

Psychosoziale Beratung

P. Weber

- 48.1 Behinderung und Lebensqualität – 794**
- 48.2 Schule und Beruf – 796**
- 48.3 Soziale Beziehungen und Integration – 796**
- 48.4 Selbsthilfegruppen – 797**
- 48.5 Ausblick – 798**
- Literatur – 798**

Einführung

Die Verbesserung der medizinischen Versorgung in den vergangenen Jahrzehnten hat auch in der Kinder- und Jugendmedizin zu einer Erweiterung des Aufgabenfeldes geführt. Neben der organmedizinisch orientierten Behandlung hat die psychosoziale Beratung zunehmend an Bedeutung gewonnen. Hierfür scheinen zwei Entwicklungen relevant zu sein:

- Die verbesserte Behandlung schwerer Erkrankungen wie z. B. der zystischen Fibrose oder chronischer Hepatopathien führt zu einer Verlängerung der Lebenserwartung der Patienten, wodurch verschiedene psychosoziale Aspekte der Erkrankung wie Berufswahl oder Partnerschaft erst relevant werden.
- In den vergangenen Jahren hat sich die Struktur der Arzt-Patienten-Beziehung verändert: Der Patient bzw. die Eltern der behandelten Kinder ist bzw. sind nicht mehr nur passive(r) Empfänger ärztlicher Verordnungen, sondern Partner in einer Beziehung, in der der Arzt beratende und aufklärende Funktion hat. In dieser Beziehung wird vom betreuenden Arzt nicht nur erwartet, dass er über die Erkrankung, ihre Behandlung und über mögliche Nebenwirkungen seiner Behandlungsmethoden aufklärt, sondern auch über psychosoziale Folgen und Rahmenbedingungen sowie die Prognose informiert.

Der Begriff „Lebensqualität“ hat sich als Bezugsrahmen für die Entscheidung über diagnostische und therapeutische Maßnahmen sowie als Konstrukt wissenschaftlicher Untersuchungen zur Kennzeichnung dieser neuen Herausforderungen etabliert.

Im Mittelpunkt der psychosozialen Beratung stehen Themenbereiche, die mit krankheitsbedingten Einschränkungen der Alltagsaktivität, der sozialen Integration oder des Selbstwertempfindens der Patienten verbunden sind:

- Auswirkungen auf den Schulbesuch und die Bildungschancen,
- Einschränkungen der Berufswahl,
- Risiken der Arbeitslosigkeit,
- Unterschiede in Verdienstmöglichkeiten,
- Auswirkung der Erkrankungen auf den Aufbau fester Partnerschaften,
- Bedeutung der Erkrankung für die Sexualität Adoleszenter und junger Erwachsener,
- Auswirkungen der Erkrankung auf einen Kinderwunsch,
- Teilnahme an Freizeitaktivitäten,
- psychische Belastung durch die Erkrankung respektive Risiken psychiatrischer Kodiagnosen.

Ein in den letzten Jahren verstärkter Fokus richtet sich auf Fragen der **Translation**: Wie kann die Fortsetzung der Betreuung erwachsen gewordener Jugendlicher mit einer chronisch hepato-logischen oder gastrointestinalen Erkrankung in Zentren der Erwachsenenmedizin gesichert werden, und wie erfolgt eine optimale, patientenorientierte Übergabe der Betreuung und relevanten Informationen?

Nicht nur in diesem Zusammenhang macht sich die zunehmende **Ökonomisierung der Medizin** bemerkbar. Aktivitäten der Translation wie der medizinischen und psychosozialen Betreuung sind personal- und damit kostenintensiv. Auch

wenn sich auch die psychosoziale Betreuung einer evidenzbasierten Effektivitätsfrage stellen muss, darf sie nicht zum Kostenfaktor verkommen, vor allem dann nicht, wenn von manchen Kostenträgern ausschließlich die kurzfristig relevanten direkten Kosten angebracht werden.

