

18 Belastungen bei chronisch kranken Kindern und deren Familien

von Petra Warschburger und Franz Petermann

Inhaltsübersicht	
1	Einleitung 480
2	Chronische Krankheiten: Definition und Merkmale 481
3	Verbreitung ausgewählter chronischer Krankheitsbilder 482
4	Entwicklungsbezogene und krankheitsspezifische Anforderungen 483
4.1	Entwicklungsbezogene Aufgaben des Kindes und der Familie 484
4.2	Krankheitsbedingte Anforderungen 485
4.2.1	Compliance: Definition und Merkmale 487
4.2.2	Ausmaß und Determinanten der Compliance 489
5	Krankheitskonzepte von Kindern und Jugendlichen 490
6	Der Stellenwert psychosozialer Belastungen im Kontext chronischer Erkrankung 492
6.1	Biopsychosoziale Sicht – das Krankheitsfolgenmodell 492
6.2	Psychosoziale Belastungen – Ursache oder Folge? 493
7	Belastungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen 494
7.1	Belastungen der Kinder und Jugendlichen mit Asthma 494
7.2	Belastungen der Kinder und Jugendlichen mit Krebs 496
7.3	Ergebnisse aus epidemiologischen Studien 497
7.4	Einflußfaktoren auf das Erleben von Belastungen und Schlußfolgerungen 498
8	Belastungen der Familie 499
8.1	Belastungen der Geschwisterkinder 499
8.2	Belastungen der Eltern 499
8.2.1	Belastungen der Eltern mit einem asthmakranken Kind 500
8.2.2	Belastungen der Eltern mit einem krebskranken Kind 500
8.2.3	Schlußfolgerungen 501
9	Lebensqualität – eine multidimensionale Sichtweise 502
9.1	Definition von Lebensqualität 502
9.2	Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit Asthma 503
9.3	Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit Krebs 504
	Zusammenfassung 505
	Verständnisfragen 506
	Weiterführende Literatur 506
	Literatur 506

1 Einleitung

Die Verbreitung von chronischen Erkrankungen in der Bevölkerung nimmt stetig zu; eine solche Entwicklung wurde in den letzten Jahrzehnten auch für die Gruppe der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen konstatiert (Newacheck & Halfon, 1998). Damit in Zusammenhang steht sicherlich, daß viele, früher unheilbare und mehr oder minder schnell tödlich verlaufende Erkrankungen heutzutage medikamentös sowie therapeutisch behandelt werden können und sich dadurch die Lebenserwartung der Betroffenen drastisch verbessert hat. Die zunehmende Bedeutung von chronischen Erkrankungen in der psychosozialen Versorgung läßt sich jedoch nicht nur auf die steigende Prävalenz dieser Erkrankungen reduzieren. Diskutiert werden immer wieder auch die Kosten, die im Rahmen der Versorgung chronischer Erkrankungen (z.B. Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche oder Medikamente) entstehen – vor allem durch fehlende Compliance (vgl. Volmer & Kielhorn, 1998).

Bei chronischen Erkrankungen ist der medizinische Aspekt nur eine Seite der Medaille, der psychosoziale Aspekt die andere und zugleich oftmals die wesentlich wichtigere. Es stellt sich die Frage, wie Kinder und Jugendliche und deren Familien sowohl kurz- als auch langfristig mit dieser veränderten Situation umgehen:

- Wird die Erkrankung akzeptiert?
- Werden zusätzliche Ressourcen beim Kind oder in der Familie aktiviert?
- Wie wird der Betroffene in die Gesellschaft integriert?
- Wie können die Behandlungsanforderungen umgesetzt werden?
- Entstehen ausgeprägte psychosoziale Belastungen und wenn ja, in welchen Bereichen?

Dies bedeutet, daß sich die Betreuung chronisch Kranker von einer rein medizinischen, hin zu einer umfassend biopsychosozialen und interdisziplinären Perspektive orientieren muß.

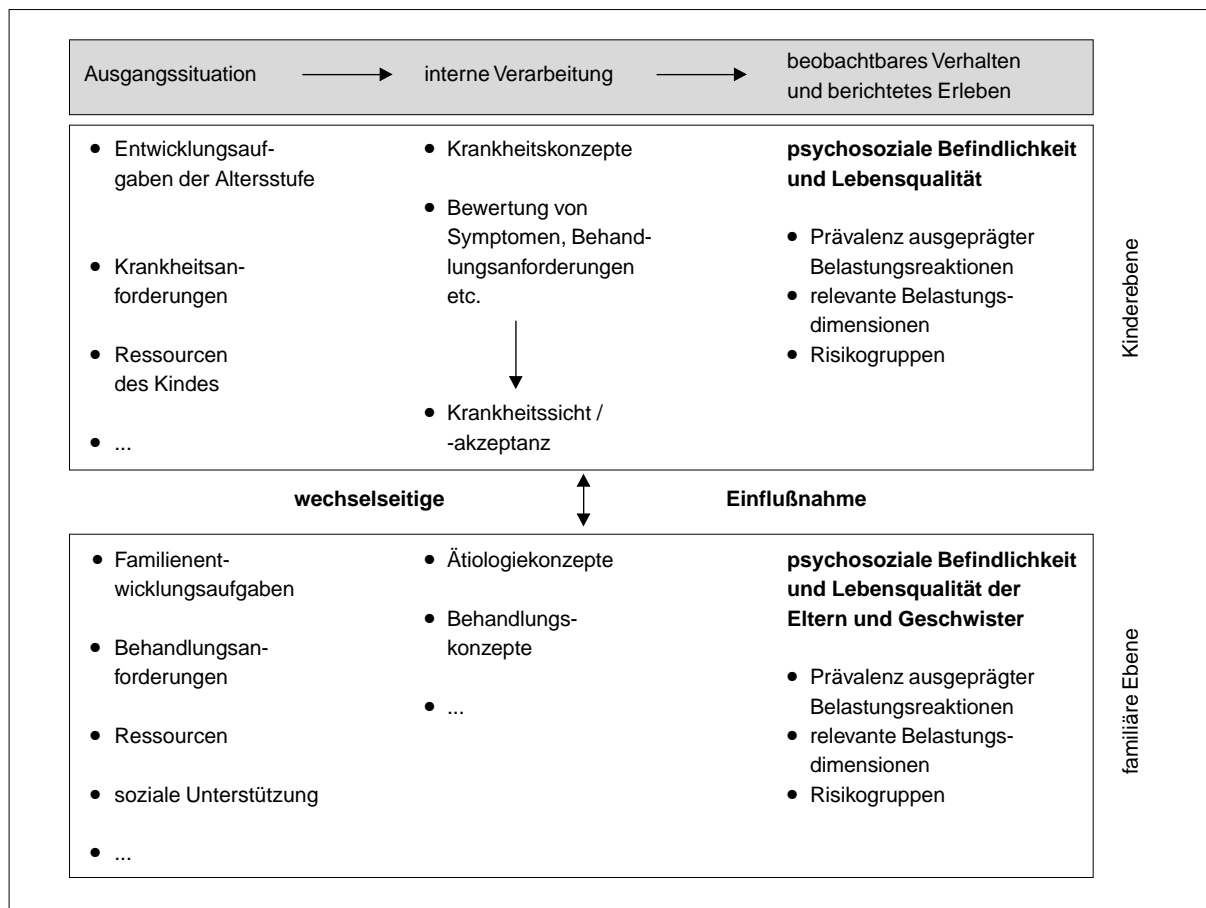
Im Folgenden soll der Begriff der chronischen Erkrankung näher spezifiziert und die zentralen Charakteristika herausgearbeitet werden, bevor auf Fragen nach deren Verbreitung eingegangen wird. Die Palette chronischer Krankheitsbilder ist sehr breit und viele Krankheitsbilder treten zudem sehr selten auf. Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter müssen einerseits im Kontext der Erkrankung (mit ihren Behandlungsanforderungen und Symptomen), andererseits im Kontext der Entwicklung betrachtet werden. Im Gegensatz zur Psychologie chronischer Erkrankungen im Erwachsenenalter handelt es sich bei Kindern und Jugendlichen um ein „moving target“ (Harper, 1991): Die Belastungen verändern sich mit dem Alter der Betroffenen sehr stark. Hierbei spielen entwicklungspezifische Anforderungen und das sich ändernde Krankheitsverständnis der Kinder eine Rolle. Diese Aspekte werden in Abschnitt 4 und 5 diskutiert.

Bevor auf die Frage nach der psychosozialen Befindlichkeit chronisch kranker Kinder und Jugendlicher sowie von deren Familien eingegangen wird, soll der Stellenwert psychosozialer Faktoren angesprochen werden. Dabei wird vor allem das Krankheitsfolgenmodell zur Verdeutlichung der biopsychosozialen Perspektive vorgestellt und die Frage nach der ätiopathogenetischen Relevanz psychosozialer Aspekte aufgeworfen. Im Mittelpunkt der Ausführungen steht die Prävalenz und Ausprägung psychosozialer Folgebelastungen. Um die potentiellen Folgen einer chronischen Erkrankung zu verdeutlichen, wurden zwei Krankheitsbilder herausgegriffen: Asthma und Krebserkrankungen (die psychosozialen Aspekte der Adipositas wurden bei Fichter und Warschburger in diesem Buch diskutiert). Diese Wahl wurde aus verschiedenen Gründen getroffen:

- Die psychosozialen Belastungen für die Betroffenen und deren Familien wurden an diesen beiden Krankheitsbildern umfassend untersucht. Längsschnittstudien dokumentieren vor allem für krebskranke Kinder und Jugendliche den längerfristigen Einfluß einer chronischen Erkrankung (vgl. Petermann & Kroll, 1996).
- Während Asthma zu den häufigsten chronischen Erkrankungen gehört und dadurch eine wichtige Bedeutung innerhalb der Versorgung zukommt, handelt es sich bei Krebserkrankungen – trotz mittlerweile deutlich verbesserter Überlebenschancen – um ein emotional bewegendes Thema und diese haben dadurch starkes Forschungsinteresse auf sich gezogen.
- Beide Erkrankungen unterscheiden sich in einigen krankheitsspezifischen Merkmalen (wie Verlauf, Lebensbedrohlichkeit, Dauer der akuten Phase, erforderliche Therapiemaßnahmen), so daß sich diese gut eignen, um einerseits das Spektrum der Anforderungen und Belastungen zu verdeutlichen, andererseits lassen sich hieran gut die allgemeinen Aspekte einer chronischen Erkrankung aufzeigen.

Die genannten Aspekte haben dazu beigetragen, daß Asthma und Krebs insgesamt die meisten Forschungsaktivitäten auf sich gezogen haben. Die Erörterung der psychosozialen Aspekte bildet – neben den krankheitsspezifischen Anforderungen – den Hintergrund für die Entwicklung von Interventionsprogrammen (vgl. Noeker & Petermann in diesem Buch) und nimmt daher einen wichtigen Stellenwert in der aktuellen Forschung ein.

Abbildung 1 veranschaulicht die Konzeption für die weiteren Ausführungen. Im Mittelpunkt stehen die beobachtbaren und/oder berichteten Auswirkungen einer chronischen Erkrankung im Verhalten und Erleben der Kinder und Jugendlichen sowie von deren Familien. Diese Betrachtung muß jedoch vor dem Hintergrund der Entwicklung, der Erkrankung und dem gesamten familiären Rahmen gesehen werden. Entscheidend dabei ist auch, wie die objektiven Veränderungen der Lebenssituation oder beobachteten Einschränkungen verarbeitet werden (z.B. Krankheitskonzepte der Kinder und Jugendlichen).

**Abbildung 1:**

Ordnungsschema zur Betrachtung psychosozialer Belastungen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien.

2 Chronische Krankheiten: Definition und Merkmale

Zu den chronischen Erkrankungen zählen so unterschiedliche Erscheinungsbilder wie Krebs, Asthma, Diabetes mellitus, Rheuma oder Mukoviszidose. Diese Krankheitsbilder können allein oder in Kombination (= Multimorbidität) auftreten. Die folgenden Ausführungen beziehen sich ausschließlich auf körperlich chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Die Vielfalt der Erscheinungsbilder und die damit unterschiedlichen Anforderungen an Behandlung und Krankheitsbewältigung erschweren eine eindeutige, zugleich jedoch auch umfassende Definition. Dennoch konnten „diagnoseübergreifende“ Aspekte einer chronischen Erkrankung bestimmt werden (vgl. auch Abschnitt 4.2).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO, 1998) definiert ein Gesundheitsproblem als eine Veränderung oder ein Merkmal des Gesundheitszustandes, das zu Leid, einer Beeinträchtigung im Alltag oder einer Inan-

spruchnahme von Gesundheitsleistungen führen kann. Diese Gesundheitsprobleme können chronischer oder akuter Natur sein. „Chronisch“ bedeutet in Abgrenzung zu „akut“, daß es sich um einen längerandauernden Prozeß handelt, der nicht in unmittelbar absehbarer Zeit abgeschlossen ist. Um eine solche Abgrenzung vorzunehmen, muß der Begriff „längerandauernd“ operationalisiert werden; in der Literatur finden sich verschiedene Definitionsversuche. Im folgenden wird die Definition von Stein, Bauman, Westbrook, Coupey und Ireys (1993) vorgestellt (vgl. Kasten 1). Sie sprechen von einer chronischen Erkrankung, wenn die Erkrankung mindestens ein Jahr lang vorliegt, um akut-rezidivierende Störungsbilder auszuschließen. Darüber hinaus müssen jedoch weitere Aspekte gegeben sein, um diese Einteilung zu rechtfertigen. Generell läßt sich hervorheben, daß neben dem zugrundeliegenden medizinischen, psychologischen oder kognitiven Faktoren die Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen ein zentrales Merkmal chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter darstellen.

Kasten 1:

Kriterienkatalog für die Definition einer chronischen Erkrankung nach Stein et al. (1993) sowie Stein, Westbrook und Bauman (1997).

1. Es liegt eine biologische, psychologische oder kognitive Basis für die Erkrankung vor *und*
2. die Krankheit dauert seit mindestens einem Jahr an oder ist seit diesem Zeitraum so gut wie sicher *und*
3. sie führt zu mindestens einer der genannten Folgen:
 - **Funktionelle Einschränkungen**
Einschränkung der Funktionen, Aktivitäten oder schulischen Rolle im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen in der körperlichen, kognitiven, emotionalen und sozialen Entwicklung (hierunter werden genannt: unfähig, mit anderen Kindern zu spielen; eingeschränkt in der Ausübung von Aktivitäten; Schwierigkeiten beim Essen (Füttern), Anziehen, Waschen, zur Toilette gehen, Gehen; Hör-, Sprach-, Kommunikationsprobleme).
 - **Kompensatorische Modalitäten**
Abhängigkeit von einem der folgenden Dinge, um die funktionellen, aktivitätsbezogenen oder sozialen Einschränkungen zu kompensieren oder zu minimieren:
 - Medikation,
 - spezielle Diät,
 - medizinische Technologie,

- unterstützende Gerätschaften,
- persönliche Anleitung.

• **Servicenutzung**

Bedarf an medizinischer Versorgung oder verwandter Leistungen, psychologisch erzieherischen Dienstleistungen, die über das Altersmaß hinausgehen, oder nach speziellen überdauernden Behandlungen oder Unterbringungen (zu Hause oder in der Schule; hierunter werden verstanden: Hospitalisierungen; Arztbesuche; Versorgung oder Behandlung durch Krankenhauspersonal; Physio- oder Sprachtherapie; psychologische Angebote; spezielle Arrangements in der Schule; spezielle Instruktionen oder andere erziehungsbildende Leistungen; Bedarf nach aktuell nicht verfügbaren Serviceleistungen).

Wie in einer weiteren Studie (Westbrook, Silver & Stein, 1998) gezeigt werden konnte, sind die beschriebenen Folgebelastungen unterschiedlich häufig: Wurde die Kategorie „Servicenutzung“ zugrundegelegt, wurden die meisten Kinder und Jugendlichen (72%) als behindert klassifiziert, nach der Kategorie „kompensatorische Modalitäten“ noch 55% und 49% laut „funktioneller Einschränkungen“. Es ergaben sich interessanterweise keine Unterschiede in Abhängigkeit von der zugrundeliegenden Störung. 20% der Kinder und Jugendlichen erfüllten die Merkmale aller drei Kategorien; dabei handelte es sich vor allem um multimorbide Kinder und solche mit schwereren Störungen.

3 Verbreitung ausgewählter chronischer Krankheitsbilder

Es ist relativ schwer abzuschätzen, wie hoch der Anteil chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in der Bevölkerung ist, da dies großangelegte epidemiologische Studien erfordert; die meisten Daten hierzu stammen aus den USA. Gortmaker, Walker, Weitzman und Sobol (1990) sprechen von rund 10%, Newacheck und Taylor (1992a, 1992b) gehen sogar davon aus, daß jedes dritte Kind chronisch krank ist. Nach einer Befragung des „National Health Interview Survey (NHIS) on Child Health“ sollen 31% der Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren mindestens eine chronische Erkrankung aufweisen, wobei 19 verschiedene Krankheitsbilder vorgegeben waren; diese konnten um weitere ergänzt werden, die Störungen mussten jedoch mindestens drei Monate lang andauern. In die Erhebung gin-

gen auch Sinnesbehinderungen (wie Taub- oder Blindheit) mit ein, so daß die Gesamtprävalenzschätzung etwas nach unten korrigiert werden müßte. In Tabelle 1 ist die Auftretenswahrscheinlichkeit der am häufigsten genannten Krankheitsbilder (ohne die Behinderungen) aufgelistet.

Am häufigsten traten demnach respiratorische Allergien (9,68%), häufige oder wiederholte Ohrentzündungen (8,34%) und Asthma (4,25%) auf. Die jüngsten Daten von Stein und Silver (1999) greifen auf die bereits vorgestellten Kriterien von Stein et al. (1993) zurück. Mit dieser etwas engeren Definition gelangten sie zu einer Prävalenzschätzung von 14,8%. Generell sind mit diesen Erkrankungen häufige Arztkontakte, Krankenhausaufenthalte oder Schulfehlzeiten verbunden, vor allem wenn funktionelle Einschränkungen vorliegen (vgl. Newacheck & Halfon, 1998; Newacheck & Stoddard, 1994).

Tabelle 1:

Prävalenzen chronischer Erkrankungen (ohne Behinderungen) in den USA bei Kindern und Jugendlichen im Alter bis zu 18 Jahren (N = 17 110; nach Newacheck & Taylor, 1992a; Newacheck & Stoddard, 1994).

Chronischer Zustand	Anzahl	Fälle pro 1000 Kinder	Fälle pro 1000 Kinder im Alter unter 10 Jahren	Fälle pro 1000 Kinder im Alter von 10 – 17 Jahren
Alle Kinder mit chronischen Zuständen	5332	307,6	302,2	315,0
Diabetes	25	1,0	0,6	1,5
Sichelzellenanämie	26	1,2	1,3	0,9
Anämie	139	8,8	11,0	5,8
Asthma	747	42,5	39,3	46,8
Respiratorische Allergien (z.B. Heuschnupfen)	1746	96,8	71,8	130,3
Ekzem und Hautallergien	557	32,9	31,1	35,2
Epilepsie und Anfälle	34	2,4	1,7	3,3
Arthritis	79	4,6	1,5	8,7
Kardiovaskuläre Erkrankungen	272	15,2	13,6	17,4
Häufige oder wiederholte Ohrentzündung	1480	83,4	120,6	33,6
Häufige Diarrhoe / Darmbeschwerden	308	17,1	22,6	9,6
Nahrungsmittelallergien	398	22,3	23,2	21,1
Häufige oder schwere Kopfschmerzen	419	25,3	9,9	45,8
Andere	344	19,8	12,1	30,0

Für Deutschland liegen Daten aus epidemiologischen Studien zu einzelnen Krankheitsbildern vor. Dabei konnte immer wieder die hohe Prävalenz von Asthma unter Kindern und Jugendlichen bestätigt werden: Sie wird auf rund 10% geschätzt (von Mutius, 1997) und stellt mit rund ein Fünftel aller Heilbehandlungen die häufigste Indikation für eine stationäre Rehabilitation im Kindes- und Jugendalter dar (Verband Deutscher Rentenversicherungsträger, 1999). Krebserkrankungen sind im Kindes- und Jugendalter sehr selten; laut Gut-

jahr (1999) erkrankten 2 von 1000 Kindern und Jugendlichen daran. Das Deutsche Krebsregister in Mainz liefert zudem detaillierte Angaben zum Auftreten von spezifischen Krebserkrankungen. Demnach traten bei 21 752 Kindern und Jugendlichen unter 15 Jahren im Zeitraum zwischen 1980 und 1995 bösartige Neubildungen auf. Der höchste Anteil entfiel dabei auf die Leukämien (34,2%), die Tumoren des Zentralen Nervensystems (16,6%) und maligne Lymphome (11,7%).

