

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. Egbert Herting



**Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung -
ein Vergleich von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1, Mukoviszidose
und Chronisch entzündlicher Darmerkrankung**

Inauguraldissertation zur Erlangung der Doktorwürde der Universität zu Lübeck

– Aus der Sektion Medizin –

vorgelegt von

Julia Schmidt
aus Hamburg

Lübeck, 2016

1. Berichterstatterin:

Prof. Dr. med. Ute Thyen

2. Berichterstatterin:

Priv.-Doz. Dr. phil. Ruth Deck

Tag der mündlichen Prüfung:

31.10.2016

zum Druck genehmigt.

Lübeck, den 31.10.2016

- Promotionskommission der Sektion Medizin-

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	I
Abbildungsverzeichnis.....	III
Tabellenverzeichnis.....	IV
Abkürzungsverzeichnis.....	V
1 Einleitung und Fragestellung	1
1.1 Transition und Forschungsbedarf.....	1
1.2 Entwicklungsaufgaben im Jugendalter und Belastungen durch eine chronische Erkrankung	2
1.3 Allgemeine und diagnosespezifische Aspekte chronischer Erkrankungen	4
1.4 Krankheitsbewältigung	5
1.5 Partizipation der Zielgruppe bei der Entwicklung von Maßnahmen zur Gesundheitsförderung	8
1.6 Forschungsprojekt.....	9
1.7 Ziele und Fragestellung.....	9
2 Material und Methoden	11
2.1 Methoden	11
2.1.1 Qualitative Methoden.....	11
2.1.2 Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews	11
2.1.3 Auswahl der Stichprobe	12
2.1.4 Dokumentation und Aufbereitung der Daten	13
2.1.5 Qualitative Inhaltsanalyse	13
2.1.6 Strukturierende Inhaltsanalyse	14
2.1.7 Matrix-Methode	15
2.1.8 Verwendung von QDA-Software.....	16
2.2 Durchführung.....	16
2.2.1 Stichprobenauswahl und Rekrutierung	16
2.2.2 Interviewleitfaden	21
2.2.3 Datenerhebung	22
2.2.4 Datenaufzeichnung und Transkription	23
2.2.5 Datenanalyse	23
2.2.6 Ergebnisaufbereitung	24
3 Ergebnisse	25
3.1 Stichprobenbeschreibung.....	25
3.2 Das Kategoriensystem	25
3.3 Die Bedeutung des Krankheitsbeginns	27
3.4 Belastungen durch die Erkrankung	30
3.4.1 Psychische/soziale Belastungen	31
3.4.2 Zeitliche/organisatorische Belastungen.....	36
3.4.3 Körperliche Belastungen	37

3.5	Schule und Arbeitswelt	39
3.6	Positive Aspekte	41
3.7	Normalität erleben	41
3.8	Thematisieren der Erkrankung im sozialen Umfeld.....	42
3.9	Soziales Netz.....	45
3.10	Kontakt zu anderen Betroffenen	47
3.11	Ablösung von den Eltern	49
3.11.1	Erschwerte Ablösung von den Eltern	50
3.11.2	Nicht erkennbare Ablösung von den Eltern	51
3.11.3	Problemlose Ablösung von den Eltern	52
3.12	Eigenverantwortung	52
3.13	Krankheitsspezifische Versorgung	55
3.13.1	Unterstützung durch andere/Eltern.....	55
3.13.2	Selbstständig	56
3.14	Wissensstand über die Erkrankung	56
3.15	Kontrolle über die Erkrankung	57
3.16	Adhärenz	61
3.17	Copingstrategien	66
3.17.1	Annehmende Copingstrategien	67
3.17.2	Distanzierende Copingstrategien.....	69
3.18	Vorstellung von einem guten Arzt	71
4	Diskussion	74
4.1	Integration und Umgang mit der Erkrankung im Alltag	74
4.2	Soziale Unterstützung	79
4.3	Krankheitsmanagement in der Transition	82
4.4	Krankheitserleben und -bewältigung	84
4.5	Limitationen	88
5	Schlussfolgerung und Ausblick.....	91
5.1	Praktische Anwendung der Ergebnisse	91
5.2	Ausblick	92
6	Zusammenfassung.....	94
	Literaturverzeichnis.....	96
	Danksagung.....	104
	Tabellarischer Lebenslauf	105
	Publikationen.....	107
	Erklärung.....	108

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Prozessmodell zur Adaptation an chronisch-somatische Erkrankung	7
Abbildung 2: Ablaufmodell strukturierender Inhaltsanalyse	15

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Krankheitsdimensionen nach Perrin et al. (1993)	5
Tabelle 2: Vergleich der Krankheitsbilder nach den Dimensionen von Perrin et al. (1993)	17
Tabelle 3: Behandelte Themenbereiche in den Fokusgruppeninterviews	22
Tabelle 4: Übersicht - Anzahl der Interviews und der Befragten.....	22
Tabelle 5: Stichprobenbeschreibung	25
Tabelle 6: Übersicht - Kategoriensystem	26
Tabelle 7: Übersicht - Die Bedeutung des Krankheitsbeginns.....	28
Tabelle 8: Übersicht - Belastungen durch die Erkrankung	31
Tabelle 9: Übersicht - Soziales Netz	45
Tabelle 10: Übersicht - Erschwerte Ablösung von den Eltern	50
Tabelle 11: Übersicht - Wissensstand über die Erkrankung	57
Tabelle 12: Übersicht - Kontrolle über die Erkrankung.....	58
Tabelle 13: Übersicht - Adhärenz	62
Tabelle 14: Übersicht - Copingstrategien.....	67
Tabelle 15: Übersicht - Vorstellung von einem guten Arzt	71

Anmerkung: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Folgenden auf eine gendergerechte Schreibweise verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten selbstverständlich gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

Abkürzungsverzeichnis

%	Prozent
€	Euro
Abb.	Abbildung
AQUAM	Arbeitsgruppe Qualitative Methoden
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMI	Body Mass Index
bzw.	beziehungsweise
CED	Chronisch entzündliche Darmerkrankung
CF	engl. cystic fibrosis für Zystische Fibrose (Synonym für Mukoviszidose)
Dipl.-Psych.	Diplom-Psychologe
DM	Diabetes mellitus Typ 1
engl.	englisch
ggf.	gegebenenfalls
HbA _{1c}	Glykosyliertes Hämoglobin
IBD	Engl.inflammatory bowel disease
KiGGS	Kinder- und Jugendgesundheitssurvey
lat.	lateinisch
LJ	Lebensjahr in Jahren
Lufu	Lungenfunktion
m	männlich
QDA	Qualitative Data Analysis
SD	Standardabweichung
sog.	sogenannt
Tab.	Tabelle
u.	und
w	weiblich
z.B.	zum Beispiel

1 Einleitung und Fragestellung

„Wenn mein Freund dann seine Scherze macht: ‚Ja, wir beide dann mal irgendwann später im Altersheim...‘ Dann denke ich auch: ‚Ja, du schon, ich wohl nicht.‘ So, ne... Also er weiß schon, dass es unheilbar ist, und auch, dass die Lebenserwartung nicht so hoch ist. Aber ich glaube, er denkt dadurch, da ich jetzt transplantiert bin, das ein bisschen anders.“

24-Jährige mit Mukoviszidose

1.1 Transition und Forschungsbedarf

Angesichts der steigenden Anzahl chronisch kranker Jugendliche gewinnt der Übergang von der Pädiatrie zum Erwachsenen-Gesundheitssystem an Relevanz (Crowley et al. 2011, Davis et al. 2014, Gorter et al. 2015). Der geplante Übergang von Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von der Pädiatrie in das erwachsenenzentrierte medizinische Versorgungssystem wird als Transition (lat. *transire* = übergehen, überschreiten) bezeichnet und stellt eine große Herausforderung dar (Blum et al. 1993).

Die Vorbereitung auf die Transition sollte bereits im frühen Jugendalter beginnen und eine individuelle Planung des Ablaufes sowie die Förderung der Fähigkeiten zum zunehmend eigenständigen Krankheitsmanagement beinhalten (Kennedy et al. 2007, Cole et al. 2015). Das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung gestaltet sich häufig schwierig und kann mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes verbunden sein. So gelingt es z.B. einem Drittel der Jugendlichen mit einer rheumatischen Erkrankung nicht, einen eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung und deren Behandlung, sowie einen lückenlosen Wechsel in die Erwachsenenmedizin zu organisieren, was negative Konsequenzen für ihre Langzeitprognose bedeutet (Niewerth u. Minden 2011). Auch bei Diabetikern werden während der Pubertät häufig Anpassungsstörungen und eine Verschlechterung der Stoffwechseleinstellung und Adhärenz beobachtet (Pacaud u. Yale 2005, Busse et al. 2007, Kappellen et al. 2007, Petitti et al. 2009). Es konnte gezeigt werden, dass bei Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 ein direkter Zusammenhang zwischen aktiven Copingstrategien und niedrigeren HbA_{1c}-Werten bzw. vermeidenden Copingstrategien und höheren HbA_{1c}-Werten besteht (Luyckx et al. 2010). Ebenso wurde eine niedrige Adhärenz bei Jugendlichen mit Hämophilie festgestellt (Breakey et al. 2010). Für Patienten mit Mukoviszidose geht die Phase des Erwachsenwerdens oft mit einer Verschlechterung der Lungenfunktion, einem niedrigeren Body Mass Index (BMI) und vermehrten Krankenhausaufenthalten einher (Okumura et al. 2014). Diese ungünstigen Krankheitsverläufe sind oft die vermeidbaren Folgen

einer Verschlechterung der Adhärenz und des Versäumnisses regelmäßiger Arztkontakte (Prior et al. 2014, Agarwal et al. 2015, Fenton et al. 2015).

Angesichts dieser Daten wird deutlich, wie wichtig es ist, chronisch erkrankte Jugendliche beim Erwachsenwerden zu unterstützen. Ein gutes Selbstmanagement der Erkrankung und die Übernahme von Eigenverantwortung in der gesundheitlichen Versorgung sind wichtige Grundlagen für ein möglichst normales Leben (Empowerment-Ansatz) (Lipstein et al. 2013, Fenton et al. 2015). Außerdem lohnt es sich auch für die Gesellschaft, Jugendliche beim Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung zu unterstützen, um die sozioökonomischen Konsequenzen aufgrund kostenträchtiger Folgeschäden möglichst gering zu halten (Thyen et al. 2009, Huang et al. 2014, Prior et al. 2014, Gorter et al. 2015). Bis auf einzelne krankheitsbezogene Ansätze und klinikinterne Programme gibt es bisher allerdings kein flächendeckendes, strukturiertes und patientenorientiertes Angebot zur gezielten Unterstützung in dieser Lebensphase (Agarwal et al. 2015). Dem „Report Versorgungsforschung“ (2012) zufolge besteht in Deutschland ein massives Defizit und somit ein großer Bedarf an Forschungsvorhaben, Programmen und Lösungsansätzen in der Transitionsmedizin (Reincke u. Zepp 2012). Eine Standardisierung der Transition könnte helfen, Jugendlichen notwendiges Wissen und die Fähigkeiten zum eigenständigen Krankheitsmanagement zu vermitteln und einen erfolgreichen Transfer in die Erwachsenenmedizin zu erleichtern (Fernandes et al. 2014, Huang et al. 2014, Cole et al. 2015). Für eine gelingende Transition müssen strukturelle Konzepte in der Gesundheitsversorgung entwickelt und verbreitet werden. Insbesondere sollten auch die betreffenden Ärzte bezüglich der speziellen Bedürfnisse chronisch kranker Jugendlicher und des kompetenten Umgangs mit diesen informiert und geschult werden (Sharma et al. 2014).

1.2 Entwicklungsaufgaben im Jugendalter und Belastungen durch eine chronische Erkrankung

Um zu verstehen, weshalb insbesondere das Erwachsenwerden für Patienten mit einer chronischen Erkrankung einen wichtigen Wendepunkt darstellt, hilft das Betrachten dieser Lebensphase aus entwicklungspsychologischer Sicht. Bereits 1948 hat Havighurst die These aufgestellt, dass Menschen in ihrer Entwicklung eine Reihe von Lebensabschnitten durchlaufen, in denen sie vor bestimmte altersentsprechende Entwicklungsaufgaben gestellt werden. Das Meistern dieser Aufgaben führt zu psychischem Wohlbefinden (Pinquart et al. 2004) und bildet eine wichtige Grundlage für eine weitere gelingende Entwicklung (Warschburger 2009), wohingegen das Scheitern bei der Lösung von Entwicklungsaufgaben zu Un-

zufriedenheit und Schwierigkeiten bei der Bewältigung späterer Aufgaben führen kann (Havighurst 1948, Seiffge-Krenke u. Gelhaar 2008). In den folgenden Jahren wurden die von Havighurst ursprünglich formulierten Entwicklungsaufgaben von zahlreichen Wissenschaftlern aufgegriffen und weiterentwickelt (Seiffge-Krenke u. Gelhaar 2008, Pfeiffer u. Pinquart 2013). Zu den Entwicklungsaufgaben im Jugendalter zählen nach aktuellem Forschungsstand (Mewe u. Matthejat 2011):

1. Das Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung und die effektive Nutzung des Körpers.
2. Der Erwerb der männlichen oder weiblichen Rolle.
3. Der Erwerb neuer und reifer Beziehungen zu Altersgenossen (Hierunter fällt insbesondere die Integration in Gruppen von Gleichaltrigen (Peergroups), die zunehmend an Bedeutung gewinnt).
4. Die Gewinnung emotionaler Unabhängigkeit von Eltern und anderen Erwachsenen.
5. Die Vorbereitung auf die berufliche Tätigkeit (Die schulische und berufliche Ausbildung und die damit verbundenen Probleme und Konflikte stellen für Jugendliche eine weitere zentrale Thematik dar).
6. Die Vorbereitung auf Heirat und Familienleben (Hierzu gehört der Erwerb von Kenntnissen und Erfahrungen, die für Partnerschaft und Familienleben von Bedeutung sind).
7. Die Gewinnung eines sozial verantwortungsvollen Verhaltens.
8. Der Aufbau eines Wertesystems und eines ethischen Bewusstseins.

Auf Kinder und Jugendliche mit chronischer Erkrankung kommen zusätzlich zu den üblichen entwicklungsbezogenen Aufgaben der Adoleszenz spezifische krankheitsbedingte Anforderungen zu (Turkel u. Pao 2007). Zum einen wird die Anzahl dieser Aufgaben durch neue nicht-normative Anforderungen, die die chronische Erkrankung mit sich bringt, erhöht. So kommen z.B. zeitlich und organisatorisch aufwendige Therapiemaßnahmen wie Krankengymnastik, eine bestimmte Diät oder die Applikation von Medikamenten hinzu. Zum anderen wird die Bewältigung „normaler Entwicklungsaufgaben“, wie z.B. die Entwicklung von Autonomie und die Ablösung von den Eltern, erschwert und in manchen Fällen sogar gänzlich verhindert (Warschburger 2009, Moola u. Norman 2011).

Die Überforderung bei der Bewältigung dieser speziellen Aufgaben zeigt sich unter anderem in der Prävalenz psychischer Störungen (Wallander u. Varni 1998, Guion u. Mrug 2012), die im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen bei Kindern mit chronisch-somatischen Erkrankungen um das Zwei- bis Dreifache erhöht ist (Noeker 2009). In einer Meta-Analyse wurde

die erfolgreiche Bewältigung von Entwicklungsaufgaben bei jungen Erwachsenen mit und ohne chronische Erkrankung verglichen. Die Erfolgsraten der chronisch kranken Jugendlichen waren je nach Entwicklungsaufgabe zwischen 22 und 38 % geringer im Vergleich zu ihren gesunden Gleichaltrigen (Pinquart 2014).

1.3 Allgemeine und diagnosespezifische Aspekte chronischer Erkrankungen

Der Begriff „chronische Erkrankung“ bezeichnet eine lang (oft lebenslang) andauernde gesundheitliche Beeinträchtigung oder Störung, die behandelbar, jedoch in der Regel nicht heilbar ist. Patienten mit einer chronischen Erkrankung haben daher einen besonderen medizinischen Betreuungsbedarf (Hoß u. Maier 2013). Immer mehr Kinder und Jugendliche leiden unter einer chronischen Erkrankung (Hepburn et al. 2015). Dies liegt zum einen an den verbesserten Behandlungsmöglichkeiten bei zahlreichen Erkrankungen, die vorher frühletal verlaufen sind, und der damit steigenden Lebenserwartung. Hierzu zählen z.B. Krebserkrankungen, Stoffwechselstörungen und extreme Unreife bei Frühgeborenen. Eine andere Ursache sind die steigenden Prävalenzen von Krankheiten wie Adipositas, Asthma und psychischen Störungen, die im Zusammenhang mit gesundheitsgefährdenden Verhaltensweisen wie falscher Ernährung, mangelnder Bewegung und Drogenkonsum, stehen (Thyen et al. 2009, Bundesministerium für Bildung und Forschung). Die Gesamteinschätzung der Prävalenz von Kindern und Jugendlichen mit besonderem Versorgungsbedarf aufgrund chronischer Gesundheitsstörungen konnte für Deutschland erstmals im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) erhoben werden. In der von Mai 2003 bis Mai 2006 vom Robert Koch-Institut durchgeführten KiGGS-Studie wurde eine Gesamtprävalenz von ca. 13,7 % ermittelt (Scheidt-Nave et al. 2007). Demnach ist ein großer Anteil der Bevölkerung von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen betroffen, sei es als Patient, als Angehöriger oder als Mitarbeiter im Gesundheitssystem.

Vertreter des generischen, non-kategorialen Ansatzes gehen davon aus, dass chronisch kranke Kinder bzw. Jugendliche und ihre Familien, unabhängig von ihrer Erkrankung, ähnlichen psychosozialen und existenziellen Folgebelastungen ausgesetzt sind und Einschränkungen der Teilhabe und Funktionsfähigkeit bewältigen müssen (Gartstein et al. 1999, Warschburger 2000, Huang et al. 2014). Laut dieser krankheitsübergreifenden Herangehensweise bedingen bestimmte Dimensionen von Krankheitsbildern, unabhängig von der spezifischen Diagnose, bestimmte Folgebelastungen (Stein et al. 1997, Warschburger 2000, Schmidt u. Thyen 2008). Einzelne Krankheitsbilder können demnach anhand dieser Dimensionen verschiedenen Gruppen zugeordnet werden. Es wird angenommen, dass Krankheitsbilder derselben Gruppe mit ähnlichen Bewältigungsanforderungen verbunden sind. Es gibt

unterschiedliche Meinungen darüber, welche Krankheitsdimensionen relevant sind und in einem entsprechenden Modell zur Bewältigung chronischer Erkrankungen berücksichtigt werden müssen (Warschburger 2000). Petermann et al. (1987) nennen z.B. den Zeitpunkt und die Art des Krankheitsbeginns, die Heilungschancen und den Verlauf als relevante Kategorien (Warschburger 2000). Perrin et al. (1993) stellen 13 Krankheitsdimensionen zur Kategorisierung von chronischen Erkrankungen auf. Hierzu zählen unter anderem das Alter bei der Erstmanifestation, der Verlauf (von stabil bis progredient), die Unsicherheit über die Prognose (von hoch bis vorhersehbar), die Überlebenschancen (von keiner Einschränkung bis unmittelbare Lebensbedrohung) und die Einschränkung der altersbezogenen Aktivitäten (von keine bis unfähig, welche auszuführen) (Perrin et al. 1993) (siehe Tab. 1).

Dimension	von	bis
Dauer der Erkrankung	kurzfristig	langdauernd
Alter bei der Erstmanifestation	von Geburt an	erworben
Einschränkung der altersbezogenen Aktivitäten	keine	unfähig, welche auszuführen
Sichtbarkeit	nicht sichtbar	extrem sichtbar
Überlebenschance	keine Einschränkung	unmittelbare Lebensbedrohung
Mobilität	nicht eingeschränkt	extrem eingeschränkt
physiologische Funktionen	nicht eingeschränkt	extrem eingeschränkt
Kognition	normal	extrem eingeschränkt
emotionale/soziale Funktionen	normal	extrem eingeschränkt
sensorische Funktionen	nicht eingeschränkt	extrem eingeschränkt
Kommunikation	nicht eingeschränkt	extrem eingeschränkt
Verlauf	stabil	progredient
Unsicherheit	hoch	vorhersehbar

Tabelle 1: Krankheitsdimensionen nach Perrin et al. (1993)

1.4 Krankheitsbewältigung

Chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene stehen vor einer großen Herausforderung: Während ihrer gesamten weiteren Entwicklung und in das Erwachsenenalter hinein werden sie und ihr soziales Umfeld von ihrer Erkrankung begleitet. Sie müssen Strategien entwickeln, mit ihr umzugehen, und die Erkrankung sowie die durch sie entstehenden Verpflichtungen und zusätzlichen nicht-normativen Aufgaben in ihr Leben zu integrieren und zu akzeptieren. Das Bemühen, bereits bestehende oder erwartete Belastungen durch eine

Krankheit innerpsychisch (kognitiv und emotional) zu verarbeiten, auszubalancieren und/oder durch zielgerichtetes Handeln zu meistern, wird als Krankheitsbewältigung (Coping) bezeichnet. Das Ziel der Krankheitsbewältigung ist eine möglichst gute Adaptation des Lebens an die Belastungen und Herausforderungen durch die Erkrankung (Büchi u. Buddeberg 2004). Der Prozess der Krankheitsbewältigung wird durch das Zusammenspiel vielfältiger Einflussfaktoren geprägt.

Um die Jugendlichen bei der Krankheitsbewältigung effektiv zu unterstützen, ist es notwendig, zunächst die Einflussfaktoren auf das Belastungserleben der chronisch kranken Jugendlichen und ihr Zusammenspiel zu betrachten, da diese grundsätzlich einen Ansatzpunkt zur Intervention darstellen (Noeker 2009). Es existiert eine Vielzahl von theoretischen Bewältigungskonzepten, die meist auf dem transaktionalen Stress-Modell von Lazarus und Folkman basieren. In diesem Modell stellt die Wechselwirkung/Interaktion zwischen der handelnden Person und den Anforderungen der Situation eine zentrale Rolle dar. Bewältigung entspricht einem dynamischen Anpassungsprozess (ist „transaktional“). Eine Person befindet sich bezüglich der Anforderungen durch die Umwelt und ihrer Ressourcen solange im Gleichgewicht bis eine Situation in der primären Bewertung als bedrohlich eingeschätzt wird. Tritt eine solche Situation ein, läuft parallel eine sekundäre Bewertung ab, die eine Einschätzung der Ressourcen und Möglichkeiten vornimmt. Die Bewertung der Bedrohung durch eine Situation und der zur Verfügung stehenden Ressourcen ist ein zentraler Aspekt dieser Theorie (Broda 1987, Büchi u. Buddeberg 2004).

Ein aktuelles Übersichtsmodell, welches den Anpassungsprozess an eine chronische Erkrankung über verschiedene Etappen nachzeichnet, stammt von Noeker (2009) (siehe Abb. 1).

