

# **Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung**

Meinolf Noeker und Franz Petermann

## **1. Pädiatrische Psychologie - Ein Arbeitsfeld in Entwicklung**

Seit etwa einem Jahrzehnt ist in den deutschsprachigen Ländern eine fruchtbare Annäherung zwischen der Kinderheilkunde und der Klinischen Psychologie zu verzeichnen. Mit der „Pädiatrischen Psychologie“ entsteht eine Disziplin, die in den angloamerikanischen Ländern schon auf eine längere Tradition zurückgreifen kann („behavioral pediatrics“). Die zunehmende Zahl chronisch kranker Kinder stellt die Kinderheilkunde vor neue Herausforderungen. Das Anwachsen dieser Patientengruppe ist nun weniger einer natürlichen Steigerung der Morbiditätsrate anzulasten, sondern ergibt sich paradoxerweise gerade aus den medizinischen Fortschritten. Diese Behandlungserfolge haben viele Patienten mit Erkrankungen, die vor Jahrzehnten noch unabwendbar tödlich verliefen, zwar vor einem frühen Versterben bewahren können, dies allerdings zum Preis einer zurückbleibenden chronischen Erkrankung. Bei Krankheitsbildern wie Krebs im Kindes- und Jugendalter (vgl. Petermann et al., 1990b) oder angeborenen operablen Herzerkrankungen können nach einer chronischen Erkrankungsphase Heilungen erhofft werden. Bei Erkrankungen, die in ihrem Verlauf kontinuierlich fortschreiten wie Cystische Fibrose (Patterson et al., 1993), neuromuskulären Erkrankungen (vgl. Neuhäuser in diesem Buch) oder zunehmend auch HIV-Infektionen (Spiegel & Mayers, 1991), können verbesserte symptomatische Behandlungsstrategien die Lebenserwartung der Patienten schrittweise verlängern. Eine andere Gruppe chronischer Erkrankungen zeigt einen stetigen und symptomarmen Verlauf, der aber akut in hochbedrohliche Krisenzustände übergehen kann. Beispielfhaft zu nennen sind hier Asthma bronchiale (Noeker, 1991; Petermann & Lecheler, 1993; Petermann et al., 1993), Diabetes mellitus (Hürter, 1992; Petermann, 1994), Hämophilie (Varni & Wallander, 1988), Epilepsie (Dahl, 1992), Phenylketonurie (Slijper et al., 1989), Neurodermitis (Bochmann, 1992; Köhnlein et al., 1993), juvenile chronische Arthritis (Chaney & Peterson, 1992; Wiedebusch, 1992) oder auch ein chronisches Nierenversagen mit Dialyse-

pflichtigkeit (Reichwald-Kluggei-, 1993). Die Behandlungsstrategie liegt bei diesen Krankheitsbildern in einer Kombination aus einer kontinuierlichen Prophylaxe (Medikation, Diät, Zuführung eines fehlenden Stoffwechselbausteins von außen) und einer risikogerechten Krisenintervention für den Fall, daß es zu akuten Stoffwechselentgleisungen kommt. Solche Patienten können mittlerweile eine Lebenserwartung hegen, die an die der gesunden Bevölkerung heranreicht. Dieses Ziel kann allerdings medizinisch nur dann erreicht werden, wenn die wiederkehrenden prophylaktischen Behandlungsmaßnahmen dauerhaft in den Alltag integriert werden, und wenn es gelingt, spontan einsetzende Verschlechterungen des Zustandsbildes durch ein kompetentes und selbstkontrolliertes Management wieder abzufangen. Über diese unmittelbar behandlungsbezogenen Anpassungsleistungen hinaus ist der junge chronisch Kranke und seine Familie gefordert, die schwerwiegenden und vielschichtigen Krankheitsbelastungen im psychosozialen Bereich zu bewältigen (Comittee on Children with Disabilities and Comittee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health, 1993).

Die Ätiologie der meisten chronischen Krankheitsbilder kann nach aktuellem Kenntnisstand mit einer biomedizinischen Terminologie hinreichend beschrieben werden. Vor allem der Krankheitsausbruch kann in der Regel mit Hilfe organischer Erklärungsmodelle erklärt oder zumindest hypothetisch schlüssig aufgezeigt werden, die ohne die Annahme psychogener Faktoren bei der Pathogenese auskommen.

Im Gegensatz zum klassischen psychosomatischen Ansatz rückt die Psychologie chronischer Krankheiten die umgekehrte Wirkungsrichtung in den Blick, nämlich die psychosozialen Folgeerscheinungen von körperlichen Störungsbildern:

- Körperlich chronische Erkrankungen bei Kindern stellen ein Risiko für sekundäre psychiatrische Störungen bzw. Verhaltensstörungen dar, die einen interdisziplinär angelegten Behandlungsansatz erfordern (Comittee on Children with Disabilities, 1993; Petermann et al., 1990).
- Die Qualität der Krankheitsbewältigung und die Bereitschaft zur Therapiemitarbeit (Compliance) wirken entweder verschlimmernd oder lindernd auf den organischen Erkrankungszustand zurück. Belegt werden konnten solche Effekte beispielsweise für den Blutzuckerspiegel des Diabetikers (vgl. Halford et al., 1990), die Lungenfunktionswerte beim jungen Patienten mit Cystischer Fibrose (vgl. Patterson et al., 1993) oder mit Asthma. Auch die Langzeitprognose des organmedizinischen Krankheitsverlaufs ist somit von der Güte der Krankheitsbewältigung abhängig. Sie kann sogar indirekt die Sterblichkeitsraten erhöhen (vgl. z.B. Sly, 1988).

## 2. Definition, Epidemiologie und Klassifikation

### 2.1 Definition und Abgrenzung chronischer Krankheit

Eine eindeutige Abgrenzung gegenüber der Akuterkrankung ist schwierig, da auch chronische Erkrankungen zu akut behandlungspflichtigen Krisen führen können. Chronische Erkrankungen können andererseits mit dauerhaften funktionellen Einbußen einhergehen, die den Status der Behinderung rechtfertigen. Dies ist eindeutig bei neurodegenerativen Erkrankungen oder Cerebralpareesen der Fall (vgl. Neuhäuser in diesem Band). Aber auch Erkrankungen wie Diabetes oder Leukämie liefern in sozialrechtlicher Hinsicht die Voraussetzungen für den Schwerbehindertenstatus. Auch kinder- und jugendpsychiatrische Krankheitsbilder können unter dem Aspekt der Chronifizierung betrachtet werden. An dieser Stelle sollen diese jedoch nicht berücksichtigt werden. Der Begriff „chronische Krankheit“ soll hier auf körperliche Krankheiten beschränkt werden.

Perrin et al. (1993) betrachten zwei Hauptkriterien als ausschlaggebend für das Vorliegen einer chronischen Erkrankung: eine Erkrankungsdauer von mindestens drei Monaten und beträchtliche Auswirkungen auf das psychophysische Wohlbefinden des Kindes. Stein et al. (1993) haben jüngst eine Definition chronischer Krankheit vorgeschlagen, die die psychosozialen Erkrankungsfolgen und die Abhängigkeit von ständiger professioneller Hilfe in den Vordergrund rückt (vgl. Kasten).

Definitionsmerkmale einer chronischen Krankheit (nach Stein et al., 1993):

- Vorliegen einer biologischen oder psychologischen Störungsursache
- Dauer von mindestens einem Jahr
- Vorliegen mindestens einer der folgenden Auswirkungen:
  - a) Funktionelle Einschränkungen der Alltagsaktivitäten und der sozialen Rollen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in den Bereichen des körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Reifungs- und Entwicklungsverlaufs.
  - b) Angewiesenheit auf eine der folgenden Hilfen zur Kompensation oder Minimierung der funktionellen Einschränkungen:
    - Medikation,
    - spezielle Diät,
    - medizinische Hilfsmittel sowie
    - persönliche Anleitung.
  - c) Bedarf nach wiederholten medizinisch-pflegerischen oder psychologisch-pädagogischen Unterstützungsleistungen, die über das altersübliche Maß hinausgehen.

## 2.2 Prävalenz chronischer Krankheiten

Es liegen mehrere großangelegte Studien vor, die Angaben erlauben

- zur Häufigkeit von chronischen Erkrankungen unter Kindern und Jugendlichen (Prävalenz) und
- zur Rate von zusätzlichen psychopathologischen Krankheitsbildern bei Vorliegen einer körperlichen Krankheit (Komorbidität).

Die Ergebnisse dieser Studien können beträchtlich variieren. Diese Varianz resultiert unter anderem aus der jeweiligen Auswahl der einbezogenen Erkrankungsgruppen, Unterschieden in den Erhebungsgruppen und deren Repräsentativität oder den Erhebungsquellen (Elternangaben, Selbstbeurteilungen beziehungsweise medizinische Befunde; vgl. Canning et al., 1992). So konnten Compas et al. (1992) nachweisen, daß die Schätzungen von kindlichen Verhaltensstörungen, die auf Interviews mit den Müttern basieren, eben mit der psychischen Auffälligkeit der Mutter korrelieren.

Die Häufigkeitsangaben zu chronischen Krankheiten unter Kindern und Jugendlichen variieren von 31 % bei einer maximalen Auslegung des Begriffs „chronische Krankheit“ (Newacheck & Taylor, 1992) bis zu einer realistischen Größenordnung von etwa 10 % (Gortmaker et al., 1990).

Die amerikanischen Daten der repräsentativen National Health Inventory Survey (Gortmaker et al., 1990), die an über elftausend Kindern im Alter von vier bis siebzehn Jahren erhoben werden konnten, ergeben die in Tabelle 1 wiedergegebenen Schätzwerte.

## 2.3 Prävalenz von Verhaltensstörungen bei chronisch kranken Kindern

Seit über zwei Jahrzehnten ist eine Vielzahl von Studien durchgeführt worden, die der Frage nachgehen, ob chronisch kranke Kinder stärker als ihre gesunden Altersgenossen dazu neigen, Verhaltensstörungen zu entwickeln. Diese Studien kommen zu uneinheitlichen Angaben. Die schwankenden Häufigkeiten liegen vor allem darin begründet, welcher psychologische Störungsbegriff jeweils zugrundegelegt wird und mit Hilfe welcher Indikatoren entsprechende Verhaltensstörungen operationalisiert werden. Je nachdem, wie eng oder weit die Kriterien für das Vorliegen einer Verhaltensstörung definiert werden, desto geringer oder höher fallen die Prävalenzraten aus. Die Studien orientieren sich in der Regel an einem der folgenden vier Störungsbegriffe:

- **Psychopathologische Störung mit Krankheitswertigkeit.** In den klassischen Studien der siebziger Jahre galt das Vorliegen einer fachpsychiatrisch gestellten Diagnose als maßgebend (vgl. z. B. Rutter et al., 1970).
- **Psychische Störung im Sinne der Kriterien moderner multiaxialer Klassifikationssysteme (DSM-III; ICD-10).** Erhoben werden solche Stö-

Tabelle 1:  
Geschätzte Prävalenz chronischer Krankheiten im Kindesalter (nach Gortmaker et al., 1990, S. 269).

Erkrankung	Häufigkeit pro 1000
Arthritis	3.4
Asthma bronchiale	29.3
Cystische Fibrose (erbliche Stoffwechselerkrankung mit erhöhter Sekretproduktion vor allem in der Lunge)	0.3
Diabetes mellitus	<b>1.0</b>
Epilepsie	3.0
Gastrointestinale Krankheiten (z. B. Colitis ulcerosa, Morbus Crohn)	1.6
Erkrankungen von Hals, Nase, Ohren	0.4
Fehlende Gliedmaßen (z.B. als Unfallfolge)	2.1
Kardiale Erkrankungen (z. B. angeborener Herzfehler)	0.7
Körperbehinderung	19.4
Krebserkrankungen (z. B. Leukämie, Lymphome, bösartige Tumoren)	0.6
Orthopädie (z. B. Wirbelsäulenverkrümmung, Klumpfuß)	9.6
Sinnesbehinderungen:	
* Sehfehler	8.4
* Blindheit	3.3
* Hörfehler	6.1
* Taubheit	5.4
Sichelzellanämie (Erkrankung der roten Blutkörperchen)	0.9
Zerebralparese (z. B. mit spastischen Lähmungen)	0.9
Summe der 19 Krankheitsgruppen	86.0

rungen mit aktuellen Erhebungsverfahren, die für Fragestellungen der Kinder- und Jugendpsychiatrie entwickelt worden sind. (vgl. z. B. Thompson et al., 1993). In jüngerer Zeit mehren sich kritische Stimmen, die vor der Anwendung solcher Verfahren bei körperlich chronisch kranken Kindern warnen (vgl. Perrin et al., 1991).

- **Anpassungsstörung (Adaptationstörung).** Dieser Begriff wird verwendet, um den engen Bezug der Verhaltensauffälligkeiten des Kindes zum Gelingen der erforderlichen Anpassungsleistungen an seine chronische Erkrankung zu betonen. Wenn sich in den Studien beispielsweise überdurchschnittliche Beeinträchtigungen des Selbstwertes oder ein hohes

Angstniveau zeigen, so wird dies im Sinne einer unzureichenden Anpassungsleistung an die chronische Krankheit gewertet. Sind entsprechende Fähigkeiten auch bei anderen Familienmitgliedern feststellbar, so wird in entsprechender Weise von familiären Anpassungsstörungen gesprochen.

- **Psychosoziale Krankheitsbewältigung.** Eine weitere Gruppe von Studien rückt das Ausmaß der Krankheitsbelastungen, die Anforderungen durch das Therapieregime und die Qualität der Krankheitsbewältigung in den Vordergrund. Damit wird der Akzent auf die dauerhafte Bedrohung und die immensen Streßauswirkungen aufgrund des Krankheitsprozesses gelegt. Mit einem solchen Ansatz soll vermieden werden, das chronisch kranke Kind zu stark aus einem störungsorientierten Blickwinkel zu betrachten, bei dem die durch die Krankheit vorgegebenen, einschneidenden Kontextbedingungen aus den Augen verloren gehen. Konsequenterweise werden theoretische Erklärungsmodelle bevorzugt, die aus der „normalen“ Entwicklungspsychologie, Streßpsychologie und sozial-kognitiven Lerntheorie stammen und nicht aus der Psychopathologie (vgl. Noeker, 1991; Petermann et al., 1987, 1990; Petermann & Lecheler, 1993).

Der klassischen, psychopathologisch orientierten Studie von Rutter et al. (1970) zufolge beträgt die Prävalenz kinder- und jugendpsychiatrischer Störungen im Rahmen einer chronischen Erkrankung 17 %. Diese Rate unterscheidet sich damit deutlich von der Kontrollgruppe der körperlich gesunden Altersgenossen (7 %). Dieses damit zwei- bis dreifach erhöhte Risiko konnte auch in aktuelleren Studien bestätigt werden und ergibt sich unabhängig von sozioökonomischen und demographischen Merkmalen (Gortmaker et al., 1990). Das Nachfrageverhalten nach medizinischer Dienstleistung variiert allerdings einer umfangreichen amerikanischen Studie zufolge nach ethnischen Kriterien (Newacheck et al., 1993).

