



Schepper • Graupner • Herrmann

THERAPIE-TOOLS



Progredienzangst in Familien mit chronisch kranken Kindern



Schepper • Graupner • Herrmann

Therapie-Tools

Progredienzangst in Familien mit chronisch kranken Kindern



© Florian Schepper

Dr. rer. med. Florian Schepper, Dipl.-Psych., ist seit 2006 Stationspsychologe in der Pädiatrischen Onkologie der Uniklinik Leipzig. Er ist Lehrtherapeut in Systemischer Therapie und Beratung und in der Ausbildung zum Psychologischen Psychotherapeuten (VT) für Kinder, Jugendliche und Erwachsene.



© Ulrich Fuchs

Sylvia Graupner arbeitet als freie Illustratorin und Autorin für Kinder- und Schulbuchverlage.



© Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V.

Jessy Herrmann studierte Soziologie und ist Erlebnispädagogin. Sie arbeitet seit 2020 bei der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e. V. und koordiniert dort psychosoziale Forschungsprojekte.

Florian Schepper • Sylvia Graupner • Jessy Herrmann

Therapie-Tools Progredienzangst in Familien mit chronisch kranken Kindern

Mit Online-Material

Unter Mitarbeit von Merle Meyer, Juliana Ortiz, Rahel Hoffmann,
Carolin Galisch, Sabrina Hüschentbett, Yvonne Jäschke, Laura Kern,
Carlotta Kehlenbeck, Christa Engelhardt-Lohrke, Susan Kertscher

BELTZ

Dr. Florian Schepper
Uniklinik Leipzig
Abt. für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie
Liebigstr. 22
04103 Leipzig
E-Mail: florian.schepper@medizin.uni-leipzig.de

Dipl.-Grafikerin Sylvia Graupner
Eisenacher Str. 29
01277 Dresden
E-Mail: sylvia@graupner-illustration.de

Dipl.-Soz. Jessy Herrmann
Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig e.V.
Philipp-Rosenthal-Str. 21
04103 Leipzig
E-Mail: herrmann@elternhilfe-leipzig.de

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme. Die Verlagsgruppe Beltz behält sich die Nutzung ihrer Inhalte für Text und Data Mining im Sinne von § 44b UrhG ausdrücklich vor.



Dieses Buch ist erhältlich als:
ISBN 978-3-621-28992-4 Print
ISBN 978-3-621-28993-1 E-Book (PDF)

1. Auflage 2024

© 2024 Programm PVU Psychologie Verlags Union
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel
Werderstraße 10, 69469 Weinheim
Alle Rechte vorbehalten

Lektorat: Karin Ohms
Einbandgestaltung/Umschlaggestaltung: Lina-Marie Oberdorfer, Sylvia Graupner
Herstellung: Victoria Larson
Satz: WMTP Wendt-Media Text-Processing GmbH, Birkenau
Gesamtherstellung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza
Beltz Grafische Betriebe ist ein klimaneutrales Unternehmen (ID 15985-2104-100).
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autor:innen und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Inhalt

Verzeichnis der Arbeits- und Informationsblätter	6
Vorwort	7
Geleitworte	10
1 Störungsbild und Interventionsmöglichkeiten	12
1.1 Chronische körperliche Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	12
1.2 Progredienzangst bei chronischen körperlichen Erkrankungen	20
1.3 Therapeutische Ansätze	23
2 Vor der Intervention	29
3 Einstieg und Auftragsklärung	43
4 Psychoedukation und Exploration	52
5 Progredienzangst-Situationen beschreiben	119
6 Ressourcenarbeit	137
Literatur	157

Verzeichnis der Arbeits- und Informationsblätter

2 Vor der Intervention

INFO 1	Beispielhaftes Vorgehen	31
AB 1	Progredienzangst-Fragebogen PA-F-KF	33
AB 2	Screening zur Einschätzung des psychosozialen Nachsorgebedarfs in der pädiatrischen Onkologie für Selbst- und Elternbericht NPO-11	38

3 Einstieg und Auftragsklärung

AB 3	Motivation zur Bearbeitung von Progredienzängsten eruieren	45
AB 4	Konkrete Ziele formulieren	49
INFO 2	Die Auftragsklärung mit Kindern im Grundschulalter	51

4 Psychoedukation und Exploration

INFO 3	Die Geschichte von Filipo – Angst im Allgemeinen	54
INFO 4	Neurotische Ängste und Traumata	57
INFO 5	Die Geschichte von Filipo – Progredienzangst	59
AB 5	Comic »Der Hase Filipo«	63
INFO 6	Psychoedukation mit unterschiedlichen Altersgruppen	87
AB 6	Kritzelseiten	90
INFO 7	Psychoedukation in Akutversorgung und Nachsorge	116
INFO 8	Psychoedukation mit einem Elternteil	117

