

*Jens-Oliver Steiß & Cornelia Langner*

# Ambulante Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

## Psychoanalytische Familientherapie

Zeitschrift für Psychoanalyse und Sozialtherapie  
Nr. 46 • 24. Jahrgang • 2023 • Heft 1



Jugendhilfe und Gesundheitsfürsorge

bei chronisch kranken Kindern

*Klaus Peter Zimmer: Eltern für ein gemeinsames Erziehung von Kindern mit dem-  
nicher Erkrankung • Barbara Bönig: Von Bewältigung bis Überforderung: Chronische  
Krankheiten bei Kindern. Eine entwicklungspsychologische Analyse für Psychotherapeu-  
ten, Pädagogen und Eltern • Jan de Lijff: Interdisziplinäre Versorgung bei  
chronischen Erkrankungen • Almut Henning: 30 Jahre Klaus Steiß & Cornelia  
Langner: Ambulante Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher • Marc  
Kernbeck & Johanna Katharina Kasper: Das Kind mit einer chronischen Krankheit und  
Psychoanalyse • Annette Mehl: Endometriose, I. Eine Lebensgeschichte  
mühsamer Kinder und ihrer Familien*

ISSN 1616-8836

Psychosozial-Verlag

**Psychoanalytische Familientherapie**  
24. Jahrgang, Nr. 1, 2023, Seite 61–71  
DOI: 10.30820/1616-8836-2023-1-61  
Psychosozial-Verlag



# Impressum

**Psychoanalytische Familientherapie**  
Zeitschrift für Paar-, Familien-  
und Sozialtherapie

ISSN 1616–8836 (print)  
ISSN 2699–156X (digital)  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)  
24. Jahrgang, Nr. 46, 2023, Heft 1  
<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1>

Herausgeber: Bundesverband Psychoanalytische Paar- und Familientherapie (BvPPF), [www.bvppf.de](http://www.bvppf.de)

Redaktion: Trin Haland-Wirth, Joseph Kleinschnittger, Inken Seifert-Karb, Prof. Dr. Hans-Jürgen Wirth

Wissenschaftlicher Beirat: Antje v. Boetticher, Prof. Dr. Burkhard Brosig, Dr. Miriam Haagen, PD Dr. Peter Möhring, Prof. Dr. Günter Reich, Prof. Dr. Georg Romer, Dr. Peter Rottländer, Michael Stasch, Dr. Helene Timmermann, Hilke Volker, Dr. Joachim Walter, Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe, Monika Zimmer

Redaktionsanschrift:  
Redaktion  
Psychoanalytische Familientherapie  
Walltorstr. 10  
35390 Gießen  
[hjw@psychosozial-verlag.de](mailto:hjw@psychosozial-verlag.de)  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

Die Redaktion lädt zur Einsendung von Manuskripten ein. Vor der Veröffentlichung durchlaufen die Beiträge ein Peer-Review-Verfahren.

Verlag:  
Psychosozial-Verlag GmbH & Co. KG  
Walltorstr. 10  
35390 Gießen  
Telefon: 0641/969978-18  
Fax: 0641/969978-19  
[info@psychosozial-verlag.de](mailto:info@psychosozial-verlag.de)  
[www.psychosozial-verlag.de](http://www.psychosozial-verlag.de)

Umschlagentwurf: Hans-Jürgen Wirth

Umschlagabbildung: © KroKi-Haus

Abo-Verwaltung: Psychosozial-Verlag,  
[bestellung@psychosozial-verlag.de](mailto:bestellung@psychosozial-verlag.de)

Bezugsgebühren:  
Für das Jahresabonnement (2 Hefte) 33,90 Euro (inkl. MwSt.) zzgl. Versandkosten. Studierendenabonnement 25% Rabatt zzgl. Versandkosten. Lieferungen ins Ausland zzgl. Mehrporto. Das Abonnement verlängert sich jeweils um ein Jahr, sofern nicht bis acht Wochen vor Ende des Bezugszeitraums eine Kündigung erfolgt. Bei Mitgliedschaft im BvPPF ist der Preis für ein Abonnement bereits im Mitgliedsbeitrag enthalten. Preis des Einzelheftes 22,90 Euro. Bestellungen richten Sie bitte direkt an den Psychosozial-Verlag.

