

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Stand der Forschung</b>	<b>7</b>
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
<b>2</b>	<b>Leitlinien</b>	<b>49</b>
2.1	Leitlinien zur Diagnostik und Verlaufskontrolle .....	50
2.2	Exploration bei Vorliegen einer chronischen körperlichen Krankheit .....	51

2.2.1	Gestaltung des Erstkontakte .....	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
<b>3</b>	<b>Verfahren zur Diagnostik und Therapie .....</b>	<b>111</b>
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
<b>4</b>	<b>Materialien .....</b>	<b>136</b>
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
<b>5</b>	<b>Fallbeispiele .....</b>	<b>166</b>
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
<b>6</b>	<b>Literatur .....</b>	<b>184</b>