## 2.4 Zusätzliche Risikofaktoren für die Entwicklung von Verhaltensstörungen

Es konnten empirisch verschiedene Faktoren herausgearbeitet werden, die das Risiko von Verhaltensstörungen erhöhen.

**Geschlechtsunterschiede.** Mit Blick auf die Häufigkeiten ergeben sich nur geringfügige Geschlechtsunterschiede. Jungen zeigen allerdings eher externalisierende, Mädchen eher internalisierende Verhaltensstörungen (Wallander et al., 1989). Mit zunehmendem Alter der betroffenen Kinder werden von den Müttern stärkere Abhängigkeitskonflikte und Schwierigkeiten bei erzieherischen Grenzsetzungen berichtet (Eiser et al., 1992).

**Mentale Funktionen und Temperament.** Die Verhaltensstörungen sind umso gravierender, wenn die körperliche Erkrankung mit einer Behinderung einhergeht bzw. wenn das zentrale Nervensystem von ihr betroffen ist (Breslau & Marshall, 1985; Gortmaker et al., 1990; Cadman et al., 1987; Rutter et al., 1970). Eine

hohe Intelligenz des Kindes reduziert das Risiko (Perrin et al., 1993b), ein stark emotionales Temperament des betroffenen Kindes erhöht dagegen das Risiko für Verhaltensstörungen (Varni et al., 1989).

**Schweregrad der Erkrankung.** Schon Pless und Roghman (1971) stellten in einer klassischen Übersichtsarbeit eine Korrelation zwischen dem Schweregrad einer chronischen Erkrankung und dem Ausmaß von Verhaltensstörungen fest. Der im Bundesstaat New York erhobene Rochester Child Health Survey (Pless & Satterwhite, 1975) ergab, daß 20 % der Eltern einen deutlich negativen Effekt der chronischen Erkrankung auf das kindliche Verhalten und Wohlbefinden erlebten. Die Studie bezog darüber hinaus Verhaltenseinschätzungen der Lehrer und Selbstbeurteilungen der Kinder ein. Diese zeigten, daß das Ausmaß von Verhaltensauffälligkeiten kontinuierlich mit dem Schweregrad körperlicher Krankheit einherging. Der Anteil von Kindern mit Beeinträchtigungen des Selbstwertes und der sozialen Beziehungen zeigte eine stetig steigende Tendenz über die vier folgenden Gruppen :

- Körperlich gesunde Kinder,
- Chronisch kranke Kinder ohne funktionelle Einschränkung,
- Kinder mit einer leichteren chronischen Erkrankung, allerdings mit funktioneller Einschränkung,
- Kinder, die an einer chronischen Erkrankung mit einem ausgeprägten Schweregrad litten.

Aktuell konnte auch der großangelegte, amerikanische National Health Interview Survey (Newacheck & Taylor, 1992) nachweisen, daß bei Kindern mit Asthma ein erhöhter Schweregrad des Krankheitsbildes mit stärkeren funktionellen Einschränkungen und einem intensiveren Belastungserleben einhergeht.

**Spezifität der Grunderkrankung.** Schon Stein und Jessop (1984) haben belegen können, daß es keine eindeutige Beziehung zwischen einer bestimmten körperlichen Grunderkrankung und spezifischen damit einhergehenden Verhaltensstörungen gibt. Sie führen dazu als Erklärung an, daß die Kinder ungeachtet ihrer verschiedenen Erkrankungen vergleichbare existentielle Belastungen erleben, die entscheidender ins Gewicht fallen als die Eigenheiten der jeweiligen spezifischen Erkrankung. Krankheitsbilder, die sich aus medizinischer Sicht als sehr heterogen darstellen, können psychologisch demnach zu vergleichbaren Folgebelastungen führen, wenn sie sich in einigen der folgenden Dimensionen überschneiden (Stein & Jessop, 1984):

- Sichtbarkeit versus Nicht-Sichtbarkeit der Erkrankung (vgl. die aktuelle Studie von Saddler et al., 1992),
- Grad der Lebensbedrohung,
- Vorhandensein einer sensorischen oder motorischen Behinderung,
- Ausmaß an schon eingetretener oder zukünftig zu erwartender Pflegebedürftigkeit,

- kognitive Einbußen durch Beeinträchtigungen des zentralen Nervensystems.

Sowohl eine Studie von Wallandar et al. (1989) an sechs Patientengruppen (Diabetes, Spina bifida, Hämophilie, chronisches Übergewicht, Arthritis, Zerebralparese) als auch eine Untersuchung von Steinhausen (1984) an vier Gruppen chronisch kranker Kinder (Cystische Fibrose, Asthma bronchiale, Colitis ulcerosa, Morbus Crohn) kommen übereinstimmend zu dem Ergebnis, daß die medizinisch-nosologische Klassifikation der Erkrankungen nicht ausschlaggebend für das Ausmaß oder die Art der Verhaltensstörungen ist.

Lavigne und Faier-Routman (1992) verglichen die Ergebnisse aus 87 ausgewählten Studien zu unterschiedlichen chronischen Krankheitsgruppen und schlußfolgern daraus :

- Kinder mit chronisch körperlichen Erkrankungen stehen unter einem deutlich erhöhten Risiko, Verhaltensstörungen zu entwickeln. Die unzureichende Krankheitsbewältigung kann bei einem Teil der Kinder psychiatrische Diagnosen im engeren Sinne rechtfertigen. Mit Blick auf den Einzelfall sind solche negativen Auswirkungen jedoch nicht zwangsläufig. Für eine präzisere Abschätzung dieses Risikos sind Merkmale des Verlaufs, des Schweregrades und zusätzliche Risikofaktoren aussagekräftig.
- Lehrerurteilen zufolge handelt es sich dabei häufiger um internalisierende als um externalisierende Verhaltensstörungen. Die Einschätzungen der Eltern können diesen Befund nicht stützen.
- Abhängig von der Wahl der Kontrollgruppen zeigt sich ein Trend zu Beeinträchtigungen des Selbstkonzepts.
- Die stärksten Auswirkungen ergeben sich bei neurologischen Störungen und Sinnesbehinderungen.

## 2.5 Klassifikation von Verhaltensstörungen im Rahmen von körperlich chronischen Erkrankungen

Die Einführung der aktuellen Klassifikationssysteme des ICD-10 und des DSM-III-R (vgl. Remschmidt in diesem Buch) hat sich als besonders geeignet erwiesen für die Differentialdiagnostik psychischer Störungen bei körperlichen Erkrankungen. Die Fortschritte zeigen sich besonders in den Kategorien, die speziell für Störungsbilder des Kindes- und Jugendalters entwickelt worden sind.

**Klassifikation nach ICD-10.** In der ICD-10 (Kapitel V) beispielsweise finden diese entwicklungsbezogenen Besonderheiten durch die speziellen kinder- und jugendpsychiatrischen Abschnitte F8 (Entwicklungsstörungen) bzw. F9 (Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend) besondere Berücksichtigung. Vor allem aber wird dem Phänomen der Komorbidität psychiatrischer Auffälligkeiten in Verbindung mit pädiatrischen Krankheitsbildern klassifikatorisch stärker Rechnung getragen.

In der ICD-10 besteht die Möglichkeit, neben der Verschlüsselung psychischer Störungen im Rahmen des Kapitels V auch die körperlichen Krankheitsbilder zu kodieren, indem auf die entsprechenden anderen Abschnitte des ICD-10 Bezug genommen wird. Im Kapitel VI (Erkrankungen des Nervensystems) ist beispielsweise unter der Ziffer G40 parallel eine Epilepsie oder unter G43 eine Migräne, im Kapitel XI (Erkrankungen des Verdauungssystems) beispielsweise unter K58.x ein Reizkolon (funktionelle Darmerkrankung) klassifizierbar.

Diese Möglichkeit, chronische körperliche Erkrankungen und kinder- und jugendpsychiatrische Störungen parallel zu klassifizieren, bietet den besonderen Vorteil, das klinische Bild nicht einseitig auf eine psychogene oder somatogene Verursachung reduzieren zu müssen.

Für den Fall, daß die organischen oder die psychischen Erkrankungsaspekte besonders gewichtet werden sollen, sieht das ICD-10 die Anwendung einer Hauptdiagnose und einer Neben- bzw. Zusatzdiagnose vor. Dabei steht das akut behandlungsbedürftige Krankheitsbild im Vordergrund.

Bei vielen chronischen Erkrankungen des Kindesalters liegen allerdings Beeinträchtigungen des psychophysischen Wohlbefindens und Verhaltensauffälligkeiten vor, die sich etwa in der unzureichenden Bewältigung alterstypischer Entwicklungsaufgaben zeigen, aber noch keine psychiatrische Störungswertigkeit im engeren Sinne besitzen. In solchen Situationen bietet das ICD die Kategorie F54 an („Psychologische Faktoren oder Verhaltensfaktoren bei andernorts klassifizierten Erkrankungen“). Ein Kind mit Asthma beispielsweise, das bei plötzlich eintretender Atemnot Panikzustände entwickelt, könnte ergänzend zu der Verschlüsselung seiner Grunderkrankung Asthma (Ziffer J45.9) mit Hilfe dieser Ziffer F54 klassifiziert werden.

**Klassifikation nach DSM-III-R.** Noch differenzierter kann man mit dem DSM-III-R Verhaltensauffälligkeiten unterhalb einer psychiatrischen Störungswertigkeit in die Diagnosestellung einbeziehen. Es erlaubt neben der Kodierung der klinisch-psychiatrischen Syndrome (Achse I), den Entwicklungs- und Persönlichkeitsstörungen (Achse II), den körperlichen Störungen und Zuständen (Achse III) auf zwei weiteren Achsen eine Bestimmung des psychischen Anpassungsniveaus. Dazu wird auf der Achse IV der Schweregrad der psychosozialen Belastungsfaktoren quantifiziert. Im Falle chronisch kranker Kinder können hier die psychosozialen Belastungen infolge des Krankheitsgeschehens diagnostisch abgebildet werden. Die Achse V erlaubt eine Skalierung des psychosozialen Funktionsniveaus, also eine Einschätzung der psychischen Anpassung an die Beeinträchtigungen durch die körperliche Erkrankung. Die vierte und fünfte Achse können also gerade bei solchen jungen Patienten mit chronisch körperlichen Erkrankungen sinnvoll eingesetzt werden, bei denen die Erkrankung mit deutlichen Belastungsfaktoren und Anpassungsschwierigkeiten verknüpft ist, diese aber nicht hinreichend die Merkmale der klinischen Störungen im Sinne der Achse I erfüllen.

**Vorteile eines mehrdimensionalen Ansatzes.** Die Diagnostik chronischer Krankheiten nach den Vorgaben der ICD-10 beziehungsweise des DSM-III-R be-

schränkt sich darauf, deskriptiv den aktuellen körperlichen wie psychischen Status wiederzugeben. Es werden keine Aussagen zu den Entstehungsursachen verlangt. Eine solche ätiologische Zurückhaltung ist gerade bei chronischen Krankheiten angemessen, deren aktuelles Zustandsbild immer das Ergebnis eines langzeitigen, multifaktoriellen Entwicklungsprozesses ist (Rutter & Sandberg, 1992). Mit Hilfe einer solchen mehrdimensionalen Diagnostik kann vermieden werden, die Entstehung der Störung zu einseitig auf den pädiatrischen oder den psychiatrischen Anteil, die psychosomatischen oder die somatopsychischen Bedingungsfaktoren zu reduzieren.

### 3. Beschreibung der Störungen und Erklärungsansätze

In diesem Kontext nehmen die Modelle der Krankheitsbewältigung, die wesentlich von der Arbeitsgruppe um Lazarus initiiert wurden (vgl. z.B. Lazarus & Lauenier, 1978), eine hervorragende Stellung ein. Sie stehen in der Tradition der Psychologie der Streßverarbeitung und der sozial-kognitiven Lerntheorie (vgl. z.B. Bandura, 1986). Nach dieser Sichtweise hängt das Risiko für Verhaltensstörungen infolge von chronischen Erkrankungen entscheidend davon ab, mit welchem Erfolg dem Kind und seiner Familie die Bewältigung der vielschichtigen Krankheitsbelastungen und Therapieanforderungen gelingt (Harper, 1991; Miller & Wood, 1991). Die Daten der epidemiologischen Risikostudien und die Erklärungsmodelle der Bewältigungsforschung stützen sich dabei wechselseitig. Ein bedrohlicher Krankheitsverlauf und ein hoher Schweregrad des Krankheitsbildes erhöhen unweigerlich die zu bewältigenden Belastungen und Anforderungen (vgl. z.B. MacLean et al., 1992). Die Zunahme der krankheitsbedingten Stressoren erhöht wiederum das Risiko des Fehlschlagens dieser Bewältigungsbemühungen und damit wiederum die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Verhaltensauffälligkeiten (LaGreca, 1990). Walker et al. (1992) führte dazu eine Studie an Familien mit Kindern durch, die entweder an Diabetes, cystischer Fibrose oder geistiger Entwicklungsverzögerung litten bzw. als gesunde Kontrollgruppe dienten. Es zeigte sich, daß sich das generelle Belastungserleben in denjenigen Lebensbereichen, die nicht unmittelbar von der Erkrankung berührt waren, bei Familien mit einem chronisch kranken Kind nicht prinzipiell von dem in Familien mit gesunden Kindern unterschied. Die Familien mit einem chronisch kranken Kind fühlten sich jedoch darüber hinaus durch einschneidende krankheitsspezifische Belastungen bedroht. So standen die Familien, deren Kind an cystischer Fibrose erkrankt war, unter dem Druck des Wissens, daß letztlich keine Heilungsmöglichkeit zur Verfügung steht.

### 3.1 Erkrankungsbezogene Belastungen und Anforderungen

Für die Arbeit im Bereich der Kinderheilkunde ist ein detailliertes Vertrautsein mit den Belastungsfaktoren und Behandlungsanforderungen, mit denen das chronisch kranke Kind konfrontiert ist, von zentraler Bedeutung. Die Ausführlichkeit der Tabelle 2, die diese Belastungen aus der Querschnittsperspektive aufführt, trägt dem Rechnung (vgl. Noeker, 1991; Petermann et al., 1987, 1990 b).

Tabelle 2:

Krankheitsbezogene psychosoziale Belastungen und Anforderungen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.