Anzeigen:  
Anfragen richten Sie bitte an den Verlag ([anzeigen@psychosozial-verlag.de](mailto:anzeigen@psychosozial-verlag.de)). Es gelten die Preise der aktuellen Mediadaten. Sie finden sie im Pressebereich auf der Verlagshomepage [www.psychosozial-verlag.de](http://www.psychosozial-verlag.de).



Die Beiträge dieses Heftes sind unter der Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0 DE Lizenz lizenziert. Diese Lizenz erlaubt die private Nutzung und unveränderte Weitergabe, verbietet jedoch die Bearbeitung und kommerzielle Nutzung ([creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/de](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/de)).

Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme:  
Ein Titeldatensatz dieser Publikation ist bei der Deutschen Bibliothek erhältlich.

Datenbanken:  
Die Zeitschrift *Psychoanalytische Familientherapie* wird regelmäßig in der Internationalen Bibliographie der geistes- und sozialwissenschaftlichen Zeitschriftenliteratur (IBZ – De Gruyter Saur) und in der Publikationsdatenbank PSYINDEX des ZPID – Leibniz-Institut für Psychologie (ZPID – Leibniz Institute for Psychology) erfasst.

Satz: metiTec-Software, [www.me-ti.de](http://www.me-ti.de)

# Ambulante Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

Jens-Oliver Steiß & Cornelia Langner

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 61–71

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-61>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

*Zusammenfassung:* Der Beitrag beleuchtet die Herausforderungen und Probleme der ambulanten Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, die patientenorientiert, interdisziplinär und in einem multiprofessionellen Team bzw. in enger Kooperation erfolgen sollte. Dabei muss das individualisierte Behandlungskonzept die Lebenswelt des Patienten und psychische Faktoren einbeziehen. Für diese Arbeit müssen Zeit und Raum zur Verfügung stehen. Diesem Ziel steht die zunehmende Ökonomisierung der Medizin entgegen.

*Stichworte:* chronisch kranke Kinder und Jugendliche, psychosoziale Belastung, Besonderheiten der Behandlung

## Einleitung

Die ganzheitliche und prospektive Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher ist besonders herausfordernd. In der Kinder- und Jugendmedizin findet sich im Vergleich zur Erwachsenenmedizin eine größere Heterogenität von (genetischen) Erkrankungen und unterschiedlichen Verläufen (z. B. altersabhängige Entwicklungsphysiologie). Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter stellen zum Teil eine große Belastung für Kind und Familienangehörige mit häufigen Einschränkungen der emotionalen, sozialen und körperlichen Entwicklung des Patienten dar (Dean, Walters & Hall, 2010; Stachow & Tiedjen, 2011). Allen chronischen Erkrankungen gemeinsam ist die Schwierigkeit, Erkrankte und deren Familie ausreichend zu motivieren, die teils komplexen medizinischen Behandlungsstrategien nachzuvollziehen (Steiß et al., 2013). Die Besonderheiten und Erfahrungen einer sektorenübergreifenden und interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Psychotherapie und Medizin aus der Perspektive der ambulanten Versorgung in einer Schwerpunktpraxis sollen in diesem Beitrag aufgezeigt werden.

## **Definition und Epidemiologie**

Als chronische Erkrankung wird eine zumeist langsam, manchmal auch akut entstehende, lang (über zwölf Monate, oft lebenslang) andauernde gesundheitliche Beeinträchtigung bezeichnet, die zwar medizinisch behandelbar, jedoch in der Regel nicht heilbar ist. Neben der Krankheitsdauer sind multiple Einschränkungen der physischen, psychischen und sozialen Funktionsfähigkeit weitere wichtige Faktoren (Schmidt & Thyen, 2008). Durch die Entwicklung moderner medizinischer Technologien mit verbesserten Diagnostik- und Therapieoptionen gegenüber der Situation vor 20 oder 30 Jahren überleben immer mehr Kinder mit chronischen Leiden und Beeinträchtigungen. Ziel der Versorgung ist eine möglichst gesundheitsbezogene Lebensqualität unter Einbezug des Lebensumfelds.