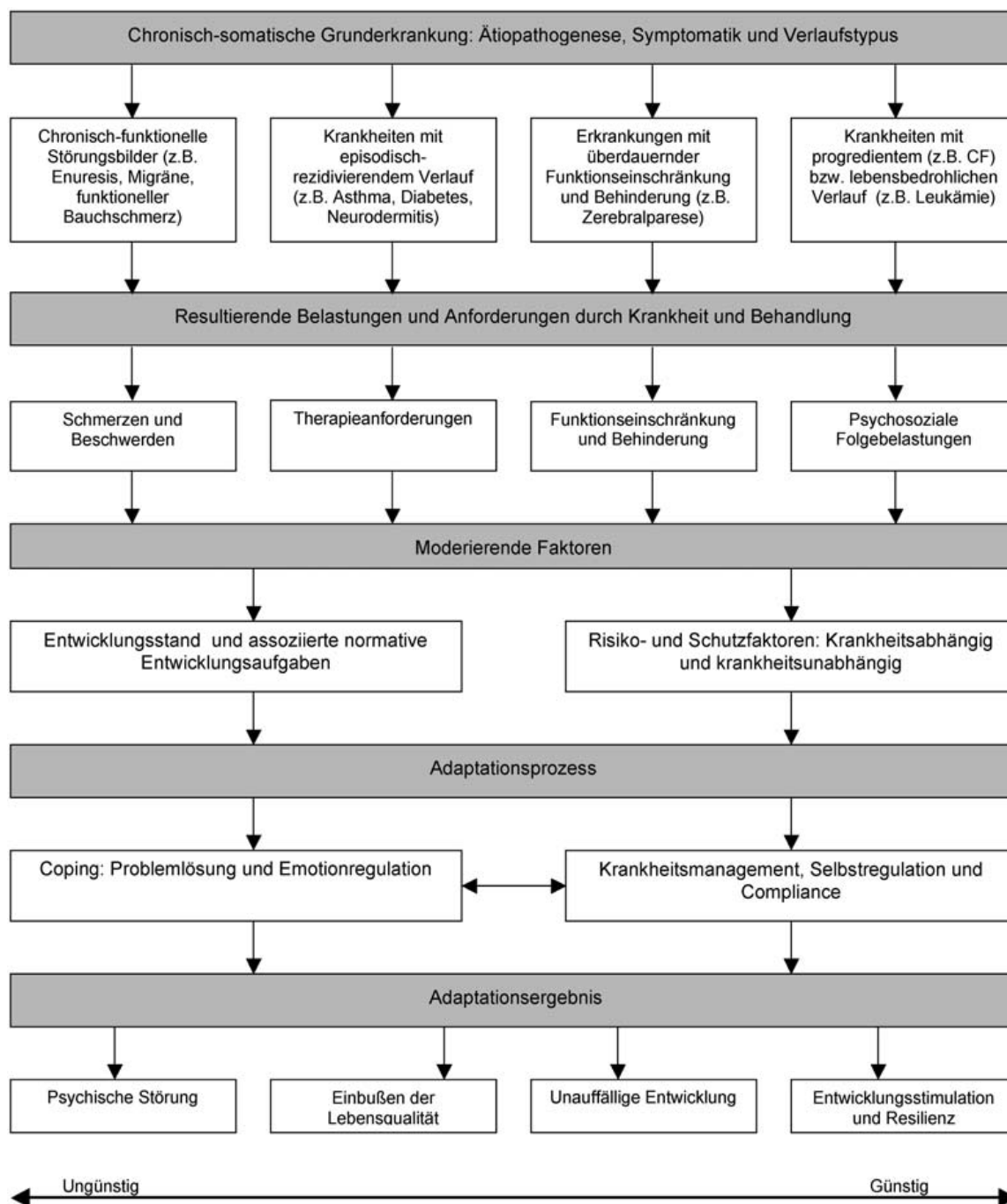


Abbildung 1: Prozessmodell zur Adaptation an chronisch-somatische Erkrankung von Noeker (2009)

Die Erkrankungsmerkmale (Ätiopathogenese, Symptomatik und Verlaufstypus) bilden den Ausgangspunkt, da sie stresspsychologisch relevanten Einfluss auf die erlebte Vorhersagbarkeit und Kontrollierbarkeit des Erkrankungsverlaufs durch den Patienten nehmen. Aus den Erkrankungsmerkmalen resultieren Anforderungen und Belastungen, die in körperliche, organisatorische, funktionseinschränkende und psychosoziale Kategorien unterschieden werden. Noeker betont, dass die subjektive Einschätzung der Bedrohung und nicht der objektive Schweregrad entscheidend ist. Der Entwicklungsstand des Kindes/Jugendlichen sowie die

krankheitsabhängigen und krankheitsunabhängigen Risiko- und Schutzfaktoren bilden moderierende Faktoren bezüglich des Bewältigungsprozesses. So wirken sich z.B. Intelligenz, soziale Kompetenz und eine gute Integration in das soziale Umfeld protektiv aus und können selbst bei einer objektiv sehr bedrohlichen Erkrankung zu einer gelingenden Krankheitsbewältigung führen. Der Anpassungsprozess umfasst sowohl Aspekte des Krankheitsmanagements (z.B. Compliance, Krankheitswissen) als auch des Copingverhaltens (Problemlösung und Emotionsregulation), die untereinander interagieren. Das Adaptationsergebnis wird in vier Kategorien unterteilt und reicht von ungünstig bis günstig. Es ist keineswegs endgültig, sondern befindet sich in einem kontinuierlichen Veränderungsprozess (Noeker 2009).

1.5 Partizipation der Zielgruppe bei der Entwicklung von Maßnahmen zur Gesundheitsförderung

Die Partizipation der Zielgruppe stellt heutzutage ein wichtiges Ziel in der Gesundheitsförderung und Prävention dar (van Staa et al. 2010). Ein Zielgruppen-orientiertes Vorgehen fördert die Entwicklung von Kompetenzen, wie Autonomie und Eigeninitiative (Empowerment), und ermöglicht es, kontextbezogene, spezifische und nachhaltige Lösungen zu finden (Walter et al. 2012, Wright et al.). Daher wird der Einbezug der Zielgruppe, insbesondere in der Versorgungsforschung bezüglich der Gesundheit von Jugendlichen, gefordert (McDonagh u. Bateman 2012). Der Ansatz der Partizipativen Qualitätsentwicklung nutzt die Zusammenarbeit zwischen Praxis, Wissenschaft und Zielgruppe, um effektive Interventionen zu konzipieren, die den Interessen und Bedürfnissen der Menschen aus der Zielgruppe vor Ort entsprechen. Die Zielgruppe sollte möglichst stark in alle Phasen der Entwicklung von Maßnahmen eingebunden werden. Es werden vier Phasen unterschieden: Bedarfsbestimmung, Interventionsplanung, Durchführung und Evaluation/Auswertung (Wright et al. 2015).

Dem Ansatz von Wright et al. (2015) zufolge stellt die Grundlage für die Entwicklung von Maßnahmen der Gesundheitsförderung die partizipative Bedarfsbestimmung der Zielgruppe dar. Hierzu eignen sich unter anderem Fokusgruppen als Methode der partizipativen Datenerhebung, mit dem Ziel das „lokale Wissen“, also die bereits vorhandenen Erkenntnisse der Mitglieder der Zielgruppe über ihre Situation und ihre Lebenswelt, zu nutzen, um das bestehende und zu untersuchende Gesundheitsproblem zu erklären. Auf der Grundlage des lokalen Wissens werden Annahmen über die Gesundheitslage der Zielgruppe formuliert. Darauf aufbauend kann eine „lokale Theorie“ entwickelt werden, die zunächst die Merkmale des Gesundheitsproblems vor Ort beschreibt, anschließend die Ursachen des Gesundheitsprob-

lems erläutert und schließlich Schlussfolgerungen für die Entwicklung angemessener Maßnahmen aufstellt. „Lokales Wissen und lokale Theorien sind oft implizit (unausgesprochen) und existieren selten in einer systematischen, schriftlichen Form. Durch Anwendung partizipativer Methoden der Datenerhebung und Auswertung werden implizite Erkenntnisse und Erklärungen explizit gemacht und damit diskutierfähig und überprüfbar“ (Wright et al. 2015).

1.6 Forschungsprojekt

In dem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Projekt „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu erwachsenenzentrierten medizinischen Versorgungssystemen“, das aus einer Kooperation zwischen dem Institut für Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald (Prof. Dr. Silke Schmidt) und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck (Prof. Dr. Ute Thyen) entstanden ist, soll eine krankheitsübergreifende, patientenzentrierte Transitionsschulung für Jugendliche entwickelt und der Nutzen evaluiert werden. Chronisch kranke Jugendliche sollen so eine kompetenz- und ressourcenorientierte Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung erhalten. Dafür ist es wichtig, zunächst die Bedürfnisse und Vorstellungen von chronisch kranken Jugendlichen zu diesem Thema zu identifizieren.

1.7 Ziele und Fragestellung

Ziel dieser Arbeit ist es, im Rahmen des vom BMBF geförderten Forschungsprojekts „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu erwachsenenzentrierten medizinischen Versorgungssystemen“ das Krankheitserleben von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, im Kontext ihrer Entwicklungsaufgaben zu untersuchen. Mittels eines qualitativen Untersuchungsansatzes sollen die Erfahrungen und Vorstellungen der Betroffenen erhoben werden, um die Themen, Aspekte und Bedürfnisse zu identifizieren, die zum einen bei der Konzeption einer effektiven generischen Transitionsschulung und zum anderen im Umgang mit chronisch kranken Jugendlichen im Rahmen der ärztlichen/medizinischen Versorgung berücksichtigt werden sollten. Für die Erhebung werden Jugendliche mit chronischen internistischen Erkrankungen in krankheitshomogenen Fokusgruppeninterviews befragt.

Folgende Fragen sollen beantwortet werden:

1. Wie empfinden/beschreiben Jugendliche das Krankheitserleben mit einer chronischen Erkrankung?
2. Unter welchen Belastungen leiden chronisch kranke Jugendliche?
3. Wie wirkt sich eine chronische Erkrankung auf die Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz aus?
4. Welche Aspekte sollten im Umgang mit chronisch kranken Jugendlichen, insbesondere in einem speziell auf die Transition ausgerichteten Workshop, berücksichtigt und thematisiert werden?
5. Welche krankheitsspezifischen Besonderheiten gibt es?

2 Material und Methoden

2.1 Methoden

2.1.1 Qualitative Methoden

In der Versorgungsforschung lassen sich „bestimmte Fragen besser oder nur mit qualitativen Methoden beantworten“ (Donner-Banzhoff u. Bösner 2013a). Dies betrifft vor allem Fragen nach dem Kontext, der Bedeutung oder größeren Zusammenhängen (Donner-Banzhoff u. Bösner 2013b). Das Ziel dieser Studie ist es, die komplexen Aspekte des Krankheitserlebens und deren Bewältigung im Jugendalter besser zu verstehen. „Gegen die Verwendung sog. quantitativer Verfahren spricht, dass durch standardisierte Fragebogen, Beobachtungsschemata usw. das soziale Feld in seiner Vielfalt eingeschränkt, nur sehr ausschnittweise erfasst und komplexe Strukturen zu sehr vereinfacht und zu reduziert dargestellt werden“ (Lamnek 2010a). Die Perspektiven und Relevanzsysteme der Betroffenen können nämlich ganz andere sein, als der Forscher zunächst annimmt (Lamnek 2010a). Gerade für die Rekonstruktion von Belastungs-, Verarbeitungs- und Bewältigungsprozessen können mit Hilfe von qualitativen Analysen entscheidende Informationen gewonnen werden (Mayring 2010c). In einem Interview besteht die Möglichkeit, nicht nur die Perspektiven und Einstellungen der Interviewten, sondern auch die Erfahrungen und Erlebnisse, aus denen diese Einstellungen entstanden sind, zu erfragen (Nohl 2012a). Qualitative Methoden eignen sich insbesondere für die Exploration von Forschungsgebieten mit bisher wenig vorhandener Erfahrung und für die Entwicklung neuer Theorien und Modelle, die wiederum die Grundlage für quantitative Forschung bilden können (Pope u. Mays 1995). Daher werden qualitative Vorgehensweisen insbesondere auch bei der Untersuchung von Empowerment-Maßnahmen aus der Perspektive von jungen Menschen verwendet (Grealish et al. 2013). Angesichts der Fragestellung erscheint eine qualitative Methode, in der die Betroffenen die Möglichkeit erhalten, ihre Situation ausreichend darzustellen und Offenheit gegenüber unerwarteten Informationen und individuellen Ansichten besteht, am ehesten zielführend.

2.1.2 Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews

Fokusgruppen sind moderierte Gruppendiskussionen zur Exploration einer bestimmten Thematik oder Fragestellung. Der Moderator kann verschiedene Rollen einnehmen, um die Diskussion innerhalb der Gruppe anzuregen, und orientiert sich an einem vorher entwickelten Leitfaden, um möglichst ergiebige Informationen zu dem vorher vom Forscher festgelegten Thema zu erhalten (Stalmeijer et al. 2014). Meist lässt der Moderator die Befragten, angeregt durch möglichst offene Fragen, frei erzählen, stellt aber auch zielgerichtete Fragen (Lamnek

2010d). Zwar wendet Schulz (2012) ein, dass Einzelinterviews einen tieferen Einblick in die Einstellungen und Erfahrungen des Befragten ermöglichen, da für den Einzelnen mehr Zeit zur Verfügung steht, demgegenüber erlauben es Fokusgruppen, mit vergleichsweise geringem Arbeitsaufwand und in einem überschaubaren Zeitrahmen umfassende Kenntnisse bezüglich gruppenspezifischer Wahrnehmungen zu bestimmten Themen zu gewinnen (Zwick u. Schröter 2012). Weitere Vorteile gegenüber dem Einzelgespräch sind z.B., dass in der Gruppe neue Aspekte durch spontane Äußerungen auftauchen können. Außerdem haben die Befragten die Möglichkeit, zwischen aktiver und passiver Gesprächsteilnahme zu wechseln und aufgrund der Gruppengröße können die „Interviewer- bzw. Moderatoreffekte“ verringert werden (Schulz 2012). Es wird also davon ausgegangen, dass sich die Gruppendynamik positiv auf den Erkenntnisgewinn auswirkt. Fokusgruppen stellen eine häufig verwendete qualitative Forschungsmethode zur Exploration und Analyse zu zentralen Themen der medizinischen Gesundheitsversorgung dar (Heyduck et al. 2011, Stalmeijer et al. 2014).

Der Leitfaden besitzt verschiedene Funktionen: Er soll zum einen den Befragten zu den zentralen Themen leiten und zum anderen die Vergleichbarkeit der Interviews sichern. Da alle Interviews am selben Leitfaden orientiert geführt werden, sollen sich prinzipiell auch alle befragten Personen zu den vorher festgelegten Themen äußern. Dies ist für die spätere Auswertung von Bedeutung (Nohl 2012b).

2.1.3 Auswahl der Stichprobe

Für die erfolgreiche Durchführung von Fokusgruppen ist die Auswahl der Teilnehmer entscheidend (Stalmeijer et al. 2014). Wichtiger als die bloße Anzahl der Teilnehmer ist in der qualitativen Forschung, dass es sich um für die Fragestellung typische Fälle handelt, da das Ziel die Entdeckung und Beschreibung von Strukturen und Zusammenhängen (und nicht die Bestimmung der quantitativen Ausprägung) ist (Lamnek 2010c). Es werden gezielt die Personen als Teilnehmer ausgewählt, deren Einblicke und Erfahrungen sich am besten für die Beantwortung der Forschungsfrage eignen (Hanson et al. 2011). Ergebnisreiche Fokusgruppen bestehen meist aus relativ homogenen Teilnehmern, da ein ähnlicher Erlebnis- und Erfahrungshintergrund in der Regel zu einer erhöhten Kommunikationsbereitschaft führen und einen ehrlicheren und offeneren Austausch bewirken (Misoch 2015). Auf der anderen Seite ist auch die Abbildung der Varianz im Untersuchungsfeld anzustreben. Daher sollte möglichst eine Bandbreite der als relevant erscheinenden Merkmale in der Stichprobe enthalten sein (Lamnek 2010c).

2.1.4 Dokumentation und Aufbereitung der Daten

Zur späteren Analyse und Auswertung bietet es sich an, die Fokusgruppeninterviews mit Hilfe eines digitalen Aufnahmegerätes aufzuzeichnen und anschließend in geschriebene Form zu transkribieren (Stalmeijer et al. 2014).

2.1.5 Qualitative Inhaltsanalyse

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring ermöglicht ein systematisches und regelgeleitetes Vorgehen bei der Auswertung qualitativer Daten und zählt daher zu den Auswertungsmethoden, die den Ansprüchen wissenschaftlicher Gütekriterien in Hinblick auf Validität und Reliabilität gerecht werden (Mayring 2010b). Diese Methode eignet sich insbesondere zur Hypothesenfindung und Theoriebildung, da sie sowohl für die Forschungsfrage relevante Einzelfaktoren als auch mögliche Zusammenhänge dieser Faktoren identifizieren kann (Mayring 2010c). Das Ziel der qualitativen Inhaltsanalyse ist es, durch Abstraktion das ursprünglich erhobene Material auf die relevanten Inhalte zu reduzieren. Diese Zusammenfassung bildet die Grundlage für eine anschließende Strukturierung und Einschätzung des Materials (Mayring 2010b). Durch eine schrittweise Bearbeitung werden die Daten systematisch analysiert. Das Vorgehen wird durch das Auswählen einer bestimmten Technik bereits im Vorfeld festgelegt (Donner-Banzhoff u. Bösner 2013c). Im Mittelpunkt der Auswertung steht ein Kategoriensystem, das ausgehend von der Fragestellung und dem theoretischen Hintergrund anhand des erhobenen Materials entwickelt wird. Zunächst werden die Kategorien erarbeitet, anschließend müssen sie auf Funktionalität am Material überprüft werden. Durch die Aufstellung des Kategoriensystems werden die Aspekte bestimmt, die aus dem Material herausgefiltert werden sollen. Die Darlegung des Kategoriensystems, welches das zentrale Instrument der Analyse darstellt, ermöglicht es anderen, die Interpretation nachzuvollziehen, entsprechend der „Intersubjektivität des Vorgehens“ (Mayring 2010b). Um eine interpretative Beliebigkeit zu verhindern, ist es insbesondere in der Auswertungsphase ausgesprochen sinnvoll, in einer Forschergruppe zu arbeiten, damit sich die Beteiligten immer wieder gegenseitig überprüfen und abgleichen können (Lamnek 2010b). Mehrere Inhaltsanalytiker, die unabhängig voneinander dasselbe Material bearbeiten und ihre Ergebnisse anschließend ausführlich vergleichen, sind besonders wichtig bei der Modifikation und Entwicklung des Analyseinstruments. Gerade bei der Diskussion über Unstimmigkeiten können, z.B. durch das Aufdecken von Fehlerquellen, wichtige neue Erkenntnisse entstehen. Die unterschiedlichen „Kodierer“ ermöglichen die Berücksichtigung verschiedener Sichtweisen und tragen so zur Objektivität der Auswertung bei (Mayring 2010b). Mayring unterscheidet drei grund-

legende Techniken des inhaltsanalytischen Vorgehens: die Zusammenfassung, die Explikation und die Strukturierung (Lamnek 2010b). Für die Fragestellung dieser Arbeit wurde die Technik der Strukturierung gewählt, da diese für die Analyse komplexer Systeme im sozialen Kontext besonders geeignet ist (Mayring 2010b).

2.1.6 Strukturierende Inhaltsanalyse

Zunächst muss die Analyseeinheit definiert werden. Es wird festgelegt, welche Kriterien ein Textstück aufweisen muss, um einer Kategorie zugeordnet zu werden (Schritt 1). Anschließend werden erste Strukturierungsdimensionen aus der Fragestellung abgeleitet, theoretisch begründet (Schritt 2), weiter differenziert und zu einem vorläufigen Kategoriensystem zusammengestellt (Schritt 3). Dabei handelt es sich um eine deduktive (forschungsfragengeleitete) Kategorienentwicklung (Mayring 2010b). Um festzulegen, welche Textstelle welcher Kategorie zugeordnet wird, erhält jede Kategorie eine Definition, eine konkrete Textstelle als Beispiel (= Ankerbeispiel) und, falls Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, eine Kodierregel, die eine eindeutige Zuordnung ermöglichen soll (Schritt 4). In einem ersten Materialdurchlauf wird das vorläufige Kategoriensystem angewendet und die „Fundstellen“ werden den Kategorien zugeordnet (Schritt 5). Dabei wird geprüft, ob die Kategorien überhaupt „funktionieren“ und/oder Kategorien fehlen (Schritt 6). Das Kategoriensystem wird überarbeitet (Schritt 7). Das Kategoriensystem wird also im Laufe des Kodierungsprozesses induktiv (datengeleitet) ergänzt und überarbeitet. Danach kann der Hauptmaterialdurchlauf beginnen. Mit Hilfe des Kategoriensystems soll das Textmaterial strukturiert werden. Alle relevanten Textstellen sollen so „herausgefiltert“ und in Kategorien sortiert werden. So kann das Material zu bestimmten Themen und Inhaltsbereichen übersichtlich zusammengefasst werden, es handelt sich um eine „inhaltliche Strukturierung“. Die Ergebnisse der Analyse müssen dann je nach Fragestellung weiter aufgearbeitet werden (Schritt 8). Abb. 2 zeigt ein Ablaufmodell der strukturierenden Inhaltsanalyse (Mayring 2010b).

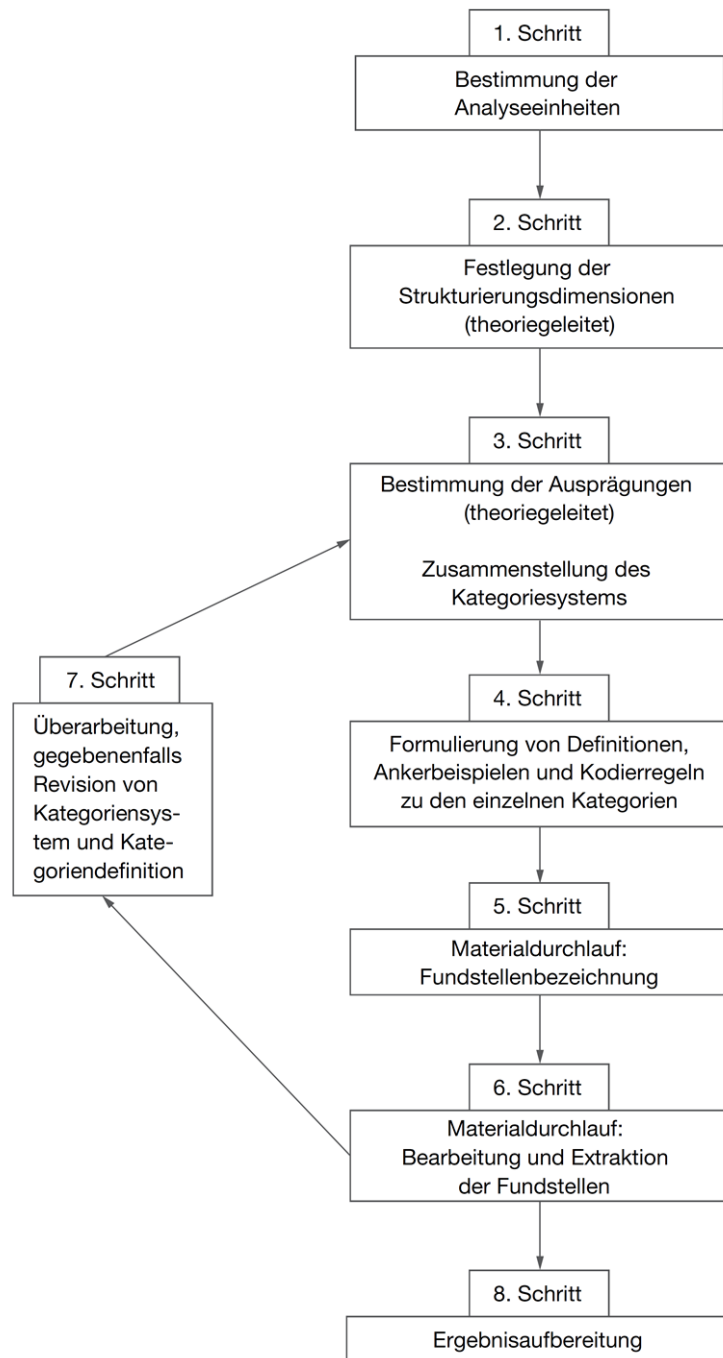


Abbildung 2: Ablaufmodell strukturierender Inhaltsanalyse (Mayring 2010b)

2.1.7 Matrix-Methode

Die Matrix-Methode zählt zu den häufig verwendeten Verfahren für die weitere Auswertung des bereits kodierten Textmaterials in der Versorgungsforschung und ermöglicht einen neuen Blick auf die häufig zunächst noch unübersichtlich erscheinende Menge an Materialien. Im Fokus dieser Methode steht die visuelle Darstellung von Daten z.B. als Matrix oder Grafik, um verstreute Informationen zu kondensieren und zu systematisieren. Sie ermöglicht insbesondere, verschiedene Gruppen zu vergleichen, Unterschiede zu verdeutlichen und Zusammenhänge zu erkennen (Donner-Banzhoff u. Bösner 2013c).

2.1.8 Verwendung von QDA-Software

PC-gestützte Programme zur qualitativen Datenanalyse (engl. „Qualitative Data Analysis“, QDA) sind insbesondere bei der Auswertung großer Datenmengen nahezu unverzichtbar. Sie unterstützen einen nachvollziehbaren systematischen Analyseprozess und ermöglichen jederzeit eine transparente Präsentation der Ergebnisse (Hilpert et al. 2012). Es gibt verschiedene Möglichkeiten, qualitative Inhaltsanalysen computergestützt durchzuführen (Lamnek 2010b). MAXQDA™ gehört nach Mayring (2010) neben ATLAS.ti™ zu den zwei häufig eingesetzten Programmen und bietet zahlreiche nützliche Funktionen. So ermöglicht MAXQDA™ z.B. die Verwaltung aller Texte eines Projektes. Besonders bei einem konsensuellen Kodierverfahren in einer Arbeitsgruppe wird die Arbeit durch derartige Programme sehr erleichtert (Mayring 2010a).

2.2 Durchführung

2.2.1 Stichprobenauswahl und Rekrutierung

Um den Bedarf eines möglichst breiten Spektrums an krankheitsspezifischen Merkmalen zu erfassen, wurden in der vorliegenden Arbeit Jugendliche und junge Erwachsene mit drei verschiedenen Erkrankungen eingeschlossen: Diabetes mellitus Typ 1, Mukoviszidose und Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Diese drei Erkrankungen wurden ausgewählt, da sie sich im Hinblick auf Erkrankungsalter, Verlauf, Anforderungen und alltagspraktische Konsequenzen unterscheiden (siehe auch Tab. 2). So können sowohl Erkenntnisse bezüglich krankheitsübergreifender Aspekte, als auch krankheitsspezifisch relevante Themen der Krankheitsbewältigung gewonnen werden. Durch dieses Forschungsdesign kann zudem überprüft werden, ob das Konzept einer generischen Schulung sinnvoll ist. Bei der Auswahl der Erkrankungen wurde auch berücksichtigt, dass die Patienten sprachlich und intellektuell zur Durchführung eines Interviews in der Lage sein mussten. Die spezifischen Charakteristika der Erkrankungen werden im Folgenden kurz erläutert.

