

# 19 Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern und deren Familien

von Meinolf Noeker und Franz Petermann

Inhaltsübersicht	
<b>1</b>	<b>Einleitung</b> ..... 514
<b>2</b>	<b>Grundkonzepte der Intervention: Familienberatung, Verhaltensmedizin und Patientenschulung</b> ..... 514
2.1	Familienberatung bei fortschreitenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen ..... 515
2.2	Verhaltensmedizin ..... 518
2.3	Patientenschulung und Selbstmanagement ..... 519
<b>3</b>	<b>Grundlagen kinderpsychologischer Intervention beim Diabetes mellitus</b> ..... 520
3.1	Diagnose, Behandlungskonzept und Erstaufklärung beim Typ-I-Diabetes ..... 521
3.2	Risiko- und Schutzfaktoren beim Diabetesmanagement ..... 522
3.3	Interventionsebenen und Effekte des Diabetesmanagements ..... 524
<b>4</b>	<b>Patientenschulung: Aufbau von Kompetenzen zum Diabetesmanagement</b> ... 525
<b>5</b>	<b>Kindzentrierte Interventionsstrategien bei unzureichendem Diabetesmanagement</b> ..... 526
5.1	Optimierung und Individualisierung des Behandlungsplanes ..... 528
5.2	Erinnerungshilfen im alltäglichen Diabetesmanagement ..... 528
5.3	Spezifische Nachschulung bei erkennbaren Wissens- und Kompetenzdefiziten ..... 528
5.4	Aufbau von Behandlungsmotivation zum Diabetesmanagement ..... 528
5.5	Verhaltenspsychologische Behandlung von Injektionsphobien ..... 529
5.6	Training zur Hypoglykämiewahrnehmung ..... 529
5.7	Verhaltenstraining zum Aufbau von sozial-kommunikativen Fertigkeiten ..... 530
5.8	Integrative Behandlung von psychischen Begleiterkrankungen ..... 531
<b>6</b>	<b>Familienzentrierte Interventionen bei unzureichendem Diabetesmanagement</b> ..... 532
6.1	Indikation zur Familienberatung in der Risikophase Adoleszenz ..... 532
6.2	Diabetesmanagement: Aufgabenverteilung zwischen Patient und Eltern ..... 532
6.3	Non-Compliance in Verbindung mit familiären Interaktionsstörungen ..... 534
	<b>Zusammenfassung</b> ..... 537
	<b>Verständnisfragen</b> ..... 537
	<b>Weiterführende Literatur</b> ..... 538
	<b>Literatur</b> ..... 538

## 1 Einleitung

Die Prävalenzangaben chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter variieren je nach Ein- oder Ausschluß von bestimmten Krankheitsbildern zwischen 5 bis 30 % aller Kinder (Newacheck & Taylor, 1992). Nahezu alle Organsysteme können betroffen sein, so daß jedes Gebiet der Kinderheilkunde spezifische chronische Erkrankungen aufweist: in der Gastroenterologie beispielsweise entzündliche Darmerkrankungen wie Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa, in der Endokrinologie der Diabetes mellitus Typ I oder Wachstumsstörungen, in der Pneumologie das Asthma bronchiale und in der Dermatologie die Neurodermitis, in der Onkologie Leukämien und Tumorerkrankungen, in der Kardiologie angeborene oder erworbene Fehlbildungen des Herzens. Aus medizinischer Sicht sind diese chronischen Erkrankungen sehr heterogen hin-

sichtlich Ätiologie, Verlauf, Prognose sowie der therapeutischen Beeinflußbarkeit. Stein, Westbrook und Baumann (1997) definieren chronische Erkrankungen anhand der Erkrankungsdauer (länger als ein Jahr) sowie der Konsequenzen, die sich aus der Erkrankung für den Patienten ergeben (Einschränkungen von Alltagsaktivitäten, Angewiesenheit auf Behandlung und Unterstützung über das altersübliche Maß hinaus). In kinderpsychologischer Hinsicht leitet sich aus der obengenannten Definition ab, daß die Intensität und Bandbreite der psychosozialen Krankheitsfolgen und Einschränkungen der Lebensqualität (Eiser, 1997; Spieth & Harris, 1996) einen zentralen Stellenwert besitzen. Mit anderen Worten: Die medizinisch so heterogenen chronischen Krankheitsbilder können sich in kinderpsychologischer Sicht infolge gleichartiger Belastungen sehr viel homogener darstellen.

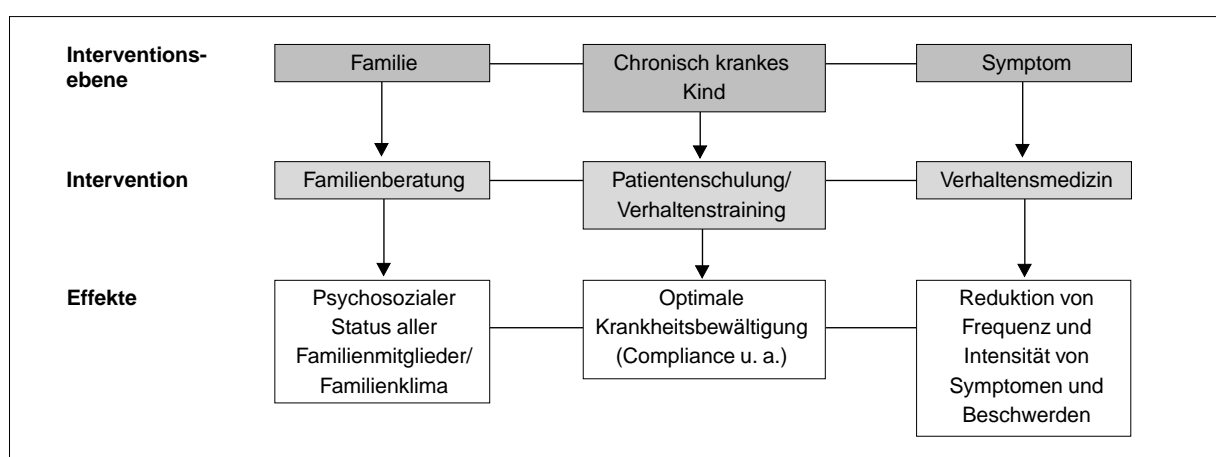
## 2 Grundkonzepte der Intervention: Familienberatung, Verhaltensmedizin und Patientenschulung

Die medizinische Heterogenität der Krankheitsbilder legt zunächst nahe, für jedes einzelne Krankheitsbild spezifisch angepaßte kinderpsychologische Interventionskonzepte zu entwickeln, damit diese für den Patienten in Abstimmung mit der medizinischen Behandlung als ein integratives, in sich stimmiges Angebot erkennbar werden. Die Homogenität der psychosozialen Krankheitsfolgen läßt wiederum erwarten, daß bei den unterschiedlichsten Erkrankungen identische Interventionskonzepte erfolgreich eingesetzt werden können,

die nur noch geringfügig an die Besonderheiten des jeweiligen Krankheitsbildes angepaßt werden müssen.

Die Klinische Kinderpsychologie in der Kinderheilkunde (= Pädiatrische Psychologie) geht einen Mittelweg zwischen krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Interventionsansätzen, wobei drei Grundkonzepte charakteristisch sind: Familienberatung, Verhaltensmedizin und Patientenschulung. Bei den meisten Erkrankungsbildern steht jeweils eines dieser drei Ansätze deutlich im Vordergrund. Welcher gewählt wird, hängt unter anderem ab von

- dem Verlaufsbild und der Prognose der Erkrankung,
- ihrer Beeinflußbarkeit durch die medizinische Behandlung sowie durch das gewählte Bewältigungsverhalten des Patienten und



**Abbildung 1:**

Interventionsstrategien bei chronisch kranken Kindern und deren Familien.

- dem Stellenwert psychologischer Faktoren bei der Auslösung und Aufrechterhaltung der Erkrankung (vgl. Noeker & Haverkamp, 1997).

Die drei Ansätze knüpfen an unterschiedlichen Ebenen (Symptom, chronisch krankes Kind, Familie) an und führen zu unterschiedlichen Effekten (vgl. Abb. 1).

## 2.1 Familienberatung bei fortschreitenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen

Konzepte der Familienberatung sind vor allem bei Krankheitsbildern mit einem fortschreitenden (progredienten) Verlauf entwickelt worden, bei denen entweder eine hohe Lebensbedrohlichkeit oder eine deutliche Verkürzung der Lebenserwartung im Vordergrund steht. Vorbildfunktion haben hier Beratungskonzepte für Familien mit einem leukämie- oder tumorerkrankten Kind gewonnen. Bei einer Krebserkrankung ist eine enge Kooperation von Patient und Familie unerlässlich, um die onkologischen Behandlungsmöglichkeiten (Chemotherapie, Bestrahlung, Chirurgie, Knochenmarktransplantation) optimal auszuschöpfen (Gutjahr, 1999). Aber auch eine optimale Mitarbeit bei diesen strapaziösen Behandlungen bietet keine Gewähr für einen positiven Krankheitsausgang im Sinne einer Heilung. Demzufolge verfügt weder das Kind noch die Familie letztlich über eine entscheidende Kontrolle darüber, ob das Kind überlebt oder verstirbt. Psychologische Interventionen zielen demzufolge vorrangig auf:

- Die *emotionale Verarbeitung* der hochbedrohlichen Diagnose und die Klärung möglicher Schuldgefühle bezüglich der Verursachung der Krankheit,
- die *Entwicklung einer angemessenen, den Anforderungen gerecht werdenden Bewältigungshaltung*,
- eine wahrheitsgemäße, aber an das kognitive und emotionale Reifungsniveau angepaßte *Aufklärung* des Kindes über die Krankheit und Behandlung,
- die *Stärkung einer offenen innerfamiliären Kommunikation* bezüglich der Erkrankungssituation,
- den *Schutz einzelner Familienmitglieder*, vor allem hochbelasteter Mütter, vor Überforderung und die *Stärkung des familiären Zusammenhaltes* (Kohärenz) und
- die *Sicherung der Lebensqualität* und psychischen Gesundheit bei den einzelnen Familienmitgliedern.

Diesen Zielen wird am besten eine Familienberatung gerecht (vgl. Petermann, Noeker, Bochmann & Bode, 1990). Im Idealfall nehmen möglichst alle wichtigen familiären Bezugspersonen des erkrankten Kindes an

der Beratung teil. Aufgrund der extremen zeitlichen Beanspruchung der einzelnen Familienmitglieder richtet sich die Beratungsarbeit häufig „nur“ auf Subsysteme (z. B. nur die Eltern oder nur die Mutter, Großmutter und das erkrankte Kind). Neben der Berücksichtigung von praktischen Schwierigkeiten, alle Familienmitglieder zu einem gemeinsamen Termin zusammenzuführen, kann die Arbeit mit Subsystemen aber auch explizit angezeigt sein. Dies ist beispielsweise der Fall, wenn die Eltern sich zunächst alleine im Gespräch mit dem Berater auf Fragen ihres Kindes nach einem möglichen Mißerfolg der Therapie vorbereiten wollen und sich in ihren Antworten und Formulierungen unsicher fühlen. Lebensbedrohliche oder im Verlauf fortschreitende Erkrankungen weisen unterschiedliche Stadien auf, die jeweils durch charakteristische psychosoziale und existenzielle Belastungen und Anforderungen gekennzeichnet sind. Eine Familienberatung richtet sich gezielt auf diese subjektiv erlebten Belastungen, um

- diese unmittelbar zu reduzieren (z. B. Sozialarbeit, familienentlastende Dienste),
- innerfamiliäre Ressourcen beziehungsweise soziale Unterstützung zu mobilisieren und
- das Bewältigungsverhalten zu optimieren.

Die Beratung von Familien mit chronisch kranken Kindern kann sich an den Konzepten und Ergebnissen der Bewältigungsforschung orientieren (vgl. Heim, 1998; Petermann, Noeker, & Bode, 1987; Wendt & Petermann, 1996; vgl. Warschburger & Petermann in diesem Buch). Demnach resultiert das Bewältigungsverhalten aus dem Wechselspiel von primären und sekundären Einschätzungsprozessen. Die primären Einschätzungsprozesse des chronisch kranken Kindes, aber auch beispielsweise seiner Eltern, richten sich auf die Belastungs- und Bedrohungsaspekte der Erkrankungssituation; die sekundären Einschätzungsprozesse richten sich im Gegenzug auf die verfügbaren Verhaltensmöglichkeiten und Ressourcen, die das Kind einsetzen kann, um diesen Bedrohungen zu begegnen (Lazarus, 1993). Diese beiden, spontan immer wiederkehrenden Einschätzungsprozesse können in der Familienberatung aufgegriffen und genutzt werden. Zwei Kernfragen sind dazu besonders geeignet, die in abgewandelter Form bei den unterschiedlichsten Problemlagen immer wieder nutzbringend herangezogen werden können:

- **Primäre Einschätzung der Belastung und Bedrohung:** „Was belastet und bedroht Dich/Sie zur Zeit am stärksten im Zusammenhang mit der Erkrankungssituation?“
- **Sekundäre Einschätzung von Kompetenzen und Ressourcen:** „Über welche Fertigkeiten und welche Hilfe verfügen Sie, um dieser Bedrohung wirksam zu begegnen? Woraus beziehen Sie Kraft und Zuversicht? Was genau brauchen Sie, um Ihr Wohlbefinden zurückzugewinnen?“

Diese beide Kernfragen finden sich in variiert Form auch in Tabelle 1 wieder. Dort sind typische Themen und konkrete Formulierungen für die Familienberatung bei fortschreitenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen zusammengestellt. Die medizinischen Grundlagen zum Verständnis der in Tabelle 1 ausgewählten Krebserkrankungen werden von Gutjahr (1999) erläutert. Tabelle 1 zeigt im Detail, wie die Familienberatung kontinuierlich an die für bestimmte Krankheits-

phasen typischen Belastungen und Anforderungen aus Krankheit und Therapie gekoppelt ist. Die Formulierung der angegebenen Fragen illustriert, daß diese gleichzeitig eine diagnostische wie eine therapeutische Funktion haben. Sie dienen damit sowohl der *Problemdefinition und -lösung*, und zwar insbesondere dadurch, daß sie die Aufmerksamkeit der Familie auf verfügbare Ressourcen zur verbesserten Belastungsbewältigung richten.

**Tabelle 1:**

Beratungsthemen und Leitfragen der Familienberatung bei fortschreitenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen.

<b>Wichtige Beratungsthemen in den einzelnen Erkrankungs- und Behandlungsphasen</b>	<b>Ausgewählte Leitfragen</b>
<b>Diagnoseeröffnung und -verarbeitung</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unterstützung der Verarbeitung des Diagnoseschocks durch aktives Zuhören, Verbalisieren und Klären der ausgelösten Gefühle und Phantasien</li> </ul>	<p>„<i>Welches Gefühl steht bei Ihnen angesichts dieser Nachricht im Vordergrund? Was brauchen Sie, um mit diesem Gefühl zurechtzukommen?</i>“</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vorstellung der Beratung: Inhalte und eigene Rolle transparent machen; Vorbehalte gegenüber psychologischen Angeboten ansprechen und Angebot entmystifizieren; Motivation zur Beratung klären</li> </ul>	<p>„<i>Unser Angebot einer behandlungsbegleitenden psychologischen Beratung rührt nicht daher, daß wir Ihre Familie als psychisch auffällig wahrgenommen haben, sondern wir die Erfahrung gemacht haben, daß im Verlauf der Behandlung viele neuartige Belastungen auf Sie zukommen können. Diese Beratung soll Sie dabei unterstützen, mit diesen Anforderungen zurechtzukommen. Es ist ein Routineangebot, das wir grundsätzlich allen Familien machen.</i>“</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsvermittlung, individuell angepaßt an die jeweils vorrangigen Informationsbedürfnisse bzw. den Bewältigungsstil (Verleugnung versus aktive Informationssuche)</li> </ul>	<p>„<i>Welche Fragen bedrängen Sie am meisten? Welche Informationen brauchen Sie, um sich besser orientieren zu können? Welche Informationen haben Sie bei der Diagnosemitteilung nicht richtig aufnehmen können und sollten wir daher noch einmal durchgehen?</i>“</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klärung des subjektiven Krankheitskonzeptes zur Verursachung der Erkrankung</li> </ul>	<p>„<i>Wenn Sie die medizinischen Informationen, die Sie gehört haben, außer Acht lassen: Was glauben Sie persönlich, warum Ihr Kind diese Erkrankung bekommen hat?</i>“</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wechselseitige Unterstützung der Familienmitglieder bei der Diagnoseverarbeitung sowie Initiierung einer offenen Kommunikation in der Familie</li> </ul>	<p>„<i>Teilen Sie miteinander die Gefühle, Sorgen und Belastungen in der Familie? Wenn nicht, was hindert Sie daran? Was befürchten Sie, wenn Sie es täten? Entlastet oder belastet Sie es eher, wenn Sie sich in der Familie über Ihre Sorgen und Gefühle austauschen?</i>“</p>
<b>Intensivbehandlung</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Klärung erkrankungsunabhängiger Vulnerabilität bei Kind oder Familie</li> </ul>	<p>„<i>Gab es bei Ihrem Kind oder in Ihrer Familie insgesamt in der Zeit vor Ausbruch der Erkrankung schon andere, wichtige Belastungen und Sorgen, die Ihre Kraft zur Krankheitsbewältigung beeinträchtigen können? - Zeigte Ihr Kind vorher irgendwelche Auffälligkeiten?</i>“</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktivieren von Problem- und Konfliktlösungspotentialen</li> </ul>	<p>„<i>Welche anderen Krisen (z. B. andere schwere Erkrankungen in der Familie) haben Sie in der Vergangenheit gemeinsam gemeistert? Wie haben Sie sich damals verhalten? Was war erfolgreich? Können Sie dort anknüpfen? Wie sähe das heute konkret aus?</i>“</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausgewogene und praktikable Verteilung der Lasten</li> </ul>	<p>„<i>Welches Familienmitglied ist jetzt am stärksten in Gefahr, überfordert zu werden (z. B. Mutter)? Wer trägt Belastungen, die man nicht auf den ersten Blick sieht (z. B. Vater, Geschwister)?</i>“</p>