Ein weiterer, auch heute häufig noch vernachlässigter Fokus der psychosozialen Beratung stellt die Familie chronisch kranker Kinder dar. Bei einzelnen chronischen Erkrankungen des Kindesalters wurde eine erhöhte Prävalenz von Depressionen bei den Müttern nachgewiesen. Weiter finden sich Angaben über ein erhöhtes Risiko von „Broken-home-Situationen“ in Familien mit chronisch kranken Kindern. Auch wenn über diese Fragen für den Bereich der chronischen gastroenterologischen und hepatologischen Erkrankungen des Kindesalters noch kaum gesicherte Daten vorliegen, stellt eine chronische Erkrankung immer eine spezielle Herausforderung für jede Familie dar, die neben der Belastung finanzieller und zeitlicher Ressourcen auch psychische Stressoren für die Familienmitglieder mit sich bringen kann. Dabei darf im Rahmen der psychosozialen Betreuung der Kinder und ihrer Familien die Berücksichtigung der speziellen Situation der gesunden Geschwisterkinder nicht vergessen werden.

48.1 Behinderung und Lebensqualität

Die Behinderung eines Kindes mit einer chronischen körperlichen Erkrankung ist gemäß der **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)** auf folgenden Ebenen zu definieren:

- „impairment“: Schädigung der körperlichen Funktionen,
- „disability“: Störung von Fähigkeiten mit in der Folge Einschränkungen der Aktivität,
- „handicap“: allgemeine Beeinträchtigung mit Einschränkung der sozialen Partizipation.

Diese Einteilung macht deutlich, dass verschiedene Aspekte bei der Beurteilung einer Behinderung durch eine chronische organische Erkrankung zu berücksichtigen sind:

- organmedizinische Ebene,
- psychische Ebene,
- sozial-interaktive Ebene,
- administrativ-verwaltungstechnische Ebene.

Aspekte der **organmedizinischen Ebene** der einzelnen chronischen gastroenterologischen und hepatologischen Erkrankungen des Kindesalters wurden in den vorangegangenen Kapiteln im Detail besprochen.

Einzelne Untersuchungen haben sich mit der psychischen Verarbeitung, dem psychischen Wohlbefinden und dem Risiko psychiatrischer Probleme bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer chronischen gastroenterologischen oder hepatologischen Erkrankung befasst. Im Mittelpunkt stehen dabei Fragen der Coping-Strategien und des Zusammenhangs zwischen krankheitsbezogenen Variablen und dem psychischen Aspekt der Lebensqualität.

Unter **Coping-Strategien** versteht man die Fähigkeiten des Kindes und seiner Familie, psychische und soziale Ressourcen zu aktivieren, um eine bedrohliche, stressbelastete Situation zu bewältigen. Eine wesentliche Rolle spielt in diesem Zusammenhang das Konzept, das die Person von seiner eigenen Handlungskompetenz besitzt: Personen, die sich vorrangig als Objekt eines nicht beeinflussbaren Schicksals erleben und den „locus of control“ externalisieren, fühlen sich häufiger hilflos und der Erkrankung ausgeliefert und zeigen eine höhere Depressionsneigung als Personen, die sich selbst zumindest teilweise als Akteur verstehen und sich eine interne, eigenständige Kontrollkompetenz zuschreiben.

„**Lebensqualität**“ ist als Messparameter nicht einheitlich definiert. Der Begriff umfasst verschiedene Variablen zur Charakterisierung des Einflusses, den eine Erkrankung auf das psychische, psychosoziale und körperliche Wohlbefinden und Funktionieren des Patienten hat. So finden sich in Abhängigkeit von der Gewichtung, die ein Messinstrument auf diese verschiedenen Aspekte legt, z. T. widersprüchliche Resultate über die Lebensqualität von Patienten mit chronischen gastrointestinalen Erkrankungen.