#### Alltagsbewältigung

- Strukturierung des Tagesablaufs nach Krankheitserfordernissen
- Sonderrolle in der Familie: Erhöhte Abhängigkeitsbeziehung und erschwerte Selbständigkeitsentwicklung
- Konfliktbehaftete soziale Vergleichsprozesse mit den Geschwistern (Rivalität, Eifersucht, Neid, Schuldgefühle, Erleben von Bevorzugung oder Benachteiligung)
- Schulische Leistungseinschränkungen
- Integrationsprobleme im Klassenverband
- Konfrontation mit Vorurteilen in der Bevölkerung
- Einschränkungen sportlicher Aktivitäten
- Einschränkungen bei der Urlaubsgestaltung

#### Klinikaufenthalte

- Trennung von Bezugspersonen und gewohnter Umgebung
- Auseinandersetzung mit Klinikpersonal
- Einschränkungen der Intimsphäre

#### Therapieanforderungen

- Kontinuierliche Disziplin im Rahmen der Therapiemitarbeit: Blutzuckermessen, Insulinspritzen (Diabetes); kontinuierliche Inhalation (Asthma); kontinuierliche Einnahme von Medikation (Epilepsie, Asthma)
- Aushalten von wiederholten schmerzhaften Prozeduren: Tägliche Injektionen oder Blutentnahmen (Diabetes, Hämophilie, Krebs), Punktionen (Krebs), Katheterisierungen (Herzerkrankungen), Endoskopien (gastroenterologische Erkrankungen)
- Tolerieren von körperlichen, mentalen oder ästhetischen Behandlungsnebenwirkungen (Kortison bei Asthma, Neurodermitis oder im Anschluß an Transplantationen; Erbrechen und Übelkeit durch Chemotherapie bei Krebserkrankungen)
- Umstellung des Ernährungsverhaltens und Einhaltung von Diätregeln (Diabetes, Phenylketonurie, Cystische Fibrose, Neurodermitis, nahrungsmittelallergisches Asthma, Niereninsuffizienz)
- Kontinuierliches Überwachen der eigenen körperlichen Befindlichkeit (Unter- bzw. Überzuckerung beim Diabetes; Blutungsneigung bei Hämophilie; Atemwegsobstruktion beim Asthma; Prodrome bei Epilepsie)

Fortsetzung von Tabelle 2:

- Mitarbeit bei periodisch anstehenden diagnostischen Check-ups, die eine Verschlechterung des Verlaufs offenbaren können (Lungenfunktion beim Asthma; EKG bei kardiologischen Erkrankungen; EEG bei Epilepsie; Laborparameter bei Dialysepflichtigkeit, Diabetes, Krebserkrankungen)
- Operation (z. B. angeborener Herzfehler) oder auch Transplantation (Niere, Leber oder Lunge)

### **Entwicklung von Selbstbild und sozialer Kompetenz**

- Asynchronizität motorischer, intellektueller, emotionaler, sozialer Entwicklung (z. B. Muskelerkrankungen, Kleinwuchs)
- Beeinträchtigungen des Körperschemas
- Sichtbarkeit der Erkrankung in der Öffentlichkeit (Haarverlust durch Chemotherapie oder Amputation bei Krebserkrankungen, Angewiesensein auf Rollstuhl bei fortgeschrittener Muskelerkrankung, altersdiskrepanter Kleinwuchs unterschiedlicher Genese etc.)
- Angst vor Kontrollverlust in der Öffentlichkeit (Asthmaanfall, diabetische Stoffwechsellentgleisung, epileptischer Anfall etc.)
- Soziale Risiken bei der Offenbarung wie bei der Verheimlichung der Erkrankung
- Bedürfnis nach altersgerechter Normalität versus Bedürfnis nach Rücksichtnahme auf Erfordernisse, die sich aus Krankheit und Behandlungsnotwendigkeit ergeben
- Verletzlichere Entwicklung von Sexualität und Intimität

### **Zukunftsperspektiven**

- Quälende Gewißheit über das lebenslange Kranksein oder quälende Ungewißheit über die Unsicherheit der Krankheitsprognose
- Einschränkung schulisch-beruflicher Perspektiven
- Erschwerte Bedingungen für eine altersgerechte Ablösung vom Elternhaus
- Erwartung von späterer Pflegeabhängigkeit
- Antizipation zukünftiger Partnerschaftsprobleme
- Erschwerte Bedingungen für eigene spätere Kinderwünsche

### **Existenzielle Konfrontation mit Krankheit und Sterben**

- Konfrontation mit der Begrenztheit, Endlichkeit, Vergänglichkeit der eigenen Existenz zu einem biographisch ungewöhnlich frühen Lebenszeitpunkt. Angst vor unvermittelter Todesbedrohung (Status asthmaticus, status epilepticus, diabetisches Koma, Rezidivangst bei Krebserkrankungen)
- Suche nach dem sich in der Krankheit manifestierenden „Plan“ einer höheren Instanz (Gott, Schicksal etc.). Frage nach dem „Warum?“ bzw. dem „Warum gerade ich?“.

## **3.2 Krankheitsbelastungen und Entwicklungsaufgaben**

Eine Vielzahl der in Tabelle 2 aufgeführten Belastungen wirkt nicht als direkter Stressor auf das kranke Kind, sondern erst dadurch, daß die Bewältigung alters-

typischer Entwicklungsaufgaben beeinträchtigt wird (O'Dougherty & Brown, 1990). Gleiche Belastungsmomente infolge der chronischen Erkrankung führen je nach dem vorliegenden Entwicklungsniveau der betroffenen Kinder und Jugendlichen zu unterschiedlichen Entwicklungsrisiken (Harper, 1991; Miller & Wood, 1991).

Die Wechselwirkungen zwischen Krankheitsverlauf und vorgegebenen Entwicklungsaufgaben (vgl. Garrison & McQuisiton, 1989) sollen am Beispiel des Diabetes mellitus für die Entwicklungsstufen des Kleinkindes, des Grundschulkindes und des Jugendlichen dargestellt werden. Die Diabetesbehandlung ist in allen Altersstufen gleichermaßen geprägt durch die ständig zu wiederholenden schmerzhaften Blutzuckermessungen, Insulininjektionen sowie die Einhaltung eines bestimmten Diätverhaltens. Nach aktuellen verhaltensmedizinischen Vorstellungen kann dieses sogenannte Diabetesmanagement als eine Form der Selbstregulation verstanden werden (Gonder-Frederick & Cox, 1991). Die physiologische Fähigkeit des Organismus, den Blutzuckerspiegel kontinuierlich an die inneren und äußeren Milieubedingungen anzupassen, ist durch den Verlust der spontanen Insulinsekretion verloren gegangen. Diese Regulationsleistung muß nun beim Diabetes ersatzweise durch planvoll und diszipliniert gesteuerte Verhaltensweisen ersetzt werden. Die Verantwortung für diese kontinuierliche Steuerungsleistung wird ärztlicherseits im Alltag weitgehend an die Eltern des Kindes delegiert. Diese sind ihrerseits bestrebt, mit zunehmendem Entwicklungsstand ihres Kindes Teilaufgaben der komplexen Diabetesbehandlung an die betroffenen Kinder selbst zu übertragen (Wysocki et al., 1992). Die Anforderungen im Sinne eines gelingenden Diabetesmanagements bergen nun je nach Alter und Entwicklungsstand der jungen Patienten spezifische Belastungsmomente und Entwicklungsrisiken in sich (vgl. Burger et al., 1991; Hanson & Onikol-Ross, 1990).

**Kleinkindalter.** Die Entwicklungsphase des Kleinkindalters wird fundamental durch die Qualität des Kind-Eltern-Bindungsverhaltens geprägt (vgl. Crittenden, 1992). Zu diesem Zeitpunkt spielt die emotionale Akzeptanz durch die Eltern noch eine bedeutsamere Rolle für das spätere Selbstwerterleben als die Erfahrung eigener Kompetenzen. Die Erfahrung des Akzeptiertwerdens ergibt sich für das Kleinkind weniger aus verbalen Botschaften, sondern aus gemeinsamen Aktivitäten, die in befriedigender Weise mit den Eltern geteilt werden (Harter, 1989).

Die mehrmals täglichen Behandlungsmaßnahmen des Blutzuckermessens und Insulinspritzens können nun die Entwicklung eines gesunden Bindungsverhaltens empfindlich stören. Körperliche Nähe und gemeinsame Aktivitäten mit der Mutter, die in dieser Phase dem Kind eigentlich Bindung und Akzeptanz signalisieren sollen, können durch das aktive, wiederholte Zufügen von schmerzhaften Einstichen für das Kind bedrohlich und sogar aversiv werden. Hanson und Onikol-Ross (1990) ziehen sogar den Schluß, daß dieser vom diabetischen Kleinkind subjektiv erfahrene Verlust an mütterlicher Akzeptanz stärker zu späteren Verhaltensstörungen disponiert als die Grunderkrankung selbst.

Trennungssituationen aufgrund erforderlicher Klinikaufenthalte können eine solche Verunsicherung des Mutter-Kind-Bindungsverhaltens verschärfen. Gerade in

diesem frühen Alter ist davon auszugehen, daß die fehlende Eindeutigkeit der mütterlichen Signale an das Kind von diesem kognitiv nicht nachvollzogen und verarbeitet werden kann. Denn kontrastierend zu der vermeintlichen Ablehnung erfährt das Kind andererseits auch eine intensivierete Beobachtung und penible Überwachung durch die Mutter, die aus Angst vor plötzlichen Unterzuckerungszuständen das Kind nicht aus den Augen läßt (Golden et al., 1985).

Die gezielte Aufmerksamkeit der Mutter ist zunächst zum Zweck der Eingrenzung von Blutzuckerschwankungen aus gutem Grund erforderlich. Dieses Verhalten kann aber in der alltäglichen Interaktion leicht auf „gesunde“ Verhaltensbereiche generalisieren, die durch die Erkrankung eigentlich nicht beeinträchtigt sein müssen. So bildet sich initial eine erhöhte Abhängigkeit heraus, die seine anschließende Selbständigkeitsentwicklung und sein Zutrauen in die eigenen Fertigkeiten blockieren kann. Die Mutter mag sich darüber hinaus uneindeutig verhalten, da sie zwischen den Schuldgefühlen schwankt, entweder ihrem Kind durch das Stechen immer wieder aktiv Leid zuzufügen oder aber andererseits die Stoffwechsellage mit dem Risiko zusätzlicher Komplikationen zu gefährden. Die angstgesteuerten mimischen und gestischen Signale, die die Mutter bei der Überwachung des Stoffwechsels implizit an das Kind sendet, erhöhen die Verhaltensunsicherheit des Kleinkindes (Bush et al., 1988). Da es aufgrund seiner begrenzten kognitiven Entwicklung noch über keine differenzierten Krankheits- und Behandlungskonzepte verfügt, werden diese nonverbalen Signale zu wichtigen Bedeutungsträgern für das Kind. Prozesse des Modellerns ergänzen in solchen Behandlungs- und Überwachungssituationen die Übernahme ängstlicher, uneindeutiger Grundhaltungen der Eltern.

Eine auf sechs Jahre angelegte Längsschnittuntersuchung (Kovacs et al., 1990) erbrachte Hinweise, daß die initiale Verarbeitung der Diabetesdiagnose schon mitverantwortlich ist für die Güte des späteren Diabetesmanagements.

**Grundschulkind.** Der Kontakt- und Interessensbereich des Kindes weitet sich mit dem Schuleintritt grundlegend aus. Die alterstypischen Entwicklungsaufgaben liegen im Erwerb der dazu erforderlichen sozialen Kompetenzen, des Regelbewußtseins und der Leistungsmotivation. Die Routinen der Diabetesbehandlung können nun in Konkurrenz geraten mit schulischen Verpflichtungen, der Pflege des Kontaktes zu Klassenkameraden und der Entfaltung von Hobbys. Die oft gehörte Entschuldigung für versäumte Blutzuckermessungen und Insulininjektionen („Ich habe es vergessen“) kann somit oft der Wahrheit entsprechen. Das sich entwickelnde Verständnis für Ursache-Wirkungs-Beziehungen kann eingesetzt werden, um Unter- oder Überzuckerungszustände zu provozieren oder sogar zu simulieren, um damit familiäre Regeln zu seinen Gunsten zu verändern (Giordano & Rainwater, 1986). Das Kind macht sich dabei die Erfahrung zunutze, wie sehr sich die Eltern durch schlechte Blutzuckerwerte verunsichern lassen und Belohnungen versprechen, um das Kind wieder zu einer höheren Kooperativität bei der Behandlung zu gewinnen (Lange, 1992).

Die Auseinandersetzungen um die Einhaltung von Alltagsregeln kann so zunehmend in den Diabetesbereich verlagert werden und das familiäre Kommunika-

tionsverhalten belasten. Bobrow et al. (1985) konnten zeigen, daß die Therapiemitarbeit von diabetischen Mädchen sehr niedrig war, wenn die Kommunikation mit der Mutter von wiederkehrenden Konflikten überlagert war. Eine lösungsorientierte Kommunikation mit der Mutter ging mit einer hohen Compliance einher.

Das Schulkind empfindet darüber hinaus viele Ratschläge und Ermahnungen von Eltern und sonstigen Bezugspersonen als lästig und als einen Beleg dafür, noch wie ein ganz unselbständiges Kleinkind behandelt zu werden. Häufig sind aber Schulkinder tatsächlich noch von dem komplexen Diabetesmanagement überfordert, das Grundfähigkeiten zum abstrakten Denken voraussetzt (Cerreto & Tracis, 1984). Möglicherweise mag es dann Stoffwechselentgleisungen verheimlichen, um sein eigenes Überfordertsein zu verbergen, aber auch, um die Eltern vor der Erfahrung zu schützen, in der Erziehung und Gesundheitsfürsorge für ihr Kind versagt zu haben.

So haben Weist et al. (1993) empirisch belegen können, daß ein familiäres Klima, bei dem das Diabetesmanagement in hohem Maße von den Eltern vorstrukturiert und kontrolliert wird, bei Schulkindern mit einer deutlich verbesserten Stoffwechseleinstellung einhergeht. Daher empfehlen sie folgende Strategien für diese Altersgruppe:

- Die elterliche Überwachung der Diabetesbehandlung sollte bis in das Jugendlichenalter aufrechterhalten werden.
- Bei dem Schulkind sollte für das Verständnis geworben werden, daß kompetente Erwachsene Kontrolle über sein diabetesspezifisches Verhalten ausüben.
- Eltern und Schulkind sollten gemeinsam offen aushandeln, welche Behandlungsmaßnahmen zu welchem Zeitpunkt in die Verantwortung des Kindes übertragen werden können.

**Jugendlicher.** Eine vordringliche Entwicklungsaufgabe besteht darin, ein positives Selbstwertgefühl im Rahmen der Interaktionen mit der Gleichaltrigengruppe herauszubilden. Dabei kommt der Entwicklung eines intakten, sportlichen und attraktiven Körperschemas eine zentrale Stellung zu (Harter, 1990). Das Wissen um den eigenen Diabetes und die Behandlungsanforderungen beinhalten ein Risiko bei der Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe. Das körperbezogene Defiziterleben kann die Selbstsicherheit im sozialen Umgang mit den Gleichaltrigen im allgemeinen und mit ersten heterosexuellen Kontakten im besonderen beeinträchtigen (Spirito et al., 1991). Die Regelmäßigkeit der Meß- und Spritzprozeduren im Tagesablauf kann mit Freizeitgepflogenheiten (z. B. längere Partys am Wochenende) unvereinbar sein. Delamater et al. (1988) untersuchten situative Einflüsse des Diätverhaltens bei diabetischen Jugendlichen und stellten fest, daß es zu Verstößen gegen die Diätregeln vor allem in der Schule, bei Treffen mit Freunden und bei gemeinsamen Restaurantbesuchen kam. Das gemeinsame Kennzeichen dieser Situationen lag für die Jugendlichen in dem erhöhten sozialen Druck zu einem konformen Ernährungsverhalten, dem auf Kosten des Diabetesmanagements nachgegeben wurde.

