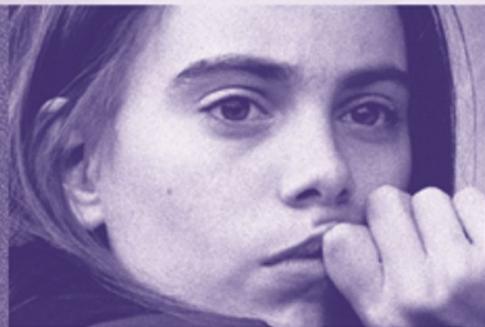


Christel  
Salewski

# Chronisch kranke Jugendliche

Belastung, Bewältigung  
und psychosoziale Hilfen



 reinhardt

 reinhardt



Christel Salewski

# **Chronisch kranke Jugendliche**

Belastung, Bewältigung  
und psychologische Hilfen

Ernst Reinhardt Verlag München Basel

Dr. phil. habil. *Christel Salewski*, Diplom-Psychologin und Verhaltenstherapeutin, wissenschaftliche Oberassistentin am Lehrstuhl für Differentielle und Persönlichkeitspsychologie/Psychologische Diagnostik des Instituts für Psychologie an der Universität Greifswald

Titelfoto: Luke Golobitsh, Bonn

#### Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <<http://dnb.ddb.de>> abrufbar.

ISBN 3-497-01710-8

© 2004 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Reihenkonzeption Umschlag: Oliver Linke, Augsburg

Satz: ew print & medien service gmbh, Würzburg

Druck und Bindung: Friedrich Pustet, Regensburg

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München

Net: [www.reinhardt-verlag.de](http://www.reinhardt-verlag.de) Mail: [info@reinhardt-verlag.de](mailto:info@reinhardt-verlag.de)

# Inhalt

<b>1</b>	<b>Was man über chronische Erkrankungen im Jugendalter wissen sollte</b>	<b>7</b>
1.1	Häufigkeiten chronischer Erkrankungen im Jugendalter	8
1.2	Zusammenhänge zwischen körperlichen und psychischen Aspekten	10
1.3	Spezifische Merkmale chronischer Erkrankungen	12
<b>2</b>	<b>Die Verarbeitung chronischer Erkrankungen im Jugendalter</b>	<b>18</b>
2.1	Alltags- und Krankheitsbelastungen	18
2.1.1	Entwicklungsbedingte Belastungen und ihre Bewältigung	18
	<i>Wie bewältigen gesunde Jugendliche ihre Alltagsbelastungen?</i>	20
	<i>Alltagsbelastungen und deren Bewältigung bei chronisch kranken Jugendlichen</i>	23
2.1.2	Krankheit und Stress	25
2.1.3	Was ist für Jugendliche an ihrer Krankheit besonders belastend?	28
2.2	Wie gehen Jugendliche mit ihrer Krankheit um?	37
2.2.1	Bewältigungsstrategien und Bewältigungserfolg	40
2.2.2	Jugendliche mit Nierenerkrankungen, Diabetes und Neurodermitis	41
2.2.3	Die Bewältigung verschiedener Krankheiten — ein Fazit	46
2.3	Therapeutische Ansätze zur Unterstützung der Krankheitsverarbeitung	48
2.4	Gesundheitsgefährdendes und -förderndes Verhalten in der Pubertät	57
2.5	Fazit	60
<b>3</b>	<b>Chronisch kranke Jugendliche und ihre Eltern</b>	<b>63</b>
3.1	Das Familiensystem	66
3.1.1	Wie verändert sich die Eltern-Kind-Beziehung im Jugendalter?	66
3.1.2	Familienbeziehungen	70
	<i>Familienpsychologische Erklärungsmodelle</i>	70