	„Wer könnte welche Aufgaben im Alltag neu übernehmen? Empfindet jeder Einzelne diese Aufgabenverteilung als fair und kräfteschonend?“
• Emotionale Krankheitsverarbeitung	„Welche Grundhaltung macht es Ihnen möglich, diese Situation trotz allem durchzustehen?“
• Erziehungsberatung	„Wie hat sich das Erleben und Verhalten des erkrankten Kindes und der Geschwister seit dem Erkrankungsausbruch verändert? Was signalisieren diese Veränderungen? Wie hat sich Ihr Erziehungsverhalten verändert (z. B. Gereiztheit, Verwöhnung)? Glauben Sie, ihren Kindern gegenüber etwas wiedergutmachen oder ausgleichen zu müssen?“
• Aktivierung sozialer Unterstützung	Wer aus dem sozialen, beruflichen, persönlichen Umfeld könnte Sie bei welchen Anforderungen unterstützen? Wie können Sie diese Personen ansprechen und um Hilfe bitten? Möchten Sie, daß wir gemeinsam die Mitschüler Ihres Kindes über die Diagnose aufklären?“
• Verhältnis: Familie - Behandlungsteam	„Haben Sie besondere Bedürfnisse, Anregungen, Wünsche an das Behandlungsteam oder die Gestaltung und Themen unserer Beratungsgespräche?“
<b>Positiver Erkrankungs Ausgang: Langfristige Remission und Rehabilitation</b>	
• Bewältigung der Rezidivangst	„Welche Gedanken und Gefühle gehen Ihnen durch den Sinn, wenn Sie daran denken, daß die Erkrankung zurückkommen könnte? Versuchen Sie, solche Gedanken auf die Seite zu schieben? Wenn ja, wie machen Sie das? Welche Grundhaltung haben Sie als hilfreich erfahren, um diesen Ängsten zu begegnen? Wem teilen Sie Ihre Ängste mit?“
• Soziale Wiedereingliederung des Kindes und Übernahme angemessener Anforderungen	„Wie können Sie die Rückkehr Ihres Kindes in seinen Freundeskreis, in die Schule, in das Leben mit seinen Anforderungen und Pflichten unterstützen? Woran merken Sie, ob es seine Krankenrolle aufgibt?“
• Verarbeitung schmerzlicher Erfahrungen und Bemühen um Aussöhnung	„Welche menschlichen Enttäuschungen und Verbitterungen haben Sie erfahren müssen? Gab es innerhalb der Familie verletzende Erfahrungen? Würde eine Aussprache Sie erleichtern und wie könnte man diese gestalten?“
• Rückschau auf die Phase der Intensivbehandlung	„Welche positiven und kraftvollen Seiten haben Sie an sich und an der Familie entdecken und entwickeln können? Was hat sich in Ihren Kernüberzeugungen und Wertvorstellungen verändert? Was haben Sie in dieser Zeit gelernt?“
<b>Negativer Erkrankungs Ausgang: Erkrankungsrezidive, Finalphase</b> (Einige der folgenden Leitfragen erfordern eine sensible Anpassung an die familiäre Situation.)	
• Emotionale Verarbeitung des Rezidivbefundes	„Welches Gefühl herrscht bei Ihnen angesichts der Rezidivmittlung jetzt vor (Schock, Ratlosigkeit, Kampfgeist, Pessimismus, Verzweiflung...)?“
• Klärung der Ambivalenzen gegenüber der Fortführung der Therapie	„Welche Gedanken und Gefühle sprechen für eine Fortführung der Behandlung, welche dagegen? Welche Ziele verbinden Sie persönlich mit einer Fortsetzung der onkologischen Therapie (kurativ, lebensverlängernd, schmerzreduzierend)? Woran werden Sie erkennen, daß eine Fortführung der onkologischen Behandlung für Sie keinen Sinn mehr macht (ärztliches Urteil? Kraft und Wille Ihres Kindes? eigenes inneres Loslassen...)? Welche Vorstellung haben Sie, wie Sie die Zeit mit Ihrem Kind gestalten, wenn die Therapie abgesetzt ist?“
• Vorbereitung der Eltern auf Gespräche mit dem Kind zu Tod und Sterben	„Welche Antwort wäre nach Ihrer Einschätzung angemessen, wenn Ihr Kind Sie konkret nach einem Scheitern der Behandlung fragt? Fürchten Sie eine Situation, in der Ihr Kind Sie fragt, ob es sterben muß? Vermeiden Sie manchmal Situationen, in denen diese Frage hochkommen könnte? Welche Vorstellungen zu Tod und Sterben hat Ihr Kind? Wie können wir daran positiv anknüpfen, wenn es uns nach seinem Schicksal fragt? Welche Formulierungen sind geeignet, Wahrhaftigkeit und Trost zu verknüpfen? Was glauben Sie, wie im Kern Ihr Kind seinen eigenen Zustand einschätzt? Hat es ein „stilles Wissen“? Wie können Sie eine Atmosphäre herstellen, in der Ihr Kind sich sicher fühlen kann, seine Fragen zu stellen? Wen schützt das Kind mehr durch sein Schweigen: sich selbst oder die Familie?“

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Finalstadium</li> </ul>	<p><i>Wo ist der bessere Ort, um die verbleibende Zeit mit Ihrem Kind zu verbringen: in der sicheren Atmosphäre der Klinik oder in der vertrauten Atmosphäre zu Hause? Welche Bilder haben Sie von einem würdigen Abschiednehmen von Ihrem Kind?</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nach dem Tod des Kindes</li> </ul>	<p><i>Botschaft geben: „Nicht das Kind oder die Familie hat versagt, sondern die Behandlungsmöglichkeiten!“ Raum geben für Rückblick auf die Behandlungszeit; Engagement und Aufopferung für das Kind würdigen.</i></p> <p><i>Erlaubnis vermitteln, dem Trauerprozeß nach persönlichen Bedürfnissen und nicht nach vermeintlich tröstlichen Ratschlägen Raum und Zeit zu geben. Individuell angemessene Trauer- und Gedenkrituale herausarbeiten.</i></p>

Familienorientierte Beratungsstrategien, wie sie in Tabelle 1 am Beispiel der Krebserkrankungen ausgeführt sind, können sehr gut auf andere chronische Krankheiten übertragen werden, die ebenfalls durch Lebensbedrohlichkeit oder stark verkürzte Lebenserwartungen gekennzeichnet sind. Hierzu zählen beispielsweise neurodegenerative Erkrankungen und Muskelerkrankungen sowie zunehmend HIV / AIDS im Kindesalter (vgl. Committee on Pediatric AIDS, 1999).

Eine besonders sensibel zu handhabende Aufgabe für den Arzt beziehungsweise Klinischen Kinderpsychologen besteht in einer entwicklungsgerechten Aufklärung des Kindes (vgl. Kasten 1). Um leukämieerkrankten Kindern beispielsweise die Reifung von gesunden wie malignen (bösartigen) Zellen im Knochenmark zu veranschaulichen, haben Janovic et al. (1994) als Erklärungsbild das Wachsen eines Blumengartens entwickelt. Um den Kindern die Wirkungsweise einer Infusion von Chemotherapeutika zu verdeutlichen, kann das bekannte Computerspiel des Pac-Man eingesetzt werden. Bei diesem Computerspiel lenkt man ein rundes Männchen (Pac-Man) durch horizontale und vertikale Gänge, welches möglichst viele in diesen Gängen befindliche schwarze Punkte verschlucken soll. In diesem Bild entspricht der Pac-Man der Infusion von Chemotherapie, die Gänge entsprechen den Blutbahnen, die schwarzen Punkte entsprechen den Krebszellen. Bei dem Spiel wird davon ausgegangen, daß die Chancen, möglichst alle Krebszellen (schwarze Punkte) zu verschlucken, mit der Dauer und Intensität der Infusionen steigen. Es ist zu beachten, daß diese Analogie auch die Möglichkeit offenläßt, daß nicht alle schwarzen Punkte verschluckt werden. Die Erklärung läßt sich damit also auch im Falle eines Erkrankungsrezidivs wieder aufgreifen.

#### **Kasten 1:**

Entwicklungsgemessene Aufklärung krebskranker Kinder.

Es hat sich der Grundsatz durchgesetzt, Kinder auch schon im Vorschulalter grundsätzlich über die Bedrohlichkeit ihrer Erkrankung aufzuklären. Ohne diese Aufklärung ist dem Kind nicht vermittelbar, warum man ihm die Strapazen der Behandlung zu-

mutet. Der Hinweis auf die Ernsthaftigkeit der Erkrankung schützt das Kind davor, aus Erklärungsnot auf andere ungünstige Erklärungsansätze zurückzugreifen (z. B. schmerzhaftes Behandlungsprozeduren als Strafe). Damit stellt sich nicht mehr die Frage, ob man Kinder überhaupt über ihre onkologische Erkrankung aufklärt, sondern wie dies in Anpassung an den Entwicklungsstand und die notwendige Therapiekoooperation am besten zu gestalten ist. Eine solche entwicklungs- und behandlungsgerechte Aufklärung orientiert sich an folgenden Kriterien:

- Sie muß an das **kognitive Reifungsstadium des jeweiligen Kindes** angepaßt sein. Grundschulkindern sollten daher anschaulich die konkreten Behandlungsprozeduren gezeigt werden, deren Anwendung zur spürbaren Linderung von Krankheitsbeschwerden führt.
- Die Aufklärung muß **wahrheitsgemäß** erfolgen und die unterschiedlichen Verläufe umfassen, die die Krankheit nehmen kann.
- Die Behandlung soll für das Kind plausibel die **Erkrankung bekämpfen** (= Stimmigkeit von subjektivem Krankheits- und Behandlungskonzept) und zur **Mitarbeit motivieren**. Hierzu eignen sich Bildmaterialien und Analogien aus der Erfahrungswelt des Kindes.
- Das angebotene Erklärungskonzept sollte **Perspektiven eröffnen** und Therapiemitarbeit fördern. Besteht keine Hoffnung auf Heilung, sind „hilfsweise“ Perspektiven zu entwickeln, die sich auf andere relevante Ziele im Bereich der Lebensqualität richten (z. B. Schmerz- und Beschwerdefreiheit, soziale Integration).
- Die Intensität und die Detailgenauigkeit der Aufklärung sollte sich am **Informationsbedürfnis des Kindes** orientieren.

## **2.2 Verhaltensmedizin**

Verhaltenstherapeutisch begründete Techniken wie klassische und operante Konditionierung, kognitive Verfahren, Modellernen, Selbstinstruktionstechniken, Entspannungsverfahren und Biofeedback können die Bewältigung einer chronischen Erkrankung fördern.

Sie werden häufig unterstützend zur symptomatischen Behandlung der Grunderkrankung eingesetzt. Wichtige Indikationen für diese Techniken beziehen sich auf die Linderung und Bewältigung von Schmerzen unterschiedlicher Genese (z. B. Migräne, Spannungskopfschmerz) oder behandlungsbezogene Schmerzen (z. B. Punktionen bei Krebstherapie; vgl. Noeker & Petermann, 1990).

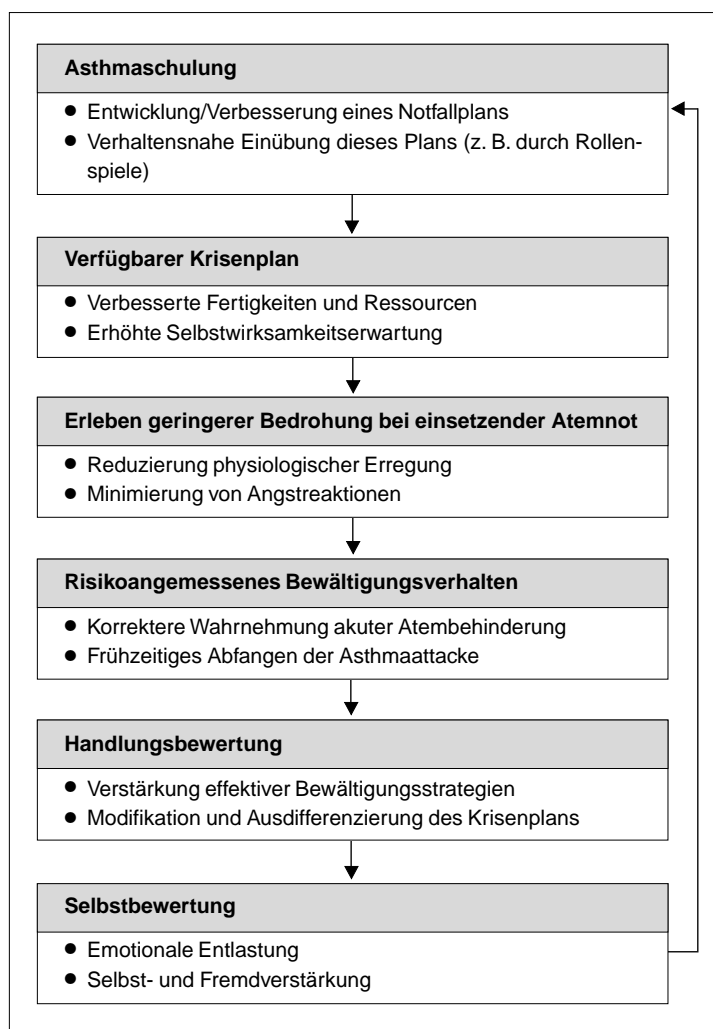
Je stärker kognitive, emotionale und verhaltensbezogene Faktoren an der Intensität des Schmerzerlebens und -verhaltens ursächlich beteiligt sind, desto wichtiger wird der Stellenwert psychologischer Interventionen bei der Schmerzbehandlung (vgl. Mühlig et al. in diesem Buch); therapeutische Strategien sind besonders bei psychosomatischen Erkrankungen vorteilhaft, bei denen eine biologische Erkrankungsdisposition („Diathese“) durch psychosoziale Faktoren ausgelöst, vermittelt oder aufrechterhalten wird. Die Rezidivrate und Intensität von Krankheitsschüben bei entzündlichen Darmerkrankungen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa), bei Colon irritabile (Reizdarmsyndrom) oder von Synkopen („Ohnmachtsanfällen“) kann durch Lernprozesse erhöht werden (vgl. Steinhausen in diesem Buch). Dies hat zur Folge, daß solche Krankheiten sich nicht nur dem biologischen Schweregrad entsprechend wieder zurückbilden, sondern ein zusätzliches Risiko zur Chronifizierung dadurch entsteht, daß das Krankheitsverhalten sekundäre psychische und sozial-kommunikative Funktionen für das Kind oder seine Familie gewinnt. Die verhaltensmedizinischen Interventionen basieren im wesentlichen auf der Anwendung von verhaltenspsychologischen Maßnahmen auf körperliche Erkrankungen.

### 2.3 Patientenschulung und -Selbstmanagement

Konzepte der Patientenschulung und des Krankheitsbeziehungsweise Selbstmanagements sind vorrangig für solche Erkrankungen entwickelt worden, die einerseits die meiste Zeit stabil ohne gravierende Beschwerden verlaufen, die andererseits aber plötzlich zu extrem schweren und bedrohlichen Symptomatiken entgleisen können (Exazerbation). Besonders charakteristisch für diesen Verlaufstypus sind das Asthma bronchiale (vgl. Warschburger & Petermann in diesem Buch) und der Typ-I-Diabetes. Aber auch Epilepsien (cerebrale Anfallserkrankungen; vgl. Neuhäuser in diesem Buch), die chronische Niereninsuffizienz, die rheumatoide Arthritis beziehungsweise die Hämophilie können zu diesem Typus gerechnet werden. Diesen, in medizinischer Hinsicht sehr heterogenen Krankheitsbildern ist gemeinsam, daß das Krankheitsverhalten des Patienten und seiner Familie die Krankheitsprognose entscheidend mitsteuern (vgl. Akutkomplikationen, Schweregradverlauf, Risiko von Folgeerkrankungen). Im Gegensatz zu der Gruppe von Erkrankungen mit Lebensbedroh-

lichkeit und verkürzter Lebenserwartung, die entscheidend vom biologischen Spontanverlauf und den zur Verfügung stehenden medizinischen Behandlungsmöglichkeiten abhängen, trägt bei diesem Verlaufstypus das Krankheitsmanagement des Patienten wesentlich zum Behandlungserfolg und damit zur Prognose bei. Durch Schulungsangebote werden Patienten die notwendigen Informationen und Kompetenzen vermittelt, um selbstgesetzte Ziele zu erreichen. Die Schulung unterstützt den Patienten und seine Familie auf dem Weg zum Experten und weitgehend eigenverantwortlichen Entscheidungsträger in der alltäglichen Steuerung des gesundheitlichen Zustandes (Petermann, 1997). Diese Befähigung des Patienten („empowerment“) umfaßt zwei Phasen des Krankheitsgeschehens, nämlich die kritische Phase einer akuten Zustandsverschlechterung und das weitgehend symptomfreie Intervall zwischen solchen Krisen:

- **Im symptomfreien Intervall** bezieht sich das Krankheitsmanagement vor allem darauf, durch prophylaktische Maßnahmen wie regelmäßige Medikation, Inhalationen, Diät und einen allgemein gesundheitsorientierten Lebensstil das Risiko von plötzlichen Zustandsverschlechterungen im Vorfeld zu minimieren. Bei allergisch mitbedingten Erkrankungen wie Asthma bronchiale oder Rheuma liegen diese Chancen beispielsweise in der Mitarbeit bei einer längerfristig angelegten Behandlung der zugrundeliegenden Entzündungsprozesse. Bezogen auf die Phase des symptomfreien Intervalls soll eine stabile Behandlungsmotivation und Therapiemitarbeit (Compliance) gewährleistet werden.
- **In der Akutkrise** beinhaltet ein angemessenes Krankheitsmanagement zum einen die rechtzeitige und korrekte Wahrnehmung von Vorboten einer akuten Zustandsverschlechterung und zum anderen ein kompetentes und eigenverantwortliches Einleiten von wirksamen Gegenmaßnahmen, um Krisen abzufangen. Selbstmanagement besteht folglich in der Erarbeitung und verhaltensnahen Einübung von altersgerecht angepaßten Krisen- und Notfallplänen. Abbildung 2 verdeutlicht am Beispiel der Asthmaschulung, wie das chronisch kranke Kind im Zuge des erfolgreichen Einsatzes solcher Krisenpläne seine Kompetenzen weiter ausdifferenziert und damit seine Selbstwirksamkeitserwartungen stärkt. Diese Lernprozesse bekräftigen und automatisieren wiederum das angemessene Verhalten mit Blick auf die nächste Krisensituation. Die Aufarbeitung einer fehlgeschlagenen Krankheitsbewältigung bietet die Chance, den Krisenplan individuell besser anzupassen und erkennbare Verhaltensdefizite nachzuschulen (vgl. Kasten 2).



