narkosen und intensivmedizinischen Behandlungen von einem postoperativen Delir betroffen sein (Meyburg et al., 2018). Im Kontext der Mangelversorgung des Gehirns bis zur Korrektur kann es zu kognitiven Funktionseinschränkungen (z. B. Lernstörungen, Konzentrationsprobleme) kommen. Im schulischen Umfeld sind deshalb häufig Nachteilsausgleiche oder sonderpädagogische Hilfen sinnvoll. Einige Kinder mit angeborenen Herzfehlern besuchen Sonderschulen mit dem Förderschwerpunkt Körper/Motorik.

Hilfreiche Materialien

- Informationen zum Thema Angeborene Herzfehler finden sich auf den Internetseiten des Bundesverband Herzranke Kinder e.V., der Kinderherzen Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V. und des Kompetenznetz angeborene Herzfehler (vgl. auch M13 ab Seite 159).
- Auf der Internetseite www.herzklick.de finden Betroffene und Angehörige Informationen rund um das Thema Herzfehler und das Leben mit Herzfehler (Erklärvideos, Peers für ältere Patient:innen usw.).

1.2.2 Asthma bronchiale

Physiologische Grundlagen: Asthma bronchiale (kurz Asthma) ist ein heterogenes Krankheitsbild, das durch chronische Entzündungen der Atemwege, sowie in Stärke

und Häufigkeit variierenden Symptomen mit Atemnot, Giemen, Brustenge, Husten und bronchialer Hyperreagibilität gekennzeichnet ist. Ursächlich wird ein multifaktorielles Geschehen angenommen, bei dem eine genetische Disposition mit exogenen und psychosozialen Faktoren zusammenspielt. In Abhängigkeit von der Pathophysiologie und Symptomatik werden allergisches und nicht allergisches Asthma unterschieden. Während erstere Form häufig mit anderen Allergien (z.B. Pollen, Schimmelpilze) einhergeht, können beim nicht allergischen Asthma beispielsweise Infektionen oder externe Reize (z.B. kalte Luft, Sport) Atemnotanfälle auslösen. Darüber hinaus gibt es weitere Formen, deren Unterscheidung wichtig ist für die weiterführende Therapie (Bundesärztekammer [BÄK], Kassenärztliche Bundesvereinigung [KBV] & Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften [AWMF], 2020).

Prävalenz, Inzidenz: Die 12-Monats-Prävalenz im Kindesalter liegt bei unter 1 % bei Kindern unter zwei Jahren und steigt mit zunehmendem Alter deutlich an. Übergreifend wird für 3- bis 17-Jährige in der 2. Welle der KiGGS-Studie im Jahr 2018 eine Prävalenz von 4 % angegeben, dabei sind Jungen etwas häufiger betroffen als Mädchen. Im Vergleich zur Basiserhebung aus den Jahren 2003 bis 2006 erscheint die Prävalenz stabil (Poethko-Müller, Thamm & Thamm, 2018).

Hauptsymptome: Das Hauptsymptom bei Asthma ist die wiederholt auftretende Atemnot, die anfallsartig einsetzt und lebensbedrohlich sein kann. In manchen Fällen ist ein hartnäckiger langanhaltender Husten das Leitsymptom. Die Betroffenen geben häufig ein Engegefühl in der Brust an, beim Abhören kann ein hochfrequentes Geräusch beim Ausatmen festgestellt werden (Giemen). Die Ausprägung der Symptome (Asthma-Kontrollgrad) wird durch gezielte Anamnese sowie Diagnostik der Lungenfunktion festgestellt. Patient:innen können ihre Lungenfunktion selbstständig regelmäßig mithilfe eines Peak-Flow-Meters bestimmen. Gemessen wird die Geschwindigkeit der Luft beim Ausatmen. Für die Einteilung in die Stufen „Kontrolliertes Asthma“, „Teilweise kontrolliertes Asthma“ und „unkontrolliertes Asthma“ werden die Häufigkeit von Symptomen, die Einschränkungen im Alltag, nächtliche Symptome, der Einsatz von Notfall-/Bedarfsmedikamenten und die Lungenfunktion herangezogen.

Behandlungsformen: Die Behandlung von Asthma basiert auf der medikamentösen Therapie mit meist zu inhalierenden Medikamenten, da die Wirkstoffe so gezielter und in höherer Dosis zum Zielort in die unteren Atemwege gelangen als bei einer systemischen Behandlung. Für die Behandlung akuter Symptome werden sogenannte „Reliever“ eingesetzt, die kurzfristig die Entspannung der Bronchialmuskulatur (Bronchospasmolytika) bewirken und die Bronchien erweitern (Bronchodilatoren). Auch wenn keine akuten Symptome vorliegen, müssen täglich Medikamente eingenommen werden (sogenannte „Controller“). Diese vermindern die dem Asthma zugrunde liegende chronische Entzündung bzw. erweitern die Bronchien längerfristig. Die langfristige Therapie orientiert sich an einem Stufenplan, bei dem die Therapie in fünf Schritten angepasst werden kann, wenn die bisherige Behandlung nicht zur Kontrolle führt (BÄK et al., 2020). Die nicht medikamentöse Therapie des Asthmas beinhaltet spezielle Atemtechniken, die bei Symptomen Erleichterung verschaffen können, die Vermeidung von Auslösern und die Teilnahme an strukturierten, evaluierten Asthmaschulungen.

**Asthma-
schulung als
wichtiger
Teil des Be-
handlungs-
konzeptes**