<i>Welche Auswirkungen hat die Familiensituation auf die Jugendlichen?</i> .....	73
3.2 Die Familie als Ort sozialer Unterstützung .....	76
3.3 Wie erleben Eltern die chronische Krankheit ihrer Kinder? ..	80
3.3.1 Belastungserleben .....	82
<i>Entstehung und Art von Belastungen</i> .....	82
<i>Bewältigungsstrategien</i> .....	88
3.3.2 Unterschiede zwischen Vätern und Müttern .....	89
3.4 Krankheitsbewältigung als Aufgabe des Systems „Familie“ ...	94
3.4.1 Die Zusatzbelastung „Stress“ .....	95
3.4.2 Der Stressor „chronische Krankheit“ .....	96
<i>Phasen der Stressbewältigung</i> .....	96
<i>Welche Ressourcen stehen den Familien zur Verfügung?</i> .....	97
3.4.3 Krankheitstheorien als Bewältigungshilfen .....	99
<i>Was bewirken Ähnlichkeiten und Unterschiede in den Krankheitstheorien der Familienmitglieder?</i> .....	100
<i>Einfluss der Krankheitstheorien auf das Familienklima</i> .....	103
3.5 Unterstützungsangebote für Familien mit chronisch kranken Jugendlichen .....	104
3.6 Fazit .....	108
<b>4 Ausblick</b> .....	111
4.1 Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen .....	111
4.2 Die Geschwister chronisch kranker Jugendlicher .....	114
4.3 „Unsere Familie ist enger zusammengedrückt“ .....	118
Literatur .....	123
Sachverzeichnis .....	134

# 1 Was man über chronische Erkrankungen im Jugendalter wissen sollte

Das Jugendalter ist eine Phase im Leben eines Menschen, in der auf vielen Ebenen Veränderungen stattfinden: Der Körper wächst und entwickelt sich, die Menschen in der Umwelt stellen neue Forderungen, die geistigen Fähigkeiten wachsen und die Jugendlichen haben neue Interessen (Flammer/Alsaker 2002). Diese Veränderungen sind teils biologisch bedingt, denn Jugendliche erleben weitreichende physiologisch ausgelöste körperliche und geistige Fortschritte in ihrer Entwicklung. Teils sind die Veränderungen aber auch darin begründet, dass Jugendliche eine Reihe von „Entwicklungsaufgaben“ zu bewältigen haben, die sich grundlegend von den Erfordernissen der Kindheit unterscheiden (Havighurst 1953). So müssen sie unter anderem neue und reife Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts aufbauen, die eigene Geschlechtsrolle übernehmen sowie ihre körperliche Erscheinung akzeptieren und lernen, mit ihrem Körper richtig umzugehen. Ebenso müssen sie emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und von anderen Erwachsenen erlangen, sich auf ein eigenes Familienleben vorbereiten und die eigene Karriere planen. Es ist außerdem an der Zeit, Werte und ein ethisches System zu erlangen sowie sozial verantwortliches Verhalten zu erstreben und zu erreichen (Dreher/Dreher 1985).

Jugendliche müssen also vielfältige Anpassungsleistungen erbringen, um die seelischen, körperlichen und sozialen Veränderungen zu meistern. Den meisten Jugendlichen gelingt die Anpassung an die neuen Erfordernisse. Bei einigen zeigen sich jedoch zeitweilige Überforderungssituationen, die sich in Risikoverhaltensweisen (wie riskantem Verhalten im Verkehr oder Drogenkonsum, depressivem Rückzug oder Delinquenz) äußern können (Flammer/Alsaker 2002; Maggs/Hurrelmann 1998). Überforderung ist zwar nicht die Regel, aber eine gewisse Gefährdung besteht – und zwar auch bei Jugendlichen, die keine Belastungen haben, die über das Normalmaß hinausgehen.

Wie aber stellt sich die Situation für Jugendliche dar, deren Leben grundsätzlich durch ein höheres Maß an Belastungen gekennzeichnet ist, als dies bei den meisten ihrer Gleichaltrigen der Fall ist? Ein höheres Maß an Belastungen kann zum Beispiel ein drastischer Wechsel des sozialen Netzwerkes durch Umzug, eine Veränderung der familiären Situation durch Arbeitsplatzverlust der Eltern oder durch den Tod oder Weggang eines Elternteils sein. Eine solche Belastung kann aber auch durch eine chronische Krankheit oder eine dauerhafte Behinderung verursacht sein, mit der Jugendliche leben müssen.