Dimension / Krankheitsbild	Diabetes mellitus Typ 1	Mukoviszidose	Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
Dauer der Erkrankung	langdauernd	langdauernd	langdauernd
Alter bei der Erstmanifestation	Kindes- und Jugendalter	von Geburt an	verschieden (Häufigkeitsgipfel 20.-40. Lebensjahr)
Einschränkung der altersbezogenen Aktivitäten	vorhanden (z.B. bei Sport, Ernährung,...)	vorhanden (z.B. aufgrund von Ansteckungsgefahr)	vorhanden (z.B. spezielle Diät, Bedarf an Toiletten)
Sichtbarkeit	nicht sichtbar (außer beim Insulinspritzen /Insulinpumpe)	sichtbar (z.B. Husten, Stimme, Körpergröße)	kann sichtbar sein (z.B. Folgen der Cortison-Behandlung)
Überlebenschance	unmittelbare Lebensbedrohung möglich; langfristig erhöhte Mortalität (abhängig von der Stoffwechselführung und den Folgeschäden)	stark eingeschränkt (mittlere Lebenserwartung ca. 32 Jahre)	langfristig erhöhte Mortalität (z.B. erhöhtes Risiko für kolorektale Karzinome)
Mobilität	nicht eingeschränkt	durch Lungenfunktion eingeschränkt	nicht eingeschränkt
physiologische Funktionen	eingeschränkte Pankreasfunktion	eingeschränkte Funktion aller exokriner Drüsen (besonders Bronchialsystem)	Entzündungen und Funktionseinschränkungen des Verdauungstraktes
Kognition	nicht eingeschränkt	nicht eingeschränkt	nicht eingeschränkt
emotionale/soziale Funktionen	nicht eingeschränkt	nicht eingeschränkt	nicht eingeschränkt
sensorische Funktionen	als Folgeschäden können die Sensibilität und die Sehfähigkeit beeinträchtigt sein	nicht eingeschränkt	nicht eingeschränkt
Kommunikation	nicht eingeschränkt	nicht eingeschränkt	nicht eingeschränkt
Verlauf	permanent präsent	chronisch progredient, schubweise Infektionen	chronisch-rezidivierend, schubweise
Unsicherheit	vorhersehbar	hoch	hoch

Tabelle 2: Vergleich der Krankheitsbilder nach den Dimensionen von Perrin et al. (1993)

2.2.1.1 Diabetes mellitus Typ 1

Diabetes mellitus ist eine Stoffwechselstörung, der ein Insulinmangel und/oder eine Insulinresistenz zugrunde liegt. Der Diabetes mellitus Typ 1 wird durch eine Zerstörung der insulinproduzierenden Betazellen in den Langerhans'schen Inseln des Pankreas (Bauchspeicheldrüse) durch eine chronische Entzündung (Autoimmunprozess) verursacht und wird auch als insulinabhängiger Diabetes mellitus bezeichnet, da infolge der Zerstörung der Betazellen

kein Insulin mehr produziert werden kann und ein absoluter Insulinmangel besteht (Kordonouri 2010). Der Diabetes mellitus Typ 1 manifestiert sich bevorzugt im Kindes- und Jugendalter, kann aber in allen Altersgruppen auftreten, und macht ca. 5-10 % aller Diabeteserkrankungen aus. Die Ursachen sind bisher nur teilweise bekannt. Neben genetischen Faktoren scheinen Umweltfaktoren, z.B. Virusinfektionen und Ernährung, bei der Entstehung des Autoimmunprozesses eine wichtige Rolle zu spielen (Kordonouri 2010). Die Erstmanifestation verläuft variabel. Zu den charakteristischen Symptomen zählt ein ausgeprägter Gewichtsverlust innerhalb kurzer Zeit, verbunden mit einem ständigen Durstgefühl (Polydipsie), häufigem Wasserlassen (Polyurie) und Abgeschlagenheit. Etwa 20 % der neu erkrankten Kinder in Deutschland kommen mit einer diabetischen Ketoazidose zur stationären Aufnahme (Kiess 2009).

Die Langzeitbehandlung erfordert lebenslang die Substitution von Insulin, eine geregelte Ernährung und körperliche Aktivität. Die Effektivität der Stoffwechseleinstellung muss täglich mehrfach mithilfe von Blutglukosebestimmungen kontrolliert werden. Die Behandlung soll eine ausgeglichene Stoffwechsellage sicherstellen und sowohl akute Stoffwechsellentgleisungen (schwere Hypoglykämien, Ketoazidose, diabetisches Koma) als auch Folgeerkrankungen verhindern. Grundlage der diabetischen Folgeerkrankungen ist eine mehr oder weniger rasch voranschreitende Mikroangiopathie, zu ihnen gehören unter anderem Nephropathien, Retinopathien, Arteriosklerose, Hypertonie, Neuropathien und Übergewicht (Kiess 2009). Die Lebenserwartung von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 ist reduziert. So hat z.B. ein männlicher, 20- bis 25-jähriger Typ 1 Diabetiker im Vergleich zu einem nicht diabetischen Gleichaltrigen eine um ca. 11 Jahre reduzierte Lebenserwartung (Livingstone et al. 2015).

2.2.1.2 Mukoviszidose

Die Mukoviszidose (Synonyme: Zystische Fibrose, Cystic Fibrosis, CF) ist eine genetische Erkrankung der exokrinen Drüsen mit vorwiegender Beteiligung von Bronchien und Verdauungstrakt. Sie wird autosomal-rezessiv vererbt und ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankungen. Die Inzidenz der Mukoviszidose liegt bei der kaukasischen Bevölkerung bei ca. 1:3000 Neugeborenen (Dockter et al. 2012). Der Verlauf ist chronisch progredient. Die Symptome beginnen meist bereits im frühen Kindesalter und gelegentlich (mit einem Mekonium-Ileus) bereits bei der Geburt. Praktisch jedes innere Organ kann in seiner Funktion gestört sein. Im Vordergrund stehen aber die Symptome der Atemwege (chronische Bronchitis), Verdauungsprobleme (Fettstühle und/oder Obstipation, Pankreasinsuffizienz) und eine Gedeihstörung (verringertes Zuwachs von Körperlänge und Gewicht).

Männliche Betroffene sind in der Regel steril. Die Behandlung der Mukoviszidose ist bislang meist nur symptomatisch. Sie ist zeitintensiv und komplex und beinhaltet z.B. eine Antibiotikatherapie bei Atemwegsinfekten, Krankengymnastik, Substitution von Pankreasenzymen sowie die Gabe von Vitaminen und kalorienreichen Nahrungszusätzen bei Verdauungs- und Ernährungs-Problemen. Ist die pulmonale Insuffizienz durch eine konventionelle Therapie nicht mehr kompensierbar, stellt die Lungentransplantation eine weitere Therapieoption dar. Durch die intensiven Behandlungsmethoden konnte die Prognose der Mukoviszidose entscheidend verbessert werden: Während vor 50 Jahren die meisten Patienten bereits im Kindesalter verstarben, haben Betroffene heutzutage in der Regel gute Chancen, das vierte Lebensjahrzehnt in befriedigender Qualität zu erreichen (Bellon 2006, Dockter et al. 2012). In den meisten europäischen Ländern sowie in Nordamerika macht der Anteil der erwachsenen Patienten inzwischen etwa 40 % aus. Diese Patienten benötigen eine altersentsprechende Gesundheitsversorgung und Beratung bezüglich erwachsener Themen, wie z.B. der Eigenständigkeit, Karriereoptionen und Fortpflanzung (Duguépéroux et al. 2008).

2.2.1.3 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

Unter Chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (Synonyme: CED, inflammatory bowel disease, IBD) versteht man wiederkehrende (rezidivierende) oder kontinuierliche entzündliche Erkrankungen des Darms. Die beiden häufigsten Vertreter sind die Colitis ulcerosa und der Morbus Crohn. Sie entstehen durch eine inadäquate Aktivierung des intestinalen Immunsystems mit Entzündungen der Darmwand, deren Auslöser bisher unbekannt sind. Neben genetischen Faktoren scheinen die Darmflora und verschiedene Umweltfaktoren, z.B. Zigarettenrauchen und Hygieneverhalten, eine Rolle zu spielen (Baumgart u. Carding 2007). In den industrialisierten Ländern steigt die Inzidenz der CEDs im Kindes- und Jugendalter (Radke 2015). Die Erkrankungen verlaufen meist schubweise chronisch-rezidivierend. Die medikamentöse Therapie besteht aus entzündungshemmenden und immunsuppressiven Medikamenten, oft ist eine Prednisolon-Therapie erforderlich, die mit Nebenwirkungen, wie z.B. Wachstumsstörungen, Dehnungsstreifen (Striae rubrae) oder „Vollmondgesicht“, verbunden sein kann. Komplikationen wie Fissuren, Abszesse, Strikturen und Blutungen müssen ggf. auch chirurgisch behandelt werden. Bis zu 25 % der Patienten mit Colitis ulcerosa benötigen eine Kolektomie innerhalb von 5 Jahren nach Diagnosestellung (Braegger 2009, Dockter u. Engelmann 2012).

Colitis ulcerosa

Die Colitis ulcerosa ist auf Mukosa und Submukosa des Kolons beschränkt und dehnt sich von rektal nach proximal kontinuierlich aus. Die Inzidenz beträgt ca. 1 - 3 Neuerkrankungen

auf 100 000 Einwohner pro Jahr, bei 15 – 40 % der Fälle tritt die Erstmanifestation vor dem 20. Lebensjahr auf. Typische klinische Symptome sind krampfartige Bauchschmerzen, sowie chronische Diarrhöe mit oft blutig-schleimigen Stühlen. Eine mögliche Komplikation ist das toxische Megakolon. Zu den extraintestinalen Symptomen zählen Hauterscheinungen (Erythema nodosum), Sehstörungen (Uveitis), Gelenkarthritiden und die sklerosierende Cholangitis. Abhängig vom Ausmaß und der Dauer der Erkrankung haben die Betroffenen ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von kolorektalen Karzinomen (Dockter u. Engelmann 2012, Radke 2015).

Morbus Crohn

Beim Morbus Crohn kann der gesamte Gastrointestinaltrakt (Mundhöhle bis After) betroffen sein. Der Befall ist in der Regel diskontinuierlich mit entzündeten Anteilen neben gesunder Mukosa. Die Inzidenz liegt bei 5 - 10 Kindern auf 100 000 Einwohner pro Jahr. Das durchschnittliche Manifestationsalter liegt bei etwa 10 - 12 Jahren. Typische Symptome sind chronische oder rezidivierende Bauchschmerzen, Wachstums- und Entwicklungsverzögerung, Gewichtsverlust sowie Diarrhöen. Komplikationen sind Abszesse und Fisteln. Zusätzlich können extraintestinale Symptome wie Arthralgien, Hauterscheinungen (Erythema nodosum) oder Sehstörungen (Uveitis) auftreten (Dockter u. Engelmann 2012).

2.2.1.4 Rekrutierung

Die Rekrutierung der Fokusgruppenteilnehmer erfolgte über Spezialsprechstunden der Unikliniken Greifswald und Lübeck, die Studienberatung in Hamburg, Aufrufe in Online-Foren und über persönliche Kontakte. Es wurden sowohl Jugendliche vor der Transition aus kinder- und jugendmedizinischer Betreuung als auch nach der Transition aus Einrichtungen der Erwachsenenmedizin rekrutiert, um ein möglichst breites Erfahrungsspektrum abzudecken, wie es Fletcher-Johnston et al. (2011) empfehlen.

Die Jugendlichen wurden über den Zeitumfang, den Inhalt, das Ziel und die Anonymität der Erhebung informiert und gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme. Waren die Studienteilnehmer zum Zeitpunkt der Erhebung noch nicht volljährig, war auch die schriftliche Einwilligung der Erziehungsberechtigten Voraussetzung für die Teilnahme. Es wurden Jugendliche und junge Erwachsene ab einem Alter von 15 Jahren eingeschlossen. Als Aufwandsentschädigung erhielten die Teilnehmer der Untersuchung einen online einzulösenden Bücher-Gutschein im Wert von 20 €.

2.2.2 Interviewleitfaden

Als Grundlage für die Durchführung der Fokusgruppen wurde zunächst ein Interviewleitfaden entwickelt, der auf der einen Seite eine themenbezogene Strukturierung sicherstellt und somit die Auswertung erleichtert und auf der anderen Seite ermöglicht, flexibel und individuell auf die Aussagen der Jugendlichen einzugehen. Für die Konzeption wurden zunächst eine Literaturrecherche und Gespräche mit Experten durchgeführt. Die hieraus entwickelten Leitfragen orientieren sich an den zentralen Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz und allgemeinen Aspekten der Krankheitsbewältigung und verfolgen das Ziel, einen möglichst umfassenden Einblick in das Krankheitserleben der Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu erhalten. Insbesondere sollten auch die Belastungen, die die Jugendlichen aufgrund ihrer Erkrankung erleben, und die Erwartungen der Jugendlichen an ihre Ärzte thematisiert werden. Der Leitfaden wurde Experten aus der Kinder- und Jugendmedizin vorgelegt und in der Arbeitsgruppe Qualitative Methoden (AQUAM) im Institut für Sozialmedizin der Universität zu Lübeck vorgestellt und diskutiert. Anhand der Anmerkungen wurde der Leitfaden überarbeitet und inhaltlich angepasst. Anschließend wurde eine „Probefokusgruppe“ mit drei an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankten Jugendlichen im Alter von 16 - 18 Jahren unterschiedlichen Geschlechts (18m, 17w, 16w) durchgeführt, die keinen weiteren Veränderungsbedarf aufgezeigt und somit die Funktionalität des Leitfadens bestätigt hat. Tab. 3 gibt einen Überblick über die in den Fokusgruppen diskutierten Themenbereiche. Neben diesen wurden in den Fokusgruppen noch weitere Themenbereiche mit den Jugendlichen diskutiert, die in den hier vorgestellten Auswertungen jedoch nicht berücksichtigt werden. Zum Einstieg in die Diskussion wurden zunächst die Formalitäten und Rahmenbedingungen (Schweigepflicht, Gesprächsregeln) vom Moderator erklärt. Die Teilnehmer haben einen Kurzfragebogen ausgefüllt, der das aktuelle Alter, das Geschlecht, die chronische Erkrankung, das Alter bei Erkrankungsbeginn und die aktuelle medizinische Behandlungssituation (Kinderarzt und/oder Erwachsenenarzt) abfragt. Anschließend haben sich alle Teilnehmer vorgestellt.

Themenbereich	Beispielfragen
Krankheitserleben	<ul style="list-style-type: none"> • Was bedeutet es für euch, eine chronische Erkrankung zu haben? • Auf welche Art und Weise geht ihr mit eurer Krankheit um? • Wie verändert die Erkrankung euer Verhalten im Alltag? • Nehmt ihr die Krankheit immer als präsent war? • Woran merkt ihr, dass es euch gut bzw. nicht so gut geht mit eurer Krankheit?
Verantwortungsübernahme	<ul style="list-style-type: none"> • Habt ihr euch bereits über Selbstverantwortung Gedanken gemacht? • Übernehmt ihr selber Verantwortung bezüglich eurer Erkrankung? • Wie würdet ihr euren Kenntnisstand über die Krankheit einschätzen?
Arzt-Patient-Beziehung	<ul style="list-style-type: none"> • Wie ist das Verhältnis zu eurem Arzt jetzt? Und was stört euch? • Wann fühlt ihr euch ganz allgemein bei einem Arzt wohl? • Welchen Rat möchtet ihr den Ärzten, die sich um chronisch kranke Jugendliche kümmern noch mit auf den Weg geben?

Tabelle 3: Behandelte Themenbereiche in den Fokusgruppeninterviews

2.2.3 Datenerhebung

Im vorliegenden Projekt wurden krankheitshomogene Fokusgruppen mit einer Teilnehmerzahl von vier Personen angestrebt. Da die Jugendlichen und jungen Erwachsenen bereits Therapien und Arzttermine organisatorisch und zeitlich in ihren Alltag integrieren müssen, sollte ihr Aufwand für die Interviews möglichst gering sein und beispielsweise bei weiter Anreise das Interview mit einem Arzttermin kombiniert werden. Betroffene mit Mukoviszidose müssen zudem gewisse Verhaltens- und Hygieneregeln einhalten. Der Kontakt zu anderen Betroffenen muss gründlich abgewogen und geplant werden, da das Risiko besteht, dass sich die Patienten gegenseitig mit Problemkeimen, wie z.B. *Pseudomonas aeruginosa*, anstecken (Ernst et al. 2010). Daher wurde entschieden, die Gruppengröße flexibel zu gestalten und auch Einzelinterviews zu führen. Im Zeitraum von September 2011 bis Februar 2012 wurden 17 Fokusgruppen und Einzelinterviews mit insgesamt 29 Jugendlichen und jungen Erwachsenen durchgeführt. Tab. 4 gibt eine Übersicht über die Anzahl der Interviews und Teilnehmer.

	Anzahl der Interviews	Anzahl der Befragten
Mukoviszidose	7	7
Diabetes mellitus Typ 1	4	12
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen	6	10
Gesamt	17	29

Tabelle 4: Übersicht - Anzahl der Interviews und der Befragten

Die Fokusgruppen und Interviews wurden von drei Personen, zwei Diplom-Psychologen und der Verfasserin, geführt. Die Dauer der Interviews betrug zwischen 30 und 88 Minuten

(Durchschnittsdauer 61,7 Minuten). Die Fokusgruppen und Interviews fanden in Räumlichkeiten der Unikliniken Greifswald und Lübeck, der Universität Hamburg oder bei dem Interviewten zu Hause statt. Ein Interview wurde per Kameraübertragung am Computer geführt, da die Befragte in der Schweiz wohnt.

2.2.4 Datenaufzeichnung und Transkription

Alle Interviews wurden – mit dem Einverständnis der Teilnehmenden – mit einem digitalen Tonaufzeichnungsgerät aufgenommen und anschließend mit Hilfe des Transkriptionsprogramms f4TM vollständig in geschriebene Form transkribiert. f4TM bietet für das Abtippen der Tonaufzeichnung viele hilfreiche Funktionen. Die Abspielgeschwindigkeit kann verlangsamt werden, durch die Tastenkombination Steuerung f4 springt die Wiedergabe automatisch ein kurzes Stück zurück und das Einfügen von Zeitmarken und Textbausteinen per Tastenkombination wird ermöglicht (Dresing u. Pehl 2011b). Die hierfür aufgestellten Transkriptionsregeln müssen genau festgelegt sein (Mayring 2010b). Für diese Studie wurden die Interviews wortwörtlich transkribiert. Das verwendete Transkriptionssystem, in dem die wichtigsten Punkte zur Verschriftlichung zusammengefasst wurden, orientiert sich am Transkriptionssystem von Dresing (Dresing u. Pehl 2011a). Der Sprachstil der in dieser Arbeit zitierten Textstellen aus dem Interviewmaterial wurde gelegentlich geglättet (z.B. wenn das gesprochene Wort vom normalen Schriftdeutsch abwich) und auch der Satzbau wurde teilweise korrigiert, um die Lesbarkeit zu erleichtern. Die Transkripte aller 17 Interviews umfassen 409 DIN-A4-Seiten und bilden die Datenbasis für die folgende Auswertung.

2.2.5 Datenanalyse

Die transkribierten Interviews wurden mithilfe einer Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring, der strukturierenden Inhaltsanalyse, unter Verwendung des QDA-Software-Programms MAXQDATM ausgewertet. Wie von Mayring empfohlen, erfolgte die Analyse der Daten und die Erstellung des Kategoriensystems in einem Forschungsteam. Das Auswertungsteam bestand aus dem Dipl.-Psych. Carsten Herrmann-Garitz (Institut für Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald), der Dipl.-Psych. Franziska Bomba (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck) und der Autorin. Aus dem Interviewleitfaden wurde zunächst deduktiv (forschungsfragengeleitet) ein grundlegendes Kategoriensystem entwickelt, welches anschließend im Rahmen des Kodierungsprozesses erprobt wurde: Zunächst haben alle drei Teammitglieder die ersten drei Interviews eigenständig kodiert (kodieren bedeutet, dass eine Textstelle einer oder mehreren Kategorien zugeordnet wird (Donner-Banzhoff u. Bösner 2013c)). Anschließend wurden die kodierten

Texte verglichen, Erfahrungen und Meinungen zu den im Material neu aufgedeckten Analyseaspekten ausgetauscht und das Kategoriensystem gemeinsam induktiv (datengeleitet) überarbeitet, sodass einzelne Kategorien ausdifferenziert werden konnten. Die ersten 12 der 17 Interviews wurden von allen drei Beteiligten zunächst separat kodiert und anschließend per Telefonkonferenz so lange diskutiert, bis ein gemeinsamer Konsens gefunden wurde. Die restlichen 5 Interviews wurden in Zweier-Teams, die aus unterschiedlichen Konstellationen der Teammitglieder bestanden, nach jeweiliger Analyse bearbeitet. Bei Unstimmigkeiten oder neuen Analyseaspekten und Themenbereichen wurde das dritte Teammitglied hinzugezogen. Dieses Vorgehen hat sich als äußerst sinnvoll erwiesen: Die drei Kodierer mit ihrem unterschiedlichen Hintergrund ermöglichten eine intensive Beleuchtung des Materials aus verschiedenen Sichtweisen. Im Laufe des Kodierungsprozesses wurde das Kategoriensystem nur noch geringfügig verändert.

2.2.6 Ergebnisaufbereitung

Für die weitere Aufbereitung wurde die Matrix-Methode gewählt. In der verwendeten Matrix bilden die einzelnen befragten Personen die Spalten der Matrix und sind nach den drei Erkrankungsgruppen sortiert. In die Zeilen der Matrix werden die im Kodierungsprozess herausgefilterten und den Kategorien (siehe Tab. 6) zugeordneten Textstellen den befragten Personen zugeordnet eingetragen. Die Daten können auf diese Weise sowohl krankheitsübergreifend durch Betrachtung der Zeilen, als auch krankheitsspezifisch durch Betrachtung der Erkrankungsgruppen untersucht werden. Anschließend können sowohl generische Erkenntnisse aus den einzelnen Kategorien, als auch Rückschlüsse auf spezifische Einflüsse der einzelnen Diagnosen (Diabetes mellitus Typ 1, Mukoviszidose und Chronisch entzündliche Darmerkrankungen) gezogen und zusammengefasst werden. Die aufgearbeiteten Ergebnisse wurden in der Arbeitsgruppe Qualitative Methoden (AQUAM) im Institut für Sozialmedizin der Universität zu Lübeck vorgestellt und diskutiert.

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Auswertung zusammengefasst dargestellt.

3 Ergebnisse

3.1 Stichprobenbeschreibung

29 Jugendliche und junge Erwachsene im Alter zwischen 15 und 27 Jahren nahmen an der Befragung teil (Durchschnittsalter 19,3 Jahre), davon 12 mit Diabetes mellitus Typ 1, 7 mit Mukoviszidose und 10 mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung. 17 Teilnehmer (59 %) waren weiblich, 12 männlich (41 %). 38 % der Befragten befanden sich bereits in der Behandlung eines Erwachsenen-Facharztes.

Variable		Anzahl	
		n	%
spezifische Diagnose	Diabetes mellitus Typ 1	12	41,4
	Mukoviszidose	7	24,1
	Chronisch entzündliche Darmerkrankung	10	34,5
Alter	Mittelwert = 19,3 Intervall [15;27]		
Geschlecht	weiblich	17	58,6
	männlich	12	41,4
aktuelle Tätigkeit	Schüler/in	15	51,7
	Auszubildende/r	2	6,9
	Student/in	9	31
	Angestellte/r	2	6,9
	Anders	1	3,5
Versorgungssituation	Kinder- und Jugendmedizin	18	62
	Erwachsenenmedizin	11	38
Gesamt (N)		29 Jugendliche	

Tabelle 5: Stichprobenbeschreibung

3.2 Das Kategoriensystem

Im Rahmen der Auswertung wurden insgesamt 1668 Aussagen der Jugendlichen aus den Interviews kodiert und in die finale Analyse einbezogen.

Das entwickelte Kategoriensystem zur Kodierung der Interviews und Fokusgruppen enthält 3 Hauptkategorien (Krankheitserleben, Verantwortungsübernahme/Autonomie, Arzt-Patient-Beziehung), die in weitere 16 Unterkategorien und 14 Subkategorien unterteilt wurden (siehe Tab. 6).