4 Entwicklungsbezogene und krankheitsspezifische Anforderungen

Eine chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter muß vor dem Hintergrund der allgemeinen Entwicklungsaufgaben des Kindes und der Familie gesehen werden; sie trägt zusätzliche Anforderungen an die Bewältigungskompetenzen der Betroffenen und deren Familien heran. Folgende Aspekte sollen näher ausgeführt werden:

- allgemeine entwicklungsbezogene Aufgaben der Kinder und Jugendlichen sowie der Familien sowie
- krankheitsbedingte Aufgaben und Anforderungen an die Compliance.

Die Belastungen, die möglicherweise für Kind und Familie entstehen, werden demnach dadurch beeinflusst:

- wieviele Belastungen diese insgesamt (unabhängig von der Erkrankung) erleben,
- welche (persönlichen oder sozialen) Ressourcen ihnen zur Bewältigung zur Verfügung stehen,
- wie hoch die konkreten Anforderungen der zugrundeliegenden Erkrankung sind und
- wie sehr diese mit der normalen Entwicklung interferieren.

Abbildung 2 versucht diese Sichtweise zu veranschaulichen.

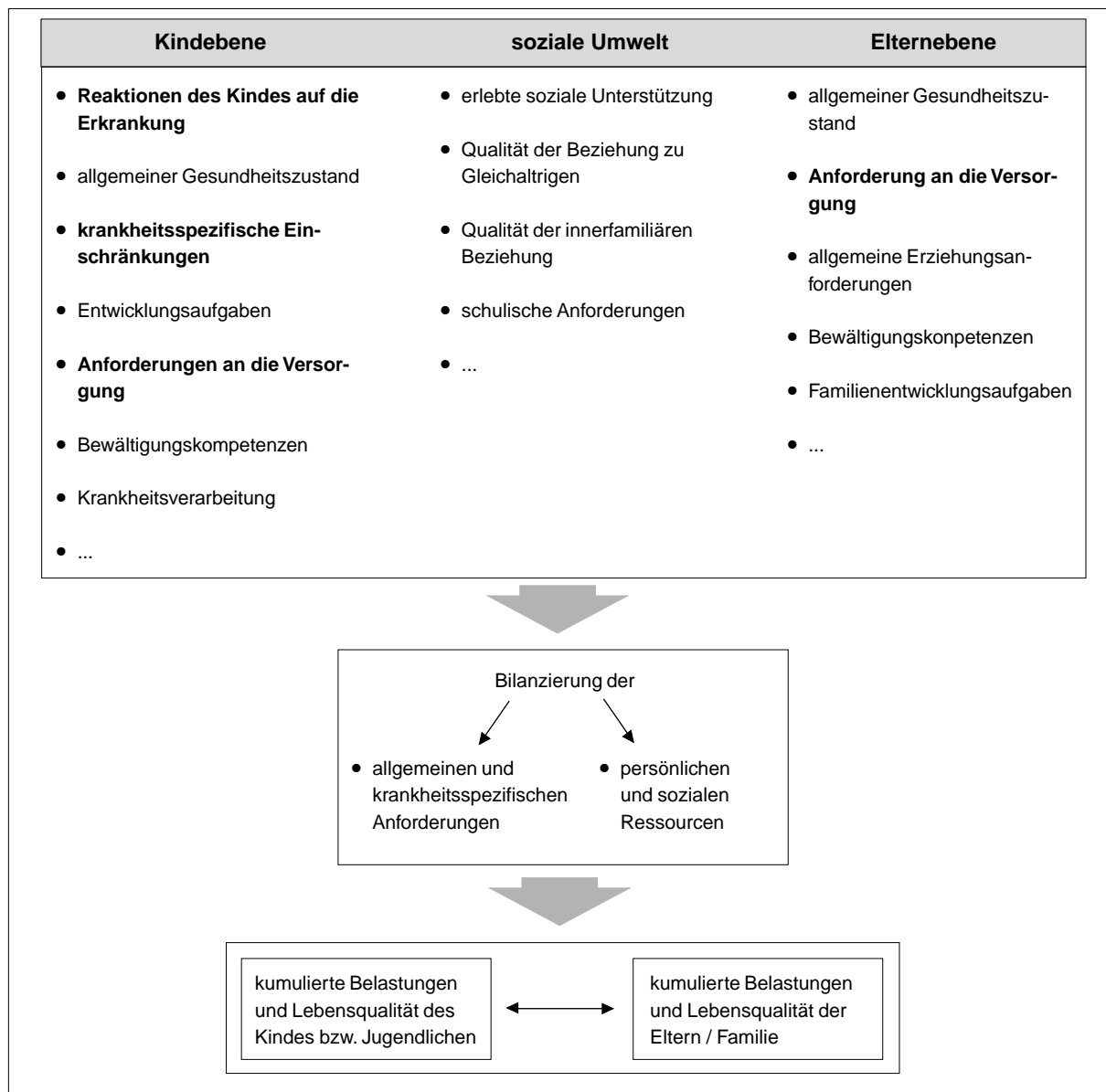


Abbildung 2:

Anforderungen an die psychosoziale Bewältigung chronischer Erkrankungen (die krankheitsspezifischen Aspekte wurden fett gedruckt).

4.1 Entwicklungsbezogene Aufgaben des Kindes und der Familie

Die Belastungen, die Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung erleben, können nicht unabhängig von den altersbezogenen Aktivitäten und Anforderungen betrachtet werden (Eiser, 1993). Im Verlauf ihrer Entwicklung werden an Kinder und Jugendliche zahlreiche Anforderungen und Aufgaben gestellt, die es zu bewältigen gilt. Mit dem Alter der Kinder und Jugendlichen wandeln sich diese Anforderun-

gen (vgl. Tab. 2). Die Passung zwischen den jeweiligen Entwicklungsaufgaben und den krankheitsspezifischen Anforderungen ist wichtig, um das Belastungspotential abschätzen zu können. Mit anderen Worten: für ein jüngeres Kind mag es noch relativ unbelastend sein, daß die Erkrankung das Spektrum zu ergreifender Berufe einschränkt, für einen Jugendlichen, der sich mit dieser Frage auseinandersetzt, kann dies eine Belastung darstellen; vor allem dann, wenn das angestrebte Berufsziel aufgrund der Erkrankung nicht oder nur sehr schwer realisierbar ist.

Tabelle 2:

Entwicklungsaufgaben in der mittleren Kindheit und dem Jugendalter nach Havinghurst (zitiert nach Seiffge-Krenke, 1994, S. 17).

Mittlere Kindheit (6 - 12 Jahre)	Jugendalter (12 – 18 Jahre)
<ul style="list-style-type: none"> • Erlernen körperlicher Geschicklichkeit, die für gewöhnliche Spiele notwendig ist. • Aufbau einer positiven Einstellung zu sich als einem wachsenden Organismus. • Lernen, mit Altersgenossen zurechtzukommen. • Erlernen eines angemessenen männlichen oder weiblichen sozialen Rollenverhaltens. • Entwicklung grundlegender Fertigkeiten im Lesen, Schreiben und Rechnen. • Entwicklung von Konzepten und Denkschemata, die für das Alltagsleben notwendig sind. • Entwicklung von Gewissen, Moral und einer Wertskala. • Erreichen persönlicher Unabhängigkeit. • Entwicklung von Einstellungen gegenüber sozialen Gruppen und Institutionen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Neue und reifere Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts aufbauen. • Übernahme der männlichen oder weiblichen Geschlechtsrolle. • Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung und effektive Nutzung des Körpers. • Emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und von anderen Erwachsenen. • Vorbereitung auf Ehe und Familienleben. • Vorbereitung auf eine berufliche Karriere. • Werte und ein ethisches System erlangen, das als Leitfaden für das Verhalten dient – Entwicklung einer Ideologie. • Sozial verantwortliches Verhalten erstreben und erreichen.

Wie die Entwicklungsaufgaben der Kinder und Jugendlichen ändern sich mit dem Alter der Kinder auch die Aufgaben für die Eltern; die Folgen chronischer Erkrankungen für Kind und Familie sind daher zusätzlich im Kontext der Familienentwicklungsaufgaben (vgl. Schneewind, 1999) zu sehen (vgl. Tab. 3).

Tabelle 3:

Familienentwicklungsaufgaben (nach Schneewind, 1999).

Stufe	Entwicklungsaufgaben für die Eltern
Familien mit jungen Kindern	<ul style="list-style-type: none"> • Anpassung des Ehesystems, um Raum für ein Kind beziehungsweise Kinder zu schaffen. • Koordinierung der Kindererziehung, des Umgangs mit Geld und der Haushaltsführung. • Neuorientierung der Beziehungen mit der erweiterten Familie, um Eltern und Großeltern mit einzubeziehen.
Familien mit Jugendlichen	<ul style="list-style-type: none"> • Veränderung der Eltern-Kind-Beziehungen, um Jugendlichen zu ermöglichen, sich innerhalb und außerhalb des Familiensystems zu bewegen. • Neue Fokussierung auf die ehelichen und beruflichen Themen der mittleren Lebensspanne. • Hinwendung auf die gemeinsame Pflege und Sorge für die ältere Generation.

4.2 Krankheitsbedingte Anforderungen

Eine chronische Erkrankung geht für die betroffenen Kinder und Jugendlichen mit zahlreichen Anforderungen als zusätzliche, potentielle Belastungsquellen einher, die zudem mit den „normalen Entwicklungsaufgaben“ ihrer Altersstufe kollidieren können. Zu nennen sind hier beispielsweise:

- die regelmäßige Einnahme von Medikamenten,
- der Umgang mit den Symptomen der Erkrankung und deren Berücksichtigung bei alltäglichen Aktivitäten (wie z.B. bei Unternehmungen mit Freunden oder sportlichen Aktivitäten),
- das Entstehen von Schulfehltagen aufgrund von Krankenhausaufenthalten, Arztbesuchen oder gesundheitlichen Einschränkungen,
- emotionale Bewältigung der mit der Erkrankung verbundenen eingeschränkten Lebensperspektive oder
- Umgang mit schmerzhaften Prozeduren und häufigen Krankenhausaufenthalten.

McNaab, Wilson-Pessano und Jacobs (1986) stellten einen ausführli-

chen Anforderungskatalog für ein erfolgreiches Selbstmanagement bei Asthma zusammen. Sie befragten Kliniker, Eltern und Kinder, was für den Umgang mit dem Asthma zentral sei und teilten die Antworten in vier wesentliche Kategorien ein:

- **Verhindern akuter Asthmasymptome durch präventive Maßnahmen** (z.B. Allergenkarenz, Kontrolle von negativen Emotionen oder kooperatives Verhalten bei der Behandlung),
- **Umgang mit akuter Symptomverschlechterung** (z.B. regelmäßige Einnahme von Medikamenten, Durchführung von Atemübungen oder Einnehmen von atemerleichternden Stellungen),
- **Anpassung an die allgemeinen Lebensbedingungen** (z.B. Auseinandersetzungen mit anderen über die Erkrankung, eigenverantwortlicher Umgang mit der Erkrankung) und
- **Umgang mit negativen äußeren Einflüssen** (z.B. familiäre Probleme, die zu einer Symptomverschlechterung beitragen).

Die Ausführungen eines zehnjährigen Jungen mit Asthma sollen dies verdeutlichen (vgl. Kasten 2).

Bei vielen chronischen Erkrankungen kann nicht davon ausgegangen werden, daß die Krankheitsanforderungen stabil bleiben; je nach Krankheitsphase verändern sich diese sehr stark. Hertl (1999) hat die Probleme bezogen auf die jeweilige Krankheitsphase, medizinischen Aufgaben und psychischen Reaktionen für Krebserkrankungen zusammengefaßt (vgl. Tab. 4). Diese Auflistung veranschaulicht exemplarisch die Variabilität der Krankheitsfolgen in Abhängigkeit vom jeweiligen Krankheitsstatus (vgl. auch Petermann, Noeker, Bochmann & Bode, 1990).

Kasten 2:

Anforderungen an das Selbstmanagement im Umgang mit dem Asthma aus der Sicht eines Betroffenen.

Junge mit Asthma, 10 Jahre alt.

Was „muß man alles beachten“, wenn man Asthma hat?

Das man nicht lange rennt,
 Das man nicht ist wo stroh ist,
 oder am Geburtstag nicht denn rauch
 ein ~~arm~~ atmet wenn die Kerzen aus geblasen
 werden.
 Das man richtig Inhaliert und sprüht,

Diese Aufgaben und Anforderungen werden an die gesamte Familie eines chronisch kranken Kindes gestellt. Als zusätzliche Belastungen der Eltern sind unter anderem zu nennen:

- Mehraufwand durch die besondere Pflege des Kindes,
- Umgang mit Geschwisterrivalitäten,
- Sorgen um das kranke Kind,
- Fragen nach „Schuld“ oder der Verursachung der Erkrankung,
- finanzielle Mehraufwendungen (z.B. durch Fahrten ins Krankenhaus oder Geschenke) oder
- spezielle familiäre Arrangements, um eine Betreuung zu gewährleisten.

Wie anhand dieser Ausführungen bereits deutlich wird, stehen je nach Krankheitsbild bestimmte Anforderungen mehr oder minder im Fokus. So ist die Auseinandersetzung mit Themen wie „Sterben und Tod“ für ein krebskrankes Kind mit schlechter Prognose sicherlich augenscheinlicher und wesentlicher als für ein Kind mit leichtem Asthma, das noch nie einen massiven Asthmaanfall erlitten hat. Dennoch sind viele Belastungen auf andere Krankheitsbilder übertragbar (nonkategorialer Ansatz; Stein & Jessop, 1982). Zu den krankheitsübergreifenden Aspekten gehören zum Beispiel:

- Krankenhausaufenthalte,
- diagnostische Prozeduren,
- häufige Arztkontakte,
- Umgang mit einem veränderten Selbstbild oder
- Akzeptanz der Erkrankung.

In einer Reihe von Studien zur psychosozialen Belastung erwies es sich nicht als ausschlaggebend, welche medizinische Diagnose vergeben wurde (z.B. Stein & Jessop, 1989; Wallander, Varni, Babani, Banis & Wilcox, 1988). Relevanter scheinen bestimmte Krankheitsdimensionen zu sein wie Sicherheit bezüglich des Verlaufs, Sichtbarkeit der Symptome, die Prognose, das Alter bei Erstmanifestation, der Grad der funktionellen Einschränkungen, die medizinische Behandlung, um nur einige zu nennen (z.B. Jessop & Stein, 1985; Thompson & Gustafson, 1996). Aus diesem Grund lassen sich Erfahrungen mit einem bestimmten Krankheitsbild unter Berücksichtigung der relevanten Dimensionen auch auf andere übertragen.

Tabelle 4:

Krankheitsphasen, medizinische Aufgaben und psychosoziale Reaktionen bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs sowie deren Familien (modifiziert nach Hertl, 1999).

Krankheitsphase	Medizinische Aufgaben (Beispiele)	Psychosoziale Aufgaben (Beispiele)
Diagnosefindung	<ul style="list-style-type: none"> • direkte Untersuchung • diagnostische Techniken 	<ul style="list-style-type: none"> • Umgang mit Angst und Unsicherheit • Krankenhausaufenthalte • diagnostische Untersuchungen über sich ergehen lassen
Diagnosestellung	<ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung zum Krankheitsbild • Informationen zu Therapie und Prognose 	<ul style="list-style-type: none"> • Auseinandersetzung mit Prognose • Vorbereitung auf neue Lebenssituation
Konservative Therapie	<ul style="list-style-type: none"> • Chemotherapie • Radiotherapie • technikgebundene Therapieüberwachung • supportive Therapie • Transplantation von Knochenmark oder Stammzellen 	<ul style="list-style-type: none"> • Umgang mit Nebenwirkungen der Therapien (z.B. Erbrechen, Appetitlosigkeit, allgemeine Schwäche, Durchfall, Fieber, Haarausfall) • Krankenhausaufenthalte • Trennung von Freunden und Geschwistern • Schulfehlzeiten • Kooperation bei der Therapie
Chirurgische Eingriffe	<ul style="list-style-type: none"> • Amputation • postoperative Behandlung 	<ul style="list-style-type: none"> • Umgang mit Schmerz • emotionale Bewältigung körperlicher Veränderungen
Remissionserhaltung; Nachsorge	<ul style="list-style-type: none"> • Erhaltungstherapie • Überwachungsdiagnostik (Spätfolgen?, Rezidivzeichen?) 	<ul style="list-style-type: none"> • Umgang mit Angst vor Rezidiv • Wiedereingliederung in Schule • (Wieder-) Aufnahme sozialer Beziehungen mit Gleichaltrigen
Rezidivbehandlung	<ul style="list-style-type: none"> • erneute Diagnostik und Therapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Vorbereiten auf negativen Verlauf • Umgang mit erforderlichen Behandlungsverfahren
Tod und Sterben	<ul style="list-style-type: none"> • Begleitung • Bekämpfung von Schmerz, Atemnot und Blutungen 	<ul style="list-style-type: none"> • emotionale Bewältigung • Umgang mit Schmerzen • Umgang mit familiären Belastungen

Im Folgenden soll eine gerade im Umgang mit chronischen Erkrankungen sehr wesentliche Anforderung – das Befolgen von ärztlichen Therapieanweisungen – detaillierter angesprochen werden.

4.2.1 Compliance: Definition und Merkmale

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Forschung zunehmend mit der Frage der Compliance von Kindern und Jugendlichen, vor allem die der chronisch kranken, beschäftigt (Dunbar-Jacob, Dunning & Dwyer, 1993; Seiffge-Krenke & Kollmar, 1996). Dies ist sicherlich

auch auf die Beobachtung zurückzuführen, daß trotz verbesserter Medikation und Versorgungsmöglichkeiten die Rate der letalen Verläufe sowie die Anzahl der Krankenhaustage in den letzten Jahrzehnten zum Beispiel beim kindlichen Asthma relativ unbeeinflusst blieb. Als eine Erklärungsmöglichkeit wird die mangelnde Compliance der Betroffenen diskutiert (Clark, 1998; Weinstein, 1998). Mangelnde Compliance wird darüber hinaus für die hohen Kosten im Gesundheitswesen verantwortlich gemacht (Barnes, Jonsson & Klim, 1996).

Allgemein wird unter Compliance das Befolgen von ärztlichen Therapieanweisungen verstanden (Haynes,

1979). Im Laufe der Zeit hat sich der Begriff gewandelt, weg von der starren Befolgung ärztlicher Anweisungen (passive Patientenrolle) hin zur aktiven Therapiemitarbeit und -kooperation (im Englischen „adherence“ genannt; vgl. Petermann & Warschburger, 1997). Trotz dieses Wandels werden in der Forschung die ärztlichen Therapieanweisungen hinsichtlich der Einnahme von Medikamenten, dem Durchführen von Diäten oder Einleiten einer generellen Lebensstiländerung stets als „golden standard“ herangezogen. Der Grad der Übereinstimmung des Patientenverhaltens mit diesen von ihm geforderten Verhaltensweisen definiert das Ausmaß der Compliance. So würde beispielsweise bei einem Kind mit Asthma seine Compliance daran festgemacht werden, ob es wie vom Arzt verordnet zweimal täglich zwei Hub seines bronchodilatatorischen Sprays nimmt. Je nach Verhalten können verschiedene Formen der fehlenden („Non“-) Compliance unterschieden werden:

- **Intensivierung der Therapie** durch die Einnahme zuvieler Medikamente (z.B. statt zwei Hub werden jedes Mal drei genommen),
- **Schwächung der Therapie** durch Wegfall, komplettes oder vereinzelt Weglassen von Medikamenteneinnahmen (z.B. das Spray wird generell nur morgens angewandt oder am Wochenende schon mal vergessen) oder
- **variables Muster** mit sowohl einer Steigerung als auch Reduktion/Ausfall der Medikation (z.B. die ausgefallenen Einnahmen am Wochenende werden durch eine Dosissteigerung während der Woche „kompensiert“).

Neben dem quantitativen Aspekt muß auch berücksichtigt werden, daß bei vielen Medikamenten die zeitlich korrekte Einnahme wichtig ist, um einen bestimmten Medikationsspiegel zu halten (z.B. ist es bei Theophyllin, einem Asthmamedikament wichtig, einen bestimmte Medikamentenkonzentration im Blut zu halten). Darüber hinaus kann es durch die falsche Handhabung von Hilfsmitteln dazu kommen, daß Medikamente nicht wirksam werden können (z.B. es wird in den Turbohaler, ein Hilfsmittel zur Inhalation der Asthmamedikamente, ausgeatmet statt einzuzatmen oder nicht realisiert, daß das Gerät leer ist).

Wie breit gefächert die Therapieanforderungen sowohl bei der Asthma- als auch der Krebsbehandlung sind, wurde bereits dargestellt. Kasten 3 soll exemplarisch die erlebten

Anforderungen anhand eines typischen Tagesablaufes eines Kindes mit Asthma illustrieren.

Kasten 3:

Verdeutlichung der Anforderungen an das Selbstmanagement asthmakrankender Kinder und Jugendlicher anhand eines Tagesablaufs.

Mädchen mit Asthma, 12 Jahre alt

Wie sieht ein ganz normaler Tag für Dich aus (vom Aufstehen bis zum Schlafengehen)?