Bei erwachsenen Patienten mit einer **chronisch-entzündlichen Darmerkrankung** zeigen bis zu 25 % eine manifeste Angst- und Depressionssymptomatik, bis zu 50 % zusätzlich eine latente depressive Reaktionsbereitschaft und vermehrte Ängstlichkeit. Diese psychologische Symptomatik beeinflusst unabhängig von der objektiven Schwere und Aktivität der gastrointestinalen Erkrankung die vom Patienten wahrgenommene gesundheitsbezogene Lebensqualität. Lebenssituationen, die in Anbetracht der eigenen Coping-Möglichkeiten als stressbelastet erlebt werden, sind zusätzlich mit einem erhöhten Risiko für Entzündungsrezidive assoziiert. Eine ähnliche Situation besteht für den pädiatrischen Bereich. Etwa 25 % der Kinder und Jugendlichen mit einer entzündlichen Darmerkrankung weisen eine latente oder manifeste depressive Symptomatik auf. Dabei besteht ein enger korrelativer Zusammenhang zwischen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität einerseits und der Krankheitsaktivität andererseits. Im Durchschnitt weisen Jugendliche mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung eine höhere Rate depressiver und internalisierender Störungen auf als Jugendliche mit anderen chronischen Erkrankungen.

Die Forschung zur **zystischen Fibrose** präsentiert ein differenziertes Bild des Zusammenhangs zwischen chronischer körperlicher Erkrankung und psychosozialem Wohlbefinden. Dabei ist dieser Zusammenhang auch vor dem Hintergrund der in den vergangenen 10–20 Jahren deutlich gestiegenen Lebenserwartung der Patienten zu verstehen. So findet sich in zahlreichen neueren Studien aus den vergangenen 15 Jahren kein Unterschied zwischen Patienten mit einer zystischen Fibrose und gesunden Kontrollen bezüglich der wahrgenommenen psychosozialen Lebensqualität, solange die Krankheitsaktivität nur zu einer begrenzten Einschränkung der alltäglichen Aktivitäten führt. Außerdem lässt sich in Phasen eines stabilen Krankheitsverlaufs kein eindeutiger Zusammenhang zwischen den objektiven Messparametern der Erkrankung wie Gewichtsentwicklung oder Lungenfunktion und der emotionalen

Stimmung nachweisen. Relativ akute Verschlechterungen des krankheitsbezogenen Gesundheitszustandes führen allerdings zu einer raschen Abnahme der empfundenen Lebensqualität. In diesem Zusammenhang ist auch zu verstehen, dass ältere Patienten mit zystischer Fibrose eine höhere Prävalenz von Angst- und Depressionssymptomen aufweisen als jüngere. Die Verteilung verschiedener Coping-Strategien scheint sich in der Gruppe der Patienten mit zystischer Fibrose nicht von derjenigen bei gesunden Kontrollpersonen zu unterscheiden. Die aktuelle Schwere der Krankheitssymptome wirkt sich auch auf die Krankheitsverarbeitung durch die Eltern betroffener Patienten aus. Eine ausgeprägte Krankheitsaktivität führt bei den Eltern, vor allem bei den Müttern, die selbst bis zu 30 % unter depressiven Symptomen leiden, zu einem Gefühl der Hoffnungslosigkeit. Weitere negative Emotionen wie Schuld oder Ärger sind darüber hinaus mit einer relativ verspäteten Diagnosestellung assoziiert. Zur emotionalen Entlastung tragen zeitlich adäquat positionierte Besprechungen der Betreuungssituation in den letzten Lebenswochen bei.