**Abbildung 2:**  
Selbstmanagement am Beispiel des Asthma bronchiale.

### Kasten 2:

Krankheits- und Selbstmanagement am Beispiel akuter Atemnot beim asthmakranken Kind.

Das Krankheitsmanagement bezieht sich auf Prozesse der Krankheitsbewältigung, bei denen der Patient Beeinträchtigungen seines körperlichen Wohlbefindens (Beschwerden und Symptome) durch gezielte Gegenmaßnahmen aktiv reguliert. Diese Regulation verläuft beispielsweise bei einem akuten Asthmaanfall über folgende Phasen (Noeker & Petermann, 1998):

- *Aufmerksamkeitsfokussierung* (Beobachten von Husten, Giemen und Luftnot),
- *Bewertung* (Identifikation als bedrohliche Asthmasymptome),
- *Auswahl einer Reaktion* (Inhalation eines Asthmasprays) und
- *Selbstbekräftigung* (Bekräftigung des Verhaltens durch Nachlassen der Atemnot und positive Selbstzuschreibung, kompetent gehandelt zu haben).

Krankheitsmanagement und Selbstmanagement werden häufig synonym gebraucht (vgl. Petermann, 1998), wobei der Begriff „Selbstmanagement“ präziser ist. Selbstmanagement verdeutlicht, daß nicht nur die biologische Symptomatik, sondern auch Emotionen (krankheitsbezogene Ängste) und Kognitionen (z. B. Selbstinstruktionen zur Verhaltenssteuerung während eines Asthmaanfalls) reguliert werden. Selbstkontrolle und Selbstregulation bilden eine wichtige Grundlage im Rahmen der Patientenschulung.

## 3 Grundlagen kinderpsychologischer Intervention beim Diabetes mellitus

Die Behandlung des Diabetes mellitus zeigt, daß Familienberatung, Patientenschulung und verhaltensmedizinischen Techniken sinnvoll miteinander kombiniert werden können (Petermann, 1995). Der Diabetes mellitus kann aus mehreren Gründen als modellhaft für Interventionen in der Klinischen Kinderpsychologie angesehen werden:

- Der Diabetes mellitus stellt das Krankheitsbild dar, bei dem zuerst im deutschsprachigen Raum interdisziplinäre Behandlungskonzepte in Form der Patientenschulung entwickelt und eingeführt wurden. Dies gilt auch für die gesetzlichen Regelungen der Ko-

stenerstattung. Patientenschulung wird beim Diabetes mellitus im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung vergütet.

- Es liegen praxiserprobte Schulungsprogramme vor.
- Der Diabetes mellitus wird in unterschiedlichen Settings behandelt (Kliniken, Ambulanzen, Rehabilitationseinrichtungen, Schwerpunktpraxen).
- Beim Diabetes mellitus steht zwar die Patientenschulung als unverzichtbarer Therapiebestandteil im Vordergrund, darüber hinaus besteht aber häufig eine Indikation zur Familienberatung beziehungsweise spezifischen verhaltensmedizinischen Verfahren, so daß an diesem Krankheitsbild verdeutlicht werden kann, wie die unterschiedlichen Interventionen zusammenwirken.
- Der Diabetes mellitus verdeutlicht in mehrerer Hinsicht die Entwicklungsabhängigkeit des kindlichen und familiären Bewältigungsverhaltens. Dies be-

trifft sowohl die Entwicklungsabhängigkeit der subjektiven Krankheits- und Behandlungskonzepte vor dem Hintergrund der kognitiven Entwicklung als auch die Wechselwirkungen zwischen den Aufgaben des Diabetesmanagements und der Bewältigung regulärer Entwicklungsaufgaben.

- Beim Diabetes mellitus konnten im Rahmen einer Vielzahl empirischer Studien psychologische Risikofaktoren eines unzureichenden Krankheitsmanagements und einer schlechten Blutzuckerkontrolle identifiziert werden, aus denen sich gezielte Ansatzpunkte für kinderpsychologische Interventionen ableiten lassen.
- Das verhaltenspsychologisch fundierte Selbstmanagementkonzept hat Eingang in die Behandlungsempfehlungen der diabetologischen Fachgesellschaften gefunden und gilt als Standardbehandlung (American Diabetes Association, 1997; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes et al., 1995).
- Im Bereich der Qualitätssicherung besitzen die Bemühungen Vorbildcharakter für andere chronische Erkrankungen (Hecker, Grabert & Holl, 1999; Holl et al., 1997).

Aus diesem Grund sollen detailliert die kind- wie familienzentrierten Interventionsansätze bei dieser häufigsten Stoffwechselerkrankung des Kindes- und Jugendalters vorgestellt werden.

### 3.1 Diagnose, Behandlungskonzept und Erstaufklärung beim Typ-I-Diabetes

Wenn bei einem Kind oder Jugendlichen Typ-I-Diabetes diagnostiziert wird, tritt ein kompletter Ausfall der Insulinproduktion auf (Kerner, 1998). Beim Typ-I-Diabetes handelt es sich um eine multifaktoriell bedingte Autoimmunerkrankung, für die eine familiäre, genetische Disposition besteht, die sich aber erst durch das Zusammentreffen mit exogenen Faktoren (z. B. Infekte, Toxine) manifestiert. Bei dem im späten Erwachsenenalter vorherrschenden Typ-II-Diabetes kann das noch vorhandene Insulin den Blutzuckerspiegel nicht mehr ausreichend stabilisieren.

Der Ausbruch des Diabetes und die Mitteilung der Diagnose trifft das Kind wie die Familie in der Regel vollständig unvorbereitet. Die Erstaufklärung erfolgt in der Regel individuell im stationären Rahmen, bis die Familie hinreichend Zutrauen in ihre Kompetenzen zur Insulinsubstitution, zur angemessenen Ernährung sowie zur eigenständigen Blutzuckerkontrolle erworben hat. Belastend wirkt die Information, daß eine lebenslängliche Erkrankung und lebenslängliche Notwendigkeit zur Insulinsubstitution vorliegt. Die kinderpsychologische Unterstützung bei der Diagnoseverarbeitung richtet sich auf eine Bewältigung der ausgelösten Be-

fürchtungen und emotionalen Erstreaktionen (vgl. auch Tab. 1). Dazu können der bedrohlichen Botschaft der lebenslänglichen Behandlungspflichtigkeit ermutigend folgende Mitteilungen gegenübergestellt werden:

- Diabetes ist eine Erkrankung, die einerseits zwar Tag für Tag Anforderungen stellt, die andererseits aber auch gut behandelbar ist.
- Die Erkrankung bietet die Chancen zu einer weitgehend normalen Lebensgestaltung.
- Niemand trägt eine Schuld an der Diagnose.
- Ein engagiertes Diabetesmanagement ist zentral, um Komplikationen zu vermeiden und eine optimale Lebensqualität zu erhalten.

Die Akzeptanz der Erkrankung und die schrittweise Übernahme der Verantwortung für die Durchführung der Behandlung bei Kind und Familie ist Voraussetzung für ein erfolgreiches Diabetesmanagement. Umgekehrt sind jedoch Selbstwirksamkeitserfahrungen beim Diabetesmanagement wichtig für die emotionale Akzeptanz des Diabetes (vgl. Noeker, 1998). In dem Maße, wie das Vertrauen in die eigene Fähigkeit steigt, den Blutzuckerspiegel steuern zu können (positive sekundäre Einschätzungen im Sinne von Lazarus, 1993), reduziert sich auch die wahrgenommene Bedrohlichkeit der Erkrankung (primäre Einschätzungen). Die Schulung von behandlungsbezogenen Fertigkeiten trägt damit auch zur emotionalen Krankheitsverarbeitung bei.

#### Kasten 3:

Krankheitsbild des Diabetes und Anforderungen an das Diabetesmanagement.

Bei einer jährlichen Neuerkrankungsrate von 1500 Kindern und Jugendlichen und einer Gesamtprävalenz von 1:1400 beträgt die Zahl erkrankter Patienten in Deutschland circa 20000. Der Typ-I-Diabetes stellt damit die häufigste Stoffwechselerkrankung des Kindes- und Jugendalters dar. Das dazu erforderliche Diabetesmanagement, das im Alltag vom Patienten selbst und seinen Eltern umzusetzen ist, umfaßt täglich mehrere Insulininjektionen, vier bis sechs Kontrollen des Blutzuckerspiegels, ein geregeltes Ernährungsverhalten sowie ein darauf abgestimmtes Bewegungsverhalten. Das Behandlungsziel besteht darin, den Blutzuckerspiegel im normalen Bereich zwischen 60 und 160 mg/dl zu halten. Wenn der Patient im Vergleich zum verfügbaren Insulin zu viele Kohlenhydrate isst, steigt der Blutzuckerspiegel; Abweichungen des Blutzuckers über 180 mg/dl stellen eine Hyperglykämie (Überzuckerung) dar. Spritzt der Patient in Relation zur eingenommenen Mahlzeit zuviel Insulin, sinkt der Blutzuckerspiegel; Abweichungen unter 50 mg/dl bezeichnet man als Hypoglykämie (Unterzuckerung). Beide Abweichungen enthalten Gesundheitsrisiken.

Die Hypoglykämie kann zu einer Bewußtseinstörung führen und ist daher von Patienten wie Eltern als akute Komplikation gefürchtet. Um dieses Risiko zu minimieren, neigen manche Patienten zu einer eher „hohen“ Blutzuckereinstellung, die allerdings wiederum im Zuge der Schädigung feiner Blutgefäße (Mikroangiopathie) das Risiko für diabetische Folgeerkrankungen wie Netzhaut-, Nieren- und Nervenschädigungen (Retinopathie, Nephropathie, Neuropathie) deutlich erhöht. Neben der Messung des aktuellen Blutzuckerspiegels kann mit einer Blutentnahme der sogenannte HbA1c-Wert bestimmt werden. Dieser Wert erlaubt eine Beurteilung der Stoffwechselqualität etwa über die letzten drei Monate. Dieser Wert wird häufig als Marker für die Compliance des Patienten herangezogen.

Das Diabetesmanagement stellt für den jungen Patienten eine komplexe Regulationsaufgabe mit dem Ziel dar, den Blutzuckerspiegel ständig zwischen Unter- und Überzuckerung zu halten (vgl. Kasten 3). Dazu müssen

- die aktuellen Blutzuckerwerte gemessen (= Selbstbeobachtung),
- in ein Protokollheft eingetragen,
- vor dem Hintergrund sich ständig ändernder Faktoren (Kohlenhydratzufuhr, Insulindosis, Insulintyp, Bewegungsverhalten) korrekt interpretiert werden (= Selbstbewertung) und
- bei Abweichungen korrigiert werden (= Selbstregulation).

Der Effekt dieser Korrekturen geht wieder als Einflußgröße in die nächste Phase der Selbstbeobachtung ein. Es handelt sich beim Diabetesmanagement also um ein vielfach rückgekoppeltes Behandlungsregimen, das mit der Aufgabe vergleichbar ist, ein Schiff oder Flugzeug bei turbulent wechselnden Wetterbedingungen immer wieder neu auf Kurs auszurichten (Glasgow, 1995).

#### Kasten 4:

Konventionelle versus intensivierete Insulintherapie: Das komplexere Diabetesmanagement bietet die bessere Lebensqualität.

Grundsätzlich können zwei diabetologische Behandlungsstrategien unterschieden werden, die ineinander überführt werden können (vgl. Hürter, v. Schütz & Lange, 1995): die konventionelle und die intensivierete Therapie. Bei der *konventionellen Therapie* wird das Insulin nach einem festen Schema zu bestimmten Tageszeiten gespritzt. An diese Insulinwirkung angepaßt wird ein Ernährungsplan mit festen Essenszeiten und festgelegten Kohlenhydratmengen aufgestellt. Dieses traditionelle Behandlungsregimen erfordert ein stark reglementiertes, von Hunger, Appetit und sozialen Mahlzeitsituationen unabhängiges Eßverhalten. Die konventionelle Insulintherapie beeinträchtigt daher die natürlichen Rhythmen des Tagesablaufs und somit die gesund-

heitsbezogene Lebensqualität erheblich. Das konventionelle Regimen bietet aber durch seine klaren Vorgaben eine vergleichsweise einfach zu erlernende und technisch handhabbare Behandlungsform mit niedriger Injektions- und Blutzuckermeßnotwendigkeit, auf die entsprechend bei der Ersteinstellung - gerade bei Kindern - zunächst regelmäßig zurückgegriffen wird.

Bei der *intensivierten Insulintherapie* kann das Eßverhalten dagegen variabel an die natürliche Nahrungszufuhr angepaßt und somit flexibilisiert werden. Das intensivierete Regimen ist im Management anspruchsvoller, erfordert differenziertere Kompetenzen, geht bei erfolgreicher Bewältigung jedoch mit geringeren Einbußen an Lebensqualität und einer größeren Autonomie in der Lebensführung einher (DCCT, 1996).

Die von der American Diabetes Association groß angelegte Studie mit dem Titel „Diabetes Control and Complications Trial“ bei 1400 Patienten hat die jeweiligen Effekte einer konventionellen versus intensivierten Therapie (vgl. Kasten 4) auf die Entwicklung von Spätschäden untersucht (DCCT, 1993). Die Studie hat belegt, daß eine konsequent umgesetzte, intensivierete Therapie die diabetischen Spätschäden sehr deutlich senken kann. Allerdings ist das Risiko höher, daß Unterzuckerungen auftreten (Teuscher, Reinli & Nathan, 1994). Die Ergebnisse des DCCT haben den Nachweis erbracht, daß die Motivation und Kompetenz des Diabetikers bei der Therapiemitarbeit die Langzeitprognose verbessert. In der Folge sind die wissenschaftlichen und klinischen Anstrengungen verstärkt worden, über eine verbesserte Compliance grundsätzlich vermeidbare Sekundärkomplikationen so weit wie möglich auszuschließen. Entsprechende Behandlungsziele wurden europaweit in der St.-Vinzenz-Deklaration festgeschrieben (Gries, 1997).

### 3.2 Risiko- und Schutzfaktoren beim Diabetesmanagement

Verhaltenspsychologische Studien haben eine Vielzahl von Merkmalen identifiziert, die mit einem günstigen oder ungünstigen Diabetesmanagement verknüpft sind. Merkmale, die mit einem ungünstigen Erkrankungsverlauf einhergehen, stellen Risikofaktoren dar. Umgekehrt werden Variablen, die mit einem günstigen Diabetesmanagement in Beziehung stehen, als Schutzfaktoren aufgefaßt. Mit kinderpsychologischen Interventionen gelingt es, die Risikofaktoren zu reduzieren und die Schutzfaktoren zu stärken, wodurch die Ressourcen von Kind und Familie optimiert werden. Abbildung 3 stellt in vereinfachter Form den Zusammenhang zwischen diesen Risiko- beziehungsweise Schutzfaktoren, dem Diabetesmanagement, kinderpsychologischen Interventionen und den sich ergebenden Effekten auf körperlicher wie psychischer Ebene dar.



**Abbildung 3:** Kinderpsychologische Interventionen zur Optimierung des Diabetesmanagements: Globale Ziele und Effekte.

Risiko- und Schutzfaktoren können nach unterschiedlichen Gesichtspunkten klassifiziert werden:

- *Therapeutisch beeinflussbare Faktoren* (z. B. Fertigkeiten der Blutzuckermessung) versus *nicht-beeinflussbare Faktoren* (Lernvoraussetzungen des Patienten);
- *kindbezogene Merkmale* (z. B. Fertigkeiten zur Blutzuckermessung beim Kind) versus *familienbezogene Merkmale* (z. B. elterliche Überwachung des Diabetesmanagements);
- *krankheitsunabhängige Faktoren* (z. B. generelle Konfliktbelastung in der Familie) versus *krankheitsbezogene Faktoren* (z. B. Kommunikation über diabetesbezogene Themen in der Familie).

**Tabelle 2:**

Therapeutisch beeinflussbare Risiko- und Schutzfaktoren beim Diabetesmanagement (in Anlehnung an Noeker, 1998).