Auch der Aspekt, daß die ansonsten „heimliche“ Erkrankung Diabetes beim Messen und Spritzen in der Öffentlichkeit in der Gruppe unvermutet sichtbar wird, konfligiert mit dem alterstypischen Bedürfnis des Jugendlichen nach Normalität innerhalb seiner Bezugsgruppe. Die Behandlungsrituale führen ihm immer wiederkehrend seine „Andersartigkeit“ vor Augen (Petermann et al., 1987). Sie begrenzen das Bemühen, sich als körperlich fit und unbeeinträchtigt zu präsentieren. Beim Jugendlichen mit Diabetes wird die Bewältigung der Entwicklungsaufgaben, sowohl eine Zugehörigkeit zur Gruppe als auch eine Entwicklung zur Eigenständigkeit zu erreichen, zusätzlich noch dadurch erschwert, daß er sich eventuell des Vorurteils erwehren muß, bei seinem Spritzen handle es sich um Drogenkonsum. Soziale Barrieren und unzureichende soziale Kompetenzen des diabetischen Jugendlichen erschweren die Aufgabe, die Therapieerfordernisse mit dem Bedürfnis nach sozialer Integration in Einklang zu bringen. Diese enge Verquickung von Faktoren sozialer Kompetenz und Stoffwechsellage konnte in zwei Studien bekräftigt werden. Grossman et al. (1987) konnten einen Zusammenhang zwischen positiven Selbstwirksamkeitserwartungen und der Güte des Stoffwechsels belegen. Kuttner et al. (1990) fanden auf der anderen Seite eine Korrelation zwischen dem Erleben von erlernter Hilflosigkeit und schlechten diabetologischen Meßwerten. Trainings zur Verbesserung der sozialen Kompetenz, die auf die typischen Konfliktsituationen des jugendlichen Diabetikers zugeschnitten sind, können daher die Therapiemitarbeit optimieren und damit schließlich die Prognose der Grunderkrankung verbessern (Boardway et al., 1993).

Die Orientierung des jugendlichen Diabetikers an seiner Gleichaltrigengruppe wirkt sich aber nicht nur hinderlich auf die Therapiemitarbeit aus. La Greca (1992) konnte ergänzend aufweisen, daß funktionierende Freundschaften auch eine nicht zu unterschätzende Quelle von sozialer Unterstützung darstellen. Dabei unterscheiden beziehungsweise ergänzen sich die Unterstützungsformen aus Familie und Freundeskreis. Während die Familie eher konkrete Hilfe etwa bei der Insulininjektion liefert, bieten engere Freunde die nicht minder wichtige emotionale Unterstützung bei der Akzeptanz des Diabetes und der Aufrechterhaltung einer optimistischen Stimmung und lebensbejahenden Grundhaltung.

Wie zu erwarten ist, steigen mit zunehmendem Alter und über den Krankheitsverlauf das krankheitsspezifische Wissen und die behandlungsbezogenen Fertigkeiten des jungen Diabetikers (Shillito, 1988). Im Gegensatz dazu verbessert sich allerdings zur Adoleszenz hin weder die Therapiemitarbeit noch die Güte der Stoffwechsellage. Johnson et al. (1986) konnten anhand einer großen Studie mit 168 diabetischen Jugendlichen zeigen, daß die Therapiemitarbeit in den Bereichen Insulininjektion, angepaßtes Bewegungsverhalten, Diät und Meßprozeduren im Vergleich zu jüngeren Kindern nachgelassen hatte. Als Folge davon verschlechterten sich in Abhängigkeit von dem Alter auch die Stoffwechsellageparameter (Johnson et al., 1992). Zu diesen altersabhängigen Beeinträchtigungen der Therapiemitarbeit können neben den Auswirkungen des sozialen Drucks aus der Gleichaltrigengruppe auch veränderte kognitiv-emotionale Faktoren beitragen. Blanz et al. (1993) konnten herausarbeiten, wie wichtig neben den Faktoren

eines ausreichenden Wissens und internaler Kontrollüberzeugungen vor allem die Zufriedenheit des jugendlichen Diabetespatienten mit der medizinischen Versorgung und der Beziehung zu dem Behandler ist.

### 3.3 Entwicklung subjektiver Krankheits- und Behandlungskonzepte

Die kognitive Entwicklung gibt Aufschluß, wie sich subjektive Krankheits- und Behandlungskonzepte im Kindesalter herausbilden. So wird das Bewältigungsverhalten des chronisch kranken Kindes maßgeblich durch seine kognitiv-emotionalen Konzepte beeinflusst, mit deren Hilfe es sich seine Krankheitssituation zu erklären versucht (Perrin et al., 1991). Verschiedene empirische Studien haben herausgearbeitet, wie sich die folgenden Konzepte differenzieren (vgl. Gutezeit et al., 1993; Lohaus, 1993; Petermann et al., 1987; Schmidt & Altmann-Herz, 1992; Wiedebusch, 1992):

- Körperkonzept: Aufbau und Funktionsweise des Körpers
- Krankheitskonzept: Ursachen und Bewertung von Krankheiten
- Behandlungskonzept: Funktion von medizinischen Maßnahmen und Rolle des medizinischen Personals.

Berry et al. (1993) haben bei Kindern mit rheumatischer Arthritis erneut bestätigt, daß sich mit Hilfe des jeweiligen kognitiven Entwicklungsstandes die Ausdifferenzierung dieser Konzepte besser vorhersagen läßt als mit der Angabe des kalendarischen Alters.

**Vorschulkind.** Das präoperationale Denken des Vorschulkindes unterliegt nach Piaget einem ausgeprägten Egozentrismus. Sein Verständnis ist an gegenwärtige und konkret anschauliche Ereignisse gebunden. Die Ursachen einer Erkrankung können kaum begriffen werden; die Krankheit wird als mehr oder weniger identisch mit den spürbaren Symptomen und Körpersensationen empfunden, die mit ihr einhergehen; entsprechend kann der Sinn einer Behandlung vor allem über das anschaulich erfahrene Behandlungsprozedere verstanden werden. Eine Einfühlung in die Behandlungsintentionen des medizinischen Personals oder der Eltern fällt noch sehr schwer. Eine Spritze wird als sensorische Schmerzerfahrung und nicht als wohlmeinende Behandlungsstrategie begriffen. Um Kinder dieser Entwicklungsstufe altersgerecht aufzuklären, sind möglichst konkret die diagnostischen und therapeutischen Verfahrensweisen und Instrumente in ihrem für das Kind sichtbaren Ablauf vorzustellen (Steward & Steward, 1981).

Vorschulkindern fällt es aufgrund ihres begrenzten Ursache-Wirkungs-Denkens schwer, eine passende Erklärung für ihre Symptome zu finden. Wenn eine Behandlungsprozedur für das Kind nicht nachvollziehbar ist und es im Anschluß an deren Einsatz keine kontingente Linderung des Unwohlseins eintritt, so kann es auch krankheitsfremde Schemata zur Interpretation seiner Symptome heranziehen (Siegal, 1988). So geschieht es häufig, daß

Kinder dieses Alters ihre Krankheitsanzeichen aus dem Kontext ihrer sozialen Beziehungen heraus deuten und mutmaßen, daß sie körperlich für vermeintlich begangene Missetaten bestraft werden. Mit solchen kindlichen Erklärungen verlagert sich das medizinische Geschehen auf eine moralische und soziale Ebene (Kister & Patterson, 1980). Es kann sich das Gefühl einstellen, ungerecht behandelt und mit Spritzen malträtiert zu werden. Klinisch äußert sich diese Konstellation schnell in einer Verweigerung der Therapiemitarbeit (Hurley & Whelan, 1988). Diese kann den stillen Protest gegen die vermeintlichen Bestrafungsrituale zum Ausdruck bringen. Es kann aber auch die Haltung des Kindes widerspiegeln, daß nur eine Wiedergutmachung seines Fehlverhaltens, nicht aber eine aus seiner Sicht unsinnige Einnahme von Tabletten zu seiner Gesundheit führen kann.

Ein Schutz vor Traumatisierung durch schmerzhafte Behandlungsmaßnahmen ist in dieser Altersstufe nur begrenzt auf dem Wege zu erzielen, daß man versucht, dem Kind kognitiv die Notwendigkeit einer Prozedur zu vermitteln. Entscheidender als das Vertrauen in die Behandlungsnotwendigkeit ist in diesem Entwicklungsabschnitt das Vertrauen in die Personen, die die Prozedur initiieren und seine Kooperation erwarten. Vertrauensbildend ist die Gewißheit des Kindes, daß die beteiligten Eltern, Ärzte wie Krankenschwestern keine eigentliche Schädigungsabsicht verfolgen (Petermann, 1996).

**Grundschulkind.** Im konkret-operationalen Denkmuster des Grundschulkindes ist jetzt eine Umkehr von gedanklichen Operationen (Reversibilität) und eine Distanzierung von der eigenen Perspektive (Dezentrierung) möglich. Das Kind verfügt nun über klarere Körpergrenzen und erklärt sich seine Erkrankung vor allem über die Einverleibung krankmachender äußerer Stoffe (Gifte, Bakterien etc.). Es wird damit nachvollziehbar, daß man diese krankheitsverursachenden Stoffe, die in den Körper eingedrungen sind, durch eigene oder auch ärztliche Maßnahmen wieder rückgängig machen kann (Bibace & Walsh, 1980). Die fortgeschrittene Fähigkeit zur Perspektivenübernahme erlaubt, die elterlichen Motive für Behandlungsentscheidungen korrekter nachzuvollziehen. So mag ein asthmakrankes Kind, bei dem eine Sensibilisierung gegen Katzenhaare diagnostiziert worden ist, in diesem Alter erkennen, daß die Entscheidung der Eltern gegen ein Haustier nicht auf Willkür beruht, sondern die Gesundheit des Kindes im Auge hat. Unter der Voraussetzung einer vertrauensvollen Beziehungsgestaltung kann in dieser Entwicklungsphase schon eine realitätsnahe Einschätzung der ärztlichen oder pflegerischen Rolle und Aufgabe erreicht werden (Petermann, 1996). Dennoch müssen die logischen Operationen zum Verständnis von Krankheit und Behandlung weitgehend sinnlich nachvollziehbar bleiben. Chirurgische Eingriffe wie ein Beinbruch sind daher sehr viel leichter zu vermitteln als die Notwendigkeit der Substitution eines nur abstrakt vorstellbaren Insulinhormons beim Diabetes mellitus. Für das diabetische Grundschulkind ist daher ein Erklärungsmuster offensichtlicher, das von den körperlich spürbaren Unterzuckerungszuständen ausgeht, die sich konkret durch ein abgestimmtes Ernährungs-, Bewegungs-, und Spritzverhalten in Schach halten lassen. Es sind im letzten Jahrzehnt mit viel Phantasie Schulungsprogramme besonders für diese Entwicklungsphase entwickelt worden, die sich zum Ziel gesetzt haben, physiologisch abstraktes Behandlungswissen in

solche didaktischen Aufklärungsmaterialien zu transformieren, die auf die kognitiven Voraussetzungen der chronisch kranken Kinder zugeschnitten sind (vgl. Petermann & Wiedebusch in diesem Buch).

**Kinder ab dem elften Lebensjahr.** Im formal-operationalen Stadium, das etwa um das elfte Lebensjahr beginnt, nähert sich das kindliche Denken formal dem des Erwachsenen, wenn es auch hinsichtlich des inhaltlichen Wissensumfangs selbstverständlich noch eingeschränkter ist. Das Denken kann sich nun von der gegenständlichen Vorlage lösen und abstrakte Bewegungen in Begrifflichkeiten vollziehen. Es ist daher grundsätzlich offen für einfache physiologische bzw. auch psychophysiologische Zusammenhänge (Bibace & Walsh, 1980). Das Kind mit Diabetes kann nun begreifen, daß es in den Zustand einer Unterzuckerung (Hypoglykämie) geraten kann, wenn es ein Fußballspiel bestreitet, ohne vorher zusätzliche Kohlenhydrate zu sich genommen zu haben. Für Maßnahmen der Patientenschulung kann die Schlußfolgerung gezogen werden, daß eine kontinuierliche Mitarbeit an der Behandlung nicht nur über möglichst kontingent verstärkende Effekte von Behandlungsmaßnahmen zu motivieren ist. Es sind nun die kognitiven Voraussetzungen erfüllt, um die Auswirkungen des individuellen Lebensstils und des eigenen Gesundheitsverhaltens auf die Güte der körperlichen Befindlichkeit nachvollziehen zu können. Mit diesem Entwicklungsniveau steigen daher die Chancen für verhaltensorientierte Selbstkontrollansätze beträchtlich (vgl. Petermann & Wiedebusch in diesem Buch).

### 3.4 Belastungseinschätzung und Krankheitsbewältigung

Die psychosozialen Belastungen infolge der Erkrankung und die Anforderungen aufgrund des Behandlungsregimes fordern das chronisch kranke Kind zu einem Bewältigungsverhalten heraus. Streß- und Emotionstheorien sind herangezogen worden, um die Regulation von krankheitsbezogenen Belastungen zu erklären (vgl. z. B. Cohen & Lazarus, 1979; Lazarus & Launier, 1978). Diese Ansätze beschreiben die Wechselwirkungen zwischen den situativen Belastungen einerseits und dem subjektiven Verarbeitungs- und Bewältigungsverhalten der Person andererseits. Die Belastungen motivieren die Person zum Handeln; das Handeln der Person verändert wiederum auf mehr oder weniger erfolgreiche Weise die Belastungssituation. Besonders herausgestellt wird dabei das subjektive Belastungserleben und weniger die objektiven Stressoren. Ein Bewältigungsverhalten wird Lazarus zufolge dann initiiert, wenn die erkrankte Person subjektiv zu der Einschätzung gelangt, daß beispielsweise die aktuelle Krankheitssituation eine Bedrohung, eine mögliche Schädigung oder aber auch eine Herausforderung beinhaltet.

Ein Grundschulkind mag beispielsweise eine bevorstehende Computertomographie als bedrohlich wahrnehmen („Kann ich eingeklemmt werden?“), als potentiell schädigend erleben („Schaden mir die Strahlen?“) oder als Herausforderung erfahren („Schaffe ich es, die ganze Zeit ruhig stillzuhalten?“).