Befunde zum psychosozialen Wohlbefinden von Patienten mit **Zöliakie** sind rar. Verhaltensstörungen und psychiatrische Symptome gehören zum möglichen Symptomspektrum einer Zöliakie. Die Notwendigkeit einer Diät scheint aber auf der Grundlage einer insgesamt guten Prognose keinen derart großen Einfluss auf das psychische Wohlbefinden der Patienten zu haben, dass es darüber zu einer erhöhten Prävalenz psychischer Belastungsreaktionen kommt, wenngleich Patienten mit einer Non-Compliance assoziiert eine niedrige Lebensqualität erfahren und mehr Probleme im familiären Umfeld und Freizeitkontakt mit Gleichaltrigen angeben. Dies macht deutlich, dass die mangelnde Diät-Compliance oft Teil eines umfassenderen psychosozialen Problems darstellt.

Eine einheitliche Beurteilung der Lebensqualität von Patienten mit einer **chronischen Hepatopathie** ist schwierig, da die alltägliche Beeinträchtigung wesentlich mit dem Grundmorbus variiert. Unabhängig von dieser krankheitsassoziierten Variation ist allerdings die Prävalenz psychiatrischer Symptome und von Belastungsreaktionen bei Patienten und Eltern vor und nach einer **Lebertransplantation** untersucht worden. In einer Studie mit adulten Empfängern einer Leber von lebenden Personen zeigten etwa 50 % psychiatrisch relevante Belastungsreaktionen, insbesondere Schuldgefühle. Auch wenn für Eltern von lebertransplantierten Kindern weniger häufig eine klinisch relevante Depression oder eine Angststörung berichtet wird, sind das Warten auf die Transplantation, die Transplantation selbst wie auch die Zeit nach der Transplantation auch bei den Familienmitgliedern der betroffenen Kinder mit einem so hohen Stresslevel verbunden, dass die Situation eine kompetente psychosoziale Beratung und Hilfestellung erfordert, wie dies in den speziellen pädiatrischen Transplantationszentren gewährleistet ist. Auch wenn etwa 75 % der Erwachsenen, die im Kindesalter eine Lebertransplantation erhalten hatten, von einer guten Lebensqualität berichten, bleibt doch nicht selten ein Gefühl von Angst oder Einsamkeit, so dass etwa 10 % dieser Patienten sich noch im Erwachsenenalter in psychiatrischer Behandlung befinden.

48.2 Schule und Beruf

➤ **Einschränkungen des regelmäßigen Schulbesuchs, des optimalen Schulabschlusses sowie bei der Berufswahl und den Arbeitsmöglichkeiten, verbunden mit einem erhöhten Risiko für eine Arbeitslosigkeit, stellen wesentliche Faktoren dar, über die definiert ist, ob und inwieweit eine organische Erkrankung ein Handicap gemäß der ICF-Definition (► Abschn. 48.1) darstellt.**

Während akute Erkrankungen der Leber oder des Magen-Darm-Systems in der Regel kurzfristig und vollständig ausheilen, so dass keine sozial anhaltenden Implikationen auf die Schul- oder Berufsausbildung zu befürchten sind, wurden Probleme des Schulbesuchs nur für einzelne chronische Erkrankungen untersucht.

Etwa 60 % der Kinder und Jugendlichen mit M. Crohn weisen relevante **Fehlzeiten in der Schule** auf. Obgleich Patienten mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung durchschnittlich den gleichen Schulabschluss erreichen wie ihre Alterskameraden, benötigen sie für ihre schulische Laufbahn länger. Zumindest in der Wahrnehmung der betroffenen Kinder wirkt sich die häufigere Abwesenheit von der Schule nicht nur negativ auf den Leistungsstand, sondern auch auf die Beziehung zum Lehrer aus. Neben Patienten mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung zeigen auch jene mit einer chronischen Lebererkrankung, einer Nahrungsmittelallergie oder einer zystischen Fibrose erhöhte Fehlzeiten in der Schule, während Zöliakiepatienten in diesem Punkt nicht als Risikogruppe zu werten sind. Die Erweiterung der ambulanten Therapiemöglichkeiten hat die Schulsituation für Patienten mit zystischer Fibrose wesentlich verbessert. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, dass auch gesunde Geschwisterkinder von Patienten mit zystischer Fibrose erhöhte Fehlzeiten in der Schule aufweisen. Dies ist als Hinweis auf die emotionale Belastung der Geschwisterkinder innerhalb der „kranken Familie“ zu verstehen.

