

Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern

Franz Petermann und Silvia Wiedebusch

1. Betreuungsbedarf bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

Der Eintritt einer chronischen Erkrankung im Kindesalter ist ein kritisches Lebensereignis, das sowohl für das betroffene Kind als auch für seine Familie zahlreiche psychosoziale Belastungen mit sich bringt. Da die Krankheit mit der Bewältigung typischer Entwicklungsaufgaben des Kindes- und Jugendalters interferiert, ergeben sich auf jeder Altersstufe spezifische Auswirkungen (Harper, 1991). Vielen Kindern und Familien gelingt es, den Umgang mit der Krankheit so zu gestalten, daß die resultierenden Probleme weitgehend bewältigt werden. Doch nicht immer werden die auftretenden Belastungen durch ein angemessenes Bewältigungsverhalten und gelungenes Krankheitsmanagement reduziert und im ungünstigen Fall können bei den Betroffenen klinisch bedeutsame und damit auch behandlungsbedürftige psychische Störungen oder Verhaltensauffälligkeiten auftreten (s. Abb. 1). Die häufigsten psychischen Störungen infolge einer chronischen Krankheit sind (in Klammern die Diagnoseschlüssel nach ICD-10, Kapitel V (F); Dilling et al., 1991) : Emotionale Störungen (F92, F93, F98), Verhaltensstörungen (F91, F92, F98), Entwicklungsstörungen (F80, F82), Lernstörungen (F81) und neurologische Störungen (vgl. Neuhäuser in diesem Buch).

Eine zusammenfassende Beurteilung zum Gelingen der Krankheitsbewältigung bei chronischen Krankheiten des Kindesalters ermöglicht eine Meta-Analyse von Lavigne und Faier-Routman (1992). Einbezogen wurden 87 Studien, die Patienten im Altersbereich von drei bis 19 Jahren untersuchten. Demnach zeigen Kinder mit chronischen Krankheiten ein erhöhtes Risiko für internalisierende und externalisierende Verhaltensauffälligkeiten, wobei erstere häufiger beobachtet wurden. Einige Studien, in denen eine erhöhte Rate psychischer Störungen bei chronisch kranken Kindern nachgewiesen wurde, sind exemplarisch in Tabelle 1 aufgeführt. Daneben gibt es allerdings auch Untersuchungen, in denen bei chronisch kranken Kindern im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen keine erhöhte Auftretenshäufigkeit psychischer Störungen gefunden wurde; so zum Beispiel bei Kindern mit angeborenen Herzerkrankungen (DeMaso et al., 1991) oder Asthma bronchiale (Peri et al., 1991).

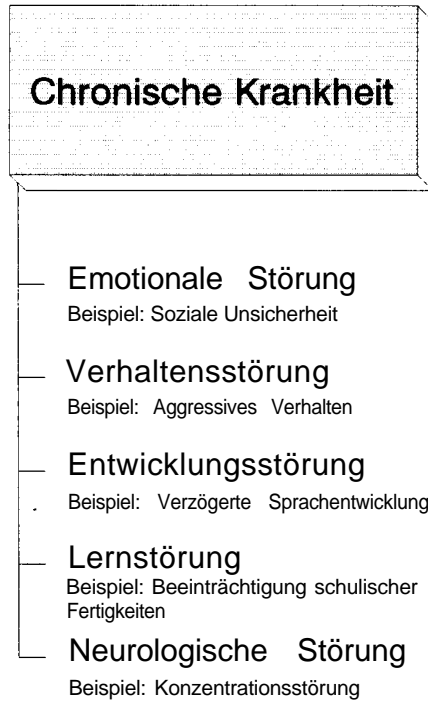


Abbildung 1:
Klassifikation krankheitsbedingter psychischer Störungen.

Die angeführten Ergebnisse können nicht bewertet werden, ohne auf die methodischen Probleme von Studien hinzuweisen, in denen die Häufigkeit psychischer Störungen als Folgeproblem einer chronischen Krankheit untersucht wurde. So liegen beispielsweise vielen Studien, die mehrere Krankheitsbilder miteinander vergleichen, nur kleine Teilstichproben der jeweiligen Patientengruppen zugrunde. Teilweise bringen auch Erhebungsinstrumente, wie zum Beispiel die häufig eingesetzte Child Behavior Checklist (Achenbach & Edelbrock, 1983), Interpretationsprobleme mit sich, da sie nicht für chronisch kranke Kinder konzipiert sind (Perrin et al., 1991).

Die chronische Krankheit wirkt sich nicht nur auf das erkrankte Kind aus, sondern belastet alle Familienmitglieder. In der Regel sind die Mütter stärker in die krankheitsbezogene Alltagsroutine involviert als die Väter: Sie zeigen zum einen eine vergleichsweise größere Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung (Timko et al., 1992), sind aber zum anderen stärker durch die Krankheit belastet als andere Familienmitglieder (Hallum & Krumboltz, 1993; Ennett et al., 1991). Das Ausmaß der mütterlichen Belastung wird jedoch durch die Anwesenheit eines Lebens- oder Ehepartners gemindert (Fagan & Schor, 1993; DeMaso et al.,

1991). Die krankheitsspezifischen Stressoren, denen die Eltern chronisch kranker Kinder ausgesetzt sind, variieren je nach Krankheitsbild (Walker et al., 1992) und sind abhängig von

- den Aufgaben des Krankheitsmanagements,
- der kognitiven Beeinträchtigung des Kindes,
- den körperlichen Einschränkungen des Kindes,
- der Notwendigkeit lebenslanger Pflege und
- dem Vorliegen einer terminalen Krankheit.

Nur in wenigen Studien wurde bei den Eltern chronisch kranker Kinder der Bedarf an psychologischer Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung ermittelt. War dies jedoch der Fall, dann äußerte ein hoher Anteil der betroffenen Familien den Wunsch nach professioneller Fremdhilfe. So wünschte sich ein Drittel der von Walker et al. (1992) befragten 158 Elternpaare chronisch kranker Kinder mit den Krankheitsbildern Cystische Fibrose, Muskeldystrophie, Diabetes mellitus, Asthma bronchiale und nephrologischen Erkrankungen eine Eheberatung. Ebenfalls bei mehreren Krankheitsgruppen, nämlich bei Eltern von Kindern mit Diabetes mellitus, Cystischer Fibrose sowie onkologischen und mobilitätseinschränkenden Erkrankungen, erfaßten Hürter und Otten (1991) den Wunsch nach psychologischer Betreuung. Über alle Krankheitsgruppen hinweg wünschten sich 82 % der Eltern psychologische und soziale Unterstützung, während nur 18 % keine Hilfe für sich oder ihr Kind in Anspruch nehmen würden. Vorerfahrungen mit Psychotherapie innerhalb der Familie sowie ein hohes Ausmaß der psychischen Belastung des Kindes erhöhten den Wunsch nach Fremdhilfe. Bei der Frage nach dem gewünschten Zeitpunkt der Beratung gaben die Eltern ein klares Votum für ein frühzeitiges Intervenieren nach der Diagnosestellung ab.

Aufgrund der zahlreichen Belastungen ist auch von professioneller Seite eindringlich auf die Notwendigkeit eines psychologischen Betreuungsangebotes für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Familien hingewiesen worden (u.a. Petermann et al., 1987). Eine interdisziplinäre Versorgung wird beispielsweise gefordert für Kinder mit

- Asthma bronchiale (Noeker, 1991),
- chronischer Niereninsuffizienz (Ehrich, 1992),
- Cystischer Fibrose (Schmitt, 1991; Ullrich, 1993),
- Diabetes mellitus (Regling, 1991),
- entzündlichen Darmerkrankungen (Engström, 1992),
- juveniler chronischer Arthritis (Wiedebusch, 1992),
- Neurodermitis (Bochmann, 1992),
- onkologischen Erkrankungen (Petermann et al., 1990) und
- Phenylketonurie (Weglage, 1993).

Durch eine krankheitsbegleitende Betreuung der Familien wird vor allem eine primäre Prävention psychischer Folgeprobleme der Erkrankung angestrebt, die die Notwendigkeit späterer psychotherapeutischer Interventionen vermin-

Tabelle 1:
Psychische Reaktionen von Kindern als Folge einer chronischen Krankheit.

Autor(en)/Jahr	Krankheitsgruppe(n)	N	Alter	Erhebungsverfahren	Ergebnisse
Wallander & Varni (1989)	Diabetes mellitus, juvenile chronische Arthritis, Spina bifida	153	4-16 J.	Child Behavior Checklist (Elternversion)	- Chronisch kranke Kinder der untersuchten Krankheitsgruppen zeigten signifikant mehr internalisierende und externalisierende Verhaltensstörungen als eine Kontrollgruppe gesunder Kinder.
Vandvik (1990)	juvenile chronische Arthritis	106	1-17 J.	Child Assessment Schedule (klinisches Interview zur Erfassung von Diagnosekriterien des DSM-III; durchgeführt mit Schulkindern), Child Behavior Checklist (Elternversion) u.a.	- 51 % der Patienten erfüllten die Diagnosekriterien für eine psychische Störung nach DSM-III, wobei emotionale Störungen überwogen. - Nach den Normen der Child Behavior Checklist wiesen 6,6% der Kinder psychopathologische Auffälligkeiten auf, wobei internalisierende Störungen weitaus häufiger vorlagen als externalisierende Störungen.
Hürter & Otten (1991)	Diabetes mellitus, Cystische Fibrose, mobilitätseinschränkende Erkrankungen (z. B. Muskeldystrophien), onkologische hämatologische Erkrankungen	101	4-16 J.	Child Behavior Checklist (Elternversion)	-Psychopathologische Auffälligkeiten wiesen nach den Normen der Child Behavior Checklist 50 % der Patienten mit Cystischer Fibrose, 44,4 % der mobilitätseingeschränkten Patienten, 30,4 % der onkologischen Patienten und 20 % der Patienten mit Diabetes mellitus auf. - Das Ausmaß der psychischen Belastung hing lediglich von der Zugehörigkeit zu einer Krankheitsgruppe, nicht aber von Alter, Geschlecht oder Krankheitsdauer der Patienten ab.

Thompson, Gustafson, Hamlett & Spock (1992)	Cystische Fibrose	45	7-12 J.	Child Assessment Schedule (klinisches Interview zur Erfassung von Diagnosekriterien des DSM-III), Missouri Children's Behavior Checklist (Elternversion) u.a.	-62 % der Patienten erfüllten die Diagnosekriterien für eine psychische Störung nach DSM-III, wobei internalisierende Störungen häufiger vorlagen als externalisierende. - Nach den Ergebnissen der Missouri Children's Behavior Checklist zeigten 60 % der Kinder Verhaltensstörungen oder eine niedrige soziale Kompetenz.
Engström (1992)	Morbus Crohn, Colitis ulcerosa, Spannungskopfschmerz, Diabetes mellitus	80	9-18 J.	Child Assessment Schedule (klinisches Interview zur Erfassung von Diagnosekriterien des DSM-III-R), Child Behavior Checklist (Elternversion) u.a.	-60 % der Patienten mit entzündlichen Darmerkrankungen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa), 30% der Patienten mit Spannungskopfschmerz und 20 % der Patienten mit Diabetes mellitus erfüllten die Diagnosekriterien für eine psychische Störung nach DSM-III-R. - Nach den Ergebnissen der Child Behavior Checklist zeigten Kinder mit entzündlichen Darmerkrankungen und chronischem Kopfschmerz mehr internalisierende Verhaltensstörungen als diabeteskranken Kinder, während bei externalisierenden Störungen keine signifikanten Unterschiede zwischen den Krankheitsgruppen bestanden.
Kokkonen & Kokkonen (1993)	Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, Epilepsie, Wachstumsstörungen, juvenile chronische Arthritis, angeborener Herzfehler, motorische Behinderungen	407	18-25 J.	Present State Examination (klinisches Interview zur Erfassung psychiatrischer Störungen)	-20 % aller Patienten erfüllten die Diagnosekriterien für eine psychiatrische Störung -Prädisponierende Faktoren für eine psychische Störung waren: weibliches Geschlecht, Konflikte mit den Eltern in der Adoleszenz, schwerer Krankheitsverlauf, Schulprobleme. -Es bestanden keine signifikanten Unterschiede zwischen den verschiedenen Krankheitsgruppen.

dern soll. So fordern Daniels et al. (1987) präventive therapeutische Interventionen, durch die familiäre Schutzfaktoren gestärkt und Risikofaktoren verringert werden sollen. Ebenso plädiert Kazak (1989) für psychologische Interventionen, die das familiäre Gleichgewicht stützen. In der Betreuung von Familien mit einem chronisch kranken Kind werden weiterhin Maßnahmen gefordert, durch die vermeidungsbetonte Bewältigungsstrategien vermindert und stattdessen aktive Bewältigungsfertigkeiten im Umgang mit der Erkrankung vermittelt werden (Timko et al., 1992). Indikationen für eine psychiatrische Betreuung chronisch kranker Kinder liegen nach Pfefferbaum (1990) vor, wenn beim Kind psychiatrische Störungen vorliegen, die sich negativ auf die medizinische Behandlung auswirken könnten, beispielsweise bei Kindesmißhandlung oder geistiger Behinderung.