- 1) erst aufstehen waschen und dann Medikamente nehmen
- 2) in der Schule vor dem Sportunterricht mein Notfall Medikament nehmen (das ich keine Probleme bekomme)
- 3) wenn ich aus der Schule komme zu erst Peak-Flow messen
- 4) wenn ich raus gehe muß ich immer als erstes mein Notfallspray einpacken
- 5) bevor ich Abends esse meine Medikamente einnehmen und vor dem schlafen gehen noch eine Tablette das ich ruhig schlafen kann.

Kasten 4:

Verdeutlichung der Anforderungen im Rahmen der stationären Krebsbehandlung.

Mädchen mit Krebs, 16 Jahre alt

Wie sieht mein Tag auf Station aus?

- 9^{00h}: - Ich werde geweckt durch eine Schwester, die Temperatur und Blutdruck mißt.
 - Dann kommt die Laborantin zum Fingerpikot.
 - Nach vor dem Frühstück muß ich räumliche Tabletten schlucken
 - jeden Morgen inhalieren.
 - Je nach Bedarf wird mir Systemmedicol gegeben, Blut abgenommen, muß ich zum Röntgen, EKG, Ultraschall usw.
 - Zwischenmahlzeit kommt noch die Intravenösgymnastik, die Lehren und die Physiotherapie.
- ab 14^{00h}: - Wieder Kontrolle von Temperatur, Blutdruck, wieder Tablettenaufnahme, Inhalieren, Mundpflege usw.
 - Am Nachmittag haben wir aber Freizeit, teilweise muß man aber auch dann zum Ultraschall oder zum Röntgen
- 18^{00h}: - Abendessen
 - Ausschlafend muß ich wieder Tabletten nehmen und inhalieren
 - Fertigmachen fürs Bett
 - Feruschen
- 22^{00h}: - Letztes Kontroll von Blutdruck und Temperatur, eventuell nochmal Tabletten nehmen
 - ins Schlafend schlafen, wenn man kann!

Kinder und Jugendliche mit Krebs müssen während der akuten Phase regelmäßige Krankenhaustermine mit Chemotherapie, mitunter sogar operativen Eingriffen, wie eine Knochenmarktransplantation, über sich ergehen lassen. In Kasten 4 findet sich ein Beispiel, wie eine Jugendliche den Tagesablauf auf einer Krebsstation erlebt.

4.2.2 Ausmaß und Determinanten der Compliance

Das Ausmaß der Compliance wurde vor allem für die Einnahme der Medikamente untersucht. Dabei ergab sich übereinstimmend das Bild einer sehr geringen Compliance: Für Asthma schwanken die Raten zwischen 2 bis 100% (vgl. Bender & Milgrom, 1996; Creer & Levstek, 1996; Jerome, Wigal & Creer, 1987) und liegen insgesamt bei den chronisch kranken Kindern und Jugendlichen um 50% (Rudd, 1993; La Greca & Schuman, 1995). Nach Ansicht von Bender, Milgrom und Rand (1997) ist auch in den letzten Jahren keine Veränderung der Situation sichtbar. Das Jugendalter wurde lange Zeit als eine besonders sensible Phase betrachtet, die mit enormen Complianceproblemen einhergeht (vgl. Brooks-Gunn, 1993; Fotheringham & Swayer, 1995). Diese Sichtweise wurde angesichts der hohen Verbreitung mangelnder Compliance bei allen betroffenen Altersgruppen etwas relativiert.

Bislang ergeben sich keine klaren Determinanten einer günstigen oder ungünstigen Compliance. Untersucht wurden in erster Linie:

- die Merkmale der Medikamente und Verschreibung,
- die Merkmale der Erkrankung,
- psychologische und demographische Kennzeichen der Patienten sowie
- die Interaktion zwischen Arzt und Patient.

Zum Einfluß einzelner Faktoren lassen sich bislang nur wenig definitive Aussagen treffen. Matsui (1997) gelangt zu folgenden Schlußfolgerungen:

- demographische Variablen wie Alter, sozioökonomischer Status und Geschlecht scheinen eher einen geringen Einfluß auf die Compliance zu besitzen,
- eine ungünstige Familienstruktur stellt wahrscheinlich einen Risikofaktor für eine geringe Compliance dar,
- Erkrankungen mit einem asymptomatischen Verlauf (wie z.B. Asthma) wirken sich ungünstig auf die Compliance aus,
- Überzeugungen zur Nützlichkeit des Vorgehens unterstützen die Compliance und
- weniger komplexe und kurzandauernde Therapieregimes sind günstiger für eine höhere Compliance.

Die meisten empirischen Studien liegen für Asthma vor, während die Thematik bei Krebs nicht sehr intensiv erforscht wurde. Der Trend zu immer kürzeren stationären Aufenthalten mit verstärkter ambulanter Betreuung hat das Forschungsinteresse verstärkt. Generell ist die Befundlage in vielen Punkten sehr widersprüchlich; dies soll anhand einiger Ergebnisse verdeutlicht werden. Dabei werden vor allem Studien vorgestellt, die psychologische Aspekte wie Belastungen oder Bewältigungsstil berücksichtigt haben.

Untersucht wurde unter anderem die Behandlungseinstellung und der Einfluß der Eltern auf die Compliance. Van Sciver, D'Angelo, Rappaport und Woolf (1995) prüften, ob demographische und psychologische Variablen mit der berichteten Compliance bei Jungen mit Asthma, Hämophilie oder Sichelzellenanämie zusammenhängen. Nur bei den Jungen mit Hämophilie, nicht jedoch bei denen mit Asthma oder Sichelzellenanämie, stieg die Compliance mit einer unterstützenden Behandlungseinstellung an; die Belastung innerhalb der Familie spielte bei allen Krankheitsgruppen keine Rolle. In einer Studie von Christiaanse, Lavigne und Lerner (1989) hingegen erwiesen sich das Ausmaß der psychosozialen Probleme in Kombination mit der familiären Belastung als wichtige Einflußgröße. Auch Wamboldt, Wamboldt, Gavin, Roesler und Brugman (1995) berichteten einen negativen Einfluß elterlichen Kritikverhaltens auf die Compliance von Jugendlichen mit einem schwerem, chronischen Asthma, während Schöbinger (Schöbinger, Florin, Zimmer, Lindemann & Winter, 1992; Schöbinger, Florin, Reichbauer, Lindemann & Zimmer, 1993) keinen signifikanten Einfluß der kritischen Einstellung der Eltern (sowohl Vater als auch Mutter) auf das Complianceverhalten der asthmapatienten Kinder feststellen konnten.

In der Literatur wird immer wieder eine interne Kontrollüberzeugung als complianceförderlich eingestuft (Fotheringham & Swayer, 1995; Meichenbaum & Turk, 1994). Für Kinder und Jugendliche mit Asthma sind die Ergebnisse hierzu widersprüchlich. Rubin, Baumann und Lauby (1989) untersuchten unter anderem den Einfluß der Kontrollüberzeugungen auf das Asthmanagement (als Indikator für Compliance). Die Kontrollüberzeugung stand ebensowenig wie die psychosoziale Belastung mit dem Asthmanagement in Zusammenhang; lediglich das Wissen sagte das Verhalten im Umgang mit Asthma voraus. Auch Schmitt, Lohaus und Salewski (1989) konnten keinen positiven Effekt der internalen Kontrollüberzeugung auf die Compliance feststellen.

Vergleichbar uneinheitlich ist das Bild bei den krebskranken Kindern und Jugendlichen. Tamaroff, Festa, Adesman und Walco (1992) fanden in einer Studie mit 34 krebskranken Kindern und Jugendlichen keine Hinweise auf soziodemographische Unterschiede (Alter, Geschlecht) oder solche im Behandlungsmodus (Dau-

er der Behandlung, Komplexität, Kontinuität der Behandlung oder Involviertheit der Eltern) zwischen Kindern und Jugendlichen, die die Behandlung befolgten ($n = 18$) und solchen, die sie nicht befolgten ($n = 16$). Kinder und Jugendliche, die die Behandlung nicht befolgten, hatten weniger entwickelte Krankheitskonzepte, nahmen sich als weniger vulnerabel wahr und leugneten eher ihre Erkrankung. Manne, Jacobsen, Gorfinkle, Gerstein und Redd (1993) berichteten hingegen über einen starken Einfluß soziodemographischer Variablen (geringer sozioökonomischer Status und junges Alter gingen mit einer geringeren Compliance einher; 35% Varianzaufklärung), während das Funktionsniveau der Kinder, das unterstützende Elternverhalten und deren Wechselwirkung zusätzlich noch 19% Varianzaufklärung brachten. Phipps und DeCuir-Whalley (1990) fanden eine relativ hohe Rate an Complianceproblemen (52%), die bei Kindern und Jugendlichen im Zusammenhang mit einer Knochenmarktransplantation auftraten. Sie fanden keinen Einfluß des Geschlechts, der ethnischen Zugehörigkeit, der Diagnose

oder der Dauer des Krankenhausaufenthalts; mit zunehmendem Alter der Kinder und Jugendlichen wurden die Complianceprobleme seltener.

Generell gibt es keine „Compliancepersönlichkeit“: Typologien von complianten und noncomplianten Patienten sind fehlgeschlagen. Bei Compliance handelt es sich nicht um ein stabiles Persönlichkeitsmerkmal, sondern um ein multifaktorielles Geschehen, das im konkreten Kontext betrachtet werden muß. Bender und Milgrom (1997) schlußfolgern anhand der momentanen Daten, daß sich Patientenschulungsprogramme speziell auf die Frage der Compliance konzentrieren sollten; ein Beispiel für ein solches Vorgehen findet sich bei Petermann (1999). Dabei ist es wichtig, daß solche Programme in die Routineversorgung eingebunden werden, um ihren Stellenwert zu unterstützen. Gleichzeitig sollte bei der Verschreibung die Sichtweise der Patienten stärker berücksichtigt werden (vgl. Warschburger, 1998b).

5 Krankheitskonzepte von Kindern und Jugendlichen

Jede Betrachtung der psychosozialen Implikationen chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter bleibt unvollständig, wenn die kognitive und psychosoziale Entwicklung des Kindes beziehungsweise Jugendlichen nicht in Betracht gezogen wird. So können unbegründete Ängste entstehen, weil Zusammenhänge nicht verstanden wurden, aber auch Ängste mit dem Alter verstärkt werden, wenn bestimmte Aspekte, zum Beispiel die potentielle Letalität, bewußter realisiert werden. Im Gegensatz zum Erwachsenenalter ist es im Kindes- und Jugendalter daher wesentlich bedeutsamer, das Alter der Kinder beziehungsweise ihren kognitiven Entwicklungsstand – gerade auch im Hinblick auf die Entwicklung psychosozialer Interventionen – zu betrachten. Wesentliches Interesse haben dabei die Gesundheits- und Krankheitskonzepte von Kindern und Jugendlichen erfahren. Diese werden in Analogie zur kognitiven Entwicklung von Kindern und Jugendlichen in vier Stufen (vgl. Lohaus, 1996) eingeteilt:

- sensumotorisches Stadium (Alter: bis 2 Jahre),
- präoperationales Stadium (Alter: 3 bis 6 Jahre),
- konkret-operationales Stadium (Alter: 7 bis 11 Jahre) und
- formal-operationales Stadium (Alter: ab 12 Jahre).

Die sensumotorische Phase bezeichnet die Phase des vorbegrifflichen Denkens und soll daher im folgenden nicht näher betrachtet werden.

Präoperationale Phase. Die allgemeine Denkentwicklung zeichnet sich durch eine Konzentration auf das unmittelbar Beobachtbare aus. Bezüge zu künftigen oder zurückliegenden Ereignissen können ebenso wie zum nicht-direkt Wahrnehmbaren kaum hergestellt werden. Zusammenhänge zwischen einzelnen Ereignissen (z.B. Ursache-Wirkungszusammenhänge) werden nicht erkannt, sondern sie stehen als unverbundene Einzelaspekte nebeneinander. Die Kinder sind unfähig, mehrere Zustände gleichzeitig zu betrachten und können sich nicht in die Perspektive anderer versetzen (egozentrische Sichtweise). Übertragen auf den Bereich von Gesundheit und Krankheit heißt dies, daß sich die Kinder auf sichtbare und fühlbare Symptome konzentrieren. Zur Erklärung von Krankheit werden oft irrationale Konzepte herangezogen (z.B. Krankheit als Strafe für eigenes Fehlverhalten; „magisches Denken“). Die Krankheit wird als Einheit gesehen, Symptomunterscheidungen und -veränderungen über die Zeit (Krankheit als Prozeß) können nicht wahrgenommen werden. Das egozentrische Denken läßt die Kinder nicht nachvollziehen, daß andere von außen ihre Symptome und Schmerzen nicht beurteilen können.

Konkret-operationale Phase. Das Denken ist noch an konkrete Erfahrungen gebunden, aber die einzelnen Erfahrungen können zunehmend in Zusammenhang gebracht werden. Von der eigenen Sichtweise der Zusammenhänge können andere Blickwinkel getrennt, verschiedene Zustände können gleichzeitig betrachtet werden. Das Denken gewinnt auch dadurch an Flexibilität, daß die Prozeßhaftigkeit von Zuständen erkannt wird (Reversibilität des Denkens). Bezogen auf den

Bereich der Gesundheit und Krankheit bedeutet dies, daß irrationale Erklärungen zugunsten realistischer Ansätze fallen gelassen werden. Durch die Perspektivenübernahme ist es möglich, daß Behandlungsintentionen und das Informationsbedürfnis von außen nachvollziehbar sind. Die Sichtweise, daß Gesundheit und Krankheit miteinander verbunden sind, wird aufgebaut. Krankheit kann als ein längerfristiger Prozeß mit unterschiedlichen Zuständen gesehen werden.

Formal-operationale Phase. Diese Phase zeichnet sich in erster Linie durch den Verlust der Bindung von Denken an konkrete Erfahrungen aus. Abstrakte Denkopoperationen und hypothetisches Denken („Was wäre, wenn...“) werden aufgebaut. Komplexe Zusammenhänge werden nachvollziehbar und es können gleichzeitig mehrere Zustände betrachtet werden. Die Perspektivenübernahme wird weiter ausdifferenziert. Dies spiegelt sich auch in den Gesundheits- und Krankheitskonzepten von Kindern dieser Entwicklungsstufe wider. Die multifaktorielle Bedingtheit kann nachvollzogen werden. Die Möglichkeit von Wechselwirkungen, beispielsweise zwischen Streß und Gesundheitszustand, wird erkannt (vgl. Kasten 5). Die Kinder sind in der Lage, nicht nur die Krankheit aus der Betroffenen-Sicht zu beurteilen, sondern weitere Perspektiven (z.B. Sicht der Gesellschaft) zu übernehmen.

Kasten 5:

Erklärungsversuche eines Mädchens zur Entstehung ihrer Krebserkrankung

Mädchen mit Krebs, 16 Jahre alt

Woher kommt meine Krankheit und was bedeutet sie?

Ich hab' mich ca 2 Monate, bevor meine Krankheit festgestellt wurde ziemlich unwohl gefühlt. Ich erinnere mich, dass ich in meinen Tagebucheinträgen geschrieben habe: „Mein Leben ist so langsam, so eintönig. Tag für Tag ist es das gleiche.“
Einen Tag vor dem 1. Arztbesuch ging es mit körperlich ganz schlecht. Diese wahrnehmungen Bau des Schmersen. Ich habe ich meine Mutter gefragt, ob ich sterben müß. Meine Mutter war der Diagnose völlig schockiert. Ich selbst eigentlich nicht. Nach Diagnosestellung habe ich mich daran gewöhnt, dass ich am Leben bleiben könnte. Eigentlich war es jetzt nicht mehr so langsam, es passiert plötzlich so viel mit mir.“

In Tabelle 5 sind die drei kognitiven Entwicklungsstufen nochmals kurz im Überblick dargestellt. Gerade im angloamerikanischen Sprachraum liegen zahlreiche Studien zur Entwicklung des Krankheitskonzepts vor, die die hier vorgestellte Einteilung in wesentlichen Punkten bestätigen (vgl. Übersichten von Lohaus, 1990; Schmidt & Lehmkuhl, 1994). Solche Grundlagen sind für das Verständnis von Krankheit und Gesundheit sowie die Entwicklung von Behandlungskonzepten (z.B. Patientenaufklärung) von Bedeutung (Wiedebusch, 1994).

Tabelle 5:

Stufen der kognitiven Entwicklung und deren Relevanz für das Krankheits- und Behandlungsverständnis von Kindern und Jugendlichen.

Präoperationales Entwicklungsstadium (ca. 3 bis 6 Jahre)	Konkret-operationales Entwicklungsstadium (ca. 7 bis 11 Jahre)	Formal-operationales Entwicklungsstadium (ca. ab 12 Jahren)
<ul style="list-style-type: none"> • Konzentration auf sichtbare oder fühlbare Symptome 	<ul style="list-style-type: none"> • Verständnis einfacher Relationen zwischen Krankheitsursache und Wirkung („physiologisches Denken“) 	<ul style="list-style-type: none"> • Verständnis für komplexe Funktionszusammenhänge („psychophysiologisches Denken“)
<ul style="list-style-type: none"> • Keine oder wenig realistische Vorstellungen über Krankheitsursachen und Krankheitsverläufe („magisches Denken“) 	<ul style="list-style-type: none"> • Zunehmendes Verständnis für die Prozeßhaftigkeit von Erkrankungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Fähigkeit, abstrahierte Modelle (auch hypothetisch) auf andere Sachverhalte zu übertragen
<ul style="list-style-type: none"> • Geringes Verständnis für die Prozeßhaftigkeit von Erkrankungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Verständnis für Sachverhalte, die konkret beschrieben werden (konkrete Symptome, konkrete Therapien etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Fähigkeit, Sachverhalte aus den verschiedensten Perspektiven zu betrachten (z.B. Krankheit aus individueller und gesellschaftlicher Perspektive)
<ul style="list-style-type: none"> • Geringes Verständnis für die Intentionen anderer sowie für die Fähigkeit anderer, die eigene Situation zu verstehen 	<ul style="list-style-type: none"> • Fähigkeit, Denken und Gefühle anderer zu erschließen und Wissen, daß auch andere dies können 	<ul style="list-style-type: none"> • Fähigkeit, Denken und Gefühle anderer zu erschließen und Wissen, daß auch andere dies können

6 Der Stellenwert psychosozialer Belastungen im Kontext chronischer Erkrankung

Im folgenden soll die Rolle psychosozialer Belastungen bei chronischen Erkrankungen detaillierter diskutiert werden. Dabei wird zuerst das Krankheitsfolgenmodell der Weltgesundheitsorganisation (1998) vorgestellt, um die multidimensionale Betrachtungsweise zu verdeutlichen. Im Anschluß daran wird unter verhaltensmedizinischer Sicht die Rolle psychosozialer Belastungen diskutiert.

6.1 Biopsychosoziale Sicht – das Krankheitsfolgenmodell

Der vorgestellte Definitionsversuch verdeutlicht bereits, wie vielgestaltig sich chronische Erkrankungen auswirken können. Die Weltgesundheitsorganisation hat 1998 in revidierter Form die Internationale Klassifikation der Impairments, Disabilities und Handicaps (ICIDH-2) vorgelegt; im deutschen Sprachraum wird von Schäden, Aktivitäten und Partizipation (d.h., Teilnahme an sozialen Aktivitäten) gesprochen, um eine negative Begriffswahl zu vermeiden (vgl. Kasten 6). Das Konzept versucht systematisch die Folgen von Gesundheitsproblemen aller Art (z.B. Krankheiten, Verletzungen oder Gesundheitsstörungen) anhand von drei Dimensionen (Körper, Person und Gesellschaft) zu erfassen. Sie erweitert damit den Blick von einer eindimensionalen zu einer multifaktoriellen Sichtweise: Erkrankungen sollen nicht nur auf der medizinischen Ebene, die der Schäden, betrachtet, sondern auch die

psychosozialen Wirkungen für die Person und deren sozialen Bezüge einbezogen werden.

Kasten 6:

Dimensionen des Krankheitsfolgenmodells (Weltgesundheitsorganisation, 1998, S. 19).

- „Ein **Schaden** ist ein Verlust oder eine Abnormalität“ ... „der Körperstruktur oder einer physischen oder psychischen Funktion.“
- „Eine **Aktivität** ist die Art und das Ausmaß der gesundheitlichen Integrität auf der Ebene der Person als handelndem Subjekt. Eine Aktivität kann in Art, Dauer und Qualität gestört sein.“
- „Die **Partizipation** ist die Art und das Ausmaß des Einbezogeneins einer Person an beziehungsweise in Lebensbereiche in bezug auf Schäden, Aktivitäten, gesundheitliche Situation und Kontextfaktoren. Die Partizipation kann in Art, Dauer und Qualität eingeschränkt sein.“

Behinderung wird als das Ergebnis einer komplexen Wechselwirkung zwischen dem Gesundheitsproblem (z.B. Asthma oder Krebs) und den Kontextfaktoren (z.B. familiäre Einbindung oder persönliche Ressourcen) angesehen. Dabei kann nicht davon ausgegangen werden, daß jede Schädigung der körperlichen Integrität automatisch zu Aktivitätseinschränkungen der Person oder Nachteilen in ihren sozialen Bezügen führt. Es kann beispielsweise eine massive Einschränkung auf der Ebene der Partizipation vorliegen, während die Schädigung der körperlichen Struktur als minimal bewertet wird. Dieses Verständnis der Krankheitsfolgen verdeutlicht, daß die körperliche Dimension bei der Betrachtung von chronischen Erkrankungen nur einen

Tabelle 6:

Grundlegende Übersicht der Dimensionen der ICIDH-2 (modifiziert nach Weltgesundheitsorganisation, 1998).