Einschränkungen der **Arbeitssituation** sind vor allem für Patienten mit zystischer Fibrose und chronisch-entzündlicher Darmerkrankung untersucht worden. Die verlängerte Lebenserwartung von Patienten mit zystischer Fibrose ermöglicht ihnen prinzipiell den Einstieg in das Berufsleben, wobei der Anteil arbeitsloser Personen im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe erhöht ist und eine krankheitsspezifische Arbeitsplatzberatung nur bei wenigen Patienten erfolgt. Die Bedeutung einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung für die berufliche Sozialisation der Patienten ist einerseits durch die Erkrankung selbst geprägt, andererseits dadurch, dass die Erstmanifestation der Erkrankung häufig im Adoleszentenalter auftritt, das als vulnerable Phase für die emotionale und soziale Entwicklung gilt, und damit den Jugendlichen in einer Zeit der Berufswahl trifft.

Die krankheitsbedingte **Invalidität** schwankt je nach Land und Sozialversicherungssystem zwischen 4,5 und 20 % der Patienten mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Der M. Crohn führt häufiger zur Invalidität als eine Colitis

ulcerosa. Insgesamt weisen Patienten mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung mindestens einen durchschnittlichen Bildungsgrad auf. Dennoch stehen gemessen am Status der Allgemeinbevölkerung weniger Patienten in einem aktiven Arbeitsverhältnis und verlieren in den Jahren nach der Diagnosestellung mehr Patienten ihre Arbeitsposition als eine vergleichbare Kontrollgruppe. Dabei scheinen Frauen mit M. Crohn gegenüber männlichen Patienten und solchen mit Colitis ulcerosa überproportional von dieser Entwicklung betroffen zu sein.

➤ **Die Hauptinformationsquelle für den Jugendlichen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ist der behandelnde Arzt. Die Auswirkung der Darmerkrankung auf Berufswahl und Berufschancen interessiert die betroffenen Jugendlichen oftmals mehr als Aspekte der Krankheit selbst.**

Prinzipielle Einschränkungen der **Berufswahl** existieren für Patienten mit chronischen gastrointestinalen Erkrankungen nicht. Dennoch sollten Erkrankungen mit starker körperlicher und psychischer Belastung vermieden werden. Ebenso eignen sich Berufe mit einer hohen pulmonalen Schadstoffbelastung nicht unbedingt für Patienten mit zystischer Fibrose.

48.3 Soziale Beziehungen und Integration

Die Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die soziale Integration beeinflusst wesentlich die krankheitsbezogene Lebensqualität der Patienten. Thematisiert werden kann der **Einfluss der Erkrankung** auf

- die Beziehung innerhalb der Familie und das Ablöseverhalten,
- die Chance zum Aufbau stabiler Partnerschaften und den Anteil verheirateter Patienten,
- das Sexualverhalten,
- die Quantität und Qualität von Freundschaften innerhalb der Peergroup,
- die Möglichkeit zur Teilnahme an Freizeitaktivitäten wie Sport.

Diese Fragen sind im Bereich der pädiatrischen Gastroenterologie für die chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen und die zystische Fibrose untersucht worden; nur vereinzelt finden sich Aussagen zu diesen Themen bezogen auf Jugendliche mit einer chronischen Hepatopathie oder einer Zöliakie.