2. Verhaltensmedizinische Interventionen bei chronisch kranken Kindern und ihren Familien

2.1 Familienberatung

Eine psychosoziale Betreuung chronisch kranker Kinder und ihrer Familien wurde zuerst in der pädiatrischen Onkologie umgesetzt. Da in diesem Bereich im Hinblick auf geeignete Versorgungskonzepte und -angebote die längsten Erfahrungen bestehen, werden im folgenden als Beispiel zwei Betreuungskonzepte für krebskranke Kinder vorgestellt.

Petermann et al. (1990) stellen ein Beratungskonzept vor, das auf den Unterstützungsbedarf von Familien mit einem krebskranken Kind reagiert (s. Abb. 2). Eine chronische Erkrankung des Kindesalters führt unweigerlich zu einer familiären Belastung. Das resultierende Bewältigungsverhalten hängt von verschiedenen Familienmerkmalen ab, insbesondere von verfügbaren Ressourcen, die geeignet sind, Belastungen abzufedern. Solche Ressourcen können zum Beispiel eine gute soziale Unterstützung von Freunden und Nachbarn sein oder auch das Bewußtsein, in der Familie schon einmal Krisen erfolgreich überwunden zu haben. Übersteigen die Belastungen jedoch die Selbsthilfekräfte der Familie, kommt es zu einem ineffektiven Bewältigungsverhalten. Dieses kann sich bei den einzelnen Familienmitgliedern in unterschiedlichen Symptomen manifestieren, beispielsweise in einer erhöhten Ängstlichkeit, in depressiven Verstimmungen oder Verhaltensauffälligkeiten. Es entsteht ein Bedarf an Fremdhilfe, dem durch das psychologische Beratungsangebot begegnet wird. Wie die Abbildung zeigt, greift die Beratung an unterschiedlichen Ansatzpunkten in das familiäre Bewältigungsgeschehen ein.

Mit der psychosozialen Betreuung krebskranker Kinder und ihrer Familien werden mehrere Ziele verfolgt (Petermann et al., 1990, s. Tab. 2):

0 Zunächst wird die Prävention und Reduktion krankheitsbedingter Belastungen angestrebt. Konkrete Hilfsangebote, deren Entlastungswirkung für die Familien unmittelbar erfahrbar ist, haben sich hier als nützlich er-

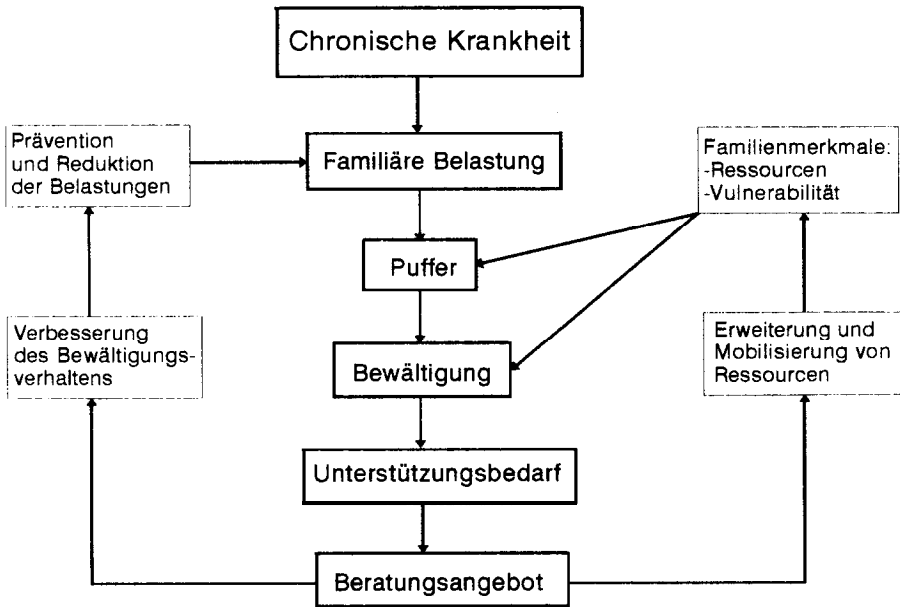


Abbildung 2:

Unterstützungsbedarf bei Familien mit einem chronisch kranken Kind (nach Petermann et al., 1990).

wiesen. So wird beispielsweise zu Beginn der Erkrankung eine sozialrechtliche Beratung von den meisten Familien als hilfreich empfunden.

- Ein weiteres Anliegen ist die Mobilisierung sozialer Unterstützung. Für den innerfamiliären Bereich ist abzuklären, wie die zusätzlichen, teilweise sehr zeitintensiven Aufgaben unter den Familienmitgliedern verteilt werden. Besonders einer einseitigen Belastung der Mütter, zu der es aufgrund traditioneller Rollenverteilungen in vielen Familien kommt, soll vorgebeugt werden. Die wechselseitige Unterstützung in der Familie gelingt am besten, wenn alle Familienmitglieder ihre Probleme im Umgang mit der Erkrankung ansprechen können und Gespräche über die Krankheit nicht vermeiden. Eine offene Kommunikation über krankheitsbezogene Themen wird gefördert, indem sie in den Beratungsgesprächen modellhaft eingeübt wird. Desweiteren wird mit der Familie überlegt, wie Freunde, Bekannte und Mitschüler am besten über die Krankheit des Kindes aufgeklärt und mitleidige oder abweisende Reaktionen dieser Personen vermieden werden können. Durch dieses Vorgehen soll ein Abbruch außerfamiliärer Sozialkontakte möglichst verhindert und die Unterstützung der sozialen Umwelt angeregt werden.
- Eine Förderung der Krankheitsbewältigung erfolgt, indem unangemessenes Bewältigungsverhalten der Kinder und Eltern allmählich verändert

wird. So ist es beispielsweise wichtig, eine unangemessene Überbehütung des Kindes durch die Eltern rechtzeitig abzubauen. Schließlich wird durch die Unterstützung der Krankheitsbewältigung auch eine Erhöhung der Kooperationsbereitschaft für die Langzeittherapie erreicht. Nur wenn das Kind und seine Familie die Erkrankung akzeptieren, ist ein aktives Therapieverhalten zu erwarten.

Tabelle 2:

Ziele der Familienberatung bei chronisch kranken Kindern (nach Petermann et al., 1990).

Ziele psychologischer Betreuung
<ul style="list-style-type: none"> • Prävention und Reduktion von Belastungen • Erhöhung der familiären Integration • Mobilisierung sozialer Unterstützung • Förderung der Krankheitsbewältigung • Erhöhung der Langzeitcompliance • Anleitung zur Selbsthilfe

Auch Adams-Greenly (1990) vertritt ein Betreuungskonzept für krebskranke Kinder, nach dem die betroffenen Familien von einem interdisziplinären und integrativ arbeitenden Team betreut werden. Die Familien sollten je nach Bedarf, also in Abhängigkeit von der Diagnose, dem Krankheitsstadium und der Krankheits-schwere sowie vom Alter des Kindes, verschiedene Mitglieder des Teams in Anspruch nehmen können. Unmittelbar nach der Einweisung in die Klinik beginnt die psychosoziale Mitbetreuung der Patienten. Da das Kind und seine Eltern bei der Ankunft im Behandlungszentrum in der Regel ängstlich und orientierungslos sind, wird ihnen zunächst durch das Pflegepersonal schriftliches Informationsmaterial über die Behandlung und den stationären Tagesablauf ausgehändigt. Zur weiteren Orientierung werden die Behandlungsräume sowie Spiel- und Schulräume gezeigt. Bei Gesprächen über die Erkrankung wird von dem Grundsatz ausgegangen, daß eine offene Kommunikation über die bevorstehende Behandlung günstig ist, weil sie Ängste vermindert und die Compliance erhöht. Ebenso werden die Eltern ermuntert, offen mit ihrem Kind zu sprechen und es weitgehend in pflegerische Maßnahmen einzubeziehen. Die Familienberatung orientiert sich zunächst an praktischen Belangen, zum Beispiel Transport- und Wohnproblemen, Belastungen der Geschwister und der Partnerbeziehung oder Schulproblemen des erkrankten Kindes. Im gesamten weiteren Verlauf der Behandlung, die bisweilen mehrere Jahre andauern kann, bestehen für die Familie folgende psychosoziale Betreuungsangebote:

- fortdauernde oder periodische Aufklärung über die Krankheit, das Behandlungskonzept und spezifische medizinische Prozeduren,
- Förderung einer altersentsprechenden Entwicklung des erkrankten Kindes,

- familienorientierte supportive Beratung,
- im Bedarfsfall psychiatrische Betreuung und
- häusliche Betreuung terminal erkrankter Kinder sowie Nachbetreuung von Kindern, die die Behandlung beendet haben.

Darüber hinaus gibt es spezielle Gruppenangebote, beispielsweise Spielgruppen für Kinder oder Gesprächsgruppen für Jugendliche oder Eltern.

2.2 Entspannungsverfahren

Der Einsatz von Entspannungsverfahren erfolgt bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen therapeutischen Zielsetzungen (Petermann & Petermann, 1993):

- **Prävention von Belastungen.** Entspannungsverfahren senken das psychophysiologische Erregungsniveau und erzeugen eine affektive Indifferenz. Diese unspezifische Wirkkomponente dient der Streßregulation und wirkt sich günstig auf den Umgang mit Belastungen aus (vgl. Kruse, 1992).
- **Bewältigung akuter Belastungen.** Entspannungsverfahren können gezielt zur Vorbereitung auf und zur besseren Bewältigung akuter Belastungen, die sich aus der chronischen Krankheit und deren Therapie ergeben, eingesetzt werden. So sind Entspannungsverfahren beispielsweise ein integrativer Bestandteil spezifischer Intervention zur Angst- und Schmerzbewältigung bei invasiven medizinischen Prozeduren (Petermann et al., 1992; Petermann et al., 1994a; vgl. Breuker et al. in diesem Buch).
- **Bewältigung chronischer Belastungen.** Entspannungsverfahren dienen der Bewältigung langzeitiger Belastungen, die als primäre oder sekundäre Folge chronischer Krankheiten auftreten. Sie werden sowohl in der Therapie chronischer Schmerzen (vgl. Lavigne et al., 1992) als auch zur Bewältigung von Stressoren, die im Zusammenhang mit Krankheits- oder Krankenhaussituationen auftreten (vgl. Petermann et al., 1987), eingesetzt.

Verschiedene Entspannungsverfahren haben sich in der Anwendung bei Kindern und Jugendlichen bewährt (s. Abb. 3), wobei im Einzelfall für die Auswahl einer geeigneten Methode Kriterien zur differentiellen Indikation herangezogen werden sollten (Petermann & Petermann, 1993). So ist neben dem therapeutischen Ziel der Entspannung die Symptomatik und das Alter des Kindes sowie seine Ansprechbarkeit auf der physiologischen oder kognitiven Ebene zu berücksichtigen. Während beispielsweise das Autogene Training mit seinen suggestiven Formeln von der kognitiven Ebene ausgeht und von dort die Entspannung generalisiert, setzt die Progressive Muskelrelaxation mit dem Wechsel von Anspannung und Entspannung verschiedener Muskelgruppen auf der physiologischen Ebene an.