Hauptkategorie	Unterkategorie	Subkategorie
Krankheitserleben	Die Bedeutung des Krankheitsbeginns	
	Belastungen durch die Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • psychische/soziale Belastungen • zeitliche/organisatorische Belastungen • körperliche Belastungen
	Kontrolle über Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • Kontrolle • keine Kontrolle
	Copingstrategien	<ul style="list-style-type: none"> • Annehmend • Distanzierend
	Adhärenz	<ul style="list-style-type: none"> • hohe Adhärenz • niedrige Adhärenz
	Soziales Netz	
	Kontakt zu anderen Betroffene	
	Thematisieren der Erkrankung im sozialen Umfeld	
	Schule & Arbeitswelt	
	Positive Aspekte	
Autonomieentwicklung	Normalität erleben	
	Wissensstand über die Erkrankung	
	Krankheitsspezifische Versorgung	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung durch andere/Eltern • Selbstständig
	Eigenverantwortung	
Arzt-Patient-Beziehung	Ablösung von den Eltern	<ul style="list-style-type: none"> • erschwerte Ablösung von den Eltern • nicht erkennbare Ablösung von den Eltern • problemlose Ablösung von den Eltern
	Vorstellung von einem guten Arzt	

Tabelle 6: Übersicht - Kategoriensystem

In den folgenden Abschnitten werden die Ergebnisse der 17 Interviews (29 Befragte) durch eine zusammenfassende Beschreibung der erhobenen Daten der einzelnen Kategorien und eine exemplarische Darstellung von Textzitate dargestellt. Die Zitate sind in Kursivschrift und durch Anführungsstriche gekennzeichnet.

Die Darstellung der Befunde gliedert sich wie folgt: Zunächst werden die Ergebnisse der Kategorien „Die Bedeutung des Krankheitsbeginns“, „Belastungen durch die Erkrankung“

und „Schule und Arbeitswelt“ vorgestellt, welche die belastenden Auswirkungen einer chronischen Erkrankung im Jugendalter abbilden. Anschließend werden die Kategorien „positive Aspekte“ und „Normalität erleben“ betrachtet, um zu zeigen, wann sich die Jugendlichen unbeeinträchtigt fühlen oder ihrer Situation sogar positive Aspekte abgewinnen können. Danach folgen die Kategorien „Thematisieren der Erkrankung im sozialen Umfeld“, „Soziales Netz“ und „Kontakt zu anderen Betroffenen“, die die Interaktion zwischen den erkrankten Jugendlichen und dem sozialen Umfeld betreffen. In den Kategorien „Ablösung von den Eltern“, „Eigenverantwortung“ und „Krankheitsspezifische Versorgung“ werden die Auswirkungen auf wichtige Entwicklungsaufgaben im Jugendalter analysiert. In den Kategorien „Wissensstand über die Erkrankung“ und „Kontrolle über die Erkrankung“ wird dargestellt, wie die Jugendlichen ihren Kenntnisstand und ihren Einfluss auf ihre Erkrankung wahrnehmen. Im Anschluss daran werden die Kategorien „Adhärenz“ und „Copingstrategien“ betrachtet, um näher zu beleuchten, wie die Jugendlichen mit ihrer Erkrankung umgehen. Abschließend werden die Ergebnisse der Kategorie „Vorstellung von einem guten Arzt“ vorgestellt und von den Jugendlichen/jungen Erwachsenen geäußerten Wünsche, Erwartungen und Ansprüche bezüglich ihrer behandelnden Ärzte zusammengefasst.

Wenn die Ergebnisse der drei Krankheitsgruppen stark voneinander abweichen, werden die drei Krankheitsgruppen getrennt betrachtet.

Die Tabellen zeigen, wie häufig die jeweiligen Kategorien insgesamt und unterteilt in die einzelnen Krankheitsgruppen kodiert wurden. So kann ein Eindruck über das quantitative Anzahlverhältnis der Kodierungen pro Kategorie gewonnen werden.

3.3 Die Bedeutung des Krankheitsbeginns

Die Kategorie „Die Bedeutung des Krankheitsbeginns“ wurde folgendermaßen definiert: Der Jugendliche schildert, seit wann er bzw. seine Eltern von der Erkrankung wissen, wie die Krankheit begann und welche Bedeutung dies für die Wahrnehmung seiner Erkrankung hat.

Die Bedeutung des Zeitpunkts und der Umstände der Diagnosestellung waren stark von der Erkrankung abhängig. Diese unterscheiden sich bezüglich des Alters bei der Erstmanifestation und ihrer Symptomatik. Die Ergebnisse für die drei Krankheitsgruppen werden daher separat dargestellt.

	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten	
		n	%
Mukoviszidose	8	5 von 7	71,4
Diabetes mellitus Typ 1	16	11 von 12	91,7
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	19	9 von 10	90
Gesamt	43	25 von 29	86,2

Tabelle 7: Übersicht - Die Bedeutung des Krankheitsbeginns

Es äußerten sich 25 der 29 Befragten (5 der 7 Jugendlichen mit Mukoviszidose, 11 der 12 Jugendlichen mit Diabetes und 9 der 10 Jugendlichen mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung). Die Kategorie umfasst insgesamt 43 Textstellen.

Die Bedeutung des Krankheitsbeginns - Mukoviszidose

Die Interviewten berichteten, dass sie die Erkrankung bereits ihr ganzes Leben begleitet. Aufgrund der Erstmanifestation kurz nach der Geburt erlebten die Jugendlichen im Gegensatz zu ihren Eltern die Diagnosestellung selbst nicht als Schock. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung waren sie noch zu jung, um die Erkrankung zu verstehen. Erst nach und nach wurde ihnen bewusst, dass sie anders als andere Kinder und im Vergleich eingeschränkt im Alltag sind. Der Umgang mit der Diagnose betraf zunächst ihre Eltern. In einem Interview wurde berichtet, dass den Eltern gesagt wurde, ihr Sohn würde nur 18 Jahre alt werden.

Die Bedeutung des Krankheitsbeginns - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

In den Aussagen der Jugendlichen fiel auf, dass der Beginn einer Chronisch entzündlichen Darmerkrankung häufig mit Ängsten, Sorgen und großer Ungewissheit aufgrund der starken körperlichen Symptome (Bauchschmerzen, Durchfall, Gewichtsabnahme) verbunden war.

„Ich hatte dann diesen Durchfall und Blut und so. Ich habe dann gedacht: ‚Oh mein Gott...‘ und als das dann rauskam, habe ich dies die erste Zeit gar nicht realisiert. Ich habe gedacht, ok, wenn dieser Schub vorbei ist, dann ist alles ok.“

23-Jähriger (seit 22. LJ CED)

Auffällig war, dass der Diagnose häufig eine lange Leidensphase vorausgegangen war, da die Ärzte die Erkrankung zunächst nicht erkannt hätten oder weil die Jugendlichen sich lange nicht getraut hatten, anderen von ihren Symptomen zu erzählen.

„Ich habe die Symptome allerdings schon gut ein Jahr vorher gehabt und mich nicht getraut, drüber zu reden.“

22-Jähriger (seit 17. LJ CED)

Der anfängliche Schock über die Nachricht, von einer chronischen Erkrankung betroffen zu sein, wurde oft dadurch verstärkt, dass viele noch nicht von dieser Erkrankung gehört hatten und auch ihr Umfeld keine Erfahrung im Umgang mit einer solchen Situation hatte.

Ein weiterer wichtiger Punkt, der im Zusammenhang mit dem Beginn der Erkrankung mehrfach genannt wurde, war die intensive Cortison-Therapie und ihre Nebenwirkungen:

„Ich habe mit 13 Jahren die Diagnose bekommen und da wurde erst mal ordentlich Cortison gegeben. Das war mitten in der Pubertät und dann war erst mal Schluss mit Wachstum, weil das Cortison blockiert das halt.“

20-Jähriger (seit 13. LJ CED)

Die Bedeutung des Krankheitsbeginns - Diabetes mellitus Typ 1

In dieser Krankheitsgruppe variierte das Alter bei der Erstmanifestation sehr stark, die Befragten erkrankten in einer Altersspanne vom 1. bis zum 14. Lebensjahr (durchschnittlich im Alter von 6 Jahren). Genauso unterschiedlich waren die Aussagen der Betroffenen zu diesem Thema. Es zeigten sich zwei Gruppen: Wenn die Befragten bei der Erstmanifestation ihrer Erkrankung 8 Jahre oder älter waren, betonten die Jugendlichen, dass sie zunächst geschockt von der Diagnose waren, sich gegen sie gestäubt hatten und sich ihr Leben nach der Diagnose sehr verändert habe:

„Ich bin relativ spät krank geworden. Das heißt, ich weiß ja noch, wie das ist, wenn man diese Krankheit nicht hat. Am Anfang ist die Umstellung natürlich sehr groß: dass man jetzt auf einmal auf alle möglichen Dinge achten muss, dass man damit klarkommen muss, dass man irgendwie krank ist und nicht all das machen kann, was die anderen vielleicht auch machen.“

18-Jähriger (seit 14. LJ DM)

„Als ich das zum ersten Mal erfahren habe, bin ich natürlich total zusammengebrochen. Das war ganz schrecklich. Und mit der Zeit ging es dann.“

17-Jähriger (seit 10. LJ DM)

Die Jugendlichen, die vor Erreichen des 8. Lebensjahres erkrankt waren, berichteten, dass sie ihre Erkrankung als normal empfinden, da sie mit ihr aufgewachsen sind:

„Für mich war Diabetes nie ein Problem, weil ich es mit anderthalb bekommen habe und somit auch nicht anders kannte.“

20-Jährige (seit 1. LJ DM)

„Diabetes ist für mich eigentlich nicht wirklich ein Unterschied. Es stört mich nicht weiter. Ich bin damit groß geworden.“

16-Jähriger (seit 3. LJ DM)

Wie bereits bei der Erkrankungsgruppe Mukoviszidose beobachtet wurde, schienen auch hier die Eltern den Schock der Diagnose „abzupuffern“. Dieses Phänomen lässt sich an folgender Aussage gut beobachten. So berichtete eine 20-Jährige, die im Alter von einem Jahr an Diabetes erkrankt war:

„Meine Eltern waren natürlich am Anfang tierisch geschockt. Also sie waren da ganz schön fertig. Aber das hat sie halt auch dazu bewegt, irgendwie immer schon ganz akkurat darauf zu achten.“

20-Jährige (seit 1. LJ DM)

Zusammenfassung „Die Bedeutung des Krankheitsbeginns“

Die Bedeutung und Wahrnehmung des Krankheitsbeginns ist vom Alter und Entwicklungsstand bei Diagnosestellung abhängig. Es lassen sich zwei Gruppen unterscheiden. Liegt der Erkrankungsbeginn bereits in der Neugeborenenzeit oder den ersten Lebensjahren, gewinnt das elterliche Erleben des Krankheitsbeginns und der Diagnosestellung an Bedeutung. Die Jugendlichen können durch „prozesshafte Aufklärung“ in das Leben mit ihrer chronischen Erkrankung „hineinwachsen“. Wohingegen die Diagnose einer chronischen Erkrankung mit einer späteren Erstmanifestation bei einem bis dahin in seinem eigenen Erleben gesunden Kind bzw. Jugendlichen häufig als „Bruchpunkt“ erlebt wird.

3.4 Belastungen durch die Erkrankung

In dieser Kategorie wurden die Textstellen, in denen sich die Jugendlichen zu den resultierenden Belastungen durch die Erkrankung und die Behandlung geäußert haben, zusammengefasst. Die Interviews lieferten hierzu reiches Datenmaterial, das in drei zentrale Subkategorien untergliedert wurde. Mit insgesamt 392 kodierten Textstellen ist sie die meistkodierte Kategorie aus dem Bereich „Krankheitserleben“.

Es wurde zwischen psychischen/sozialen, zeitlichen/organisatorischen und körperlichen Belastungen unterschieden. Da z.B. zeitliche/organisatorische und körperliche Belastungen häufig auch mit einer psychischen/sozialen Belastung einhergehen und sich die Kategorien überschneiden, wurden diverse Textstellen mehrfach kodiert.

Tab. 8 gibt einen Überblick über die Anzahl der Kodierungen in den jeweiligen Subkategorien und Krankheitsbildern.

	Anzahl der Nennungen			Anzahl der Befragten					
	psychische/ soziale Belastung	zeitliche/ organisatorische Belastung	körperliche Belastung	psychische/ soziale Belastung		zeitliche/ organisatorische Belastung		körperliche Belastung	
				n	%	n	%	n	%
Mukoviszidose	79	46	57	7 von 7	100	7 von 7	100	7 von 7	100
Diabetes mellitus Typ 1	45	24	15	11 von 12	91,6	8 von 12	66,6	8 von 12	66,6
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	65	16	45	10 von 10	100	9 von 10	90	10 von 10	100
Gesamt	189	86	117	28 von 29	96,6	24 von 29	82,8	25 von 29	86,2

Tabelle 8: Übersicht - Belastungen durch die Erkrankung

3.4.1 Psychische/soziale Belastungen

Mit 189 kodierten Textstellen bildete diese die größte Kategorien-Gruppe. Die Belastungen der betroffenen Jugendlichen/jungen Erwachsenen unterschieden sich auffällig im Bezug auf die Art der Erkrankung.

Psychische/soziale Belastungen - Mukoviszidose

Ein Großteil der Befragten mit Mukoviszidose äußerte Ängste und Sorgen bezüglich der Progredienz des weiteren Krankheitsverlaufes. Fast alle Jugendlichen berichteten von dem ängstigen Gefühl, keine Luft mehr zu bekommen, und der Furcht davor, immer weitere Hilfsmittel, wie etwa eine permanente Sauerstoffversorgung oder einen Rollstuhl, zu benötigen. Ein zusätzlicher Aspekt war, dass viele der Jugendlichen von Freunden berichteten, die ebenfalls an Mukoviszidose erkrankt sind und denen es bereits wesentlich schlechter geht. Einige haben sogar schon erlebt, wie Freunde von ihnen an der Erkrankung gestorben sind.

„Das hatten wir jetzt bei einer Freundin, die auch wieder verstorben ist. Sie war fast einen Monat im Wachkoma, weil sie eine neue Lunge bekommen hat oder bekommen sollte. Sie ist dann auch letzten Endes verstorben, weil die Lunge nicht angenommen wurde. Sie hatte ein Multi-Organversagen. Ich glaube, da kriegen dann wieder Patienten Schiss. Was erwartet mich?“

20-Jährige (CF)

Zu erleben, dass ein Freund mit derselben Erkrankung verstirbt und die Gedanken an die eigene Zukunft belasteten die Jugendlichen sehr. Ihr Leben wurde durch eine sehr frühe Auseinandersetzung mit der eigenen verfrühten Endlichkeit, dem eigenen Tod geprägt. Sie waren sich bewusst, dass sich auch Eltern und Freunde Sorgen um sie und ihre Zukunft machen.

„Papa z.B., der hört das alles nicht so gerne. Der will da alles ein bisschen wegschieben und auch, wenn ich dann mal im Streit sage: ‚Ihr überlebt mich ja sowieso.‘ Oh das ist schon ganz schön... da wird er dann ganz (Pause), ne...“

24-Jährige (CF)

In den meisten Interviews kam das Thema Lungentransplantation zur Sprache. Diesbezüglich berichteten die Jugendlichen häufig von gemischten Gefühlen. Einige wollten nur ungerne darüber nachdenken und schoben das Thema lieber gedanklich weg:

„Lungentransplantation? Das ist nicht so mein liebstes Thema. Einfach, weil man, solange man nicht darüber nachdenken muss, nicht darüber nachdenken will. Ehm, das ist bei mehreren Themen so. Auch Sauerstoff permanent und so was... Das macht einen eher traurig. Also ich will darüber jetzt gerade nicht nachdenken. Ich mein, man will ja auch nicht irgendwie über den Tod oder so (lacht) reden.“

19-Jährige (CF)

Einige äußerten auch ihren Unmut darüber, dass nur so wenige Menschen ihre Organe spenden, und ärgerten sich über die Ärzte und Kriterien, welche über die Organvergabe entscheiden.

Auch bei sozialen Aktivitäten fühlten sich viele der Befragten eingeschränkt. Sie berichteten, dass sie an Klassen- und Studienfahrten oder auch am Sportunterricht aufgrund ihrer Erkrankung nicht teilnehmen konnten, dass sie häufig in der Schule gefehlt haben und z.B. nicht mit zu Partys gehen konnten. Häufig wurden auch die als stark einschränkend empfundenen Hygienevorschriften erwähnt, an die sich Mukoviszidose-Patienten halten sollen: z.B. Freizeitaktivitäten wie Schwimmengehen, aber auch die Nutzung öffentlicher Verkehrsmittel oder das Tragen eines Mundschutzes und die Vermeidung von Kontakt zu anderen Betroffenen. Eine Interviewte berichtete, dass sie die Wohnung ihres Freundes nicht mehr betreten durfte, weil dort Schimmel entdeckt worden war. Das Gefühl, für andere selbstverständlich erscheinende Tätigkeiten nicht ausführen zu können und immer wieder benachteiligt zu sein, wurde aus Sicht der Befragten auch durch ihr Erscheinungsbild und ihr häufiges Husten verstärkt. Besonders die männlichen Befragten litten unter ihrer mangelnden Gewichtszunahme und geringen Körpergröße:

„Manchmal wünschte ich mir, ich wäre ein Stück größer oder hätte ein bisschen mehr auf den Knochen, damit ich ein bisschen mehr Wirkung auf andere Menschen habe. Es kam mir oft so vor, als wenn mich viele nicht ernst nehmen würden.“

27-Jähriger (CF)

Die meisten Befragten erinnerten sich an Phasen, in denen sie gegen die Erkrankung rebellierten, indem sie die Einnahme ihrer Medikamente verweigerten oder keine Lust mehr hatten, Krankengymnastik zu machen und zu inhalieren.

Psychische/soziale Belastungen - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

Die interviewten Jugendlichen berichteten, dass sie immer eine schnell erreichbare Toilette zur Verfügung wissen möchten und dies in ihrer Aktivitätsplanung stets berücksichtigen.

„Ich habe diesen Schub schon seit fünf Monaten und so langsam kommen so Gedanken wie: ‚Geht das dann nochmal irgendwann weg?‘ oder ‚Kann ich wieder normal meine Tätigkeiten durchführen?‘ Das ist schon eine relativ starke Einschränkung. Man muss so lange überlegen: ‚Gehst du jetzt abends weg? Wo kannst du dann auf Toilette?‘ Und so weiter. Das ist schon sehr belastend für mich.“

23-Jähriger (CED)

Viele hatten diesbezüglich auch schon belastende Erlebnisse. Eine 17-Jährige berichtete:

„Da habe ich den größten Fehler meines Lebens begangen, glaube ich. Ich habe mit 15 eine Sprachreise nach England gemacht und war 24 Stunden im Bus ohne Toilette und die waren so unfreundlich und haben auch nicht angehalten, wenn ich musste. Also ich habe echt geschwitzt, geschwitzt ohne Ende und das waren, glaube ich, die drei schlimmsten Morbus-Crohn-Wochen meines Lebens. Durch den Stress wurde auch ein Schub ausgelöst und ich hing eigentlich nur auf Toilette und konnte eigentlich gar nicht wirklich mitmachen.“

17-Jährige (CED)

Einige Jugendliche waren aufgrund der bislang noch unbekanntem Ursache für die Erkrankung verunsichert:

„Woher ich die Krankheit habe, das konnte mir kein Arzt sagen. Wie sie ausbricht, das habe ich ja nun selber mitgekriegt. Aber woher die kommt, das ist immer noch meine große Frage.“

17-Jährige (CED)

„Wo das herkommt, ja, wie das entsteht und die genauen Abläufe, da wüsste ich gerne mehr, aber offensichtlich ist die Forschung da noch nicht so weit.“

22-Jähriger (CED)

Auch der ungewisse Verlauf und der eigene Einfluss darauf beschäftigte viele Befragte:

„Und dann auch im Zusammenhang mit Stress und anderen Sachen, die einen erneuten Ausbruch begünstigen. Muss man auch immer zusehen, dass man sich möglichst wenig stresst, was eigentlich an sich schon ein Ding der Unmöglichkeit ist.“

21-Jähriger (CED)

In diesem Zitat wird die schwierige Situation, in der sich die Jugendlichen befinden, deutlich. Auf der einen Seite löst die Erkrankung Stress aus, auf der anderen Seite wird ihnen gesagt, dass Stress die Symptome verstärken kann. Die Befragten berichteten, dass sie sich sozial zurückziehen, z.B. nicht auf Partys gehen, in der Schule fehlen und nicht an Klassenreisen teilnehmen. Es war ihnen unangenehm, darauf angesprochen zu werden, dass sie so häufig auf Toilette müssen. Sie müssen sich speziell ernähren, dürfen keinen Alkohol trinken und haben mit den Nebenwirkungen ihrer Medikamente zu kämpfen.

„Durch die Nebenwirkungen der Medikamente habe ich ein Mondgesicht bekommen und war trotzdem noch total dünn, weil ich durch die Krankheit fast zehn Kilo abgenommen habe, und das war halt schon auffällig.“

16-Jährige (CED)

Einige machten sich große Sorgen über die Zukunft, weil die üblichen Medikamente bei ihnen nicht halfen. Andere hatten bereits einen künstlichen Darmausgang. Die Belastungen waren vielfältig, jedoch meistens mit großem Schamgefühl verbunden.

Psychische/soziale Belastungen - Diabetes mellitus Typ 1

Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Diabetes äußerten, dass sie es gerade in der Pubertät als einschränkend empfunden haben, sich immer an Regeln halten zu müssen. Die Abhängigkeit vom Insulin und die Gefahr, im Rahmen einer Ketoazidose oder Hyperglykämie das Bewusstsein zu verlieren, machte den Befragten Sorgen. Einige berichteten von derartigen Erfahrungen:

„Zukunft? Ich hab früher immer gedacht, dass ich, wenn ich größer bin, so vor dem Studium, mal rumreisen werde. Halt mal ganz viele neue Sachen sehen und so, aber ich bin mittlerweile an einem Punkt, an dem ich einfach nur Angst davor habe, mich in eine Situation zu

begeben, in der ich meinen Diabetes nicht mehr unter Kontrolle haben kann. Wenn ich jetzt nach Bali fliege und die haben da einfach kein Insulin mehr. Also in der Hinsicht habe ich dann schon Angst, dass irgendetwas nicht klappt und ich dann einfach kein Insulin mehr habe.“

20-Jährige (DM)

„Ich war oft im Keton, also komplett weg, also fast auch komplett tot eigentlich.“

19-Jähriger (DM)

Es belastete sie, ständig an ihren Diabetes denken und auf ihn Rücksicht nehmen zu müssen. So z.B. beim „Party machen“ mit Freunden oder beim Sport. Viele der Jugendliche stört es, wenn andere sie auf persönliche Details im Umgang mit ihrer Krankheit ansprechen: was sie essen dürfen und was nicht, wie viel sie spritzen müssen, wie ihr Blutzucker ist etc.. Sie wollen sich nicht ständig rechtfertigen müssen. Auch im Hinblick auf intime Kontakte wurden vereinzelt Sorgen geäußert:

„Oder auch, wenn man vielleicht in einer Beziehung ist und da ein bisschen intimer werden will, dann gibt es halt auch Situationen, wo es dann vielleicht nicht so klappt oder so.“

20-Jährige (DM)

Es wurden auch Zukunftsängste, z.B. bezüglich der Familienplanung, thematisiert.

„Was noch spannend ist, ist so Familiengründung. Weil ich ja jetzt schon seit neunzehn Jahren Diabetes habe. Ich habe schon eine durchlässige Niere. Also die eine arbeitet halt nicht mehr ganz so gut. Und wenn man das 'nem Arzt erzählen würde und dann sagen würde: ‚Ich würde eigentlich gern Kinder kriegen.‘ Der würde dann vielleicht schon sagen: ‚Hm, solltest du dir vielleicht überlegen.‘ Weil so eine Geburt oder so eine Schwangerschaft ist eine Belastung für den Körper und kann nicht nur dem Kind, sondern auch dir selber schaden.“

20-Jährige (DM)

Zusammenfassung „Psychische/soziale Belastungen“

Chronisch kranke Jugendliche erfahren durch ihre Erkrankung, neben den alterstypischen Anforderungen und Belastungen, zusätzliche psychische Belastungen. Diese Belastungen sind abhängig von den spezifischen Anforderungen, die sich durch die Erkrankung ergeben, und den krankheitsspezifischen Merkmalen, wie z.B. Erkrankungsalter, Verlauf, Symptomatik, Prognose und alltagspraktische Konsequenzen. Für die Befragten mit Mukoviszidose stehen Themen wie die Progredienz der Erkrankung, eine verkürzte Lebenserwartung, die

Auseinandersetzung mit schwerwiegenden, risikoreichen Therapiemaßnahmen und eine eingeschränkte soziale Teilhabe im Vordergrund. Die befragten Jugendlichen mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung fühlten sich durch das ständige Angewiesensein auf Infrastruktur, die ungeklärte Ätiologie der Erkrankung, den wenig vorhersehbaren Verlauf sowie die mit Nebenwirkungen verbundene medikamentöse Therapie belastet. Die Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 berichteten, dass sie die mehrfach täglich durchzuführenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen und die Angst vor lebensbedrohlichen Komplikationen als belastend empfinden.