Die innerfamiliäre Beziehung für Kinder und Jugendliche mit **zystischer Fibrose** ist oftmals durch eine überbehütende Grundhaltung geprägt. Die Patienten verlassen ihr Elternhaus durchschnittlich später, ein größerer Anteil bleibt auch im Erwachsenenalter im Elternhaus wohnen. Die freundschaftlichen Beziehungen betroffener Patienten formieren sich in der Regel während des Jugendalters, später werden weniger häufig neue, intensive Kontakte aufgenommen. Das eigene Körperbild, die reduzierte Fertilität, die Angst, sterben zu können,

bevor die eigenen Kinder groß sind, und die Kenntnis über die genetischen Grundlagen der Erkrankung scheinen die Einstellung von Patienten zu Fragen der Sexualität und fester Partnerschaften zu prägen. Sexuelle Beziehungen werden von Patienten mit zystischer Fibrose häufig als unbefriedigend erlebt.

Jugendliche mit einer **chronisch-entzündlichen Darmerkrankung** berichten, dass sie weniger häufig an Freizeitaktivitäten wie Kino- oder Diskothekenbesuch teilnehmen, obgleich sie von ähnlich intensiven Sozialkontakten berichten wie Jugendliche einer Vergleichsgruppe. Mehr als die Hälfte betroffener Kinder und Jugendlicher geben an, nur begrenzt am Sportunterricht teilzunehmen oder wie ihre Altersgenossen bei Freunden zu übernachten oder in Urlaub zu fahren. Insbesondere Patienten mit einem Ileostoma sind in ihrem Kontakt- und Sexualverhalten gehemmt; sie befürchten, durch eine Geruchsbelästigung aufzufallen oder abstoßend zu wirken.

Einschränkungen im sozialen Kontaktverhalten von Kindern und Jugendlichen mit einer **chronischen Lebererkrankung** sind wesentlich durch die zugrunde liegende Erkrankung geprägt. Allerdings existieren nur vereinzelte generalisierende Untersuchungen zur sozialen Position von Jugendlichen mit einer chronischen Hepatopathie. Danach scheinen auch Jugendliche mit einer chronischen Lebererkrankung nur reduziert an einer altersbezogenen Freizeitaktivität teilzunehmen und im jungen Erwachsenenalter seltener in festen Partnerschaften zu leben. Spekuliert wird, ob das Verbot des Alkoholkonsums und die mögliche Übertragung der Erkrankung bei viralen Hepatitiden das Kontaktverhalten der Jugendlichen beeinflussen.

Das Ziel der **psychosozialen Versorgung** besteht darin, die Patienten zu befähigen, auch mit einer chronischen gastroenterologischen Erkrankung möglichst uneingeschränkt an den alltäglichen Lebensaktivitäten teilzunehmen. Dabei bestehen keine prinzipiellen medizinisch begründeten Einschränkungen von Sport- oder Freizeitaktivitäten, obgleich in Einzelfällen oder in Abhängigkeit von Krankheitsschüben Begrenzungen notwendig sein können.

48.4 Selbsthilfegruppen

Professionelle Hilfe und optimale medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen gastroenterologischen oder hepatologischen Erkrankung stellen hohe Herausforderungen an die klinisch und wissenschaftlich tätigen Zentren der pädiatrischen Gastroenterologie. In den vorherigen Abschnitten dieses Kapitels wurde mit Hinweis auf die psychosozialen Begleit- und Folgeprobleme der Erkrankungen deutlich, wie sehr eine **interdisziplinäre Versorgungsstruktur** für die betroffenen Kinder und ihre Familien unter Einbezug von Fachleuten aus den Bereichen Pflege, Ernährungsberatung, Sozialarbeit, Psychologie, Pädagogik und Medizin notwendig ist.