## 1.1 Häufigkeiten chronischer Erkrankungen im Jugendalter

Um das Belastungspotential chronischer Erkrankungen im Jugendalter näher zu beleuchten, soll im Folgenden der Begriff „chronische Erkrankungen“ definiert und die Häufigkeit solcher Erkrankungen im Jugendalter betrachtet werden. Der Begriff „Chronische Erkrankung“ ist sehr vielschichtig, und eine Vielzahl von Erkrankungen unterschiedlicher Genese und Symptomatik wird darunter zusammengefasst. Gemeinsame Kennzeichen dieser Erkrankungen sind (Schüssler 1993):

- Eine echte Heilung ist bis heute nicht möglich.
- Wechselnde, zum Teil nur schwer wahrnehmbare Symptomatik;
- langfristiger Verlauf, oft bis zum Lebensende;
- unvorhersagbares Voranschreiten, vielfach durch wiederkehrende Krankheitsphasen gekennzeichnet;
- häufig fortschreitende Verschlechterung der Symptomatik;
- multikausale Verursachung.

Chronisch krank zu sein bedeutet also nach dieser Definition für die Betroffenen einmal das Erleben bestimmter körperlicher Symptome und physiologischer Veränderungen. Zum anderen erfordert eine chronische Krankheit die Auseinandersetzung mit einer Reihe von problematischen psychischen Aspekten – zum Beispiel mit veränderten Zukunftsperspektiven. Die Ungewissheit über die zukünftige Krankheitsentwicklung, die Einschränkung des körperlichen Leistungsvermögens, eine mögliche Veränderung des Aussehens, die dauerhafte Abhängigkeit vom medizinischen System oder die Veränderung von Lebensschwerpunkten und Perspektiven sind weitere typische Probleme (Petermann/Kroll 1995). Der Umgang mit einer chronischen Erkrankung erfordert also sowohl von den Betroffenen als auch von ihrem Umfeld in jedem Fall Anstrengungen, um mit der Krankheit umzugehen, sie in das Leben zu integrieren, um ein zufrieden stellendes Leben zu führen.

Die Auftretenshäufigkeit chronischer Erkrankungen ist über die Lebensspanne unterschiedlich. Im Allgemeinen ist das Jugendalter eine Phase guter Gesundheit; Jugendliche haben im Vergleich zu anderen Altersgruppen die geringste Sterblichkeit und seltene Krankenhausaufenthalte (Suris/Blum 2001). In der Jugend treten auch die sonst häufigsten chronischen Krankheiten (Krebs-, Herz- und Kreislauferkrankungen) eher selten auf (Lösel/Bender 1991). Trotzdem geht man von einer mittleren Häufigkeit von zehn Prozent chronisch kranker Jugendlicher in westlichen Industrieländern aus (Eiser 1990; Williams et al. 2002). Zu den Häufigkeiten einzelner Erkrankungen liegen unterschiedliche Aussagen

Tabelle 1.1: Die häufigsten chronischen Erkrankungen bei Jugendlichen (Hoepner-Stamos 1996)

Erkrankung	Häufigkeit bei Jugendlichen in Prozent
Allergien	33–34%
Migräne	2–12%
Asthma	2–5%
Herzkrankheiten	0,07–1%

vor. Das liegt daran, dass in verschiedenen Ländern unterschiedliche Kriterien für die Diagnose einzelner Erkrankungen angewendet werden. Legt man amerikanische Daten aus dem Jahr 1988 zugrunde (Seiffge-Krenke 1998a), dann leiden Jugendliche zwischen 10 und 17 Jahren am häufigsten unter allergischen Erkrankungen der Atemwege und Asthma (zusammen 157 Fälle pro 100.000 Jugendliche). In der Häufigkeit folgen chronische Ohrentzündungen, häufige Kopfschmerzen, verschiedene Erkrankungen des Verdauungstraktes und allergische Hauterkrankungen.