**Primärer und sekundärer Einschätzungsprozeß.** Die kognitive Einschätzung im Vorfeld des Bewältigungsverhaltens setzt sich immer aus zwei komplementären kognitiven Prozessen zusammen: Der primäre Einschätzungsprozeß richtet sich auf die Wahrnehmung der Bedrohungsanteile der Situation, der nahezu zeitgleiche sekundäre Einschätzungsprozeß richtet sich auf die zur Verfügung stehenden Bewältigungsmöglichkeiten. Die primäre Einschätzung setzt sich aus folgenden Komponenten zusammen (Smith & Lazarus, 1993) :

- Inwieweit stimmen die situativen Gegebenheiten mit den eigenen Zielen und Motiven überein? Je nach Passung des Person-Umwelt-Gefüges resultiert diese Einschätzung entweder im Gefühl des Wohlbefindens oder in den „negativen“ Emotionen des Geschädigtwerdens oder der Bedrohung.
- Wie wichtig sind die aktuell bedrohten Ziele? Die Wichtigkeit steigert die Intensität der Emotionen und die resultierenden Bewältigungsbemühungen (Zielrelevanz).
- Welche Bedürfnisse sind konkret durch die Belastungen gefährdet? Die jeweiligen Belastungsmerkmale berühren qualitativ unterschiedliche Motivstrukturen (z. B. Bedrohung der Akzeptanz bei den Gleichaltrigen).

Der sekundäre Einschätzungsprozeß richtet sich dagegen auf die Ressourcen und Verhaltensmöglichkeiten, die der Person zur Regulation der wahrgenommenen Bedrohung zur Verfügung stehen. Diese sekundäre Einschätzung umfaßt im wesentlichen vier Komponenten:

- Die Zuschreibung von Verantwortlichkeit für das Zustandekommen der Belastung und damit die Auswahl möglicher Ansatzpunkte zur Einflußnahme.
- Das problemorientierte Bewältigungspotential, das sich auf diejenigen Möglichkeiten bezieht, mit deren Hilfe die Belastungsmomente durch aktive Einflußnahme wieder in Übereinstimmung mit den eigenen Bedürfnissen gebracht werden könnten.
- Das emotionsorientierte Bewältigungspotential, bei der eine Anpassung an die Bedrohung über eine intrapsychische Änderung der eigenen Überzeugungen, Bedürfnisse und Wertvorstellungen versucht wird.
- Die Erwartungen hinsichtlich zukünftiger Ereignisse, die die Belastungen verändern könnten und möglicherweise eine spontane Wendung zum Besseren erhoffen lassen.

**Zielsetzungen des Bewältigungsverhaltens.** Nach Cohen und Lazarus (1979) hat das Bewältigungsverhalten folgende fünf Zielsetzungen:

- Reduktion der Bedrohung,
- Chance, den Stressor besser meistern zu lernen,
- Stabilisierung eines positiven Selbstwertgefühls,
- Aufrechterhaltung einer emotionalen Balance,
- Etablierung befriedigender sozialer Beziehung.

Die primären und sekundären Einschätzungen steuern dabei auch die Intensität und Qualität der Emotionen, die das Bewältigungsverhalten begleiten (Lazarus, 1991).

Jede der erkrankungsbezogenen Belastungen und Anforderungen (vgl. Tab. 2) ist nun in der Lage, bei dem chronisch kranken Kind dieses Wechselspiel aus primären und sekundären Einschätzungsprozessen in Gang zu setzen (Vasey, 1993). Es können dabei zunächst „krankheitsfremde“, also normative Entwicklungsaufgaben durch den Kontext einer vorliegenden chronischen Erkrankung in ihrer Bedrohlichkeit intensiviert werden. Dabei kann das Verhältnis von wahrgenommener Bedrohung zu wahrgenommenen Bewältigungsmöglichkeiten über die verschiedenen Belastungsfaktoren beträchtlich variieren. Entsprechend werden manche Belastungen souverän gemeistert, während andere zu wiederholten Fehlschlägen führen. Im Anschluß an ein Bewältigungsverhalten wird die Bedrohlichkeit der Belastungen einer Neueinschätzung unterzogen. Das Kind, das die Erfahrung macht, daß der Computertomograph weder über ihm einstürzt noch ihm wehtut, wird bei der nächsten anstehenden Untersuchung sowohl eine geringere Bedrohung wahrnehmen (primäre Einschätzung) als auch seine Fertigkeiten im Umgang mit dieser Prozedur als gestiegen erleben (sekundäre Einschätzung).

**Ergebniserwartungen und Selbstwirksamkeitserwartungen.** Besonders bedeutsam für die Bewältigung zukünftiger Belastungen ist dabei die Veränderung der sogenannten Ergebnis- und Selbstwirksamkeitserwartungen (vgl. Bandura 1986). Ergebniserwartungen beziehen sich in diesem Zusammenhang auf Wenn-Dann-Relationen zwischen einem konkreten Bewältigungsverhalten und dem zu erwartenden Ergebnis. Eine solche Ergebniserwartung kann etwa darin bestehen, daß ein Kind mit Asthma bei einer beginnenden Atemnot damit rechnet, mit Hilfe der Inhalation eines bronchialerweiternden Medikamentes binnen eines gewissen Zeitraumes seine Beschwerden zu lindern. Selbstwirksamkeitserwartungen beziehen sich auf die Überzeugung des Kindes, über die notwendigen Kompetenzen zu verfügen, das wirksame Bewältigungsverhalten tatsächlich auch ausführen zu können. In dem genannten Beispiel bedeutet dies, daß das asthmapatientische Kind erwartet, den Inhalator korrekt in Betrieb setzen, die richtige Dosierung ermitteln und die angemessene Atemtechnik ausführen zu können (Noeker, 1991).

### 3.5 Übersicht zur Krankheitsbewältigung

Die Abbildung 1 stellt das Bedingungsgefüge zwischen den krankheitsbezogenen Risikofaktoren, den psychosozialen Belastungen und Entwicklungsaufgaben, dem Bewältigungsverhalten und möglichen Verhaltensstörungen in einer Übersicht dar.

Demnach sind in psychologischer Hinsicht neben den klinischen vor allem die Verlaufsmerkmale der jeweiligen chronischen Erkrankung relevant, ob und in welchem Ausmaß sich ein Risiko für Verhaltensstörungen ergibt. Vor dem Hintergrund der Krankheitsmerkmale ergeben sich eine Vielzahl von psychosozialen Belastungen und Behandlungsanforderungen. Diese können zusätzlich die Bewältigung der alterstypischen Entwicklungsaufgaben gefährden, die auch das gesunde Kind zu leisten hat.

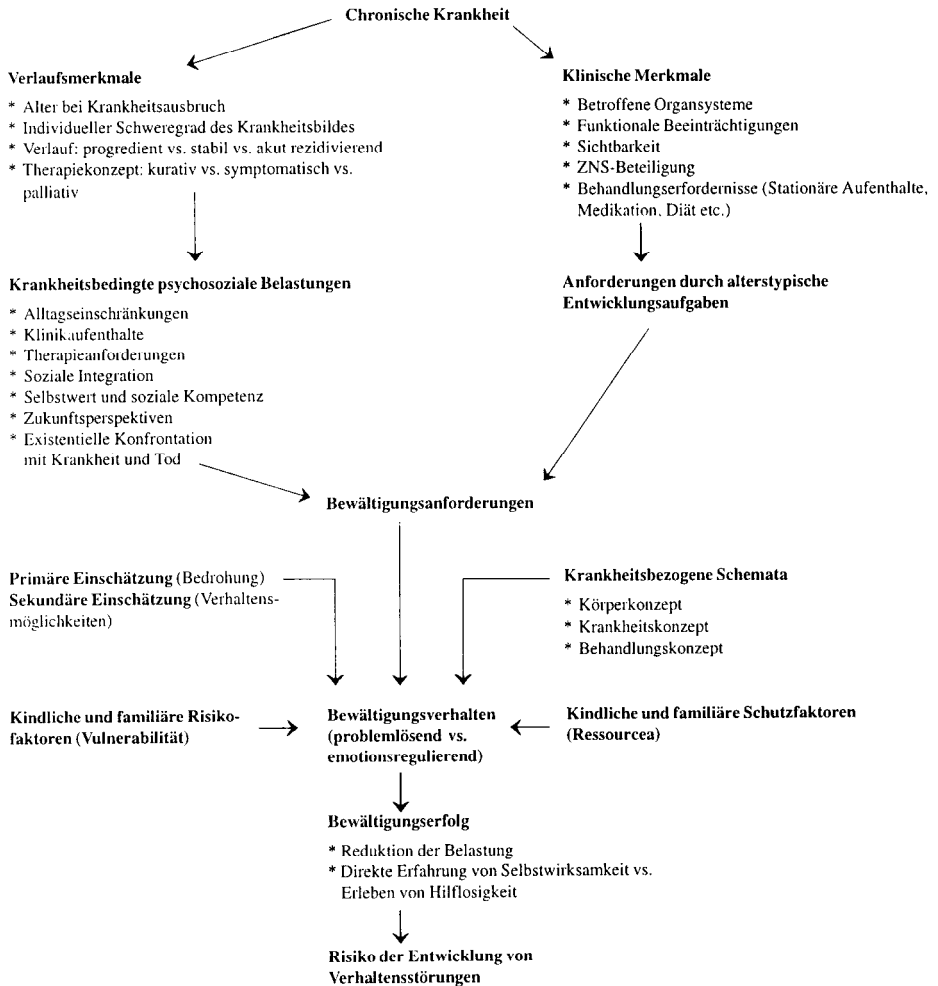


Abbildung 1:

Zusammenhang zwischen Krankheitsmerkmalen, Krankheitsbewältigung und dem Risiko von Verhaltensstörungen.

Krankheitsbelastungen und Entwicklungsaufgaben konfrontieren das chronisch kranke Kind mit einer Vielzahl von Bewältigungsanforderungen. Das Bewältigungsverhalten hängt entscheidend von den kognitiven Einschätzungsprozessen ab, mit denen es die Bedrohlichkeit der Belastung, aber auch seine potentiellen Bewältigungsmöglichkeiten überprüft. Je nach erreichtem kognitiven Entwicklungsniveau des Kindes werden diese Einschätzungen durch spezifische krankheitsbezogene Konzepte überlagert. Ein kompetentes und erfolgreiches Bewältigungsverhalten reduziert nicht nur die konkreten Belastungen, sondern führt auch zu einer Neueinschätzung von dessen zu-

künftiger Bedrohlichkeit. Darüberhinaus werden die bestehenden Ergebnis- und Selbstwirksamkeitserwartungen an die aktuell erworbenen Bewältigungserfahrungen angepaßt (Jerusalem & Schwarzer, 1992; Noeker, 1991). Je häufiger und intensiver das chronisch kranke Kind dabei in seiner Selbstbewertung zu der Einschätzung gelangt, die Belastungen nicht meistern zu können, desto größer wird letztlich das Risiko von Verhaltensstörungen.

## 4. Krankheitsbewältigung in der Familie

Eine chronische Krankheit wird im familiären Kontext bewältigt. Patterson (1990) hat in einer Übersichtsarbeit vier typische Aspekte herausgearbeitet, unter denen das Verhältnis von familiären Bedingungen und Krankheitsbewältigung betrachtet werden kann:

- Familie als verursachender beziehungsweise aufrechterhaltender Faktor des Krankheitsprozesses,
- die psychosozialen Auswirkungen von Krankheit und Behandlung auf das familiäre Zusammenleben,
- Familie als kommunikatives Bindeglied zwischen erkranktem Kind und Behandlungspersonal und
- Familie als Medium der Sozialisierung des kindlichen Bewältigungsverhaltens.

Die Familie und natürlich besonders die Eltern besitzen eine wichtige Vorbild- und Orientierungsfunktion für das Bewältigungsverhalten des Kindes (Walker & Zeman, 1992). Das familiäre Bewältigungsverhalten kann aus der gleichen Perspektive analysiert werden wie das individuelle Bewältigungsverhalten des chronisch kranken Kindes (Fiese & Sameroff, 1992).

### 4.1 Unterstützungsfunktion der Eltern für das kranke Kind

Prinzipiell kann jede der vielschichtigen Krankheitsbelastungen und Therapieanforderungen, mit denen das chronisch kranke Kind konfrontiert ist (vgl. Tab. 2), die Eltern zu einer unterstützenden Bewältigungsleistung herausfordern. Dies gilt vor allem dann, wenn das Kind mit seinen Kompetenzen überfordert ist. Kinder, die auf angemessene Weise von ihrer Familie unterstützt werden, zeigen weniger depressive Reaktionen (vgl. Varni et al., 1989). Verfügt die Familie ihrerseits nicht über hinreichende interne Ressourcen bzw. externe soziale Unterstützung zur erfolgreichen Belastungsregulation, so leitet sich daraus der familiäre Bedarf nach psychologischer Familienberatung ab (vgl. Noeker & Petermann, 1990).

Die Familie ist zunächst für alle mit der Erkrankung verbundenen Anforderungen, Belastungen und Krisenzustände zuständig, insofern diese nicht durch Dritte abgedeckt sind (Kazak, 1989). Die verschiedenen professionell beteiligten Fachkräfte sind zunächst immer „nur“ für einen definierten Ausschnitt des komplexen

Behandlungsprozesses (Medikation, Durchführung der Krankengymnastik, psychosoziale Beratung, Diätplan etc.) verantwortlich. Behandler können sich - etwa im Konfliktfall mit der Familie - jederzeit auf dieses Segment zurückziehen, indem sie sich auf ihr Berufsbild oder ihren Behandlungsauftrag berufen. Eltern können sich demgegenüber ihrer Verpflichtungen (Organisieren, Trösten, Schlichten, Überwachen usw.) nur entledigen, wenn sie gleichzeitig das Risiko erhöhter medizinischer Komplikationen oder psychosozialer Konflikte in Kauf nehmen.

## 4.2 Risiken des Erziehungsprozesses

Die Eltern eines chronisch kranken Kindes müssen in ihrem Erziehungsverhalten feinfühlig ausbalancieren, welche Belastungen und Anforderungen sie durch stellvertretendes Handeln dem Kind abnehmen und welche sie in dessen Selbstverantwortung belassen beziehungsweise wie sie das Kind in einen gemeinsamen Problemlöseprozeß eingebunden halten. Der Erziehungsprozeß des chronisch kranken Kindes.. unterliegt dabei dem Risiko erstens einer Vernachlässigung, zweitens einer Überfürsorge und drittens einer fehlgesteuerten Hilfe.