Unabhängig von dieser fachlich-professionellen Betreuung profitieren viele Betroffene allerdings von einem **Aus-**

tausch mit anderen Betroffenen. Aus diesem Grund haben sich Selbsthilfegruppen organisiert, deren mögliche Bedeutung in folgenden Aufgaben liegt:

- Information über administrative und finanzielle Unterstützungen,
- konkrete Information über Krankheitsverläufe aus der Sicht Betroffener sowie Einbringen konkreter Aspekte der alltäglichen praktischen Krankheitsbewältigung inklusive Hilfsmittel,
- Information über Stellen, von denen professionelle Hilfe im In- und Ausland angeboten wird, z. B. im Rahmen von Ferien,
- emotionale Unterstützung durch den Austausch über Erfahrungen mit den Problemen und Erkrankungen,
- Organisation von Informationsveranstaltungen im Sinne der Laienweiterbildung,
- Organisation von Kursen zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung respektive zur Schulung gesundheitsbezogener Verhaltensweisen wie z. B. Sport-, Freizeit- oder Kochkurse,
- Organisation von Angeboten für Mitbetroffene, vor allem für Geschwister chronisch kranker Kinder.

Auswahl der für den Bereich der pädiatrischen Gastroenterologie und Hepatologie relevanten Selbsthilfegruppen

- **Deutsche Crohn und Colitis Vereinigung (DCCV e. V.):** Bundesgeschäftsstelle; Reinhardtstr. 18, 10117 Berlin; Tel.: 030-2000392,0 Fax: 030-200039287; E-Mail: info@dccv.de
- **Verein leberkrankes Kind e. V.:** Forchheimerstr. 7, 91083 Baiersdorf; Tel.: 09133-603953; Ansprechpartner: Evelyn Witt; E-Mail: wittevelyn@aol.com
- **KEKS e. V.:** Sommerrainstraße 61, 70374 Stuttgart; Tel.: 0711-95378-86, Fax: 711-9537818; E-Mail: info@keks.org
- **Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e. V. (DZG):** Kupferstr. 36, 70565 Stuttgart; Tel.: 0711-4599810, Fax: 0711-45998150
- **Kinder in schwieriger Ernährungssituation e. V. (K.i.s.E.):** Auguste-Schmidt-Str. 27, 23558 Lübeck; Tel.: 0451-8130660; <http://www.kise-ev.de>; Ansprechpartner: Antje Feldtmann-Korn
- **Morbus Wilson e. V.:** Leiblstr. 2, 83024 Rosenheim; Tel.: 08031-249230; <http://www.morbus-wilson.de>
- Weitere Adressen und Ansprechpartner möglicherweise relevanter Selbsthilfegruppen können über den Verein „**Kindernetzwerk e. V.**“ erfragt werden: Kindernetzwerk e. V., Hanauer Straße 15, 63739 Aschaffenburg; Tel.: 06021-12030; <http://www.kindernetzwerk.de>
- Für die Schweiz lassen sich Elternselbsthilfegruppen über die Internet-Adresse <http://www.elternnetz.ch> finden.

48.5 Ausblick

Die psychosoziale Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Familien hat sich auch im Bereich der pädiatrischen Gastroenterologie und Hepatologie in den vergangenen Jahren sicher verbessert. Dennoch scheint hier noch ein deutlicher Handlungsbedarf zu bestehen, insbesondere wenn die Kinder außerhalb spezialisierter Zentren oder im Rahmen von Einrichtungen der Erwachsenenmedizin behandelt werden. Für die Verbesserung der psychosozialen Versorgung ergeben sich folgende wissenschaftliche und klinische **Perspektiven**:

- Analyse der Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen unter den Aspekten der psychosozialen Situation: Schule, Beruf, finanzielle Situation, Familienbeziehung, Freundschaft, Partnerschaft, Sexualität, Pubertät, Krankheitsverarbeitung und -verständnis, Compliance; wissenschaftlich fehlen vor allem Langzeitstudien, die sinnvollerweise multizentrisch erfolgen sollten;
- Analyse der Auswirkungen der Erkrankung auf die emotionale und soziale Lebenssituation der Geschwisterkinder und der Eltern;
- Analyse der indirekten Kosten der Erkrankungen durch die Beeinträchtigung der Ausbildungssituation, das erhöhte Risiko der Arbeitslosigkeit sowie die finanziellen, zeitlichen und gesundheitlichen Einschränkungen, die manche Eltern erfahren;
- Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit über chronische Erkrankungen der pädiatrischen Gastroenterologie und Hepatologie; dabei sind vor allem allgemeine und individuelle Information und Aufklärung von Personen aus dem pädagogischen Rahmen (Lehrer, Erzieher) wünschenswert;
- Schaffung interdisziplinärer translationaler Versorgungsstrukturen.