In Tabelle 1.1 sind die Angaben aus einer Analyse von Hoepner-Stamos wiedergegeben (1996). Bei weiteren chronischen körperlichen Krankheiten (Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes, des Zentralen Nervensystems, Stoffwechselerkrankungen, Erkrankungen der Niere und der ableitenden Harnwege, Bluterkrankungen, Erkrankungen des Skeletts und der Muskulatur sowie Krebserkrankungen) liegen die Schätzungen unter einem Prozent.

Die Häufigkeitsangaben für chronische Erkrankungen im Jugendalter sind also etwas unterschiedlich, da die Diagnosekriterien, Berechnungen der Häufigkeiten und die untersuchten Gruppen zum Teil wenig vergleichbar sind. Die meisten Statistiken kommen jedoch zu der oben bereits beschriebenen Schlussfolgerung, dass man von einer gesamten Häufigkeit von zehn Prozent chronisch kranker Jugendlicher in westlichen Industrieländern ausgehen muss, dass also von einhundert Jugendlichen zehn mit einer lang andauernden (zum Teil schon in der frühen Kindheit aufgetretenen) Krankheit leben müssen. Ein nicht unerheblicher Teil der Jugendlichen ist also damit beschäftigt, die Anforderungen des Erwachsenenalters mit denjenigen einer chronischen Krankheit miteinander in Einklang zu bringen. Was bedeutet dies für die betroffenen chronisch kranken Jugendlichen?

## 1.2 Zusammenhänge zwischen körperlichen und psychischen Aspekten

Bei der Untersuchung der Folgen chronischer Erkrankungen im Jugendalter gibt es zwei mögliche Ausgangspositionen:

1) Man geht davon aus, dass die Betroffenen durch die eintretenden Veränderungen in der Jugend überfordert werden, weil ihr Leben sowieso durch vielfältige krankheitsbedingte Belastungen gekennzeichnet ist. Die zusätzliche Anpassungsleistung an die anstehenden Veränderungen können schließlich zu einem Zusammenbruch ihrer Bewältigungskapazitäten führen.

2) Es besteht aber auch die Möglichkeit, dass Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung besondere Fertigkeiten im Umgang mit Belastungen erwerben. Auf diese Weise können sie sich leichter an die neuen Lebensumstände des Jugendalters gewöhnen, so dass sie keine Nachteile gegenüber gesunden Gleichaltrigen haben – und zumindest nicht mehr als andere Jugendliche Gefahr laufen, durch die gleichzeitig anstehenden Bewältigungsnotwendigkeiten überfordert zu werden.

Sind also Jugendliche mit einer chronischen körperlichen Erkrankung in besonderem Maße durch seelische Komplikationen (als Folge von Überforderungen) gefährdet oder nicht? Diese Frage ist Gegenstand durchaus kontroverser Auseinandersetzungen (Boice 1998; Hagen v./Noeker 1999). Vielfach wird in der Literatur ein Zusammenhang zwischen körperlicher Krankheit und psychischer Auffälligkeit berichtet (Blanz 1994; Eiser 1990). Bei lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs wurde beispielsweise eine zwei- bis dreifach höhere Auftretensrate psychopathologischer Störungen aufgefunden (Hürter 1996), unter anderem in Form von Depressivität, Suizidalität, Essstörungen oder anderen seelisch bedingten Körpersymptomen (Anfälle, Schmerzen, Sensibilitätsstörungen etc.) (Kammerer 1996). Auch bei schweren, aber nicht akut lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Diabetes, Asthma und Schädigungen der Wirbelsäule (Spina bifida) berichten betroffene Jugendliche über ein höheres Maß an depressiven Symptomen (Key et al. 2001; Mullins et al. 2000). Bei einzelnen Erkrankungsarten finden sich spezielle soziale oder selbstwertbezogene Probleme, die zu seelischen Konflikten führen können. So erleben etwa Jugendliche mit Turner-Syndrom (genetischer Defekt des Geschlechtschromosoms bei Mädchen, der zu Kleinwüchsigkeit und fehlender Geschlechtsreife führt) mehr Probleme mit sozialen Beziehungen und weniger schulischen Erfolg als gesunde Jugendliche (McCauley et al. 2001). Jugendliche mit Störungen der Sehfähigkeit erleben ihre Beziehungen zu Freunden ebenfalls als schwierig (Huure/Aro 2000).