Kinderärzte rechnen in Zukunft mit mehr chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Jedes sechste Kind und jeder vierte Jugendliche, die in einer Kinder- und Jugendarztpraxis behandelt werden, leiden an einer chronischen Erkrankung. Bis zu 25 Prozent aller Kinder haben eine potenziell chronische Erkrankung. Das Robert-Koch-Institut (RKI) berichtet in seiner Langzeit-Kindergesundheitsstudie (KiGGS) von 11,4 Prozent Mädchen und 16 Prozent Jungen zwischen 0 und 17 Jahren mit chronischen Gesundheitsstörungen, die länger als ein Jahr dauern (RKI, 2018). Nach der Versorgungsstudie der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin liegt der Anteil bei 16,5 Prozent (Fegeler et al., 2014). Jedes zehnte Kind ist psychisch krank (AOK-Kinderstudie, 2014). In den letzten Jahren ist eine Zunahme von psychosozialen Erkrankungen bei Kindern zu verzeichnen, z.B. bei der Aufmerksamkeitsstörung (ADHS), aber auch hinsichtlich der Folgen von Bindungsstörungen und Vernachlässigung. Verschärft hat sich die Situation seit 2020 durch die Corona-Pandemie mit einer Zunahme der Zahl von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten oder Verhaltensstörungen (Bohl et al., 2022). Von den deutlichen Einschränkungen des gesellschaftlichen Lebens mit sozialer Distanzierung, einschließlich der Schließung von Kitas, Schulen und Freizeiteinrichtungen, waren vor allem auch chronisch kranke Kinder betroffen.

## **Erfahrungen aus einer Schwerpunktpraxis**

In Deutschland werden die meisten chronisch kranken Kinder und Jugendlichen ambulant versorgt. Die hier vorgestellten Erfahrungen beruhen auf

der Tätigkeit in einer Schwerpunktpraxis mit sechs Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin, davon zwei Neuropädiaterinnen und Kinder- und Jugendpsychotherapeutinnen sowie ein Kinder-Pneumologe, Allergologe und Kinder-Nephrologe. Die Praxis ist Schwerpunktpraxis für Epileptologie. Etwa 60 Prozent der vorgestellten Patienten sind chronisch krank. Der für die Betreuung des einzelnen Patienten notwendige Zeitaufwand ist zumeist deutlich höher als bei Kindern und Jugendlichen ohne eine chronische Grunderkrankung. Dabei besteht die Herausforderung darin, den sich immer wieder verändernden Prozess des Selbstmanagements und Adhärenz in die Behandlung zu integrieren und auch immer die Familie und das Umfeld zu berücksichtigen (Mönkemöller et al., 2017).

### **Krankheitsbeginn und Krankheitsverlauf**

Es finden sich unterschiedliche Verlaufsformen der chronischen Erkrankungen. Der Krankheitsbeginn kann von Geburt an bestehen (z. B. syndromale Erkrankungen, Stoffwechseldefekt), akut auftreten (z. B. Epilepsie), sich im Laufe der Kindheit entwickeln (z. B. Zöliakie) oder einen schleichenden Beginn aufweisen (z. B. chronisch entzündliche Darmerkrankung).

Auch finden sich sehr unterschiedliche Krankheitsverläufe: Chronische Erkrankungen können kontinuierlich in einem bestimmten Stadium verharren (z. B. cerebrale Bewegungsstörung aufgrund frühkindlicher Hirnschädigung, Zustand nach ZNS-Läsion mit deutlicher Einschränkung der Teilhabe), sich mit zunehmendem Lebensalter bessern (z. B. Neurodermitis), schubweise immer wieder aufflackern (z. B. chronisch entzündliche Darmerkrankung), anfallsartig zu akuten Zuständen führen bei ansonsten subklinischem Verlauf (z. B. Asthma bronchiale, Epilepsie), jedoch auch progredient verlaufen (z. B. Muskelerkrankung, Mukoviszidose) bzw. lebensbedrohlich sein (z. B. Tumorerkrankung).