3.4.2 Zeitliche/organisatorische Belastungen

In fast allen Interviews betonten die Jugendlichen, dass es viel Organisation bedarf, um die Therapiemaßnahmen möglichst gut in ihren Alltag zu integrieren. Hierzu zählten regelmäßige Untersuchungen, für die häufig weite Strecken und Fehlzeiten in der Schule in Kauf genommen werden müssen. Hinzu kamen noch Maßnahmen wie z.B. regelmäßige Inhalationen, Physiotherapie, medikamentöse Behandlungen, Kuraufenthalte, eine besondere Ernährung und das Einhalten von Hygieneregeln:

„Ich habe mal ausgerechnet, dass ich so fünfzehn Stunden die Woche etwa damit beschäftigt bin. Es ist also eigentlich wie ein Nebenjob. Was andere arbeiten, das bin ich schon allein mit Arztterminen und allem Drum und Dran beschäftigt.“

23-Jährige (CF)

Ein Großteil der Jugendlichen mit Mukoviszidose oder einer Chronisch entzündlichen Darmerkrankung gab an, dass sie bereits viele Monate im Krankenhaus verbracht haben. Die Jugendlichen mit Diabetes müssen immer im Blick haben, was sie wann essen, wieviel Insulin sie spritzen müssen und wie hoch ihr Blutzucker ist. Damit waren sie gelegentlich überfordert und auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen, die zum Teil nachts oder frühmorgens aufstehen, um den Blutzucker ihrer Kinder zu messen:

„Naja zum Beispiel morgens, wenn man länger schläft, dass die Eltern einem mal das Messen abnehmen oder so. Also das macht meine Mutter so, dass sie mich dann halt ausschlafen lässt und ich nicht extra noch aufstehen muss und messen. Das macht sie dann. Ich krieg das ja auch nicht mit.“

16-Jährige (DM)

Einige Jugendliche berichteten, dass sie sich auch räumlich eingeschränkt fühlen, weil sie auf die Erreichbarkeit von medizinischer Versorgung und Medikamenten in ihrer Nähe angewiesen sind und beispielsweise eine Reise oder einen Umzug sehr genau planen müssen. Es stellte sich heraus, dass im Leben der Jugendlichen wenig Platz für Spontaneität ist. In einem Interview äußerte eine junge Frau mit Mukoviszidose, dass sie sich häufig auch von ihrem Arzt diesbezüglich nicht ernstgenommen fühlt:

„Weil ich jetzt irgendwie auf einmal vier Mal am Tag diese Infusion machen sollte und sonst war es immer seltener. Und es schränkt mich irgendwie immer sehr ein, auch gerade im Semester und mein Arzt sagt: ‚Ja, wieso? Ach, das macht doch nichts, wenn wir das jetzt vier Wochen machen.‘ So ungefähr: ‚Du kannst doch alles machen.‘ Und ich denk nur: ‚Ich kann überhaupt nicht alles machen. Ich kann nicht Auto fahren. Ich bin zeitlich total eingeschränkt...‘“

23-Jährige (CF)

Zusammenfassung „Zeitliche/organisatorische Belastungen“

Die Integration einer chronischen Erkrankung in den Alltag erfordert von Jugendlichen einen erheblichen zeitlichen und organisatorischen Aufwand. Strenge Therapiepläne, regelmäßige medizinische Untersuchungen und Behandlungen, sowie das strikte Einhalten von Ernährungs- und Verhaltensregeln stellen für die Jugendlichen eine große Herausforderung dar und bringen häufig Fehlzeiten in der Schule oder am Arbeitsplatz, eine örtlich begrenzte Mobilität sowie eine fehlende Flexibilität und Spontaneität mit sich. Diese Anforderungen stehen im Widerspruch zu den Entwicklungsanforderungen. Die Jugendlichen sind auf Unterstützung und Verständnis von ihrem Umfeld angewiesen.

3.4.3 Körperliche Belastungen

Körperliche Belastungen - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

Die Befragten berichteten von starken Bauchschmerzen, blutigen Durchfällen, Gewichtsabnahmen, Abgeschlagenheit und Erschöpfung:

„Ich habe letzten Winter teilweise auf dem Klo geschlafen, dass ich da echt so mit Händen auf der Stirn eingeschlafen bin.“

19-Jährige (CED)

„Der Körper will eigentlich keine Nahrung mehr durchschleusen, weil das immer mit Schmerzen verbunden ist. Deswegen ist das von der Nahrungsaufnahme immer ein bisschen weniger und das macht einen nochmal zusätzlich schwächer.“

21-Jähriger (CED)

Einzelne hatten bereits einen künstlichen Darmausgang, weil ihnen Teile des Darms entfernt werden mussten. Außerdem machen ihnen die Nebenwirkungen der Medikamente zu schaffen, dazu zählen insbesondere die Entwicklung eines „Mondgesichtes“ oder eine geringere Körpergröße aufgrund von Cortison-Behandlungen während der Wachstumsphase.

Körperliche Belastungen - Mukoviszidose

Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen nannten zahlreiche und vielfältige körperliche Belastungen. Fast alle berichteten von ständigem Husten und Schleimauswurf mit Phasen von Atemnot, reduzierter körperlicher Belastungsfähigkeit, geringem Körpergewicht, geschwächtem Immunsystem, häufigen Infekten, sowie Lungenentzündungen bis hin zum Pneumothorax und zur Lungentransplantation.

„Wenn es dann anfängt, dass man keine Luft bekommt und jede kleine Bewegung anstrengend ist... Das ist schon scheiße, weil du kannst dann nichts machen.“

24-Jährige (CF)

Viele beschrieben auch Verdauungsprobleme: Bauchschmerzen, Verstopfung, Darmverschluss. Einige haben bereits zusätzlich zu ihrer Grunderkrankung einen Diabetes entwickelt. In einzelnen Interviews wurden auch Fertilitätsprobleme angesprochen. Ein Befragter beschrieb seine Beobachtung, dass Mukoviszidose-Patienten eine typische Stimme haben:

„Man hört sie auch schon an der Stimme, weil die meisten dann durch das Husten und die Bronchialsache eine ähnliche Stimme haben. Ich weiß nicht, ob ich sie hab, weil ich es schwer beurteilen kann. Die klingt so ein bisschen, ich weiß nicht, wie ich das beschreiben soll, aber man findet Ähnlichkeiten.“

27-Jähriger (CF)

Körperliche Belastungen - Diabetes mellitus Typ 1

8 der 12 Befragten dieser Erkrankungsgruppe berichteten von Unterzuckerungen, Konzentrationsproblemen und Stoffwechselkrisen, wie der Ketoazidose, in welchen sie nicht mehr ansprechbar und auf fremde Hilfe angewiesen waren. Außerdem wurden bereits aufgetretene und befürchtete Folgeschäden genannt, die z.B. die Familienplanung beeinflussen könnten.

Zusammenfassung „Körperliche Belastungen“

Chronisch kranke Jugendliche leiden unter einer Vielzahl körperlicher Beschwerden. Diese Belastungen sind individuell unterschiedlich und abhängig von den spezifischen Symptomen und Therapiemaßnahmen ihrer Erkrankung. Die Jugendlichen mit Mukoviszidose sind besonders stark von den körperlichen Auswirkungen ihrer Erkrankung betroffen. Sie berichteten von sehr belastenden pulmonalen, gastro-enterologischen und endokrinologischen Symptomen, die sich auf ihr Wohlbefinden, ihre Leistungsfähigkeit und ihren Alltag auswirken. Für Jugendliche mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung stehen gastro-enterologische Beschwerden und deren Auswirkungen auf das allgemeine Wohlbefinden und ihre Leistungsfähigkeit, sowie die therapeutischen Interventionen und die Nebenwirkungen ihrer medikamentösen Therapie im Vordergrund. Für die Befragten mit Diabetes mellitus stellen Blutzuckerschwankungen, die mit einer eingeschränkten Aufmerksamkeit und Belastbarkeit einhergehen, und lebensbedrohliche Stoffwechselkrisen eine Belastung dar.

3.5 Schule und Arbeitswelt

In den Interviews variierten die berichteten Erfahrungen zu diesem Thema sehr stark. Einzelne Befragte fühlten sich durch ihre Erkrankung nur sehr gering in ihrem beruflichen Werdegang eingeschränkt, wohingegen eine Interviewte mit Mukoviszidose aufgrund ihres Gesundheitszustandes bereits mit Anfang 20 berentet wurde. Die Mehrheit berichtete von häufigen Fehlzeiten in der Schule bzw. im Studium, die zum Teil aufgrund des verpassten Stoffes und Anwesenheitspflicht zu einer Verlängerung der Schul- bzw. Studienzeit geführt haben:

„Ich habe oft die Schule gewechselt und musste Klassen wiederholen, weil ich zu viel Unterrichtsausfall hatte.“

17-Jährige (CED)

Häufig war es nicht möglich, regulär am Sportunterricht teilzunehmen. Auch Abgeschlagenheit, Konzentrationsschwierigkeiten, häufige Toilettengänge oder die Notwendigkeit, den Blutzucker während des Unterrichts zu messen, wirkten sich negativ aus. Viele Jugendliche betonten, dass ihnen aufgrund der Erkrankung nur wenig Zeit für andere Aktivitäten bleibe. Viele gaben an, auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen zu sein, um ihren schulischen bzw. beruflichen Verpflichtungen nachkommen zu können. Aus diesem Grund blieben die Jugendlichen oft bei ihren Eltern oder in der näheren Umgebung wohnen.

Auch die Berufswahl empfanden die meisten Jugendlichen durch ihre Erkrankung beeinflusst. Für einzelne war es nicht möglich, ihren Wunschberuf auszuüben:

„Ich wollte eigentlich Rettungsassistentin werden. Konnte ich aber nicht, weil man keinen Stress aufbauen darf. Und deswegen durfte ich das nicht machen, hat meine Ärztin zu mir gesagt.“

18-Jährige (CED)

„Und dann ist es ja auch so, dass wir nicht zur Polizei oder zum Militär dürfen. Also ich finde das absolut richtig und nachvollziehbar, aber es hätte mich eigentlich schon interessiert.“

20-Jährige (DM)

Andere interessierten sich gerade aufgrund ihrer Erkrankung für ein besonderes Fach:

„Durch die Krankheit bin ich darauf gekommen, vielleicht etwas mit Ernährungswissenschaften zu studieren, mit Allergien und so. Das interessiert mich, weil ich das auch in der Krankheit habe.“

16-Jährige (CED)

„Man muss sich einfach ganz anders mit sich selber auseinandersetzen als Gesunde. Ist einfach so.“

19-Jährige (CF, studiert Psychologie)

Einem 21-Jährigen fiel es aufgrund seiner Chronisch entzündlichen Darmerkrankung schwer, überhaupt eine berufliche Perspektive für sich zu finden:

„Momentan mache ich nichts, weil ich nicht regelmäßig zur Toilette kann. Das ist schwierig. Ich muss mal in der nächsten Zeit schauen.“

21-Jähriger (CED)

Viele waren auch unsicher, wie sie im Vorstellungsgespräch mit ihrer Erkrankung umgehen sollen.

Ein weiterer Aspekt, der in den Interviews deutlich wurde, war, dass der Einstieg in den Beruf sich auch auf die Behandlungsmaßnahmen auswirkt. So muss z.B. aufgrund der neuen Arbeitszeiten die Krankengymnastik ausfallen oder ein neuer Arzt gesucht werden:

„Das Problem war: Die Termine in der Uniklinik haben nicht mehr zu meinen Arbeitszeiten gepasst und da hat der Chef immer Stress gemacht. Bei meinem jetzigen Arzt kann ich nach der Arbeit noch hinfahren.“

19-Jähriger (DM)

Zusammenfassung „Schule und Arbeitswelt“

Eine chronische Erkrankung wirkt sich auf den Schul- und Arbeitsalltag von Jugendlichen aus. Chronisch kranke Jugendliche fehlen häufiger in der Schule oder bei der Arbeit. Dies kann verlängerte Schul- und Ausbildungszeiten zur Folge haben. Um die an sie gestellten Anforderungen zu erfüllen, sind sie häufig auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen und daher auch räumlich gebunden. Auch die Berufswahl wird oft von der Erkrankung beeinflusst. Einige Jugendliche sind unsicher, wie sie mit ihrer Erkrankung ihrem Arbeitgeber gegenüber umgehen sollen. Arzttermine und Therapiemaßnahmen müssen durch den Berufsstart an die neuen Lebensbedingungen angepasst werden.

3.6 Positive Aspekte

Neben den zahlreichen Belastungen durch die Erkrankung wurden gelegentlich auch positiv bewertete Aspekte beschrieben. Hierzu zählten einerseits durch die Krankheit bedingte positive Erfahrungen, wie z.B. das Lob für gute Werte, eine besondere Aufmerksamkeit vom Freund, eine besondere Stellung innerhalb der Familie oder der Gewinn wichtiger, intensiver Freundschaften mit anderen Betroffenen, welche sie während eines Krankenhausaufenthaltes oder einer Schulung kennen gelernt haben. Andererseits wurden auch materielle Vorteile genannt, z.B. Steuervergünstigungen und Vorteile bei der Bewerbung aufgrund von Behinderung oder spezielle Stipendien und Zulassungsregeln für chronisch Kranke:

„Meine Eltern, Großeltern und engsten Freunde haben dann z.B. auch gesagt, sie kommen mal mit zu einem Arzttermin, damit ich nicht alleine fahren muss, wenn meine Eltern nicht konnten. So dass immer jemand mit bei ist. Oder mein Freund sagt dann: ‚Dann kann man den Arztbesuch in G. gleich noch mit irgendetwas Schönem verbinden.‘“

20-Jährige (CED)

Zusammenfassung „Positive Aspekte“

Eine chronische Erkrankung kann für Jugendliche auch Aspekte mit sich bringen, die als positiv bewertet werden. Hierzu zählen z.B. die durch nahe Angehörige erhaltene Unterstützung und Aufmerksamkeit und soziale Kontakte. Aber auch spezielle Begünstigungen, wie z.B. Steuerermäßigungen oder besondere Berücksichtigung bei Arbeits- und Studienplätzen.

3.7 Normalität erleben

Obwohl das Leben der Jugendlichen oft durch ihre Erkrankung beeinflusst wird, berichteten einige der Jugendlichen in den Interviews auch von Episoden aus ihrem Alltag, in denen die Krankheit keine Rolle spielt bzw. in denen sie sich trotz Erkrankung als „normal“ und „nicht

anders als die anderen“ wahrnehmen. Bei den Befragten mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung handelte es sich meist um die Zeit, in der sie sich nicht in einem Schub befinden. In diesen Phasen fühlten sie sich nicht beeinträchtigt, sondern „ganz normal“. Auch unter den Jugendlichen mit Diabetes berichteten einige Jugendliche, dass sie sich gut mit ihrer Erkrankung arrangiert haben, wie diese 16-Jährige:

„Du kannst leben, wie du willst. Du hast deine Freiheiten. Du bist eigentlich kaum eingeschränkt, wenn du richtig eingestellt bist und auch wirklich auf dich achtest. Eigentlich sind wir genauso normale Menschen wie alle anderen. Ich finde, auch wenn wir Diabetes haben, können wir ja trotzdem normal leben.“

16-Jährige (DM)

In den Interviews der Erkrankungsgruppe Mukoviszidose bezogen sich diese Episoden meist auf Phasen aus ihrer Kindheit oder nach der Lungentransplantation:

„Und jetzt nach der Transplantation: Ich nehme halt meine Tabletten, aber so kann ich wieder alles machen und die Lunge ist ja praktisch nicht mehr betroffen.“

24-Jährige (CF)

Zusammenfassung „Normalität erleben“

Im Leben der Jugendlichen mit chronischer Erkrankung gibt es auch Phasen von Normalität und Unbeschwertheit, in denen die Krankheit in den Hintergrund rückt.

3.8 Thematisieren der Erkrankung im sozialen Umfeld

Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Diabetes berichteten fast alle, dass sie in ihrem sozialen Umfeld sehr offen mit ihrer Erkrankung umgehen und Verwandte, Freunde, Mitschüler, Lehrer und Kollegen wüssten, dass sie Diabetes haben. Den Angaben zufolge gingen bis auf wenige Ausnahmen alle Interviewten dieser Erkrankungsgruppe sehr selbstbewusst mit ihrer Erkrankung um:

„Ich sehe auch keinen Grund, da irgendwie ein Geheimnis daraus zu machen. Also ich geh jetzt auch nicht zu den Leuten hin und das erste, was ich ihnen erzähle, ist: ‚Hi, ich hab Diabetes.‘ So jetzt auch nicht, aber es wissen schon sehr viele. Ich glaub, es weiß mein ganzer Jahrgang.“

18-Jähriger (DM)

Weitere Gründe waren, dass andere das Spritzen und Messen mitbekommen und nachfragen und dass ein informiertes Umfeld im Falle einer Stoffwechselkrise wichtig sein kann:

„Also meine Freunde wissen das alle, die meisten wissen auch, was zu tun ist im Notfall. Das habe ich denen alles gezeigt. Lehrer habe ich auch informiert, weil es kann ja immer sein, dass ich mal zusammenbreche oder so.“

17-Jährige (DM)

Ein solch offener, selbstbewusster Umgang war bei den Befragten mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung eher die Ausnahme. Die meisten waren diesbezüglich sehr vorsichtig und weihten außer der Familie nur die engen Freunde ein. Wenn sie auf häufige Toilettengänge oder ihre langen Krankenhausaufenthalte angesprochen wurden, war ihnen das meist unangenehm und sie blieben mit ihren Antworten lieber vage:

„Ich habe es meinen besten Freunden erzählt und manche wissen es halt, weil sie mitgekriegt haben, dass ich lange im Krankenhaus war oder ich muss ja immer jedes Vierteljahr zum Arzt nach X und dann bin ich den ganzen Tag aus der Schule raus. Und dann fragen sie schon, warum ich immer weg bin, und dadurch kriegen sie es auch mit und dann sag ich auch: ‚Ja, ich habe eine Krankheit.‘ Aber weiter gehe ich nicht so wirklich darauf ein, weil, ich finde, es muss nicht jeder wissen.“

16-Jährige (CED)

In den Interviews der Mukoviszidose-Gruppe wurde auch der Aspekt, sein Umfeld auf Notfallsituationen vorzubereiten, mehrfach genannt:

„Ich sage denen von vornherein: ‚Leute, wenn irgendetwas ist, so und so läuft das.‘ Und dann sind wir im normalen Leben drinnen. Und wenn sie sehen mir geht es dreckig, dann macht es bei denen klick und sie wissen, da muss irgendetwas gemacht werden, der braucht Hilfe.“

20-Jähriger (CF)

In einigen Interviews wurde berichtet, dass sich der Umgang mit der Erkrankung im Laufe der Zeit verändert hat. Während der Kindergarten- und Grundschulzeit haben meist die Eltern das gesamte Umfeld informiert. Mit dem Eintritt in die Pubertät wurden einige der Betroffenen zurückhaltender:

„Bis zur 9. Klasse schon. Ab dann nicht mehr.“

18-Jährige (CF)

Manchen war ihre Erkrankung in diesem Alter besonders Gleichaltrigen gegenüber unangenehm, wie dieser Befragten:

„Ich habe einen Behindertenausweis für die Bahnfahrkarte und den habe ich Ewigkeiten verschwiegen vor meinen Freunden und hab mir Karten gekauft, damit ich den halt nicht zeigen muss, weil wer ist denn schon gern behindert mit 15? Und meine Freunde wussten zu dem Zeitpunkt auch, dass ich die Krankheit habe, aber trotzdem konnte ich das nicht damit vereinen, dass dann auf diesem Ausweis behindert oder schwerbehindert draufsteht, damit kam ich überhaupt nicht klar.“

18-Jährige (CF)

Die meisten berichteten, dass sie mittlerweile spezielle Freunde haben, mit denen sie auch über belastende Situationen und Probleme reden, und ansonsten ihre Erkrankung zwar erwähnen, auch um z.B. ihr ständiges Husten zu erklären oder Gerüchte zu vermeiden, sich aber mit Details zurückhalten, unter anderem auch, um andere nicht zu erschrecken oder in eine für sie unangenehme Situation zu bringen:

„Außerdem fällt das ja früher oder später auch so auf. Also ich huste halt immer und ich bin ziemlich dünn und die Leute denken sich immer etwas dabei. Und da ist es mir einfach lieber, wenn sie es wissen als wenn da sonst was für Gerüchte kursieren. Vielleicht erzähle ich nicht alles im vollen Umfang. Man muss die Leute ja auch nicht überfordern.“

23-Jährige (CF)

Zusammenfassung „Thematisieren der Erkrankung im sozialen Umfeld“

Der Umgang der Jugendlichen mit ihrer chronischen Erkrankung in ihrem sozialen Umfeld ist individuell unterschiedlich und wird von der Art der Erkrankung, dem aktuellen Lebensalter und den zuvor gemachten Erfahrungen mit beeinflusst. Jugendliche mit Diabetes mellitus gehen oft sehr selbstbewusst und offen mit ihrer Erkrankung um. Die befragten Jugendlichen mit einer Chronisch entzündlichen Darmerkrankung thematisieren ihre Erkrankung gegenüber anderen nur selten und ungerne. Die meisten informieren nur ihre engsten Bezugspersonen. Die Jugendlichen mit Mukoviszidose berichteten, dass sich ihr Umgang mit ihrer Erkrankung im sozialen Umfeld mit dem Erwachsenwerden verändert hat. Viele sind zunächst sehr offen mit ihrer Erkrankung umgegangen und wurden mit dem Beginn der Pubertät zurückhaltender und beschränkten sich auf einige wenige Personen, mit denen sie auch ernste und belastende Themen besprechen können. Aufgrund ihrer sichtbaren Symptome bevorzugen einige Jugendliche, ihr Umfeld oberflächlich zu informieren, um zu verhindern, dass Gerüchte entstehen.

3.9 Soziales Netz

In dieser Kategorie wurden Textstellen zusammengetragen, in denen die Befragten berichteten, welche Personen „immer für sie da sind“ und sie auf emotionaler und moralischer Ebene unterstützen.

	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten	
		n	%
Mukoviszidose	36	7 von 7	100
Diabetes mellitus Typ 1	10	4 von 12	33,3
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	35	9 von 10	90
Gesamt	81	20 von 29	69

Tabelle 9: Übersicht - Soziales Netz

Es zeigte sich, dass bezüglich des Bedarfs an emotionaler Unterstützung die Art des Krankheitsverlaufes von großer Bedeutung ist. So wurde besonders in den Interviews der Erkrankungsgruppen Mukoviszidose (7 von 7 Befragten) und Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (9 von 10 Befragten) die Wichtigkeit dieser Ansprechpartner häufig betont (siehe Tab. 9), wohingegen dieser Aspekt von den Diabetikern weniger häufig genannt wurde (4 von 12 Befragten). Von den sich äussernden Jugendlichen mit Diabetes wurden meist die Eltern, insbesondere die Mütter, als wichtige Unterstützung genannt:

„Also meine Mutter hat mir auch so allgemeine Sicherheit gegeben.“

20-Jährige (DM)

Die Befragten mit CED äußerten größtenteils, dass sie besonders in Krisenphasen, z.B. während eines Schubes, auf die Unterstützung durch ihre Bezugspersonen angewiesen waren und sind. Von ihnen wurden sie wieder aufgebaut, wenn es ihnen auch emotional sehr schlecht ging. Diese Rolle übernimmt in der Regel die Familie. Wobei einige der weiblichen Befragten sich in einer Beziehung befanden und auch die Unterstützung durch ihren Freund als sehr wichtig bewerteten:

„Ich habe einen Freund, der mich unterstützt und der immer da ist, wenn es mir nicht gut geht. Das ist ganz wichtig für mich...“

Gerade meine Mutter und mein Freund, die sind mit mir zur Toilette gegangen und ich saß dann da und hab geheult vor Schmerzen oder so und die waren so einfühlsam und hatten einfach so viel Verständnis für mich.“

19-Jährige (CED)

„Mein Freund weiß einfach, wie er sich mir gegenüber verhalten soll, und kann dann auch damit umgehen, wenn ich vielleicht auch mal nicht so reagier, wie er das jetzt gedacht hätte.“

17-Jährige (CED)

Ein Befragter antwortete auf die Frage, wer ihn unterstützt, wenn es ihm schlecht geht:

„Da gibt es eigentlich niemanden (...) ich habe relativ wenig Kontakt zu irgendjemandem, der mich diesbezüglich aufbaut. Aber das finde ich auch nicht schlimm.“

21-Jähriger (CED)

Für die Jugendlichen mit Mukoviszidose kamen die wichtigen Gesprächspartner und Vertrauten für Ängste und Sorgen meist aus der Familie. Am häufigsten wurden auch hier die Mütter genannt, aber auch die Tante, der Onkel oder die Geschwister können diese Funktion einnehmen:

„Ich habe ganz tolle Eltern. Wirklich. Also ich habe ein ganz enges Verhältnis zu meiner Mama. Was auch gut ist, weil sie mir immer, immer beisteht und immer da ist, bei allem, was ich brauch. Und sie ist mir sehr ähnlich. Das heißt, wir verstehen uns auch richtig gut.“

19-Jährige (CF)

Für einige war auch der Partner eine wichtige Unterstützung:

„Also die Beziehung zu meinen Eltern ist super, war sie auch schon immer, weil ich mich immer auf die verlassen konnte und sie haben mir immer das Gefühl gegeben, dass ich gut aufgehoben bin (...) mittlerweile halt auch meine Freundin, der ich auch alles erzählen kann.“

27-Jähriger (CF)

In den sozialen Beziehungen spielen nicht nur die eigenen Sorgen und Ängste bezüglich der Erkrankung, sondern auch die der Freunde eine Rolle:

„Mit meinem besten Freund und meiner besten Freundin rede ich da auch ab und zu mal drüber, weil die sich auch ihre Gedanken und Sorgen machen. Aber ich sage denen auch immer: ‚So weit müsst ihr gar nicht denken, weil mir geht es gut und das dauert noch 20, 30 Jahre bevor irgendwas passiert.‘“

20-Jähriger (CF)

Einige hatten auch intensiven Kontakt zu anderen Betroffenen (siehe auch 3.10). Von ihnen fühlten sie sich besonders verstanden:

„Eine meiner besten Freundinnen, der ging es auch sehr, sehr lange sehr schlecht und wurde dann mit Glück noch transplantiert, also hat auch lange gewartet. Sie war auch dabei als ich meinen Abruf hatte und ich weiß noch, da saß sie bei mir im Bett und hat noch geweint. Also da sind so ganz viele Sachen, die einen verbinden.“

24-Jährige (CF)

Zusammenfassung „Soziales Netz“

Jugendliche mit chronischer Erkrankung benötigen Personen, auf die sie sich verlassen können und die sie auf emotionaler und moralischer Ebene unterstützen. Der Bedarf an Unterstützung ist unter anderem von der Art des Krankheitsverlaufes abhängig. Sowohl ein chronisch progredienter als auch ein rezidivierender, schubweiser Verlauf steigern das Bedürfnis nach Rückhalt durch andere. Die Jugendlichen mit Chronisch entzündlichen Darmerkrankungen sind insbesondere während Phasen der Exazerbation auf Beistand angewiesen. In den Beziehungen und Freundschaften der Jugendlichen mit Mukoviszidose sind Kontaktpersonen wichtig, mit denen sie auch existenzielle Sorgen und Zukunftsängste thematisieren können. Die Unterstützung erhalten die Jugendlichen mit chronischer Erkrankung meist von Familienangehörigen, insbesondere von ihren Müttern, aber auch Partner, Freunde oder andere Betroffene können diese Rolle einnehmen. Einzelne Jugendliche fühlen sich mit ihrer Erkrankung alleingelassen.