	Schäden	Aktivität	Partizipation	Kontextfaktoren
Ebene der Funktionsfähigkeit	Körper (Körperteile)	Person als Ganzheit	Beziehungen zur Gesellschaft	umweltbedingte und persönliche Faktoren
Charakteristika	Körperfunktionen; Körperstruktur	Aktivitäten des täglichen Lebens	Einbezogeneins in verschiedene Lebensbereiche	Merkmale der physikalischen und sozialen Umwelt; Einstellungen
Positiver Aspekt	funktionelle und strukturelle Funktionsfähigkeit	Aktivität	Partizipation	begünstigende Faktoren
Negativer Aspekt	Schaden	Aktivitätsstörung	Einschränkung der Partizipation	Hindernisse / Hemmnisse
Zusatzkennungen	<ul style="list-style-type: none"> • Schweregrad • Lokalisation • Dauer 	<ul style="list-style-type: none"> • Ausmaß der Schwierigkeiten bei Ausführung • Assistenz • Dauer • Perspektive 	<ul style="list-style-type: none"> • Ausmaß der Partizipation • begünstigende oder hinderliche Umweltfaktoren 	—

Teil der Situation widerspiegeln kann: Auf der Grundlage solcher Veränderungen können sich weitere, für die Versorgung zentrale, psychische und soziale Folgebelastungen ergeben. Die zusätzliche Betrachtung dieser Dimensionen ist deshalb so wichtig, da beispielsweise eine Aktivitätseinschränkung auch ihrerseits zu einer Schädigung beitragen oder diese verstärken kann. Diese Sichtweise entspricht dem momentanen Forschungsstand zur Ätiologie und Aufrechterhaltung von chronischen Erkrankungen. Tabelle 6 gibt nochmals einen genaueren Überblick darüber, welche Aspekte bei der Diagnostik und Interventionsplanung jeweils betrachtet werden müssen. Dabei wird auch explizit auf positive Faktoren im Sinne von persönlichen oder sozialen Ressourcen (vgl. Noeker & Petermann in diesem Buch) hingewiesen.

Demnach lassen sich die Folgen einer gesundheitlichen Schädigung relativ unabhängig von der zugrundeliegenden Erkrankung betrachten: viel entscheidender ist, mit welchen Einschränkungen die Person in ihren persönlichen, sozialen und gesellschaftlichen Belangen rechnen muß. Diese Sichtweise findet sich auch im sogenannten nonkategorialen Ansatz (vgl. Abschnitt 4) wieder.

6.2 Psychosoziale Belastungen – Ursache oder Folge?

Gerade in der älteren psychosomatischen Literatur werden immer wieder Konzepte wie „Asthmapersönlichkeit“ oder „Krebspersönlichkeit“ diskutiert (vgl. Stein-

hausen in diesem Buch). Aufgrund von retrospektiven Studien gelangten Forscher zu der These, daß die oftmals beobachteten Auffälligkeiten ursächlich an der Entstehung solcher Krankheiten beteiligt sind. Neben der krankheitsspezifischen Persönlichkeit wurde auch die frühe Interaktion zwischen Mutter und Kind als wesentlich für die Krankheitsentstehung erachtet (vgl. z.B. Hürny, 1998; Kaptein, 1998; Schüffel, Hermann, Dahme & Richter, 1998). Obwohl diese Thesen nicht wissenschaftlich untermauert werden konnten, sind sie nach wie vor populär.

Mitte der 60er Jahre kam mit dem Behaviorismus eine andere Sichtweise auf. Zahlreiche Studien befaßten sich eher mit der Rolle psychosozialer Faktoren bei der Aufrechterhaltung beziehungsweise fehlenden Besserung des Gesundheitszustandes. Demnach wird zwischen drei relevanten Bedingungskomplexen unterschieden:

- **prädisponierenden** Faktoren, die bereits prä-morbid auf die Krankheitsentstehung hinweisen,
- **auslösenden** (d.h. Aspekten, die unmittelbar mit Symptomverschlechterungen in Verbindung stehen) und
- **aufrechterhaltenden** Faktoren (d.h., solche, die die Symptomatik verstärken oder verlängern).

Während die Rolle psychosozialer Faktoren als prädisponierende Bedingungen zur Zeit mehr als fraglich erscheint, konzentrierte sich die Forschung vor allem auf die Frage nach deren auslösenden und aufrechterhaltenden Funktion (vgl. Abb. 3).

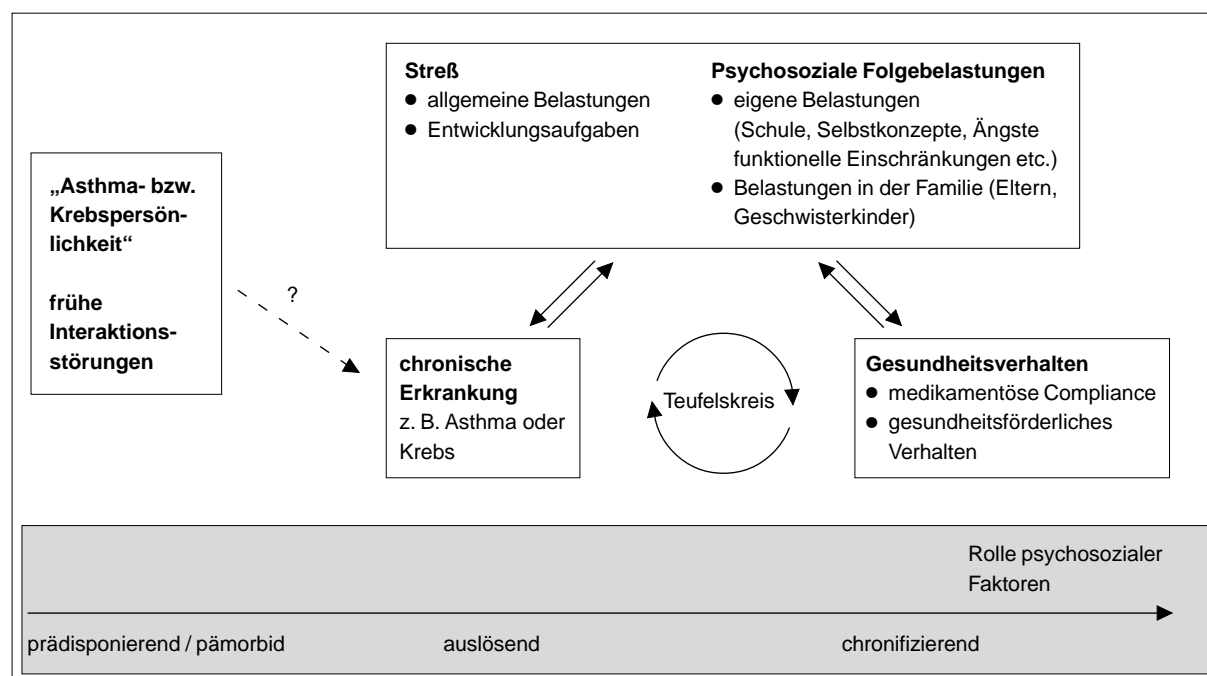


Abbildung 3:

Modell zur Rolle psychosozialer Faktoren bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (modifiziert nach Warschburger, 1996, S. 81).

Die psychosozialen Belastungen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher werden dementsprechend nicht als der Störung der zugrundeliegenden psychosozialen Befindlichkeit betrachtet, sondern als Folge der chronischen Erkrankung und den damit verbundenen

Anforderungen und Einschränkungen (= sekundäre psychosoziale Belastungen). Welche Belastungen konkret bei den Betroffenen beobachtet werden, soll näher beleuchtet werden.

7 Belastungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen

Im folgenden wird auf die Krankheitsbilder Asthma und Krebs näher eingegangen, um exemplarisch anhand einer stark lebensbedrohlichen Erkrankung (Krebs) und einer nicht heilbaren Erkrankung mit zahlreichen Therapieanforderungen (Asthma) die wesentlichen Belastungen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher herauszuarbeiten und ihre Auftretenswahrscheinlichkeit zu verdeutlichen. Einige Anmerkungen sollen jedoch vorangestellt werden. Betrachtet man die psychosoziale Belastungsforschung über die Zeit hinweg, zeigt sich deutlich ein historischer Trend in der Sichtweise: Während in den früheren Arbeiten vor allem das Vorliegen einer psychiatrischen Diagnose als Kriterium für die erhöhte psychosoziale Belastung genommen wurde, wird in jüngeren Arbeiten eher auf Aspekte der psychosozialen Anpassung eingegangen. Damit deutet sich eine Abwendung von einer psychopathologischen hin zu einer allgemein belastungsorientierten Betrachtung an, die die Stressoren im Umgang mit der Erkrankung in den Vordergrund rückt (vgl. zur Diagnostik psychischer Störungen Döpfner, Lehmkuhl, Petermann & Scheithauer in diesem Buch).

Die einseitige Konzentration auf die Belastungen chronischer Erkrankungen in diesem Beitrag bedeutet nicht, daß die Autoren davon ausgehen, daß diese Perspektive die einzige oder umfassend ist. Natürlich kann es auch zu positiven Veränderungen kommen (z.B., daß die Familie sich näher kommt und ihre Ressourcen entdeckt oder das Kind Zuwendung und andere Entwicklungschancen erhält, die ihm vorher nicht offen gestanden hätten). Die empirische Forschung hat sich allerdings sehr stark auf die negativen Aspekte konzentriert, zumal diese auch den psychosozialen Versorgungsalltag stark bestimmen.

7.1 Belastungen der Kinder und Jugendlichen mit Asthma

Zahlreiche Studien haben sich mit der Frage beschäftigt, ob es infolge Asthmas zu einer erhöhten psychosozialen Belastung kommt und, falls ja, in welchen Bereichen solche Belastungen hauptsächlich zu finden sind. Die aktuelle Befundlage ist hierzu oftmals sehr

widersprüchlich. Wie eine detaillierte Analyse der vorliegenden empirischen Publikationen im deutsch- und englischsprachigen Raum zeigte, haben sich rund 50 Arbeiten im Zeitraum von Anfang 1990 bis Anfang 1998 mit den psychosozialen Belastungen von Kindern und Jugendlichen mit Asthma befaßt. Einige dieser Arbeiten sind jedoch eher qualitativ orientiert und lassen keine Schlußfolgerungen zur relativen (d.h. im Vergleich zu anderen Gruppen erhöhten oder erniedrigten) Belastung zu. Die überwiegende Anzahl der Studien strebte einen Vergleich mit einer gesunden Kontroll- oder einer anderen Krankheitsgruppe an. Das Auftreten von Verhaltensproblemen (wie aggressives oder auch sozial unsicheres Verhalten) stand im Mittelpunkt des Interesses (vgl. ausführlicher bei Warschburger, 1998a). Im folgenden sollen exemplarisch einige Ergebnisse vorgestellt werden.

Am häufigsten wurde die „Child Behavior Checklist“ (CBCL) von Achenbach eingesetzt, um das Auftreten von Verhaltensstörungen festzustellen. Dieses Erhebungsverfahren wurde ursprünglich für den klinisch-psychiatrischen Bereich entwickelt. In einigen Studien wurden Angaben zum Prozentsatz der klinisch auffälligen Kindern und Jugendlichen gemacht, während in anderen lediglich Angaben zu den Gruppenmittelwerten vorliegen. MacLean, Perrin, Gortmaker und Pierre (1992) erhoben bei 81 Kindern und Jugendlichen mit Asthma die „Child Behavior Checklist“ und verglichen ihre Ergebnisse mit den Normwerten dieser Skala. Laut Elternurteil zeigten 11,5% der Kinder und Jugendlichen mit Asthma klinisch auffälliges Verhalten (d.h., Werte oberhalb der 98. Perzentile). Ängste oder depressives Verhalten (sog. internalisierende Störungen) traten etwas häufiger als aggressives oder hyperaktives Verhalten (sog. externalisierende Störungen) auf. Wurde die 90. Perzentile als Maß für klinisch auffälliges Verhalten festgelegt, stieg der Prozentsatz der auffälligen Kinder und Jugendlichen auf rund ein Drittel an. Vergleichbare Angaben zum Prozentsatz belasteter Kinder machten auch Wade et al. (1997).

Andere Arbeiten machten lediglich Angaben zum Gruppenmittelwert der Kinder und Jugendlichen mit Asthma im Vergleich zu anderen Gruppen. Hamlett, Pellegrini und Katz (1992) fanden beispielsweise gerade bei den internalisierenden Störungen eine höhere Betroffenheit der Kinder und Jugendlichen mit Asthma sowohl im Vergleich zu den Normwerten als auch

einer gesunden Kontrollgruppe. Keine Unterschiede ergaben sich im Vergleich mit diabeteskranken Kinder und Jugendlichen. Christiaanse et al. (1989) hingegen fanden CBCL-Werte im Normbereich. Neben der Fragen nach einer stärkeren Betroffenheit interessierte auch, auf welche Kinder und Jugendlichen dies vor allem zutrifft. Vila, Nollet-Clemencon, de Blic, Mouren-Simneoni und Scheinmann (1998) prüften, inwieweit die Schwere des Asthmas das Auftreten von Verhaltensstörungen beeinflusst. Für Kinder und Jugendliche mit einem mittelschweren oder schweren Asthma gaben die Eltern stärkere Verhaltensprobleme insgesamt, aber vor allem auch im internalisierenden Bereich, an als die Eltern, deren Kinder ein eher leichtes Asthma aufwiesen.

Der Einsatz der „Child Behavior Checklist“ bei körperlich chronisch kranken Kindern und Jugendlichen wurde immer wieder kritisiert (vgl. Perrin, Stein & Drotar, 1991), da diese Probleme aufgrund zahlreicher Fragen nach Symptomen (z.B. nach Müdigkeit oder Appetitverlust) überschätzt. Diese werden fälschlicherweise z.B. als Hinweis auf eine depressive Verstimmung gewertet. Diese Kritik trifft allerdings nicht auf die Studie von Wade und Mitarbeitern zu (1997), da solche Fragen ausgeschlossen wurden. Wurden speziell für chronisch kranke Kinder und Jugendliche entwickelte Meßinstrumente verwandt, ergaben sich keine Hinweise auf eine erhöhte Verhaltensauffälligkeit der Gesamtgruppe (z.B. Perrin, MacLean & Perrin, 1989; Rubin et al., 1989).

Neben den Verhaltensstörungen wurde auch untersucht, inwieweit sich vermehrt emotionale Probleme, wie zum Beispiel Ängste, depressive Reaktionen oder ein negatives Selbstkonzept bei den asthmakranken Kindern und Jugendlichen finden lassen. Die Analysen mit der CBCL haben ja bereits darauf hingedeutet, daß die emotionalen Belastungen vor allem im Bereich von Angst und Depression zu suchen sind. So befragte Noeker (1991) 382 Kinder und Jugendliche mit Asthma unter anderem zu ihren emotionalen Belastungen: 37% berichteten über Ängste, 29% über Ärger, 27% über Trauer und je ein Viertel der Kinder und Jugendlichen über Zweifel und Unsicherheit. Aussagen über die klinische Relevanz dieser Beobachtungen können anhand der vorliegenden Studie nicht getroffen werden. Bussing und Burket (1993) fanden im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe eine hohe Rate von Angststörungen (laut DSM-III-R) bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma; dies konnten sie in einer weiteren Studie bestätigen (Bussing, Burket & Kelleher, 1996).

Weiterhin wurde untersucht, inwieweit sich das Asthma auf das Selbstkonzept der Betroffenen auswirkt. Brook und Tepper (1997) stellten Kinder und Jugendliche mit Asthma einer gesunden Vergleichsgruppe gegenüber: Die Werte zum Selbstkonzept waren bei den Kindern mit Asthma geringer; allerdings waren die

Unterschiede zwischen den Gruppen insgesamt als sehr gering zu bewerten. Auch andere Studien deuten darauf hin, daß die Unterschiede eher gering und vor allem im Bereich der athletischen Kompetenz zu finden sind (Christiaanse et al., 1989).

Neben diesen emotionalen Belastungen könnten sich auch soziale und schulische Probleme ergeben. Aufgrund der häufig zu beobachtenden erhöhten Zahl der Schulfehltag wurde angenommen, daß sich daraus einerseits schulische Leistungsprobleme, aber auch vermehrte Probleme im Kontakt mit den Gleichaltrigen ergeben. Prinzipiell läßt sich festhalten, daß anhand der vorliegenden Daten von erhöhten Schulfehltagen bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen auszugehen ist (vgl. Abschnitt 3). Für Asthma läßt sich eine enorme Variabilität in den berichteten Schulfehltagen feststellen (vgl. Bernard-Bonin, Stachenko, Bonin, Charette & Rousseau, 1995; Warschburger, 1998a). Es deutet sich an, daß ein geringer Prozentsatz der Kinder und Jugendlichen eine hohe Zahl von Schulfehltagen aufweist und dadurch den Mittelwert der Gesamtgruppe erhöht. In der Regel wurde in jüngeren Studien kein Hinweis auf schlechtere Schulleistungen der Kinder und Jugendlichen mit Asthma gefunden. Fowler, Davenport und Garg (1992) analysierten hierzu die Daten des NHIS aus dem Jahre 1988. Kinder und Jugendliche mit Asthma wiesen nicht mehr Klassenwiederholungen oder Schulverweise auf als Kinder und Jugendliche ohne Asthma. Die erhöhten Lernprobleme verschwanden, sobald die Zahl der Schulfehltag berücksichtigt wurde.

Ähnliche Beobachtungen liegen zur sozialen Kompetenz vor. In der Studie von Noeker (1991) gaben nur 6,6% der Kinder und Jugendlichen an, sie hätten das Gefühl aufgrund ihrer Erkrankung weniger Freunde zu haben. Die Eltern schätzten ihre Kinder nicht als weniger sozial kompetent ein (z.B. Christiaanse et al., 1989; Wade et al., 1997), obwohl sich auch gegenteilige Befunde finden lassen (z.B. Eiser, Havermans, Pancer & Eiser, 1992). Insgesamt haben sich nur wenige Studien direkt mit diesen Fragen befaßt (La Greca, 1992; Walter, Petermann & Lecheler, 1996), so daß weitere Studien abgewartet werden sollten.

Zusammenfassend läßt sich festhalten, daß in einer Reihe von Studien psychosoziale Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen mit Asthma gefunden wurden. Die Ergebnisse deuten auf eine stärkere Ängstlichkeit und schlechteres Selbstbild, vor allem im Bereich der athletischen Kompetenz im Vergleich zu gesunden Kindern hin, während im Vergleich zu anderen chronischen Krankheitsbildern die Auffälligkeiten meist verschwinden. Prinzipiell scheinen die meisten Kinder und Jugendlichen allerdings keine klinisch relevanten Störungen zu entwickeln. Die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung scheinen sich eher im Alltag bemerkbar zu machen (z.B. in Form von krankheits- und behandlungsbezogenen Ängsten wie sie Peter-

mann, 1999 diskutiert). Auf den Aspekt der funktionellen Einschränkungen wird im Rahmen der Lebensqualitätsdiskussion getrennt eingegangen.

7.2 Belastungen der Kinder und Jugendlichen mit Krebs

Die Diagnose „Krebs“ stellt einen massiven Einschnitt in das Leben der Betroffenen dar. In erster Linie assoziiert man damit, daß der Tod mehr oder minder unmittelbar bevorsteht. In den letzten Jahren hat sich die Prognose, gerade für bestimmte Krebsarten, deutlich gebessert. Die Diagnose „Krebs“ hat zwar dadurch nichts an ihrer Lebensbedrohlichkeit verloren, aber für viele Betroffene bedeutet dies eine erheblich verlängerte Lebensperspektive: zwischen 60 bis 70% der Kinder und Jugendlichen mit Krebs überleben die Erkrankung um fünf Jahre und länger (van Dongen-Melman, 1995). Diese Zeitspanne wird in der Literatur häufig mit einer Heilung gleichgesetzt. Im Gegensatz zu den sehr zahlreichen Studien an oft großen Patientengruppen beim Asthma wurden viele Arbeiten mit krebskranken Kindern und Jugendlichen an kleineren Gruppen durchgeführt.