5 Progredienzangst-Situationen beschreiben

INFO 9	Progredienzangst: Auslöser, Dauer und Verhalten mittels Angstlinsen beschreiben	121
AB 7	Angst-Linsen	123
AB 8	Mutig:Mappe	127
INFO 10	Situationen mit Progredienzangst narrativieren	130
INFO 11	Hilfreiche Strategien bei akuten Ängsten	133
INFO 12	Angstkonfrontation mit Kindern	134
INFO 13	Konfrontation mit Progredienzängsten in unterschiedlichen Krankheitsphasen	135

6 Ressourcenarbeit

INFO 14	Die Lebenslinie erstellen	140
INFO 15	Ressourcenarbeit mittels Lebenslinie	143
INFO 16	Lebenslinie und Ressourcenarbeit mit Kindern und Jugendlichen	145
INFO 17	Lebenslinie und Ressourcenarbeit in der Familiendyade	146
INFO 18	Lebenslinien- und Ressourcenarbeit im Akut- und Nachsorgesetting	148
INFO 19	Innerfamiliäre Kommunikation über Progredienzangst	149
INFO 20	Die Superfähigkeit zusammenstellen	151
INFO 21	Den Progredienzängsten Ressourcen gegenüberstellen	152
INFO 22	Abschluss und Transfer in den Alltag	155

Vorwort

Unsere Arbeitsgruppe besteht aus Mitarbeiter:innen, die teilweise seit über 16 Jahren im Bereich der pädiatrischen Onkologie arbeiten und sich auf vielfältigste Art und Weise fortgebildet haben. Eine so lange Zeit der Arbeitstätigkeit in diesem Bereich birgt immer das Risiko der »Betriebsblindheit«, gleichzeitig ermöglicht dieser lange Erfahrungszeitraum aber auch, Themen zu entdecken, die wiederkehrend und für alle Familien Teil der Erkrankung und Behandlung sind.

In diesen Jahren ist uns als psychosozialem Team am Standort in Leipzig immer wieder das Thema »Angst« begegnet. Man möchte meinen, dies sei klar und keine Besonderheit, gehört das Erleben von Angst doch wohl zu jeder chronischen und/oder lebensbedrohlichen Erkrankung. Doch »Angst« kommt in vielfältigsten Formen vor, zeigt sich zu unterschiedlichsten Zeitpunkten und in unterschiedlichsten Formen bei verschiedenen Mitgliedern der Familie.

Angst zeigt sich zum Beispiel bei Eltern und Patient:innen diffus zu Beginn der Behandlung durch die Diagnose selbst und durch die vorhandene und empfundene Lebensbedrohung. Angst zeigt sich aber auch konkret bei den Patient:innen bei spezifischen medizinischen Maßnahmen (z. B. Lumbalpunktion, Pflasterwechsel, Fingerpiks), auch wenn diese von außen betrachtet manchmal gar nicht sein müsste. Angst zeigt sich weiter bei den Partner:innen, die die Behandlung des Kindes nicht vor Ort begleiten können, oder aber bei den Geschwisterkindern, die sich fragen, ob und wann sie ihren Bruder, ihre Schwester oder ihr Elternteil wiedersehen werden. Es gibt viele Beispiele für das Erleben von Angst während einer onkologischen Behandlung. Manchmal sind einzelne Ängste so belastend, dass aus psychotherapeutischer Sicht eine spezifisch isolierte Phobie diagnostiziert werden könnte – umso erstaunlicher ist es dann aber, dass die meisten Screening-Instrumente, trotz intensiv erlebter Ängste der Befragten, diese nicht wirklich zu objektivieren vermögen. Praktiker:innen sehen etwas, was sich in der Diagnostik nicht so leicht bestätigen lässt.

Aus diesen konkreten klinischen Erfahrungen heraus sind wir vor vielen Jahren auf das Thema »Progredienzangst« gestoßen und haben erste Bemühungen unternommen, vorhandene Diagnostikinstrumente aus dem Bereich der Erwachsenenonkologie auf das Klientel pädiatrisch-onkologischer Patient:innen bzw. deren Eltern anzuwenden. Letztlich »funktionierte« dies so gut, dass wir eine Wissenslücke schließen konnten: stetige Begleiterin krebskranker Kinder und deren Eltern ist eben doch eine spezifische Angst, nämlich die Angst vor der Wiederkehr oder dem Voranschreiten der Erkrankung, kurz: Progredienzangst.