**Risiko aus Vernachlässigung und Überforderung.** Es besteht die Gefahr, daß die Eltern das Kind in seinen Sorgen und Nöten barsch auf dessen eigene Verantwortlichkeit verweisen und ihm erforderliche Unterstützung verwehren. Dem Kind fehlt dann bei der Auseinandersetzung mit Belastungssituationen im Bereich der sekundären Einschätzungsprozesse die Überzeugung, sich auf die Unterstützung und den sozialen Rückhalt der Eltern verlassen zu können (Quittner, 1992). Verfügt das Kind dann nicht über hinreichende Fertigkeiten aus eigener Kraft, so verengt sich die Palette seiner Bewältigungsmöglichkeiten (vgl. Abb. 1). Langfristig besteht die Gefahr, daß seine erkrankungsbezogenen Kontrollüberzeugungen sinken und ein problemorientiertes Bewältigungsverhalten schrittweise durch ein emotionsregulierendes Verleugnungs- und Vermeidungsverhalten ersetzt wird (Delamater, 1992; Compas et al., 1992; Jerusalem, 1990). Ein solches Risiko elterlicher Zurückweisung und Vernachlässigung ist häufig damit verknüpft, daß diese sich nicht aus eigenem Antrieb hinreichend über die Erkrankung und die Behandlungserfordernisse informieren beziehungsweise in ihrem Verständnis der medizinischen Erklärungen selbst überfordert sind (Petermann et al., 1990 b). Es kann sich aber auch bei diesem Erziehungsstil um die Manifestation einer generell wirksamen Tendenz zur Vernachlässigung des Kindes handeln (vgl. Cicchetti & Olsen, 1991).

**Risiko aus Überfürsorge.** Häufiger droht bei chronisch. kranken Kindern jedoch die gegenteilige Entwicklung, bei der sich elterliche Überfürsorge gepaart mit kindlicher Verhaltensunsicherheit herausbildet (vgl. Petermann et al., 1987; Petermann & Lecheler, 1993). Das Kind löst bei den Eltern mit seinen erkrankungsbedingten Einschränkungen, Benachteiligungen und damit einhergehenden besonderen Bedürfnissen spontanes Mitgefühl aus. In seinem Verhalten präsentiert es sich ihnen als schüchtern, hilfsbedürftig, traurig verstimmt, bei Gleichaltrigen

stigmatisiert und ausgegrenzt, sozial nicht durchsetzungsfähig. Um das Kind zu schützen, nehmen die Eltern ihm nun über Gebühr die Lösung sozialer Konflikte und die Erfordernisse des Behandlungsregimes ab. Dadurch wird dem Kind die Verantwortung für die alltägliche Belastungsregulation abgenommen. Das Kind entwickelt zunehmende Selbstzweifel (vgl. Petermann et al., 1993). Im Bereich seiner sekundären Einschätzungen dominieren auf Dauer Bewältigungsmöglichkeiten, die sich für den Konfliktfall immer stärker auf die möglichst sofortige Erschließung externer Unterstützung zentrieren. Ist diese Unterstützung situativ nicht verfügbar, resultieren extreme Überforderungsgefühle, die emotional nur durch eine nachhaltigere Einforderung elterlicher Hilfe reguliert werden können. Für die Eltern sind diese Situationen wiederum Beweis genug, daß ihr Kind ohne ihre beständige schützende Präsenz und Fürsorglichkeit seinen Belastungen nicht gewachsen wäre.

Empirisch konnte dieser familiäre Interaktionsstil für ein Viertel der asthmakranken Kinder und Jugendlichen belegt werden (Noeker, 1991). Damit belegen diese Ergebnisse ein Erziehungsverhalten, das weitgehend dem Muster folgt, wie es für die Herausbildung sozial unsicheren Verhaltens verantwortlich ist (vgl. Petermann & Petermann, 1994).

**Risiko aus fehlgesteuerter Hilfe.** Anderson und Coyne (1991) haben ein Modell vorgestellt, das einen fortschreitend negativen Interaktionsstil zwischen chronisch krankem Kind und Eltern beschreibt. Sie bezeichnen diesen Entwicklungsverlauf als Prozeß der fehlgesteuerten Hilfe ("Miscarried helping"). Zum Ausgangspunkt ihrer Analyse nehmen sie die Beobachtung, daß Eltern aus einer wohlmeinenden, redlichen Unterstützungsbereitschaft heraus einen Interaktionsprozeß mit ihrem Kind in Gang setzen, der letztlich zu einer Beeinträchtigung des kindlichen Bewältigungsverhaltens führt. Dieser Prozeß verläuft in fünf Phasen:

- Mit der Diagnose wird den Eltern ärztlicherseits aufgetragen, für eine konsequente Durchführung der Behandlungsmaßnahmen im Alltag Sorge zu tragen.
- Die Eltern erklären sich bereit, diese Verantwortung zu übernehmen; sie spüren im Alltag aber auch, welche Disziplin, Beobachtungsgenauigkeit und Sorgfalt dazu von ihrer Seite erforderlich ist.
- Die elterliche Überwachung der Therapie vermittelt dem Kind zunehmend das Gefühl, kritisch beobachtet, kontrolliert und eingeschränkt zu werden. Es fühlt sich übermäßig in seiner Entscheidungsfreiheit beschnitten.
- Im Anschluß an einige Nachlässigkeiten bei der Therapiemitarbeit des Kindes steigern die Eltern ihre Verhaltenserwartungen und drohen Sanktionen an. Es findet eine schrittweise kognitive Neudefinition der Situation statt. Das ursprüngliche Thema der Durchführung von Behandlungsmaßnahmen wird nun als Thema der „Selbst- oder Fremdbestimmung“ des Kindes verhandelt. Um seine Entscheidungsfreiheit und sein Selbstwertgefühl zu wahren, verweigert das Kind umso deutlicher die Mitarbeit. Die Eltern nehmen nun an, daß ihr Kind nicht in der Lage ist, hinreichend Verantwortung für seinen Gesundheitszustand zu übernehmen. Sie schlußfolgern, daß

es zur Sicherstellung der Behandlung einer noch intensiveren Kontrolle bedarf. Das Kind erlebt dies als erneuten Beleg für den Verlust des elterlichen Vertrauens und Respekts.

- Die Situation ist schließlich eskaliert, wenn die Interaktion im ständigen Kreis zwischen elterlichen Forderungen und Drohungen auf der einen Seite und kindlichem Protest und Widerstand auf der anderen Seite verläuft. Dieser Interaktionsstil ähnelt dem der Entwicklung dissozialen Verhaltens (vgl. Patterson et al., 1990): Den Eltern gelingt es unter Androhung massiver Sanktionen, kurzzeitig eine Kontrolle über das kindliche Verhalten zu erzielen. Langfristig führt der Vertrauensverlust auf Seiten des Kindes jedoch zu einer deutlichen Zunahme des abweichenden Verhaltens und der auslösenden Konfliktsituationen.

### 4.3 Psychosoziale Belastungen von Eltern und Geschwistern

So wie das erkrankte Kind stehen auch die übrigen Familienmitglieder unter dem Druck am eigenen Leibe erlebter psychosozialer Folgebelastungen (Hamlett et al., 1992; Walker & Zeman, 1992) und dem daraus resultierenden Risiko eigener Überforderungen und Verhaltensstörungen. Über das Eingebundensein in den Bewältigungsprozeß des kranken Kindes sind die übrigen Familienmitglieder in ihren ganz persönlichen Entwicklungschancen betroffen.

**Belastungen der Eltern.** Bezogen auf die Eltern sind unter anderem folgende ausgewählte Belastungsmomente zu nennen, die sich infolge der chronischen Krankheit ihres Kindes ergeben können: Zusätzliche finanzielle Belastungen, Probleme der Urlaubsgestaltung, Verengung des Freizeitbereiches, Überprüfung von beruflichen Karriereplänen, Angewiesensein auf Flexibilität und Kulanz Dritter bei der Abstimmung mit beruflichen Verpflichtungen, Trennungssituationen bei Krankenhausaufenthalten, Organisation von Behandlungsterminen und bürokratischen Erfordernissen, Neudefinition und Aushandeln innerfamiliärer Rollen, Übernahme von Mitverantwortung bei schwerwiegenden Therapieentscheidungen, emotionale Schwierigkeiten bei der Akzeptanz der Erkrankung und ihrer Chronizität, Angst vor lebensbedrohlichen Krankheitskrisen, religiöse und weltanschauliche Orientierungsverluste (vgl. Petermann et al., 1987; Petermann et al., 1990b; Quittner, 1992).

**Belastungen der Geschwister.** Die Geschwister chronisch kranker oder behinderter Kinder stellen die Gruppe dar, deren psychosoziale Risikobehaftetheit am leichtesten aus dem Blickfeld gerät (Hackenberg, 1990). Im familiären Bewältigungsprozeß können sie dabei besonders sensitiv auf Verschiebungen der innerfamiliären Balance reagieren und durch Entwicklung von Verhaltensstörungen entsprechende Signale setzen (Daniels et al., 1986). Sie stehen in dem Zwiespalt zwischen der Rücksichtnahme auf die Belange des erkrankten Kindes auf der einen Seite und der Angst, daß ihre eigenen Bedürfnisse und Empfindungen nicht mehr wahrgenommen werden (vgl. Seligman, 1987). Sie fürchten, daß ihre alltäglichen Zuwendungsbedürfnisse keine Geltung mehr beanspruchen dürfen und

als trivial gelten im Licht der doch als ungleich dramatischer verhandelten Lebenslage des ernsthaft erkrankten Kindes (Tritt & Esses, 1988). Da der direkte Ausdruck dieser Bedürfnisse tatsächlich sanktioniert ist oder zumindest subjektiv so erscheint, kommunizieren Geschwisterkinder entsprechende emotionale Botschaften an die anderen Familienmitglieder eher auf indirekte Weise (Rückzugsverhalten: vgl. Tritt & Esses, 1988; internalisierende Verhaltensstörungen: Cadman et al., 1988; psychosomatische Reaktionen: vgl. Daniels et al., 1986). Eine Konzeption zur Beratung von Familien mit einem krebserkrankten Kind, die auf eine möglichst umfassende Beteiligung aller Familienmitglieder abzielte, konnte in der empirischen Evaluation die nachhaltigsten Effekte gerade bei den Geschwisterkindern nachweisen (Petermann et al., 1990b).

#### 4.4 Familiäres Bewältigungsverhalten

Die Bewältigung der vielschichtigen Anforderungen und Belastungen erfordert von den Eltern sowohl ein hohes Maß an nach außen gerichteten Organisations- und Kommunikationsfertigkeiten als auch eine nach innen gerichtete Fähigkeit zur Emotionsregulation. Gelingt den Eltern in weiten Bereichen keine zufriedenstellende Bewältigung, so drohen auch bei ihnen - in Analogie zu einem fehl-schlagenden Bewältigungsprozeß beim erkrankten Kind - sekundäre Beeinträchtigungen des Wohlbefindens bis hin zu Verhaltensstörungen (Roberts & Wallander, 1992). Ein häufig untersuchtes Merkmal war die Qualität der elterlichen Beziehung chronisch kranker Kinder beziehungsweise die Scheidungsraten. Während in den Studien der siebziger Jahre noch vermehrt eheliche Konflikte festgestellt wurden, haben fundierte Studien diesen Befund nicht mehr belegen können (vgl. Walker et al., 1992). Schon in der klassischen Studie von Lansky et al. (1978) konnte keine erhöhte Scheidungsrate betroffener Familien gefunden werden. Cadman et al. (1991) haben in einer aktuelleren Studie ebenfalls keine gravierenden Abweichungen hinsichtlich der sozio- demographischen Merkmale von Familien mit einem chronisch kranken Kind feststellen können.

Eine Langzeituntersuchung von Timko et al. (1992) zum Bewältigungsverhalten von Eltern arthritischer Kinder kann als repräsentativ gelten auch für viele andere Krankheitsbilder. Die Autoren konnten feststellen, daß die Mütter im Vergleich zu den Vätern über ein höheres Maß an depressiven Symptomen berichteten, obwohl sie über ein effizienteres Bewältigungsverhalten verfügten. Dieses zunächst widersprüchlich erscheinende Ergebnis wird in Übereinstimmung mit einer Studie von Bristol et al. (1988) von den Autoren als Beleg für die höhere Verantwortlichkeit der Mütter für die Behandlungserfordernisse gewertet. Diese hohe Verantwortung kann sowohl zu einer Ausdifferenzierung der Bewältigungsfertigkeiten, in Zeiten von Bewältigungsmißerfolgen aber auch zu depressiven Verhaltensstörungen führen. Depressive Reaktionen waren bei den Eltern jeweils verknüpft mit der individuellen Unzufriedenheit über die Partnerschaftsbeziehung. Ebenso gingen depressive Reaktionen mit Bewältigungsstrategien von Verleugnung und Vermeidung einher. Vermeidungsstrategien zeigten sich vor allem

den Eltern, die ein überdurchschnittlich hohes Maß an psychosozialen Belastungen erlebten. Wenn die Arthritis mit stärkeren funktionellen Beeinträchtigungen und starken Schmerzen beim Kind einherging, so war dies auch mit einem reduzierten Wohlbefinden auf Seiten der Eltern verbunden. Je weniger das Kind unter seinen psychosozialen Krankheitsbelastungen litt und je emotional stabiler es sich fühlte, desto weniger empfanden auch die Eltern eine Beeinträchtigung ihres Wohlbefindens. Bei Familien mit befriedigender Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk fanden sich weitaus weniger depressive Reaktionen. Insgesamt betonen Timko et al. (1992) die enge wechselseitige Verknüpfung von Belastungserleben, Bewältigungsstrategien und depressiven Verhaltensstörungen zwischen Mutter, Vater und arthritiskrankem Kind. Sie schließen daraus, daß psychologische Interventionen auf der familiären Ebene des Bewältigungsverhaltens anzusetzen haben.

Thompson et al. (1992) untersuchten bei Müttern mit zystischer Fibrose, welche Faktoren mit einer unzureichenden Krankheitsbewältigung einhergehen. Sie fanden einen Zusammenhang mit dem Ausmaß an allgemeinen und krankheitsbezogenen psychosozialen Belastungen, geringeren Selbstwirksamkeitserwartungen, mehr emotions- als problembezogenen Bewältigungsstrategien, eine geringere innerfamiliäre Unterstützung und ein höheres Maß an familiären Konflikten.

Kazak (1992) konnte bei drei weiteren chronischen Krankheitsgruppen die besonders herausgehobene Belastung der Mütter bestätigen. Auch diese Autorin kommt zu der Schlußfolgerung, daß die Mütter vor allem aufgrund der hohen pflegerischen und erzieherischen Verpflichtungen Angstreaktionen und depressive Verhaltensstörungen entwickeln können.

**Familiäre Risikofaktoren und Ressourcen.** Auch auf der Ebene des familiären Bewältigungsverhaltens ist die Beziehung zwischen der Wirkung psychosozialer Belastungen einerseits und Verhaltensstörungen andererseits moderiert durch Risikofaktoren und Ressourcen. Viele der relevanten familiären Risikofaktoren und Ressourcen sind weitgehend deckungsgleich mit denen, die auch für andere psychische Störungen beschrieben sind. Zu den familiären Ressourcen gehören unter anderem (vgl. Compas & Phares, 1991; Garmezy & Masten, 1991; Kimchi & Schaffner, 1990; O'Dougherty & Brown, 1990):

- Ein Erziehungsstil, der konsistente Verhaltensorientierungen vermittelt,
- Begrenzung der Kinderzahl in der Familie auf maximal vier,
- hohe sozioökonomische Reserven,
- die Wahrnehmung der Eltern, daß das Kind ein besonders aktives und sozial responsives Temperament hat,
- ein hohes Selbstwertgefühl der Mutter,
- stabiles, konsistentes Verhalten der Eltern während Belastungsperioden,
- positive Geschwisterbeziehungen und
- eine emotional positive Beziehung zum Kind.