### **Emotionale Probleme**

Die Belastungen bei chronisch kranken Kindern sind nicht selten enorm. Untersuchungen konnten psychische Störungen bei chronisch kranken Kindern zwei- bis viermal häufiger nachweisen als bei gesunden Kontroll-

gruppen. Dabei finden sich häufiger internalisierte (Angst, Depression) als externalisierte Störungen (Aggressionen). Die Kinder sind zumeist verunsichert, beschäftigen sich mit der Schuldfrage und sind in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt (Noeker & Petermann., 2013). Bereits in der frühen Entwicklung zeigen sie eine erhöhte Vulnerabilität. Beim Erwachsenwerden müssen sie ihre chronische Krankheit integrieren und somit eine doppelte Problematik bewältigen. Die Auswirkungen auf den Alltag sind nicht zu unterschätzen. Häufige Arzt- und Krankenhausbesuche, zeitaufwändige, unter Umständen auch schmerzhaftes Therapien mit zum Teil Chronifizierung früher Schmerzerfahrungen, eine reduzierte Leistungsfähigkeit, die regelmäßige Einnahme von Medikamenten, der Verlust von Ausgleich in Sport und Freizeit, die Beeinträchtigung von Entwicklung und Pubertät, das erschwerte Erreichen von Autonomie, ein eventuell auffälliges Erscheinungsbild, eingeschränkte Mobilität und eine möglicherweise reduzierte Lebenserwartung sind Aspekte, die bei der Betreuung chronisch kranker Kinder beachtet werden müssen. Entscheidend für das psychosoziale Outcome sind weniger die Besonderheiten der chronischen Erkrankung als vielmehr der Umgang mit den aus ihr resultierenden Krankheitsanforderungen sowie Ressourcen aufseiten des Kindes und der anderen Familienangehörigen (Lavigne & Faier-Routman, 1993; Pinquart, 2013).

### **Interdisziplinäre Betreuung**

Viele Themen und Fragen von Patienten und Eltern werden täglich an das Team der Praxis »herangetragen«. Dabei ist eine pragmatische Herangehensweise mit Fokussierung auf Bewältigungsstrategien unter Beachtung familiärer Ressourcen angezeigt. Diese »tägliche Netzwerkarbeit« und der Austausch mit weiteren »Kooperationspartnern« und Leistungserbringern ist vor allem sehr zeitintensiv (Abbildung 1).

Es finden Telefonate und/oder Treffen mit Familie, Lehrerinnen, Therapeuten, Frühförderstellen, Krankenhäusern, sozialpädiatrischen Zentren statt; Anfragen von Versorgungs- und Jugendämtern, Anträge für Rehabilitationsmaßnahmen müssen bearbeitet werden; die Teilnahme an interdisziplinären Runden und Frühförderstellen und vieles mehr ist notwendig. Gerade die sektorale Trennung zwischen ambulantem und stationärem Bereich macht die Entwicklung ganzheitlicher medizinischer Versorgungskonzepte nicht immer einfach – insbesondere für Kinder und Jugendliche