Nachdem die diagnostische Erfassung für diese Klient:innen und Patient:innen geglückt war und das Thema allgemein nicht nur von Expert:innen in Deutschland, sondern auch von den Betroffenen selbst als extrem wichtig bezeichnet worden war, konnten wir uns mit der nächsten Frage beschäftigen: Wenn Eltern und erkrankte Kinder / Jugendliche Progredienzängste in belastendem Ausmaß erleben, könnte dann nicht auch eine psychologische bzw. psychotherapeutische Intervention den Umgang mit Ängsten fördern und so erlebte Progredienzängste reduzieren? Diese Fragestellung führte uns zur Ideensammlung und zur Konstruktion eines Manuals, der Intervention »Geteilte Angst, gemeinsam mutig«. Die Materialien dieser Intervention finden sich im vorliegenden Tools-Buch. Diese Materialien basieren auf bereits vorhandenen und erprobten Interventionen der Verhaltens- und systemisch-lösungsfokussierten Therapie und erfinden das Rad an dieser Stelle nicht neu. Wir kombinieren funktionierende und etablierte Methoden und passen diese aufgrund unserer Expertise an die Bedürfnisse unserer Klient:innen an. So ist die beschriebene Vorgehensweise auch nicht nur in einem bestimmten Setting durchführbar, sondern konnte zu verschiedenen Behandlungsphasen (stationäre, ambulante Phase sowie Nachsorge) und mit verschiedenen Klient:innen (Elternteil allein, Patient:in, Eltern mit Patient:innen, Paare) erprobt werden. Aufgrund der Corona-Pandemie mussten und konnten wir sogar Erfahrungen in der Onlinedurchführung sammeln.

Vor dem Hintergrund der breiten Einsatzmöglichkeiten und der heterogenen Versorgungslandschaft ist klar, dass das Material nicht nur psychotherapeutisch einsetzbar ist. Vielmehr können es durch dessen Nachvollziehbarkeit und genauer Beschreibung auch psychosoziale Fachkräfte anwenden, die in diesem spezifischen Arbeitsfeld tätig sind. Und es soll auch keine reguläre psychotherapeutische Behandlung bei entsprechenden Symptomen ersetzen. Es dient lediglich der Bewältigung eines der belastendsten psychischen Symptome während und nach der Erkrankung und Behandlung: der immerwährenden Angst, dass die Erfahrung sich wiederholen bzw. die Erkrankung sich in Zukunft verschlimmern wird.

Wir empfehlen zudem dringend die Anwendung der von uns konzipierten Fragebögen zum Thema Progredienzangst (s. **AB 1**). Das diagnostische Instrumentarium kann einerseits zur gezielten Erfassung von Progredienzangst eingesetzt werden, andererseits kann es auch den Behandlungserfolg abbilden. Aufgrund vielfältigster Zusammenhänge von Progredienzangst mit weiteren relevanten psychosozialen Dimensionen (z. B. Lebensqualität, dyadisches Coping, psychosoziale Belastung) empfiehlt sich auch der Blick über den diagnostischen Tellerrand hinaus. So sollten neben den von hier entwickelten diagnostischen Verfahren weitere psychosoziale Fragebögen zu entsprechenden Bereichen zum Einsatz kommen.

Im Bereich der Nachsorge empfehlen wir zudem den *NPO-11* (s. **AB 2**), ein zeitökonomisches Screening, welches die relevantesten Bereiche psychosozialer Nachsorge in der pädiatrischen Onkologie erfasst und erste Anhaltspunkt liefern kann, ob Progredienzängste bei den Betroffenen vorhanden sind.

Zu guter Letzt bleibt zu erwähnen, dass wir das Material aus der klinischen Versorgungspraxis der pädiatrischen Onkologie heraus entwickelt haben. In den letzten drei Jahren durften wir diese Vorgehensweise auch in anderen psychosozialen Bereichen erproben. Sie eignet sich allgemein für alle chronischen Erkrankungen, die das Potenzial haben, voranzuschreiten und die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen drastisch zu beeinträchtigen.

Danksagung

Die vorliegenden Arbeitsmaterialien und Therapieempfehlungen wurden im Rahmen eines von der *Deutschen Kinderkrebsstiftung* geförderten Forschungsprojektes der *Selbstständigen Abteilung für pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie der Universitätsklinik Leipzig* in Kooperation mit dem Verein *Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig* erarbeitet. Wir danken allen Mitwirkenden für ihre Unterstützung, allen voran den an der Pilotierung der Intervention teilnehmenden Kindern, Jugendlichen und Eltern. Unser Dank gilt ebenso den durchführenden psychosozialen Fachkräften, namentlich M.Sc. Psych. Merle Meyer, Dipl.-Psych. Rahel Hoffmann, Dipl. Soz. Susan Kertscher, M.Sc. Psych. Laura Kern, Dipl.-Psych. Carolin Galisch, B.Sc. Psych. Sabrina Hüschenbett, M.Sc. Psych. Charlotta Kehlenbeck und Dipl.-Soz.Päd. Yvonne Jäschke.