<b>Krankheitsbezogene Faktoren beim Kind</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beherrschung der technisch-handwerklichen Fertigkeiten (Lange et al., 1995b),</li> <li>• Umfang diabetesbezogenen Wissens (Roth, Kulzer &amp; Borkenstein, 1993),</li> <li>• Befürchtung von Spätfolgen (Bond, Aiken &amp; Somerville, 1992),</li> <li>• Selbstwirksamkeitserwartungen bezogen auf die Behandlungsanforderungen (Johnson, 1996),</li> <li>• Toleranz gegenüber den aversiven (schmerzhaften, angstauslösenden) Behandlungsprozeduren (La Greca, 1988),</li> <li>• Fähigkeit zur korrekten und angstfreien Hypoglykämiewahrnehmung (Mokan et al., 1994),</li> <li>• Anpassung der Methode der Insulinsubstitution (konventionell versus intensiviert) an die individuellen Kompetenzen des Kindes (Hürter et al., 1995),</li> <li>• Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung, Betreuungskontinuität, Einfühlungsvermögen und Kommunikationsverhalten des Arztes (Blanz, Rensch-Riemann, Fritz-Sigmund &amp; Schmidt, 1993; Seiffge-Krenke &amp; Kollmar, 1996).</li> </ul>
<b>Krankheitsunabhängige Faktoren beim Kind</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Akzeptanz und Integration in der Gleichaltrigengruppe (La Greca, 1992; La Greca, Swales, Klemp, Madigan &amp; Skyler, 1995),</li> <li>• sozial-kommunikative Kompetenzen (Schlundt et al., 1994),</li> <li>• Ausmaß sozialer Unterstützung (Burroughs, Harris, Pontius &amp; Santiago, 1997),</li> <li>• Bewältigung der alterstypischen Entwicklungsaufgaben (Hauser, DiPlacido, Jacobson, Willett &amp; Cole, 1993; Wysocki et al., 1996).</li> </ul>
<b>Krankheitsbezogene Faktoren in der Familie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verteilung von Verantwortlichkeiten für definierte Bestandteile des Diabetesmanagements (Giordano, Petrila, Banion &amp; Neuenkirchen, 1992; Wysocki et al., 1992),</li> <li>• elterliche Überwachung der Therapiedurchführung und diabetesbezogene Kommunikation (Wysocki et al., 1996).</li> </ul>
<b>Krankheitsunabhängige Faktoren in der Familie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausmaß genereller Konfliktbelastung in der Familie (Bobrow, Ruskin &amp; Siller, 1985),</li> <li>• Qualität der familiären Unterstützung (Viner, McGrath &amp; Trudingher, 1996; Hürter &amp; Seiffge-Krenke, 1995; La Greca et al., 1995),</li> <li>• familiären Fertigkeiten im Bereich Kommunikation und konstruktive Problemlösung (Wysocki, 1993).</li> </ul>

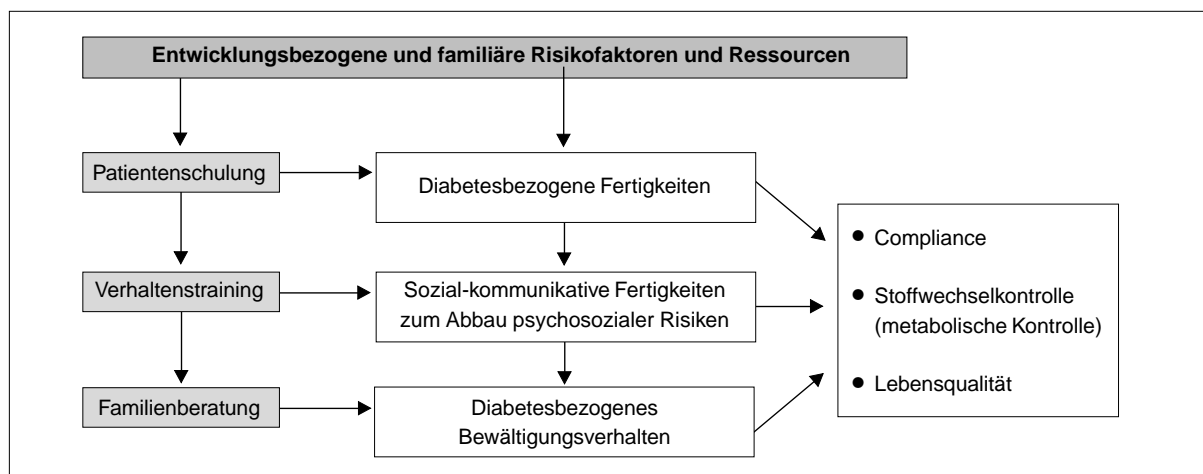
Tabelle 2 gibt in Anlehnung an diese Gliederung Risiko- und Schutzfaktoren des Diabetesmanagements an. Es sind nur solche Faktoren berücksichtigt, die prinzipiell der kinderpsychologischen Intervention zugänglich sind. Viele dieser Faktoren begründen die im weiteren vorgestellten kind- wie familienzentrierten Interventionsstrategien.

### 3.3 Interventionsebenen und Effekte des Diabetesmanagements

Abbildung 4 differenziert die Aussagen von Abbildung 2 bezüglich der Interventionsebenen beim Diabetesmanagement. Grundlegend ist der Erwerb von diabetesbezogenen Fertigkeiten im Rahmen des Selbstmanagements; diese werden im Rahmen einer verhaltenspsychologisch begründeten Patientenschulung vermittelt. Auf der nächsten Ebene geht es um die notwendigen sozial-kommunikativen Fertigkeiten, um die Anforderungen der Diabetesbehandlung selbstsicher im sozialen Umfeld von Freunden, Klassenkameraden oder Lehrern, aber auch in der Öffentlichkeit vertreten und umsetzen zu können. Über die Vermittlung entsprechender Verhaltenstechniken in fortgeschrittenen Diabeteschulungen hinaus kann ein Anti-Streß-Training zur besseren Regulation von spezifischen sozialen Anforderungen sinnvoll sein, die sich infolge der Erkrankung ergeben (vgl. Stachow, 1999).

Gute technische Fertigkeiten bei der Selbstbehandlung sowie differenzierte sozial-kommunikative Fähigkeiten bedeuten jedoch nicht zwangsläufig, daß das Kind diese im Alltag in seinem Verhalten auch entsprechend anwendet. Beispielsweise lassen manche diabeteskranke Jugendliche ihre Fähigkeiten ungenutzt, wenn ihre hoch besorgten Eltern sie sehr engmaschig kontrollieren und bei registrierten Schwächen in verletzender Weise kritisieren. Ein demonstrativ unabgestimmtes Diabetesmanagement soll den Eltern Eigenständigkeit signalisieren sowie Autonomie und Selbstwert schützen. Bei solchen Problemstellungen führt eine Intensivierung der Diabeteschulung in der Regel nicht zum Ziel, sondern erfordert eine behavioral-systemische Familienberatung (vgl. Heekerens, 1997).

Die kinderpsychologische Intervention auf diesen drei Ebenen des Diabetesmanagements verbessert die Compliance, die Stoffwechselkontrolle und die Lebensqualität (Grey, Boland, Yu, Sullivan-Bolyai & Tamborlane, 1998; Guttman-Bauman, Flaherty, Strugger & Mc Evoy, 1998; Faulkner & Clark, 1998). Der verbesserte Gesundheitszustand zeigt sich kurzfristig im aktuellen Blutzuckerspiegel, mittelfristig im HbA1c-Wert und langfristig in der geringeren Manifestation von Folgeerkrankungen.



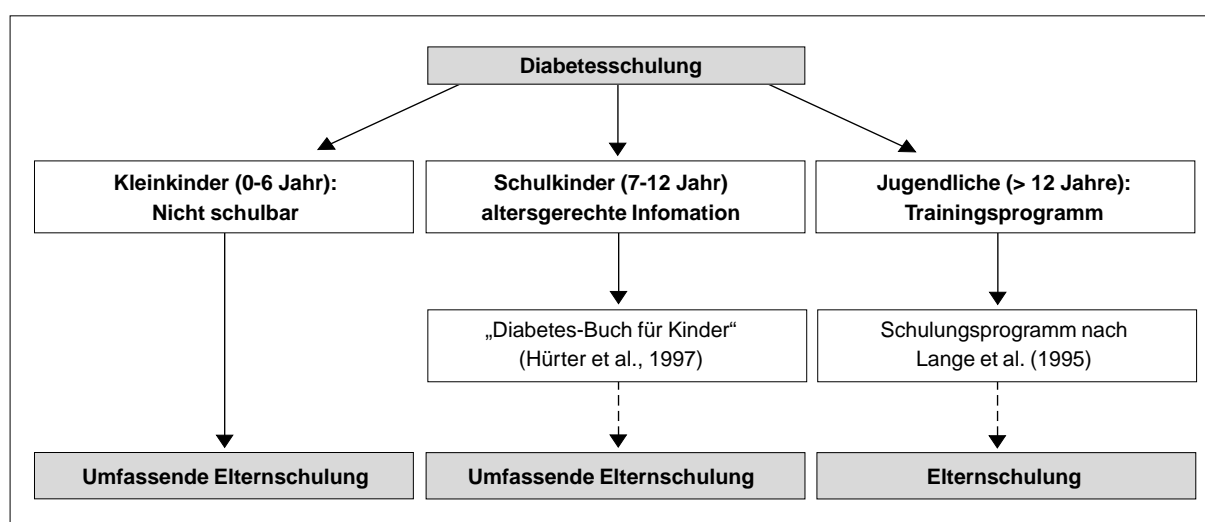
**Abbildung 4:** Kinderpsychologische Interventionen zur Optimierung des Diabetesmanagements: Interventionsebenen.

## 4 Patientenschulung: Aufbau von Kompetenzen zum Diabetesmanagement

Die Gestaltung der Patientenschulung hängt wesentlich vom Alter der Kinder bei der Diagnosestellung ab (vgl. Petermann, 1997). Bei Kleinkindern konzentriert sich die Schulung ganz auf die Eltern: Bei der Erstsulung von Schulkindern und Jugendlichen wird die technische Durchführung etwa von Blutzuckerselbstkontrollen und Insulininjektionen zunehmend auf die Patienten übertragen, die Verantwortung für die Umsetzung tragen aber letztlich die Eltern. Für Schulkinder beziehungsweise Jugendliche liegen strukturierte Schu-

4. Was mache ich, damit mein Blutzucker nicht zu hoch und nicht zu niedrig wird?
5. Wie messe ich, ob mein Blutzucker zu hoch oder zu niedrig ist?
6. Für Kinder, die sich schon gut mit Diabetes auskennen: Wieviel Insulin brauche ich?

Die Konzeption bezieht stark entwicklungspsychologische Aspekte ein; beispielsweise wurde ein kindgerechtes Erklärungsmodell zur Anpassung der Insulindosis an die Nahrungsmenge ausgearbeitet (vgl. Abb. 6). Die komplexe Stoffwechselfysiologie der Blutzuckerregulation ist damit auf eine entwicklungsgeeignete, einfach nachvollziehbare Regel reduziert, die geeignet ist, richtiges Handeln im Alltag zu unterstüt-



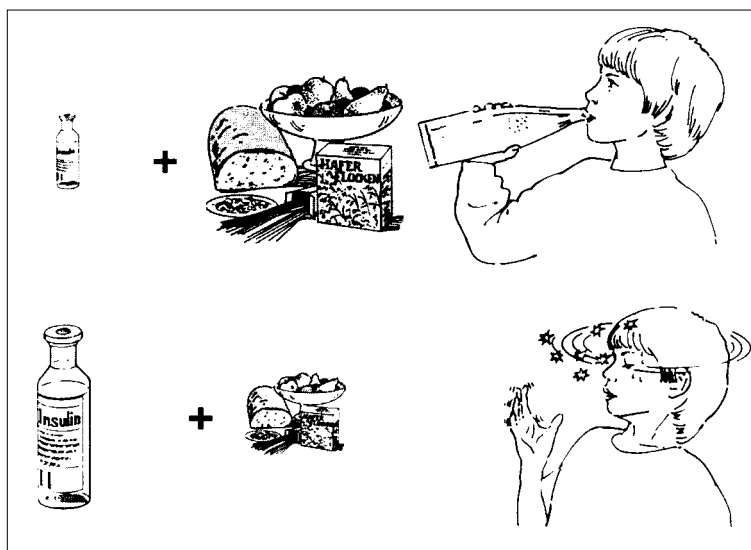
**Abbildung 5:**

Strukturierte Diabetesschulungsprogramme für unterschiedliche Altersgruppen (nach Lange, von Schütz und Hürter, 1995).

lungsprogramme vor (vgl. Abb. 5). Diese Programme eignen sich auch als ergänzende Lektüre für die Eltern. Darüber hinaus veröffentlichten Hürter und Travis (1997) eine Einführung zum Typ-I-Diabetes, die ursprünglich für Kinder und Jugendliche verfaßt wurde, sich aber besonders gut für Eltern von Kindern aller Altersgruppen eignet.

Für die Patientenschulung von sieben- bis zwölfjährigen Kindern stellt das „Diabetes-Buch für Kinder“ von Hürter et al. (1997) das im deutschsprachigen Raum am häufigsten verwendete Schulungsprogramm dar. Dieses Programm bearbeitet die folgenden sechs Themen:

1. Was ist eigentlich Diabetes?
2. Essen und Trinken für Kinder mit Diabetes.
3. Insulin und Spritzen.



**Abbildung 6:**

Entwicklungsgerechte Darstellung des Verhältnisses von Insulindosis und Nahrungsmenge (aus Lange et al., 1995 b, S. S57).

zen. Die Darstellung verbindet die beiden Abweichungen des Blutzuckerspiegels mit den für das Kind spürbaren Symptomen (Hypoglykämiebeschwerden bei Insulinüberdosierung oder Durst bei deutlicher Hyperglykämie). In emotionaler Hinsicht erleichtert dieses Ringbuch Krankheitsakzeptanz und konstruktive Krankheitsbewältigung durch die Einführung des zehnjährigen „Jan“ als Identifikationsfigur. Er bietet sich in zweifacher Hinsicht als Modell an: Einerseits schildert er realistisch seine Schwierigkeiten, andererseits findet er optimistische und alltagstaugliche Lösungen. Als Ergänzung zu dem eigentlichen Schulungsbuch liegt ein Leitfaden für Schulende sowie eine Elternbroschüre vor.

Für Jugendliche zwischen 13 und 18 Jahren liegt ein differenziertes Schulungsprogramm von Lange et al. (1995a) vor. Es besteht aus einem Ringordner mit elf thematisch sortierten, reich bebilderten Einzelheften, die in Zusammenarbeit mit betroffenen Jugendlichen erarbeitet wurden. Im einzelnen beziehen sich die elf Hefte auf folgende Inhalte:

- „Diabetes, was nun“: Einführung in die Diabetologie anknüpfend an typische erste Fragen von neu manifestierten Jugendlichen (Diagnose, Blutzucker, Ernährung, Krankheitsverursachung, Zukunftsperspektiven).
- „Wie du dich selbst gut behandelst – mit Insulin“ (Insulinarten, Spritztechniken, Spritzenangst).
- „Laß dir’s gut schmecken“ (Ernährung bei Diabetes).
- „So bekommst du deinen Diabetes gut unter Kontrolle“ (Technik und Sinn von Blutzuckerselbstkontrolle und Protokollführung).

## 5 Kindzentrierte Interventionsstrategien bei unzureichendem Diabetesmanagement

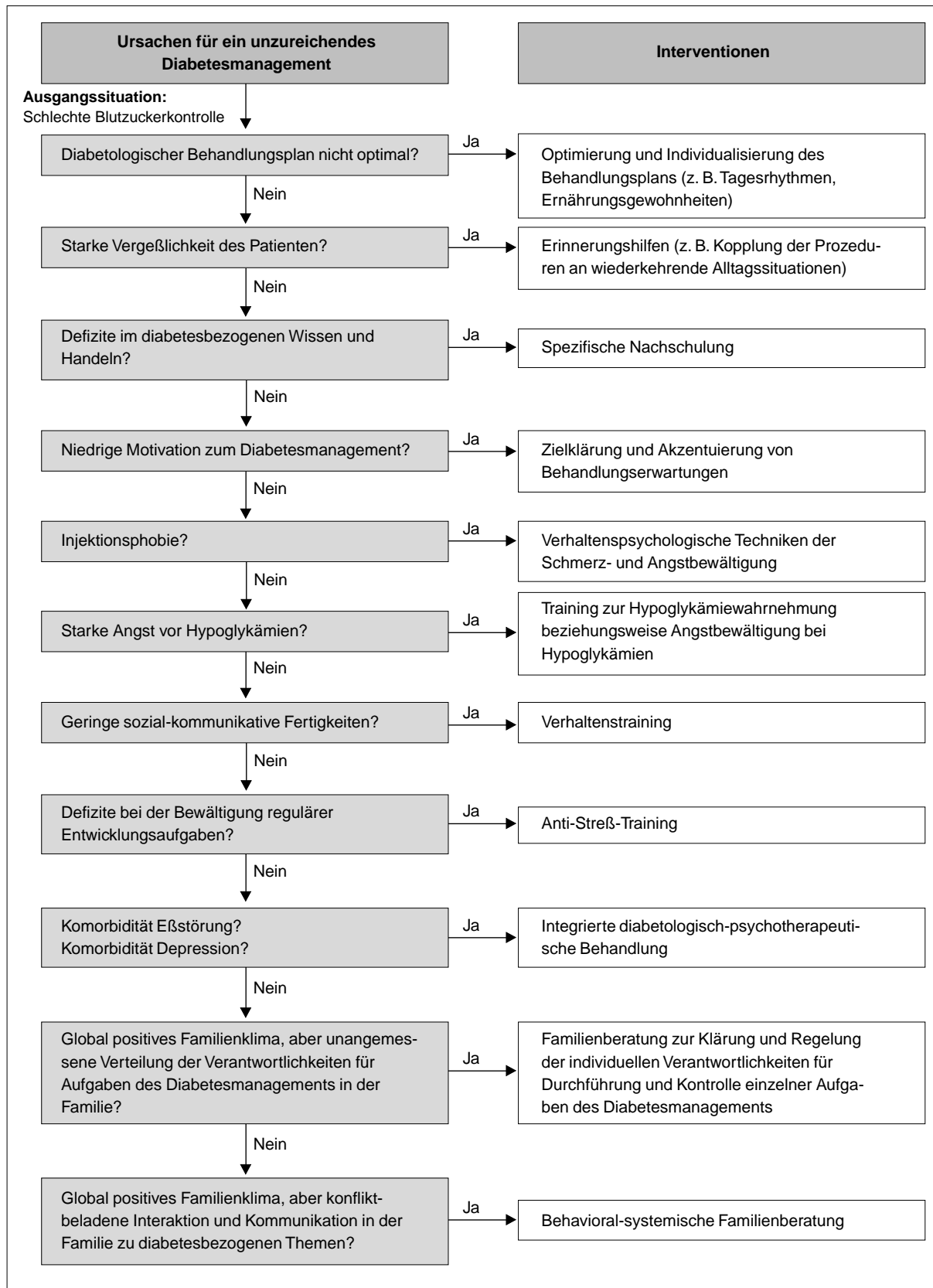
Es wurden eine Vielzahl kinderpsychologischer Interventionsstrategien entwickelt, die weit über den Einsatz von Diabetesschulungsprogrammen hinausgehen. Solche Ansätze tragen dazu bei, ein unzureichendes Diabetesmanagement zu optimieren.

Abbildung 7 zeigt in der linken Spalte verschiedene Faktoren, die im Einzelfall für ein unzureichendes Diabetesmanagement verantwortlich sein können. In vielen dieser Faktoren spiegeln sich die empirisch ermittelten Risikofaktoren eines unzureichenden Diabetesmanagements wider (vgl. die Zusammenstellung in Tab. 2). Ausgehend von diesen Faktoren bietet die Abbildung 7 eine Zuordnung zu jeweils korrespondierenden kind- oder familienzentrierten Interventionen.

- „Wenn der Blutzucker mal daneben liegt“ ( Identifizierung und Behandlung bei Hyper- wie Hypoglykämien).
- „Diabetes – was ist das genau?“ (Vertiefung des pathophysiologischen Wissens).
- „Wieviel Insulin brauchst du“ (Vertiefte Einführung in die Prinzipien der intensivierten Insulintherapie).
- „Bleib fit und beweglich!“ (Effekte des Bewegungsverhaltens auf den Blutzuckerspiegel; Regeln für Reisen).
- „Du wirst erwachsen!“ (Körperliche Entwicklung, Empfängnisverhütung und Kinderwunsch).
- „Was sagt das Gesetz?“ (Berufswahl, Schwerbehindertenausweis und Führerschein).
- Diabetes heute und später (Risiken von Folgeerkrankungen und Umgang mit der Angst davor).

