



**Melanie Gräßer
Gitta Reuner**

Ratgeber Chronische körperliche Erkrankungen

Informationen für Betroffene,
Eltern, Lehrkräfte und weitere
Bezugspersonen

Ratgeber Chronische körperliche Erkrankungen

Ratgeber Kinder- und Jugendpsychotherapie Band 33

Ratgeber Chronische körperliche Erkrankungen

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

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

Melanie Gräßer
Gitta Reuner

Ratgeber Chronische körperliche Erkrankungen

Informationen für Betroffene,
Eltern, Lehrkräfte und weitere
Bezugspersonen



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.

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 & Neuropsychologie) in Heidelberg.

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

Umschlagabbildung: © iStock.com by Getty Images /Irina_Geo
Illustrationen: Klaus Gehrman, Freiburg; www.klausgehrmann.net
Satz: Michael Kleine, Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen
Format: PDF

1. Auflage 2023

© 2023 Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen

(E-Book-ISBN [PDF] 978-3-8409-3144-4; E-Book-ISBN [EPUB] 978-3-8444-3144-5)

ISBN 978-3-8017-3144-1

<https://doi.org/10.1026/03144-000>

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.

Zielsetzung des Ratgebers

Eine große Zahl von Kindern und Jugendlichen ist von chronischen körperlichen Krankheiten betroffen. Viele der Kinder und Jugendlichen entwickeln von selbst die Kraft, um mit den zusätzlichen Herausforderungen zu leben. Andere benötigen dagegen Hilfen. Chronische körperliche Krankheiten im Kindes- und Jugendalter umfassen eine Vielzahl sehr unterschiedlicher Krankheitsbilder, wie z. B. Asthma bronchiale, Obstruktive Bronchitis, Diabetes mellitus, Epilepsie, Migräne, Morbus Crohn, Mukoviszidose, Heuschnupfen, Neurodermitis, Skoliose oder rheumatische Erkrankungen. Trotz aller Unterschiede stehen Betroffene und ihre Familien dennoch vor einer Reihe ähnlicher Herausforderungen. Dieser Ratgeber vermittelt zahlreiche wichtige Informationen, stellt Unterstützungs- und Therapiemöglichkeiten vor, gibt Hinweise zur Selbsthilfe und enthält Anregungen und Materialien zum Umgang mit chronischen körperlichen Erkrankungen im Alltag.

Der Ratgeber gibt Antworten auf die häufigsten Fragen, die Eltern, Betroffene und auch Menschen aus dem Umfeld von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen haben. Ein wichtiges Ziel des Ratgebers ist es, die Zusammenhänge zwischen chronischen körperlichen Erkrankungen und psychischen Problemen aufzuzeigen und mögliche Lösungswege und Hilfestellungen vorzuschlagen. Besonders wichtig ist uns dabei auch auf die Bedeutung des „Loslassens“ und auf die positiven Aspekte für die weitere Entwicklung hinzuweisen.

Der Ratgeber ist Bestandteil der Reihe „Leitfaden Kinder und Jugendpsychotherapie“ und ergänzt den entsprechenden Hauptband (Reuner & Gräßer, 2023), der sich vor allem an Fachleute aus dem Bereich Kinder- und Jugendpsychotherapie, Kinder- und Jugendpsychiatrie und Kinder- und Jugendmedizin wendet.

Lippstadt und Heidelberg, Juni 2023

*Melanie Gräßer und
Gitta Reuner*

Inhaltsverzeichnis

1	Kennen Sie das?	9
2	Die wichtigsten Fakten zu chronischen körperlichen Erkrankungen	13
3	Was Sie grundsätzlich über die möglichen Belastungen durch eine chronische körperliche Erkrankung wissen sollten	17
3.1	Einschränkungen durch eine chronische körperliche Erkrankung ...	17
3.2	Mögliche Schwierigkeiten bei der Anpassung an die neue Situation ..	20
3.3	Mögliche Phasen der Anpassung nach der Diagnosestellung einer chronischen körperlichen Erkrankung	21
4	Entwicklungsaufgaben und der Einfluss chronischer körperlicher Erkrankungen	23
5	Häufige psychische Probleme bei chronischen körperlichen Erkrankungen	30
6	Was ist mit den Geschwisterkindern?	36
7	Verantwortung übertragen und „Loslassen“	41
8	Transition oder Übergang vom Kind/Jugendlichen zum Erwachsenen	45
9	Was können Sie und andere tun?	55
9.1	Was können betroffene Kinder und Jugendliche selbst tun?	55
9.2	Was können Eltern/Bezugspersonen tun?	60
9.3	Was können Geschwisterkinder tun?	67
9.4	Was können Erzieher:innen und Lehrer:innen tun?	73
10	Wann kann eine Psychotherapie helfen?	83
10.1	Anlässe für psychologische Beratung bzw. Psychotherapie	83
10.2	Zugangswege und Formen	84
10.3	Wie läuft eine Psychotherapie ab?	84
10.4	Weitere Behandlungsmöglichkeiten bei psychischen Krankheiten ..	87