Zudem möchten wir uns bei den Pflegekräften und Ärzt:innen der Kinderkrebsstation des Universitätsklinikums in Leipzig bedanken. Sie sind uns stets eine große Hilfe in der Begleitung von betroffenen Familien und haben auch dieses Projekt in jeder Hinsicht befürwortet und unterstützt. Allen voran gilt unser Dank dabei an unsere Stationsoberärzt:innen und Funktionsoberärzt:innen, die über die Zeit hinweg zunehmend in ihren Gesprächen sensibel auf das Auftreten von Progredienzängsten achten und uns im psychosozialen Dienst der Klinik und in der Nachsorge informieren.

Wir danken zudem Dipl.-Psych. Christa Engelhardt-Lohrke, M.Sc. Psych. Kristina Herzog und M.Sc. Psych. Leonard Kulisch für die stetige Unterstützung im Forschungsprozess. Ebenso danken wir unserer sehr geschätzten Kollegin Dipl. Kunsttherap. Juliana Ortiz, ohne die die Entwicklung entsprechender Arbeitsvorlagen nicht möglich gewesen wären. Zudem geht unser Dank an Anja Santel, die uns als studentische Hilfskraft bei der Erstellung der Materialien unterstützt hat, sowie dem Beltz Verlag und insbesondere Karin Ohms, dessen Programm wir selbst sehr schätzen und froh sind, mit unserem Tools-Buch zur Veröffentlichung angenommen worden zu sein. Und ein Dank geht an Manfred Vogt vom Norddeutschen Institut für Kurzzeittherapie in Bremen – ein für uns immerwährender Impulsgeber und Mentor in der therapeutischen Arbeit.

Dieses Projekt basiert auf den Forschungsbemühungen vieler Jahre, sodass wir ebenso denjenigen Personen und Institutionen danken wollen, die im Vorfeld wichtige Arbeiten zum Thema Progreddienzenangst geleistet haben, unter Anderem Prof. Julia Martini von der Technischen Universität Dresden, Dr. Katharina Clever und M.Sc. Psych. Katrin Lutz sowie den psychosozialen Kolleg:innen des Sonnenstrahl e.V. in Dresden. Man sehe uns nach, weitere Personen und Institution nicht allesamt einzeln namentlich nennen zu können.

Nicht zuletzt, sondern in besonderem Maße danken wir dem Vorstand der *Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig* – allen voran Jan Klemm, der als ehemals betroffener Vater die politische Arbeit zugunsten krebskranker Kinder deutschlandweit ehrenamtlich unterstützt und auch für dieses Projekt eine besondere Patenschaft übernommen hat. Zudem geht unser Dank an die Forschungsförderung der *Deutschen Kinderkrebsstiftung*, ohne die das Projekt niemals in dieser Qualität möglich gewesen wäre.

Leipzig, im Frühjahr 2024

*Florian Schepper
Sylvia Graupner
Jessy Herrmann*

Geleitworte

Lebensqualität, Hoffnung und Resilienz bei Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind oder Jugendlichen zu stärken, ist ein wichtiges Ziel der psychoonkologischen Versorgung. Dabei stellt das Thema Angst und insbesondere die Progredienzangst, d. h. die Angst vor dem Fortschreiten oder Wiederauftreten der Erkrankung, eine große Herausforderung für die Begleitung der Patienten und ihrer Familien dar. Kaum ein anderes Wort löst so viel Angst aus wie die Diagnose Krebs und mehr als die Hälfte der Betroffenen leidet auch Jahre nach der Therapie unter den Symptomen der Progredienzangst. In den letzten Jahrzehnten hat es national wie international zahlreiche wissenschaftliche und klinische Bestrebungen gegeben, Progredienzangst genauer zu diagnostizieren, anhand valider Screeningfragebögen zu erfassen sowie Interventionen zur Reduktion der Progredienzangst zu entwickeln und ihre Wirksamkeit zu überprüfen.

Diese gelungene Zusammenstellung von Therapieempfehlungen und Arbeitsmaterialien wird im klinischen Praxisalltag dringend benötigt. Zunächst wird der Stand der Forschung zu den psychosozialen Aspekten einer chronisch körperlichen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter mit der Perspektive auf den Patienten und seine Familie umrissen. Das Schwerpunktthema Progredienzangst wird sowohl diagnostisch als auch in seinen Auswirkungen auf die Lebensqualität und den Lebensalltag der Familien anschaulich und anhand von Fallbeispielen erläutert. Die vorgestellten Therapie-Tools umfassen ein breites Spektrum an therapeutischen Interventionen, die dem Behandler wertvolle therapeutische Werkzeuge, Techniken und Strategien an die Hand geben, die patienten- und oder familienzentriert gut in den klinischen Alltag integrierbar sind.