**Externe soziale Unterstützung.** Die sozialen Netzwerke von Familien chronisch kranker Kinder sind in der Regel kleiner, allerdings auch dichter, was die Intensität der Kontakte betrifft (vgl. Quittner, 1992). Die subjektive Ein-

Schätzung, bei Bedarf soziale Unterstützung aktivieren zu können, ist entscheidender als das Ausmaß an tatsächlich geleisteter Hilfe (Kessler, 1991). Aus funktionaler Sicht kann soziale Unterstützung bei Familien chronisch kranker Kinder folgende fünf Formen annehmen (Quittner, 1992):

- Emotionale Unterstützung,
- soziale Integration und Vermitteln eines Zugehörigkeitsgefühls,
- Ausdruck persönlicher Wertschätzung,
- konkrete Alltagshilfen und
- Informationsvermittlung.

**Innerfamiliäre Ressourcen.** Als besonders entscheidende Ressource für die familiäre Krankheitsbewältigung konnten verschiedene Studien den möglichst offenen kommunikativen Austausch unter den Familienmitgliedern herausarbeiten (Kupst & Schulman, 1988; Leventhal et al., 1985; Petermann et al., 1990b). Eine stark gegenwartsorientierte Grundhaltung, bei der sich die Familie auf die Bewältigung der aktuell dringlichsten Belastungen konzentriert, stellt ebenfalls eine erfolgreiche Bewältigungsstrategie dar. Dies gilt besonders, wenn zusätzlich langfristig optimistische Zukunftsperspektiven aufgebaut werden können. Weltanschauliche oder gegebenenfalls auch religiöse Wertorientierungen können dabei unterstützend wirken.

Ein Elternverhalten, bei dem das Kind ungeachtet der lebensbedrohlichen Erkrankung weiterhin möglichst „normal“ behandelt wird, beugt innerfamiliären Konflikten vor. Ein solcher Erziehungsstil trägt zu einer günstigen langfristigen Verhaltensentwicklung des Kindes bei, da im Falle der Genesung und Rehabilitation die Rückkehr zur Anpassung an alterstypische Normen sich nicht so schwierig gestaltet (Petermann et al., 1990b).

In der Studie von Petermann et al. (1990b) an Familien krebserkrankter Kinder zeigten sich darüber hinaus folgende positive Bewältigungsstrategien:

- Je intensiver die Eltern sich untereinander austauschen, desto zufriedensteher ist auch die Eltern-Kind-Kommunikation. Je besser sich die Eltern über die Erkrankung und die Behandlung informieren, desto besser ist auch das Krankheitsverständnis der Geschwister.
- Eine gerechte und möglichst gleiche Verteilung der erkrankungsbedingten Belastungen zwischen den Familienmitgliedern erhöht den familiären Zusammenhalt und minimiert das Risiko der Überforderung Einzelner.

**Schwerpunkte von psychosozialer Familienberatung.** Die Ergebnisse der genannten Studien können die Aufgabenschwerpunkte begründen, die bei einer psychologischen Beratung von Familien mit chronisch kranken Kindern im Vordergrund stehen. Vorrangige Ziele einer familienorientierten Beratung liegen demzufolge darin, eine offene Kommunikation über das individuelle Belastungserleben zu initiieren, die Erwartungen bezüglich der wechselseitigen Unterstützungsleistungen zu klären und die familiären Rollen an die aktuellen Anforderungen anzupassen (Noeker & Petermann, 1990). Die Eltern

krebserkrankter Kinder erlebten psychosoziale Interventionen besonders dann als hilfreich, wenn diese

- konkrete Informationen und Orientierungshilfen in der Zeit der Diagnoseverarbeitung und den ersten Behandlungsmonaten bieten,
- in Krisensituationen rasch verfügbar sind und die psychosozialen Fachkräfte in engem Austausch mit dem medizinischen Behandlungspersonal stehen, und
- diese sich darauf konzentrieren, die Ressourcen der Familie im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe zu mobilisieren.

**Stimulation von Reifungsentwicklungen.** Die familiären Grundhaltungen eines intensiven kommunikativen Austausches, einer Orientierung an der Gegenwart und eines langfristigen Optimismus waren in den Nachfolgeuntersuchungen von Kupst auch noch sechs Jahre nach der Diagnoseeröffnung nachweisbar, also zu einer Zeit, in der die akut krisenhaften Bedrohungen abgeklungen waren. Es zeigt sich, daß die personalen und innerfamiliären Ressourcen und Bewältigungsstrategien, die in der Auseinandersetzung mit den Krankheitsbelastungen erworben wurden, über die Erkrankungsphase hinaus als wichtige Lernerfahrungen in die Biographien der Familienmitglieder einfließen. Die in dieser Krisenzeit angeeigneten Kompetenzen und positiven Erwartungshaltungen stellen Ressourcen für die Regulation von späteren Belastungssituationen dar. Eine chronische Krankheit kann daher nicht nur als Risikofaktor für die Entwicklung von Verhaltensstörungen beim betroffenen Kind, den Geschwistern und Eltern gewertet werden. In ihr liegt gleichermaßen die Chance zu einer beschleunigten individuellen Reifungsentwicklung sowie zu einer Intensivierung der elterlichen Partnerschaft beziehungsweise der innerfamiliären Beziehungen überhaupt (Chesler & Barbarirr, 1987; Petermann et al., 1990b).

## Weiterführende Literatur

- LaGreca, A. M., Siegel, L. J., Wallander, J. L. & Walker, C. E. (1992). *Stress and coping in child health*. New York: Guilford.
- Petermann, F., Noeker, M., Bochmann, F. & Bode, U. (1990). *Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse*. Frankfurt: Lang, 2.) überarbeitete Auflage.
- Petermann, F., Noeker, M. & Bode, U. (1987). *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* München: Psychologie Verlags Union.

## Literatur

- Anderson, B. & Coyne, J.C. (1991). "Miscarried helping" in the families of children and adolescents with chronic diseases. In J. H. Johnson & S. B. Johnson (Eds.), *Advances in Child Health Psychology*. Gainesville: University of Florida Press.

- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Berry, S. L., Hayford, J. R., Ross, C. K., Pachman, L. M. & Lavigne, J. V. (1993). Conceptions of illness with juvenile rheumatoid arthritis: A cognitive developmental approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 83-97.
- Bibace, R. & Walsh, M. E. (1980). Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, 912-917.
- Blanz, B., Rensch-Riemann, B., 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.
- Boardway, R. H., Delamater, A. M., Tomakowsky, J. & Gutai, J. P. (1993). Stress management training for adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 29-45.
- Bobrow, E. S., Ruskin, T. W. & Siller, J. (1985). Mother-daughter interaction and adherence to diabetes regimen. *Diabetes Care*, 8, 146-151.
- Bochmann, F. (1992). *Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Neurodermitis im Kindes- und Jugendalter*. Frankfurt: Lang.
- Breslau, N. & Marshall, I. A. (1985). Psychological disturbances in children with physical disabilities: Continuity and change in a live-year follow-up. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 13, 199-216.
- Breslau, N., Staruch, K. S. & Mortimer, F. A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases in Children*, 136, 682-686.
- Brewster, A. B. (1982). Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*, 69, 355-358.
- Bristol, M., Gallagher, J. J. & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Burger, W., Weber, B., Enders, I. & Hartmann, R. (1991). Therapie des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. Ziele, Beurteilungskriterien und Ergebnisse. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, 139, 62-68.
- Bush, J. P., Melamed, B. G. & Cockrell, C. S. (1988). Parenting children in a stressful medical situation. In T. W. Miller (Ed.), *Stressful life events: Clinical readings in health care delivery* (579-588). New York: International Universities Press.
- Cadman, D., Boyle, M. & Offord, D. R. (1988). The Ontario Child Health Study: Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 117-121.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P. & Offord, D. R. (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79, 805-813.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M. & Offord, D.R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.
- Canning, E. H., Hanser, S. B., Shade, K. A. & Boyce, W. T. (1992). Mental disorders in chronically ill children: Parent-child discrepancy and physician identification. *Pediatrics*, 90, 692-696.
- Cerreto, M. C. & Travis, L. B. (1984). Implication of psychological and family factors in the treatment of diabetes. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 689-710.

- Chaney, J. M. & Peterson, L. (1992). Family variables and disease management in juvenile rheumatoid arthritis. In M. C. Roberts & J. L. Wallander (Eds.), *Family issues in pediatric psychology* (111-125). Hillsdale: Erlbaum.
- Chesler, M. A. & Barbarin, O. A. (1987). *Childhood cancer and the family. Meeting the challenge of stress und support*. New York: Bruner & Mazel.
- Cicchetti, D. & Olsen, K. (1991). The developmental psychopathology of child maltreatment. In M. Lewis & S. M. Miller (Eds.), *Handbook of developmental psychopathology* (261-279). New York: Plenum Press
- Cicchetti, D. & Pooge-Hess, P. (1981). The relation between emotion and cognition in infant development: past, present and future perspectives. In M. Lamb & L. Sherrod (Eds.), *Infant social cognition* (205-271). Hillsdale: Erlbaum.
- Cohen, F. & Lazarus, R. S. (1979). Coping with the stress of illness. In G. C. Stone, F. Cohen & N. E. Adler (Eds.), *Health psychology: A handbook* (217-254). San Francisco, CA: Jossey Bass.
- Committee on Children with Disabilities (1993). Provision of related services for children with chronic disabilities. *Pediatrics*, 92, 879-881.
- Committee on Children with Disabilities and Comitee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health (1993). Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. *Pediatrics*, 92, 876-878.
- Compas, B. E. & Phares, V. (1991). Stress during childhood and adolescence: Sources of risk and vulnerability. In E. M. Cummings, A. L. Greene & K. H. Karraker (Eds.), *Life span developmental psychology: Perspectives on stress and coping* (111-129). Hillsdale: Erlbaum.
- Compas, B. E., Worsham, N. L. & S. Ey (1992). Conceptual and developmental issues in children's coping with stress. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C. E. Walker (Eds.), *Stress und coping in child health* (7-24). New York: Guilford.
- Coupey, S. M. & Wager, M. (1990). Issues of sexuality in chronically ill adolescents. *Advances in Developmental und Behavioral Pediatrics*, 9, 59-73.
- Crittenden, P. M. (1992). Quality of attachment in the preschool years. *Development and Psychopathology*, 4, 209-242.
- Daniels, D., Miller, J. J., Billings, A. G. & Moos, R. H. (1986). Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease. *Journal of Pediatrics*, 109, 379-383.
- Dahl, J. (1992). *Epilepsy. A behavior medicine approach to assessment and treatment in children. A handbook for professionals working with epilepsy*. Göttingen: Hogrefe.
- Delamater, A. M., Smith, J. A., Kurtz, S. M. & White, N. H. (1988). Dietary skills and adherence in children with insulin-dependent diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*, 14, 33-36.
- Delamater, A. M. (1992). Sress, coping, and metabolic control among youngsters with diabetes. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C. E. Walker (Eds.), *Stress und coping in child health*. New York: Guilford.
- Eiser, C. (1989). Children's concepts of illness: Towards an alternative to the "stage" approach. *Psychology and Health*, 3, 93-101.
- Eiser, C., Havermans, T., Pancer, M. & Eiser, J. R. (1992). Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: mothers' and fathers' reports of their children's behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 261-275.

- Fiese, B. H. & Sameroff, A. J. (1992). Family context in behavioral psychology: A transactional perspective. In M. C. Roberts & J. L. Wallander (Eds.), *Family issues in pediatric psychology* (239-260). Hillsdale: Erlbaum.
- Garmez, N. & Masten, A. S. (1991). The protective role of competence indicators in children at risk. In E. M. Cummings, A. L. Greene & K. H. Karraker (Eds.), *Life span developmental psychology: Perspectives on stress and coping* (151-174). Hillsdale: Erlbaum.
- Garrison, W. T. & McQuisiton, S. (1989). *Chronic illness during childhood and adolescence. Psychological aspects*. Newbury Park, CA: Sage.
- Giordano, B. P. & Rainwater, N. G. (1986). Factitious hypoglycemia: case report. *The Diabetes Educator*, 12, 37-39.
- Golden, M. P., Russell, B. P., Ingersoll, G. M., Gray, D. L. & Hummer, K. M. (1985). Management of diabetes mellitus in children younger than 5 years of age. *American Journal of Diseases of Children*, 139, 448-452.
- Gonder-Frederick, L. A. & Cox, D. J. (1991). Symptom perception, symptom beliefs, and blood glucose discrimination in the self-treatment of insulin-dependent diabetes. In J. A. Skelton & R. T. Croyle (Eds.), *Mental representation in health and illness* (217-246). New York: Springer.
- Gortmaker, S. L., Walker, D. B., Weitzman, M. & Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85, 267-276.
- Grossman, H. J., Brink, S. & Hauser S. T. (1987). Self-efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 10, 324-329.
- Gutezeit, G., Harbeck, V. & Zorbaci, L. (1993). Zum Wissen über Körperorgane und deren Funktionen bei Kindern. *Kindheit und Entwicklung*, 2, 87-95.
- Hackenberg, W. (1990). Risiken und Chancen in der Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder. In F. Petermann, U. Bode & G. Schlack (Hrsg.), *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Eine interdisziplinäre Aufgabe*. Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
- Halford, W. K., Cuddihy, S. & Mortimer, R. H. (1990). Psychological stress and blood glucose regulation in type I diabetic patients. *Health Psychology*, 9, 516-528.
- Hamlett, K. W., Pellegrini, D. S. & Katz, K. S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 33-47.
- Holmes, D. M. (1986). The person and diabetes in psychosocial context. *Diabetes Care*, 9, 194-206.
- Hanson, C. L., Henggeler, S. W. & Burghen, G. A. (1987). Model of associations between psychosocial variables and health-outcome measures of adolescents with IDDM. *Diabetes Care*, 10, 752-758.
- Hanson, C. L. & Onikol-Ross, S. R. (1990). Developmental issues in the lives of youths with insulin-dependent diabetes mellitus. In S. B. Morgan & T. M. Okwumabua (Eds.), *Child and adolescent disorders: Developmental and health psychology perspectives* (201-240). Hillsdale: Erlbaum.
- Harper, D. C. (1991). Paradigms for investigating rehabilitation and adaption to chronic disability and chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 533-542.
- Harter, S. (1989). Causes, correlates, and the functional role of global self-worth: A life-span perspective. In J. Kolligian & R. Sternberg (Eds.), *Competence considered: Perceptions of competence and incompetence across the life-span* (67-97). New Haven: Yale University Press.