3.10 Kontakt zu anderen Betroffenen

In dieser Kategorie wurden die Textstellen gesammelt, in denen die Befragten von Kontakten zu anderen Betroffenen berichtet haben und darüber sprachen, ob sie diese gezielt suchen oder vermeiden.

Die befragten Jugendlichen mit Diabetes berichteten, dass sie nicht gezielt den Kontakt zu anderen Betroffenen suchen. Einige haben Familienmitglieder, die ebenfalls Diabetes haben. Viele hatten durch Patienten-Schulungen Kontakt zu anderen Jugendlichen, der meist als angenehm und interessant wahrgenommen, aber nicht lange weiterverfolgt wurde. Eine Betroffene erzählte, dass ihr der Kontakt sehr geholfen habe:

„Die hat auch selbst Diabetes und durch sie habe ich vieles erfahren, vor allem wie man mit Diabetes auf andere wirkt. Also wir konnten sozusagen gegenseitig an uns lernen. Zum Bei-

spiel die Symptome: Weil als ich klein war, habe ich nicht so schnell mitgekriegt, was wirklich meine Symptome sind, wenn ich eine Unterzuckerung hab, also wie ich da auf andere wirke. Und das merkte man an ihr sehr gut, fand ich. Wenn wir so zu zweit zusammen waren.“

20-Jährige (DM)

Innerhalb der Aussagen der Jugendlichen mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung variierten die Erfahrungen und Bedürfnisse sehr stark. Einige kannten keine anderen Betroffenen, andere tauschten sich mit Gleichaltrigen aus, z.B. darüber, welche Medikamente sie nehmen, und fühlten sich von diesen Personen besonders verstanden:

„Dass man sich einfach austauschen kann und man fühlt sich irgendwie mehr verstanden, weil der andere das nachempfinden kann. Weil derjenige genauso fühlt und sich damit ja auch ein bisschen mehr auskennt, als jemand, der das nicht hat. Ich glaube das ist schwer, sich da in die Lage von uns hineinzusetzen.“

19-Jährige (CED)

Drei der männlichen Befragten suchten den Kontakt zu anderen Betroffenen im Internet in Selbsthilfeforen, wobei zwei von ihnen nur lasen, was andere schreiben, ohne sich selbst an den Diskussionen zu beteiligen.

„Ich habe ein Forum gefunden, das geht auch in die Richtung Selbsthilfegruppe, wo sich Betroffene mit allen möglichen chronischen Darmerkrankungen treffen. Da lese ich auch ein bisschen mit. Angemeldet bin ich noch nicht.“

22-Jähriger (CED)

Bei der Analyse der Mukoviszidose-Interviews fiel auf, dass alle Jugendliche zahlreiche Erfahrungen mit dem Kontakt zu anderen Mukoviszidose-Patienten hatten und die meisten dies als besonders wichtig beschrieben. Die Mehrzahl hatte sich zunächst über Kuren oder Krankenhausaufenthalte kennengelernt, aber auch das Internet ist offenbar ein wichtiger Ort für die Kontaktsuche und den Austausch. Gerade aufgrund von Hygieneregeln und Ansteckungsgefahr bevorzugten viele den Kontakt über das Internet oder per SMS und Telefon, wobei sie bei sehr engen und wichtigen Freunden auch bereit waren, sich zu treffen. Häufig berichteten die Jugendlichen, dass bereits früher die Eltern den Kontakt zu Eltern ebenfalls betroffener Kinder gesucht hatten.

Eine junge Frau, deren beste Freundin ebenfalls Mukoviszidose hat, beschrieb ihren Aufenthalt auf einer Station speziell für Mukoviszidose-Patienten wie folgt:

„Ich kam da ja hin und dachte: ‚Oh, ne! Und so viele...‘ Weil ich das von hier ja gar nicht kannte. Aber es ist wie eine große Familie. Jeder hat das gleiche Schicksal und dem einen geht es noch gut, dem anderen geht es dann richtig schlecht. Das ist Wahnsinn.“

24-Jährige (CF)

Einige betrachteten den Aspekt, dass man sich oft mit dem Gesundheitszustand der anderen vergleicht und manchmal vor Augen geführt bekommt, welche gesundheitlichen Einschränkungen und Entscheidungen vielleicht auf einen zukommen werden, durchaus kritisch, entschieden sich aber in den meisten Fällen dennoch für den Kontakt:

„Wenn man dann da ist, findet man es furchtbar, wenn man diese ganzen super gesunden CF`ler sieht, die da rumhüpfen und rumspringen. Wenn man dann die ganz Kranken sieht, denkt man: ‚Ok, mir geht's gut.‘ Man denkt dann natürlich immer viel drüber nach, aber ich mach das gerne. Ich fahre da super gerne hin und das ist auch wichtig, denke ich.“

19-Jährige (CF)

Zusammenfassung „Kontakt zu anderen Betroffenen“

Der Kontakt zu anderen Betroffenen kann sich für Jugendliche mit chronischer Erkrankung als sehr hilfreich erweisen. Mit anderen Erkrankten können sie sich über krankheitsbezogene Themen austauschen, fühlen sich verstanden und können voneinander lernen, z.B. Strategien im Umgang mit der Erkrankung. Kontakt zu anderen Betroffenen findet meist nicht aufgrund von Eigeninitiative der Jugendlichen statt. Häufig kommt ein erstes Kennenlernen erst durch von extern initiierte Anlässe wie Krankenhausaufenthalte, Schulungen oder im Rahmen von Kuren zustande. Kommunikationswege wie Telefon, Videotelefonie und Internet können dabei behilflich sein, Kontakt herzustellen und trotz Hindernissen, wie z.B. räumliche Distanzen oder Ansteckungsgefahren, zu pflegen. Aber nicht alle Jugendliche möchten Austausch mit anderen Betroffenen. Der Vergleich mit anderen mit derselben Erkrankung und die Kenntnis über dramatische und lebensbedrohliche Verläufe kann auch eine Belastung darstellen.

3.11 Ablösung von den Eltern

Die Ablösung von den Eltern gehört zu den Entwicklungsaufgaben im Jugendalter. Wie bereits in der Einleitung erwähnt, stellt diese Aufgabe für Jugendliche mit chronischer Erkrankung eine besondere Herausforderung dar. In dieser Kategorie wurden die Textstellen, in

denen die Jugendlichen die Beziehung zu ihren Eltern speziell in Bezug auf die Themen Ablösung, Autonomieentwicklung und Zuständigkeiten bezüglich der krankheitsspezifischen Versorgung beschrieben und bewerteten, gesammelt. Für eine bessere Übersicht wurde zwischen den drei Subkategorien „erschwerter Ablösung von den Eltern“, „nicht erkennbare Ablösung von den Eltern“ und „problemlose Ablösung von den Eltern“ unterschieden.

3.11.1 Erschwerte Ablösung von den Eltern

17 der 29 interviewten Jugendlichen, fast alle aus den Erkrankungsgruppen Diabetes mellitus und Mukoviszidose, beschrieben Konflikte bzw. als schwierig erlebte Situationen mit ihren Eltern zu den Themen Ablösung, Autonomieentwicklung und Zuständigkeiten bezüglich der krankheitsspezifischen Versorgung.

	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten	
		n	%
Mukoviszidose	20	7 von 7	100
Diabetes mellitus Typ 1	21	8 von 12	66,6
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	5	2 von 10	20
Gesamt	46	17 von 29	58,6

Tabelle 10: Übersicht - Erschwerte Ablösung von den Eltern

Die Ursache für die Konflikte sahen die Befragten darin, dass ihre Eltern, insbesondere ihre Mütter, sich zu viele Sorgen machen und zu wenig Vertrauen in die Selbstständigkeit ihrer Kinder haben. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen waren von der Kontrolle, den Fragen, Anrufen, Ratschlägen und Bevormundungen genervt, fühlten sich zu wenig ernst genommen und in ihrer Privatsphäre gestört:

„Also meine Mama, die ist eine Henne, die ihr Küken bewacht. So ganz doll bei mir. Also es ist ein bisschen einengend. Das schränkt mich viel mehr ein als der Diabetes mich eigentlich einschränken sollte. Und mein Papa ist halt so: ‚Sie schafft das schon alleine.‘“

16-Jährige (DM)

Einige benannten ihre Erkrankung als Ursache für eine verzögerte Ablösung von ihren Eltern:

„Ich glaube, das ist auch immer noch nicht ganz abgeschlossen. Körperlich, die Pubertät vielleicht schon, aber diese psychische Ablösung verlängert sich einfach auch dadurch, weil

es immer wieder Themen gibt, die man dann wieder miteinander irgendwie aushandeln muss.“

23-Jährige (CF)

Das Eintreten für die eigenen Interessen und Meinungen in Konfliktsituationen wurde erschwert, weil die Jugendlichen auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen waren:

„Das größte Problem ist, dass, wenn man ein CF`ler ist, dem es oft nicht gut geht, ist man total abhängig von seinen Eltern. Man kann nicht einfach so wie ein Normaler sagen: ‚Nö, ich rede jetzt einfach nicht mehr mit dir.‘ Wenn man 13 ist und seine Ärzte sonst wo sind, dann ist man darauf angewiesen, dass die Eltern einen da hinfahren und dass die Eltern mit reinkommen, dass die Eltern einem helfen. Man ist, man ist einfach wie so ein Baby in dem Punkt. Und deshalb darf man oder kann man es sich oft einfach gar nicht erlauben zu sagen: ‚Nö.‘“

Interviewer: „Glaubst du, das ist auch schwer für sie? Ein Prozess des Loslassens vielleicht?“

„Ja, total, glaube ich.“

19-Jährige (CF)

3.11.2 Nicht erkennbare Ablösung von den Eltern

In fünf der Interviews wurde in den von den Jugendlichen beschriebenen Situationen deutlich, dass die Abhängigkeit zu ihren Eltern noch sehr stark vorhanden war und aufrechterhalten wurde. So hatten sie z.B. keinen Überblick über ihre Medikation, trauten es sich nicht zu, auszuziehen oder allein zum Arzt zu gehen und vermieden Konflikte mit ihren Eltern. Ein Bestreben, diese Situation zu ändern, war bei diesen jungen Erwachsenen aus verschiedenen Gründen - wie Gewohnheiten, Bequemlichkeit oder auch Dankbarkeit den Eltern gegenüber - nicht zu erkennen:

„Schon allein dadurch, dass meine Eltern sich immer um mich gekümmert haben, habe ich mir eigentlich nie das Recht herausgenommen, denen irgendetwas anzukreiden. Mein kleiner Bruder hat ein paar Jahre gehabt, wo er gar nicht mit denen konnte und sie auch angeschnauzt hat und so was. Also so richtig gestritten habe ich mich selten mit meinen Eltern.“

27-Jähriger (CF)

„Bei einem Arztwechsel würde ich sagen, meine Mutter soll sich mal informieren und gucken. Ich kann ja auch im Internet gucken, aber ich bin zu faul für sowas.“

17-Jährige (DM)

„Vor allem meine Mutter hat mehr Ahnung davon als ich, weil sie halt auch mit meiner Ärztin immer redet (..) Und sie merkt sich das auch alles mehr und deswegen trägt sie denke ich auch Verantwortung für mich mit.“

16-Jährige (CED)

3.11.3 Problemlose Ablösung von den Eltern

12 der insgesamt 29 Jugendlichen beschrieben den Umgang mit ihren Eltern bezüglich Ablösung, Autonomieentwicklung und Zuständigkeiten für die krankheitsspezifische Versorgung als verständnisvoll und problemlos:

„Meine Mutter redet mir da gar nicht mehr rein, weil ich das auch gar nicht mehr möchte. Anfangs ist sie natürlich immer mit mir hergefahren und ich hab dann immer erzählt und sie saß dann nur noch daneben. Und mittlerweile ist es so, dass sie nur noch fragt: ‚Und, wie war es in der Klinik?‘ Und ich sage: ‚So und so, neues Medikament...‘ Und sie sagt: ‚Ok.‘“

17-Jährige (CED)

„Ich bin zufrieden so. Meine Mutter hält sich ja relativ raus. Irgendwann habe ich gesagt, ich wollte das nicht mehr und da hat sie auch gesagt: ‚Ja, ok. Ich verstehe das.‘“

17-Jährige (DM)

Zusammenfassung „Ablösung von den Eltern“

Die Ablösung von den Eltern wird durch eine chronische Erkrankung für Jugendliche zusätzlich erschwert. In dieser Phase führen das Bestreben der Jugendlichen nach Autonomie und Privatsphäre auf der einen Seite und die Sorgen und das Kontrollbedürfnis ihrer Eltern auf der anderen häufig zu Konflikten. Auseinandersetzungen werden durch krankheitsbedingte Abhängigkeiten beeinflusst. Gelegentlich wird eine Ablösung durch die Erkrankung sogar verhindert.

3.12 Eigenverantwortung

Wenn die Jugendlichen den Prozess des Erwachsenwerdens mit ihrer chronischen Erkrankung beschrieben und Überlegungen zum Thema Selbstverantwortung und Autonomie äußerten, wurde deutlich, dass es sich um einen sehr individuellen Prozess handelt, der zum einen unterschiedlich verläuft und zum anderen unterschiedlich wahrgenommen wird. Alle Befragten berichteten, dass sie, je älter sie wurden, immer mehr Verantwortung für sich und ihre Erkrankung übernommen haben. Das Alter, sowie die Art dieses Überganges schienen

stark von dem Interesse und der Eigeninitiative der Jugendlichen, aber auch von der familiären Situation geprägt zu sein (siehe auch 3.11). Viele der Jugendlichen beschrieben einen schrittweisen Prozess, der mit der Pubertät eingesetzt hat:

„Das ist in den letzten drei Jahren gekommen, wo ich gemerkt habe, dass es an mir liegt, dass es mir gut geht, dass es mir schlecht geht, Sachen zu verändern, Physiotherapie zu machen, wie man Sachen macht, wie man isst, wie man Medikamente nimmt, wie man handelt, wenn man krank ist.“

19-Jährige (CF)

Für einige stellte der Führerschein oder der Auszug in eine eigene Wohnung einen entscheidenden Schritt dar:

„Je jünger ich war desto weniger wollte ich mich damit auseinandersetzen bzw. konnte es auch nicht. So seit ich 18 geworden bin und dann ein Auto zur Verfügung hatte und dann eben dementsprechend auch selber zu den Terminen fahren konnte: Da ging das dann relativ schlagartig, dass ich das alles in die Hand genommen und geregelt habe.“

22-Jähriger (CED)

Einzelne Jugendliche erzählten, dass ihre Eltern irgendwann der Meinung waren, sie seien alt genug, sich selbst um die Erkrankung zu kümmern. Beim Großteil der Befragten ging die Veränderung jedoch vom eigenen Wunsch nach Selbstständigkeit und Privatsphäre aus:

„Ich würde das gerne komplett alleine machen, ohne dass meine Eltern da irgendwas mit zu tun haben oder so, weil ich irgendwie finde, das ist meine Privatsache.“

18-Jähriger (DM)

„Ich will meinen Eltern nicht Rechenschaft darüber ablegen, ob ich meine Therapie mache oder nicht. Das ist jetzt mein Ding.“

23-Jährige (CF)

Andere äußerten, dass sie noch auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen sind und sich noch nicht bereit dafür fühlen, selbst die volle Verantwortung zu tragen:

„Manchmal bin ich auch einfach zu faul und will das vergessen und ich brauch jemand, der mir in den Arsch tritt.“

17-Jährige (DM)

„Ich finde so einen Zwischenweg eigentlich ganz wichtig, dass man jemanden hat, den man fragen kann, wenn man möchte, aber nicht immer dieses Bohren. Wobei ich mir auch noch nicht so ganz sicher bin, wie dieser Zwischenweg überhaupt aussieht, weil ich persönlich sehe das schon eher ein bisschen respektvoll, wenn man dann alleine wohnt und dann nachts doch mal was ist.“

18-Jährige (DM)

Bezüglich der Verantwortung wurde in einigen Interviews thematisiert, dass sich auch das Arzt-Patient-Verhältnis der Jugendlichen mit der Zeit verändert hat. Die Mukoviszidose-Patienten fielen in ihren Äußerungen durch einen sehr selbstbewussten Umgang Ärzten gegenüber auf. Sie kannten sich häufig sehr gut mit ihrer Behandlung aus, hinterfragten das Handeln der Ärzte kritisch und äußerten gegebenenfalls auch Kritik:

„Mit 16 habe ich auch noch viel auf andere gehört, aber wenn mir da jetzt heute jemand ankommt, der vielleicht schon auch Ahnung hat, aber wo ich denke, ich weiß es besser. Dann würde ich auch sagen: ‚Was redet der da? Was will der von mir?‘“

24-Jährige (CF)

„Es kann sein, dass es noch stärker wird, aber klar, man lernt selbstbewusster und auch hartnäckiger zu werden mit den Jahren. Ich hätte mich vor zwei Jahren nie getraut, meinem Arzt zu sagen: ‚Nö, so will ich das aber nicht.‘“

19-Jährige (CF)

Einige Jugendliche mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung sahen einen großen Teil der Verantwortung bei ihren Ärzten und schienen ihnen gegenüber zurückhaltender zu sein bzw. ihre Kompetenz zunächst nicht anzuzweifeln:

„Ich denke eigentlich auch, dass hauptsächlich der Arzt die Verantwortung übernimmt, weil er ja wirklich der Fachmann ist. Und man selbst halt.“

16-Jährige (CED)

„Ich bin da mehr wie so ein ertragender Esel, sage ich mal, der das über sich ergehen lässt.“

22-Jähriger (CED)

„Zum einen der Arzt, weil der Arzt oder die Ärztin sind ja immer die Fachmänner im Prinzip. Und Verantwortung, die hat man natürlich auch selber.“

23-Jähriger (CED)

Zusammenfassung „Eigenverantwortung“

In der Regel übernehmen die Jugendlichen im Laufe der Zeit zunehmend Verantwortung für ihr Krankheitsmanagement. Dabei handelt es sich um einen sehr individuellen Prozess, der sich oft über einen längeren Zeitraum erstreckt und von ambivalenten Gefühlen begleitet wird. Die Autonomieentwicklung in der Arzt-Patient-Beziehung zeigte krankheitsspezifische Charakteristika. So traten z.B. die Jugendlichen mit Mukoviszidose ihren Ärzten oft zunehmend eigenständig und selbstbewusst entgegen, wohingegen Jugendliche mit einer Chronisch entzündlichen Darmerkrankung Konflikte meist eher scheuten.

3.13 Krankheitsspezifische Versorgung

Dieser Unterkategorie wurden 176 Textstellen zugeordnet, in denen die Jugendlichen konkrete Tätigkeiten organisatorischer, pflegerischer oder vorbeugender Art, ihre alltägliche krankheitsspezifische Versorgung betreffend, genannt haben. Es wurde zwischen den Subkategorien „Unterstützung durch andere/Eltern“ und „Selbstständig“ unterschieden.

3.13.1 Unterstützung durch andere/Eltern

In allen Interviews berichteten die Jugendlichen von Tätigkeiten und Aufgaben innerhalb ihrer alltäglichen, krankheitsspezifischen Versorgung, für die ihre Eltern oder andere Personen (z.B. der Arzt) hauptsächlich verantwortlich und zuständig waren oder noch immer sind. Neben Freunden und Verwandten wurde von der Mehrheit der Befragten besonders die Unterstützung durch ihre Mütter betont. Diese kümmerten sich z.B. um die Organisation von Arztterminen, das Einholen von Informationen über die Erkrankung, sowie die Übersicht und Kontrolle über die Medikamenteneinnahme und Therapiemaßnahmen (z.B. Inhalieren, Spritzen, Blutzuckerbestimmung, Krankengymnastik), die Begleitung bei Arztbesuchen oder die Krankmeldung beim Arbeitgeber:

Interviewer: „Wer unterstützt dich in deinem Alltag?“

„Also vor allem meine Familie. Sie hilft mir auch, wenn ich keine Zeit habe, das Inhaliergerät zu waschen oder so. Das macht zum Beispiel meine Mutter.“

18-Jährige (CF)

„Von meiner Familie bekomme ich eigentlich auch Unterstützung. Vor allem meine Mutter, da denke ich manchmal, dass sie mehr Ahnung davon hat als ich (lacht), weil sie auch immer mit meiner Ärztin redet.“

16-Jährige (CED)

„Naja, wenn ich zum Beispiel krank bin und ich arbeite ja nun oder bin Auszubildende, gehen die zu meinem Job hin und sagen: ‚Sie ist krank.‘“

18-Jährige (CED)

3.13.2 Selbstständig

Andererseits beschrieben auch viele der Jugendlichen Tätigkeiten und Aufgaben innerhalb ihrer alltäglichen krankheitsspezifischen Versorgung, für die sie aktuell selbst verantwortlich und zuständig sind. Manche übernahmen diese Verantwortung von Anfang an, andere haben erst in den letzten Jahren angefangen, selbstständig ihre Medikamente zu nehmen, zum Arzt zu gehen und Informationen einzuholen:

„Ich habe erst vor einem Jahr angefangen meine Lungenfunktionswerte zu sammeln und auch selber zu wissen, was ich für Werte habe (...) Früher wurden die Medikamente von meinen Eltern immer zurechtgelegt und dann habe ich irgendwann angefangen, das selber zu machen (...) Früher hat meine Mutter immer das Inhalier-Gerät und alles für mich vorbereitet. Und irgendwann hat sie dann nur noch gesagt: ‚Du musst noch inhalieren.‘ Irgendwann hat sie gar nichts mehr gesagt. Und auch mit den ganzen Reinigungen von den Sachen und so - mittlerweile muss ich das alles selber machen.“

19-Jährige (CF)

„Medikamente nehmen, die Sondennahrung und sowas anschließen, das mache ich alles selber und den Darmausgang und da alles wechseln, das mache ich auch selber. Da habe ich noch nie wen anders rangelassen, das habe ich von Anfang an alleine gemacht.“

17-Jähriger (CED)

Zusammenfassung „Krankheitsspezifische Versorgung“

Jugendliche mit chronischer Erkrankung erhalten meist Unterstützung bei der Ausführung ihrer alltäglichen, krankheitsspezifischen Versorgung von ihren Eltern, insbesondere ihren Müttern, oder auch von Verwandten und Freunden. Die Aufgaben und Tätigkeiten, die sie selbstständig und eigenverantwortlich durchführen, nehmen im Entwicklungsverlauf zu. Das Ausmaß der Übernahme ist individuell sehr unterschiedlich und sowohl vom Reifegrad der Jugendlichen als auch vom Zutrauen ihrer Eltern abhängig.