Eine Kombination von Entspannung und Imagination hat sich bei Kindern als besonders effizient erwiesen. So werden zum Beispiel bei der bildgetragenen Kurzentspannung (Kapitän-Nemo-Geschichte, Petermann & Petermann,

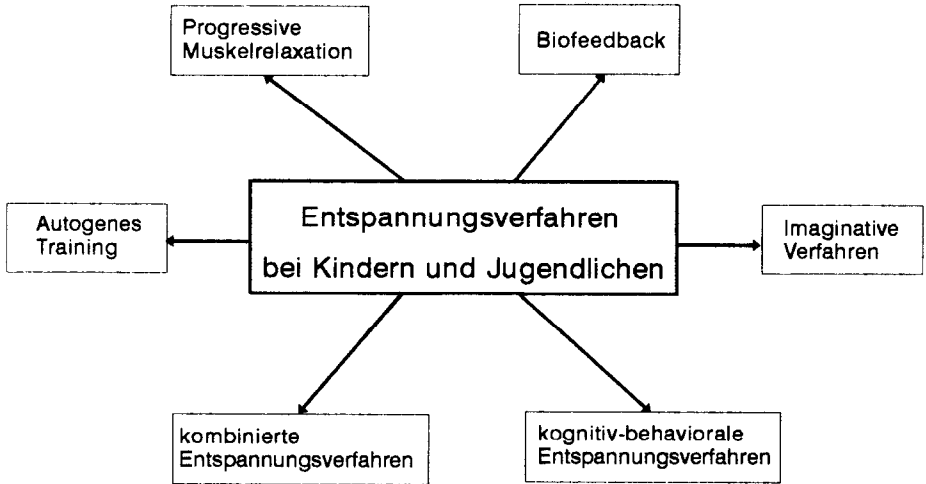


Abbildung 3 :

Entspannungsverfahren bei Kindern und Jugendlichen.

1993) Übungen des Autogenen Trainings mit imaginativen Verfahren (vgl. Petermann & Kusch, 1993) kombiniert. Dabei werden sogenannte Einstiegsbilder, die bei jeder Entspannungsübung wiederkehren und den Kindern Sicherheit vermitteln, sowie wechselnde Erlebnisbilder, die zu einer Intensivierung der Entspannung beitragen, verwendet. Bei imaginativen Übungen mit Kindern hat es sich als günstig erwiesen, nicht nur passive Vorstellungsbilder zu verwenden (Stimuluspropositionen), sondern die Kinder zu einer aktiven Beteiligung an den Vorstellungsbildern aufzufordern (Reaktionspropositionen). Eine weitere kombinierte Methode stellen die kognitiv-behavioralen Entspannungsverfahren dar, deren Ablauf sich in eine initiale Entspannungsphase, eine Lernphase mit selektiver Aufmerksamkeit und eine abschließende Erholungsphase gliedert (Petermann & Petermann, 1993). Während der Lernphase können je nach Lernziel verschiedene kognitiv-behaviorale Verfahren, beispielsweise Selbstverbalisationen oder -instruktionen, eingesetzt werden.

Bei den Entspannungsverfahren, die in der Schmerztherapie zum Einsatz kommen, hat sich vor allem die Progressive Muskelrelaxation bewährt. Die Körperorientierung des Verfahrens erleichtert den Kindern die Wahrnehmung unterschiedlicher körperlicher Zustände und führt bei Jugendlichen zu einer höheren Akzeptanz (Petermann & Petermann, 1993). Bei Kindern mit juveniler chronischer Arthritis führten Lavigne et al. (1992) ein Schmerzbewältigungsprogramm durch, das auf dem Erlernen der Progressiven Muskelrelaxation basierte. Im Verlauf der Sitzungen wurde dieses Entspannungsverfahren dann mit weiteren Methoden (Biofeedback, imaginative Übungen, Selbstinstruktionen) kombiniert.

Nach Beendigung des Trainingsprogramms konnte bei 50 % und nach weiteren sechs Monaten bei 88 % der Kinder, die ihre Schmerzen in einem Schmerztagebuch dokumentierten, eine klinisch bedeutsame Schmerzabnahme verzeichnet werden.

Auch bei chronischem Kopfschmerz im Kindesalter wird als Entspannungsverfahren zumeist die Progressive Muskelrelaxation oder Biofeedback eingesetzt (Besken & Mohn, 1984). Kröner und Ehlert (1992) verglichen die beiden Entspannungsverfahren hinsichtlich ihrer Wirksamkeit bei kopfschmerzkranken Kindern. In zwei parallel durchgeführten Trainingsgruppen führte sowohl die Progressive Muskelrelaxation als auch das Biofeedback-Training bei den Kindern zu einer Abnahme der Kopfschmerzen. Ein halbes Jahr nach der Intervention zeigten sich jedoch bei den Kindern, die die Progressive Muskelrelaxation erlernt hatten, deutlichere Langzeiteffekte, während bei den Kindern, die an einem Biofeedback-Training teilgenommen hatten, leichte Verschlechterungen der Kopfschmerz-Symptomatik festgestellt wurden.

In den meisten Patientenschulungsprogrammen für Kinder mit Asthma bronchiale finden ebenfalls Entspannungsverfahren Anwendung (Wigal et al., 1990). Bei asthmakranken Kindern erweist sich nach Creer (1991) vor allem der Einsatz der Biofeedback-Methode als erfolgreich, um in akuten Krankheitssituationen eine Verschlimmerung von Asthmaanfällen zu verhindern. Ein Biofeedback-Training, bei dem asthmakranke Kinder lernten, ihre Stirnmuskulatur zu entspannen, führte zu einer reduzierten Muskelanspannung sowie einem niedrigeren Atemwegswiderstand (Kotses et al., 1991). Weiterhin scheint es vielversprechend, die Entspannungsübungen mit Selbstinstruktionen zu kombinieren, durch die asthmakranke Kinder sich bei einem Anfall selbst auffordern können, bestimmte Bewältigungsversuche zu unternehmen (Creer et al., 1992; Kruse, 1992). Auf eine differentielle Indikationsstellung für Entspannungstrainings bei Asthma bronchiale weisen Vazquez und Buceta (1993) hin. Während asthmakranke Kinder, deren Anfälle durch emotionale Anspannung und Streß ausgelöst werden, in der Regel von Entspannungsübungen profitieren, können diese bei hochhängstlichen Kindern die wahrgenommene Bedrohung durch die Krankheit erhöhen.

2.3 Förderung der Langzeitcompliance

Chronische Erkrankungen des Kindesalters gehen in der Regel mit der Notwendigkeit einer langjährigen und intensiven Therapie einher. Die alltägliche Durchführung von Behandlungen stellt eine zusätzliche Belastung für das Kind dar, sie verändert den gewohnten Tagesablauf und schränkt nicht zuletzt die verbleibende Freizeit drastisch ein. Angesichts dieser außergewöhnlichen Alltagsbelastung verwundert es nicht, daß bei vielen chronisch kranken Kindern im Verlauf der Erkrankung Probleme mit der Therapiemitarbeit auftreten (vgl. Petermann et al., 1987; Schmitt, 1991; Wiedebusch, 1992). So wurde beispielsweise bei der medikamentösen Therapie asthmakrankter Kinder eine Non-Compliance-Rate von 27 % (Peri et al., 1991) bzw. 39 % (Tetterzell, 1993) ermittelt. Schwankungen in

den Häufigkeitsnennungen zur Non-Compliance im Kindesalter sind vor allem auf unterschiedliche Methoden zur Erfassung der Therapiemitarbeit zurückzuführen. Direkte Methoden der Compliance-Messung sind objektiv und quantifizierbar, jedoch aus ökonomischen Gründen nicht bei allen Therapieformen zu realisieren, während indirekte Methoden weniger zeit- und kostenaufwendig sind, jedoch häufiger zu Fehlschlüssen führen (Petermann, 1993, s. Abb. 4).

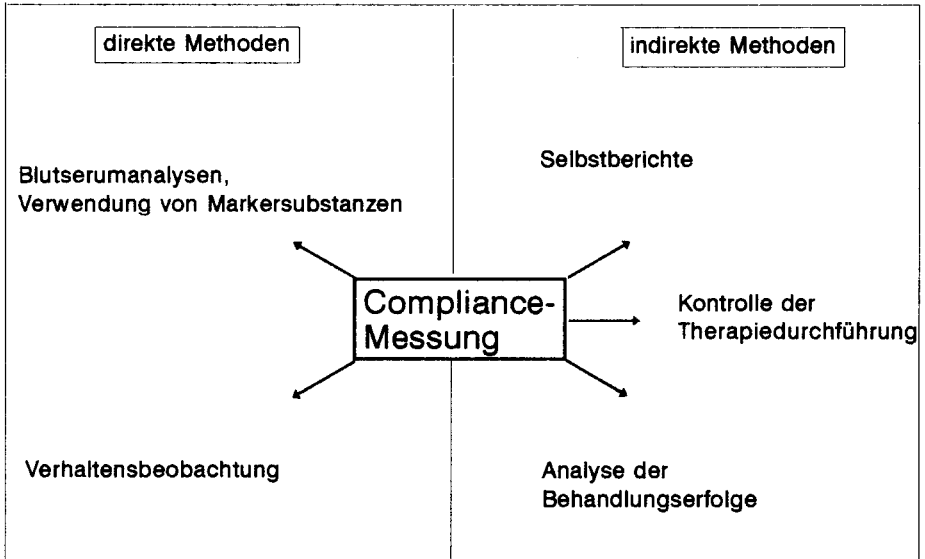


Abbildung 4:
Methoden der Compliance-Messung (nach Petermann, 1993).

Die Therapieanforderungen an chronisch kranke Kinder zeichnen sich in den meisten Fällen durch folgende Besonderheiten aus, die im Alltag häufig zu Problemen führen :

- **Langzeitcompliance.** Häufig sind die betroffenen Kinder aufgrund des chronischen Verlaufs ihrer Krankheit über Jahre hinweg zu einer regelmäßigen Ausführung der therapeutischen Verordnungen, also zu einer Langzeitcompliance, angehalten.
- **Verzögerter Wirkungseintritt.** Bei chronischen Krankheiten führt auch eine konsequente Therapieeinhaltung oft erst nach einer längeren Zeit zu spürbaren therapeutischen Erfolgen. Ein unmittelbare positive Verstärkung der Therapiemitarbeit, die durch die Linderung von Beschwerden hervorgerufen wird und bei den Kindern zu einer Erhöhung der Therapiemotivation führen würde (Varni & Wallander, 1984), bleibt daher in vielen Fällen aus.
- **Therapie in symptomlosen Krankheitsphasen.** Die Therapiedurchführung ist häufig nicht nur zur Behandlung bereits bestehender Krankheits-

Schäden, sondern auch zur Vermeidung weiterer Krankheitsfolgen erforderlich und muß daher auch in symptomlosen beziehungsweise beschwerdefreien Krankheitsphasen eingehalten werden.

- **Komplexität des Therapieplans.** Meistens erfordert das Behandlungsregime mehrmals täglich die Durchführung verschiedener Therapien. Einige Behandlungen, beispielsweise physiotherapeutische Maßnahmen, erfordern zudem die aktive Mitarbeit des Patienten.
- **Negative Auswirkungen der Therapie.** Auch die körperlichen und sozialen Folgen der Therapie können sich negativ auf die Bereitschaft zur Therapiemitarbeit auswirken. Die medikamentöse Therapie führt nicht selten zu unerwünschten Nebenwirkungen, die wiederum erfahrungsgemäß mit einer geringen Compliance einhergehen (Rapoff et al., 1984). Darüber hinaus schränken therapeutische Verhaltensregeln, zum Beispiel das Einhalten einer Diät bei Diabetes mellitus, die Handlungsfreiheit des Kindes ein. Das Tragen orthopädischer Hilfsmittel oder die Benutzung eines Rollstuhls bei chronischen Krankheiten des Bewegungsapparates beeinträchtigt die Kinder in ihren motorischen Möglichkeiten, vor allem aber unterscheidet es sie von gesunden Gleichaltrigen.

Tagtäglich müssen chronisch kranke Kinder also zeitaufwendige Therapieanforderungen erfüllen, die mit ihrem kindlichen Bedürfnis nach einer spontanen und freien Tagesgestaltung im Widerspruch stehen und die soziale Integration in eine Gleichaltrigen-Gruppe erschweren.