Florian Schepper und Jessy Herrmann haben einen breiten wissenschaftlich-therapeutischen Erfahrungshintergrund und ein klares Gespür für die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem lebensbedrohlich erkrankten Kind oder Jugendlichen. Gemeinsam mit der Künstlerin Sylvia Graupner haben sie kindgerechtes Aufklärungsmaterial entwickelt und systemisch-lösungsorientierte sowie verhaltenstherapeutische Interventionsmethoden kombiniert.

Die Materialien stellen ein wichtiges Therapie-Tool und eine anregende Bereicherung für die psychoonkologisch-therapeutische Arbeit mit Familien und an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen dar.

Leipzig, Februar 2024

Anja Mehnert-Theuerkauf

Die vorliegenden Tools machen Mut.

Mut, sich den eigenen Progredienzängsten im Zusammenhang einer onkologischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter zu stellen und diese konstruktiv zu bewältigen. Die Angst vor der Wiederkehr oder dem Voranschreiten einer chronischen oder lebensbedrohlichen Erkrankung kann lähmend wirken. Für Kinder und deren Eltern ist sie eine der größten und konstantesten Begleiter im Krankheitsgeschehen und Behandlungsverlauf.

Mithilfe der vorliegenden Materialien werden erlebte Ängste bewusst, gemeinsam besprechbar und damit geteilt. Geteiltes Leid kann halbes Leid werden und Mut machen, nach vorn zu schauen und zusammen Zukunft zu gestalten.

Die liebevolle gestaltete begleitende Bildergeschichte vermittelt Ideen zum Erleben und zum Umgang mit eigenen Ängsten und weiteren Gefühlen. Durch die kreative Bearbeitung wird Bewältigungsverhalten erfahrbar.

Dazu verbindet das Vorgehen psychotherapeutische Methoden der Verhaltenstherapie, wie Konfrontation und Psychoedukation, mit kreativen systemisch-lösungsorientierten Interventionen wie das Lebensfluss-Modell und das Identifizieren und Aktivieren sozialer und psychischer Ressourcen der betroffenen Kinder, Jugendlichen und Eltern.

Zusätzlich zum therapeutischen Vorgehen werden wichtige weitere Informationen zur Behandlung geliefert – die Autoren haben entsprechende Diagnostikinstrumente über Jahre hinweg entwickelt, wissenschaftlich evaluiert und publiziert. Neben fachbezogenem Wissen zeigt das praktische Vorgehen anhand von Fallbeispielen, wie mit den Ängsten von Kindern, Jugendlichen und Eltern im Behandlungsverlauf umgegangen werden kann. Die diesen Materialien zugrunde liegende Begleitforschung konnte dessen Einsatz und Wirksamkeit bereits belegen, auch wenn in Zukunft noch größere Fallzahlen zu untersuchen sind.

Im Rahmen der pädiatrisch-onkologischen Nachsorge wird es die tägliche Arbeit im deutschsprachigen Raum bereichern, so auch in unserem psychosozialen Nachsorgeprojekt am NIK in Bremen. Es könnte zum Standardvorgehen in der Begleitung von betroffenen Patienten und deren Angehörigen werden.

Ein wichtiges Instrument und eine wichtige Pionierarbeit der langjährig erfahrenen Autor:innen.

Danke.

Bremen, den 12.01.2024

Manfred Vogt
Norddeutsches Institut für Kurzzeittherapie (NIK Bremen)

1 Störungsbild und Interventionsmöglichkeiten

1.1 Chronische körperliche Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Psychische Folgen

Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter führen nicht nur zu körperlichen Symptomen und Einschränkungen, sondern gehen auch mit teilweise schwerwiegenden psychischen Folgen einher. Pinquart (2013) konnte in einer Metaanalyse zeigen, dass von chronischer körperlicher Krankheit betroffene Kinder und Jugendliche im Vergleich zu Kontrollgruppen stärker unter Depressivität, Angstsymptomen und Verhaltensproblemen leiden. Häufiger treten dabei internalisierende Probleme auf, sie werden oft als Reaktion auf Verlust, Einschränkungen und Unsicherheiten bezüglich des Krankheitsverlaufs interpretiert. Doch auch externalisierende Probleme treten auf, sie können als Reaktion auf mit der Erkrankung einhergehende Frustrationen angesehen werden. Betroffene leiden ebenso vermehrt unter sozialen Problemen, schizoid / zwanghaftem Verhalten und Aufmerksamkeitsproblemen. Im Vergleich zu jüngeren Kindern sind ältere Kinder ab sechs Jahren stärker von Symptomen betroffen, da mit höherem kognitivem Niveau eine bewusstere Wahrnehmung von Belastungen möglich ist und auch Folgen abgeschätzt und Vergleiche angestellt werden können.