Auf der anderen Seite finden sich aber auch Untersuchungen, die keine Zusammenhänge zwischen chronischer Erkrankung und psychischer Labilität oder psychopathologischen Veränderungen auffinden (Gortmaker et al. 1993; Jacobson et al. 1997) – oder bei denen nur in Untergruppen der untersuchten chronisch körperlich kranken Jugendlichen psychische Auffälligkeiten beobachtet werden (Suris et al. 1996a). Eine eindeutige Antwort auf die Frage nach dem Zusammenhang zwischen chronischer Erkrankung im Jugendalter und überdurchschnittlich stark ausgeprägten psychischen Problemen gibt es somit zurzeit nicht.

Diese Unklarheit kann unter anderem dadurch begründet sein, dass die entsprechenden Untersuchungen nicht spezifisch auf das Jugendalter zugeschnitten waren; es wurden nämlich ältere Kinder und Jugendliche gemeinsam untersucht (Roth/Seiffge-Krenke 1996). Betrachtet man aber Kinder und Jugendliche gemeinsam, dann gehen die Besonderheiten jeder der beiden Gruppen verloren. Der zweite Grund, der wahrscheinlich zu den widersprüchlichen Ergebnissen geführt hat, könnte im Allgemeinergrad der Fragestellung begründet sein. Warum sollte man überhaupt erwarten, dass Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung auf allen Ebenen stärker belastet sind als gesunde Jugendliche? Man hat z. B. festgestellt, dass Jugendliche mit chronischen Erkrankungen häufiger über ihr Körperbild klagen (Fritz/McQuaid 2000), aber es gibt nur wenig Hinweise auf ein geringeres Selbstwertgefühl als bei gesunden Jugendlichen.

Negativ fällt außerdem auf, dass chronisch kranke Jugendliche häufig nicht mehr wie früher, während ihrer Kindheit, die therapeutischen Anweisungen zur Behandlung ihrer Erkrankungen einhalten (Williams et al. 2002). Dieser Mangel an Befolgung der medizinischen Maßnahmen kann als Hinweis für die Überforderung der Jugendlichen bewertet werden. Gleichzeitig muss beachtet werden, dass die kritik- und widerstandslose Befolgung der Therapie, die zudem von den Eltern und dem medizinischen Fachpersonal überwacht wird, mit dem jugendlichen Streben nach Autonomie nicht mehr vereinbar ist. Auch gesunde Jugendliche zeigen solche ablehnenden Protesthaltungen. Bei Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen wird aber diesem an sich zu erwartendem Verhalten ein besonderes Gewicht beigemessen, weil die Konsequenzen einer Therapieverweigerung besonders schwer wiegend und beängstigend sind. Unzulässig ist es auf jeden Fall, aus einer solchen Verweigerungshaltung auf eine übermäßig starke seelische Belastung der Jugendlichen zu schließen.

Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung haben also in einzelnen Bereichen durchaus größere Probleme als ihre gesunden Altersgenossen – gerade wenn es um den Körper und seine Funktionen geht. Sie zeigen auch häufiger depressive Symptome als andere Jugendliche. Dennoch sind sie nicht automatisch auch in ihrem Selbstwertgefühl oder in allen Bereichen ihres sozialen Lebens durch die chronische Erkrankung einge-

schränkt. Die Belastungssituationen im Leben chronisch kranker Jugendlicher müssen also unbedingt differenziert betrachtet werden, wenn man ihr Bewältigungsverhalten verstehen will.