Grundsätzlich können Therapieprobleme nur in Absprache und Kooperation aller Beteiligten gelöst werden. Das betroffene Kind, seine Eltern sowie die behandelnden Ärzte bzw. Therapeuten sollten gemeinsam nach geeigneten Vorgehensweisen und Kompromissen suchen. Dabei gilt es eine Lösung zu finden, die den Bedürfnissen des Kindes und seiner Familie weitestgehend entgegenkommt, ohne dabei die therapeutischen Anforderungen zu vernachlässigen. Im folgenden wird ein allgemeines Repertoire verhaltensmedizinischer Maßnahmen zur Verbesserung der Langzeitcompliance chronisch kranker Kinder vorgestellt (vgl. Wiedebusch, 1994b). Diese können in Anlehnung an Rapoff (1989) in edukative, organisatorische und verhaltensbezogene Interventionen gegliedert werden (vgl. Abb. 5). Im Einzelfall können die angeführten Maßnahmen, die hier am Beispiel asthmakrankter Kinder erläutert werden, auf die Situation des einzelnen Kindes sowie das vorliegende Krankheitsbild abgestimmt werden.

Vermittlung von Krankheits- und Therapiewissen. Viele chronisch kranke Kinder sind unzureichend über ihre Krankheit sowie den Zweck und die Wirkungsweise der verordneten Therapien informiert. Nach elterlicher Einschätzung ist ein Drittel der asthmakranken Kinder nicht in der Lage, den Beginn eines Asthmaanfalls zu erkennen (Peri et al., 1991) und zwei Drittel der betroffenen Kinder fühlen sich nicht befähigt, einen Asthmaanfall zu kontrollieren (Tetterzell, 1993). Das Krankheits- und Behandlungswissen der Kinder ist jedoch eine wichtige Bedingung für therapeutische Erfolge. Wenn die Kinder

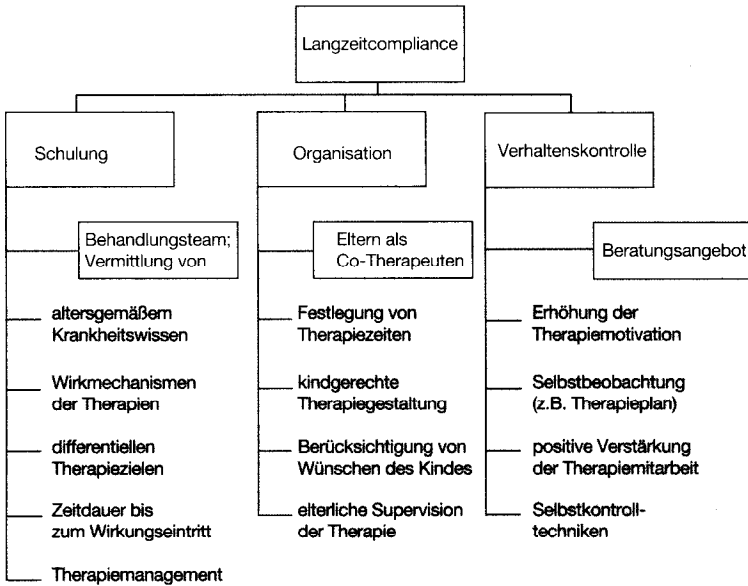


Abbildung 5 :

Maßnahmen zur Verbesserung der Langzeitcompliance (aus Wiedebusch, 1994b, S. 34).

verstehen, weshalb sie bestimmte Behandlungen oder therapeutische Verhaltensweisen ausführen sollen und welche Ziele damit angestrebt werden, sind sie vermutlich eher dazu motiviert. Neben unerläßlichen Gesprächen zwischen Kind, Eltern und Behandlungsteam kann zur Vermittlung von Krankheits- und Therapiewissen auch kindgerecht gestaltetes Informationsmaterial herangezogen werden. Die Einhaltung des Behandlungsplans erfordert von den Patienten neben dem Wissen aber auch eine spezifische Kompetenz zur Ausführung von Therapien oder Verhaltensregeln. So müssen asthmakranke Kinder therapeutische Fertigkeiten, wie beispielsweise die Durchführung von Peak-flow-Messungen, Inhalationstechniken oder Atemübungen, erlernen (Petermann et al., 1993a,b).

Einbeziehung kindlicher Krankheitskonzepte. Chronisch kranke Kinder entwickeln im Verlauf ihrer Erkrankung subjektive Konzepte über ihre Krankheit (Lohaus, 1993) und einzelne Krankheitssymptome, wie etwa den Schmerz (Wiedebusch, 1994a). So erklären sich beispielsweise jüngere Kinder das Auftreten von Schmerzen auf magische und irrationale Weise, während ältere Kinder sich den Schmerz als physiologischen Prozeß erklären können. Bei unangemessenen Krankheitskonzepten besteht die Gefahr, daß die Patienten aus ihren subjektiven Annahmen ein ungünstiges Krankheitsverhalten ableiten und es folglich zur Non-Compliance kommt. Eine Berücksichtigung des kindlichen Krankheitskonzeptes kann in diesen Fällen zu einem besseren Verständnis und zur Lösung von Compliance-Problemen beitragen. So können dem Kind alternative Erklärungsansätze

angeboten werden, die es in sein subjektives Konzept integrieren kann (Petermann et al., 1987).

Kindgemäße Gestaltung der Therapie. Die Therapiemitarbeit chronisch kranker Kinder ist bei aktiven Behandlungsmaßnahmen, wie zum Beispiel beim Inhalieren, geringer als bei passiven Therapien (vgl. Schmitt, 1991). Gerade bei solchen Behandlungsmaßnahmen ist es wichtig, durch eine kindgerechte Gestaltung der Therapie eine andauernde Motivation zur Mitarbeit aufzubauen. Bei jüngeren Kindern kann zum Beispiel die physiotherapeutische Therapie spielerisch gestaltet und dadurch Interesse an den Übungen geweckt werden. Auch Ruhezeiten, die beispielsweise bei asthmakranken Kindern für das Inhalieren erforderlich sind, können durch eine interessante Gestaltung für das Kind verkürzt werden. Dieses Vorgehen erfordert zwar von Eltern und Behandlern Phantasie und Ideenreichtum, hat jedoch in vielen Fällen eine bessere Therapiemitarbeit des Kindes zur Folge.

Elterliche Supervision der Therapie. Eine elterliche Supervision der Therapie und der Ausführung therapeutischer Verhaltensweisen ist vor allem bei jüngeren Kindern erforderlich und sollte sich vorwiegend auf die Behandlungsmaßnahmen richten, bei denen erfahrungsgemäß mehr Therapieprobleme zu erwarten sind. Wenngleich einerseits eine elterliche Unterstützung und Begleitung der Therapie gefordert ist, sollte sich diese andererseits nicht hemmend auf die Entwicklung eines eigenverantwortlichen Umgangs der Kinder mit den therapeutischen Anforderungen auswirken. Das Ausmaß der elterlichen Therapieüberwachung ist also im Einzelfall auf das Alter, die Therapiemotivation und die therapeutischen Fertigkeiten des Kindes abzustimmen.

Positive Verstärkung der Therapiemitarbeit. Seitens der Eltern kann das Compliance-Verhalten gefördert werden, indem die Therapiemitarbeit des Kindes systematisch positiv verstärkt wird. Die Bandbreite der Möglichkeiten reicht hierbei vom Einsatz einfacher verbaler Verstärker, zum Beispiel Lob für die Therapiedurchführung, bis hin zu komplexen Verstärkerprogrammen, bei denen das Kind durch eine regelmäßige Therapiemitarbeit Punkte (token) erwerben und dafür bestimmte Vergünstigungen eintauschen kann (vgl. Ross & Petermann, 1987). Bei asthmakranken Kindern konnte durch die systematische Verstärkung einer regelmäßigen und korrekten Medikamenteneinnahme die Compliance verbessert werden (Creer, 1991). Die Auswahl geeigneter Verstärker muß allerdings nach individuellen Interessen getroffen werden, um das einzelne Kind zu einer Verhaltensänderung motivieren zu können. Um eine erzielte Compliance-Steigerung über längere Zeit aufrechtzuerhalten, können mit dem Kind Therapieerträge abgeschlossen oder strukturierende Erinnerungshilfen, auf die noch näher eingegangen wird, eingesetzt werden (Creer, 1991).

Aufbau von Eigenverantwortlichkeit. Um eine zufriedenstellende Compliance zu erreichen, ist es günstig, beim Therapieverhalten eine weitgehende Selbständigkeit des Kindes zu fördern. Eltern asthmakranker Kinder gaben an, daß 71 % ihrer Kinder die Medikamenteneinnahme selbständig und korrekt handhaben können (Peri et al., 1991). Selbständigkeit bei der Therapiedurchführung setzt aller-

dings voraus, daß dem Kind ein ausreichendes Krankheitswissen sowie die notwendigen therapeutischen Fertigkeiten vermittelt werden. Für den eigenverantwortlichen Umgang mit der Asthmaerkrankung ist es nach Creer et al. (1992) unerlässlich, daß die betroffenen Kinder nicht nur das Wissen über therapeutische Fertigkeiten erwerben (acquisition behavior), sondern auch deren Anwendung in akuten Krankheitssituationen einüben (Performance behavior). McNabb et al. (1986) nennen grundlegende Bewältigungsfertigkeiten, die asthmakranke Kinder für einen eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung erwerben müssen. Dazu gehören vor allem Verhaltensweisen zur Prävention von Asthmaanfällen (z. B. Meiden von Allergenen, Kontrollieren anfallsauslösender Emotionen) und Verhaltensweisen zur Intervention in akuten Anfallsituationen (z. B. Benutzung des Dosier-Aerosols, Inhalations-Techniken, Entspannungs- und Atemtechniken). Außerdem sollten die Kinder lernen, in Abhängigkeit von Schwere und Verlauf eines auftretenden Asthmaanfalls zu entscheiden, wann zusätzliche Hilfe von Erwachsenen in Anspruch genommen werden muß. Gerade hierbei ist neben der Eigenständigkeit der Kinder auch die Bereitschaft der Eltern gefordert, ihrem Kind die Therapiedurchführung zuzutrauen und im geforderten Maße Verantwortung abzugeben.

Einsatz von Therapieplänen und Protokollhögen. Strukturierende Erinnerungshilfen können die selbständige Durchführung der Therapien erleichtern und zu einem konstanten Therapieverhalten beitragen. Hilfreich sind beispielsweise Therapiepläne, in denen ähnlich wie in einem Stundenplan alle Behandlungsmaßnahmen und -zeiten eingetragen sind. Sie verschaffen dem Kind einen Überblick über das Therapieprogramm und sollten jederzeit als Orientierungshilfe einsehbar sein. Neben Therapieplänen sind auch Protokollbögen zur Selbstbeobachtung des Beschwerdebildes sowie der Therapiedurchführung sinnvoll. Bei asthmakranken Kindern werden häufig Asthma-Tagebücher eingesetzt, in denen beispielsweise täglich die aufgetretenen Krankheitssymptome und die gemessenen Peak-Flow-Werte eingetragen werden (Creer, 1992; Petermann, 1993).