Beeinflussende Faktoren. Das Ausmaß der psychischen Probleme infolge der Anpassung an eine chronische körperliche Erkrankung ist jedoch von vielfältigen Faktoren abhängig, einen Überblick geben Knappe et al. (2020). Zum einen ist es die Art der Erkrankung: Vor allem solche mit deutlich nach außen sichtbaren Symptomen (z. B. Adipositas) oder starken Funktionseinschränkungen im Alltag (z. B. Chronisches Erschöpfungssyndrom) gehen mit höherer psychischer Belastung einher. Um einen Überblick zu gewinnen, eignet sich die Kategorisierung chronischer körperlicher Erkrankungen nach ihren psychosozialen Anforderungen (s. auch Abschn. 1.1.2). Zum anderen muss die Bewältigung der Anforderungen aus Erkrankung und Behandlung vor dem Hintergrund der normativen Entwicklungsaufgaben des Kindes- und Jugendalters (z. B. Akzeptanz des eigenen Körpers) betrachtet werden. Inwiefern eine zufriedenstellende Anpassung an diese komplexen Anforderungen gelingt, ist schließlich abhängig von personellen (z. B. Selbstkonzept, Impulskontrolle), familiären (z. B. Kohäsion, Flexibilität familiärer Rollen) und sozialen (z. B. sozioökonomischer Kontext, soziale Unterstützung) Faktoren.

Das Bewältigungs- und Entwicklungsergebnis des betroffenen Kindes kann dabei von der Entwicklung einer psychischen Störung über eine subklinische Beeinträchtigung der Lebensqualität bis hin zu einer normalen Entwicklung, womöglich sogar mit Resilienzgewinn reichen (Noecker, 2013).

■ Wichtig

Chronische Erkrankungen sind überdauernd und es stellt sich in der Adaption meist kein statischer Zustand ein, sondern ein Funktionsniveau, welches verschiedenen Einflussfaktoren und beständiger Wechselwirkung unterliegt (Noecker, 2013).

1.1.1 Das System Familie

Eltern

Körperliche chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter betreffen die gesamte Familie. Erkrankt ein Kind schwer, sind es meist Eltern, die ihr Kind bei der Bewältigung der Erkrankung und Behandlung maßgeblich unterstützen. Für Eltern ergeben sich aus dieser verantwortungsvollen Rolle vielfältige Anforderungen. Teubert und Pinquart (2013) zählen hierzu:

- ▶ die Konfrontation mit aktuellen Symptomen und möglichen Spätfolgen
- ▶ die Anforderungen, die durch die Behandlung gestellt werden (z. B. Ansprechpartner:innen für Ärzt:innen und Pflegepersonal, Entscheidungen bezüglich der Behandlung)
- ▶ den Umgang mit eventuell auftretenden funktionellen Einschränkungen der Kinder und Jugendlichen
- ▶ eigene Einschränkungen (z. B. berufliches Kürzertreten), um den Bedürfnissen des erkrankten Kindes gerecht werden zu können

Diese verschiedenen Anforderungen sind nicht selten Belastungsfaktoren und Eltern betroffener Kinder zeigen erhöhte Werte von Ängstlichkeit, Depressivität und psychischem Stress (Teubert & Pinquart, 2013; Cabizuca et al., 2009; Khanna et al., 2015). Auch sie begegnen diesen Anforderungen mit ihren individuellen personalen Ressourcen (z. B. Optimismus, Stressbewältigungsfähigkeiten) und tragen zudem in ihrer elterlichen Rolle wesentlich zum Funktionsniveau der Familie bei.

Geschwister

Nicht nur Eltern, sondern auch Geschwister haben im Vergleich ein leicht erhöhtes Risiko für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten. Teilweise sind sie zu einem sehr zeitigen Entwicklungsstand mit den Themen Krankheit und Tod konfrontiert und müssen unter Umständen mit einem stark veränderten familiären Alltag sowie der verminderten Verfügbarkeit ihrer Eltern umgehen. Sie haben ein vergleichsweise leicht erhöhtes Risiko für depressive und ängstliche Symptome sowie posttraumatische Belastungssymptome (Houtzager et al., 1999; Sharpe & Rossiter, 2002). Bei Erkrankungen mit überdauernden Funktionseinschränkungen rücken Geschwister im späteren Erwachsenenleben unter Umständen in die Rolle der Versorger:innen und sind mit ähnlichen Herausforderungen und Belastungen konfrontiert wie einst ihre Eltern (Heller & Arnold, 2010).