Bei fehlenden oder unzureichenden psychosozialen Versorgungsstrukturen können zumindest in Deutschland die **Sozialpädiatrischen Zentren** mit ihrem interdisziplinären Ansatz zur Betreuung behinderter, von Behinderung bedrohter oder chronisch kranker Kinder in Zusammenarbeit mit den organmedizinisch spezialisierten Abteilungen oder Spezialsprechstunden die psychosoziale Versorgung übernehmen.

Literatur

- Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF, Rawsthorne P, Yu N, Walld R (2001) The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol* 96: 2117–2125
- Bitton A, Sewitch MJ, Peppercorn MA et al. (2003) Psychosocial determinants of relapse in ulcerative colitis: a longitudinal study. *Am J Gastroenterol* 98: 2112–2115
- Calsbeek H, Rijken M, Bekkers MJTM et al. and participating centers (2002) Social position of adolescents with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 14: 543–549
- Demars N, Uluer A, Sawicki GS (2011) Employment experience among adolescents and young adults with cystic fibrosis. *Disabil Rehabil* 33: 922–926
- Dommergues JP, Letierce A, Gravereau L, Plainquet F, Bernard O, Debray D (2010) Current lifestyle in young adults after liver transplantation during childhood. *Am J Transplant* 10:1634 – 1642
- Fukunishi I, Sugawara Y, Takayama T et al. (2001) Psychiatric disorders before and after living-related transplantation. *Psychosomatics* 42: 337–343
- Greenley RN, Hommel KA, Nebel J et al. (2010) A meta-analytic review of the psychosocial adjustment of youth with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol* 35: 857–869
- Guthrie E, Jackson J, Shaffer J et al. (2002) Psychological disorder and severity of inflammatory bowel disease predict health-related quality of life in ulcerative colitis and Crohn's disease. *Am J Gastroenterol* 97: 1994–1999
- Häussler M, Strassburg HM (2003) International classification of functioning, disability and health (ICF) – Bedeutung für Sozialpädiatrische Zentren. *Kinderärztliche Praxis* 74: 251–258
- Longobardi T, Jacobs P, Wu L, Bernstein CN (2003) Work losses related to inflammatory bowel disease in Canada: results from a national population health survey. *Am J Gastroenterol* 98: 844–849
- Mérelle ME, Huisman J, Alderden-van der Vecht A et al. (2003) Early versus late diagnosis: psychological impact on parents of children with cystic fibrosis. *Pediatrics* 111: 346–350
- Moody G, Eaden J, Mayberry JF (1999) Social implications of childhood Crohn's disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 28: S43–S45
- Pfeffer PE, Pfeffer JM, Hodson ME (2003) The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *J Cystic Fibrosis* 2: 61–68
- Ross SC, Strachan J, Russell RK, Wilson SL (2011) Psychosocial functioning and health-related quality of life in paediatric inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 53(5): 480–488
- Sands D, Repetto T, Dupont LJ, Korzeniewska-Eksterowicz A, Catastini P, Madge S (2011) End of life care for patient with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 10:Suppl 2S37 – S44
- Szigethy E, Levy-Warren A, Whitton S et al. (2004) Depressive symptoms and inflammatory bowel disease in children and adolescents: a cross-sectional study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 39: 395–403
- Wagner G, Berger G, Sinnreich U (2008) Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: influence of compliance and age at diagnosis. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 47: 555–561
- Young GS, Mintzer LL, Seacord D et al. (2003) Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: incidence, severity, and related factors. *Pediatrics* 111: e725–e731