Qualitative Interviews gewähren einen ersten Einblick in die Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen mit Krebs. Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin und Kreuger (1997a) interviewten krebskranke Kinder und deren Eltern zu ihrer Lebenssituation und den mit der Erkrankung verbundenen Problemen. Sie fanden Hinweise auf sechs wichtige Einflußbereiche:

- medizinische Behandlung und deren Nebeneffekte (wie Schmerzen oder Übelkeit),
- Isolation (wie Fernbleiben von der Schule oder Ausschluß von Aktivitäten ihrer Gleichaltrigen),
- im Mittelpunkt stehen (wie mehr Aufmerksamkeit oder Fürsorge von bedeutsamen Bezugspersonen erfahren),
- emotionale Reaktionen (wie Stimmungsschwankungen oder Auseinandersetzung mit dem Tod),
- soziale Unterstützung (durch die Familie oder Freunde) sowie
- Qualität der medizinisch-pflegerischen Versorgung.

Am zentralsten wurden die Angst vor Schmerzen, die ständigen Krankenhausbesuche und das Gefühl, krank zu sein, eingeschätzt. So verweisen die Ergebnisse von Dolgin, Katz, Zeltzer und Landsverk (1989) darauf, daß die Chemotherapie für viele Betroffene (66%) mit antizipatorischen Ängsten und Stimmungsveränderungen (wie Ärger und Irritierbarkeit; 47%) verbunden ist; weiterhin wurde in 40% der Fälle aktiv die Behandlung behindert oder der Wunsch geäußert, dies zu tun (vgl. Abschnitt 4.2).

Wie auch beim Asthma wurde die CBCL eingesetzt, um das Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten zu un-

tersuchen. Padur et al. (1995) verglichen jeweils 25 Kinder und Jugendliche (im Alter zwischen 8 – 16 Jahren) mit Krebs (Nachsorgephase), Diabetes, Asthma (akute Symptomverschlimmerungen) und solche ohne chronische Erkrankung miteinander. Zusätzlich legten sie den Kindern und Jugendlichen auch eine Depressions- und Selbstkonzeptskala vor. Hinsichtlich Angst, Depression, sozialer Kompetenz und externalisierenden Störungen unterschieden sich die Gruppen nicht voneinander; die Kinder und Jugendlichen mit Asthma wiesen die höchsten Werte auf der Skala zu internalisierenden Verhaltensproblemen auf. Auch Stawski et al. (1995) fanden mit der CBCL keine Unterschiede zu gesunden Kindern und Jugendlichen. In einer weiteren Studie (Stawski, Auerbach, Barach, Lerner & Zimen, 1997) verglichen sie unter anderem krebskranke Kinder mit ihren gesunden Geschwisterkindern, sowie jeweils mit einer psychiatrischen und gesunden Kontrollgruppe. Die krebskranken Kinder und Jugendlichen wiesen mehr internalisierende Probleme auf als ihre Geschwister. Der Anteil der Kinder und Jugendlichen mit klinisch relevanten Verhaltensauffälligkeiten (90. Perzentil) lag bei 18%, in der gesunden Vergleichsgruppe bei 14%. Diese Daten weisen darauf hin, daß zumindest während der Nachsorgephase bei Kindern und Jugendlichen mit Krebs keine ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten mehr zu finden sind. Dieses Bild wurde in weiteren Studien untermauert.

Steinberg et al. (1998) stellten die CBCL-Werte von 17 Patienten mit einer akuten lymphoblastischen Leukämie den Normwerten dieser Skala gegenüber. Der Nachuntersuchungszeitraum variierte beträchtlich; er betrug wenige Wochen bis zu sieben Jahren. Als klinisch auffällig (ohne Angabe des verwandten Perzentilwerts) wurden fünf Kinder eingestuft. Noll et al. (1997) führten eine vergleichbare Nachuntersuchung nach rund vier Jahren bei 126 Kindern und Jugendlichen durch. Sie fanden keine Hinweise auf erhöhte Verhaltensauffälligkeiten der Gruppe, weder im Eltern- noch im Lehrerurteil. 13,5% der Kinder und Jugendlichen hatten Werte oberhalb der 90. Perzentile, 4% oberhalb der 98. (Elternurteil); die Angaben der Lehrer lagen bei 6,4 beziehungsweise 1,3%. Insgesamt sprechen diese Daten gegen eine langfristige Auswirkung der Krebserkrankung im Sinne klinisch relevanter Störungen.

Kazak et al. (1997) bezogen 130 leukämiekranken Kinder und Jugendliche in der Nachsorgephase (5,8 Jahre nach Akutbehandlung) und 155 Gesunde vergleichbaren Alters (8 - 20 Jahre) in ihre Studie ein. Die Kinder und Jugendlichen füllten unter anderem eine Skala zur sozialen Angst und zum Auftreten posttraumatischen Stresses aus. Es ergaben sich keine Anzeichen für verstärkte posttraumatische Streßsymptome in der Gruppe der Überlebenden (1,6% vs. 1,4% in der Vergleichsgruppe); die Überlebenden berichteten über mehr soziale Ängste als ihre Altersgenossen. Vergleichbare Ergebnisse zur psychosozialen Situation wurden von anderen Autoren berichtet (z.B. Elkin, Phipps, Mulhern

& Fairclough, 1997; Pendley, Dahlquist & Dreyer, 1997). Die Autoren weisen allerdings auch darauf hin, daß es sich um eine Veränderung der Wertmaßstäbe oder das Ergebnis von Leugnungsprozessen handeln kann. So fanden beispielsweise Phipps, Fairclough und Mulhern (1995) eine verstärkte Tendenz von krebserkrankten Kindern zu einem verleugnenden Bewältigungsstil, der sich mit zunehmendem Zeitintervall seit der Diagnosestellung verstärkte. Die Analysen von Pendley et al. (1997) deuten darauf hin, daß sich soziale Ängste und negatives Körperbild erst geraume Zeit nach Behandlungsende entwickeln.

Ebenso wie bei Asthma wurde auch bei Krebs untersucht, inwieweit sich die erhöhten Schulfehltage (vgl. Enskär et al., 1997a; Vannatta, Gartstein, Short & Noll, 1998) negativ auf die sozialen Beziehungen zu Gleichaltrigen auswirken. Während in älteren Arbeiten oftmals die negativen sozialen Wirkungen herausgestellt wurden, fanden Noll, LeRoy, Bukowski, Rogosch und Kulkarni (1991) nur geringe Unterschiede zu gesunden Kindern: Zwar wurden die Kinder und Jugendlichen mit Krebs als sozial isolierter beschrieben, waren aber nicht weniger beliebt und erlebten sich selbst nicht als wertloser. Dabei zeigte sich, daß diese Einschätzung auch geraume Zeit nach der Diagnose und Behandlungsphase anhält (Noll, Bukowski, Davies, Koontz & Kulkarni, 1993; Vannatta et al., 1998). Vergleiche mit anderen chronischen Erkrankungen und innerhalb der Gruppe ergaben, daß Lehrer gerade die Kinder mit Hirntumoren als isolierter wahrnahmen, während die krebserkrankten Kinder ohne zentralnervöse Beteiligung eher als die sozialen Führer eingeschätzt wurden (Noll, Ris, Davies, Bukowski & Koontz, 1992). Die Eltern sahen ihre Kinder als sozial isolierter, mit wenigen Freunden an (Eiser et al., 1992; Pendley et al., 1997).

Die vorliegenden Studien zu den psychosozialen Belastungen von Kindern und Jugendlichen mit Krebs sollten sehr vorsichtig interpretiert werden. Während qualitative Interviews auf emotionale Belastungen hinweisen, konnte dieses Bild in einer Reihe von Studien nicht bestätigt werden. Wurden Unterschiede gefunden, so lagen diese wie schon beim Asthma eher im internalisierenden Bereich. Zu beachten gilt, daß die Befragungen bei Überlebenden durchgeführt wurde, der Nachbefragungszeitraum variierte erheblich. Insgesamt unterstreichen diese Befunde eindrucksvoll, wie gut viele Kinder und Jugendlichen mit ihrer Krebserkrankung klar kommen und sich zumindest langfristig keine massiven Einschränkungen und Belastungen mehr feststellen lassen

7.3 Ergebnisse aus epidemiologischen Studien

Epidemiologische Studien liegen vor allem aus dem angloamerikanischen Sprachraum vor. Sie basieren auf dem eingangs vorgestellten nonkategorialen Ansatz,

das heißt, die spezifische Diagnose ist für die mit der chronischen Erkrankung einhergehenden Folgebelastungen eher sekundär und die Folgen können krankheitsübergreifend betrachtet werden. Dabei wurde immer wieder darauf verwiesen, daß chronisch kranke Kinder und Jugendliche stärker belastet sind als solche ohne eine chronische Erkrankung (z.B. Gortmaker et al., 1990; Newacheck, McManus & Fox, 1991). So stellten Boyle et al. (1987) heraus, daß im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen:

- chronisch kranke Kinder und Jugendliche mit einer Funktionseinschränkung eine 3,4 höhere Rate an psychiatrischen Diagnosen und
- chronisch kranke Kinder und Jugendliche ohne Funktionseinschränkung immerhin noch um den Faktor 2,1 erhöhte Auftretenswahrscheinlichkeit aufwiesen.

In der Studie um Gortmaker et al. (1990) fiel das Risiko mit einer um 1,55 höheren Wahrscheinlichkeit geringer aus. Herausgestellt wurde dabei die verminderte körperliche Aktivität der Kinder, die mit einer Einschränkung des Aktionsradius und der sozialen Kontakte einhergeht; das Engagement in der Nachbarschaft erwies sich wiederum als bedeutsam für den Selbstwert (Holaday, Swan & Turner-Henson, 1997; vgl. auch Manne & Miller, 1998; Newacheck & Stoddard, 1994). Die aktuellsten Daten liegen von Stein, Westbrook und Silver (1998) vor. Sie bezogen sowohl 1275 sozial benachteiligte als auch 1388 Kinder und Jugendliche aus einer nationalen Stichprobe ein. Das Vorliegen einer chronischen Erkrankung wurde mit dem Fragebogen von Stein et al. (1997; vgl. Abschnitt 2), die psychosozialen Anpassungsprobleme mit einem speziell für chronisch kranke Kinder und Jugendliche entwickelten Instrument (PARS-III) geprüft. Der PARS-III enthält sechs Subskalen: Abhängigkeit, Feindseligkeit, Rückzug, Angst-Depression, Produktivität und Beziehung zu Gleichaltrigen. Mit Ausnahme der Beziehung zu Gleichaltrigen wiesen die chronisch kranken Kinder und Jugendlichen eine geringere psychosoziale Anpassung auf.

Lavigne und Faier-Routman (1992) führten eine Meta-Analyse über 87 empirische Studien zur psychischen Anpassung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher durch. Sie stellten neben einem Mangel an wissenschaftlich aussagekräftigen Studien fest, daß:

- chronisch kranke Kinder und Jugendliche verstärkt unter psychosozialen Anpassungsproblemen, klinisch relevanten Verhaltensstörungen und niedriger Selbstachtung leiden,
- Störungen im internalisierenden Bereich (wie Ängste oder Depression) wahrscheinlicher sind als solche im externalisierenden,
- massive Unterschiede im Selbstkonzept wohl eher nicht zu erwarten sind und
- vor allem bei neurologischen Störungen und Sinnesbehinderungen mit einer stärkeren Beeinträchtigung zu rechnen ist.

Die größte Einschränkung wurde bei Verbrennungen, Anfallsleiden oder Taubheit gefunden, gefolgt von Lähmungen, Blindheit oder Diabetes. Asthma und Krebs lagen im mittleren Bereich der berichteten Einschränkungen. Die Ergebnisse sind immer in Abhängigkeit von der verwendeten Methodik zu sehen: Wurde in der Studie auf Vergleiche mit Normstichproben zurückgegriffen, deuteten die Ergebnisse auf eine höhere Belastung der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen hin als in solchen Arbeiten, die einen Vergleich mit einer parallelisierten Kontrollgruppe heranzogen. Die eingangs erwähnten Studien mit reinen Normvergleichen scheinen somit die Belastung eher zu überschätzen.

7.4 Einflußfaktoren auf das Erleben von Belastungen und Schlußfolgerungen

Die Ergebnisse zu psychosozialen Belastungen verdeutlichen die Variabilität der Krankheitsfolgen. Dabei stellt sich die Frage, ob sich Indikatoren für das Auftreten von psychosozialen Belastungen finden lassen:

- Wie ist die Gruppe der psychosozial stark belasteten Kinder und Jugendlichen charakterisiert?
- Können wir prognostizieren, welche Kinder und Familien besondere Beeinträchtigungen entwickeln werden?

Solche Angaben würden es ermöglichen nicht nur auf die spezifischen Bedürfnisse zugeschnittene Interventionsprogramme zu entwickeln, sondern auch präventiv einzugreifen. Die vorliegenden Studien kamen in diesen Fragen eher zu widersprüchlichen Befunden. So fanden beispielsweise Vila et al. (1998) einen Zusammenhang zwischen Schweregrad und psychosozialer Belastung, andere Autoren hingegen nicht (MacLean et al., 1988). Lavigne und Faier-Routman (1993) führten aufbauend auf der bereits genannten Studie (vgl. Abschnitt 7.3) eine Meta-Analyse durch. Lediglich 38 methodisch gut kontrollierte Arbeiten gingen in die Analyse ein, sie fanden heraus, daß:

- die Merkmale des Kindes wie Intelligenz, Bewältigungsverhalten, Temperament und Selbstkonzept am stärksten mit der Anpassung verbunden ($r = 0,43 - 0,56$),
- die familiären Merkmale wie Belastung der Eltern und familärer Zusammenhalt am zweitwichtigsten ($r = 0,38 - 0,40$) waren.

Die Schwere der Erkrankung korrelierte nur geringfügig mit der psychosozialen Belastung ($r = 0,16$), ebenso das Vorhandensein einer schlechten Prognose ($r = 0,10$). Von den soziodemographischen Merkmalen erwiesen sich das Geschlecht (Effektgröße = 0,49) und das Alter ($r = 0,11$) als wichtige Einflußgrößen. Jungen

wiesen mehr Probleme als Mädchen auf und mit dem Alter verstärkte sich die Belastung leicht. Der sozioökonomische Status der Eltern spielte überhaupt keine Rolle. Die Ergebnisse von Lavigne und Faier-Routman (1993) unterstreichen nochmals, daß eine chronische Erkrankung im Wechselspiel der dadurch potentiell entstehenden Belastungen als Risiken mit den vorhandenen Ressourcen von Kind und Familie betrachtet werden muß. Solange die Erkrankung nicht die Bewältigungskompetenzen von Kind und Familie ausschöpft, so lange ist nicht mit ausgeprägten negativen Wirkungen zu rechnen (vgl. zum Konzept von Risiko- und Schutzfaktoren Scheithauer & Petermann, 1999).

Generell muß angemerkt werden, daß für einzelne Zusammenhänge nur sehr wenige Studien vorlagen; so gingen nur in die Analyse für den Einfluß Schweregrads mehr als zehn Studien ein. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Studien waren teilweise beträchtlich. Schlußfolgerungen auf diesem Gebiet können nur sehr vorsichtig gezogen werden.

Die vorrangegangenen Ausführungen haben verdeutlicht, daß:

- an chronisch kranke Kinder und Jugendliche eine Reihe von zusätzlichen Anforderungen gestellt werden, die mit „ihren“ Entwicklungsaufgaben kollidieren können,
- sowohl in großangelegten epidemiologischen als auch klinischen Studien eine im Vergleich zu gesunden Kindern und Jugendlichen erhöhte psychosoziale Belastung festgestellt wurde.

Daraus darf jedoch keinesfalls geschlossen werden, daß alle chronisch kranken Kinder und Jugendliche automatisch stark belastet sind. Vielmehr läßt sich festhalten, daß eine bestimmte Subgruppe klinisch relevante Symptome zeigt, während der Großteil der Kinder und Jugendlichen laut Selbst- und/oder Elternbericht relativ gut mit der Erkrankung klar kommt. Eiser (1990) bezeichnet deshalb chronisch kranke Kinder und Jugendliche als normale Menschen in einer außergewöhnlichen Lebenssituation.

Erste Analysen haben gezeigt, daß für die Vorhersage, welche Kinder und Jugendliche besonders belastet sind, sich Merkmale der Erkrankung (wie z.B. die Schwere) weniger gut eignen als Merkmale der Person (wie Intelligenz oder Bewältigungsstil) beziehungsweise der Familie (wie Belastungen der Eltern). Wesentlich für das Auftreten von Belastungsreaktionen scheint es zu sein, welche Ressourcen das Kind beziehungsweise die Familie aufweisen, um mit dieser außergewöhnlichen Situation umzugehen (vgl. auch Noeker & Petermann in diesem Buch). Im folgenden soll auf die Belastungen der Familie eingegangen werden.

8 Belastungen der Familie

Belastungen von Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien lassen sich kaum voneinander trennen: sie können sich gegenseitig aufschaukeln oder einfach nur summieren (z. B. Eiser & Berrenberg, 1995; Thompson & Gustafson, 1996). Familiär muß zwischen den Belastungen der Eltern und der Geschwisterkinder unterschieden werden.

8.1 Belastungen der Geschwisterkinder

Fragen nach den Belastungen der Geschwisterkinder wurden nur sehr selten thematisiert (Eiser, 1993) und gerade im deutschen Sprachraum vernachlässigt. Eine chronische Erkrankung des Geschwisters kann vielfältige Implikationen haben; zu nennen sind zum Beispiel:

- geringere Aufmerksamkeitszuwendung der Eltern,
- Angst um das Geschwisterkind,
- Angst um das eigene Wohlergehen (z.B. bei familiär gehäuft auftretenden Erkrankungen),
- Neid und Aggression infolge des im Mittelpunkt stehenden Geschwisters,
- Verzicht auf altersbezogene Aktivitäten aus Rücksicht oder „Gleichbehandlung“ der Geschwister oder
- Eingebundensein in die Versorgung und Fürsorge für das kranke Geschwister.

Wie eine aktuelle Übersicht von Williams (1997) zeigt, wurden im angloamerikanischen Sprachraum zwischen 1970 und 1995 43 Arbeiten zur psychosozialen Belastung von Geschwisterkindern vorgelegt. Davon befaßten sich rund ein Viertel (12 Studien) mit der psychosozialen Anpassung von Geschwistern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Mit einer Ausnahme gingen alle Ergebnisse in Richtung einer höheren psychosozialen Belastung der Geschwisterkinder im Vergleich zu gesunden Kindern oder den Normwerten der eingesetzten Erhebungsverfahren. Über alle Krankheitsbilder hinweg läßt sich festhalten, daß über 60% der Studien einen Anstieg im Risiko fanden, 30% nicht. Als Wirkungen wurden ein breiter Bereich psychosozialer Belastungen genannt: Anstieg internalisierender und externalisierender Verhaltensprobleme, geringer Selbstwert und sozialer Rückzug, schlechte soziale Bezüge, Sorgen um das Geschwisterkind und schulische Probleme. Interessanterweise fanden sich in 10% der Studien sowohl positive als auch negative Wirkungen der chronischen Erkrankung. Unter den positiven Aspekten wurde auf eine ausgeprägtere Empathie und stärkeres Verantwortungsbewußtsein hingewiesen.

In einer aktuellen Studie von Stawski et al. (1997) ergaben sich weder für Geschwister von krebs- oder asthmapranken Kindern und Jugendlichen Hinweise für

vermehrte Verhaltensauffälligkeiten im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe. Der Anteil der klinisch auffälligen Geschwisterkinder lag bei 11%, in der gesunden Vergleichsgruppe bei 14%. Vor allem bei den internalisierenden Problemen erwiesen sich die chronisch kranken Geschwisterkinder als verhaltensauffälliger. Ältere Geschwisterkinder (Alter um 14 Jahre) wiesen mehr internalisierende Verhaltensprobleme auf als jüngere (Alter um 9 Jahre). Geschlechtseffekte ergaben sich nicht. Generell ergaben sich positive Zusammenhänge in den Elterneinschätzungen in allen Skalen ($r = 0,47 - 0,68$). Ob es sich dabei um eine Häufung von emotionalen Problemen in Familien handelt oder aber die Eltern dazu tendieren, beide Geschwister ähnlich zu beurteilen, läßt sich anhand der aktuellen Daten nicht klären.

Geschwisterkinder als Knochenmarkspender in Familien mit einem krebskranken Kind stellen eine besondere Gruppe dar. Packman et al. (1997) verglichen die psychosozialen Belastungen von Geschwistern, die als Spender und solche, die nicht als Spender fungierten. Die Spender berichteten zugleich über mehr Angst, aber auch einen höheren Selbstwert als die „Nicht-Spender“. Die Eltern beschrieben erstere Gruppe als depressiver; die Lehrer erlebten sie als sozial kompetenter und berichteten im Vergleich zu den „Nicht-Spendern“ über weniger schulische, Aufmerksamkeits- und Lernprobleme. Diese Studie veranschaulicht zudem, daß zugleich positive und negative Wirkungen infolge einer chronischen Erkrankung eines Familienmitglieds entstehen können. Die alleinige Betrachtung der negativen Auswirkungen wird der Komplexität und Vielfalt der Reaktionen nicht gerecht. Insgesamt läßt sich feststellen, daß auf das Risiko psychosozialer Probleme bei den Geschwistern geachtet werden muß; weitere Studien sind nötig, um vor allem den Verlauf dieser Belastung zu dokumentieren.