2.4 Patientenaufklärung und -Schulung

2.4.1 Patientenbroschüren für chronisch kranke Kinder

Kinder und Jugendliche, die von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, entwickeln aufgrund der Konfrontation und Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit individuelle Vorstellungen über das Krankheitsgeschehen in ihrem Körper. Die Struktur und Inhalte dieser subjektiven Krankheitskonzepte zeichnen sich durch typische alters- und entwicklungsabhängige Charakteristika aus (Lohaus, 1993; vgl. Noeker & Petermann in diesem Buch). Hieraus leitet sich die Forderung ab, die Krankheitsaufklärung von Kindern ihrem jeweiligen kognitiven Entwicklungsstand anzupassen und somit die Aufnahme medizinischer Informationen zu erleichtern (Petermann et al., 1987). Eine kindgemäße Patientenaufklärung ist aus zwei Gründen sowohl ein medizinisches als auch ein psychologisches

Anliegen: Zum einen ist die Voraussetzung für eine angemessene Krankheitsbewältigung, daß das chronisch kranke Kind verständliche Informationen erhält und sich realistische Vorstellungen über das Krankheitsgeschehen in seinem Körper machen kann. Zum anderen wirkt es sich förderlich auf die Therapiemotivation und -mitarbeit des Kindes aus, wenn es über ein ausreichendes Krankheits- und Therapiewissen verfügt und die Wirkmechanismen der einzelnen Behandlungsmaßnahmen nachvollziehen kann. Aus didaktischer Sicht sollten Patientenbroschüren für Kinder folgende Gestaltungsmerkmale berücksichtigen (vgl. Barnard, 1987):

- Ausrichtung auf eine Altersgruppe,
- altersentsprechende Auswahl der Inhalte,
- überschaubare Textmenge,
- handliches Format und große Schrift,
- Zeichnungen oder Abbildungen, die den Text visuell unterstützen (bei jüngeren Kindern keine schematischen Abbildungen physiologischer Prozesse) und
- Möglichkeiten der Mitgestaltung (z. B. Rätsel, Lückentexte, Malflächen, Spiele).

Für einige chronische Krankheitsbilder des Kindesalters liegen bereits Patientenbroschüren vor, die den genannten Anforderungen entsprechen (s. Tab. 3).

Tabelle 3:

Auswahl von Patientenbroschüren für chronisch kranke Kinder.

Krankheitsbild	Titel	Autoren/Herausgeber
Angeborene Herzerkrankungen	Martins Herzoperation	Sticker (1993)
Diabetes mellitus	Diabetes-Kinderbuch	Hürter et al. (1989)
Epilepsie	Epilepsie. Monika, der kleine Detektiv	Rogan & Perret (1989)
Juvenile chronische Arthritis	GeLENKig - Ein Rheumabuch für Kinder	Wiedebusch & Ganser (1992)
Leukämie	Leukämie. Was ist das?	Kremens (1991)
Phenylketonurie	Mit PKU gut leben	Ullrich & Wendel (1992)

Als Beispiel für eine kindgerechte Patientenaufklärung wird nachfolgend eine Broschüre für Kinder mit juveniler chronischer Arthritis vorgestellt.

Die Patientenbroschüre „GeLENKig - Ein Rheumabuch für Kinder“ (Wiedebusch & Ganser, 1992) ist für Patienten mit juveniler chronischer Arthritis konzipiert und wendet sich an die Altersgruppe der sieben- bis elfjährigen Kinder. Als Leit- und Identifikationsfigur führt ein personifiziertes Gelenk namens „LENK“ durch die Broschüre, das den Lesern aus der Sicht eines Rheumagelenkes wissenswertes über die Krankheit erzählt. Das Hauptziel der Patientenbroschüre liegt darin, grundlegendes Krankheits- und Behandlungswissen zu vermitteln. Folgende Bereiche werden dabei angesprochen:

- Charakteristika des Krankheitsbildes,
- klinische Manifestationsformen (Oligoarthritis, Polyarthritis, systemische Arthritis),
- Krankheitssymptome (Schwellung, Überwärmung, Bewegungseinschränkungen, Gelenkschmerzen),
- Therapiemaßnahmen (Medikamente, Krankengymnastik, Ergotherapie, Kältebehandlung) und
- Kontrolluntersuchungen (Gelenkstatus, Laborwerte).

Die Darstellung der medizinischen Inhalte orientiert sich an den entwicklungspsychologischen Voraussetzungen der Zielgruppe und bezieht sich vorwiegend auf konkret erlebbare Aspekte der Krankheit. Neben den betroffenen Kindern können sich auch gesunde Gleichaltrige, wie etwa Geschwister oder Mitschüler, über das Krankheitsbild informieren.

2.4.2 Patientenschulungsprogramme für chronisch kranke Kinder

Patientenschulungen finden im Rahmen der Betreuung chronisch Kranker in jüngster Zeit eine zunehmende Verbreitung und Anwendung (s. Petermann & Lecheler, 1992). Die übergeordneten Ziele der Schulungsprogramme für chronisch kranke Kinder liegen darin, gezielt Krankheits- und Therapiewissen zu vermitteln, die Krankheitsakzeptanz und die daraus resultierende Behandlungseinsicht des Kindes zu erhöhen und seine Eigenverantwortlichkeit im Umgang mit der Krankheit zu stärken (Petermann, 1993). Dies bildet die Voraussetzung für den Aufbau umfassender sozialer Fertigkeiten zur Krankheitsbewältigung. Die Patientenschulung erhöht damit einerseits die Kooperationsbereitschaft und Therapiemitarbeit des Kindes und fördert andererseits eine angemessene Krankheitsbewältigung. Beides führt letztlich dazu, daß die Lebensqualität, die unter den einschränkenden Bedingungen einer chronischen Krankheit des Kindesalters erreichbar ist, verbessert wird (s. Abb. 6).

Bislang sind leider erst für einige pädiatrische Krankheitsgruppen Schulungskonzepte erarbeitet worden, die zumeist bei stationären Aufenthalten in Fachkliniken, teilweise aber auch in ambulanten Kursen umgesetzt werden. Exemplarisch wird ein Schulungsprogramm für asthmakranke Kinder vorgestellt.

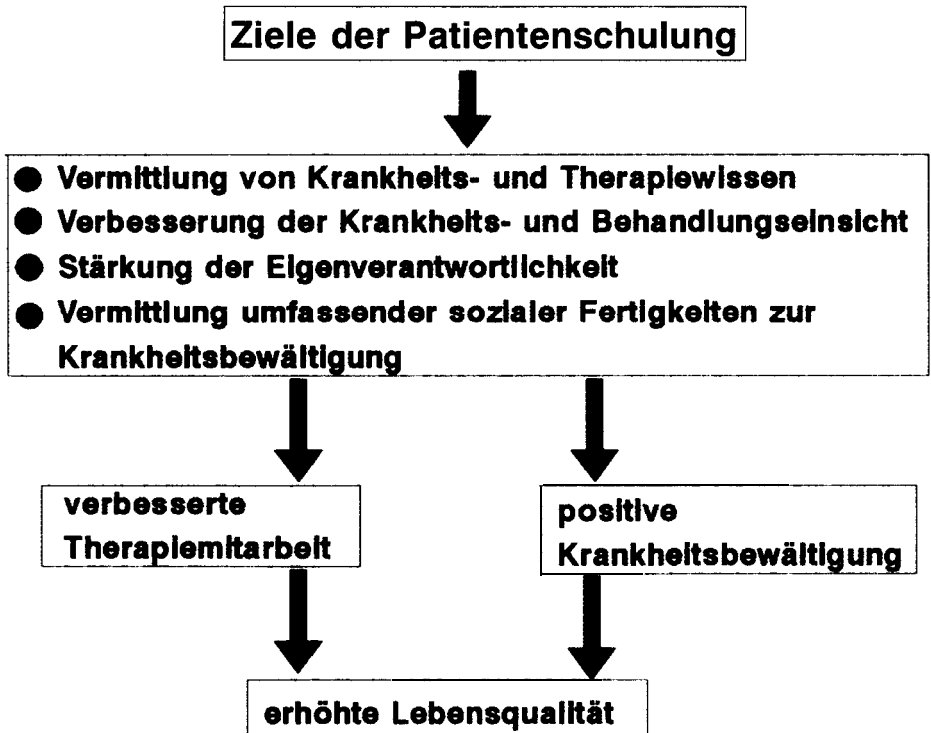


Abbildung 6:

Ziele der Patientenschulung bei chronisch kranken Kindern.

Körperwahrnehmung. Asthma bronchiale kann zwar medizinisch immer besser behandelt werden (vgl. Petermann & Lecheler, 1993), jedoch steigt die Zahl der Krankenhauseinweisungen an, die durch Asthma bedingt sind (vgl. Woolcock, 1991). Die British Thoracic Society erklärte schon im Jahre 1982 diese Entwicklung zum Teil mit den Fehleinschätzungen der Patienten hinsichtlich des Schweregrades ihres Anfalls und einer ungenügenden Medikation. Beim Asthma liegt eine Hyperreagibilität des Atemwegssystems vor, d.h. bei bestimmten Reizen oder Belastungen tritt eine Konstriktion der Atemwege auf (vgl. auch Steinhausen in diesem Buch). Als Auslöser spielen Allergene, körperliche Belastungen, psychische und familiäre Einflüsse eine Rolle (vgl. Peri et al., 1991; Petermann et al., 1993a,b). Die Konstriktion der Atemwege löst körperliche Veränderungen aus. Diese Vorgänge, wie zum Beispiel Husten, Stechen in der Brust, müssen auch von den Betroffenen wahrgenommen werden; in einem zweiten Schritt müssen kausale Verbindungen mit dem Asthma hergestellt werden (vgl. kognitive Informationsverarbeitung in Abb. 7). Mit solchen Fragen beschäftigt

sich die sogenannte Interozeptionsforschung (vgl. Noeker, 1991). Interozeption bezieht sich auf die Wahrnehmung von körpereigenen Vorgängen (z. B. Atemfluß und -geräusche); neben den physiologischen Abläufen spielen soziale Einflüsse und Bewertungen der Patienten eine wichtige Rolle. So hängen Einschätzungen über die Krankheitsschwere bei asthmakranken Kindern entscheidend von subjektiven Urteilen (z.B. hinsichtlich des Atemwiderstandes; vgl. Kotses et al., 1988) ab.

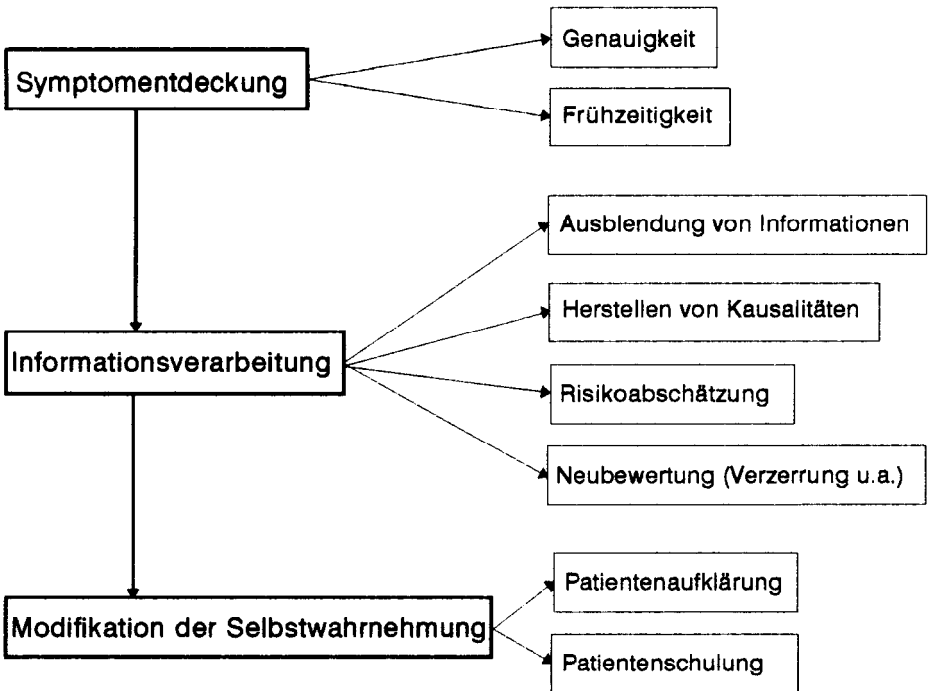


Abbildung 7:

Wahrnehmung von körpereigenen Veränderungen (Interozeption).

Die Interozeption bezieht sich auf die Symptomentdeckung, das heißt auf die Tatsache, daß Vorboten von Atemnot bzw. eines Asthmaanfalls genau und frühzeitig von Patienten registriert und interpretiert werden. Von der Interpretation der Symptome hängt entscheidend die Krankheitsbewältigung und Compliance ab. Hier ergeben sich Hinweise darauf, wie die Selbstwahrnehmung des Asthmikers durch Aufklärung und Schulung zu verändern ist (vgl. Abb. 7). Beschäftigt man sich differenzierter mit den Prozessen der Selbstwahrnehmung, ergeben sich positive Zusammenhänge zwischen der schlechten Einschätzung und dem Lebensalter der Kinder (jüngere Kinder weisen schlechtere Schätzwerte auf) sowie der Krankheitsdauer (je länger die Kinder erkrankt sind, desto mehr Schwierigkeiten haben sie tendenziell mit der Einschätzung des Atemwegwiderstands).