3.14 Wissensstand über die Erkrankung

Die Jugendlichen wurden gebeten, ihren Kenntnisstand bezüglich ihrer Erkrankung auf einer Skala von 0 („Ich habe keine Ahnung.“) bis 10 („Ich fühle mich als Experte.“) einzuschätzen.

Die meisten Interviewpartner gaben an, sich mit ihrer Erkrankung gut auszukennen. Dies lässt sich beispielsweise an folgender Aussage gut beobachten:

Interviewer: „Wo würdest du dich auf der Skala einschätzen?“

„Schon bei neun. Es gibt halt immer noch etwas, was man dazu lernen kann, das ist ja überall so, aber ich kenne mich echt gut damit aus.“

17-Jährige (DM)

Alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen schätzten sich auf der Skala im Bereich zwischen 5 und 10 ein. Im Durchschnitt bewerteten die Befragten ihren Wissensstand bezüglich ihrer Erkrankung mit 7,7 (siehe Tab. 11).

	Durchschnitt (0 - 10)	Intervall
Mukoviszidose	7,9	[6;10]
Diabetes mellitus Typ 1	8,1	[7;9,5]
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	7,1	[5;8,5]
Gesamt	7,7	[5;10]

Tabelle 11: Übersicht - Wissensstand über die Erkrankung

Zusammenfassung „Wissensstand über die Erkrankung“

Jugendliche schätzen ihren Kenntnisstand bezüglich ihrer chronischen Erkrankung meist als hoch ein.

3.15 Kontrolle über die Erkrankung

Die Kategorie „Kontrolle über die Erkrankung“ wurde in zwei Subkategorien unterteilt. Der Subkategorie „Kontrolle“ wurden Textstellen zugeordnet, in denen die Jugendlichen berichteten, dass sie selbst Einfluss auf ihre Erkrankung nehmen können. Textpassagen, in denen die Befragten schilderten, dass sie sich der Erkrankung und anderen externen Faktoren ausgeliefert fühlen, wurden in der Subkategorie „keine Kontrolle“ erfasst. Beide Kategorien wurden etwa gleich häufig kodiert (siehe Tab. 12).

	Kontrolle			Keine Kontrolle		
	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten		Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten	
		n	%		n	%
Mukoviszidose	18	5 von 7	71,4	9	4 von 7	57,1
Diabetes mellitus Typ 1	17	10 von 12	83,3	18	10 von 12	83,3
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	13	6 von 10	60	19	6 von 10	60
Gesamt	48	21 von 29	72,4	46	20 von 29	68,9

Tabelle 12: Übersicht - Kontrolle über die Erkrankung

Kontrolle über die Erkrankung - Diabetes mellitus Typ 1

In den Interviews der Krankheitsgruppe Diabetes kam das Thema Kontrolle über die Erkrankung häufig auf. Es wurde deutlich, dass die richtige Einstellung des Blutzuckers durch regelmäßiges Messen und Insulinspritzen eine große Rolle im Leben der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Diabetes spielt. Bezüglich der Kontrolle über ihre Erkrankung berichteten die Befragten auf der einen Seite, dass sie durch ihr Verhalten sehr großen Einfluss nehmen können:

„Man hat entweder zu hohe oder zu niedrige Werte und spritzt oder isst. Und dann muss man nur ein bisschen rechnen können und einschätzen können, wie sich was verhält. Es ist eine Übungssache und wenn man das ganze täglich macht, dann kann man das halt irgendwann.“

18-Jähriger (DM)

„Ich finde, Diabetes ist so eine Krankheit mit der man unglaublich gut in der heutigen Zeit leben kann. Gerade mit den ganzen Messgeräten, die extrem genau messen.“

20-Jährige (DM)

„Wenn ich unterzuckert bin oder zu hoch, habe ich eigentlich auch gar keine Probleme irgendwie noch dem Unterricht weiter zu folgen. Ich meine, ich mache dann was dagegen.“

16-Jährige (DM)

Auf der anderen Seite kamen in fast allen Interviews auch Kontrollverluste im Rahmen einer Stoffwechsellage zur Sprache, die von den Betroffenen als sehr bedrohlich beschrieben wurden. In diesen Situationen waren sie komplett handlungsunfähig und auf die Hilfe anderer angewiesen:

„Nachts bin ich mal ins Koma gefallen. Hat meine Mutter auch mitgekriegt. Ich alleine hätte das nicht mitgekriegt.“

16-Jährige (DM)

„Ich bin mittlerweile an einem Punkt, wo ich einfach nur Angst davor habe, mich in eine Situation zu begeben, in der es sein kann, dass ich meinen Diabetes nicht mehr unter Kontrolle haben kann.“

20-Jährige (DM)

Kontrolle über die Erkrankung - Mukoviszidose

In 4 der 7 Interviews wurden von den an Mukoviszidose erkrankten Jugendlichen Kontrollverluste thematisiert. Eine junge Frau, die infolge ihrer Erkrankung einen Diabetes mellitus entwickelt hatte, berichtete von einer Stoffwechsellage. Andere äußerten, dass sie ihre Zukunft aufgrund des ungewissen und fortschreitenden Verlaufs ihrer Erkrankung nur bedingt planen können:

„Klar kann man darüber reden und sage: ‚In zehn Jahren da mache ich das und das.‘ Aber was ist in zehn Jahren? Also bei uns ist es ja immer so ein bisschen... Also ich würde da nichts zu sagen, weil ich festgestellt habe: Es bringt nichts, zu planen.“

24-Jährige (CF)

Die meisten Befragten betonten, dass sie festgestellt haben, z.B. durch Sport, Inhalation und Medikamente, Einfluss auf ihre Erkrankung nehmen zu können:

„Speziell durch den Sport ist es möglich, dass es einem gut geht und dass man es auch selber in der Hand hat, wie gut es einem geht.“

27-Jähriger (CF)

Häufig sahen die Betroffenen einen Zusammenhang zwischen dieser Erfahrung und ihrem großen Interesse, sich über Mukoviszidose zu informieren:

„Ich glaube schon, dass ich einiges drüber weiß, weil das auch meine Bewältigungsstrategie ist: Wissen zu sammeln, wenn irgendwas Unkontrollierbares kommt. Das ist meine Strategie, das dadurch ein bisschen zu kontrollieren oder jedenfalls irgendwie ein Gefühl dafür zu kriegen und einfach damit umgehen zu können, anstatt das jetzt wegzuschieben.“

23-Jährige (CF)

Kontrolle über die Erkrankung - Chronisch entzündliche Darmerkrankung

Sechs der zehn befragten Jugendlichen mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung berichteten, dass sie sich ihrer Erkrankung ausgeliefert fühlen. Dabei standen meist die unkontrollierbaren Durchfälle im Vordergrund, die eine spontane Planung und die Teilhabe an „normalen Aktivitäten“ erschweren oder sogar verhindern. Auch die Ungewissheit, ob und wann ein neuer Ausbruch der Erkrankung eintreten wird bzw. wann ein akuter Schub wieder vorbeigehen wird, wurde genannt. Einige erzählten, dass sie sich Sorgen machen, weil die bisher bei ihnen eingesetzte Therapie noch keinen zufriedenstellenden Effekt erzielt hätte:

„Seit ich die Diagnose bekommen habe, war die Krankheit sehr aktiv. Und bis jetzt hat keine Therapie wirklich eine Reduktionsphase gebracht. Und dementsprechend ist die Lebensqualität auch relativ stark eingeschränkt, sage ich mal so salopp. Weil man ständig gucken muss, wenn man Aktivitäten hat, sich mit Leuten trifft: Ist da irgendwo eine Toilette in der Nähe? Weil man das halt überhaupt nicht steuern kann.“

22-Jähriger (CED)

„Das ist ja auch so ein bisschen das Tückische an der Erkrankung, das man es irgendwie schlecht planen oder beeinflussen kann. Man weiß, es besteht die Möglichkeit, dass man wieder einen Schub bekommt.“

21-Jähriger (CED)

Es wurden aber auch Situationen beschrieben, in denen die Jugendlichen das Gefühl hatten, selbst Einfluss auf ihre Erkrankung nehmen zu können. Dabei handelte es sich meist um Maßnahmen wie eine spezielle Ernährung oder Lebensweise oder das Gefühl, die Krankheit mit Medikamenten kontrollieren zu können:

„Wenn ich weiß, dass ich Tabletten genommen habe, dann geht es mir auf jeden Fall gut. Dann ist das ein ganz normaler Tag.“

20-Jährige (CED)

Zusammenfassung „Kontrolle über die Erkrankung“

Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung erleben Phasen, in denen sie das Gefühl haben, ihre Krankheit beeinflussen und kontrollieren zu können, sowie Phasen von Kontrollverlusten, in denen sie sich ihrer Erkrankung ausgeliefert fühlen. Insbesondere bei den Berichten der Jugendlichen mit Diabetes mellitus spielt das Thema Kontrolle über die Erkrankung eine große Rolle. Sie erleben zum einen ihre Selbstwirksamkeit und können durch ihr

Verhalten sowohl Einfluss auf ihr Wohlbefinden, als auch auf die Symptome und die Prognose ihrer Erkrankung nehmen, kennen aber auch lebensbedrohliche Stoffwechselkrisen, in denen sie handlungsunfähig und auf schnelle Hilfe angewiesen waren. Die Jugendlichen mit Mukoviszidose fühlten sich oft der Progredienz ihrer Erkrankung ausgeliefert und erlebten ebenfalls Phasen der akuten Verschlechterung ihres Wohlbefindens. Aber auch sie berichteten, dass sie durch die regelmäßige Durchführung therapeutischer Interventionen Einfluss auf ihre Erkrankung nehmen können. Jugendliche mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung fühlen sich ihrer Erkrankung oft ausgeliefert, sowohl aufgrund des wenig vorhersehbaren Verlaufes, als auch durch die mit Kontrollverlusten über die eigenen Körperfunktionen verbundenen Symptome.

3.16 Adhärenz

Für eine effektive Therapie von chronischen Erkrankungen ist eine aktive Mitarbeit der Patienten erforderlich. Wie beurteilen die Jugendlichen ihr Therapieverhalten? Welche Einflüsse wirken sich günstig auf die Mitarbeit aus? Welche Einflüsse sind für die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient hinderlich?

In dieser Kategorie wurden die Textstellen, in denen die Jugendlichen sich bezüglich ihrer Krankheitsadhärenz äußerten, gesammelt. Adhärenz wurde als das Ausmaß der Übereinstimmung der Therapieempfehlungen des Arztes mit dem tatsächlichen Therapieverhalten des Patienten, bezogen z.B. auf die Teilnahme an der Therapie, Medikamenteneinnahme, Lebensstiländerung (Diät) und die Vermeidung von gesundheitsschädigendem Risikoverhalten, verstanden. Es wurde zwischen den Subkategorien „hohe Adhärenz“ und „niedrige Adhärenz“ unterschieden. In 33 kodierten Textpassagen berichteten die Jugendlichen von einem Therapieverhalten, das mit den Empfehlungen des Arztes übereinstimmt. 29 Kodierungen gaben Auskunft über Therapieversäumnisse, nicht gesundheitsförderndes Verhalten bzw. das nicht oder nur teilweise Befolgen von Anweisungen und Empfehlungen (siehe Tab. 13).

	Hohe Adhärenz			Niedrige Adhärenz		
	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten		Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten	
		n	%		n	%
Mukoviszidose	15	7 von 7	100	13	3 von 7	42,9
Diabetes mellitus Typ 1	5	4 von 12	33,3	10	5 von 12	41,6
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	13	6 von 10	60	6	2 von 10	20
Gesamt	33	17 von 29	58,6	29	10 von 29	34,5

Tabelle 13: Übersicht - Adhärenz

Adhärenz - Mukoviszidose

Alle jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose berichteten, dass sie ihre Therapiemaßnahmen konsequent durchführen. Häufig beschrieben sie ihr Verhalten als sehr diszipliniert. Allerdings sei dies nicht immer der Fall gewesen. Viele beschrieben auch Lebensphasen, in denen sie ihre Therapie (Inhalationen, Krankengymnastik, Medikamenteneinnahme) vernachlässigt haben:

„Inhalieren, Tabletteneinnahme... Da hatte ich als Kind auch mal meine Phase, wo ich die Medikamente weggeschmissen habe oder so.“

20-Jähriger (CF)

Von vier der sieben Befragten wurde in diesem Zusammenhang die Phase des Erwachsenwerdens genannt. Häufig kollidierten die zeitaufwändigen Therapiemaßnahmen mit anderen Aufgaben der Alltagsbewältigung. Von zwei Betroffenen wurde insbesondere der Einstieg in die Arbeitswelt betont:

„Ich weiß, dass ich eine Zeit lang gar keine Lust auf Krankengymnastik hatte. Ich habe ja meine Ausbildung und alles noch gemacht, da war ich froh, wenn ich dann zu Hause war, und dann: Jetzt gehst du noch zur Krankengymnastik...“

24-Jährige (CF)

Ein Patient beschrieb, wie er über lange Zeiträume die Anweisungen seines Arztes nicht beherzigt hat. Er hat seine Medikamente nicht genommen, machte trotz Antibiotikatherapie Sport, trank regelmäßig Alkohol, hat geraucht und Cannabis konsumiert. Als Ursache nannte er zum einen seinen Freundeskreis, zum anderen wollte er sich in seinem Leben durch seine Krankheit möglichst wenig einschränken lassen:

„Es gab eine Zeit, da ging es mir gesundheitlich nicht besonders gut, weil ich in meinem Freundeskreis viel gekiffed habe und mit dem Rauchen habe ich es auch mal ausprobiert. Aber ich habe immer gemerkt, dass das auf der Lunge nicht besonders gut ist und mit dem Kiffen ging es so einigermaßen. Und da wir irgendwie alle von 15 oder 16 bis 18 nur am Kiffen waren, konnte ich mich da auch nicht entziehen und mir hat das auch Spaß gemacht.“

„Ich mache das auch jetzt noch. Betrinke mich und feier gerne.“

„Mittlerweile bin ich wirklich diszipliniert in dem Sinne, dass ich alle Medikamente immer nehme und nicht hier und da mal was ausfallen lasse.“

27-Jähriger (CF)

Die Interaktion zwischen den Jugendlichen und ihren Ärzten wurde sehr unterschiedlich beschrieben. Ein Teil berichtete, dass sie sich eher passiv verhalten und die Anweisungen der Ärzte entgegennehmen und durchführen:

Interviewer: „Was sind deine Aufgaben als Patient?“

„Darauf zu hören, wenn er was sagt. Und regelmäßig Medikamente zu nehmen.“

16-Jähriger (CF)

Ein anderer Teil der Jugendlichen erzählte, dass sie an der Planung ihrer Therapie aktiv beteiligt sind, die Anweisungen der Ärzte kritisch hinterfragen und Diskussionen nicht scheuen:

„Jetzt habe ich auch mit meinem Arzt so eine Art Plan ausgearbeitet, wie wir daran arbeiten, dass die Lufu (Lungenfunktion) besser wird.“

20-Jähriger (CF)

„Wir hatten besprochen, dass die i.v.-Therapie zwei Wochen lang gehen soll. Und dann sagt Doktor X typischerweise zu mir: Dass ich halt sagen soll, wann es mir passt. Dann kam ich dahin und er hatte mit irgendjemand anderem gesprochen, der gesagt hat: ‚Das muss man aber auf jeden Fall vier Wochen machen.‘ Und das hat er mir dann erst gesagt, als sie schon die Nadel in den Arm gestochen haben und dann habe ich gesagt: ‚Das geht nicht.‘ Was wäre, wenn ich einen Urlaub gebucht hätte? Dann kann ich das alles kippen.“

23-Jährige (CF)

Adhärenz - Diabetes mellitus Typ 1

Für die Jugendlichen mit Diabetes mellitus Typ 1 ist das Spritzen von Insulin lebenswichtig. Sie können sich keinen Tag Pause von der Therapie ihrer Krankheit erlauben. Wie sorgfältig

die Jugendlichen ihren Blutzucker einstellen und sich an die Anweisungen des Arztes halten, variierte allerdings sehr stark. Vier der zwölf Befragten betonten, dass sie sehr auf ein korrektes Therapiemanagement achten. Als Begründung nannten sie, dass ihnen ihre Gesundheit sehr wichtig sei. Für eine kompetente und freundliche Betreuung nahmen einige auch sehr lange Wege zu ihrem Arzt in Kauf:

„Ich will ja auch ein bisschen leben. Und das möglichst gesund. Und deswegen würde ich mir auch immer erst nochmal anhören, was der Arzt zu sagen hat. Aber die Diabetologin, bei der ich jetzt bin, die ist auch immer für und nicht gegen uns. Also ich habe meinem Arzt auch nie was verschwiegen, weil es geht, wie gesagt, um meine Gesundheit.“

20-Jährige (DM)

Vom Arzt in die Entwicklung des Therapieplans einbezogen zu werden, wurde von den Jugendlichen als positiv beschrieben:

„Mein Arzt zeigt mir dann immer die Diagramme und sagt mir: ‚X, hier müssen wir was machen. Denkst du das auch?‘ Und dann diskutieren wir die Kurve zusammen und sagen, was wir wo ändern könnten.“

20-Jährige (DM)

Zehn Textstellen wurden der Kategorie „niedrige Adhärenz“ zugeordnet. Meist berichteten die Jugendlichen, dass sie ihre Blutzucker-Tagebücher nicht führen würden oder nicht regelmäßig ihren Blutzucker messen:

„Das sind diese Pseudo-Tagebücher, die man einen Tag vorher schreibt und sich Werte für die letzten zwei Wochen ausdenkt.“

18-Jähriger (DM)

„Sie stichelt manchmal ein bisschen rum: ‚Hast Du das Tagebuch geführt?‘ Das mache ich irgendwie nie. Da habe ich irgendwie nie so Lust zu. Aber ich bin nicht die Einzige bei den Schulungen, alle haben keinen Bock darauf, weil ich das irgendwie unnötig finde. Weil man kann ja die letzten drei Tage aufschreiben, wenn man zum Krankenhausbesuch geht. Und eigentlich sieht man es ja am HbA_{1c}.“

17-Jährige (DM)

Adhärenz - Chronisch entzündliche Darmerkrankung

Die meisten Befragten mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung berichteten, dass sie sich sehr gewissenhaft an die Therapieempfehlungen ihrer Ärzte halten. Für viele ist ihr Arzt der Fachmann, dem sie große Kompetenz und auch Verantwortung zuschreiben:

„Ich denke eigentlich, dass hauptsächlich der Arzt die Verantwortung übernimmt, weil er ja wirklich der Fachmann ist, so wie schon gesagt wurde. Und man selbst, weil man sich daran halten sollte, was der Arzt einem sagt und vorschlägt.“

16-Jährige (CED)

„Ich halte mich an das, was die Ärztin sagt.“

23-Jähriger (CED)

Eine junge Patientin berichtete eindrücklich, wie sich das Verhältnis zu ihrer Ärztin in den letzten Jahren verändert hat:

„Bei mir kam es so mit 14, 15, wo ich dann so langsam gesagt habe: ‚Nein, das will ich jetzt absolut nicht.‘ Also ich habe jeden Vorschlag von meiner Ärztin erst mal angenommen und gemacht. Und im Laufe der Jahre hat sich das dann auch entwickelt. Zum Beispiel das Medikament Y habe ich gespritzt bekommen oder sollte es gespritzt bekommen. Da habe ich erst gesagt: ‚Ne, irgendwie ist mir das fremd und komisch und es ist mir total unheimlich.‘ Von daher haben wir das dann erst mal verschoben und meine Ärztin hat mir andere Tabletten gegeben und als das auch nichts gebracht hat, habe ich gesagt: ‚Jetzt machen wir das Medikament Y. Jetzt möchte ich das doch mal versuchen.‘ Und so hat sich das entwickelt und mittlerweile bin ich nur noch so. Ich arbeite mit meiner Ärztin gut zusammen. Ich schlag ihr mal was vor und sie gibt ihr Ok und umgekehrt.“

17-Jährige (CED)

Nur zwei der zehn Befragten schilderten Situationen, in denen sie sich nicht an die Vorgaben ihrer Ärzte gehalten haben. Ein Patient berichtete, dass er im Alter von 16, 17 Jahren nicht mehr zum Arzt gegangen ist, weil er sich bei seinem Kinderarzt in diesem Alter fehlplatziert fühlte und sein Zustand relativ stabil war:

„Im Laufe der Zeit habe ich mich da nicht mehr richtig wohl gefühlt, weil ich dann mit 16, 17 langsam herausgewachsen bin und nicht mehr zu dem Kinderarzt wollte, auch wenn ich den Arzt sehr gerne mochte. Die Entzündungswerte hielten sich dann so, dass ich dann einfach auch nicht mehr zur regelmäßigen Untersuchung dort hingegangen bin.“

21-Jähriger (CED)

Auch seine Medikamente hatte er selbstständig abgesetzt:

„Mir missfiel der Gedanke, an so ein Medikament gebunden zu sein. Deswegen habe ich, nachdem ich das Cortison komplett abgesetzt hatte, auch Salofalk und dann auch andere Medikamente, die zu der Behandlung eingenommen werden sollten, relativ schnell komplett abgesetzt. Weil das für mich ein Teil von der Unabhängigkeit war, komplett ohne Medikamente zu leben.“

21-Jähriger (CED)

Erst als sich seine gesundheitliche Situation so verschlechtert hatte, dass er aufgrund von Verstopfungen drei Tage nicht auf Toilette gewesen war, suchte er wieder einen Arzt auf.

Zusammenfassung „Adhärenz“

Die meisten Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung führen in der Regel ihre Therapiemaßnahmen konsequent durch und zeigen eine hohe Adhärenz. Allerdings berichteten viele Jugendliche auch von Lebensphasen, in denen sie zeitweise die Therapieempfehlungen ihrer Ärzte nicht befolgten. Insbesondere während der Pubertät und der Phase des Erwachsenwerdens kollidieren Stimmungsschwankungen, Entwicklungsaufgaben und neue Anforderungen an die Jugendlichen mit zeitintensiven Behandlungsmaßnahmen und führen so zu einer niedrigen Adhärenz, die oft mit einer Krankheitsverschlechterung einhergeht. Ein weiterer entscheidender Aspekt ist für die Jugendlichen die Beziehung zu ihren Ärzten. In dieser Lebensphase ist es für sie zunehmend wichtig, von ihren Ärzten in die Therapieplanung mit einbezogen und ernstgenommen zu werden. Einzelne Jugendliche brachen ihre Behandlung sogar eigenständig ab, weil sie eine pädiatrische Betreuung für sich nicht mehr als adäquat erachteten und ihnen das Ausmaß der wahrgenommenen Abhängigkeit missfiel.

3.17 Copingstrategien

Nachdem in den vorherigen Abschnitten bereits deutlich wurde, dass das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung mit zahlreichen Herausforderungen und psychischen Belastungen einhergeht, soll in diesem Abschnitt folgender Frage nachgegangen werden: Welche Strategien wenden die Jugendlichen zur Vermeidung, Reduzierung oder Bewältigung der durch die Krankheit entstehenden Belastungen an?

In der Kategorie „Copingstrategien“ wurden die Aussagen zusammengetragen, in denen die befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen über psychische oder praktische Bewältigungsstrategien berichteten, die sie einsetzen oder eingesetzt haben, um Belastungen durch

die Krankheit auf kognitiver, emotionaler und behavioraler Ebene zu vermeiden, zu bewältigen oder zu reduzieren. Insgesamt wurden dieser Kategorie 136 Textstellen zugeordnet. Es wurde zwischen den Subkategorien „annehmende Copingstrategien“ und „distanzierende Copingstrategien“ unterschieden. Es sei darauf hingewiesen, dass von der Mehrzahl der Jugendlichen sowohl über annehmende als auch über distanzierende Strategien berichtet wurde.

	Annehmend			Distanzierend		
	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten		Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten	
		n	%		n	%
Mukoviszidose	44	7 von 7	100	15	7 von 7	100
Diabetes mellitus Typ 1	28	11 von 12	91,6	12	7 von 12	58,3
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	23	8 von 10	80	14	7 von 10	70
Gesamt	95	26 von 29	96,3	41	21 von 29	72,4

Tabelle 14: Übersicht - Copingstrategien

3.17.1 Annehmende Copingstrategien

Diese Kategorie gibt einen Überblick über die Aussagen, in denen die Befragten Bewältigungsstrategien genannt haben, die erkennen lassen, dass sie ihre Erkrankung und deren Auswirkungen bewusst wahrnehmen und offen bzw. aktiv damit umgehen.