Je nach Bedarf können die Hefte miteinander kombiniert werden. Die ersten fünf Hefte vermitteln die Grundlagen des Diabetesmanagements und eignen sich daher besonders zur Schulung nach der Manifestation des Diabetes; die weiteren Hefte sind für Fortgeschrittene geeignet. Die dort erworbenen Kenntnisse unterstützen den Jugendlichen auf dem Weg zu einer zunehmenden Autonomie beim Diabetesmanagement. Das Programm zeichnet sich durch eine starke Orientierung an der Lebenswelt heutiger Jugendlicher aus. Das Training im Umgang mit den Anforderungen der Diabetesbehandlung wird an vielen Stellen verknüpft mit der Bewältigung der altersüblichen Entwicklungsaufgaben (z. B. Partnerschaftsfragen), mit denen sich diabeteskrankte Jugendliche zusätzlich zu den Anforderungen ihrer Erkrankung konfrontiert sehen.

Die klinische Ausgangssituation ist durch eine ungenügende Stoffwechselkontrolle gekennzeichnet. Die Einschätzung, ob bestimmte Blutzuckerwerte beziehungsweise HbA1c-Werte als „ungenügend“ zu qualifizieren sind, kann je nach Einschätzung durch den Arzt, die Eltern beziehungsweise den jungen Patienten erheblich differieren (vgl. Seiffge-Krenke & Kollmar, 1996; Wittich et al., 1996). Ein jugendlicher Diabetiker beispielsweise mag sich mit durchschnittlichen Blutzuckerwerten zwischen 250 bis 300 mg / dl zufrieden fühlen, da er sich subjektiv in seiner Beschwerdewahrnehmung nicht beeinträchtigt fühlt (Selbstbewertung der Symptome; vgl. Kasten 2) und große Angst vor Kontrollverlust durch Hypoglykämien hat. Sein Arzt oder die Eltern dagegen sind im Bewußtsein um die hohe Blutzuckereinstellung sehr besorgt und appellieren gemeinsam an den Jugendlichen, seinem Diabetes mehr Sorgfalt und Engagement entgegenzubringen. Solche Ausgangssituationen zeigen, daß parallel zu den Fragen der diabetologischen Behandlungsplanung

**Abbildung 7:**

Flußdiagramm zu Strategien zur Verbesserung des Diabetesmanagements (in der klinischen Praxis kann die Schrittfolge von der vorgestellten abweichen).

und des Krankheitsmanagements immer auch kommunikative Prozesse zu steuern sind, um einen weitgehenden Behandlungskonsens innerhalb der Trias von Patient, Eltern und Arzt zu erreichen. Dieser Behandlungskonsens als Grundlage für ein gemeinsam getragenes Diabetesmanagement kann nicht alleine durch medizinische Parameter definiert werden, sondern muß subjektiv bedeutsame Ziele, Werte und Aspekte der Lebensqualität von Kind und Eltern einbeziehen.

## 5.1 Optimierung und Individualisierung des Behandlungsplanes

Unbefriedigende Stoffwechselwerte sind nicht zwangsläufig auf ein unzureichendes Diabetesmanagement oder eine mangelnde Compliance zurückzuführen (Kavanagh, Gooley & Wilson, 1993). Zu hohe HbA1c-Werte können auch durch einen unangemessenen Behandlungsplan bedingt sein, bei dem die ärztlichen Empfehlungen für die Insulinsubstitution im Verhältnis zu den entsprechenden Ernährungsempfehlungen nicht ideal aufeinander abgestimmt sind (vgl. Kasten 4). Auch ein zu einfach angelegtes, konventionelles Behandlungsregimen kann für eine schlechte Stoffwechseleinstellung trotz guter Patientencompliance verantwortlich sein. So kann im Extremfall sogar gerade eine maximale Compliance im Rahmen eines diabetologisch mangelhaften Behandlungsplans schlechte Stoffwechselwerte nach sich ziehen (vgl. Petermann, 1998).

Ein häufiger Grund für schlechte Stoffwechselwerte bei guter Behandlungsmotivation liegt darin, daß die Zeitvorgaben für Insulininjektionen und Nahrungsaufnahme nicht spezifisch genug an die individuellen Tagesrhythmen angepaßt sind (z. B. Schulzeiten, Essenszeiten der Familie, Zeitverschiebungen am Wochenende bei Jugendlichen). Auch die Stärke des Appetits zu bestimmten Tageszeiten sollte vor allem beim konventionellen Behandlungsregimen einbezogen werden. Die genaue Anamnese typischer Tagesabläufe und Ernährungsgewohnheiten ist damit eine entscheidende Grundlage, um diabetologische Behandlungspläne individuell zu gestalten.

## 5.2 Erinnerungshilfen im alltäglichen Diabetesmanagement

Eine von den Eltern immer wieder an ihre diabeteskranken Kinder gerichtete Frage lautet: „Hast Du schon Deinen Blutzucker gemessen?“. Eine ebenfalls sehr häufige Antwort darauf lautet: „Nein, hab´ ich vergessen.“ Diese Antwort wird wiederum von vielen Eltern als bequeme Ausrede angesehen; dennoch trifft sie oft zu. Kinder haben ein weniger ausgeprägtes Zeitgefühl als Erwachsene. Eine relativ einfache, aber in ihrer Wirkung nicht zu unterschätzende Hilfestellung besteht darin, Memo-

Techniken anzuwenden, die das Kind an seine Zeiten zur Blutzuckermessung, Insulininjektion oder Nahrungsaufnahme erinnern. Dazu zählen:

- Zeitliche Kopplung dieser Prozeduren an bestimmte, zu festen Zeiten wiederkehrende Alltagsaktivitäten entsprechend dem Lernprinzip der klassischen Konditionierung (z. B. Blutzuckermessung immer zur „Tagesschau“),
- geschicktes Platzieren der Selbstbehandlungsutensilien, wo sie automatisch zur richtigen Zeit ins Blickfeld geraten (z. B. neben den Zahnputzbecher, in die Schultasche),
- Verwendung von Armbanduhren mit Alarmanzeige und
- Selbstbeobachtung mit Hilfe eines Protokollheftes.

## 5.3 Spezifische Nachschulung bei erkennbaren Wissens- und Kompetenzdefiziten

Das Kind kann in einzelnen Bereichen des Diabetesmanagements Wissens- oder Fertigungsdefizite aufweisen, auch wenn eine Schulung erfolgte. Diese Defizite können wie folgt abgeklärt werden:

- Anwendung von spezifischen Fragebögen (z. B. Diabetes-Wissens-Test von Roth, Kulzer, Teupe & Borkenstein, 1996; vgl. Kohlmann, 1995),
- Verhaltensproben (z. B. sich die Anwendung des Blutzuckermeßgerätes konkret zeigen lassen; Quiz zur Bestimmung von in Nahrungsportionen enthaltenen Kohlenhydraten) sowie
- Anamnese des Kindes beziehungsweise der Eltern („Welche Aspekte der Diabetesbehandlung bereiten zu Hause am ehesten Schwierigkeiten?“).

Bei sehr großen Defiziten kann die komplette Wiederholung einer Diabetesschulung nötig werden. Bei spezifischen Defiziten kann eine erneute Aufklärung erfolgen. Der modulare Aufbau der vorliegenden Patientenschulungsprogramme erleichtert es, das Kind beziehungsweise die Eltern eine gezielte Hilfestellung anzubieten. Bei extremen Defiziten kann eine Schulung im Rahmen eines Klinik- oder Reha-Aufenthaltes angezeigt sein (vgl. Stachow, 1999).

## 5.4 Aufbau von Behandlungsmotivation zum Diabetesmanagement

Bei manchen Kindern und Jugendlichen zeigt sich, daß zwar hinreichend Wissen und Kompetenzen zum Diabetesmanagement vorhanden sind, die Motivation allerdings nur mäßig ausgeprägt ist, diese Fertigkeiten zu nutzen (vgl. Petermann & Mühlig, 1998). Die Stärke der Behandlungsmotivation läßt sich durch sogenannte Erwartungs-mal-Wert-Theorien abschätzen (vgl. Noeker, 1996; Schmidt & Dlugosch, 1997), vor allem durch:

- den *subjektiven Wert* (persönlicher Nutzen; Ziel), der durch ein entsprechendes Gesundheitsverhalten zu erzielen wäre, sowie durch
- die Erwartung, ob ein gesundheitsorientiertes Verhalten tatsächlich auch zum *Erreichen dieses angestrebten Zieles* führt (Ereignis- bzw. Konsequenz-erwartungen) und
- die Erwartung, ob der Patient sich auch in der Lage sieht, das erforderliche gesundheitsorientierte *Verhalten auszuführen* (Kompetenz- oder Selbstwirksamkeitserwartung).

Interventionen zur Stärkung der Behandlungsmotivation können an diesen drei Faktoren wie folgt ansetzen:

- **Herausarbeiten persönlich relevanter Ziele.** Für Kinder und Jugendliche besitzen gesundheitsorientierte Ziele oft nur einen begrenzten Anreizwert (Valenz). Es genügt nicht, auf die weit in der Zukunft liegenden Spätfolgen zu verweisen. Für das Kind oder den Jugendlichen müssen spürbare Vorteile im Alltag offensichtlich werden, zum Beispiel in Beziehungen zu Gleichaltrigen, Partnerschaft, Schule und Freizeit, Berufswahl, Flexibilität bei Reisen und Unternehmungen. Bei einer solchen Zielklärung, die von den persönlichen Bedürfnissen ausgeht, kann ein Kind oder ein Jugendlicher beispielsweise realisieren, daß ein kompetentes und verlässliches Diabetesmanagement den Eltern eine Sicherheit vermitteln kann, so daß diese wiederum bereit sind, dem Kind größere Freiheiten zuzugestehen (abends oder bei Ferienfreizeiten).
- **Stärkung von Konsequenz- und Selbstwirksamkeitserwartungen.** Diabetespatienten sind gehalten, ein Protokollheft zur Durchführung ihres Diabetesmanagements zu führen. Die Protokolleintragungen bieten die Chance, das eigene Bemühen (Bewegungsverhalten, Ernährung etc.) mit den erzielten Effekten (Blutzuckerwerte) zu verknüpfen. Je regelmäßiger (kontingenter) für den Patienten bestimmte Handlungen erkennbar zu klaren Konsequenzen führen, desto eindeutiger werden die Konsequenz- und Selbstwirksamkeitserwartungen des Patienten. Der Blutzuckerspiegel wird dann zunehmend als berechenbar und kontrollierbar erlebt; damit steigt die Motivation zur aktiven Steuerung. Gelingt es dem Patienten nicht, solche Handlungs-Folge-Verknüpfungen herzustellen, sondern bleibt im Gegenteil das Auf und Ab seines Blutzuckerspiegels nicht nachvollziehbar, dann sinkt die Bereitschaft, in diesen Prozeß steuernd einzugreifen. Um diese motivational so bedeutsamen Konsequenz- und Selbstwirksamkeitserwartungen aufzubauen, empfiehlt es sich, mit Hilfe des Protokollheftes Blutzuckerwerte in ihrem Zustandekommen zu rekonstruieren. Dabei lernt der Patient zunehmend, das Zusammenspiel zwischen Selbstmanagement und Stoffwechsel (Blutzuckerwerten) zu realisieren.

## 5.5 Verhaltenspsychologische Behandlung von Injektionsphobien

Chronisch hohe Blutzuckerwerte beziehungsweise HbA1c-Werte können durch ein Vermeidungsverhalten gegenüber den Nadeleinstichen beim Blutzuckermessen oder bei den Insulininjektionen bedingt sein. Der aversive Charakter resultiert in der Regel aus einer Mischung von Angst- und Schmerzempfindungen. In Einzelfällen kann dieses Vermeidungsverhalten einen phobischen Charakter annehmen, so daß verhaltenspsychologische Verfahren wie Selbstinstruktionstechniken oder Modellernen nötig werden (vgl. Mühlig et al. in diesem Buch). In den meisten Fällen bleibt die Intensität der Spritzenangst für den Patienten bewältigbar, so daß unterstützende Maßnahmen insbesondere in der ersten Zeit nach Diagnosestellung bis zur ausreichenden Entwicklung einer Schmerztoleranz genügen. Solche unterstützenden Maßnahmen umfassen:

- *Verhaltensübungen* zum Stechen und Spritzen (z. B. an Apfelsinen oder Zitronen),
- Erhöhen der *Kontrollmöglichkeiten* (z. B. Ausschauen der Spritzstelle; Entscheidung darüber, ob Mutter, Krankenschwester oder Kind selbst spritzen soll) und
- Wahl der *Aufmerksamkeitslenkung* (genaues Hinschauen oder Ablenken im Moment des Einstechens).

## 5.6 Training zur Hypoglykämiewahrnehmung

Viele Kinder, Jugendliche und ihre Eltern fürchten sich vor extremen Hypoglykämien. Jugendliche, die bedrohliche Hypoglykämien erlebt haben, geben eine stärker beeinträchtigte Lebensqualität an (Marrero, Guare, Vandagriff & Fineberg, 1997). Sie regulieren diese Angst, indem sie höhere Blutzuckerwerte anstreben, die einen gewissen „Sicherheitsabstand“ zu den als bedrohlich eingeschätzten Unterzuckerungen bieten. Aus lerntheoretischer Perspektive wird ein solches Diabetesmanagement durch die ausbleibenden Unterzuckerungen negativ verstärkt (Vermeidungsverhalten). Diese Sicherheit wird jedoch mit einem erhöhten Risiko für Langzeitkomplikationen erkaufte (vgl. Kasten 3).

Die subjektive Einschätzung, durch Unterzuckerungszustände bedroht zu sein, kann durch eine schrittweise geförderte Überzeugung reduziert werden, eine beginnende Unterzuckerung rechtzeitig wahrnehmen und gegenregulieren zu können. Wenn Patienten über hinreichende Ressourcen verfügen, Unterzuckerungen kompetent ohne Gefahr für das eigene Wohlbefinden abwenden zu können, so ist es für sie nicht mehr erforderlich, sich zur eigenen Sicherheit auf erhöhte Blutzuckerspiegel zu verlassen. Diese Überzeugung (Selbstwirksamkeitserwartung) kann im Rahmen eines

Trainings zur Hypoglykämiewahrnehmung vermittelt werden. Die rechtzeitige Wahrnehmung einer beginnenden Unterzuckerung stellt damit eine wichtige Fertigkeit beim Selbstmanagement einer akuten Stoffwechselkrise dar – vergleichbar der Wahrnehmung von beginnender Atemnot beim Asthmatiker (vgl. Abb. 2 bzw. Kasten 2).

Manche Patienten weisen deutliche Schwierigkeiten auf, die individuell typischen Unterzuckerungsanzeichen bei sich wahrzunehmen (Phänomen der „hypoglycemia unawareness“; vgl. Kriegstein, 1998). Vor diesem Hintergrund sind zunächst für erwachsene Patienten Trainings entwickelt worden, die die Wahrnehmung und Identifikation von typischen Hypoglykämieanzeichen verbessern (Cox et al., 1995). Besonders Kinder zeigen Schwierigkeiten, spezifische Hypoglykämiesymptome von unspezifischen Befindlichkeitszuständen anderer Genese (Angst, Aufregung) zu unterscheiden. Bei Kleinkindern ist es die Aufgabe der Eltern, Hypoglykämien entweder über gehäufte Blutzuckermessungen oder über äußere, ebenfalls aber nur schwer abgrenzbare Verhaltensanzeichen zu identifizieren.

In jüngster Zeit sind auch für Kinder Hypoglykämie-Trainings entwickelt worden (Stachow, 1999). Dabei lernen die Kinder, die subjektiven Befindlichkeiten und Beschwerden bei niedrigen Blutzuckerwerten aufmerksam zu spüren, detailliert zu beschreiben und sich zu merken. Aufbauend auf diesen Erfahrungen versuchen die Kinder, über ihre Körperwahrnehmung vor der Durchführung einer Blutzuckermessung ihren aktuellen Blutzuckerwert zu schätzen. Der anschließende Meßwert bietet dann eine Rückmeldung über die Präzision („Validität“) der eigenen Körperwahrnehmung. Werden die Abweichungen von geschätztem und gemessenem Wert mit dem Kind besprochen, dann verbessert dies die Körperwahrnehmung zusätzlich.

## 5.7 Verhaltenstraining zum Aufbau von sozial-kommunikativen Fertigkeiten

Diabetesmanagement vollzieht sich in sozialen Situationen und Beziehungen. Die Erkrankung verändert die Beziehung zu wichtigen Interaktionspartnern; dazu zählen vor allem die Eltern und Geschwister, die Gruppe der Gleichaltrigen, Freunde und Klassenkameraden sowie das Behandlungspersonal. Aber auch das Verhalten in der anonymen Öffentlichkeit kann davon beeinflusst sein, ob sich das Kind beispielsweise traut, sich auf einem Sportplatz oder in einem Café ohne Scham Insulin zu spritzen. Gegenüber Gleichaltrigen ist selbstsicheres Verhalten erforderlich, um Süßigkeiten oder Alkohol zurückzuweisen. Dieses setzt wiederum die Fähigkeit voraus, die eigene Erkrankung und die damit verbundenen Einschränkungen mitzuteilen. Gegenüber dem Arzt bedeutet selbstsicheres Verhalten beispielsweise, die eigenen Fragen und Anliegen klar

in das Gespräch einzubringen, reale Überforderungen nicht zu verheimlichen, sondern frei mitteilen zu können sowie „Nachlässigkeiten“ beim Diabetesmanagement berichten und besprechen zu können.

In jüngster Zeit sind verhaltenspsychologische Verfahren (z. B. Techniken wie Selbstinstruktion, Entspannung, Rollenspiel) für Kinder spezifiziert und in Anti-Streß-Trainings integriert worden (vgl. Hampel & Petermann, 1998). Solche Trainings können Kinder mit unterschiedlichen Risikobedingungen in ihrer Belastungsregulation unterstützen. Daneben sind ebenfalls in jüngster Zeit Trainingskonzepte entwickelt worden, die spezifisch auf die Förderung sozial-kommunikativer Bewältigungskompetenzen bei diabeteskranken Jugendlichen ausgerichtet sind (Grey et al., 1998; Mendez & Belendez, 1997; vgl. auch Stachow, 1999). Verhaltenstrainings sind für Gruppen konzipiert, wobei Rollenspielen eine zentrale Bedeutung zukommt (vgl. Kasten 5).