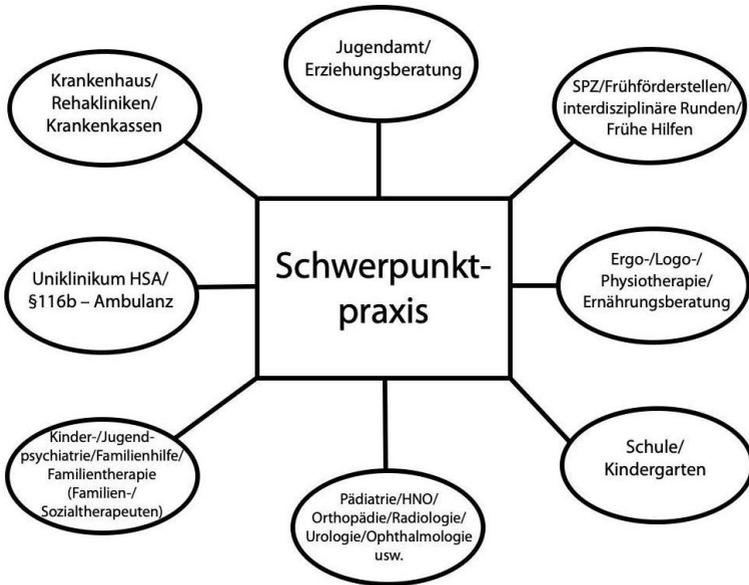


Abbildung 1: Interdisziplinärer Austausch am Beispiel einer Schwerpunktpraxis

mit komplexen Krankheiten. Erschwerend kommt hinzu, dass die Jugendlichen mit Erreichen ihrer Volljährigkeit von der bislang vertrauten pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin wechseln müssen. Diese Transition ist ein zumeist längerer multidisziplinärer Prozess. Für chronisch kranke Jugendliche ist diese Lebensphase des Übergangs in das Erwachsenenalter mit besonderen Aufgaben verbunden. Sie müssen Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen und sich dafür die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten aneignen. Die Eltern, die in der Regel über viele Jahre die Verantwortung für die medizinische und psychosoziale Versorgung übernommen haben, müssen lernen, diese Verantwortung an die Jugendlichen abzugeben. Dieser Prozess stellt für das gesamte familiäre Gefüge eine große Herausforderung dar. Erwachsenenmediziner wiederum müssen sich auf für sie oft fremde und zum Teil seltene Erkrankungen und Behandlungsstrategien einstellen. Eine besondere Schwierigkeit der Transitionsmedizin besteht in der Gewährleistung einer konstanten Betreuung der Jugendlichen über die verschiedenen haus- und fachärztlichen Sektorengrenzen.

## **Vorteile der ambulanten Versorgung**

Die Betreuung chronisch kranker Kinder in einer Schwerpunktpraxis birgt viele Vorteile: Wir lernen die betroffenen Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien, die Umstände, Entwicklungen, Ängste sowie Gedanken zumeist über Jahre mehr und besser kennen. Schwerpunktpraxen begleiten ihre Patienten meistens über lange Zeiträume vom Säuglingsalter über die Kindheit und Pubertät bis hin zum jungen Erwachsenen. Es werden wichtige Lebensstationen wie erste Worte, Laufen (oder eben auch nicht), Kindergarten, Einschulung, Hochzeit der Eltern, aber eben auch Trennung, Krisen, Traumen und Verluste begleitet. Für alle diese »Themen« ist eine (Schwerpunkt-)Praxis zumeist der primäre Ansprechpartner. Neben der evidenzbasierten Medizin sind bei dieser Tätigkeit täglich ganz andere »Skills« erforderlich und lassen sich zumeist nicht in Algorithmen oder Leitlinien abbilden: Eigenschaften wie Empathie, Wertungsfreiheit und Achtsamkeit sind notwendig. Gerade diese Eigenschaften lassen sich nicht in ein Fluss-schema oder eine konkrete Handlungsempfehlung pressen. Dabei muss ein komplexes Behandlungs- und Fördermanagement in Abhängigkeit von der Diagnose, dem Schweregrad des Krankheitsbildes entsprechend und passend zur Lebenssituation »organisiert« werden. Aufgrund der Fülle der täglich betroffenen Bereiche, wie die Gesamtheit der kindlichen Entwicklung, das Verhalten, die Familienangehörigen mit ihren Beziehungen untereinander und vielen weiteren Facetten sind Schwerpunktpraxen auf eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Vernetzung u. a. mit Krankenhaus- und Hochschulambulanzen, sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), ambulanten Krankenpflegediensten, sozialmedizinischer Nachsorge, psychotherapeutischen Einrichtungen und pädiatrischen Palliativversorgungsdiensten angewiesen. Dabei ist eine sektorenübergreifende und interdisziplinäre Zusammenarbeit auf Augenhöhe notwendig.