Familiäres Funktionsniveau

Das Funktionsniveau der Familie wird bspw. bestimmt durch Flexibilität und Wandelbarkeit der familiären Strukturen, was die Adaption alltäglicher Routinen und Rollen sowie Problemlösefähigkeiten begünstigt (Herzer et al., 2010). Zentral ist ebenso die Kommunikation innerhalb der Familie sowie das Gefühl der Verbundenheit (Kohäsion), welche angesichts zum Teil existenzieller Bedrohungen entlasten und Stress reduzieren können (van Schoors et al., 2017). Im Idealfall lockert die Familie die erhöhte Kohäsion später wieder. Dysfunktional ist es, wenn dies nicht gelingt und die Familie im Gefühl der gegenseitigen Verantwortlichkeit verharrt. Dies birgt die Gefahr eines »Teufelskreises« (Roland, 2000, S. 87) aus Verantwortlichkeit, Schuld und zunehmend verstrickten Beziehungen.

1.1.2 Häufigkeit und typische Verlaufsformen chronischer körperlicher Erkrankungen

Häufigkeit

Unter dem Begriff chronische Erkrankungen wird eine Vielzahl unterschiedlichster Krankheitsbilder verstanden, entsprechend können keine verlässlichen Aussagen zur deren Häufigkeit getroffen werden. Dazu tragen vor allem die Seltenheit einiger chronischer Erkrankungen bei, die unvollständige Erfassung, eine unterschiedliche Zuordnung, regionale Unterschiede, die zeitlichen Veränderungen sowie in den letzten Jahren verbesserte Therapiemöglichkeiten (Hoß & Maier, 2013). »Insgesamt wird davon ausgegangen, dass in Deutschland derzeit etwa 10 bis 15% aller Kinder und Jugendlichen an chronischen Krankheiten leiden« (Hoß & Maier, 2013, S. 5). Betrachtet man einzelne chronische körperliche Erkrankungen, lassen sich etwas genauere Zahlen benennen. So haben etwa 2 Prozent aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland eine Behinderung mit einem Schweregrad von mindestens 50 Prozent (Ravens-Sieberer et al., 2007), etwa 4.000 Kinder erkranken jährlich neu an Typ-1-Diabetes (Buchmann et al., 2023) und etwa 1.800 Kinder und Jugendliche erkranken jährlich an bösartigen Tumoren, Leukämien und Lymphknotenerkrankungen (Kaatsch et al., 2015). 82 Prozent aller Kinder mit Krebserkrankungen überleben die nächsten 15 Jahre und lediglich bei 6,8 Prozent der Kinder kommt es zu einer erneuten Krebsdiagnose innerhalb der nächsten 30 Jahre (Kinderkrebsregister, 2019).

Verlauf

Chronische körperliche Erkrankungen unterscheiden sich in (Vogt et al., 2020; Petermann & Noecker, 2013):

- ▶ Ursache (z. B. erblich bedingt, Spontanmutation)
- ▶ Verlauf (z. B. plötzlich auftretend oder schleichend, in Schüben oder stetig progredient verlaufend)
- ▶ Prognose (z. B. heilbar, normale Lebensführung bei hoher Therapie-Compliance, lebenslimitierend)
- ▶ Ausprägung und Schwere der Symptome
- ▶ möglichen Folgeschäden
- ▶ Behandlungsmaßnahmen und daraus resultierenden Einschränkungen

Kategorisierung

Um psychosoziale und psychotherapeutische Bedarfe betroffener Patient:innen und Familien abzuschätzen und eine daran orientierte Versorgung anbieten zu können, ist eine Kategorisierung der vielzähligen chronischen Krankheitsbilder des Kindes- und Jugendalters in Abhängigkeit von ihren typischen Verlaufsformen und psychosozialen Anforderungen sinnvoll. Vogt et al. (2020) schlagen folgende Kategorisierung vor:

(1) Chronische Erkrankungen mit multiplen lebenslänglichen Einschränkungen

Von den betroffenen Patient:innen sowie ihren Familien wird eine lebenslange Anpassungsleistung gefordert, da es sich um persistierende und nicht reversible Erkrankungen mit diversen Beeinträchtigungen handelt (genetische Defekte, Behinderungen und schwere Mehrfachbehinderungen, Geburtstraumata, Unfallfolgen, Skoliose, Lissenzephalie etc.).

(2) Akut lebensbedrohliche Erkrankungen (und Unfallfolgen)

Für die Betroffenen besteht akute Lebensgefahr, weshalb schnellstmöglich medizinisch gehandelt werden muss. Es findet eine kurative Therapie statt. Eine Heilung der Erkrankung sowie eine anschließend normale Lebensführung werden angestrebt, können aber nicht immer erreicht werden (z. B. bei onkologischen Erkrankungen, angeborenen Herzerkrankungen, Organversagen, Short-Gut-Syndrom).