### Kasten 5:

Praxis des Rollenspiels mit Gruppen diabeteskranker Jugendlicher.

Es wird von Belastungs- und Anforderungssituationen ausgegangen, die einzelne Teilnehmer erlebt haben. Falls die Teilnehmer noch nicht sehr vertraut miteinander sind und unsicheres, zurückhaltendes Gruppenverhalten vorherrscht, kann der Trainer auch typische Situationen vorgeben, die jugendliche Diabetiker schon erfahren haben. Ist eine kritische Belastungs- und Anforderungssituation thematisch eingegrenzt und verhaltensnah beschrieben, so kann die Umsetzung im Rollenspiel in folgender Weise gestaltet werden:

- In einem ersten Durchgang wird die Belastungssituation in einer Variante nachgespielt, wie sie sich real ereignet hat, das heißt einschließlich der negativen Erfahrungen.
- Nach der Durchführung berichten alle aktiven Teilnehmer des Rollenspiels, was sie aus ihrer jeweiligen Rolle heraus (des Diabetikers, des Klassenkameraden, des Lehrers etc.) empfunden haben. Hiermit soll das Einfühlungsvermögen in die Interaktionspartner des Diabetikers verbessert und Fehlwahrnehmungen korrigiert werden.
- Die Teilnehmer tauschen vergleichbare Erfahrungen mit dem Ziel aus, sich gegenseitig bei der Verarbeitung von verletzenden Erfahrungen zu unterstützen. Zudem werden konkrete Verhaltenstips erarbeitet, die man zukünftig anwenden kann.
- Ausgehend von der gleichen Ausgangssituation wird ein zweites Rollenspiel entwickelt, bei dem der diabeteskranke Jugendliche ein günstigeres Bewältigungsverhalten praktiziert. Dieses Verhalten soll auf andere Alltagssituationen übertragen und in einem weiteren Rollenspiel vertieft werden.

- In manchen Fällen ist es sinnvoll, die Anforderungen im Rollenspiel zu steigern (z. B. zeigen die Klassenkameraden ein deutlich provokatives und herabsetzendes Verhalten), um soziale Kompetenz auch für schwierige Alltagssituationen zu stärken. Dabei muß der Trainer auf jeden Fall darauf achten, daß die letzten Rollenspielvarianten mit einem erfolgreichen und durchsetzungsfähigen Verhalten des jugendlichen Diabetikers enden.

## 5.8 Integrative Behandlung von psychischen Begleiterkrankungen

### Eßstörungen

Schätzungen gehen davon aus, daß Eßstörungen (Anorexia nervosa; Bulimia nervosa) und Typ-I-Diabetes gehäuft miteinander vorkommen. Für diese Annahme spricht, daß das Krankheitsbild und die Behandlung des Diabetes mindestens folgende drei Risikofaktoren für die Entwicklung einer Eßstörung beinhaltet (vgl. Daneman, Olmsted, Rydall, Maharaj & Rodin, 1998):

- In der Regel kommt es vor der Diagnosestellung infolge des physiologisch nicht verwerteten Blutzuckers zu einer deutlichen Gewichtsabnahme, die nach Therapiebeginn durch die einsetzende Insulinwirkung wieder mehr als ausgeglichen wird. Mädchen können dadurch sich übertrieben mit ihrem Körpergewicht und Erscheinungsbild (body image) beschäftigen und ihre körperliche Attraktivität anzweifeln.
- Die notwendige Abstimmung des Ernährungsverhaltens (Diät) auf die Insulinwirkung erfordert von den Diabetespatientinnen, ihr Eßverhalten nicht mehr am Hunger- und Sättigungsgefühl, sondern an zeitlich festgelegten Kohlenhydratmengen zu orientieren. Eine solche überstarke kognitive Steuerung des Eßverhaltens, wie sie durch Diäten grundsätzlich eingeübt wird, ist als Risikofaktor für die Entwicklung von Heißhungerattacken und anschließendes Erbrechen der Nahrung im Rahmen von Eßstörungen bekannt.
- Mädchen entdecken rasch die Möglichkeit, durch Weglassen oder zumindest Unterdosieren ihrer Insulininjektionen ihr Gewicht zu reduzieren. Der Blutzucker steigt bei fehlendem Insulin sehr hoch an und wird dann über den Urin unverwertet ausgeschieden. Solche chronischen Hyperglykämien steigern extrem das Risiko von diabetischen Folgeerkrankungen (vgl. Kasten 3).

Zusätzliche entwicklungsbezogene und familiäre Risikofaktoren wie geringe Akzeptanz des eigenen Körpers, geringe soziale Akzeptanz durch Gleichaltrige oder eine hohe Konfliktbelastetheit innerhalb der Familie wirken sich gleichermaßen negativ auf das Diabetesmanagement wie auf die Entwicklung von Eßstörungen aus.

Eine extrem schlechte Stoffwechselkontrolle mit dauerhaft erhöhten Blutzuckerwerten (vgl. HbA1c-Werte, hoher Urinzucker), Gewichts- und Wachstumsabweichungen sowie anamnestiche Angaben (besonders von Seiten der Eltern oder aus dem sozialen Umfeld) können den Verdacht auf eine Komorbidität von Diabetes und Eßstörung nahelegen. In diesem Fall erfordert die Intervention eine enge Abstimmung zwischen den diabetologischen und kinderpsychologischen Interventionen, weil bei allen Maßnahmen die Wechselwirkungen zwischen den beiden Störungsbildern zu beachten sind. Eine diabetologische Neueinstellung mit dem Ziel niedriger Blutzuckerwerte bedeutet für die Patientin beispielsweise das Risiko von Gewichtszunahmen. Dieses kann wiederum ein reduziertes Eßverhalten auslösen, wodurch wiederum die Insulinverwertung gefährdet wird mit dem Risiko von Stoffwechsellentgleisungen.

Vertiefende Diabetesschulungen können bei der Komorbidität von Eßstörung und Typ-I-Diabetes einen positiven wie negativen Effekt haben. Positiv können sie während stabiler Erkrankungsphasen die Kompetenz der Patientin zur Steuerung von Blutzuckerstoffwechsel und Ernährungsverhalten verbessern; negativ können sie aber auch während labiler Phasen zur noch perfekteren Instrumentalisierung des Diabetes im Kontext der Essens- und Gewichtsmanipulation führen.

### Depression

Liegt im Einzelfall eine Komorbidität von depressiver Störung und Typ-I-Diabetes vor, so sind ebenfalls unterschiedliche Wechselwirkungen zwischen den Störungsbildern im Auge zu behalten. Eine depressive Störung verschlechtert nicht zwangsläufig die Stoffwechselkontrolle (Kovacs, Mukerji, Iyengar & Drash, 1996), weil sie dazu führen kann, daß die Eltern verstärkt die Kontrolle über das Diabetesmanagement übernehmen und damit eine bessere Stoffwechselkontrolle sicherstellen, die von dem Kind alleine nicht realisierbar wäre. Für den Stoffwechsel bedrohlich wären also besonders solche familiären Konstellationen, bei denen ein depressionsbedingt unzureichendes Diabetesmanagement des Kindes nicht durch ein stärkeres Engagement der Eltern ausgeglichen wird. Umgekehrt kann spekuliert werden, ob Eltern mit einer sehr peniblen und strengen Diabeteskontrolle bei entsprechend vulnerablen Kindern Stimmungsbeeinträchtigungen oder depressives Verhalten fördern.

Für die Interventionsplanung ist abzuklären, ob depressive Episoden durch die unzureichende Verarbeitung von diabetesbedingten Folgen und behandlungsbedingten Anforderungen verursacht sind. Eine kinderpsychologische Unterstützung der Krankheitsbewältigung und ein Erfolgserlebnisse vermittelndes Diabetesmanagement kann dann wesentlich zu der Behandlung der depressiven Störung beitragen.

## 6 Familienzentrierte Interventionen bei unzureichendem Diabetesmanagement

### 6.1 Indikation zur Familienberatung in der Risikophase Adoleszenz

Mit dem Eintritt in die Pubertät verschlechtert sich in der Regel die Stoffwechselkontrolle (Johnson, 1995). Dieser Befund ist zunächst erwartungswidrig, da mit zunehmendem Alter sich das Wissen und die Fertigkeiten zum Selbstmanagement kontinuierlich weiter ausdifferenzieren. Diesem Kompetenzzuwachs stehen jedoch folgende entwicklungsspezifischen Risikofaktoren gegenüber:

- *Hormonelle Veränderungen.* Mit dem Eintritt in die Pubertät und der damit einhergehenden hormonellen Umstellung verändert sich auch die Stoffwechselphysiologie des Insulins. Die Blutzuckerwerte sind infolge einer instabileren Insulinsensitivität schwieriger konstant zu halten (vgl. Bloch, Clemens & Sperling, 1987).
- *Reduzierte Konsequenz- und Selbstwirksamkeitserwartungen.* Durch die geringere Kontrollierbarkeit des Blutzuckerstoffwechsels können sich die diabetesbezogenen Konsequenz- und Selbstwirksamkeitserwartungen des Jugendlichen reduzieren. Je stärker der Jugendliche den Eindruck gewinnt, daß seine Blutzuckerwerte scheinbar chaotisch schwanken, desto niedriger wird die Behandlungsmotivation, damit die Compliance und damit wiederum die Stoffwechselkontrolle.
- *Komplexeres Behandlungsregimen.* Bei vielen jugendlichen Patienten wird die Umstellung von der konventionellen auf die anspruchsvollere intensivierte Insulintherapie vollzogen (vgl. Kasten 4).
- *Unklare Zuständigkeiten für Teile des Diabetesmanagements zwischen Eltern und Patient.* Mit zunehmendem Alter wird schrittweise die Verantwortung für einzelne Bestandteile des Diabetesmanagements auf den Jugendlichen übertragen; dieser Prozeß ist sehr störanfällig. Unklarheiten zwischen Eltern und Kind bezüglich der jeweiligen Zuständigkeiten können den innerfamiliären Konsens über die Stoffwechselführung erheblich irritieren.
- *Entwicklungspsychologische und familiäre Risikofaktoren.* Die Auseinandersetzung mit den typischen Entwicklungsaufgaben des Jugendalters kann Anforderungen beinhalten (z. B. Entwicklung eines positiven Körperkonzeptes, emotionale Unabhängigkeit von den Eltern; vgl. Seiffge-Krenke, 1994 bzw. Warschburger & Petermann in diesem Buch), die mit einem erfolgreichen Diabetesmanagement kollidieren. Autonomiebestrebungen können Familienkonflikte nach sich ziehen, die wiederum gemeinsame Vereinbarungen zum Diabetesmanagement erschweren.

Vor diesem Hintergrund kann eine Familienberatung aus zwei sich überlagernden Gründen notwendig sein:

- Zur Klärung der Aufgabenverteilung,
- als Krisenintervention bei ausgeprägter Non-Compliance in Verbindung mit familiären Interaktionsstörungen.

Bei beiden Beratungsanlässen geht es um die Moderation und Unterstützung familiärer Kommunikationsprozesse mit dem Ziel, konstruktive Regeln für den familiären Umgang mit dem Diabetesmanagement zu entwickeln. In Einzelfällen können wiederkehrende familiäre Auseinandersetzungen um das Diabetesmanagement auch die Funktion haben, vom Diabetes unabhängige, familiäre Konflikte beispielsweise auf der Paarebene der Eltern zu regulieren. Diese Funktion kann sich darin zeigen, daß konstruktive und faire Vereinbarungen zur Durchführung des Diabetesmanagements immer wieder unterlaufen werden. In diesen Situationen kann es angezeigt sein, eine über die diabetesbezogene Familienberatung hinausgehende Intervention zu vereinbaren oder zu vermitteln.

### 6.2 Diabetesmanagement: Aufgabenverteilung zwischen Patient und Eltern

Mit dem Übergang von der Kindheit in das Jugendalter werden schrittweise die Verantwortlichkeiten für das Diabetesmanagement von den Eltern auf den Patienten übertragen. Dieser Prozeß ist eine Voraussetzung dafür, daß im jungen Erwachsenenalter eine Loslösung von den Eltern ohne Gefährdung der Stoffwechselkontrolle vollzogen werden kann. Anderson, Auslander, Jung, Miller und Santiago (1990) fanden mit Hilfe eines speziellen Fragebogens zur Verteilung der Verantwortlichkeiten beim Diabetesmanagement in der Familie (vgl. Kasten 7) beträchtliche Diskrepanzen zwischen der Einschätzung der Mutter und des Jugendlichen, wer beispielsweise dafür verantwortlich ist, an die Insulininjektionen zu denken. Nicht selten zeigte sich, daß die Mutter diese Aufgabe dem Jugendlichen zuschrieb, während dieser die Verantwortung dafür noch bei den Eltern sah. Die fehlende Abstimmung über die Verteilung der Zuständigkeiten führte im Ergebnis zu einem unzureichenden Diabetesmanagement.

#### Kasten 7:

Fragebogen zur Verteilung der Verantwortlichkeiten beim Diabetesmanagement in der Familie (Anderson et al., 1990, S. 492; Übersetzung durch die Autoren).

In dem Fragebogen werden verschiedene Aufgaben oder Situationen vorgegeben, die sich auf das Diabetesmanagement in der Familie beziehen. Dabei soll jeweils eingeschätzt werden, wie mit der Aufgabe oder Situation in der Familie am besten umgegangen werden kann:

- 1 = Die Eltern haben fast immer die Verantwortung für diese Aufgabe.  
 2 = Die Eltern und das Kind teilen sich die Verantwortung für diese Aufgabe.  
 3 = Das Kind ist fast immer für diese Aufgabe verantwortlich.

#### Situationen oder Aufgaben:

1. An den Arzttermin in der Klinik denken.
2. Die Lehrer über Diabetes informieren.
3. Morgens oder abends an die Insulinspritze denken.
4. Arzttermine vereinbaren.
5. Verwandte über Diabetes informieren.
6. Insulindosis entsprechend der Meßwerte anpassen.
7. Auf gesundheitliche Veränderungen achten (z. B. Gewichtsveränderungen).
8. Freunde über Diabetes informieren.
9. Auf Unterzuckerung achten.
10. Die Insulininjektion durchführen.
11. Entscheiden, welches Essen im Restaurant bestellt wird.
12. Auf den Gesundheitszustand der Füße achten.
13. Daran denken, Zucker für den Fall einer Unterzuckerung mitzunehmen.
14. Krankheitsbedingte Entschuldigungen für die Schule schreiben.
15. Einstichstellen beim Insulinspritzen wechseln.
16. Das Verfallsdatum von Insulin und Medikamenten beachten.
17. An die Blutzuckermessung denken.

Der Fragebogen kann von Eltern wie Jugendlichen ausgefüllt und anschließend als Gesprächsgrundlage genutzt werden. Die differenzierten Aussagen verdeutlichen, daß pauschales Nachfragen („Wer kümmert sich zu Hause um den Diabetes?“) wenig geeignet ist, die konkrete Verantwortung für spezifische Aufgaben zu klären und zu vereinbaren.

Mehrere Studien haben belegen können, daß ein in der Familie klar strukturiertes und regelgeleitetes Diabetesmanagement und eine intensive elterliche Kontrolle der Selbstbehandlungspraxis des Kindes mit einer besseren Stoffwechselkontrolle einhergeht (Anderson, Ho, Brackett, Finkelstein & Laffel, 1997; Seiffge-Krenke, 1998; Weist, Finney, Barnard, Davis & Ollendick, 1993; Wysocki et al., 1996). Dieses Ergebnis widerspricht den Vorstellungen vieler Eltern, die sich von der Zielvorstellung leiten lassen, ihr Kind möglichst früh zu einem weitgehend selbständigen Diabetesmanagement anzuleiten. Ein solches subjektives Behandlungskonzept der Eltern (vgl. Warschburger & Petermann in diesem Buch) birgt das Risiko, daß den Kindern eine frühzeitige Verantwortung für Aufgaben des Diabetesmanagements übertragen wird, die diese noch gar nicht leisten können. Eltern realisieren diese Überforderung nicht (Weissberg-Benchel et al., 1996),

wenn sie angesichts guter technischer Fertigkeiten ihres Kindes beim Selbstmanagement schlußfolgern, die Verantwortung an die Kinder abgeben zu können. Häufig fehlen den Kindern noch die kognitiven und vor allem die motivationalen Voraussetzungen zu einem autonomen, disziplinierten Selbstmanagement.

Kinder, die technisch perfekt mit dem Blutzuckermeßgerät umgehen können, verfügen nicht zwangsläufig auch über die notwendige Selbstkontrolle, um sich pünktlich an die nächste Messung zu erinnern oder eine attraktive Spieltätigkeit zugunsten der eher lästigen Meßprozedur zu unterbrechen. Es kann daher sehr wichtig sein, auf den Unterschied zwischen kompetenter *Durchführung* und noch unzureichender *Selbstkontrollfähigkeit (Disziplin)* bei der Aufgabenerledigung hinzuweisen. Diese Unterscheidung kann dann in eine gemeinsame Vereinbarung überführt werden, bei der beispielsweise klar geregelt ist, daß das Kind zwar eigenständig den Blutzucker mißt, den Eltern aber weiterhin die Aufgabe zufällt zu kontrollieren, ob die Messung auch tatsächlich korrekt und pünktlich gemacht wurden.

#### Erfolgreiche Übertragung von Verantwortung an das Kind

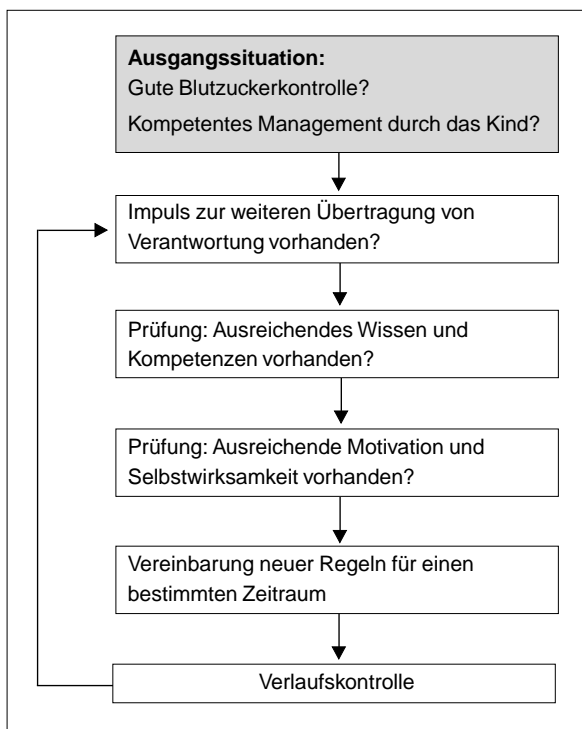
Weist et al. (1993) sprechen aufgrund der Tatsache, daß eine stärkere elterliche Kontrolle mit einer besseren Stoffwechselkontrolle einhergeht, folgende Empfehlungen aus:

- Die elterliche Überwachung der Diabetesbehandlung sollte bis in das Jugendlichenalter aufrechterhalten werden.
- Bei dem Schulkind sollte für Verständnis geworben werden, daß kompetente Erwachsene das Diabetesmanagement kontrollieren.
- Eltern und Schulkinder sollten gemeinsam aushandeln, welche Behandlungsmaßnahmen schrittweise in die Verantwortung des Kindes übergehen.