## **Bedürfnisse und Erwartungen chronisch kranker Kinder und Eltern**

Viele Eltern haben große Ängste bezüglich des weiteren Krankheitsverlaufs und der Zukunft ihres Kindes. Sie erfahren eine soziale Stigmatisierung; ihre Aufmerksamkeit ist häufig auf Krankheitssymptome und mögliche Veränderungen gerichtet. Nicht selten sind innere Konflikte gegenüber dem erkrankten Kind, aber auch gegenüber möglichen Geschwisterkindern sehr belastend. Auch die Partnerbeziehung kann leiden mit dem Resultat einer

Trennung und damit zusätzlichen Belastungen für die gesamte Familie (Abbildung 2).

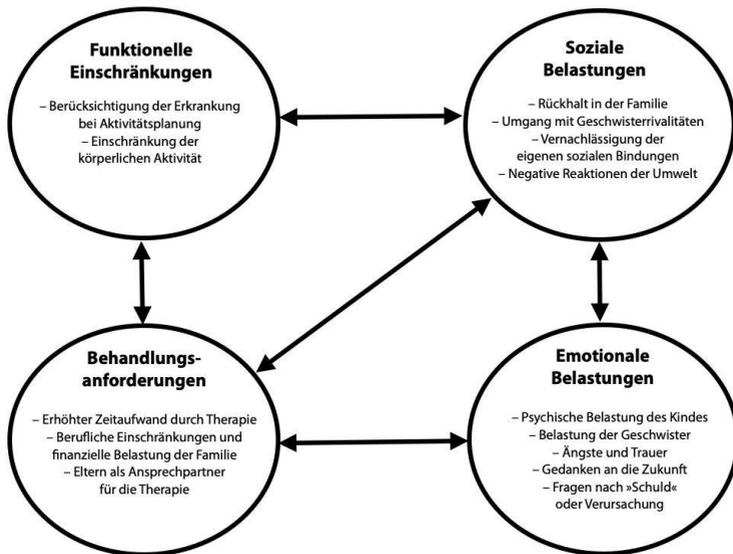


Abbildung 2: Auswirkung der chronischen Erkrankung des Kindes für die Eltern und die gesamte Familie (modifiziert nach Pinquart, 2013)

Chronisch kranke Kinder und Eltern erwarten zunächst einen konstanten Ansprechpartner, Einfühlungsvermögen, Erfahrung und eingehende Kenntnisse des jeweiligen Krankheitsbildes. Patienten und Eltern können sich im Verlauf der Erkrankung zu wahren Experten entwickeln und merken sehr schnell, wenn ihrem medizinischen und/oder psychotherapeutischen Gegenüber das nötige Fachwissen fehlt. Eltern wünschen häufig mehr soziale Unterstützung und Entlastung. Chronisch kranke Kinder wünschen beständige, verständnis- und liebevolle Beziehungen in ihrer Familie und möchten möglichst »normal« sein. Mit zunehmendem Alter erlangen Themen wie Unabhängigkeit und Selbstverwirklichung Bedeutung. Dabei ist eine Stärkung des Selbstwertgefühls und eine vertrauensvolle Unterstützung durch Eltern, Geschwister und Freunde für ein psychisches Wohlbefinden sowie Sicherheit und Struktur wichtig. Das familiäre Umfeld kann sowohl stärkend (resilienzfördernd) als auch schwächend wirken. Nicht selten fehlt es an etablierten Kommunikationswegen zwischen Ärzten in der Klinik, der

Niederlassung, dem Zusammenwirken verschiedener Berufsgruppen und Institutionen.