- Harter, S. (1990). Processes underlying adolescent self-concept formation. In R. Montemayor, G. R. Adams & T. P. Gullota (Eds.), *From childhood to adolescence: A transitional period ?* (205-239). Newbury Park, CA: Sage.
- Hürter, P. (1992). *Diabetes bei Kindern und Jugendlichen*. Berlin: Springer (4. vollständig überarbeitete Auflage).
- Hurley, A. & Whelan, E. G. (1988). Cognitive development and children's perception of pain. *Pediatric Nursing*, 14, 21-24.
- Jerusalem, M. (1990). *Persönliche Ressourcen, Vulnerabilität und Streßerleben*. Göttingen: Hogrefe.
- Jerusalem, M. & Schwarzer, R. (1992). Self-efficacy as a resource factor in stress appraisal. In R. Schwarzer (Ed.), *Self-efficacy: Thought control of action*. New York: Hemisphere.
- Johnson, S. B., Kelly, M., Henretta, J. C., Cunningham, W. R., Tomer, A. & Silverstein, J. H. (1992). A longitudinal analysis of adherence and health status in childhood diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 537-553.
- Johnson, S. B., Pollak, T., Silverstein, J. H., Rosenbloom, A., Carter, R. & W. Cunningham (1986). Assessing daily management in childhood diabetes. *Health Psychology*, 5, 545-564.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 25-30.
- Kazak, A. E. (1992). The social context of coping with childhood chronic illness: Family systems and social support. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health*. New York: Guilford.
- Kessler, R. (1991). Perceived support and adjustment to stress: Methodological considerations. In H. O. F. Veiel & U. Baumann (Eds.), *The meaning and measurement of social support*. Washington, D. C. : Hemisphere.
- Kimchi, J. & Schaffner, B. (1990). Childhood protective factors and stress risk. In L. E. Arnold (Ed.), *Childhood stress* (475-499). New York: Wiley.
- Kister, M. C. & Patterson, C. J. (1980). Children's conceptions of the causes of illness: Understanding of contagion and the use of immanent justice. *Child Development*, 51, 839-846.
- Köhnlein, B., Stangier, U., Freiling, G., Schauer, U. & Gieler, U. (1993). Elternberatung von Neurodermitiskindern. In U. Gieler, U. Stangier & E. Brähler (Hrsg.), *Hauterkrankungen in psychologischer Sicht. Jahrbuch der medizinischen Psychologie*, Bd. 9 (67-80). Göttingen: Hogrefe.
- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Stewart, J., Obrosky, S. & Marsh, J. (1990). Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 619-650.
- Kupst, M. J. & Schulman, J. L. (1988). Long term coping with pediatric leukemia: A six year follow up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 7-22.
- Kuttner, M., Delamater, A. M. & Santiago, J. V. (1990). Learned helplessness in diabetic youths. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 581-594.
- La Greca, A. M. (1990). Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention? *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 285-307.
- La Greca, A. M. (1992). Peer influences in pediatric chronic illness: An update. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 775-784.

- Lange, K. (1992). Psychosoziale Situation und psychologische Betreuung von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern. In P. Hürter (Hrsg.), *Diabetes bei Kindern und Jugendlichen* (351-390). Berlin: Springer (4. Auflage).
- Lansdown, R. (1980). *More than sympathy. The everyday needs of sick and handicapped children and their families*. London: Tavistock Publications.
- Lansky, S. B., Cairns, N. U., Hassanein, R., Wehr, B. A. & Lowman, J. T. (1978). Childhood cancer: Parental discord and divorce. *Pediatrics*, *62*, 184-188.
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*, 133-157.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. & Launier, R. (1978). Stress related transactions between person and environment. In L. A. Pervin & M. Lewis (Eds.), *Perspectives in interactional psychology* (287-327). New York: Plenum.
- Leventhal, H., Leventhal, E. A. & Nguyen, T. V. (1985). Reactions of families to illness: Theoretical models and perspectives. In D. C. Turk & E. D. Kerns (Eds.), *Health, illness and families*. New York: Wiley.
- Lohaus, A. (1993). Krankheitskonzepte von Kindern: Ein Überblick zur Forschungslage. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychopathologie und Psychotherapie*, *41*, 117-129.
- MacLean, W. E., Perrin, J. M., Gortmaker, S. & Pierr, C. B. (1992). Psychological adjustment of children with asthma: Effects of illness severity and recent stressful life events. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*, 159-171.
- Melamed, B. G. (1993). Putting the family back in the child. *Behavior Research and Therapy*, *31*, 239-247.
- Miller, B. D. & Wood, B. L. (1991). Childhood asthma in interaction with family, school, and peer systems: A developmental model for primary care. *Journal of Asthma*, *28*, 405-414.
- Newacheck, P. W. & Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, *82*, 364-371.
- Newacheck, P. W., Stoddard, J. J. & McManus, M. (1993). Ethnocultural variations in the prevalence and impact of childhood chronic conditions. *Pediatrics*, *91*, 1031-1039.
- Noeker, M. (1991). *Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter*. Frankfurt : Lang.
- Noeker, M. & Petermann, F. (1990). Beratungsarbeit mit Familien krebskranker Kinder. In I. Seiffge-Krenke (Hrsg.), *Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Bd. 4: Krankheitsverarbeitung bei Kindern und Jugendlichen* (300-315). Berlin: Springer.
- Noeker, M., Petermann, F., Walter, H.-J., Bochmann, F., Petermann, U. & Biberger, A. (1993). Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter. Krankheitsbelastung und Krankheitsbewältigung. *Monatsschrift für Kinderheilkunde*, *141*, 323-329.
- O'Dougherty, M. & Brown, R. T. (1990). The stress of childhood illness. In L. E. Arnold (Eds.), *Childhood stress* (325-349). New York: Wiley.
- Patterson, G. R., Reid, J. B. & Dishion, T. (1990). *Antisocial boys*. Eugene, OR: Castalia.
- Patterson, J. M. (1990). Point and counterpoint. Family and health research in the 1980s: A family scientist's perspective. *Family Systems Medicine*, *4*, 421-433.
- Patterson, J. M., Budd, J., Goetz, D. & Warwiek, W. J. (1993). Family correlates of a 10-year pulmonary health trend in cystic fibrosis. *Pediatrics*, *91*, 383-389.

- Perrin, E. C., Ayoub, C. C. & Willett, J. B. (1993a). In the eyes of the beholder: Family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with chronic illness. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 14*, 94-105.
- Perrin, E. C., Newacheck, P., Pless, B., Drotar, D., Gortmaker, S. L., Leventhal, J., Perrin, J. M., Stein, R. E. K., Walker, D. K. & Weitzman, M. (1993 b). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics, 91*, 787-793.
- Perrin, E. C., Sayer, A. G. & Willett, J. B. (1991). Sticks and stones may break my bones ... Reasoning about illness causality in children who have a chronic illness. *Pediatrics, 79*, 805-812.
- Perrin, E. C., Stein, R. E. K. & Drotar, D. (1991). Cautions in using the Child Behavior Checklist: Observations based on research about children with a chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 16*, 411-421.
- Petermann, F. (Hrsg.) (1994). *Diabetes mellitus*. Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F. (1996). *Psychologie des Vertrauens*. Göttingen: Hogrefe (3. neubearbeitete Auflage).
- Petermann, F. & Bode, U. (1986). Five coping styles in families of children with cancer. *Pediatric Hematology and Oncology, 3*, 299-309.
- Petermann, F., Bode, U. & Schlack, G. (Hrsg.) (1990 a). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche*. Köln: Deutscher Ärzte Verlag.
- Petermann, F. & Lecheler, J. (Hrsg.) (1993). *Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter*. München: Quintessenz (3. überarbeitete und erweiterte Auflage).
- Petermann, F., Noeker, M., Bochmann, F. & Bode, U. (1990 b). *Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse*. Frankfurt: Lang (2. überarbeitete Auflage).
- Petermann, F., Noeker, M. & Bode, U. (1987). *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. München: Psychologie Verlags Union.
- Petermann, F., Walter, H.-J., Köhl, C. & Biberger, A. (1993). *Asthma-Verhaltenstraining mit Kindern und Jugendlichen*. München: Quintessenz.
- Petermann, U. & Petermann, F. (1994). *Training mit sozial unsicheren Kindern*. München: Psychologie Verlags Union (5. Auflage).
- Pless, I. B., Power, C. & Peckham, C. S. (1993). Long-term psychosocial sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics, 91*, 1131-1136.
- Pless, I. B. & Roghman, K. (1971). Chronic illness and its consequences: Observations based on three epidemiologic surveys. *Journal of Pediatrics, 79*, 351-359.
- Pless, I. B. & Satterwhite, B. (1975). Chronic illness. In R. J. Haggerty, K.J. Roghmann & I. B. Pless (Eds.), *Child health and the community*. New York: Wiley.
- Quittner, A. L. (1992). Re-examining research on stress and social support: The importance of contextual factors. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C.E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (85-115). New York: Guilford.
- Reichwald-Klugger, E. (1993). Aspekte psychosozialer Versorgung von niereninsuffizienten Kindern und deren Angehörigen. *Monatsschrift für Kinderheilkunde, 141*, 277-284.
- Roberts M. C. & Walander, J. I. (Eds.) (1992). *Family issues in pediatric psychology*. Hillsdale: Erlbaum.
- Rutter, M., Graham, P. & Yule, W. (1970). *A neuropsychiatric study in childhood*. London: Spastics International Medical Publications.

- Rutter, M. & Sandberg, S. (1992). Psychosocial stressors: Concepts, causes and effects. *European Child and Adolescent Psychiatry, 1*, 3-11.
- Saddler, A. L., Hillman, S. B. & Benjamins, D. (1992). The influence of disabling condition visibility on family functioning. *Journal of Pediatric Psychology, 18*, 425-439.
- Schwarzer, R. (1992). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens*. Göttingen: Hogrefe.
- Seligman, M. (1987). Adaptation of children to a chronic ill or mentally handicapped sibling. *Canadian Medical Association Journal, 136*, 1249-1252.
- Shillitoe, R. W. (1988). *Psychology und diabetes*. London: Chapman & Hall.
- Siegal, M. (1988). Children's knowledge of contagion and contamination as causes of illness. *Child Development, 55*, 1353-1359.
- Slijper, F. M. E., Huisman, J., Hendikx, M. M. T., Kalverboer, A. F. & van der Schoet, L. (1989). Intellektuelle Entwicklung von frühbehandelten PKU-Kindern - eine Längsschnittstudie. *Monatsschrift für Kinderheilkunde, 137*, 662-665.
- Sly, R. M. (1988). Mortality from asthma in childhood, 1979-1984. *Annals of Allergy, 60*, 433-443.
- Schmidt, A. & Altmann-Herz, U. (1992). Krankheitskonzepte bei Kindern. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie, 20*, 243-253.
- Smith, C. A. & Lazarus, R. S. (1993). Appraisal components, core relational themes, and the emotions. *Cognition and Emotion, 7*, 233-269.
- Spiegel, L. & Mayers, A. (1991). Psychosocial aspects of AIDS in children and adolescents. *Pediatric Clinics of North America, 38*, 153-167.
- Spirito, A., DeLawyer, D. D. & Stark, L. J. (1991). Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clinical Psychology Review, 11*, 539-564.
- Sroufe, L. A. (1989). Pathways to adaptation and maladaptation: Psychopathology as developmental deviation. In D. Chicchetti (Ed.), *Rochester Symposium on developmental psychopathology. Vol. 1. The emergence of discipline* (13-40). Hillsdale: Erlbaum.
- Stein, R. E. K., Baumann, L. J., Westbrook, L. E., Coupey, S. M. & Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *Journal of Pediatrics, 122*, 342-347.
- Stein, R. E. K. & Jessop, D. J. (1984). Relationship between health status and psychological adjustment among children with chronic conditions. *Pediatrics, 81*, 195-202.
- Steinhausen, H.C. (1984). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. In H.C. Steinhausen (Hrsg.), *Risikokinder. Ergebnisse der Kinderpsychiatrie und -psychologie* (55-73). Stuttgart: Kohlhammer.
- Steward, M. S. & Steward, D. S. (1981). Children's conceptions of medical procedures. In R. Bibace & M. E. Walsh (Eds.), *Children's concepts of health, illness and bodily functions* (67-83). San Francisco: Jossey-Bass.
- Timko, C., Stovel, K. W. & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 705-724.
- Thompson, R. J., Gil, K. M., Burbach, D. J., Keith, B. R. & Kinney, T. R. (1993). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with sickle cell disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 61*, 468-474.

- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W. & Spock, A. (1992). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 573-585.
- Tritt, S. G. & Esses, L. M. (1988). Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illness. *American Journal of Orthopsychiatry, 58*, 211-220.
- Turks, D. C. & Kerns, R. D. (Eds.) (1987). *Health, illness, and families* (1-22). New York: Wiley.
- Varni, J. W., Rubenfeld, L. A., Talbot, D. & Setoguchi, Y. (1989). Family functioning, temperament, and psychosocial adaptation in children with congenital or acquired limb deficiencies. *Pediatrics, 84*, 323-330.
- Varni, J. W. & Wallander, J. L. (1988). Pediatric chronic disabilities: Hemophilia and spina bifida as examples. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (190-221). New York: Guilford Press.
- Vasey, M. W. (1993). Development and cognition in childhood anxiety. The example of worry. In T.H. Ollendick & R. P. Prinz (Eds.), *Advances in Clinical Child Psychology, Vol. 15* (1-39). London: Plenum Press.
- Walker, D. K., Stein, R. K., Perrin, E. C. & Jessop, D. J. (1990). Assessing psychosocial adjustment of children with chronic illnesses: A review of the technical properties of PARS III. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 11*, 116-121.
- Walker, J. G., Manion, I. G., Cloutier, P. F. & Johnson, S. M. (1992). Measuring parental distress in couples with chronically ill children: The dyadic adjustment scale. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 345-351.
- Walker, L. S., Van Slyke, D. & Newbrough, D. R. (1992). Family resources and stress: A comparison of families of children with cystic fibrosis, diabetes, and mental retardation. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 327-343.
- Walker, L. S. & Zeman, J. L. (1992). Parental response to child illness behavior. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 49-71.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Banbani, L., Banis, H. T. & Wilcox, H. T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 157-173.
- 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.
- Wiedebusch, S. (1992). *Krankheitskonzepte von Kindern und Jugendlichen mit juveniler chronischer Arthritis*. Göttingen: Hogrefe.
- Wysocki, T. (1993). Associations among teen-parent relationships, metabolic control, and adjustment to diabetes in adolescents. *Journal of Pediatric Psychology, 18*, 441-452.
- Wysocki, T., Meinhold, P. A., Abrams, K., Barnard, M. U., Clarke, W. L., Bellando, B. J. & Bourgeois, M. (1992). Parental and professional estimates of self care independence of children and adolescents with IDDM. *Diabetes Care, 15*, 43-52.