Hierbei wird die Schwere der Bronchokonstriktion von den Betroffenen tendenziell eher unterschätzt. Von Bedeutung für die Patientenschulung ist in diesem Zusammenhang vor allem die Beobachtung, daß die Genauigkeit der Wahrnehmung - auch bei Kindern - gesteigert werden kann (Creer, 1991).

Creer (1983) hat einen systematischen Überblick darüber erarbeitet, welche Fehler bei der Wahrnehmung und Verarbeitung von körperlichen Symptomen auftreten können. So kann mangelndes Wissen zu einer verzerrten Wahrnehmung der verantwortlichen Auslöser führen; entweder ist dem Betroffenen generell nicht bekannt, welche Reize bei ihm speziell atemnotauslösend wirken oder es gelingt ihm im konkreten Fall nicht, den auslösenden Reiz zu bestimmen. Ein solches Wissen kann jedoch für das asthmakranke Kind von lebenswichtiger Bedeutung sein, da es dadurch in die Lage versetzt wird, bestimmte auslösende Reize zu meiden (Allergenkarenz). Weiterhin kann eine falsche Interpretation erfolgen, das heißt, man hält einen spezifischen Reiz für die Ursache der Atemnot, obwohl ein anderer die Atemnot bewirkte. Auch in diesem Fall kann die Folge sein, daß das betroffene Kind unangemessene - im schlimmsten Fall vielleicht sogar kontraindizierte - Maßnahmen einleitet, die nicht zu einer Verbesserung seiner Atemsituation zu führen vermögen. Auch bei der Wahrnehmung der körperlichen Vorboten einer drohenden Asthmaattacke können Defizite bestehen. So deuten die Befunde von Boner et al. (1992) darauf hin, daß interindividuelle Unterschiede existieren, als wie schwer eine bestimmte Atemwegsobstruktion eingeschätzt wird. Unter Umständen werden körperliche Veränderungen von den Betroffenen erst gar nicht beobachtet und sind damit einer weiteren Verarbeitung nicht zugänglich.

Eine unangemessene Interpretation kann nicht nur auf der Ebene unangemessener spezifischer Auslöser bestehen, sondern auch bei der Einordnung der beobachteten körperlichen Prozesse. Es genügt nicht, daß der Patient bestimmte körperliche Veränderungen bei sich selbst beobachtet, sondern er muß diese Veränderungen auch in Beziehung mit einer bevorstehenden Atemnotsituation sehen. So können beispielsweise in angstauslösenden Situationen Anzeichen der Angst, wie beispielsweise Schwitzen, fälschlicherweise als Signale einer Asthmaattacke betrachtet werden und auf dieser Grundlage unnötige medikamentöse Maßnahmen eingeleitet werden. Welche Bedeutung der Angst bei der Behandlung von Asthma zukommt, konnte Noeker (1991) zeigen: Übermäßige - aber auch ein zu geringes Ausmaß an - Angst, geht mit einer verminderten medikamentösen Compliance einher (vgl. Boner et al., 1992). Schließlich sollte dieser Informationsverarbeitungsprozeß in der Einleitung von angemessenen Handlungsschritten enden, die zum optimalen Asthma-Management beitragen. Hierbei stehen vor allem das Wissen und die konkreten Fertigkeiten in der Umsetzung von Behandlungsmaßnahmen im Vordergrund.

Umgang mit Anfallsituationen. An chronisch kranke Kinder und Jugendliche werden eine Vielzahl von Anforderungen gestellt, die über die gesunder Gleichaltriger hinausgehen. So muß beispielsweise das Kind auf die regelmäßige Einnahme seiner Medikamente achten oder bestimmte Situationen meiden. Es wurde

bereits verdeutlicht, daß eine korrekte Symptomwahrnehmung eine notwendige, aber nicht hinreichende Voraussetzung für den angemessenen Umgang mit dem Asthma in der konkreten Situation ist. Das sogenannte Asthma-Management wird zudem von kognitiver Informationsverarbeitung beeinflusst (vgl. Abb. 8). Das Wissen einer Person um geeignete Maßnahmen ist nicht ausreichend für deren Umsetzung in Handeln. In einer Atemnotsituation wird nur das asthmakranke Kind angemessene Handlungsschritte einleiten, das einerseits davon überzeugt ist, daß es in der Lage ist, eine bestimmte Maßnahme (beispielsweise Benutzen eines Dosieraerosols) zu ergreifen, und andererseits auch glaubt, daß diese Intervention zu einer Verbesserung seiner Atemnotsituation führt. Ist das Kind entweder nicht von seinen eigenen Fertigkeiten und/oder von der Wirksamkeit der Handlung überzeugt, wird keine angemessene Handlung ergriffen.

Asthma-Verhaltenstraining. Die Notwendigkeit von psychosozialen Angeboten ergibt sich aus den möglichen Folgen einer chronischen Erkrankung. Langandauernde Belastungen wirken sich auf die Lebensqualität und das familiäre Zusammenleben aus. Eine gezielte Unterstützung erfolgt durch das Asthma-Verhaltenstraining (AVT; vgl. Petermann et al., 1993a; b). Dadurch werden Kompetenzen zur Vermeidung bzw. Steuerung von Atemnotzuständen, z. B. Wahrnehmung und Kontrolle der Auslöser, aufgebaut, um krankheitsbezogene Selbstwirksamkeit zu ermöglichen und zu Krankheits- und Behandlungseinsicht zu gelangen. Die Akzeptanz der Krankheit ist Voraussetzung für die Krankheitsbewältigung im Alltag und für eigenverantwortliches Handeln. Das AVT kombiniert wissensorientierte Patientenschulung mit Verhaltenseinübung. Den asthmakranken Kindern werden somit krankheitsbezogenes Wissen und differenzierte Verhaltensstrategien vermittelt. Das asthmakranke Kind lernt im AVT, seinen körperlichen Zustand selbst richtig einzuschätzen und darauf angemessen zu reagieren. Damit stellt das AVT einen wichtigen Teil zur Optimierung der medizinischen Therapie dar. Das Kind soll die Ursachen des Asthmas, das Krankheitsgeschehen und die Folgen verstehen, sowie u.a. den richtigen Umgang mit dem Dosieraerosol und den Inhaliergeräten lernen. Außerdem wird die Anwendung der Medikamente besprochen. Ebenso werden dem Kind Atemtechniken und Entspannungsübungen für das Streß- und Anfallsmanagement vermittelt. Es geht um die Beherrschung des asthmatischen Notfalls, aber auch um das angemessene psychosoziale Verhalten und das Verhältnis des Kindes zu seinem sozialen Umfeld. Beachtet wird auch die psychische Verfassung des Kindes, die an der Auslösung und Intensität von Asthmaanfällen beteiligt ist.

Verhaltensorientierte Interventionen, wie das AVT, haben zum Ziel, daß trotz der krankheitsbedingten Einschränkung die Erfahrung von Lebensqualität vorrangig ist und daß Selbstmanagement- Fertigkeiten erlernt werden. Mit Hilfe dieser Fertigkeiten gewinnen die Kinder Kontrolle über ihr Verhalten und damit letztendlich über das Asthma. Das Erleben, das eigene Verhalten zu kontrollieren, führt in der Regel zu vermehrter Selbstwirksamkeit in der Anwendung des erworbenen Wissens und der erlernten Fertigkeiten (Abb. 8). Die Basis der Krankheitsbewältigung bildet ein verbessertes krankheitsbezogenes Wissen. Den Kindern und Jugendlichen werden medizinische Informationen (Anatomie, Physiologie, Medi-

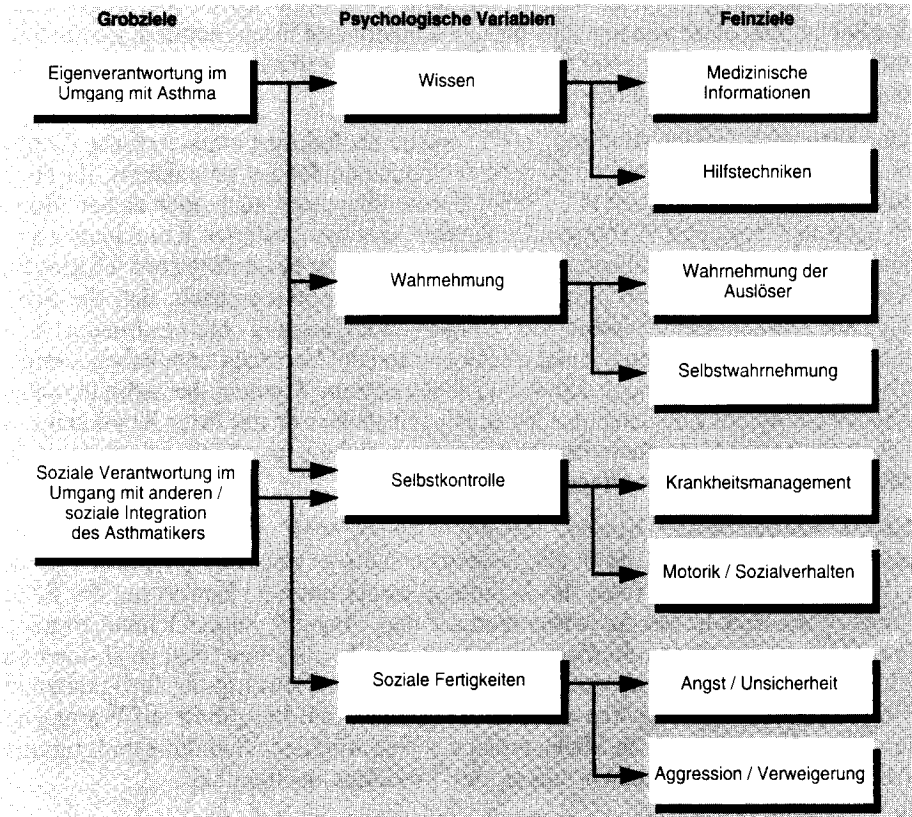


Abbildung 8:

Psychologische Variablen, Grob- und Feinziele des Asthma-Verhaltenstrainings (aus Petermann et al., 1993b, S. 81).

kamente u. a.) und Hilfstechniken (Lippenbremse, atemerleichternde Körperstellungen u. a.) vermittelt. Außerdem werden sie in der Wahrnehmung der Auslöser (Allergene, unspezifische Reize, Anstrengungen usw.) und der Selbstwahrnehmung von körperlichen Symptomen und Beschwerden geschult. Die Patienten lernen, ihre individuellen Krankheitszustände realistisch einzuschätzen und Handlungskompetenzen auszubilden. Das Erkennen und Umstrukturieren mißlungener Bewältigungsversuche, der Aufbau von Bewältigungsmechanismen und kompetenter Eigenverantwortung sowie die Steigerung der Compliance sind weitere Ziele des AVT. Die Kinder und Jugendlichen lernen, die Rahmenbedingungen bei Bewegung und Sport einzuhalten und sich zu entspannen. Das Einüben von Interaktions- und Kommunikationsfertigkeiten sowie der Aufbau von Verantwortungsbewußtsein sind für das Sozialverhalten hilfreich.

Evaluation von Patientenschulungsprogrammen. Bisherige Evaluationen von Patientenschulungsprogrammen bei Asthma bronchiale lassen den allgemeinen Schluß zu, daß diese von den betroffenen Kindern und ihren Familien als hilfreich erlebt werden und eine effektive Maßnahme zur Verbesserung der Compliance und Krankheitsbewältigung darstellen.