8.2 Belastungen der Eltern

In der Literatur wird immer wieder das Konzept der „psychosomatischen Familie“ mit wenig Flexibilität, hoher Rigidität und emotionaler Verstrickung diskutiert: Solche familiären Muster wurden nicht nur als Folge der chronischen Erkrankung der Kinder und Jugendlichen gesehen, sondern ihr Anteil im Rahmen der Krankheitsentstehung wurde immer wieder hervorgehoben. Gustafsson (1997) weist darauf hin, daß sich dieses Konzept so nicht halten läßt (vgl. Abschnitt 6.2). Vielmehr sollten die Belastungen der Eltern unter dem Aspekt der „Belastung durch die Pflege“ betrachtet werden. In Studien zum Interaktionsverhalten wurde teilweise eine negativere Einstellung gegenüber dem Kind beobachtet (Schöbinger et al., 1992, 1993; Wamboldt et al., 1995). Im Vergleich zu Müttern mit einem gesunden Kind äußerten die Mütter krebskranker Kinder stärkeren Kontrollverlust und erlebten Interaktionen mit dem Kind als konfliktreicher. Generell ergaben

sich keine Unterschiede im Einsatz angemessener und unangemessener Disziplinierungsmaßnahmen (Jelalian, Stark & Miller, 1997). Die Ergebnisse deuten insgesamt eher auf das Entstehen sekundärer Probleme hin, nicht so sehr auf deren Beteiligung bei der Krankheitsentstehung.

Man muß zwischen rein deskriptiven Beschreibungen der elterlichen Belastungen und der Untersuchung des Zusammenhangs mit der psychosozialen Befindlichkeit des Kindes unterscheiden (vgl. Abschnitt 7.4). Auf der deskriptiven Ebene erwiesen sich Belastungen der familiären und sozialen Beziehungen, finanzielle Belastung und subjektive Anspannung als wichtige Bereiche. Wie bereits für die betroffenen Kinder und Jugendlichen festgestellt wurde, kann nicht automatisch vom Vorliegen einer chronischen Erkrankung in der Familie auf eine erhöhte psychosoziale Belastung der Eltern geschlossen werden. Viele Studien deuten eher auf mehr oder minder starke Einschränkungen im alltäglichen Leben hin.

8.2.1 Belastungen der Eltern mit einem asthmakranken Kind

Eine Studie von Schulz, Dye, Jolicoeur, Cafferty und Watson (1994) zeigt, wie vielfältig die Belastungen der Eltern sein können. Die Autoren interviewten insgesamt 27 Eltern an Asthma erkrankter Schulkinder. Die Eltern berichteten aufgrund der Erkrankung ihres Kindes Einschränkungen und Belastungen in sehr unterschiedlichen Bereichen wie in der Eltern-Kind-Beziehung, in der Arbeit, im Selbstbild, hinsichtlich der eigenen Gesundheit, der erlebten Verantwortung, in der Schule, in der Familie, bezogen auf ihre finanzielle, soziale und emotionale Situation etc. Leider machen die Autoren keine Angaben dazu, wie häufig bestimmte Bereiche genannt wurden, so daß keine Aussagen über die Bedeutung der jeweiligen Nennungen möglich ist. Lenney, Wells und O'Neill (1994) stellten die Ergebnisse der Lifestyle Study zusammen, in der 248 Eltern asthmaerkrankter Kinder interviewt wurden. 5% der arbeitenden Eltern hatten in den letzten drei Monaten wegen des Asthmas einen Tag frei genommen; bei jüngeren Kindern lag der Anteil bei 23%. Bis die Hälfte der Eltern sahen ihr soziales Leben eingeschränkt, dieser Anteil stieg noch an, wenn die Kinder nachts nicht durchschlafen konnten. Die häufigsten emotionalen Belastungen waren Ängste und Frustration; fast die Hälfte der Eltern bejahten die Frage nach Schuldgefühlen. Als zusätzliche Belastungen wurden der Kauf von speziellen Haushaltsgegenständen wegen der Erkrankung und der Verzicht auf Haustiere genannt. Vergleichbare Ergebnisse ergaben sich auch in anderen Befragungen (Eksi, Molzan, Savasir & Güler, 1995). Der fehlende Vergleich mit einer Kontrollgruppe schränkt die Interpretierbarkeit jedoch ein.

Die Wirkungen auf die gesamte Familie werden als gravierender eingeschätzt als die auf das unmittelbar betroffene Kind. In der Studie von Peri, Molinari und Taverna (1991) gaben über ein Drittel der Eltern an, daß die familiären Aktivitäten sich um die Erkrankung zentrierten und Ängste berichteten gar 64%. Negative emotionale Reaktionen bei den Kindern wurden hingegen für rund ein Viertel der Kinder benannt. Die familiären Beziehungen werden von rund einem Viertel der Betroffenen als streßreich wahrgenommen. Dieser Prozentsatz übersteigt um fast das Doppelte die Einschätzungen von Eltern HIV-positiver Bluter, während in der Kontrollgruppe ohne chronisch krankes Kind sogar kein Elternteil bedeutsamen Streß erlebte (Bussing & Burket, 1993; Bussing et al., 1996).

Zudem beklagten die Mütter asthmaerkrankter Kinder im Vergleich zu Müttern gesunder und diabeteskranker Kinder ein geringeres Ausmaß angemessener sozialer Unterstützung. Dies mag sich nicht nur auf die unmittelbare Umgebung beziehen: Kritisiert wird von Eltern auch die geringe Informiertheit der Lehrer über allergische Krankheitsbilder (Schulz et al., 1994; Westbom, 1992) und praktische Probleme wie das Finden eines Babysitters (Butz et al., 1995).

Studien zum Zusammenhang zwischen Angst der Eltern und die der Kinder kamen zu keinem eindeutigen Ergebnis: So fanden Butz und Alexander (1993) bei den Müttern deutlich höhere Angstwerte als bei den Kindern, aber keine Beziehung zwischen der Angst der Mütter und die ihrer Kinder. 36,1% der Mütter, deren Kind vor dem ersten Lebensjahr erkrankte, wiesen hohe Angstwerte auf und 63,1% der hochängstlichen Mütter waren arbeitslos. Keine Beziehung ergab sich zum Krankheitsbild. Generell deutet sich eine erhöhte Ängstlichkeit der Eltern mit einem asthmakranken Kind an (Brook, Weitzman & Wigal, 1991)

Zusammenfassend betrachtet unterstreichen die vorliegenden Berichte, daß die chronische Erkrankung des Kindes für die Mütter (es wurden v.a. Mütter untersucht) ein streßreiches Ereignis ist. Die berichteten Einschränkungen sind vielfältig, erreichen jedoch bei den meisten Müttern nicht das Ausmaß ausgeprägter klinischer Probleme. Als wesentlicher Einfluß wurde das Vorhandensein sozialer Unterstützung herausgestellt.

8.2.2 Belastungen der Eltern mit einem krebskranken Kind

Gerade die Belastungen der Eltern mit einem krebskranken Kind haben besonderes Forschungsinteresse erfahren. Qualitative Analysen geben Aufschluß darüber, welche Aspekte von den Eltern als belastend erlebt werden. Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin und Kreuger (1997b) interviewten 15 Eltern mit einem krebskranken Kind (sehr unterschiedliche Diagnosen und Behandlungsschemata). Anhand von qualitativen

Analysen kristallisierten sich acht verschiedene Belastungsdimensionen heraus:

- zusehen, wie das Kind leidet;
- von der Erkrankung des Kindes bestimmt werden (z.B. in puncto Arbeit oder Finanzen);
- Veränderung der familiären Beziehungen (z.B. wenig Zeit für den Ehepartner oder aufkommende Geschwisterrivalitäten);
- emotionale Reaktionen (wie Schock, Unsicherheit, aber auch Gefühle der Stärke und Reife);
- Bewältigungsversuche (wie kognitive Umattribuierung oder positive Zielformulierung);
- Lernen, mit den Reaktionen der Umwelt umzugehen;
- Suche nach sozialer Unterstützung und
- Auseinandersetzung mit und Bewertung der professionellen Hilfe.

Van Dongen-Melman (1995) berichtet über die Ergebnisse von qualitativen Interviews bei 85 Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher. Insgesamt gaben die Eltern an, daß dies die dramatischste Erfahrung in ihrem Leben war. Die negativen Veränderungen ließen sich in die Erfahrungen von Verlust (von Lebenszeit, dem Gefühl der Unverwundbarkeit, eines gesunden Kindes) und anhaltende Gefühle der Angst sowie überdauernde Probleme einteilen. Auch positive Veränderungen wurden berichtet, wenn auch sehr selten. Hier fokussierten die Eltern darauf, daß ihnen andere Dinge wichtiger und sie dadurch zufriedener geworden wären; zudem beobachteten sie, daß ihre Beziehungen innerhalb der Familie enger und insgesamt besser geworden seien.

Wie lange diese Belastungen anhalten, dazu liegen unterschiedliche Befunde vor. So fanden Speechley und Noh (1992) keine Unterschiede hinsichtlich Depressivität und Ängstlichkeit zwischen Eltern mit einem Kind, das den Krebs überlebt hat und Eltern mit einem gesunden Kind. Geringe wahrgenommene Unterstützung ging mit einer verstärkten emotionalen Belastung einher. In der bereits erwähnten Studie von Kazak et al. (1997) ergaben sich noch rund fünf bis sechs Jahren nach Behandlungsende im Vergleich zu einer Kontrollgruppe mit einem gesunden Kind mehr Anzeichen für posttraumatische Streßsymptome, sowohl bei den Vätern als auch bei den Müttern. Auch hier erwies sich die soziale Unterstützung als wichtige Einflußgröße.

Van Dongen-Melman et al. (1995) befragten 133 Familien rund fünf Jahre nach Behandlungsende:

- Rund die Hälfte der Eltern berichteten über hochgradige Unsicherheit,
- 9% über Gefühle des Kontrollverlusts,
- 10% über starke Ängste,
- 3% über depressive Reaktionen und
- 14% über starke Schlafprobleme.

Die Probleme traten verstärkt bei Müttern auf, bei Eltern ohne religiöse Orientierung und beim Erleben zu-

sätzlicher Stressoren. Eltern, deren Kinder längerfristige Einschränkungen wie schulische Probleme oder sichtbare Veränderungen aufwiesen, litten verstärkt unter der Situation. Auch in anderen Arbeiten wurde auf die positive Wirkung sozialer Unterstützung auf das Erleben von psychosozialen Belastungen hingewiesen (Barakat et al., 1997). Ein Teil der Familien scheint langfristig durch die Erkrankung des Kindes belastet zu sein und sich auch Jahre danach davon nicht erholt zu haben (van Buiren, Häberle, Mathes & Schwarz, 1998).

Gerade in der akuten Behandlungsphase werden die Belastungen besonders deutlich (Dahlquist, Czyzewski & Jones, 1996; Kazak et al., 1995). Unlängst berichteten Manne und Miller (1998) über häufigere Konflikte von krebskranken Jugendlichen mit ihren Eltern als gesunde Kinder. Mütter krebskranker Kinder und Jugendlicher berichteten über einen positiven Effekt eines offenen und häufigen Austauschs mit dem Kind oder dem Ehepartner auf ihre eigene Befindlichkeit (Shapiro & Shumaker, 1987). Das gehäufte Auftreten von negativen Interaktionen wurde auch bereits für Asthma berichtet (vgl. Abschnitt 8.2.1). Dies unterstützt die Forderung nach psychosozialen Interventionen, die sich auf Konflikte innerhalb der Familie konzentrieren.

Zusammenfassend läßt sich festhalten, daß die Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher über starke Belastungen berichten. Im Vergleich zu den Nachuntersuchungen bei den Betroffenen selbst scheinen diese relativ stabil über die Zeit zu sein. Besondere Unterstützung benötigen die Eltern jedoch in der Phase der akuten Behandlung; soziale Unterstützung kann das Belastungserleben der Eltern mildern.

8.2.3 Schlußfolgerungen

Ingesamt läßt sich festhalten, daß Eltern mit einem chronisch kranken Kind, das funktionelle Einschränkungen aufweist, besonders belastet zu sein scheinen. Der Prozentsatz von Eltern mit starken psychischen Problemen lag bei 43% bis 51% im Vergleich zu 22% bis 30% in der Vergleichsgruppe mit einem gesunden Kind (Silver, Westbrook & Stein, 1998). In großangelegten, krankheitsübergreifenden Studien wie der Ontario Child Health Study (Cadman, Rosenbaum, Boyle & Offord, 1991) wurden insgesamt nur geringe Unterschiede festgestellt: Die Mütter mit einem chronisch kranken Kind gaben häufiger an, sich wegen „nervlicher Probleme“ in Behandlung zu begeben und berichteten zudem über mehr negative Gefühle.

Der konkrete Zusammenhang zwischen Elternbelastung und psychosozialer Anpassung des Kindes beziehungsweise Jugendlichen wurde relativ selten untersucht. In der Literatur wird jedoch immer wieder betont (z.B. Perrin, Ayoub & Willett, 1993; Silver, Baumann

& Ireys, 1995; Varni & Setoguchi, 1991), daß die psychosoziale Situation der Eltern den Krankheitsverlauf beeinflusst. Eine Übersicht von Drotar aus dem Jahre 1997 zeigt, daß sich insgesamt 41 Arbeiten in den Jahren von 1976 bis 1995 mit dieser Fragestellung befaßt haben. Sie stellten fest, daß mütterliche Anpassungsprobleme vor allem bei den chronisch kranken Kindern und Jugendlichen mit psychosozialen Anpassungsschwierigkeiten zu finden sind. Allerdings konnte die elterliche Anpassung im Schnitt nur rund 10 bis 15% der Varianz der kindlichen Anpassung erklären. Die wenigen bislang vorliegenden prospektiven Studien deuten darauf hin, daß elterliche Überbehütung zu verstärkten Verhaltensproblemen führt.

Zusammenfassend läßt sich festhalten, daß sich viele Arbeiten mit der emotionalen Befindlichkeit der Eltern asthma- sowie krebskranker Kinder und Jugendlicher befaßt haben. Die Ergebnisse deuten darauf hin, daß gerade in akuten Krankheitsphasen die Belastungen der Familien enorm sein können, woraus jedoch nicht geschlossen werden sollte, daß alle Eltern klinisch relevante Störungen entwickelt haben. Der Großteil der Eltern kommt gut mit der Situation zurecht und berichtet eher über Einschränkungen im Alltagsleben durch den zusätzlichen Aufwand in der Versorgung. Die Belastung der Eltern verstärkt das Belastungserleben der Kinder, allerdings sind die Zusammenhänge nicht so hoch wie ursprünglich erwartet.

9 Lebensqualität – eine multidimensionale Sichtweise

In Zusammenhang mit der möglichst umfassenden Betrachtung chronischer Erkrankungen darf die Lebensqualitätsdiskussion nicht außen vor gelassen werden. Unter Lebensqualität versteht man die multidimensionale Betrachtung des sozialen, körperlichen und emotionalen Befindens als umfassenden Indikator des Gesundheitszustandes einer Person. Die Lebensqualitätsforschung betont, daß neben der Verlängerung des Lebens (=quantitativer Aspekt) auch die Qualität der „gewonnenen Lebenszeit“ berücksichtigt werden muß. Wichtig ist eine ganzheitliche Sichtweise, die die Aufmerksamkeit auf psychische, soziale und biologische Aspekte des Lebens mit einer Erkrankung und deren komplexen Interaktionen lenkt (Christie, 1994). Darüber hinaus ist die Lebensqualität auch unter dem Aspekt zu betrachten, daß die von den Kindern und Jugendlichen geschilderten Belastungen oftmals nicht im psychopathologischen Bereich zu finden sind, sondern eher Einschränkungen in Alltagsfunktionen darstellen (vgl. Abschnitt 7).

9.1 Definition von Lebensqualität

Es existiert keine allgemeingültige Definition von Lebensqualität. Fletcher (1995) betrachtet folgende drei Dimensionen als wesentlich:

- **Soziale Funktionen** wie die Teilnahme an sozialen Ereignissen, Kontakt mit Freunden oder Verwandten, Qualität der familiären und sozialen Beziehungen oder Leistung in den üblichen sozialen Rollen (z. B. Schule),
- **physische Funktionen** wie Aspekte des täglichen Lebens (z. B. Selbstversorgung), in der

Freizeit oder Schule, Symptome (z. B. Schmerz, Müdigkeit) und

- **psychische Funktionen** wie Stimmung (z. B. Depression, Angst), Kognition (z. B. Gedächtnis, Konzentration) oder allgemeines Wohlbefinden.

Der funktionelle Status bezieht sich auf die Fähigkeit, eine Reihe von altersentsprechenden täglichen Aktivitäten durchzuführen, wie zum Beispiel sich selbst zu versorgen, Mobilität, körperliche, Rollen- und Freizeitaktivität. Gemessen wird die subjektive Wahrnehmung dieser Fähigkeit. Unter den psychischen Funktionen werden offene, verhaltensbezogene Probleme chronisch kranker Kinder und Jugendlicher verstanden, die unabhängig von der Grunderkrankung sind (z.B. Schlafbeschwerden oder Depression). Unter den sozialen Aspekten wird die Fähigkeit zur Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen subsumiert. Bei Kindern und Jugendlichen beziehen sich die sozialen Kontakte auf die Gruppe der Gleichaltrigen, die Eltern, die Lehrer und die Professionellen im Gesundheitswesen. Darüber hinaus werden teilweise weitere Dimensionen als relevant betrachtet wie zum Beispiel Zufriedenheit mit dem äußeren Erscheinungsbild, Schulleistung oder allgemeine Zufriedenheit mit dem Leben (vgl. Apajasalo et al., 1996a, 1996b; Spieth & Harris, 1996).

Lebensqualitätserhebungen werden zwar einhellig zur Bewertung von klinischen Studien gefordert, aber nur in ca. 3% der Fälle eingesetzt (Bradlyn, Harris & Spieth, 1995). Als Gründe hierfür werden die geringe Akzeptanz durch das Personal und die Betroffenen sowie die Notwendigkeit unterschiedliche Entwicklungsstufen und Behandlungsschemata zu berücksichtigen, diskutiert (Bradlyn et al., 1996). Problematisch ist sicherlich auch die Tatsache, daß die Instrumente möglichst ökonomisch, sensitiv für kleinere Veränderungen und zugleich sehr umfassend sein sollten (Jenney, Kane & Lurie, 1995).

9.2 Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit Asthma

Mittlerweile beschäftigen sich einige Arbeitsgruppen mit der Frage, wie sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Asthma erfassen läßt. Hierzu wurden im Vorfeld Interviews mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen durchgeführt und darauf aufbauend die Instrumente konstruiert. In Tabelle 7 findet sich eine Übersicht zu einigen krankheitsspezifischen Erhebungsinstrumenten bei Asthma. Neben der Symptomatik wird immer wieder die mit der Erkrankung verbundene Einschränkung der Aktivität genannt.

Die Arbeitsgruppe um Creer (1993) entwickelte einen Fragebogen zur Erfassung der Einschränkungen in den Aktivitäten, indem sie in einem ersten Schritt 92 asthmakranke Kinder ihre Einschränkungen auflisten ließen. Danach ergaben sich Restriktionen in sechs Bereichen (ein Bereich „Essen und Trinken“ fiel wegen zu geringer Relevanz raus):

- physische Aktivitäten (z.B. Joggen, Reiten, Trainieren oder Basketball),
- Arbeitsaktivitäten (z.B. „Gerüche um sich haben“),
- Aktivitäten außer Haus (z.B. bei kaltem Wetter draußen spielen, durchs Gras gehen, Blätter zusammenkehren, im Gras/auf der Wiese spielen, Kontakt mit Haustieren, Autoabgase),
- Emotionen und emotionale Verhaltensweisen (z.B. Lachen, Streß, Rufen)
- Hausarbeit (z.B. in Gerüchen oder Rauch arbeiten, Staub wischen, mit Haushaltschemikalien arbeiten, Staubsaugen) und
- Verschiedenes (z.B. sich in verräucherten Räumen aufhalten, überhitzt sein oder sich in geschlossenen, überfüllten Räumen befinden).

Juniper (1995) betont, daß für Kinder und Jugendliche bedeutende Einschränkungen in der Lebensqualität durch die erschwerte oder behinderte Integration in die Gleichaltrigengruppe entstehen. Sie unterscheidet drei relevante Dimensionen: Einschränkungen in der Aktivität, emotionale Belastung und Symptome. Gerade Einschränkungen in den körperlichen Aktivitäten gel-

Tabelle 7:

Erhebungsinstrumente zur Lebensqualität bei kindlichem Asthma und relevante Bereiche (modifiziert nach Warschburger, 1998c).