11	Gibt es noch weitere Hilfen?	89
11.1	Selbsthilfe	89
11.2	Sozialrechtliche Hilfen	90
11.3	Weitere Entlastungsmöglichkeiten	99
Anhang		
	Zitierte Literatur	103
	Literaturempfehlungen zum Thema chronische körperliche Erkrankungen	103
	Hilfreiche Internetlinks – Selbsthilfeangebote, Eltern- und Dachverbände	110

1 Kennen Sie das?

Leo ist 5 Jahre alt und hat Asthma. Deshalb war er schon einige Male im Krankenhaus, sogar nachts mit dem Krankenwagen und Blaulicht. Seine Eltern machen sich große Sorgen um Leo und haben ständig Angst, dass er wieder einen so starken Asthmaanfall bekommt. Frau Dr. Kornbrust ist seine Ärztin, Leo mag sie sehr gern. Sie hat ihm und seinen Eltern vorgeschlagen,



© Klaus Gehrmann

da würde er viel über seine Krankheit lernen und andere Kinder kennenlernen, die auch Asthma haben. Seine Eltern haben dann auch Unterricht, aber mit den anderen Eltern zusammen. Vielleicht darf er dann ja endlich auch auf das große Klettergerüst auf dem Spielplatz klettern, wie sein Freund Max. Leo freut sich schon auf diese Schulung und auf die richtige Schule, die auch bald anfängt, da will er gerne neben Max sitzen.

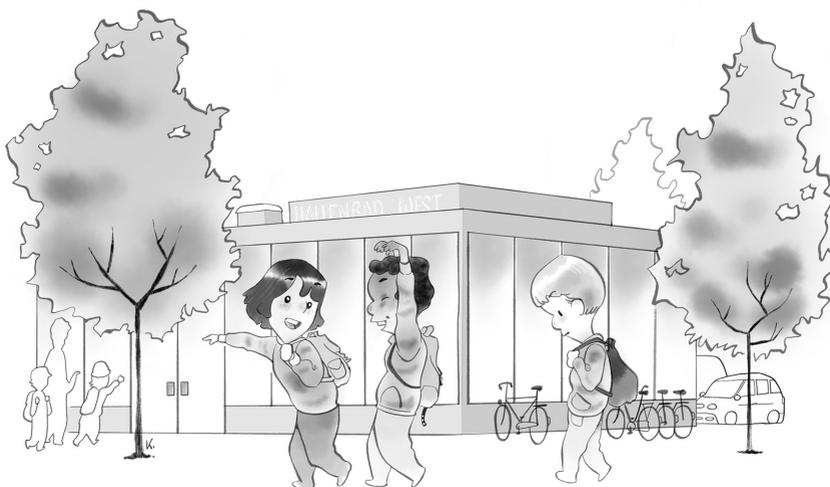
Die *14-jährige Nala* hat Diabetes mellitus Typ 1 und seit einer Weile hat sie gar keine Lust mehr, regelmäßig ihren Blutzucker zu messen und sich zu spritzen. Ihre Blutzuckerwerte sind ein ganz schönes Durcheinander, weshalb Nala auch schon ins Krankenhaus musste. Der Kinder-Diabetologe hat schon mit Nala und ihrer Mutter geschimpft, dass es so nicht weitergehen kann. Nala hat jedes Mal Angst, wenn sie wieder in die Diabetessprechstunde müssen.

Der *8-jährige Tim* hat Epilepsie. Bei seinem ersten großen Anfall war zufällig die Mutter dabei. Das war ein riesiger Schock! Der Arzt in der Klinik hat ihnen ganz ruhig und ausführlich die Krankheit erklärt. Mit Medikamenten ist Tims Epilepsie gut zu behandeln und vermutlich hört sie irgendwann von allein wieder auf. Seitdem hat Tim jedoch extreme Wutausbrüche. Niemand darf das Wort „Epilepsie“ aussprechen. Seine Eltern kennen ihn gar nicht wieder. Ob das vielleicht an dem Medikament liegt, das er nun nimmt? In einem ruhigen Moment vertraut Tim seiner Mutter an, dass er panische Angst hat, dass er an seiner Krankheit sterben könnte. Seine Mutter erinnert sich, dass sie die gleiche Angst hatte, als sie den Anfall erlebte und auch noch, als der Arzt ihnen die Diagnose erklärt hatte. Gemeinsam überlegen sie, mit wem

sie wohl am besten über diese Ängste und diese Wut sprechen können. Denn bis die Epilepsie wieder aufhört, wird es noch eine ganze Weile dauern.

