

Inhaltsverzeichnis

1	Stand der Forschung	7
1.1	Definitionen und Prävalenzen chronischer körperlicher Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	7
1.2	Besonderheiten bei ausgewählten chronischen körperlichen Erkrankungen	10
1.2.1	Angeborene Herzfehler	11
1.2.2	Asthma bronchiale	12
1.2.3	Cystische Fibrose (Mukoviszidose)	14
1.2.4	Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa)	16
1.2.5	Diabetes mellitus Typ 1	17
1.2.6	Epilepsie	19
1.2.7	Migräne und Spannungskopfschmerz	21
1.2.8	Neurodermitis	22
1.2.9	Tumore des zentralen Nervensystems (ZNS-Tumore)	24
1.2.10	Rheuma bei Kindern – Juvenile idiopathische Arthritis (JIA)	25
1.2.11	Seltene Erkrankungen	27
1.2.12	Exkurs: Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS)	28
1.3	Chronische körperliche Krankheit und psychische Störung – Multimorbidität	29
1.3.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität	29
1.3.2	Exkurs: Nutzung von komplementären/alternativen medizinischen Maßnahmen (CAM) bei chronischer körperlicher Krankheit	30
1.3.3	Altersbezogene Aspekte	31
1.3.4	Transition: Übergang in die Erwachsenenmedizin	32
1.4	Psychische Anpassung an chronische körperliche Krankheit	34
1.4.1	Das biopsychosoziale Modell	36
1.4.2	Coping	37
1.4.3	Non-Compliance/Non-Adhärenz mit der Behandlung der chronischen körperlichen Krankheit	38
1.4.4	Chronische körperliche Krankheit und traumatischer Stress	39
1.4.5	Exkurs: Pädiatrisches Delir	42
1.4.6	Systemische Aspekte bei chronischer körperlicher Erkrankung	43
1.4.7	Exkurs: Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf Kinder und Jugendliche mit chronischer körperlicher Krankheit	45
1.5	Interventionen	47
2	Leitlinien	49
2.1	Leitlinien zur Diagnostik und Verlaufskontrolle	50
2.2	Exploration bei Vorliegen einer chronischen körperlichen Krankheit	51

2.2.1	Gestaltung des Erstkontaktes	52
2.2.2	Exploration des des Kindes/Jugendlichen und der Eltern/Bezugspersonen	53
2.2.3	Exploration der allgemeinen Verhaltensentwicklung, der krankheitsspezifischen Entwicklung, des Krankheitskonzeptes und der Krankheitsanpassung	56
2.2.4	Exploration von krankheitsbedingtem traumatischem Stress und anderer Traumata	60
2.2.5	Exploration von krankheitsbedingten/-spezifischen Einschränkungen, Krankheitsmanagement sowie sozialrechtlichen Belangen	62
2.2.6	Exploration von Ressourcen und der Lebensqualität	66
2.2.7	Exploration der Erzieher:innen, Lehrkräfte und anderer wichtiger Bezugspersonen	67
2.2.8	Exploration der mitbehandelnden Ärzt:innen	69
2.3	Besonderheiten in der Diagnostik	71
2.3.1	Besonderheiten bei der Anwendung psychometrischer Verfahren	72
2.3.2	Besonderheiten bei der multiaxialen Diagnose nach ICD-10 (MAS)	75
2.4	Integration der diagnostischen Befunde in die Bedingungsanalyse, die Definition von Behandlungszielen und die Therapieplanung	83
2.5	Verlaufskontrolle und Qualitätssicherung	86
2.6	Leitlinien zur Behandlungsindikation und Behandlungsplanung ..	87
2.7	Leitlinien zur Therapie	89
2.7.1	Besonderheiten in der Gestaltung der Rahmenbedingungen	89
2.7.2	Besonderheiten in der Therapieplanung	92
2.7.3	Besonderheiten in der Psychoedukation	95
2.7.4	Allgemeine und spezifische Coping-Strategien	98
2.7.5	Compliance und Non-Compliance	99
2.7.6	Akzeptanz und Selbstwert	104
2.7.7	Krankheitsbedingte Sonderrolle und Stigmatisierung	105
2.7.8	Wut, Trauer und Abschied	108
2.7.9	Besonderheiten bei der Transition in die Erwachsenenbehandlung	109
3	Verfahren zur Diagnostik und Therapie	111
3.1	Verfahren zu Diagnostik und Verlaufskontrolle	111
3.2	Verfahren zur Therapie	116
3.2.1	Psychoedukation	116
3.2.2	Schulische Aspekte	120
3.2.3	Kreative Ansätze in der Arbeit mit chronisch körperlich kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen	122
3.2.4	Einsatz digitaler Gesundheitsanwendungen (DiGA) und Apps ...	126