In welcher Form einem Kind Verantwortung übertragen werden kann, setzt einen gemeinsamen Entscheidungsprozeß zwischen Eltern, Patient und Behandlungsteam voraus. Dieser Prozeß kann leicht in Unter- oder Überforderungen münden, wenn als Entscheidungsgrundlage alleine der Entwicklungsstand des Kindes beziehungsweise der soziale Vergleich mit anderen diabeteskranken Kindern herangezogen wird. Auch wenn Gleichaltrige eine bestimmte Aufgabe schon souverän beherrschen, so ist zu prüfen, ob im Einzelfall die Voraussetzungen gegeben sind, bevor neue Verantwortlichkeiten vereinbart werden.

Abbildung 8 zeigt in Form einer Checkliste die wichtigsten Schritte auf dem Weg zu einer erfolgreichen Übertragung neuer Aufgaben an das Kind. Die positive Ausgangssituation ist dann gegeben, wenn eine zufriedenstellende Stoffwechselsituation aufgrund eines er-

folgreichen Diabetesmanagements vorliegt (vgl. Noeker, 1998). Die Voraussetzungen für eine Aufgabenübertragung sind dann am günstigsten, wenn der Impuls dazu vom Jugendlichen selbst ausgeht. Der Anstoß kann aber auch in einer vom Arzt vorgeschlagenen Änderung des Behandlungsregimens liegen, beispielsweise bei der zunehmenden Flexibilisierung des Diabetesmanagements beim Übergang von einer konventionellen zu einer intensivierten Insulintherapie.



**Abbildung 8:**  
Schrittweise Übertragung von Verantwortung für Teilaufgaben des Diabetesmanagements.

Zunächst ist zu prüfen, ob die erforderlichen Techniken im Rahmen des Selbstmanagements hinreichend beherrscht werden. Liegen große Defizite vor, sollte die Aufgabenübertragung zurückgestellt oder eine spezifische Nachschulung initiiert werden. Die anschließende Prüfung der Motivation sollte dem Jugendlichen die Möglichkeit offenlassen, ohne Bedrohung seines Selbstwertgefühls die Übernahme der neuen Aufgabe abzulehnen. Eine nicht-suggestiv formulierte Frage wäre etwa: „Manche Kinder/Jugendliche finden es besser, selber die Insulindosis bei zu hohen oder zu niedrigen Werten anzupassen, andere wiederum lassen das lieber ihre Eltern machen. Was möchtest Du lieber?“ Die Frage, ob die neue Aufgabe auch umsetzbar erscheint, kann folgendermaßen formuliert werden: „Was traust Du Dir bei dieser Aufgabe zu? Was könnte Dir eher Schwierigkeiten machen und welche Unterstützung könntest Du dabei gebrauchen?“

Neue Regeln sollten grundsätzlich immer zunächst „auf Probe“ für einen bestimmten Zeitraum vereinbart werden. Wird im Vorfeld die Möglichkeit eines Scheiterns („Rückfalls“) schon mit berücksichtigt, so fällt es dem Jugendlichen später leichter, Schwierigkeiten bei der Umsetzung zu kommunizieren und Überforderungen nicht aus falsch verstandenem Stolz zu verheimlichen. Ebenfalls sollte in der Regel festgelegt werden, daß die Eltern während dieses Zeitraumes weiterhin die Kontrolle der Aufgabendurchführung wahrnehmen (dürfen). Nach dem vereinbarten Zeitraum wird in zweierlei Hinsicht eine Verlaufskontrolle vorgenommen. Zum einen wird geprüft, ob sich die Veränderungen positiv oder negativ auf die Stoffwechselgüte ausgewirkt haben, und zum zweiten bewertet der Jugendliche, ob er die Veränderungen unter dem Aspekt seiner persönlichen Lebensqualität als Zugewinn oder Belastung erfahren hat. Bei positiver Beurteilung kann dann zu gegebener Zeit der Impuls zur Übertragung der nächsten Managementaufgabe gesetzt werden.

### 6.3 Non-Compliance in Verbindung mit familiären Interaktionsstörungen

Ein typischer Anlaß zur Familienberatung besteht in einer familiären Konfliktsituation, die

- *erstens* durch eine ausgeprägte Non-Compliance des diabeteskranken Jugendlichen und
- *zweitens* durch eine gestörte Interaktion zwischen den Eltern und dem Jugendlichen gekennzeichnet ist.

Als Hintergrund für eine solche Konstellation ergibt sich bei der Anamnese oft eine familiäre Interaktion, die Anderson und Coyne (1993) als Prozeß des sogenannten *miscarried helping* (fehlgesteuerte Hilfe) beschrieben haben. In diesen Familien liegt im Unterschied zu Familien mit generell hoher Konfliktbelastung zunächst ein gutes Familienklima mit einem hohen Engagement der Eltern bei der Diabetesbehandlung vor. Paradoxiertweise führt jedoch gerade die ausgeprägte Sorge der Eltern um die Stoffwechselkontrolle nach und nach dazu, daß der diabeteskranken Jugendliche sich massiv kontrolliert erlebt.

Um sich gegen die ständigen Nachfragen der Eltern nach Blutzuckermessung, Protokollführung und Ernährungsverhalten zur Wehr zu setzen, verweigert der Jugendliche den Eltern zunehmend den Einblick in sein Selbstmanagement, entzieht sich ihrer Kontrolle und zeigt provozierendes Verhalten wie Verzehr von Süßigkeiten ohne entsprechende Insulinkorrektur. Die Eltern reagieren auf ein solches Abgrenzungsverhalten mit verstärkter Besorgnis. Kontrolltermine beim Arzt scheinen ihnen recht zu geben, da diese tatsächlich Verschlechterungen bei den HbA1c-Werten ergeben. Aus ihrer Sorge um diese Entwicklung fühlen sie sich ge-

zwungen, den Jugendlichen noch genauer zu kontrollieren und ihn bei Versäumnissen im Diabetesmanagement zur Rede zu stellen. Umgekehrt entwickelt der Jugendliche das Gefühl, daß jeder erkennbare Schwachpunkt beim Diabetesmanagement den Eltern einen erneuten Anlaß für Vorhaltungen, Kritik und Herabsetzungen bietet. Um das abzuwenden, ist der Jugendliche versucht, die Eintragungen in seinem Blutzuckerprotokoll und auch in seinem Meßgerät zu manipulieren. Die Eltern wiederum beginnen, ihm detektivisch nachzustellen, um ihn dabei zu überführen. Die Eltern erleben die „Lügen, Täuschungsmanöver und Manipulationen“ als massiven Vertrauensbruch und Entwertung ihrer doch gutgemeinten Fürsorge. Der Jugendliche erlebt wiederum seinerseits die heimlichen

Nachforschungen der Eltern als Vertrauensbruch und Grenzüberschreitung.

In der Regel sind es die Eltern, die in einer solchen scheinbar ausweglosen Situation das Angebot des Arztes gerne aufgreifen, eine Beratung wahrzunehmen. Für den Jugendlichen stellt sich dieses Angebot meistens sehr ambivalent dar: Einerseits besteht auch bei ihm hoher Leidensdruck und Hoffnung auf eine Veränderung, andererseits argwöhnt er, ob die Berater sich nicht offen oder verdeckt die Interessen der Eltern vertreten.

In dieser zugespitzten Situation ist eine Krisenintervention in Form einer behavioral-systemischen Familienberatung angezeigt. Tabelle 3 zeigt ein solches in der Praxis erprobtes Vorgehen.

**Tabelle 3:**  
Praktisches Vorgehen der behavioral-systemischen Familienberatung.

Interventionsschritte	Ausgewählte, typische Leitfragen
<b>1. Begrüßung und Beratungskontext transparent machen</b>	<i>„Im Anschluß an den letzten Termin in der Diabetesambulanz hatten Sie (an die Mutter gerichtet) mich wegen eines Termins angerufen. Dabei hatten Sie mir schon in wenigen Worten mitgeteilt, was Sie als Eltern bezogen auf die Diabetesbehandlung beunruhigt. Ich habe in der Zwischenzeit die Akte gelesen und mit dem Arzt in der Ambulanz gesprochen. Ich schlage vor, daß zu Beginn dieses Gespräches jeder aus der Familie einmal seine wichtigsten Sorgen und Anliegen für dieses Gespräch zum Ausdruck bringt. Einverstanden?“</i>
<b>2. Beratungsmotivation klären und stärken</b>	<i>(An die Eltern gerichtet) „Welche Sorgen und Schwierigkeiten stehen für Sie im Vordergrund? Was hat Sie bewegt, das Beratungsangebot anzunehmen? Von wem ging die Initiative aus?“</i> <i>(An den Jugendlichen gerichtet) „Bist Du aus freien Stücken mitgekommen oder eher auf Druck Deiner Eltern? Hast Du das Gefühl, auf der Anklagebank zu sitzen? Welche Sorgen stehen für Dich momentan im Vordergrund? Welche Sorgen der Eltern teilst Du? Welche Veränderungen wünschst Du Dir persönlich? Was könnte ein für Dich wichtiges Ergebnis dieses Gespräches sein, so daß Du am Schluß sagst, es hat sich gelohnt?“</i>
<b>3. Verhaltensanalyse kritischer Situationen</b>	<i>(Jeweils an Eltern wie Jugendlichen gerichtet) „Schildern Sie / Du bitte eine typisch problematische Situation aus der letzten Zeit! Wie verhalten sich die Beteiligten? Welche Gedanken und welche Gefühle gehen Ihnen jeweils durch den Sinn (zu Beginn, während, und am Ende dieser Situationen) ? Welches Gefühl ist das wichtigste?“</i>
<b>4. Zielanalyse erwünschter Verhaltensweisen sowie Identifikation bisheriger, günstiger Bewältigungsversuche</b>	<i>(Jeweils an Eltern wie Jugendlichen gerichtet) „Schildern Sie / Du bitte umgekehrt eine Situation, die zwar genauso problematisch angefangen hat, die jedoch durch geschicktes Bewältigungsverhalten zu einem guten Ausgang geführt hat?“</i> <i>Alternativformulierung: „Haben Sie schon eine Idee, wie Sie in Zukunft in solchen Situationen handeln könnten, so daß es am Ende zu einem für alle Beteiligten zufriedenstellenden Ergebnis kommt?“</i>
<b>5. Vorstellen des Beratungsansatzes und Festlegen des weiteren Vorgehens</b>	<i>„Wir haben uns jetzt Klarheit verschafft, welche Sorgen, Zielvorstellungen und Anliegen jeder Einzelne von Ihnen hat, um die Situation zum Besseren zu wenden. Als Sie die erfolgreich bewältigten Problemsituationen beschrieben haben, wurden schon in Umrissen mögliche Lösungsperspektiven erkennbar. Als nächsten Schritt für unser Gespräch möchte ich vorschlagen, daß wir nach neuen Regeln und Vereinbarungen suchen, die</i>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• diese persönlichen Ziele und Anliegen von allen Beteiligten so weit wie möglich realisieren,</li> <li>• den Stoffwechsel verbessern helfen und</li> <li>• von jedem Einzelnen in der Familie als Fortschritt und Entlastung gegenüber der heutigen Situation erlebt werden.</li> </ul> <p>Um das zu erreichen, wird jeder etwas nehmen und geben müssen. Jeder sollte bereit sein, etwas einzubringen oder zu ändern. Die neuen Regeln müssen letztlich Sie selbst vereinbaren. Meine Aufgabe besteht darin, Ihnen dabei zu helfen. Zunächst werden wir Ideen für neue Regeln sammeln, die Entscheidung darüber treffen wir erst ganz am Schluß. Sind alle mit diesem Vorgehen einverstanden?</p>
<b>6. Klärung aktuell wirksamer Kommunikations- und Interaktionsregeln</b>	(Jeweils an die Eltern und den Jugendlichen gerichtet) „Bezogen auf die geschilderten problematischen Situationen: Wer trägt die Verantwortung für die Durchführung der einzelnen Diabetesaufgaben? Haben die Eltern das Recht, die Durchführung der Aufgaben durch den Jugendlichen zu kontrollieren? Haben die Eltern das Recht, den Jugendlichen kritisch zur Rede zu stellen, und wenn ja in welcher Form, oder handelt es sich alleine um eine Angelegenheit des Jugendlichen, die die Eltern nichts anzugehen hat?“
<b>7. Vorschlag des Kinderpsychologen zur Vereinbarung neuer Regeln</b>	„Ich möchte Ihnen zwei Regeln für die Problematik... (Details vgl. Text)... anbieten; (an jeden Einzelnen gerichtet) verbessert diese Regel den aktuellen Zustand?“
<b>8. Verhaltensnahe Prüfung der Alltagstauglichkeit und Konsensfähigkeit der neuen Regeln</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• „Welche Probleme könnte es bei der Umsetzung im Alltag geben? Besteht die Gefahr, daß jemand die neue Regel sabotiert? Lassen Sie uns noch bei einigen vergangenen Problemen die neue Regel anwenden...“</li> <li>• „Welche Konsequenzen können wir vereinbaren für den Fall, daß jemand sich klar gegen die Regel verhält?“</li> <li>• „Mein Vorschlag ist, daß die Vereinbarung bis zu dem Zeitpunkt gilt, bis Sie einvernehmlich in der Familie eine neue und bessere treffen.“</li> <li>• „Gibt es bei der neuen Regel Gewinner und Verlierer? Empfindet jeder Einzelne das Ergebnis als Erleichterung und als Verbesserung? Welchen der eingangs genannten Ziele und Anliegen sind wir durch die neue Regel nähergekommen? Welche Anliegen sind unberücksichtigt geblieben?“</li> </ul>
<b>9. Vereinbarung treffen</b>	„Ich schlage vor, daß wir die neuen Regeln richtig wie bei einem Vertrag aufschreiben, den alle Anwesenden unterschreiben. Jeder bekommt ein Exemplar.“
<b>10. Gesprächsabschluß und Vereinbarung einer Wiedervorstellung</b>	„Ich biete Ihnen an, daß wir uns zumindest noch einmal treffen, um zu überprüfen, ob die Vereinbarung im Alltag wirklich funktioniert und weiterhin von allen Beteiligten getragen wird. Wenn nichts wirklich Außergewöhnliches geschieht, sollte der Termin erst in vier bis sechs Wochen stattfinden, damit Sie genug Zeit haben, Erfahrungen mit der Anwendung zu Hause zu machen. Ich möchte Ihnen als Hausaufgabe für diesen Zeitraum mitgeben, einerseits alle sehr schwierigen und andererseits alle sehr erfolgreich verlaufenen Problemsituationen in kurzer Form zu protokollieren. Am besten fügen Sie diese Notizen an das Diabetes - Protokollheft an. Einverstanden?“

Das Familiengespräch zeigt in der Regel (vgl. Schritt 2 und 3 in Tab. 3), daß die von den Eltern beziehungsweise dem Jugendlichen formulierten individuellen Ziele und Anliegen sich nur teilweise auf konkrete Wünsche zur Veränderung des Diabetesmanagements beziehen. Gerade zu Gesprächsbeginn stehen entsprechend den vorausgegangenen innerfamiliären Konflikten starke emotionale Bedürfnisse und Anliegen im Vordergrund. Die Eltern stehen emotional unter dem Eindruck, daß sie sich von ihrem Kind gegebenenfalls belogen, manipuliert und erpreßt fühlen. Der Jugendliche fühlt sich umgekehrt häufig in verletzender Weise

kritisiert, kontrolliert und „wie ein Kind“ behandelt. In der Regel ist der damit einhergehende Machtkampf bei Beratungsbeginn in einer Pattsituation angelangt mit hohem Leidensdruck auf beiden Seiten. Die vorgeschlagenen Vereinbarungen müssen daher eine Lösung anbieten, die auf zwei Ebenen ansetzt und trägt:

- Die neuen Vereinbarungen müssen ein Zielverhalten beinhalten, daß eine *Wiederaufnahme der Therapiemitarbeit* und damit ein *positives Diabetesmanagement* sicherstellt.

- Die neuen Vereinbarungen müssen einen *Neuanfang in der Kommunikation und Interaktion zwischen Eltern und Jugendlichen* eröffnen. Dieses erfordert einen Ausstieg aus dem Machtkampf ohne Gesichtungsverlust weder für die Eltern noch für den Jugendlichen.

Als Beispiel für einen solchen Lösungsvorschlag sei von einer kritischen Situation ausgegangen, wie sie von den Eltern berichtet wird (vgl. Schritt 3 in Tab. 3). Eine solche typische Situation liegt vor, wenn der Jugendliche seine Blutzuckerselbstkontrollen nur sehr verspätet beziehungsweise gar nicht durchführt und auf die dann einsetzende Kritik der Eltern abweisend und verweigernd reagiert. Der Vorschlag lautet, an den Jugendlichen gerichtet: „Ich schlage vor, daß wir heute festlegen, daß Du und nicht Deine Eltern für die Durchführung der Blutzuckerselbstkontrollen zur richtigen Zeit verantwortlich bist. Das heißt: Wenn beispielsweise abends um 18:30 Uhr eine Messung ansteht, haben die Eltern sich für die nächste halbe Stunde, also bis 19:00 Uhr jeder Nachfrage und kritischen Bemerkung zu enthalten. Du gibst Ihnen jedoch heute die Erlaub-

nis, nach einer halben Stunde nachzufragen. Nach dieser halben Stunde erledigst Du dann auch zügig die Messung. Deine Eltern haben nicht das Recht, vor Ablauf der halben Stunde irgend etwas nachzufragen oder zu kritisieren. Wenn Du grundsätzlich einverstanden bist und Deine Eltern auch, können wir uns kleine „Strafen“ für Deine Eltern überlegen, wenn sie doch vorher zu nörgeln beginnen, beziehungsweise umgekehrt auch ein Strafe für Dich, wenn Du selbst nach der halben Stunde die Messung weiter verzögerst...“

Zu der Akzeptanz für eine solche Regel trägt beträchtlich die Formulierung bei, daß das neuerworbene Recht der Eltern, ab einem bestimmten Zeitpunkt nachzufragen, nicht von diesen erzwungen wird, sondern erst durch die Erlaubnis des Jugendlichen zustandekommt. Diese Regel umgeht damit die für die Interaktion wichtige Frage, wer in der Auseinandersetzung sich als Gewinner durchsetzt beziehungsweise verliert. Solche Vereinbarungen können Familien mit einem chronisch kranken Kind oder Jugendlichen den Zugang zu den innerfamiliär vorhandenen, aber brachliegenden Ressourcen wieder zugänglich und erfahrbar machen.