Der 12-jährige *Matteo* leidet seit seinem 8. Lebensjahr an Morbus Crohn. Eigentlich kommt er ganz gut mit seiner Krankheit zurecht und es stört ihn auch nicht, davon zu erzählen. Aber seit einer Weile hat Matteo häufiger Bauchschmerzen und Übelkeit, obwohl seine Blutwerte in Ordnung sind. Matteos Eltern ist aufgefallen, dass die Bauchschmerzen und Übelkeit öfters nach dem Wochenende oder nach Ferien auftreten oder wenn in der Schule eine Klassenarbeit ansteht. Die Ärztin hat Matteo gründlich untersucht, aber sie kann das auch nicht richtig verstehen und schlägt vor, dass er sich bei einem Kinderpsychologen vorstellen soll. Matteo findet das gar nicht gut, wie soll er das seinen Freunden erklären, eine chronische körperliche Erkrankung ist ja o.k., aber er ist doch kein „Psycho“! Nein, da will er auf keinen Fall hin, aber seine Bauchschmerzen will er trotzdem wieder loswerden.

Nächste Woche ist *Annas 18. Geburtstag*. Sie ist mit einer Erkrankung, die Mukoviszidose heißt, auf die Welt gekommen. Anna hat schon gesagt, dass sie nun selbst entscheiden will, ob und wie oft sie am Tag inhaliert und dass ihre Eltern sie nun auch nicht mehr daran erinnern bräuchten, dass sie ihre Medikamente nehmen soll, das könne sie schon selbst, sie sei ja jetzt schließlich erwachsen. Annas Eltern machen sich große Sorgen, wie es mit Anna weitergehen soll.



© Klaus Gehrmann

Der *10-jährige Ben* hat Neurodermitis und will plötzlich nicht mehr zum Schwimmunterricht in der Schule gehen. Ben sagt zu seiner Mutter, dass es ihm peinlich ist, wenn er dort mit seinen aufgekratzten Beinen und Armen gesehen wird. Die anderen Kinder würden immer so komisch gucken und keiner wolle neben ihm auf der Bank sitzen, so als hätte er eine ansteckende Krankheit. Ben bittet seine Mutter, ihm eine Entschuldigung zu schreiben, die beiden streiten darüber. Bens Mutter findet, dass er trotzdem gehen soll, sie schlägt vor, dass sie doch mal mit der Klassenlehrerin sprechen könnte. Das will Ben auf keinen Fall, er hat Angst, dass es dann noch schlimmer wird. Ben beschließt, den Schwimmunterricht zu schwänzen oder dort so zu tun, als wäre ihm übel oder als hätte er Kopfschmerzen, um nicht mitmachen zu müssen. Außerdem trägt er ab jetzt nur noch langärmelige Shirts und lange Hosen.

Die *7-jährige Sophie* hat eine rheumatische Erkrankung und jeden Freitagabend ist es Zeit für die wöchentliche Medikamentengabe. Sophie bekommt ein Medikament, das MTX heißt und mit einem Pen verabreicht, also gespritzt wird. Sophie ist schon vor dem Spritzen extrem aufgeregt und liegt dann ganz angespannt in ihrem Bett und horcht, wann ihre Mutter zum Spritzen die Treppe raufkommt. Schon bevor sie überhaupt das MTX bekommt, wird es ihr richtig übel. Sie weiß, dass das mit der Verabredung mit ihrer Freundin Moni am Wochenende sicher nichts wird, weil ihr bestimmt wieder so übel und unwohl ist, dass sie die meiste Zeit im Bett verbringen wird.

Die *13-jährige Samira* hat einen Bruder, der körperlich krank ist. Er und die Eltern benötigen viel Zeit für die erforderlichen Behandlungen und Körperpflege und Samira hilft ihrem Bruder und ihren Eltern gerne, auch wenn sie sich deshalb nicht so oft mit ihren Freundinnen und Freunden treffen kann. Samira hat häufig Angst um ihren Bruder, sie weiß gar nicht so genau, wie es mit ihrem Bruder weitergeht, aber sie traut sich auch nicht danach zu fragen, weil sie ihre Eltern nicht belasten oder mit ihren Fragen nerven will.

Kommt Ihnen bzw. dir eine der Geschichten bekannt vor? Dies sind nur einige Beispiele, die zeigen, welche kurz- und langfristigen Auswirkungen eine chronische körperliche Erkrankung auf den Betroffenen selbst, die Familie, die Geschwisterkinder, das soziale Umfeld, die schulischen Leistungen und die eigene Entwicklung haben kann. Es gibt natürlich viele Beispiele von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die ihre chronische körperliche