

**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 Piquart
Philipps-Universität Marburg
Fachbereich Psychologie
Gutenbergstraße 18
35032 Marburg

ISBN-13 978-3-642-31276-2
DOI 10.1007/978-3-642-31277-9

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

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 Pinguart</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