### Zusammenfassung

Kinderpsychologische Interventionen möchten die Krankheitsbewältigung verbessern und krankheitsbedingte Folgebelastungen reduzieren, die Lebensqualität sichern und psychischen Auffälligkeiten vorbeugen. Des weiteren soll die Therapiemitarbeit (Compliance) verbessert und der Krankheitsverlauf positiv beeinflusst werden. Die wichtigsten Interventionsansätze umfassen behavioral-systemische Familienberatung, Verhaltensmedizin und Patientenschulung. Diese Verfahren sind kombinierbar; je nach Erkrankungsbild und Problemlage steht häufig ein Verfahren im Vordergrund.

Am Beispiel der Krebserkrankungen wird das konkrete Vorgehen einer Familienberatung erläutert. Die Beratung aktiviert familiäre Ressourcen, um die typischen Belastungen und Anforderungen einzelner Erkrankungsphasen (Diagnoseeröffnung, Intensivbehandlung, Rehabilitation versus Finalphase) zu bewältigen. Sie umfaßt unter anderem Aufgaben wie Klärung und Verarbeitung von Schuldgefühlen, altersangemessene Aufklärung des Kindes über seine

Erkrankung, Stützung der innerfamiliären Kommunikation, Erziehungsberatung, Nutzung außerfamiliärer Unterstützung sowie die emotionale Krankheitsverarbeitung vor allem im Fall eines Scheiterns der Therapie.

Am Beispiel des Diabetes mellitus werden die Konzepte des Selbstmanagements und der Patientenschulung vorgestellt. Bei erkennbaren Defiziten im Diabetesmanagement können je nach Ursache sowohl kind- wie familienzentrierte Verfahren angezeigt sein. Kindzentrierte Verfahren umfassen unter anderem die Stärkung der Behandlungsmotivation durch das Herausarbeiten subjektiv bedeutsamer Behandlungsziele, die verhaltensmedizinische Behandlung von Injektionsphobien oder ein Training zur frühzeitigen und präzisen Wahrnehmung von Unterzuckerungsanzeichen. Die familienzentrierte Beratung richtet sich auf das familiäre Diabetesmanagement und besonders auf Kriseninterventionen bei mangelhafter Compliance in Verbindung mit Interaktionsstörungen in der Familie.

### Verständnisfragen

1. Welche Ziele und Aufgaben verfolgt die Familienberatung bei fortschreitenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen?
2. Was versteht man unter Patientenschulung?
3. Welche Ursachen können einem schlechten Diabetesmanagement zugrunde liegen?
4. Durch welche Strategien läßt sich das Diabetesmanagement verbessern?
5. Welche Prozesse kennzeichnen das Selbstmanagement beim Asthma bronchiale?

## Weiterführende Literatur

- Lehmkuhl, G. (Hrsg.) (1996). *Chronisch kranke Kinder und ihre Familien*. München: MMV-Quintessenz.
- Petermann, F. (Hrsg.) (1997). *Patientenschulung und Patientenberatung* (2. erweit. Auflage). Göttingen: Hogrefe.

## Literatur

- American Diabetes Association (1998). Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, *17*, 616-623.
- Anderson, B.J., Auslander, W., Jung, K.C., Miller, J.P. & Santiago, J.V. (1990). Assessing family sharing of diabetes responsibilities. *Journal of Pediatric Psychology*, *15*, 477-492.
- Anderson, B.J. & Coyne, J.C. (1993). Family context and compliance behavior in chronically ill children. In N.A. Krasnegor, L. Epstein, S.B. Johnson & S. Yaffee, S. (Eds.), *Developmental aspects of health compliance behavior* (77-90). Hillsdale: Erlbaum.
- Anderson, B., Ho, J., Bracket, J., Finkelstein, D. & Laffel, L. (1997). Parental involvement in diabetes management tasks: relationship to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Pediatrics*, *130*, 257-265.
- Blanz, B.J., Rensch-Riemann, B.S., Fritz-Sigmund, D. & Schmidt, M.H. (1993). Zur Rolle erkrankungsbezogener kognitiv-emotionaler Faktoren als Determinanten der Compliance bei Jugendlichen mit Diabetes mellitus. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, *22*, 264-275.
- Bloch, C.A., Clemons, P. & Sperling, M.A. (1987). Puberty decreases insulin sensitivity. *Journal of Pediatrics*, *110*, 481-487.
- Bobrow, E.S., Ruskin, T.W. & Siller, J. (1985). Mother-daughter interactions and adherence to diabetes regimens. *Diabetes Care*, *8*, 146-151.
- Bond, G.G., Aiken, L.S. & Somerville, S.C. (1992). The health belief model and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Health Psychology*, *11*, 190-198.
- Burroughs, T.E., Harris, M.A., Pontius, S.L. & Santiago, J.V. (1997). Research on social support in adolescents with IDDM: A critical review. *The Diabetes Educator*, *23*, 438-447.
- Committee on Pediatric AIDS (1999). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics*, *103*, 164-166.
- Cox, D., Gonder-Frederick, L., Polonsky, W., Schlundt, D., Julian, D. & Clarke, W. (1995). A multicenter evaluation of blood glucose awareness training. *Diabetes Care*, *18*, 523-528.
- Daneman, D., Olmsted, M., Rydall, A., Maharaj, S. & Rodin, G. (1998). Eating disorders in young women with type 1 diabetes. *Hormone Research*, *50*, 79-86.
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT) (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*, *329*, 977-986.
- Diabetes Control and Complications Trial Research Group (DCCT) (1996). Influence of intensive diabetes treatment on quality-of-life outcomes in the diabetes control and complications trial. *Diabetes Care*, *19*, 195-203.
- Eiser, Ch. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Diseases in Childhood*, *77*, 350-354.
- Faulkner, M.S. & Clark, F.S. (1998). Quality of life for parents of children and adolescents with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator*, *24*, 721-727.
- Giordano, B.P., Petrila, A., Banion, C.R. & Neuenkirchen, G. (1992). The challenge of transferring responsibility for diabetes management from parent to child. *Journal of Pediatric Health Care*, *6*, 235-239.
- Glasgow, R.E. (1995). A practical model of diabetes management and education. *Diabetes Care*, *18*, 117-126.
- Grey, M., Boland, E.A., Yu, C., Sullivan-Bolyai, S. & Tamborlane, W.V. (1998). Personal and family factors associated with quality of life in adolescents with diabetes. *Diabetes Care*, *21*, 909-917.
- Gries, F.A. (1997). Umsetzung der St.-Vincent-Deklaration in der Bundesrepublik Deutschland. Rückblick und Stand 1996. *Diabetes und Stoffwechsel*, *6*, 34-36.
- Gutjahr, P. (Hrsg.) (1999). *Krebs bei Kindern und Jugendlichen* (4. erweit. Auflage). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Guttman-Bauman, I., Flaherty, B.P., Strugger, M. & Mc Evoy, G. (1998). Metabolic control and quality-of-life self-assessment in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, *21*, 915-918.
- Hampel, P. & Petermann, F. (1998). *Anti-Streß-Training für Kinder*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Hauser, S.T., DiPlacido, J., Jacobson, A.M., Willett, J. & Cole, C. (1993). Family coping with an adolescent's chronic illness: an approach and three studies. *Journal of Adolescence*, *16*, 305-329.
- Hecker, W., Grabert, M. & Holl, R.W. (1999). Quality of Pediatric IDDM Care in Germany. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, *12*, 31-38.
- Heckerens, H.-P. (1997). Elterntraining und Familientherapie – Gemeinsamkeiten trotz Unterschiedlichkeit. *Kindheit und Entwicklung*, *6*, 84-89.
- Heim, E. (1998). Coping – Erkenntnisstand der 90er Jahre. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, *48*, 321-337.
- Holl, R.W., Grabert, M., Hecker, W., Klinghammer, A., Renner, C., Schweigert, F., Teller, W.M. & Heinze, E. für die Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Diabetologie (1997). Qualitätssicherung bei der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes: Ein externer Vergleich in 23 pädiatrischen Diabeteszentren. *Diabetes und Stoffwechsel*, *6*, 83-90.

- Hürter, A. & Seiffge-Krenke I. (1995). Das Familienklima bei Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ I. *Sozialpädiatrie und Kinderärztliche Praxis*, 17, 92-97.
- Hürter, P., Jastram, H.U., Regling, B., Toeller, M., Lange, K., Weber, B., Burger, W. & Haller, R. (1997). *Diabetes-Buch für Kinder*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Hürter, P. & Travis, L.B. (1997). *Einführungskurs für Typ-I-Diabetiker* (6. Auflage). Frankfurt: Gerhards.
- Hürter P., v. Schütz, W. & Lange, K. (1995). Methoden der Insulinsubstitution bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-I-Diabetes. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 143, (Suppl.1), S39-S53.
- International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), International Diabetes Federation (IDF) European Region, World Health Organization (WHO) European Region (1995). *Consensus guidelines for the management of Insulin-dependent type 1 diabetes mellitus (IDDM) in childhood and adolescence*. London: Freund Publishing House.
- Janovic, M., Loiacono, N.B., Spinetta, J.J., Riva, L.L., Conter, V. & Masera, G. (1994). Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as an analogy. *Pediatric Hematology and Oncology*, 11, 75-81.
- Johnson, J.A. (1996). Self-efficacy theory as a framework for community pharmacy-based diabetes education programs. *The Diabetes Educator*, 22, 237-241.
- Johnson, S.B. (1995). Insulin dependant diabetes mellitus in childhood. In M.C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (2<sup>nd</sup> edition, 263-285). New York: Guilford.
- Kavanagh, D.J., Gooley, S. & Wilson, P.H. (1993). Prediction of control and adherence in diabetes. *Journal of Behavioral Medicine*, 16, 509-522.
- Kerner, W. (1998). Klassifikation und Diagnose des Diabetes mellitus. *Deutsches Ärzteblatt*, 49, 3144-3148.
- Kohlmann, C.-W. (Hrsg.) (1995). *Diabetes und Psychologie: Diagnostische Ansätze*. Bern: Huber.
- Kovacs, M., Mukerji, P., Iyengar, S. & Drash, A. (1996). Psychiatric disorder and metabolic control among youth with IDDM. *Diabetes Care*, 19, 318-323.
- Kriegstein, E. (1998). Hypoglykämieprobleme. *Diabetes und Stoffwechsel*, 7 (Suppl. 2), 28-30.
- La Greca, A.M. (1988). Adherence to prescribed medical regimens. In D.K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (299-320). New York: Guilford.
- La Greca, A.M. (1992). Peer influences in pediatric chronic illness: An update. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 285-307.
- La Greca, A.M., Swales, T., Klemp, S., Madigan, S. & Skyler, J. (1995). Adolescents with diabetes: Gender differences in psychosocial functioning and glycemic control. *Children's Health Care*, 24, 61-78.
- Lange, K., Burger, W., Haller, R., Heinze, E., Holl, R., Hürter, P., Schmidt, H. & Weber, B. (1995a). *Jugendliche mit Diabetes: ein Schulungsprogramm*. Mainz: Kirchheim.
- Lange, K., v. Schütz, W. & Hürter, P. (1995b). Diabetes-schulung für Kinder, Jugendliche und ihre Eltern. Ein unverzichtbarer Bestandteil moderner Diabetestherapie. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 143, S54-61.
- Lazarus, R.S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Marrero, D.G., Guare, J.C., Vandagriff, J.L. & Fineberg, N.S. (1997). Fear of hypoglycemia in the parents of children and adolescents with diabetes: Maladaptive or healthy response? *The Diabetes Educator*, 23, 281-286.
- Mendez, F.P. & Belendez, M. (1997). Effects of a behavioral intervention on treatment adherence and stress management in adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 20, 1370-1375.
- Mokan, M., Mirtkou, A., Veneman, T., Ryan C., Korytkowski M., Cryer, P. & Gerich, J. (1994). Hypoglycemia unawareness in IDDM. *Diabetes Care*, 17, 1397-1403.
- Newacheck, P.W. & Taylor, W.R. (1992). Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, 82, 364-371.
- Noeker, M. (1996). Therapieerwartungen und Behandlungsmotivation bei der Kortikoidtherapie des Asthma bronchiale. *Prävention und Rehabilitation*, 8, 180-184.
- Noeker, M. (1998). Selbstmanagement, Compliance und glykämische Kontrolle beim Typ-I-Diabetes. In F. Petermann (Hrsg.), *Compliance und Selbstmanagement* (201-215). Göttingen: Hogrefe.
- Noeker, M. & Haverkamp, F. (1997). Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter: Entwicklung einer Typologie und Zuordnung spezifischer pädiatrisch-psychologischer Interventionskonzepte. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 145, 387-394.
- Noeker, M. & Petermann, F. (1990). Treatment-related anxieties in children and adolescents with cancer. *Anxiety Research*, 3, 101-111.
- Noeker, M. & Petermann, F. (1998). Children's and adolescents' perception of their asthma bronchiale. *Child: Care, Health and Development*, 24, 21-30.
- Petermann, F. (Hrsg.) (1995). *Diabetes mellitus*. Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F. (Hrsg.) (1997). *Patientenschulung und Patientenberatung* (2. erweit. Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F. (Hrsg.) (1998). *Compliance und Selbstmanagement*. Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F. & Mühlhig, S. (1998). Grundlagen und Möglichkeiten der Compliance -Verbesserung. In F. Petermann (Hrsg.), *Compliance und Selbstmanagement* (73-102). Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F., Noeker, M., Bochmann, F. & Bode, U. (1990). *Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse* (2. überarb. Auflage). Frankfurt: Lang.
- Petermann, F., Noeker, M. & Bode, U. (1987). *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. München: Psychologie Verlags Union.
- Roth, R., Kulzer, B. & Borkenstein, M. (1993). Das Wissen von Typ-I- Diabetikern und Eltern diabetischer Kinder über die Krankheit Diabetes und deren Behandlung. *Diabetes und Stoffwechsel*, 2, 3-8.
- Roth, R., Kulzer, B., Teupe, B. & Borkenstein, M. (1996). *Diabetes-Wissens-Test: Typ I*. Göttingen: Hogrefe.
- Schlundt, D.G., Pichert, J.W., Rea, M.R., Puryear, W., Penha, M.L.I. & Kline, S.S. (1994). Situational obstacles to adherence for adolescents with diabetes. *Diabetes Educator*, 20, 207-211.
- Schmidt, L.R. & Dlugosch, G.E. (1997). Psychologische

- Grundlagen der Patientenschulung und Patientenberatung. In F. Petermann (Hrsg.), *Patientenschulung und Patientenberatung* (2. erweit. Auflage, 23-52). Göttingen: Hogrefe.
- Seiffge-Krenke, I. (1994). Die psychischen Folgen chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. *Kindheit und Entwicklung*, 3, 6-15.
- Seiffge-Krenke, I. (1998). The highly structured climate in families of adolescents with diabetes: Functional or dysfunctional for metabolic control? *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 313-322.
- Seiffge-Krenke, I. & Kollmar, F. (1996). Der jugendliche Diabetiker und sein Arzt: Diskrepanzen in der Einschätzung der Arzt-Patient-Beziehung und der Compliance. *Kindheit und Entwicklung*, 5, 240-248.
- Spieth, L.E., & Harris, C.V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: An integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 173-193.
- Stachow, R. (1999). Verhaltensmedizinische Interventionen bei Diabetes mellitus Typ I. In F. Petermann & P. Warschburger (Hrsg.), *Kinderrehabilitation* (139-160). Göttingen: Hogrefe.
- Stein, R.E.K., Westbrook, L.E. & Baumann, L.J. (1997). The questionnaire for identifying children with chronic conditions: A measure based on a noncategorical approach. *Pediatrics*, 99, 513-521.
- Teuscher, A., Reinli, K. & Nathan, D.M. (1994). Severe hypoglycaemia in diabetes control and complications trial. *Lancet*, 343, 1097-1098.
- Viner, R., McGrath M. & Trudinger, P. (1996). Family stress and metabolic control in diabetes. *Archives of Disease in Childhood*, 74, 418-421.
- Weissberg-Benchel, J., Glasgow, A.M., Tynan, W.D., Wirtz, P., Turek, J. & Ward, J. (1996). Adolescent diabetes management and mismanagement. *Diabetes Care*, 18, 77-82.
- Weist, M.D., Finney, J.W., Barnard, M.U., Davis, C.D. & Ollendick, T.H. (1993). Empirical selection of psychosocial treatment targets for children and adolescents with diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 11-28.
- Wendt, A. & Petermann, F. (1996). Meßverfahren zur Erfassung des Bewältigungsverhaltens: Eine kritische Bestandsaufnahme. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychopathologie*, 44, 3-32.
- Wittich, A., Jakob, U., Klinik, M., Opitz, U., Wirsching, M. & Leititis, J. (1996). Krankheitsanpassung jugendlicher Diabetiker: Ein Vergleich der Sicht der Patienten, ihrer Eltern und der behandelnden Ärzte. *Klinische Pädiatrie*, 208, 19-25.
- Wysocki, T. (1993). Associations among teen-parent relationships, metabolic control, and adjustment to diabetes in adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 7, 441-452.
- Wysocki, T., Meinhold, P., Abrams, K., Barnrad, M., Clarke, W., Bellando, B. & Bourgeois, M. (1992). Parental and professional estimates of self-care independence in children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 15, 65-68.
- Wysocki, T., Taylor, A., Houhj, B., Linscheid, T.R., Yeates, K.O. & Naglieri, J.A. (1996). Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. *Diabetes Care*, 19, 119-125.