3.2.5	Einsatz von Videospielen und Serious Games	129
3.2.6	Biofeedback	131
3.2.7	Online-Interventionen und videogestützte Psychotherapie	131
3.2.8	Ambulante Einzeltherapie mit chronisch körperlich kranken Kindern und Jugendlichen	131
3.2.9	Gruppentherapie mit chronisch körperlich kranken Kindern und Jugendlichen	132
4	Materialien	136
M01	Steckbrief zu meiner Krankheit	137
M02	Geschwister-Steckbrief: Meine Familie und ich	138
M03	10 Dinge, die du über meine Krankheit wissen solltest	139
M04	10 Dinge, die ich über die Krankheit meiner Schülerin bzw. meines Schülers wissen möchte	140
M05	Fragebogen zu Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement – Eltern-/Bezugspersonenversion	141
M06	Fragebogen zu Verantwortlichkeiten für das Krankheitsmanagement – Patient:innenversion	144
M07	Checkliste zur Verantwortungsübertragung (angelehnt an Noeker & Petermann, 2000)	147
M08	Leitfaden für eine günstige Gesprächsführung bei Non-Compliance (angelehnt an Noeker & Petermann, 2000)	148
M09	Vertrag zur Zusammenarbeit in der Familie	149
M10	Stundenbeurteilungsbogen	150
M10	Stundenbeurteilungsbogen – Beispiel einer 13-jährigen Patientin mit JIA, möglicher Schmerzverstärkung und beginnender depressiver Symptomatik	151
M11	Checkliste zur Erhebung sozialrechtlicher Aspekte	153
M12	Glossar zu sozialrechtlichen Aspekten bei chronischer körperlicher Krankheit	155
M13	Selbsthilfeangebote, Fachverbände und Elternverbände	159
M14	Literaturempfehlungen – Bilder- und Kinderbücher sowie Ratgeber	161
5	Fallbeispiele	166
5.1	Melia: 12-jähriges Mädchen mit Morbus Crohn und Anpassungsstörung	166
5.2	Mohammed: 4-jähriger Junge mit einem angeborenen Herzfehler	172
5.3	Tamara: 3-jähriges Mädchen mit sehr starkem Asthma bronchiale	172
5.4	Steven: 7-jähriger Junge mit Mukoviszidose und sehr geringer Behandlungscompliance	173
5.5	Luana: 10-jähriges Mädchen mit Colitis ulcerosa	174

5.6	Joanna: 17-jähriges Mädchen mit Diabetes mellitus Typ I und Spritzenphobie	174
5.7	Kerstin: 9-jähriges Mädchen mit neu diagnostizierter Epilepsie ..	176
5.8	Sabine: 16-jähriges Mädchen mit Migräne und Spannungskopfschmerzen	176
5.9	Samuel: 15-jähriger Junge mit Neurodermitis	177
5.10	Yvonne: 11-jähriges Mädchen mit einem Hirntumor	177
5.11	Ben: 18-jähriger Junge mit rheumatischer Erkrankung	178
5.12	Serkan: 14-jähriger Junge, Gliedergürtelmuskeldystrophie, sehr seltene Erkrankung	179
5.13	Carlo: 8-jähriger Junge, mit zunächst unklarer Bewegungsstörung	180
5.14	Cedrik: 5-jähriger Junge mit Multimorbidität	180
5.15	Therapiegruppe mit fünf Mädchen mit unterschiedlichen chronischen körperlichen und psychischen Erkrankungen	181
6	Literatur	184