Bezeichnung des Instruments	Autoren	Dimensionen
Asthma-Symptome und Behinderungsfragebogen	Usherwood, Scrimgeour & Barber (1990)	<ul style="list-style-type: none"> • Behinderung • nächtliche Symptome • Symptome tagsüber
Childhood Asthma Questionnaires	Christie, French, Weatherstone, West & Applied Psychology Research Group (1991)	<ul style="list-style-type: none"> • Gesamtwert • vier nicht-etikettierte Faktorenscores
Childhood Attitudes Toward Illness Scale	Austin & Huberty (1993)	<ul style="list-style-type: none"> • Gesamtwert
Life Activities Questionnaire for Childhood Asthma	Creer et al. (1993)	<ul style="list-style-type: none"> • Physische Aktivitäten • Arbeitsaktivitäten • Aktivitäten draußen • Emotionen • emotionales Verhalten • Pflege zu Hause • Verschiedenes • Gesamtwert
Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire	Juniper et al. (1996)	<ul style="list-style-type: none"> • Aktivitätsbegrenzung • Symptome • emotionale Funktionen • Gesamtwert
Functional Severity of Asthma Scale	Rosier et al. (1994)	<ul style="list-style-type: none"> • Symptome • Aktivitätseinschränkung • Gesamtwert

ten als zentral (vgl. Newacheck & Taylor 1992a, 1992b). Daneben wird immer wieder auf die Funktionsfähigkeit der Kinder und Jugendlichen als integraler Bestandteil von Gesundheit hingewiesen.

Über die Konstruktion von krankheitsspezifischen Meßinstrumenten hinaus liegen kaum Daten zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Asthma vor. Lenney et al. (1994) befragten 773 Kinder und Jugendliche mit Asthma zu ihren emotionalen Belastungen und Einschränkungen in den Aktivitäten. Am häufigsten (80%) wurden Einschränkungen bei sportlichen Aktivitäten genannt. 51% hatten Durchschlafprobleme und rund zwei Drittel erlebte Asthmaattacken als angstausslösend und schämte sich für „öffentliche“ Anfälle. Gibson, Henry, Vimpani und Halliday (1995) fanden mit dem Fragebogen von Juniper eher geringe Einschränkungen in der Lebensqualität: Nur 22% berichteten starke Einschränkungen. Rund ein Drittel der Kinder sah sich in der Ausübung von Aktivitäten eingeschränkt. Die Aussagen eines neunjährigen Mädchens mit Asthma soll die Bedeutung des Asthmas nochmals verdeutlichen (vgl. Kasten 7).

Kasten 7:

Aussage eines betroffenen Kindes zur Bedeutung des Asthmas in seinem Leben.

Mädchen mit Asthma, 9 Jahre alt

Was bedeutet Asthma für Dich? Das ist nicht so sehr spielen
kommen. Aber trotzdem fühle ich ein normales
Leben.

- Zurückweisung durch Gleichaltrige,
- Verhalten der Eltern,
- Manipulation,
- Gedanken bezüglich der Erkrankung,
- Bekanntgabe der Erkrankung und
- Behandlung.

Goodwin, Boggs und Graham-Pole (1994) gelangten bei einem vergleichbaren Vorgehen zu drei relevanten Bereichen: körperliches Funktionsniveau und Einschränkung normaler Aktivität, emotionale Belastung und Reaktion auf die momentane Behandlung. Hier werden die Eltern gebeten, die Reaktionen ihres Kindes einzuschätzen. Hockenberry-Eaton, Manteuffel und Bottomley (1997) befragten 75 krebskranke Kinder und Jugendliche (Alter: 7 – 13 Jahre), die momentan eine Chemotherapie erhielten. Die Kinder und Jugendlichen:

- hatten im Schnitt 16 Schulfehltag,
- 29% berichteten über Aktivitätsveränderungen und
- 17%, daß sie weniger Freunde als vorher hätten.

Als häufigste Stressoren nannten sie Haarverlust (72%), von der Behandlung krank werden (67%), Medikamente zu Hause nehmen müssen (70%), Gewichtsveränderungen (68%) und Schmerzen (88%). Am einschränkendsten wurde:

- Veränderungen im Schulbesuch (Quantität und Qualität der Aktivitäten, je 43%),
- Veränderungen im Aussehen (53%) und
- veränderte Aufgaben in der Familie (36%) empfunden.

9.3 Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen mit Krebs

Gerade im Bereich der Krebserkrankung können Lebensqualitätsinstrumente eine gute Alternative zur Betrachtung der Krankheitswirkungen sein. Dies gilt vor allem für die Akutbehandlung, während der die Kinder und Jugendlichen oft nicht die Konzentration und Kraft aufbringen, umfangreiche Fragenkataloge zu beantworten. Eltern schätzen häufig gerade Schmerz oder die emotionale Betroffenheit falsch ein (z.B. Billson & Walker, 1994; Glaser, Davies, Walker & Brazier, 1997).

Eiser, Havermans, Craft und Kernahan (1995) interviewten 41 Kinder und Jugendliche mit verschiedenen Krebsdiagnosen dazu, wie ihre Erkrankung ihr alltägliches Leben beeinflusst. Auf dieser Grundlage ergaben sich neun relevante Bereiche:

- Körperliche Aktivität,
- Einschränkungen bei Aktivitäten,
- Schule,

Hohe Anpassung wurde für den Kontakt mit Eltern und Freunden sowie für den Umgang mit dem medizinischen Personal berichtet.

Neben diesen krankheitsspezifischen Skalen wurden auch diagnoseübergreifende Meßinstrumente eingesetzt. Billson und Walker (1994) schätzten bei 48 Kindern und Jugendlichen mit Krebs das Funktionsniveau in den Bereichen Sinne, Mobilität, Emotion, Kognition, Selbstversorgung und Schmerz ein. 66% der Befragten waren sehr zufrieden mit ihrem Leben. Insgesamt wurden nur geringe Defizite berichtet. Barr et al. (1993) setzten dieses System bei leukämiekranken Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlich hohem Rezidivrisiko ein. Sie fanden bei 60% der Kinder und Jugendlichen mit niedrigem Rezidivrisiko keinerlei Einschränkungen, bei der Hochrisikogruppe traf dies nur auf 30% zu. Ähnliche Ergebnisse wurden auch von Feeny et al. (1993) berichtet.

Die wohl am häufigsten eingesetzte Skala ist die „Play Performance Scale for Children“ (PPSC) von Lansky, List, Lansky, Cohen und Sinks (1985): Auf einer Skala

von 0 bis 100 soll die Fähigkeit des Kindes eingeschätzt werden, altersangemessene Spielaktivitäten auszuführen. Beim Vergleich zwischen gesunden sowie krebskranken Kindern und Jugendlichen in stationärer und ambulanter Behandlung wies die stationäre Gruppe die geringsten Werte auf; weitere Gruppenunterschiede ergaben sich nicht (Lansky, List, Lansky, Ritter-Sterr & Miller, 1987). Diese Ergebnisse deuten auf eher geringe Einschränkungen der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Krebs nach der Akutbehandlungsphase (Mulhern, Faerclough, Friedman & Leigh, 1990). Im weiteren Verlauf scheinen die

Unterschiede zu gesunden Patienten ganz zu verschwinden oder sogar in die Richtung zu gehen, daß Kinder und Jugendliche, die ihren Krebs überlebten, über eine höhere Lebensqualität berichten als Gesunde (vgl. Apajasalo et al. 1995).

Die vorliegenden empirischen Ergebnisse zur Lebensqualität krebskranker Kinder und Jugendlicher unterstreichen nochmals, daß sich die meisten dieser Kinder als kaum oder gar nicht eingeschränkt erleben. Mit Belastungen ist vor allem während der akuten Behandlungsphase im Krankenhaus zu rechnen.

Zusammenfassung

Chronische Erkrankungen sind im Kindes- und Jugendalter sehr weit verbreitet: beinahe jedes fünfte Kind litt oder leidet aktuell unter einer chronischen Erkrankung. Chronische Erkrankungen dürfen nicht auf ihren somatischen Aspekt reduziert, sondern im Sinne einer umfassenden Betrachtung müssen die eventuell auftretenden funktionellen und psychosozialen Folgewirkungen berücksichtigt werden. Das Krankheitsfolgenmodell der WHO bietet einen strukturierten Rahmen für die Betrachtung der Wirkungen chronischer Erkrankungen auf das gesamte System und verdeutlicht die biopsychosoziale Sichtweise.

Chronische Erkrankungen wirken sich auf das familiäre System aus und können zu Belastungen der Geschwister sowie der Eltern führen. Dabei ist vor allem an den pflegerischen Mehraufwand der Eltern im Umgang mit dem chronisch kranken Kind zu denken. Neben den negativen Aspekten wurde in jüngster Zeit verstärkt das Augenmerk auf positive Aspekte gerichtet. Die Bedeutung der entwicklungsbezogenen Perspektive wurde vor allem unter dem Blickwinkel der Krankheitskonzepte der betroffenen Kinder und Jugendlichen betrachtet. Sie veranschaulichen, wie wichtig es ist, die sozial-emotionale sowie kognitive Entwicklungsstufe der Kinder und Jugendlichen zu berücksichtigen. Der Umgang mit den Anforderungen an ein selbstverantwortliches Krankheitsmanagement stellt eine der wesentlichen Aufgaben für die Betroffenen dar: Complianceprobleme bei der Umsetzung gefährden eine optimale medizinische Versorgung.

Insgesamt bergen chronische Erkrankungen für die Betroffenen ein erhöhtes Risiko, daß im Entwicklungsverlauf negative psychosoziale Folgebelastungen auftreten. Die Prävalenz solcher Belastungen läßt sich nur sehr schwer als allgemeine Kenngröße angeben. Im Vergleich zur Verbreitung psychosozialer Probleme in der Allgemeinbevölkerung sind die Prävalenzen der chronisch kranken Kinder und Ju-

gendlichen maximal rund ein Drittel höher; dieser Wert scheint jedoch das Ausmaß der Problemlage eher zu überschätzen. Die meisten Studien haben sich auf die internalisierenden Störungen wie Ängste oder geringer Selbstwert weniger auf den externalisierenden Problembereich konzentriert. Gerade in diesem Bereich wurden auch vermehrt Auffälligkeiten gefunden, dies gilt sowohl für Asthma als auch für Krebs.

Erste Ergebnisse liegen dazu vor, welche Kinder und Jugendliche besonders gefährdet sind: Demnach sind die Personenfaktoren wie Intelligenz des Kindes oder Bewältigungsstil wichtiger als Merkmale der Erkrankung oder der sozialen Umgebung (wie der Status der Eltern). Genaue Angaben zur Verbreitung und zum Ausmaß der mit einzelnen Krankheitsbildern verbundenen psychosozialen Belastungen bilden die Grundlage für die Ermittlung des psychosozialen Unterstützungsbedarfs. Die spezifische und detaillierte Betrachtung der Belastungsprofile – ihrer Unterschiede und Gemeinsamkeiten – helfen bei der möglichst bedarfsgerechten Interventionsplanung (vgl. Noeker & Petermann in diesem Buch).

Chronische Erkrankungen dürfen jedoch nicht einseitig unter einer defizitorientierten Perspektive betrachtet werden. Zwar stellt eine chronische Erkrankung – im Sinne eines Stressors – die betroffenen Kinder und Jugendlichen vor eine Reihe von zusätzlichen Bewältigungsaufgaben, dies bedeutet jedoch nicht, daß alle Kinder und Jugendlichen zu jedem Zeitpunkt von dieser Aufgabe überfordert sind. Die empirischen Befunde legen vielmehr nahe, daß der Großteil der Kinder und Jugendlichen und deren Familien – zumindest nach einer Eingewöhnungsphase – sehr gut mit der neuen oder unerwarteten Situation klar kommt. Wichtig ist es daher, sich in Zukunft viel stärker auf die Frage zu konzentrieren, wie im Vorfeld Risikogruppen bestimmt und diesem Personenkreis dann gezielt Unterstützung angeboten werden kann. Neben

der Frage nach den Risikofaktoren sollte – im Zusammenhang mit der Übernahme einer umfassenden Perspektive – stärker thematisiert werden, welche Ressourcen bei den Kindern und Jugendlichen und deren Familien bereits vorhanden sind beziehungsweise durch die Erkrankung aktiviert werden. Das zusätzliche Studium der Bewältigungsstile der Betroffenen ohne ausgeprägte psychosoziale Belastungsreaktionen hilft, Interventionsangebote für Risikogruppen abzuleiten.

Insgesamt ist die empirische Forschung in einigen Teilbereichen noch nicht sehr weit vorangeschritten. Es fehlen prospektive, kontrollierte Studien, die an größeren, homogenen Gruppen detaillierter die Frage nach den Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf das gesamte familiäre System untersuchen. Die Erhebungsinstrumente sollten krankheitsspezifisch ausformuliert sein, Aussagen über klinisch relevante Veränderungen liefern und die Prozeßhaftigkeit des Geschehens abbilden können.

Verständnisfragen

- | | |
|--|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Anhand welcher zentralen Bestimmungsstücke wird eine chronische Erkrankung im Kindes- und Jugendalter definiert? 2. Welche psychosozialen Belastungen können infolge einer chronischen Erkrankung bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen auftreten? 3. Mit welchen psychosozialen Belastungen und Anforderungen werden die Eltern infolge einer | <ol style="list-style-type: none"> chronischen Erkrankung ihres Kindes konfrontiert? 4. Wie lassen sich Krankheitskonzepte in den verschiedenen Altersstufen kennzeichnen? 5. Was versteht man unter Lebensqualität? 6. Welche Konzepte lassen sich aus der psychosozialen Belastungsforschung für die Planung von Interventionen ableiten? |
|--|---|

Weiterführende Literatur

- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Petermann, F. (Hrsg.). (1994). *Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen*. München: Quintessenz.
- Petermann, F. & Warschburger, P. (Hrsg.). (1999). *Kinderrehabilitation*. Göttingen: Hogrefe.
- Schmidt, G.M., Kammerer, E. & Harms, E. (Hrsg.). (1996).

Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung. Göttingen: Hogrefe.

- Thompson, R. J. & Gustafson, K. E. (1996). *Adaption to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.
- Warschburger, P. (1998). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche - Psychosoziale Belastung und Bewältigung*. Universität Bremen: Habilitationsschrift im Fach Psychologie.

Literatur

- Apajasalo, M., Rautonen, J., Holmberg, C., Sinkkonen, J., Aalberg, V., Pihko, H., Siimes, M. A., Kaitila, I., Mäkelä, A., Erkkilä, K. & Sintonen, H. (1996a). Quality of life in pre-adolescence: A 17-dimensional health-related measure (17D). *Quality of Life Research*, 5, 532-538.
- Apajasalo, M., Sintonen, H., Holmberg, C., Sinkkonen, J., Aalberg, V., Pihko, H., Siimes, M. A., Kaitila, I., Mäkelä, A. & Rautonen, J. (1995). The health-related quality of life of school-aged children. *Quality of Life Research*, 4, 390-391.
- Apajasalo, M., Sintonen, H., Siimes, M. A., Hovi, L., Holmberg, C., Boyd, H., Mäkelä, A. & Rautonen, J. (1996b). Health-related quality of life adults surviving malignancies in childhood. *European Journal of Cancer*, 32A, 1354-1358.
- Austin, J.K. & Huberty, T.J. (1993). Development of the child attitude toward illness scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 467-480.

- Barakat, L.P., Kazak, A.E., Meadows, A.T., Casey, R., Meeske, K. & Stuber, M.L. (1997). Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 843-859.
- Barnes, P.J., Jonsson, B. & Klim, J.B. (1996). The costs of asthma. *European Respiratory Journal*, 9, 636-642.
- Barr, R. D., Furlong, W., Dawson, S., Whitton, A. C., Strautmanis, I., Pai, M., Feeny, D. & Torrance, G. W. (1993). An assessment of global health status in survivors of acute lymphoblastic leukemia in childhood. *The American Journal of Pediatric Hematology/ Oncology*, 15, 284-290.
- Bender, B. & Milgrom, H. (1996). Compliance with asthma therapy: A case for shared responsibility. *Journal of Asthma*, 33, 199-202.
- Bender, B. & Milgrom, H. (1997). Lessons from asthma treatment nonadherence in chronic illness. *New Medicine*, 1, 69-72.
- Bender, B., Milgrom, H. & Rand, C. (1997). Nonadherence

- in asthmatic patients: is there a solution to the problem? *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 79, 177-186.
- Bernard-Bonnin, A.-C., Stachenko, D., Bonin, D., Charette, Ch. & Rousseau, E. (1995). Self-management teaching programs and morbidity of pediatric asthma: A meta-analysis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 95, 34-41.
- Billson, A.L. & Walker, D.A. (1994). Assessment of health status in survivors of cancer. *Archives of Disease in Childhood*, 70, 200-204.
- Boyle, M.H., Offord, D.R., Hofmann, H.G., Catlin, G.P., Byles, J.A., Cadman, D.T., Crawford, J.W., Links, P.S., Rae-Grant, N.I. & Szatmari, P. (1987). Ontario Child Health Study. *Archives of General Psychiatry*, 44, 826-831.
- Bradlyn, A.S., Harris, C.V. & Spieth, L.E. (1995). Quality of life assessment in pediatric oncology: A retrospective review of phase III reports. *Social Science and Medicine*, 41, 1463-1465.
- Bradlyn, A.S., Ritchey, A.K., Harris, C.V., Moore, I.M., O'Brien, R.T., Parsons, S.K., Patterson, K. & Pollock, B.H. (1996). Quality of life research in pediatric oncology. Research methods and barriers. *Cancer*, 78, 1333-1339.
- Brook, U. & Tepper, I. (1997). Self image, coping and familial interaction among asthmatic children and adolescents in Israel. *Patient Education and Counseling*, 30, 187-192.
- Brook, U., Weitzman, A. & Wigal, J. K. (1991). Parental anxiety associated with a child's bronchial asthma. *Pediatric Asthma, Allergy & Immunology*, 5, 15-20.
- Brooks-Gunn, J. (1993). Why do adolescents have difficulty adhering to health regimes? In N. A. Krasnegor, L. Epstein, S. Bennett Johnson & S. J. Yaffe (Eds.), *Developmental aspects of health compliance behavior* (125-151). Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Bussing, R. & Burket, R.C. (1993). Anxiety and intrafamilial stress in children with hemophilia after the HIV crisis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 562-567.
- Bussing, R., Burket, R.C. & Kellerher, E.T. (1996). Prevalence of anxiety disorders in a clinic-based sample of pediatric asthma patients. *Psychosomatics*, 37, 108-115.
- Butz, A.M. & Alexander, C. (1993). Anxiety in children with asthma. *Journal of Asthma*, 30, 199-209.
- Butz, A.M., Malveaux, F.J., Eggleston, P., Thompson, L., Huss, K., Kolodner, K. & Rand, C. S. (1995). Social factors associated with behavioral problems in children with asthma. *Clinical Pediatrics*, 34, 581-590.
- 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.
- Christiaanse, M.E., Lavigne, J.V. & Lerner, C.V. (1989). Psychosocial aspects of compliance in children and adolescents with asthma. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 10, 75-80.
- Christie, M.J. (1994). Living with asthma: Contemporary perspectives - an editorial overview. In M. J. Christie & D.J. French (Eds.), *Assessment of quality of life in childhood asthma* (3-12). Chur: Harwood.
- Christie, M.J., French, D., Weatherstone, L., West, A. & Applied Psychology Research Group. (1991). The patients' perceptions of chronic disease and its management: psychosomatics, holism and quality of life in contemporary management of childhood asthma. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 56, 197-203.
- Clark, N.M. (1998). Management of asthma by parents and children. In H. Kotses & A. Harver (Eds.), *Self-management of asthma* (271-291). New York: Dekker.
- Creer, T.L. & Levstek, D. (1996). Medication compliance and asthma: Overlooking the trees because of the forest. *Journal of Asthma*, 33, 203-211.
- Creer, T.L., Wigal, J.K., Kotses, H., Hatala, J.C., McConaughy, K. & Winder, J.A. (1993). A life activities questionnaire for childhood asthma. *Journal of Asthma*, 30, 467-473.
- Dahlquist, L.M., Czyzewski, D.I. & Jones, C.L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 541-554.
- Dolgin M.J., Katz, E.R., Zeltzer, L.K. & Landsverk, J. (1989). Behavioral distress in pediatric patients with cancer receiving chemotherapy. *Pediatrics*, 84, 103-110.
- Drotar, D. (1997). Relating parent and family functioning to the psychological adjustment for children with chronic health conditions: What have we learned? What do we need to know? *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 149-165.
- Dunbar-Jacob, J., Dunning, E.J. & Dwyer, K. (1993). Compliance research in pediatric and adolescent populations: Two decades of research. In N.A. Krasnegor, L. Epstein, S. Bennett Johnson & S.J. Yaffe (Eds.), *Developmental aspects of health compliance behavior* (29-51). Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85-98.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families*. London: Jessica Kingsley Publisher.
- Eiser, C. & Berrenberg, J.L. (1995). Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 109-114.
- Eiser, C. Havermans, T., Craft, A. & Kernahan, J. (1995). Development of a measure to assess the perceived illness experience after treatment for cancer. *Archives of Disease in Childhood*, 72, 302-307.
- 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.
- Eksi, A., Molzan, J., Savasir, I. & Güler, N. (1995). Psychological adjustment of children with mild and moderately severe asthma. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 4, 77-84.
- Elkin, T.D., Phillips, S., Mulhern, R.K. & Fairclough, D. (1997). Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Medical and Pediatric Oncology*, 29, 582-588.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreu-