Die Belastungssituationen im Zusammenhang mit chronischen Krankheiten werden besser verständlich, wenn man die Merkmale der Krankheiten berücksichtigt, unter der ein Jugendlicher leidet. Manche Belastungen sind bei bestimmten Erkrankungen eher zu erwarten als bei anderen.

### 1.3 Spezifische Merkmale chronischer Erkrankungen

In Kapitel 1.1 wurde bereits auf einige Definitionen und Merkmale hingewiesen, die für alle chronischen Krankheiten Gültigkeit haben (Unmöglichkeit einer echten Heilung, langfristiger oder lebenslanger Verlauf, Unvorhersagbarkeit des Fortschreitens, Reduzierung des Leistungsvermögens, eventuelle Veränderungen des Erscheinungsbildes, Abhängigkeit vom medizinischen System, multikausale Verursachung, usw.). Diese und weitere Dimensionen chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind, zusammen mit ihren jeweiligen Extremausprägungen, in Tabelle 1.2 zusammengestellt.

*Demnach könnte eine Asthmaerkrankung eines jugendlichen Patienten zum Beispiel so beschrieben werden: langwierig, angeboren, mittlere Aktivitätseinschränkungen, nicht sichtbar, hohe Überlebenswahrscheinlichkeit, gering eingeschränkte Mobilität, wenig eingeschränkte Körperfunktionen, normale Denkfähigkeit, geringfügig eingeschränkter sozialer/emotionaler Bereich, nicht eingeschränkte Sinnesfunktionen, nicht eingeschränkte Kommunikation, verschlechternder Verlauf, mittlere Unsicherheit, geringes Stigma, etwas Schmerzen.*

*Bei einer Querschnittslähmung nach einem Unfall könnten die einzelnen Dimensionen so ausgeprägt sein: langwierig, erworben, schwer wiegende Aktivitäts- und Mobilitätseinschränkungen, deutliche Sichtbarkeit, hohe Überlebenswahrscheinlichkeit, stark eingeschränkte körperliche Funktionen, normale Denkfähigkeit, geringfügig eingeschränkter sozialer und emotionaler Bereich, nicht eingeschränkte Sinnesfunktionen, nicht eingeschränkte Kommunikation, stabiler Verlauf, hohe Vorhersagbarkeit, starke Stigmatisierung, mittlere Schmerzen.*

*Innerhalb der beiden Krankheitsbilder können die Ausprägungen der Dimensionen jeweils noch etwas anders ausfallen – je nachdem, wie das individuelle Krankheitsbild beschaffen ist. Das Schema von Fritz und McQuaid (2001) eignet sich daher sowohl für die Beschreibung von individuellen Krankheitsverläufen als auch zur Charakterisierung von Erkrankungen.*

Tabelle 1.2: Dimensionen chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (Fritz/McQuaid 2000)

<b>Dimension</b>	<b>Ausprägung</b>	
Dauer	kurz	langwierig
Alter bei Beginn	angeboren	erworben
Aktivitäts-einschränkungen	keine	schwer wiegend
Sichtbarkeit	nicht sichtbar	deutlich sichtbar
Überlebenswahrscheinlichkeit	hoch	unmittelbare Lebensbedrohung
Mobilität	nicht eingeschränkt	sehr stark eingeschränkt
Körperfunktionen	nicht eingeschränkt	sehr stark eingeschränkt
Denkfähigkeit	normal	sehr stark eingeschränkt
Emotionaler und sozialer Bereich	normal	sehr stark eingeschränkt
Sinnesfunktionen	nicht eingeschränkt	sehr stark eingeschränkt
Kommunikation	nicht eingeschränkt	sehr stark eingeschränkt
Verlauf	stabil	sich verschlechternd
Ungewissheit	episodisch	vorhersagbar
Stigma	kein Stigma	sehr stark stigmatisierend
Schmerz	ohne Schmerzen	sehr starke Schmerzen

Ein Zusammenhang zwischen bestimmten Krankheitsmerkmalen, wie sie durch diese Dimensionen beschrieben werden, und der vermutlichen Höhe der erlebten Belastung bei den Betroffenen erscheint plausibel. Be-