## **Forderungen und Ausblick**

Neben einem einfacheren Zugang sollte sich die integrierte multiprofessionelle Betreuung chronisch kranker Kinder an den Lebenswelten orientieren und die Eltern, Kinder und Jugendlichen miteinbeziehen. Die sektorale Trennung macht die Entwicklung ganzheitlicher medizinisch-psychotherapeutischer Versorgungskonzepte nicht immer einfach. Es sind personelle, ökonomische und zeitliche Voraussetzungen für ein fachkompetentes, multiprofessionelles Arbeiten mit Patienten und den Familien zu schaffen. Auch im Fall von seltenen und weniger häufigen Krankheitsbildern müssen Koordinatoren und Mitarbeiter verschiedener Professionen verfügbar sein. Konzepte für chronisch kranke Kinder mittels einer sektorenübergreifenden und interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen sozial orientierter Pädagogik, Psychotherapie und Medizin sind zu fordern. Die Vergütung für das chronisch kranke Kind muss neu berechnet werden, mit einem kindgerechten Erlössystem sowohl für den stationären als auch für den ambulanten Bereich. Jeder Euro für (Früh-)Förderung von chronisch kranken Kindern erspart Folgekosten. Dies wurde bereits durch den Ökonomen und Nobelpreisträger James Heckman in der legendären Langzeituntersuchung des Perry-Projektes eindrucksvoll bestätigt. Er konnte aufzeigen, dass gerade für Kinder aus sozial benachteiligten Familien der Aufenthalt in einem gut ausgestatteten Kinderzentrum (bzw. ein ganzheitliches multiprofessionelles Versorgungskonzept) von schicksalhafter Bedeutung ist: Es beinhaltet für viele (chronisch) kranke Kinder, u. a. in der Schule oder später im Beruf trotzdem erfolgreich zu sein oder zu scheitern. Chronisch kranke Kinder in Familien mit Armut, Migration oder alleinerziehende Mütter oder Väter dürfen nicht »abgehängt« werden (Heckman et al., 2009, 2010).

Insgesamt muss die Erhaltung einer personalisierten »menschbezogenen« Medizin oberste Priorität haben. So kann die Erkenntnis des bekannten Medizinethikers Giovanni Maio (2013) nur vollumfänglich unterstützt werden:

»Wenn die Medizin nur noch der ökonomischen Logik folgt, wird sie am Ende keine Medizin mehr sein. Daher muss sich die Medizin auf ihre soziale Grundidentität besinnen und für eine solche Implementierung ökonomischen Denkens eintreten, die es ihr ermöglicht, das zu bleiben, was sie aus Sicht der Patienten sein muss: Eine Disziplin der authentischen Sorge für den ganzen Menschen.«

Unsere Aufgabe, nicht nur der Kinder- und Jugendärzte, sondern aller Beteiligten dieses »Netzwerks,« ist es, diese Kinder und Familien zu befähigen, die Anforderungen des Aufwachsens zu bewältigen sowie eine möglichst umfassende Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Obwohl zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen evaluierte, in nationalen und internationalen Leitlinien dokumentierte Versorgungsstandards vorliegen, mangelt es an der Umsetzung in der praktischen Versorgung, der Vernetzung von Fachdisziplinen und zu meist einer angemessenen Finanzierung der erforderlichen Strukturen (Bitzer et al., 2009).

## Literatur

- AOK-Familienstudie (2014). Forschungsbericht des SINUS-Instituts. <http://www.aok.de/pk/magazin/cms/fileadmin/pk/pdf-familienstudie-2014>
- Bitzer, E., Walter, U., Linger, H. & Schwartz, F. (2009). Perspektiven und Potenziale. In E. Bitzer, U. Walter, H. Linger & F. Schwartz (Hrsg.), *Kindergesundheit stärken – Vorschläge zur Optimierung von Prävention und Versorgung* (S. 320–327). Springer.
- Bohl, C., Karnaki, P., Cheli, S., Romero, G. F., Tkalic, R. G., Papadopoulos, E., Schaefer, M. & Berth, H. (2022). Psychische Belastung von Kindern und Jugendlichen in der Coronazeit. *Präv Gesundheitsf*, 18, 182–188. <https://doi.org/10.1007/s11553-022-00946-0>
- Dean, A. J., Walters, J. & Hall, A. (2010). A systemic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. *Arch Dis Child*, 95, 717–723.
- Fegeler, U., Jäger-Romann, E., Martin, R. & Nentwich, H. J. (2014). Ambulante allgemein-pädiatrische Grundversorgung – Versorgungsstudie der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin. *Monatsschr Kinderheilkd*, 162, 1117–1130.
- Heckman, J. J., Malofeeva, L., Pinto, R. & Savelyer, P. A. (2009). The role of cognitive and social skills in explaining the effect of the High Scope Perry Preschool Program participants. University of Chicago (unveröffentlichtes Manuskript).
- Heckman, J. J., Moon, S. H., Pinto, R., Savelyev, P. A. & Yavitz, A. (2010). The rate of return to the high/scope perry preschool program. *J Public Econ*, 94(1–2), 114–128.
- Hoß, K. & Maier, R. F. (2013). Medizinische Grundlagen. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (S. 1–16). Springer.
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1993). Correlations of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review and comparison with existing models. *J Dev Behav Pediatr*, 14(2), 117–123.
- Lohaus, A. & Heinrichs, N. (2013). *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter – psychologische und medizinische Grundlagen*. Beltz.
- Maio, G. (2013). Wider die ökonomisierte Medizin. *Forschung & Lehre*, 20, 261.
- Mönkemöller, K., Mirza, J. & Weiß, M. (2017). Wandel in der Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Monatsschr Kinderheilkd*, 165, 672–680.
- Noeker, M. & Petermann, F. (2000). *Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern und deren Familien* (4. Aufl.). Hogrefe.