- ger, A. (1997a). Life situation and problems as reported by children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *14*, 18-26.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E. & Kreuger, A. (1997b). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *14*, 156-163.
- Feeny, D., Leiper, A., Barr, R. D., Furlong, W., Torrance, G.W., Rosenbaum, P. & Weitzman, S. (1993). The comprehensive assessment of health status in survivors of childhood cancer: application to high-risk acute lymphoblastic leukaemia. *British Journal of Cancer*, *67*, 1047-1052.
- Fletcher, A. (1995). Quality-of-life measurements in the evaluation of treatment: Proposed guidelines. *British Journal of Clinical Pharmacology*, *39*, 217-222.
- Fotheringham, M.J. & Swayer, M.G. (1995). Adherence to recommended medical regimens in childhood and adolescence. *Journal of Pediatric and Child Health*, *31*, 72-78.
- Fowler, G.M., Davenport, M.G. & Garg, R. (1992). School functioning of US children with asthma. *Pediatrics*, *90*, 939-944.
- Gibson, P.G., Henry, R.L., Vimpani, G.V. & Halliday, J. (1995). Asthma knowledge, attitudes, and quality of life in adolescents. *Archives of Disease in Childhood*, *73*, 321-326.
- Glaser, A.W., Davies, K., Walker, D. & Brazier, D. (1997). Influence of proxy respondents and mode of administration on health status assessment following central nervous system tumours in childhood. *Quality of Life Research*, *6*, 43-53.
- Goodwin, D.A.J., Boggs, S.R. & Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. *Psychological Assessment*, *6*, 321-328.
- Gortmaker, S.L., Walker, D.K., Weitzman, M. & Sobol, A.M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, *85*, 267-276.
- Gustafsson, P.A. (1997). Family dysfunction and asthma: results from a prospective study of the development of childhood atopic illness. *Pediatric Pulmonology*, *16*, 262-264.
- Gutjahr, P. (1999). Epidemiologie. In P. Gutjahr (Hrsg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen* (4., überarb. Auflage; 23-27). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S. & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*, 33-47.
- Harper, D.C. (1991). Paradigms for investigating rehabilitation and adaptation to childhood disability and chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, *16*, 533-542.
- Haynes, R.B. (1979). A critical review of the „determinants“ of patient compliance with therapeutic regimens. In R. B. Haynes, D.W. Taylor & D.L. Sackett (Eds.), *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hertl, M. (1999). Psychosoziale Probleme und ihre Bewältigung. In P. Gutjahr (Hrsg.), *Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Klinik und Praxis der Pädiatrischen Onkologie* (4. Auflage; 525-555). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Hockenberry-Eaton, M., Manteuffel, B. & Bottomley, S. (1997). Development of two instruments examining stress and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *14*, 178-185.
- Holaday, B., Swan, J.H. & Turner-Henson, A. (1997). Images of the neighborhood and activity patterns of chronically ill schoolage children. *Environment and Behavior*, *29*, 348-373.
- Hürny, C. (1998). Psychische und soziale Faktoren in Entstehung und Verlauf maligner Erkrankungen. In R.H. Adler, J.M. Herrmann, K. Köhle, O.W. Schonecke, T. von Uexküll & W. Wesiack (Hrsg.), *Uexküll: Psychosomatische Medizin* (5. überarb. Auflage; 953-969). München: Urban & Schwarzenberg.
- Jelalian, E., Stark, L.J. & Miller, D. (1997). Maternal attitudes toward discipline: A comparison of children with cancer and non-chronically ill peers. *Children's Health Care*, *26*, 169-182.
- Jenney, M.E.M., Kane, R.L. & Lurie, N. (1995). Developing a measure of health outcomes in survivors of childhood cancer: A review of the issues. *Medical and Pediatric Oncology*, *24*, 145-153.
- Jerome, A., Wigal, J.K. & Creer, T.L. (1987). A review of medication compliance in children with asthma. *Pediatric Asthma, Allergy & Immunology*, *1*, 193-211.
- Jessop, D.J. & Stein, R.E.K. (1985). Uncertainty and its relation to the psychological and social correlates of chronic illness in children. *Social Science and Medicine*, *20*, 993-999.
- Juniper, E.F. (1995). Quality-of-life considerations in the treatment of asthma. *Pharmaco Economics*, *8*, 123-138.
- Juniper, E.F., Guyatt, G. H., Feeny, D.H., Ferrie, P.J., Griffith, L.E. & Townsend, M. (1996). Measuring quality of life in children with asthma. *Quality of Life Research*, *5*, 35-46.
- Kaptein, A. (1998). Personality correlates of asthma. In H. Kotses & A. Harver (Eds.), *Self-management of asthma* (21-34). New York: Dekker.
- Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A.T., Casey, R., Penati, B. & Stuber, M.L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *65*, 120-19.
- Kazak, A.E., Boyer, B.A., Brophy, P., Johnson, K., Scher, C.D., Covelman, K. & Scott, S. (1995). Parental perceptions of procedure-related distress and family adaptation in childhood leukemia. *Children's Health Care*, *24*, 143-158.
- La Greca, A. M. (1992). Peer influences in pediatric chronic illness: An update. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*, 775-784.
- La Greca, A.M. & Schuman, W.B. (1995). Adherence to prescribed medical regimens. In M.C. Roberts (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (55-83). New York: Guilford.
- Lansky, L.L., List, M.A., Lansky, S.B., Cohen, M.E. & Sinks, L.F. (1985). Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). *Cancer*, *56*, 1837-1840.

- Lansky, S.B., List, M.A., Lansky, L.L., Ritter-Sterr, C. & Miller, D. (1987). The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer*, 60, 1651-1656.
- 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. & Faier-Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review and comparison with existing models. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14, 117-123.
- Lenney, W., Wells, N.E.J. & O'Neill, B.A. (1994). The burden of paediatric asthma. *European Respiratory Review*, 4, 49-62.
- Lohaus, A. (1990). *Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern*. Göttingen: Hogrefe.
- Lohaus, A. (1996). Krankheitskonzepte von Kindern aus entwicklungspsychologischer Sicht. In G. M. Schmitt, E. Kammerer & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung* (3-14). Göttingen: Hogrefe.
- MacLean, Jr. W.E., Perrin, J.M., Gortmaker, S. & Pierre, 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.
- Manne, S. L., Jacobsen, P.B., Gorfinkle, K., Gerstein, F. & Redd, W.H. (1993). Treatment adherence difficulties among children with cancer: The role of parenting style. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 47-62.
- Manne, S.L. & Miller, D. (1998). Social support, social conflict, and adjustment among adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 121-130.
- Matsui, D.M. (1997). Drug compliance in pediatrics. *Pediatric Clinics of North America*, 44, 1-14.
- 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.
- Meichenbaum, D. & Turk, D.C. (1994). *Therapiemotivation des Patienten. Ihre Förderung in Medizin und Psychotherapie: ein Handbuch*. Bern: Huber.
- Mulhern, R.K., Fairclough, L., Friedman, A.G. & Leigh, L.D. (1990). Play performance scale as an index of quality of life of children with cancer. *Psychological Assessment*, 2, 149-155.
- Newacheck, P.W., Budetti, P.P. & Halfon, N. (1986). Trends in activity-limiting chronic conditions among children. *American Journal of Public Health*, 76, 178-184.
- Newacheck, P.W. & Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, 88, 610-617.
- Newacheck, P.W., McManus, M.A. & Fox, H.B. (1991). Prevalence and impact of chronic illness among adolescents. *American Journal of Diseases of Children*, 145, 1367-1373.
- Newacheck, P.W. & Stoddard, J.J. (1994). Prevalence and impact of multiple childhood chronic illnesses. *Journal of Pediatrics*, 124, 40-48.
- Newacheck, P.W. & Taylor, W.R. (1992a). Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, 82, 364-371.
- Newacheck, P.W. & Taylor, W.R. (1992b). Prevalence and impact of childhood chronic conditions. *American Journal of Public Health*, 82, 364-371.
- Noeker, M. (1991). *Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter. Studien zur Jugend- und Familienforschung* (Bd. 7). Frankfurt a.M.: Lang.
- Noll, R.B., Bukowski, W.M., Davies, W.H., Koontz, K. & Kulkarni, R. (1993). Adjustment in the peer system of adolescents with cancer: A two-year study. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 351-364.
- Noll, R.B., LeRoy, S., Bukowski, W.M., Rogosch, F.A. & Kulkarni, R. (1991). Peer relationships and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 307-326.
- Noll, R.B., Ris, M.D., Davies, W.H., Bukowski, W.M. & Koontz, K. (1992). Social interactions between children with cancer or sickle cell disease and their peers: Teacher ratings. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 13, 187-193.
- Noll, R.B., Stehbins, J.A., MacLean, W.E., Waskerwith, M.J., Whitt, J.K., Ruymann, F.B., Kaleita, T.A. & Hammond, G.D. (1997). Behavioral adjustment and social functioning of long-term survivors of childhood leukemia: Parent and teacher reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 827-841.
- Packman, W.L., Crittenden, M.R., Schaeffer, E., Bongard, B., Rieger Fischer, J.B. & Cowan, M.J. (1997). Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in donor and nondonor siblings. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 18, 244-253.
- Padur, J.S., Rapoff, M.A., Houston, B.K., Barnard, M., Danovsky, M. Olson, N.Y., Moore, W.V., Vats, T.S. & Lieberman, B. (1995). Psychosocial adjustment and the role of functional status for children with asthma. *Journal of Asthma*, 32, 345-353.
- Pendley, J.S., Dahlquist, L.M. & Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 29-43.
- Peri, G., Molinari, E. & Taverna, A. (1991). Parental perceptions of childhood illness. *Journal of Asthma*, 28, 91-101.
- Perrin, E.C., Ayoub, C.C. & Willett, J.B. (1993). In the eyes of the beholder: Family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with a chronic illness. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14, 94-105.
- 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.
- Perrin, J.M., MacLean, W.E. & Perrin, E.C. (1989). Parental perceptions of health status and psychologic adjustment of children with asthma. *Pediatrics*, 83, 26-30.
- Petermann, F. (1999). *Asthma bronchiale*. Göttingen: Hogrefe.
- Petermann, F. & Kroll, T. (1996). Psychosoziale Folgen bei Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter. *Kindheit und Entwicklung*, 5, 209-214.
- Petermann, F., Noeker, M., Bochmann, F. & Bode, U. (1990). *Beratung von Familien mit krebserkrankten Kindern: Konzeption und empirische Ergebnisse* (2., überarb. Auflage). Frankfurt: Lang.

- Petermann, F. & Warschburger, P. (1997). Asthma und Allergie: Belastungen, Krankheitsbewältigung und Compliance. In R. Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie. Ein Lehrbuch* (2., erweit. Auflage; 431-454). Göttingen: Hogrefe.
- Phipps, S. & DeCuir-Whalley, S. (1990). Adherence issues in pediatric bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology, 15*, 459-475.
- Phipps, S., Fairclough, D. & Mulhern, R.K. (1995). Avoidant coping in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 20*, 217-232.
- Rosier, M.J., Bishop, J., Nolan, T., Robertson, C.F., Carlin, J.B. & Phelan, P.D. (1994). Measurement of functional severity of asthma in children. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 149*, 1434-1441.
- Rubin, D.H., Baumann, L.J. & Lauby, J.L. (1989). The relationship between knowledge and reported behavior in childhood asthma. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 10*, 307-312.
- Rudd, P. (1993). The measurement of compliance: medication taking. In N. A. Krasnegor, L. Epstein, S. B. Johnson & S. Yaffe (Eds.), *Developmental aspects of compliance behavior* (185-213). Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Scheithauer, H. & Petermann, F. (1999). Zur Wirkungsweise von Risiko- und Schutzfaktoren in der Entwicklung von Kindern und Jugendlichen. *Kindheit und Entwicklung, 8*, 3-14.
- Schmidt, A. & Lehmkuhl, G. (1994). Krankheitskonzepte bei Kindern - Literaturübersicht. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie, 62*, 50-65.
- Schmitt, G.M., Lohaus, A. & Salewski, C. (1989). Kontrollüberzeugungen und Patienten-Compliance: Eine empirische Untersuchung am Beispiel von Jugendlichen mit Diabetes mellitus, Asthma bronchiale und Alopecia areata. *Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie, 39*, 33-40.
- Schneewind, K.A. (1999). *Familienpsychologie* (2., erweit. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schöbinger, R., Florin, I., Reichbauer, M., Lindemann, H. & Zimmer, C. (1993). Childhood asthma: Mother's affective attitude, mother-child interaction and children's compliance with medical requirements. *Journal of Psychosomatic Research, 37*, 697-707.
- Schöbinger, R., Florin, I., Zimmer, C., Lindemann, H. & Winter, H. (1992). Childhood asthma: Paternal critical attitude and father-child interaction. *Journal of Psychosomatic Research, 36*, 743-750.
- Schüffel, W., Herrmann, J.M., Dahme, B. & Richter, R. (1998). Asthma bronchiale. In R.H. Adler, J.M. Herrmann, K. Köhle, O.W. Schonecke, T. von Uexküll & W. Wesjack (Hrsg.), *Uexküll: Psychosomatische Medizin* (5., überarb. Auflage; 810-824). München: Urban & Schwarzenberg.
- Schulz, R. M., Dye, J., Jolicoeur, L., Cafferty, T. & Watson, J. (1994). Quality-of-life factors for parents of children with asthma. *Journal of Asthma, 31*, 209-219.
- Seiffge-Krenke, I. (1994). Entwicklungsrückstände durch chronische Krankheit? *Kindheit und Entwicklung, 3*, 16-23.
- Seiffge-Krenke, I. & Kollmar, F. (1996). Der jugendliche Diabetiker und sein Arzt: Diskrepanzen in der Einschätzung der Arzt-Patienten-Beziehung und der Compliance. *Kindheit und Entwicklung, 5*, 240-248.
- Shapiro, J. & Shumaker, S. (1987). Differences in emotional well-being and communication styles between mothers and fathers of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology, 5*, 121-131.
- Silver, E.J., Bauman, L.J. & Ireys, H.T. (1995). Relationships of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illnesses. *Health Psychology, 14*, 333-340.
- Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E.K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 5-15.
- Speechley, K.N. & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 15-31.
- Stawski, M., Auerbach, J.G., Barasch, M., Lerner, Y. & Zimin, R. (1997). Behavioural problems of children with chronic physical illness and their siblings. *European Child and Adolescent Psychiatry, 6*, 20-25.
- Stawski, M., Auerbach, J.G., Barasch, M., Lerner, Y., Zimin, R. & Miller, M. S. (1995). Behavioral problems of adolescents with chronic physical illness: A comparison of parent-report and self-report measures. *European Child and Adolescent Psychiatry, 4*, 14-20.
- Stein, R.E.K., Bauman, 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. (1982). A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports, 97*, 354-362.
- Stein, R.E.K. & Jessop, D.J. (1989). What diagnosis does not tell: The case for a noncategorical approach to chronic illness in childhood. *Social Science and Medicine, 29*, 769-778.
- Stein, R.E.K. & Silver, E.J. (1999). Operationalizing a conceptually based noncategorical definition. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 153*, 68-74.
- Stein, R.E.K., Westbrook, L.E. & Bauman, L.J. (1997). The questionnaire for identifying children with chronic conditions: a measure based on noncategorical approach. *Pediatrics, 99*, 513-521.
- Stein, R.E.K., Westbrook, L.E. & Silver, E.J. (1998). Comparison of adjustment of school-age children with and without chronic conditions: results from community-based samples. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 19*, 267-272.
- Steinberg, S., Hartmann, R., Wisniewski, S., Berger, K., Beck, J.D. & Henze, G. (1998). Untersuchung von Spätfolgen nach ZNS-Rezidiv einer akuten lymphoblastischen Leukämie im Kindesalter. *Klinische Pädiatrie, 210*, 200-206.
- Tamaroff, M.H., Festa, R.S., Adesman, A.R. & Walco, G.A. (1992). Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. II. Clinical and psychological correlates. *Journal of Pediatrics, 120*, 812-817.
- Thompson, R.J. & Gustafson, K.E. (1996). *Adaption to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.

- Usherwood, T.P., Scrimgeour, A. & Barber, J.H. (1990). Questionnaire to measure perceived symptoms and disability in asthma. *Archives of Disease in Childhood*, 65, 779-781.
- Van Buijen, M., Häberle, H., Mathes, L. & Schwarz, R. (1998). Rehabilitation von Familien krebskranker Kinder und Jugendlicher – Psychosozialer Langzeitverlauf. *Klinische Pädiatrie*, 210, 304-309.
- Van Dongen-Melman, J.E.W.M., Pruyn, J.F.A., De Groot, A., Koot, H.M., Hählen, K. & Verhulst, F.C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 567-586.
- Van Dongen-Melman, J.E.W.M. (1995). *On surviving childhood cancer. Late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings*. Rotterdam: Doctoral thesis.
- Van Sciver, M.M., D'Angelo, E.J., Rappaport, L. & Woolf, A.D. (1995). Pediatric compliance and the roles of distinct treatment characteristics, treatment attitudes, and family stress: A preliminary report. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 16, 350-358.
- Vannatta, K., Gartstein, M.A., Short, A. & Noll, R.B. (1998). A controlled study of peer relationships of children surviving brain tumors: teacher, peer, and self ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 279-287.
- Varni, J.W. & Setoguchi, Y. (1991). Correlates of perceived physical appearance in children with congenital/acquired limb deficiencies. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 12, 171-176.
- Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (1999). VDR Statistik Rehabilitation des Jahres 1997. Frankfurt: Selbstverlag.
- Vila, G., Nollet-Clemencon, D., de Blic, J., Mouren-Simeoni, M.-C. & Scheinmann, P. (1998). Asthma severity and psychopathology in a tertiary care department for children and adolescent. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7, 137-144.
- Volmer, T. & Kielhorn, A. (1998). Compliance und Gesundheitsökonomie. In F. Petermann (Hrsg.), *Compliance und Selbstmanagement* (45-72). Göttingen: Hogrefe.
- von Mutius, E. (1997). Epidemiologie des Asthma bronchiale im Kindesalter. *Pneumologie*, 51, 949-961.
- Wade, S., Weil, C., Holden, G., Mitchell, H., Evans III, R., Kruszon-Moran, D., Bauman, L., Crain, E., Eggleston, P., Kattan, M., Kerckmar, C., Leickly, F., Malveaux, F. & Wedner, H.J. (1997). Psychosocial characteristics of inner-city children with asthma: A description of the NCI-CAS psychosocial protocol. National Cooperative Inner-City Asthma Study. *Pediatric Pulmonology*, 24, 263-276.
- Wallerand, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T. & Wilcox, K.T. (1988). Children with chronic physical disorders: Maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 197-212.
- Walter, H.-J., Petermann, F. & Lecheler, J. (1996). Familiäre Krankheitsbewältigung bei Asthma. *Kindheit und Entwicklung*, 5, 215-223.
- Wamboldt, F. S., Wamboldt, M.Z., Gavin, L.A., Roesler, T.A. & Brugman, S.M. (1995). Parental criticism and treatment outcome in adolescents hospitalized for severe, chronic asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 995-1005.
- Warschburger, P. (1996). *Psychologie der atopischen Dermatitis im Kindes- und Jugendalter*. München: MMV-Quintessenz.
- Warschburger, P. (1998a). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche - Psychosoziale Belastung und Bewältigung*. Unveröffentlichte Habilitationsschrift an der Universität Bremen im Bereich Psychologie.
- Warschburger, P. (1998b). Lebensqualität und Compliance - Die Sichtweise des Patienten. In F. Petermann (Hrsg.), *Compliance und Selbstmanagement* (103-138). Göttingen: Hogrefe.
- Warschburger, P. (1998c). Messung der Lebensqualität von asthmaerkrankten Kindern und Jugendlichen – Der Paediatric Asthma Quality of Life Questionnaire. *Rehabilitation*, 37, XVII-XXIII.
- Weinstein, A.G. (1998). Adherence. In H. Kotses & A. Harver (Eds.), *Self-management of asthma* (329-378). New York: Dekker.
- Weltgesundheitsorganisation (1998). *Internationale Klassifikation der Schäden, Aktivitäten und Partizipation. Ein Handbuch der Dimensionen von gesundheitlicher Integrität und Behinderung. Beta-1 Entwurf zur Erprobung*. Deutschsprachiger Entwurf.
- Westbom, L. (1992). Well-being of children with chronic illness. A population-based study in a Swedish primary care district. *Acta Paediatrica*, 81, 625-629.
- Westbrook, L.E., Silver, E.J. & Stein, R.E.K. (1998). Implication for estimates of disability in children: A comparison of definitional components. *Pediatrics*, 101, 1025-1030.
- Wiedebusch, S. (1994). Die Entwicklung des Schmerzbegriffs im Kindesalter. In F. Petermann, S. Wiedebusch & T. Kroll (Hrsg.), *Schmerz im Kindesalter* (133-155). Göttingen: Hogrefe.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-323.