Das Asthma-Verhaltenstraining (AVT) wurde im Rahmen eines Asthma-Camps, an dem 44 Kinder im Alter von acht bis sechzehn Jahren teilnahmen, durchgeführt und evaluiert (Beys et al., 1993). Unmittelbar, aber auch noch sieben Monate nach der Schulung verfügten die Kinder über ein größeres Krankheitswissen hinsichtlich der Krankheitsursachen und der Therapie bei Asthma bronchiale. Ein Verhaltenstest zur Überprüfung von Therapiefertigkeiten ergab, daß die Schulungsteilnehmer atemerleichternde Körperstellungen und Atemtechniken (Lippenbremse) besser anwenden und das Dosieraerosol korrekter handhaben konnten als vor der Schulung. Nach elterlicher Einschätzung konnten die asthmakranken Kinder ein halbes Jahr nach der Schulung selbstsicherer mit ihrer Krankheit umgehen, auftretende Atemnot besser bewältigen und eigenverantwortlicher mit der Medikamenteneinnahme umgehen.

Eltern asthmakranker Kinder, die am "Living with Asthma"-Schulungsprogramm (Creer et al., 1988) teilgenommen hatten, wurden von Barnett et al. (1992) fünf Jahre nach Ende des Schulungskurses um eine Bewertung der Schulungsinhalte und dessen Auswirkungen auf den Umgang mit der Krankheit gebeten. Sie bewerteten sowohl die Vermittlung von Krankheitswissen (z. B. über die Physiologie der Lunge) als auch die Vermittlung von Bewältigungsfertigkeiten im Umgang mit Asthmaattacken (z. B. Erkennen von und Reagieren auf Warnsignale) als langfristig nützliche Maßnahmen des zehnwöchigen Schulungsprogramms. Als subjektiv erlebte Auswirkungen des Trainings nannten sie:

- Verminderte eigene und kindliche Krankheitsängste,
- Verbesserung der Kommunikation mit dem behandelnden Arzt,
- Verringerung von Häufigkeit und Schwere der Asthmaanfälle des Kindes und
- Rückgang der Schulfehltag des Kindes.

Von der Evaluation eines stationären Trainingsprogramms mit dem Titel "You can control asthma" berichten Taggart et al. (1991). Die Schulung vermittelte Kindern

- Informationen über das Krankheitsbild (z. B. Auslöser des Asthmas, Warnsignale vor Asthmaanfällen),
- Informationen über die Behandlung (z. B. Medikamenteneinnahme, stationäre Behandlung) und
- Informationen über eigene Kontrollmöglichkeiten (z. B. alltäglicher Umgang mit der Krankheit, Kontrolle von Asthmaanfällen).

In den Schulungssitzungen, die höchstens 25 Minuten dauerten, wurde das jeweilige Thema einleitend von einer Krankenschwester vorgestellt, anschließend wurde schriftliches Schulungsmaterial von den Kindern allein bearbeitet

und danach von der Krankenschwester durchgesehen, die das Kind für eine gute Bearbeitung positiv verstärkte. Vor und nach der Schulung wurden 40 asthma- kranke Kinder im Alter von sechs bis zwölf Jahren sowie ihre Eltern zum Umgang mit der Erkrankung befragt. Bei den Schulungsteilnehmern erhöhte sich das Wissen über Kontrollmöglichkeiten der Asthmaerkrankung : Sie konnten mehr angemessene Verhaltensreaktionen auf Warnsignale eines drohenden Asthmaanfalls benennen und zeigten zudem höhere internale Kontrollüberzeugungen. Außerdem berichteten 77 % der Eltern, daß sich das Krankheitsverständnis und der Umgang ihres Kindes mit der Erkrankung durch die Schulung verbesserte. So konnten die Kinder nach den elterlichen Angaben besser Auslöser von Asthmaanfällen vermeiden und Warnsignale vor Attacken erkennen. Des weiteren verringerte sich - vermutlich infolge der besseren Bewältigungsfertigkeiten - die Angst der Kinder vor ihrer Krankheit. Hinweise auf eine durch die Schulung hervorgerufene Symptomverbesserung, gemessen an einer niedrigeren Anfallshäufigkeit, ergaben sich allerdings nicht.

Auch spezielle Elternschulungen zeigen positive Effekte im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung. Brook et al. (1993) evaluierten ein Elternschulungsprogramm bei Asthma bronchiale. Befragt wurden 54 Eltern asthmakranker Kinder, wovon die Hälfte an einer Elternschulung teilnahm, die über vier Monate hinweg wöchentlich stattfand. Ärzte, Allergologen, Psychologen, Sozialarbeiter und Physiotherapeuten vermittelten jeweils aus fachspezifischer Sicht Informationen über die Asthmaerkrankung. Außerdem erhielten die Eltern während der Schulung schriftliches Informationsmaterial über das Krankheitsbild. Durch die Wissensvermittlung wurde angestrebt bei den Eltern

- krankheitsbezogene Ängste zu vermindern,
- eine objektive Beurteilung der Krankheit zu erreichen,
- die Kooperation bei der Therapie zu verbessern,
- die Familie auf die Erkennung und den Umgang mit Asthmaanfällen vorzubereiten und
- ausgeprägte Asthmaanfälle zu vermeiden.

Nach der Maßnahme verfügten die geschulten Eltern über ein signifikant höheres Krankheitswissen als die Eltern der Kontrollgruppe. Zudem reduzierten sich die jährlichen Krankenhausaufenthalte der Kinder von durchschnittlich 3,6 Aufenthalten vor auf 1,3 Aufenthalte nach der Schulung. In der Kontrollgruppe veränderte sich dagegen die Anzahl der Krankenhausaufenthalte im gleichen Zeitraum kaum (3,6 versus 3,1). Die Autoren belegen mit diesem Ergebnis den nachhaltigen Nutzen von Schulungsmaßnahmen, in denen das Krankheitswissen der Eltern asthmakranker Kinder erhöht wird.

3. Ausblick

Die Pädiatrische Psychologie ist ein interdisziplinäres Fachgebiet, das in den letzten Jahren im Brennpunkt verschiedener medizinischer und psychologischer

Fachdisziplinen, wobei hier vor allem die Pädiatrie, die Klinische Psychologie und die Entwicklungspsychologie zu nennen sind, entstanden ist und zunehmend ein eigenes Profil entwickelt (s. Abb. 9). Ein zentrales Aufgabengebiet der Pädiatrischen Psychologie ist die Entwicklung und Anwendung von Interventionsverfahren bei chronischen Krankheiten des Kindesalters, deren stetige Zunahme einen Handlungsbedarf weckt (vgl. Noeker & Petermann in diesem Buch). Im Zentrum des fachspezifischen Versorgungsangebotes, das sich an chronisch kranke Kinder und ihre Familien richtet, stehen verhaltensmedizinische Interventionsverfahren, die in der Tradition der Behavioral Medicine (Traue, 1993) und Behavioral Pediatrics (Varni, 1983) verankert sind. Um dieses Versorgungsangebot in der Praxis umzusetzen, bedarf es einer fachspezifischen Ausbildung seitens der Anbieter sowie einer entsprechenden Versorgungsstruktur an den klinischen Zentren, die auf die Betreuung chronisch kranker Kinder spezialisiert sind (s. Abb. 9).

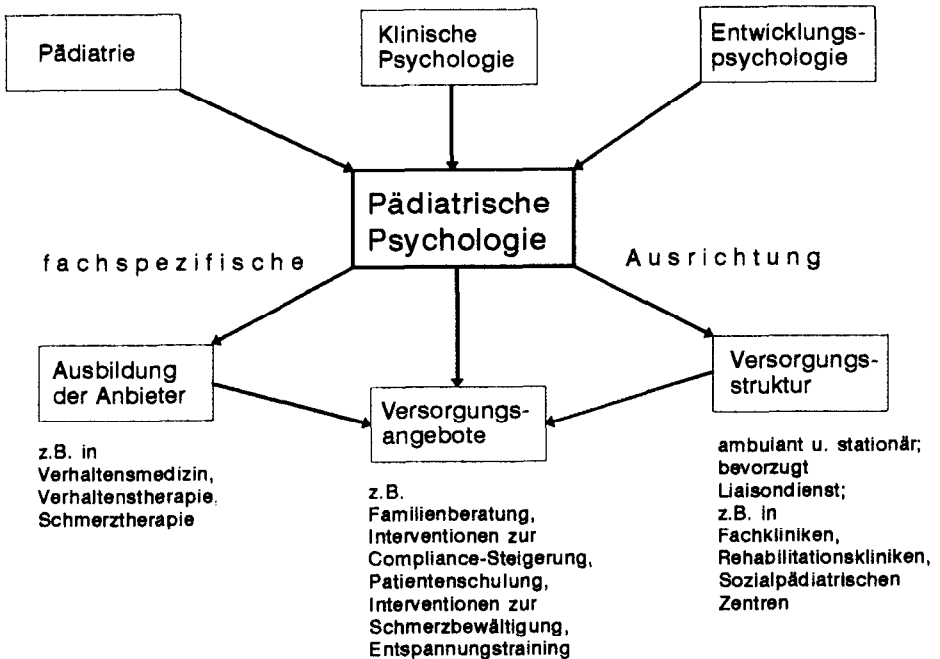


Abbildung 9:

Fachspezifisches Profil der Pädiatrischen Psychologie.

Die bisherigen Betreuungskonzepte und hier vorgestellten Interventionsverfahren für chronisch kranke Kinder und ihre Familien bieten noch viele Möglichkeiten zur Differenzierung. Für die weitere Konzeptentwicklung und den Transfer bestehender Konzepte auf unterschiedliche Krankheitsgruppen ist ein enger Austausch zwischen den beteiligten Fachdisziplinen anzustreben. So ist es beispielsweise wünschenswert, daß weitere Patientenschulungsprogramme für verschie-

dene chronische Krankheitsbilder des Kindesalters entwickelt werden. Außerdem ist die Pädiatrische Psychologie aufgefordert, vernachlässigte Themengebiete aufzugreifen und mit dem Ziel einer besseren Versorgung chronisch kranker Kinder zu bearbeiten. Als Beispiel kann hier die pädiatrische Schmerzdiagnostik und -therapie genannt werden, die in der Schmerzforschung bisher ein Schattendasein führte. Die Besonderheit der Schmerzproblematik im Kindesalter liegt darin, daß das Schmerzerleben und die Schmerzbewältigung von Kindern auf dem Hintergrund eines sich ständig wandelnden, komplexen Entwicklungsgeschehens stattfindet und hiervon stark geprägt ist. Diagnostische und therapeutische Verfahren, die sich in der Schmerzbehandlung erwachsener Patienten bewährt haben, können somit nicht einfach auf das Kindesalter übertragen, sondern müssen diesen Entwicklungsbedingungen angepaßt werden. Daher gilt es, entwicklungsphysiologische, -biologische, und -psychologische Veränderungen zu berücksichtigen, um eine Behandlungspraxis zu erreichen, die den kindlichen Voraussetzungen und Bedürfnissen gerecht wird (vgl. Petermann et al., 1994b; Breuker et al. in diesem Buch).

Weiterführende Literatur

- Petermann, F., Noeker, M., Bochmann, F. & Bode, U. (1990). *Beratung von Familien mit krebskranken Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse*. Frankfurt: Lang, 2. überarb. 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 (AVT) mit Kindern und Jugendlichen*. München: Quintessenz.
- Wiedebusch, S. (1994). Langzeitcompliance im Kindesalter - am Beispiel der juvenilen chronischen Arthritis. *Kindheit und Entwicklung*, 3, 31-38.

Literatur

- Achenbach, T. M. & Edelbrock, C.S. (1983). *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavioral Profile*. Burlington: Queen City Printers Inc.
- Adams-Greenly, M. (1990). Psychosocial interventions in childhood cancer. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology. Psychological Care of the Patient with Cancer* (562-572). Oxford: Oxford University Press.
- Bannard, J. R. (1987). Children's concepts of illness and bodily function: Implications for health service providers caring for children with diabetes. *Patient Education and Counseling*, 9, 275-281.
- Barnett, T. E., Fatis, M., Sonnek, D. & Torvinen, J. (1992). Treatment satisfaction with an asthma management program: A "five"-year retrospective assessment. *Journal of Asthma*, 29, 109-116.
- Besken, E. & Mohn, U. (1994). Verhaltensmedizinische Behandlung chronischer Kopfschmerzen. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Hrsg.), *Schmerz im Kindesalter* (191-211). Göttingen: Hogrefe.