## Hauptbeiträge

- Pinquart, M. (2013) *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention*. Springer.
- Robert-Koch-Institut (RKI) (2018). KIGGS-Welle 2 – Erste Ergebnisse aus Querschnitt- und Kohortenanalyse. *Journal of Health Monitoring*, 3(1)
- Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitschutz*, 51, 585–591.
- Stachow, R. & Tiedjen, U. (2011). Einflussmöglichkeiten auf die Krankheitsbewältigung von Jugendlichen – Umgang mit altersspezifischen Bewältigungsstrategien bei chronischen Krankheiten. *Pädiat Prax*, 77, 383–396.
- Steiß, J.-O., Lindemann, H., Brosig, B. & Zimmer, K.-P. (2013). Wichtige Aspekte bei der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel des Asthma bronchiale. *Dtsch Med Wochenschr*, 138, 2613–2618.
- Straßburg, H.M. & Zimmer, K.-P. (2018). Warum die Kinderrechte in das Grundgesetz gehören. *Deutsches Ärzteblatt*, 116, A2110–A2113.
- Weyersberg, A., Roth, B., Köstler, U. & Woopen, C. (2019). Gefangen zwischen Ethik und Ökonomie. *Deutsches Ärzteblatt*, 116, A1586–A1591.
- Zimmer, K.-P. (2017). *Ökonomisierung in der Medizin und ihre Auswirkungen auf den Behandlungsstandard in der Pädiatrie*. Nomos.

## Outpatient care of children and adolescents with chronic disease

*Summary:* The article examines the challenges and problems of the outpatient care of children and adolescents with chronic disease; this care should be patient-centred and interdisciplinary, provided by a multiprofessional team or collaboration. The individualised treatment plan must include the patient's ordinary life and psychological factors. Time and space must be available for this work. The increasing economisation of medicine conflicts with this aim.

*Keywords:* children and adolescent with chronic disease, psychosocial maladjustment, special aspects of treatment

## Biografische Notizen

*Jens-Oliver Steiß*, Prof. Dr. med., ist seit 2002 Oberarzt am Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Universitäts-Kinderklinik Gießen und seit 2008 zusätzlich in einer Schwerpunktpraxis in Fulda niedergelassen.

*Cornelia Langner*, Dr. med., ist seit 1999 in einer Schwerpunktpraxis in Fulda niedergelassen.

## Kontakt

Prof. Dr. med. Jens-Oliver Steiß  
UKGM Gießen  
Abteilung für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie

Feulgenstr. 10–12  
35392 Gießen

Prof. Dr. med. Jens-Oliver Steiß (Kinder- und Jugendpneumologie und Allergologie)  
Dr. med. Cornelia Langner (Neuropädiatrie, Epileptologie und Kinder- und  
Jugendpsychotherapie)  
Schwerpunktpraxis Fulda  
Heinrich-von-Bibra-Platz 1  
36037 Fulda  
E-Mail: [info@praxis-langner-steiss.de](mailto:info@praxis-langner-steiss.de)