(3) Erkrankungen, bei denen keine Heilung, aber bei hoher Therapie-Compliance eine normale Lebensführung möglich ist

Eine normale Lebensführung ohne größere Einschränkungen ist möglich, sofern die notwendige medizinische Therapie durchgeführt wird (z. B. bei Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, juveniler idiopathischer Arthritis). Anforderungen und Belastungen durch eine meist medikamentöse Therapie bestehen häufig ein Leben lang. Bei Erkrankungen dieser Kategorie gibt es gravierende Unterschiede: Während etwa bei Neurodermitis ein schwerer Schub zwar mit starkem Juckreiz, optisch sichtbaren Ekzemen und folglich großem Unwohlsein verbunden ist, aber keine Lebensbedrohung darstellt, kann eine unzureichend eingestellte Insulin-Zufuhr bei Diabetes lebensbedrohliche Folgen wie Koma oder Organversagen nach sich ziehen.

(4) Krankheiten mit progredientem Verlauf sowie lebenslimitierende Erkrankungen

Krankheiten dieser Kategorie gehen mit infausten Prognosen und einer limitierten eingeschränkten Lebenserwartung einher. Auch bei einem letalen Krankheitsverlauf gibt es deutliche Unterschiede: Einige Erkrankungen führen relativ schnell zum Tod, während bei anderen das Leben noch viele Jahrzehnte bei guter Lebensqualität weitergehen kann (z. B. bei Adrenoleukodystrophie, Stoffwechselerkrankungen, Muskeldystrophie vom Typ Duchenne, Mukoviszidose/zystischer Fibrose).

Diese vorgeschlagene Kategorisierung mit jeweils spezifischen psychosozialen Anforderungen hat schematischen Charakter und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit in der Darstellung typischer Verläufe chronischer körperlicher Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Das Wissen um typische Verlaufsformen erlaubt dem begleitenden medizinischen und therapeutischen Helfersystem jedoch abzuschätzen, welche psychosozialen sowie psychotherapeutischen Bedarfe bestehen können. Zu beachten gilt jedoch, dass der Einzelfall in der Versorgungspraxis nie perfekt einer Kategorie zuzuordnen ist und diese vielmehr ein klinisches Erfahrungswissen darstellt, welches der Hypothesenbildung dient. Beispielhaft sei hier nochmals auf die Adrenoleukodystrophie eingegangen, eine erblich bedingte Erkrankung die mit massiven Folgen und belastenden Behandlungen (z. B. Stammzelltransplantation) verbunden ist, aber nur bei einem Teil der Betroffenen ausbricht. Wie bei anderen chronischen körperlichen Erkrankungen auch lassen sich Verlauf und Behandlungsanforderungen nicht vorhersagen und die Betroffenen müssen einen Umgang mit dieser hohen Unsicherheit finden. Sie alle sind mit der Angst konfrontiert, dass die Erkrankung voranschreitet oder trotz erfolgreicher Behandlung wiederkehrt, kurz Progredienzangst.

Kodierung nach ICD-10 (ICD-11). Im Folgenden sind Störungskategorien nach ICD-10 GM (BfArM, 2020) sowie ICD-11 (BfArM, 2024) aufgezeigt, die häufig bei kindlichen und jugendlichen Patient:innen mit chronischen körperlichen Erkrankungen sowie ihren Angehörigen zutreffend sind (s. Abb. 1.1). Psychische Faktoren und Verhaltenseinflüsse, die eine wesentliche Rolle in der Ätiologie somatischer Erkrankungen spielen, werden in der Störungskategorie *F54* (ICD-11: 6E40.2) klassifiziert. Dort sind sie als leicht und »meist langanhaltend (wie Sorgen, emotionale Konflikte, ängstliche Erwartung)« (BfArM, 2020) beschrieben. Sie müssen zusätzlich zu einer körperlichen Störung codiert werden, da sie nicht die Kriterien für eine spezifische psychische Störung erfüllen. Haben die psychischen Symptome eigenen Krankheitswert, werden sie als Komorbidität einer organischen Erkrankung und einer psychischen Störung erfasst. In der Störungskategorie *F43* werden akute Belastungsreaktion (ICD-11: QE84), Anpassungsstörung (ICD-11: 6B43) oder Posttraumatische Belastungsstörung (ICD-11: 6B40/41) klassifiziert, welche primär als Reaktion auf außergewöhnlich belastende Lebensereignisse (z. B. Diagnose einer chronischen Erkrankung) oder lang anhaltende unangenehme Situationen (z. B. überfordernde Pflege eines nahen Angehörigen) nicht nur bei Patient:innen chronischer körperlicher Erkrankungen Anwendung finden, sondern auch bei deren Angehörigen. Weitere relevante Störungskategorien sind zum einen *F40.2*, hier werden spezifische Phobien (ICD-11: 6B03) auf eng umschriebene Situationen, wie z. B. spezielle körperliche Untersuchungen, beschrieben. Außerdem wird in der