- Beys, M., Brüggemann, S. & Petermann, F. (1993). Asthma-Verhaltenstraining im Sommer-Camp: Konzeption und Ergebnisse. *Kindheit und Entwicklung*, 2, 96-102.
- Bochmann, F. (1992). *Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Neurodermitis im Kindes- und Jugendalter*. Frankfurt: Lang.
- Boner, A. L., De Stefano, G., Piacentini, G. L., Bonizzato, C., Sette, L., Banfi, F. & Hindi-Alexander, M.C. (1992). Perception of bronchoconstrictions of chronic asthma. *Journal of Asthma*, 29, 323-330.
- British Thoracic Association (1982). Death from asthma in two regions of England. *British Medical Journal*, 285, 1251-1255.
- Brook, U., Mendelberg, A. & Heim, M. (1993). Increasing parental knowledge of asthma decreases the hospitalization of the child: A pilot study. *Journal of Asthma*, 30, 45-49.
- Creer, T. L. (1992). Psychological and behavioral assessment of childhood asthma. Part II: Behavioral Approaches. *Pediatric Asthma, Allergy and Immunology*, 6, 21-35.
- Creer, T. L. (1991). The application of behavioral procedures to childhood asthma: Current and future perspectives. *Patient Education and Counseling*, 17, 9-22.
- Creer, T. L. (1983). Response: Self-management psychology and the treatment of childhood asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 72, 607-610.
- Creer, T. L., Backial, M. A., Burns, K. L., Leung, P., Marion, R. I., Micklich, D. R., Morril, C., Taplin, P. S. & Ullmann, S. (1988). Living with asthma. I. Genesis and development of a self-management program for childhood asthma. *Journal of Asthma*, 25, 335-362.
- Creer, T. L., Kotses, H. & Wigal, J.K. (1992). A second-generation model of asthma self-management. *Pediatric Asthma, Allergy and Immunology*, 6, 143-168.
- Daniels, D., Moos, R. H., Billings, A. G. & Miller, J. J. (1987). Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illness, healthy siblings, and healthy controls. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 295-308.
- DeMaso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., Lipshitz, M. & Freed, M. (1991). The impact of maternal perceptions and medical severity on the adjustment of children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 2, 137-149.
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M. H. (Hrsg.) (1991). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10, Kapitel V (F)*. Bern: Huber.
- Ehrich, J. H. H. (1992). Rehabilitation nach Nierenersatztherapie bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Europa. *Sozialpädiatrie*, 14, 9-13.
- Engström, I. (1992). Mental health and psychological functioning in children and adolescents with inflammatory bowel disease: A comparison with children having other chronic illnesses and with healthy children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 563-582.
- Ennett, S. T., DeVellis, B. M., Earp, J. A., Kredich, D., Warren, R. W. & Wilhelm, C. L. (1991). Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: children's versus mothers' reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 557-568.
- Fagan, J. & Schor, D. (1993). Mothers of children with spina bifida: Factors related to maternal psychosocial functioning. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63, 146-152.

- Hallum, A. & Krumboltz, J. D. (1993). Parents caring for young adults with severe physical disabilities: Psychological issues. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 35, 24-32.
- Harper, D. C. (1991). Paradigms for investigating rehabilitation and adaptation to childhood disability and chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 533-542.
- Hürter, A. & Otten, A. (1991). Familien mit diabetischen Kindern und Jugendlichen: Psychische und soziale Probleme und der Wunsch nach psychologischer Hilfe im Vergleich mit anderen chronischen Erkrankungen. In R. Roth & M. Borkenstein (Hrsg.), *Psychosoziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes* (150-159). Basel : Karger.
- Hürter, P., Jastram, H. U., Regling, B., Toeller, M., Lange, K., Weber, B., Burger, W. & Haller, R. (1989). *Diabetes-Schulungsprogramm für Kinder*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- 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.
- Kokkonen, J. & Kokkonen, E. R. (1993). Prevalence of mental disorders in young adults with chronic physical diseases since childhood as identified by the present state examination and the catego program. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 87, 239-243.
- Kotses, H., Harver, A., Creer, T. L. & Baker, A. D. (1988). Measures of asthma severity recorded by patients. *Journal of Asthma*, 25, 373-376.
- Kotses, H., Harver, A., Segreto, J., Glaus, K. D., Creer, T. L. & Young, G. A. (1991). Long-term effects of biofeedback-induced facial relaxation on measures of asthma severity in children. *Biofeedback and Self-Regulation*, 16, 1-21.
- Kremens, B. (1991). *Leukämie. Was ist das?* Münster: Universitäts-Kinderklinik.
- Kröner-Herwig, B. & Ehlert, U. (1992). Relaxation und Biofeedback in der Behandlung von chronischem Kopfschmerz bei Kindern und Jugendlichen. Ein Überblick. *Der Schmerz*, 6, 171-181.
- Kruse, W. (1992). *Einführung in das Autogene Training mit Kindern*. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag, 2. überarbeitete Auflage.
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 133-157.
- Lavigne, J. V., Ross, C. K., Berry, S. L., Hayford, J. R. & Pachman, L. M. (1992). Evaluation of a psychological treatment package for treating pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Care and Research*, 5, 101-110.
- Lohaus, A. (1993). Krankheitskonzepte von Kindern: Ein Überblick zur Forschungslage. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychopathologie und Psychotherapie*, 41, 117-129.
- McNabb, W. L., Wilson-Pessano, S. R. & Jacobs, A. M. (1986). Critical self-management competencies for children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 11, 103-117.
- Noeker, M. (1991). *Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter*. Frankfurt: Lang.
- Peri, G., Molinari, E. & Taverna, A. (1991). Parental perceptions of childhood illness. *Journal of Asthma*, 28, 91-101.

- 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*, 4, 411-421.
- Petermann, F. (1993). Grundlagen des erfolgreichen Asthma-Managements. In F. Petermann & J. Lecheler (Hrsg.), *Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter* (33-53). München: Quintessenz, 3. veränderte Auflage.
- Petermann, F. & Kusch, M. (1993). Imaginative Verfahren. In D. Vaitl & F. Petermann (Hrsg.), *Handbuch der Entspannungsverfahren* (217-244). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Petermann, F., Kusch, M. & Bode, M. (1992). Invasive Prozeduren: Schmerzbewältigung und verhaltensmedizinische Schmerzbehandlung. *Kindheit und Entwicklung*, 1, 48-52.
- Petermann, F. & Lecheler, J. (Hrsg.) (1992). *Patientenschulung*. München: Dustri-Verlag.
- Petermann, F. & Lecheler, J. (Hrsg.) (1993). *Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter*. München: Quintessenz Verlag, 3. erweiterte Auflage.
- Petermann, F., Mühlig, S. & Breuker, D. (1994a). Verhaltensmedizinische Grundlagen der pädiatrischen Schmerzbehandlung. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Hrsg.), *Schmerz im Kindesalter* (61-110). Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F., Noeker, M., Bochmann, F. & Bode, U. (1990). *Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse*. Frankfurt: Lang, 2. überarb. 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. (1993a). *Asthma-Verhaltens-training (AVT) mit Kindern und Jugendlichen*. München: Quintessenz.
- Petermann, F., Walter, H. J., Köhl, C. & Biberger, A. (1993b). Asthma-Verhaltens-training in der Langzeitrehabilitation. In F. Petermann & Lecheler (Hrsg.), *Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter*. München: Quintessenz, 3. erweiterte Auflage.
- Petermann, F., Wiedebusch, S. & Kroll, T. (1994b). Schmerz im Kindesalter - Eine Einleitung. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Hrsg.), *Schmerz im Kindesalter* (15-22). Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, U. & Petermann, F. (1993). Entspannungsverfahren bei Kindern und Jugendlichen. In D. Vaitl & F. Petermann (Hrsg.), *Handbuch der Entspannungsverfahren* (316-334). Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Pfefferbaum, B. (1990). Common psychiatric disorders in childhood cancer and their management. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology. Psychological Care of the Patient with Cancer* (544-561). Oxford: Oxford University Press.
- Rapoff, M. A., Lindsley, C. B. & Christophersen, E. R. (1984). Improving compliance with medical regimens: Case study with juvenile rheumatoid arthritis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 65, 267-269.
- Rapoff, M. A. (1989). Compliance with treatment regimens for pediatric rheumatic diseases. *Arthritis Care and Research*, 3, 40-47.
- Regling, B. (1991). Diabetes mellitus - für Kinder und Jugendliche mehr als ein medikamentös therapierbarer Organdefekt. In R. Roth & M. Borkenstein (Hrsg.). *Psycho-*

- soziale Aspekte in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes* (68-73). Basel: Karger.
- Rogan, P. & Perret, A. (1989). *Epilepsie. Monika, der kleine Detektiv*. München: Labaz GmbH.
- Ross, A. O. & Petermann, F. (1987). *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart: Hippokrates.
- Schmitt, G. M. (1991). *Cystische Fibrose. Leben mit einer chronischen Krankheit*. Göttingen: Hogrefe.
- Sticker, E. (1993). *Martins Herzoperation*. Köln: Elterninitiative herzkranker Kinder e.V.
- Taggart, V. S., Zuckerman, A. E., Sly, R. M., Steinmueller, C., Newman, G., O'Brien, A. W., Schneider, S. & Bellanti, J. A. (1991). You can control asthma: Evaluation of an asthma education program for hospitalized inner-city children. *Patient Education and Counseling*, 17, 35-47.
- Teterssell, M. J. (1993). Asthma patients' knowledge in relation to compliance with drug therapy. *Journal of Advances in Nursing*, 18, 103-113.
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W. & Spock, A. (1992). Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: The role of child cognitive processes and maternal adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 741-755.
- 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.
- Traue, H. C. (1993). Behavioral Medicine - Verhaltensmedizin. *Verhaltenstherapie*, 3 (Suppl. 1), 4-14.
- Ullrich, G. (1993). Psychosoziale Versorgung bei Mukoviszidose. Frankfurt: Lang.
- Ullrich, K. & Wendel, U. (1992). Mit PKU gut leben. Heilbronn: SHS-Gesellschaft für klinische Ernährung mbH.
- Vandvik, I. H. (1990). Mental health and psychosocial functioning in children with recent onset of rheumatic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 961-971.
- Varni, J. W. (1983). *Clinical behavioral pediatrics. And interdisciplinary biobehavioral approach*. New York: Pergamon.
- Varni, J. W. & Wallander, J. L. (1984). Adherence to health-related regimens in pediatric chronic disorders. *Clinical Psychology Review*, 4, 585-596.
- Vazquez, M. I. & Buceta, J. M. (1993). Effectiveness of self-management Programmes and relaxation training in the treatment of bronchial asthma: Relationships with trait anxiety and emotional attack triggers. *Journal of Psychosomatic Research*, 37, 71-81.
- Wallander, J. L. & Varni, J. W. (1989). Social support and adjustment in chronically ill and handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 17, 185-201.
- Walker, J. G., Manion, I. G., Cloutier, P. F. & Johnson, S. M. (1992). Measuring marital distress in couples with chronically ill children: The dyadic adjustment scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 345-357.
- Walker, L. S., Van Slyke, D. A. & Newbrough, J. 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.

- Weglage, J. (1993). *Phenylketonurie. Psychosoziale Aspekte einer chronischen Erkrankung*. Göttingen: Hogrefe.
- Wiedebusch, S. (1992). *Krankheitskonzepte von Kindern und Jugendlichen mit juveniler chronischer Arthritis*. Hogrefe: Göttingen.
- Wiedebusch, S. (1994a). Die Entwicklung des Schmerzbegriffs im Kindesalter. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Hrsg.), *Schmerz im Kindesalter*. Göttingen: Hogrefe.
- Wiedebusch, S. (1994b). Langzeitcompliance im Kindesalter - am Beispiel der juvenilen chronischen Arthritis. *Kindheit und Entwicklung*, 3, 31-38.
- Wiedebusch, S. & Ganser, G. (1992). *GeLENKig - Ein Rheumabuch für Kinder*. Erlangen: Kabi Pharmacia.
- Wigal, J. K., Creer, T. L., Kotses, H. & Lewis, P. D. (1990). A critique of 19 self-management programs for childhood asthma. Part I. The development and evaluation of the programs. *Pediatric Asthma, Allergy and Immunology*, 4, 17-39.
- Woolcock, A. J. (1992). The problem of asthma worldwide. *European Respiratory Review*, 1, 243-246.