In allen drei Erkrankungsgruppen wurde von mehreren Jugendlichen geäußert, dass es wichtig ist, die Krankheit zu akzeptieren, sich mit ihr auseinanderzusetzen und sich möglichst gut mit ihr zu arrangieren, da sie einen das gesamte Leben begleiten wird:

„Dass man die Krankheit akzeptiert. Dass einem klar wird, dass man sie jetzt hat und das wahrscheinlich auch nicht ändern kann, weil sie ja nun mal chronisch ist. Und dass man sein Leben trotzdem so gut wie möglich lebt, nicht alles aufgibt und sagt: ‚Na, ist jetzt alles blöd und lohnt sich jetzt nicht mehr.‘“

16-Jährige (CED)

„Es ist eine Krankheit, die das ganze Leben lang ist. Man möchte eben auch sein Leben so gut wie möglich hinkriegen und sich nicht nur um die Krankheit drehen. Ich kann das nicht jedes Mal als Notfall werten, sondern ich muss das irgendwie eingliedern.“

23-Jährige (CF)

„Aber jetzt ist es so. Man muss damit leben, man muss sich anpassen und man kann nicht auf alles verzichten.“

19-Jähriger (DM)

Im Zusammenhang mit einer solchen Einstellung wurde häufig auch ein offener, selbstbewusster Umgang mit der Erkrankung im Sozialleben geschildert:

„Es hat ja auch keinen Sinn, das irgendwie zu verheimlichen oder so. Und Diabetes ist auch nichts, was man verheimlichen müsste.“

17-Jährige (DM)

Einige Jugendliche berichteten, dass mit einem annehmenden und aktiven Umgang mit ihrer Erkrankung das Bedürfnis nach mehr Informationen über die Erkrankung und der Erwerb von Wissen einhergegangen sind:

„Wie gesagt, die Bewältigungsstrategie ist eher, Wissen zu sammeln und zu verstehen, anstatt das jetzt irgendwie zu verdrängen.“

23-Jährige (CF)

Eine weitere Strategie, die genannt wurde, ist, mit Vertrauten über Gefühle, Ängste, Befürchtungen und Sorgen bezüglich der Erkrankung zu sprechen und sich von ihnen Unterstützung zu holen:

„Wenn irgendwas ist, kann ich das auch mit meiner Familie besprechen.“

17-Jähriger (CED)

In den Interviews fiel auf, dass die Tatsache, wie gut sich die Jugendlichen mit ihrer Erkrankung arrangiert hatten, mehr von ihrer Einstellung und der Bewertung ihrer eigenen Situation abhängig war als von ihrem objektiven gesundheitlichen Zustand:

„Nicht alles so ernst nehmen. Auch drüber lachen können. Eigentlich sind wir genauso normale Menschen wie alle anderen. Nur weil wir Diabetes haben, meine ich, können wir ja trotzdem normal leben. Und dass wir trotzdem Spaß haben. Einfach Unterstützung von der Familie...“

16-Jährige (DM)

„Ich will alt werden. Ich will Motorrad fahren. Deswegen ist das eigentlich mein Ansporn gewesen, dann doch alles zu nehmen und zu machen. Man kann sowas, finde ich, gar nicht feststellen, denn, wenn man positiv da ran geht, dann wird man auch älter. Ich habe mir

einen Spruch tätowiert: ‚Ich kann meinem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben.‘ Und das ist einfach, wonach ich lebe.“

20-Jähriger (CF)

Die Jugendlichen berichteten von ganz unterschiedlichen Motivationsstrategien. Häufig wurde der Gedanke, dass es auch schlimmer hätte kommen können, als tröstlich beschrieben:

„Das Beispiel ist so gut: Als ich damals aufgenommen wurde, da war ich auf der Station für Diabetes und gegenüber war die Station für Krebs und da hat meine Mutter gesagt: Auch, wenn das scheiße ist, aber sie ist froh, dass ich auf der Station war und nicht auf der Station nebenan. Und das hilft in dem Moment auch ein bisschen... Ich denke, das schaff ich, dass ich gut damit klarkomme.“

17-Jährige (DM)

3.17.2 Distanzierende Copingstrategien

In dieser Kategorie wurden Kodierungen zusammengefasst, in denen Bewältigungsstrategien beschrieben wurden, die erkennen lassen, dass die Befragten ihre Erkrankung und deren Auswirkungen zu verdrängen versuchen und eine bewusste Auseinandersetzung mit ihr vermeiden.

In diesen Aussagen wurde häufig betont, dass die Krankheit möglichst wenig Raum im Leben der Jugendlichen einnehmen soll. Sie wollten sich nicht 24 Stunden am Tag mit ihr beschäftigen. Einige der Befragten berichteten, dass sie sich besser fühlen, wenn sie möglichst wenig über ihre Krankheit und deren Folgen nachdenken:

„Na, ich brauche im Prinzip einfach nur möglichst viel um die Ohren. Dann denk ich einfach nicht dran und dann geht's mir eigentlich auch gut.“

20-Jähriger (CED)

„Das sind einfach so Sachen, die man irgendwie vielleicht auch verdrängt, weil dann doch große Ängste hochkommen.“

23-Jährige (CF)

„Wie es sich verhält, wenn dieser Schub vorbei ist, dass weiß ich nicht, und wie ich dann weiter plane, da habe ich mir noch gar keine Gedanken zu gemacht. Und das möchte ich ehrlich gesagt auch nicht. Ich hoffe, dass dann einfach der Schub weggeht und dann lange weg ist Das ist einfach so ein Thema für mich, was ich einfach nach ganz hinten weg dränge ... Ich sag mal so: ‚Aus dem Auge, aus dem Sinn.‘“

23-Jähriger (CED)

Viele schilderten, eine solche Strategie phasenweise angewendet zu haben. Dabei handelte es sich meistens um die Zeit nach dem Erkrankungsbeginn oder die Pubertät:

„Manchmal hat man Situationen, da denkt man sich: ‚Oh, lasst mich mal in Ruhe!‘ Jetzt mit dem Größerwerden kommen auch mehr Probleme. Man ist halt angeervt. Man sagt sich: ‚Ich will das nicht.‘ Man hat bessere Sachen zu tun.“

16-Jährige (DM)

„Ich wollte das am Anfang überhaupt nicht wahrhaben, dass ich so eine Krankheit habe.“

19-Jährige (CED)

„Manchmal bin ich einfach zu faul und will das vergessen und ich brauche jemand, der mir in den Arsch tritt.“

17-Jährige (DM)

„Mit der Krankheit hatte ich schon ein bisschen Probleme. Diese Phase, wo man einfach gegen alles ist. Wo man seine Krankheit nicht mehr akzeptiert für eine Zeit lang.“

18-Jährige (CF)

Die ablehnende Haltung der Erkrankung gegenüber betraf häufig auch das Behandlungsmanagement und ging mit einer geringen Adhärenz einher: Termine wurden nicht wahrgenommen oder vor sich her geschoben. Informationen über die Erkrankung wurden vermieden:

„Welche Dosis ich nehmen muss und so... Weil dafür interessiere ich mich eigentlich nicht.“

18-Jährige (CED)

„Und dann dieses dämliche Spritzen und Messen. Das ist irgendwie anstrengend und dann hat man immer keinen Bock mehr. Ich find das irgendwie nicht so lustig mit Diabetes zu leben.“

16-Jährige (DM)

Bei der Mehrzahl der Mukoviszidose-Patienten fiel ein distanzierender Umgang zum Thema Lungentransplantation auf. Viele äußerten, dass sie sich mit einer möglicherweise bevorstehenden Lungentransplantation ganz bewusst möglichst lange nicht auseinandersetzen wollen.

Zusammenfassung „Copingstrategien“

Jugendliche mit chronischer Erkrankung entwickeln Copingstrategien zur Vermeidung, Reduzierung oder Bewältigung der durch die Krankheit entstehenden Belastungen und sozialen Konsequenzen. Es lassen sich annehmende und distanzierende Bewältigungsstrategien unterscheiden, wobei je nach Situation und Lebensphase unterschiedliche Strategien angewendet werden. Viele Jugendliche halten es für wichtig, ihre Krankheit zu akzeptieren und sich mit ihr auseinanderzusetzen, da die Erkrankung sie ihr Leben lang begleiten wird. Eine solche Einstellung geht oft auch mit einem offenen, selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung im Sozialleben einher. Vielen hilft es, Gefühle, Ängste und Sorgen zu verbalisieren, sich Unterstützung zu holen und Wissen über die Erkrankung zu erwerben. Eine weitere Strategie ist, sich abzulenken und die Erkrankung so weit wie möglich in den Hintergrund zu drängen. Insbesondere direkt nach dem Erkrankungsbeginn und während der Pubertät wenden chronisch kranke Jugendliche häufig distanzierende Copingstrategien an. Diese gehen häufig auch mit einer niedrigen Adhärenz einher. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Einstellung der Jugendlichen zu ihrer Erkrankung einen größeren Einfluss auf die Lebensqualität zu haben scheint, als ihr objektiver gesundheitlicher Zustand.

3.18 Vorstellung von einem guten Arzt

Es konnten 117 Aussagen identifiziert werden, in denen die Jugendlichen und jungen Erwachsenen ihre Wünsche, Erwartungen und Ansprüche bezüglich ihrer behandelnden Ärzte äußern (siehe auch Tab. 15).

	Anzahl der Nennungen	Anzahl der Befragten	
		n	%
Mukoviszidose	32	7 von 7	100
Diabetes mellitus Typ 1	35	12 von 12	100
Chronisch entzündliche Darmerkrankung	50	10 von 10	100
Gesamt	117	29 von 29	100

Tabelle 15: Übersicht - Vorstellung von einem guten Arzt

Von den Befragten wurde eine große Anzahl von unterschiedlichsten Faktoren benannt, die aus ihrer Sicht die Arzt-Patient-Beziehung entscheidend beeinflussen und die Grundlage für eine gelingende Zusammenarbeit bilden. Zu diesen Faktoren zählen zum einen zwischenmenschliche/persönliche Aspekte des Arztes wie Sympathie, Freundlichkeit und Feingefühl:

„Ich denke, dass der Arzt eben auch ganz viel Feingefühl braucht, gerade, wenn es einem nicht so gut geht.“

19-Jährige (CED)

Großen Wert legen die chronisch kranken Jugendlichen insbesondere auch auf fachliche Kompetenz, sowohl bezüglich der Erkrankung und Behandlungsstrategien als auch bezüglich der alltäglichen Probleme und Belastungen, die durch die Erkrankung entstehen. In diesem Zusammenhang wurde von vielen Befragten geäußert, dass es ihnen wichtig ist, dass ihr Arzt „gut erklären“ kann. Er solle Sicherheit ausstrahlen, ruhig bleiben, Fragen ernst nehmen und beantworten, den Patienten ausreden lassen, aufmerksam zuhören, Untersuchungen kommentieren und vor allem auch Therapiemaßnahmen gut begründen und Alternativen aufzeigen können. Die meisten Jugendlichen wollen in die Entscheidungen bezüglich ihrer Erkrankung mit einbezogen und berücksichtigt werden. Sie wollen als individuelle Person wahrgenommen werden:

„Ich habe gemerkt, dass, wenn ich vor ihr gesessen hab, dann war auch nur ich wichtig und sie ist total auf mich eingegangen und die war einfach sympathisch, war immer um mich bemüht, war immer da, hat immer ein offenes Ohr gehabt, ich konnte kommen, wann ich wollte und wenn es auch kurz vor Feierabend war. Also sie war immer für mich da und hat mir vollste Aufmerksamkeit geschenkt.“

17-Jährige (CED)

Viele Jugendliche wünschen sich einen optimistischen Arzt, der ihnen Mut macht, sie unterstützt und bestärkt, Verständnis zeigt und ihnen Angst nimmt. Dabei soll der Arzt allerdings immer ehrlich sein, die Jugendlichen nicht „anlügen“, ihnen keine wichtigen Informationen vorenthalten, den Patienten ausreden lassen, aufmerksam zuhören, Untersuchungen kommentieren und vor allem auch Therapiemaßnahmen gut begründen und Alternativen aufzeigen können. Einige Jugendliche äußerten explizit, dass sie möglichst von einem bereits bekannten Arzt betreut werden wollen, um auch persönliche und intime Themen ansprechen zu können. Der Arzt solle signalisieren, dass der Jugendliche über alles mit ihm sprechen kann. Einige Jugendliche berichteten von für sie unangenehmen Situationen, in denen sich Ärzte arrogant und „von oben herab“ verhalten haben. Fast alle Befragten äußerten, dass es ihnen wichtig ist, dass sich ihr Arzt Zeit für sie nimmt:

„Hektik: Wenn die schon wie von einer Tarantel gestochen reinkommen, schnell fertig sein wollen und da sind noch fünf Leute... So nach dem Motto: ‚Oh, ich habe gleich Feierabend...‘ Also das macht mir kein gutes Gefühl!“

18-Jährige (DM)

Einigen Jugendlichen gibt es Sicherheit und ist es wichtig, zu wissen, immer einen Ansprechpartner zu haben, den sie im Notfall auch anrufen können. Ein Jugendlicher äußerte, dass es ihm wichtig sei, dass die entsprechenden Räumlichkeiten ordentlich und nicht zu eng gestaltet sind.

Zusammenfassung „Vorstellung von einem guten Arzt“

Jugendliche mit chronischer Erkrankung können eine große Anzahl von unterschiedlichsten Faktoren benennen, die für sie die Arzt-Patient-Beziehung entscheidend beeinflussen und die Grundlage für eine gelingende Zusammenarbeit bilden. Zu diesen Faktoren zählen zum einen zwischenmenschliche und persönliche Aspekte des Arztes, wie Sympathie, Freundlichkeit und Feingefühl, aber auch seine fachliche Kompetenz. Außerdem soll ein Arzt „gut erklären können“, Sicherheit ausstrahlen, ruhig bleiben, Fragen ernst nehmen und beantworten, den Patienten ausreden lassen, aufmerksam zuhören, Untersuchungen kommentieren und vor allem auch Therapiemaßnahmen gut begründen und Alternativen aufzeigen können. Jugendliche wollen als individuelle Person wahr- und ernstgenommen werden. Weitere von den Jugendlichen genannte wichtige Eigenschaften eines Arztes sind Optimismus, die Fähigkeit zu motivieren, Verständnis und Ehrlichkeit. Die langfristige Betreuung durch denselben Arzt erleichtert es den Jugendlichen, auch persönliche und intime Themen anzusprechen. Ein weiterer zentraler Faktor ist für die Jugendlichen, dass sich ihr Arzt Zeit für sie nimmt.

4 Diskussion

In der vorliegenden Arbeit wurde das Krankheitserleben von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die von einer chronischen Erkrankung betroffen sind, im Kontext ihrer Entwicklungsaufgaben untersucht. Mit Hilfe der Fokusgruppen und Einzelinterviews konnten detaillierte Einblicke in das Leben mit einer chronischen Erkrankung aus der Perspektive der Erkrankten gewonnen werden. So konnten insbesondere Hinweise auf eine Vielzahl von für chronisch kranke Jugendliche relevante Themen bzw. spezielle Bedürfnisse, welche im Rahmen der medizinischen Versorgung berücksichtigt werden sollten, identifiziert werden. Im Folgenden werden die Themen „Integration und Umgang mit der Erkrankung im Alltag“, „Soziale Unterstützung“, „Krankheitsmanagement in der Transition“ und „Krankheitserleben und -bewältigung“ näher betrachtet.

4.1 Integration und Umgang mit der Erkrankung im Alltag

Die Ergebnisse zeigen, dass chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene zusätzlich zu den alterstypischen Anforderungen eine Vielzahl von sowohl psychischen, organisatorischen als auch körperlichen Belastungen erfahren, die eng miteinander verbunden sind und sich oft gegenseitig bedingen und verstärken. Diese Belastungen sind von krankheitsspezifischen Merkmalen und Anforderungen abhängig. Zu den psychischen Belastungen führen insbesondere eine eingeschränkte soziale Teilhabe, die Abhängigkeit von medizinischen Behandlungen, das Angewiesensein auf Unterstützung und Infrastruktur, nebenwirkungsreiche diagnostische und therapeutische Maßnahmen und die aufgrund der Erkrankung fehlende Spontanität. Krankheitsmerkmale wie ein progredienter Verlauf, eine verkürzte Lebenserwartung oder eine ungeklärte Ätiologie scheinen von besonderer Bedeutung für das Belastungserleben der Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu sein. Nicht bewältigte Belastungen können im Sinne einer Anpassungsstörung zu chronischen psychischen Störungen führen. Pinquart u. Shen (2011) zeigten in einer Meta-Analyse von 340 Studien, dass Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung im Durchschnitt häufiger an depressiven Symptomen leiden als ihre gesunden Gleichaltrigen und empfehlen, dass Kinder- und Jugendärzte, die chronisch kranke Kinder und Jugendliche betreuen, auf Zeichen von psychischer Belastung achten und bei Bedarf entsprechende Hilfsangebote machen sollten. Insbesondere wenn eine chronische Erkrankung die alltäglichen Aktivitäten und den sozialen Kontakt zu Gleichaltrigen beeinträchtigt, erfahren Jugendliche psychischen Stress und benötigen Unterstützung für eine gelingende Entwicklung (Denny et al. 2014).

Die befragten jungen Frauen äußerten insbesondere auch Sorgen, aufgrund ihrer Erkrankung eventuell keine eigene Familie gründen zu können. Dieser Aspekt wurde auch in einer qualitativen Studie von Moola u. Norman (2011) beschrieben und unterstreicht die Wichtigkeit, Themen wie Sexualität und Fortpflanzung in der Beratung chronisch kranker Jugendlicher anzusprechen (McLaughlin et al. 2008, Moola u. Norman 2011).

Die in der vorliegenden Arbeit befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen berichteten, dass die Integration strenger Therapiepläne in den Alltag, regelmäßige medizinische Untersuchungen und Behandlungen sowie strikte Verhaltensregeln, einen erheblichen zeitlichen und organisatorischen Aufwand von ihnen erfordern und in der Regel mit Fehlzeiten in der Schule oder am Arbeitsplatz, einer begrenzten Mobilität und Flexibilität verbunden sind. Dies führt häufig zu einer eingeschränkten Teilhabe. Auch Sattoe et al. (2014) konnten zeigen, dass viele chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen eine verringerte soziale Teilhabe aufweisen. Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung ist ein Risikofaktor für ein reduziertes soziales Engagement, ein geringeres psychisches Wohlbefinden sowie eine verminderte Teilnahme an Bildungsmaßnahmen und kann daher Chancen im späteren Erwachsenenleben negativ beeinflussen (Sawyer et al. 2007, Agarwal et al. 2015). Daher stehen sowohl pädiatrische als auch erwachsenenzentrierte medizinische Versorgungssysteme vor der Aufgabe, ein breiteres Angebot zu Unterstützung dieser jungen Menschen bereitzustellen (Sawyer u. Ambresin 2014).

Zudem leiden chronisch kranke Jugendliche unter einer Vielzahl körperlicher Beschwerden, die individuell unterschiedlich und abhängig von den spezifischen Symptomen und Therapiemaßnahmen der Erkrankung sind. Neben den Krankheitssymptomen selbst stellen therapeutische Interventionen und die Nebenwirkungen medikamentöser Therapien zusätzliche Belastungen dar. Beeinflussen die Krankheitssymptome zusätzlich auch das Erscheinungsbild oder sind für Außenstehende zu erkennen, resultieren oft wiederum weitere psychosoziale Belastungen. Diese körperlichen Einschränkungen erschweren die zentrale Entwicklungsaufgabe im Jugendalter, eine positive Einstellung dem eigenen Körper gegenüber zu entwickeln, erheblich. Bereits 1995 fanden Neumarker-Sztainer et al. bei einer Befragung von 2149 Jugendlichen mit chronischer Erkrankung und 1381 gesunden Gleichaltrigen heraus, dass Jugendliche mit chronischer Erkrankung eine höhere Körperunzufriedenheit aufweisen. Auch Pinguart (2013) konnte in einer Meta-Analyse zum Vergleich des Körperbildes junger Menschen mit und ohne chronischer Erkrankung zeigen, dass Kinder und Jugend-

liche mit einer chronischen Erkrankung ein weniger positives Bild vom eigenen Körper haben als gesunde. Dieser Studie zufolge ist die Größe dieses Effektes krankheitsspezifisch. Die stärksten Auswirkungen auf das Körperbild wurden bei Jugendlichen mit Übergewicht, Mukoviszidose und Skoliose, also bei Erkrankungen, die für andere sichtbar sind und das Erscheinungsbild beeinflussen, gefunden (Pinquart 2013a). Dies entspricht den Ergebnissen der vorliegenden Studie und ist vermutlich auch durch den hohen Stellenwert von physischer Attraktivität zu erklären (Lai et al. 2013). Auch ohne eine chronische Erkrankung ist diese Lebensphase sehr sensibel und anfällig für die Entstehung von Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper (Klump 2013). Durch eine chronische Erkrankung kommt es oft zu einem verzögerten Wachstum und einer verspäteten Pubertätsentwicklung. Auch wenn beides häufig später wieder aufgeholt wird, können die psychosozialen Auswirkungen ein geringeres Selbstwertgefühl und Unzufriedenheit verursachen (Suris et al. 2004, Turkel u. Pao 2007). So werden betroffene Jugendliche aufgrund ihrer verzögerten Entwicklung von Erwachsenen und Gleichaltrigen nicht altersentsprechend behandelt (Beattie 2010). Ein negatives Körperbild ist mit einer Vielzahl von ungünstigen Verhaltensweisen und negativen gesundheitlichen Auswirkungen, einschließlich psychischer Erkrankungen (Depressionen, geringer Selbstwert), einer erhöhten Bereitschaft für gesundheitsgefährdendes Verhalten (z.B. Drogenkonsum), weniger körperlicher Aktivität und ungesunden Ernährungsweisen assoziiert (Farhat et al. 2014). Bringt eine chronische Erkrankung zusätzlich auch eine Deformierung des Körpers (z.B. durch Stomata oder Narben) oder Behandlungen und Verhaltensregeln, die Distanz zu anderen erfordern (z.B. durch das Tragen eines Mundschutzes), mit sich, ist die Entwicklung einer positiven Einstellung gegenüber dem eigenen Körper zusätzlich erschwert (Suris et al. 2004). Körperliche Beschwerden sowie deren Auswirkungen auf das Körperbild sollten daher von Ärzten aktiv thematisiert und erfragt und z.B. Therapiemaßnahmen, wenn möglich, entsprechend angepasst werden.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen, dass chronisch kranke Jugendliche eine Vielzahl an zusätzlichen Belastungen erleben. Viele dieser Belastungen scheinen krankheitsübergreifend aufzutreten. Allerdings wurde allein bei der Betrachtung dieser drei Krankheitsgruppen deutlich, dass jede Erkrankung aufgrund ihrer verschiedenen Krankheitsdimensionen individuell zu sehr unterschiedlichen und speziellen Herausforderungen, Sorgen und Problemen führen kann. Bei der Entwicklung von Unterstützungsmaßnahmen sollten daher neben non-kategorialen Elementen auch krankheitsspezifische Aspekte Berücksichtigung finden und thematisiert werden. Z.B. sollten chronisch kranke Jugendliche bei The-

menfeldern wie Berufswahl, Ausbildung und Studium neben generischen auch über erkrankungsspezifische krankheitsbedingte Rechte und Pflichten informiert werden. Indikationsspezifische Inhalte erscheinen insbesondere auch bei der Thematisierung krankheitsbedingter Ängste und Sorgen als empfehlenswert/angebracht. Themenbereiche wie Zufriedenheit mit dem eigenen Körper, Sexualität, Partnerschaft und Familienplanung sollten neben krankheitsspezifischen auch geschlechtsspezifische Besonderheiten und Bedürfnisse berücksichtigen.

Basierend auf der vorliegenden Untersuchung sollten Jugendliche mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung Gelegenheit erhalten, sich über gastro-enterologische Beschwerden und deren Auswirkungen („Wie gehe ich z.B. mit meinem Stoma um?“), das ständige Angewiesensein auf Infrastruktur, die ungeklärte Ätiologie der Erkrankung, den wenig vorhersehbaren Verlauf und die mit Nebenwirkungen verbundene medikamentöse Therapie auszutauschen. Wohingegen für Jugendliche mit Mukoviszidose Themen wie die Progredienz der Erkrankung, eine verkürzte Lebenserwartung, die Auseinandersetzung mit schwerwiegenden, risikoreichen Therapiemaßnahmen und eine eingeschränkte soziale Teilhabe oder auch bezüglich der eigenen Familienplanung, ein mögliches Wiederholungsrisiko bzw. die bei den männlichen Betroffenen in der Regel bestehende Sterilität, eine wichtige Rolle spielen. Für Jugendliche mit Diabetes mellitus stehen die Angst vor lebensbedrohlichen Komplikationen, die mehrfach täglich durchzuführenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen und Blutzuckerschwankungen, die mit einer eingeschränkten Aufmerksamkeit und Belastbarkeit einhergehen, sowie lebensbedrohliche Stoffwechselkrisen thematisch im Vordergrund.

Die Untersuchung zeigt außerdem, dass sich eine chronische Erkrankung insbesondere auch auf den Schul- und Arbeitsalltag von Jugendlichen (z.B. durch häufige Fehlzeiten oder eine eingeschränkte Teilnahme am Sportunterricht) auswirkt. Um die an sie gestellten Anforderungen zu erfüllen, sind chronisch kranke Jugendliche häufig auf die Unterstützung ihrer Eltern angewiesen und daher auch räumlich gebunden. Auch die Berufswahl und der Berufsstart werden oft von der Erkrankung beeinflusst (Arzttermine und Therapiemaßnahmen müssen an die neuen Lebensbedingungen angepasst werden) und bringen neue Herausforderungen, wie z.B. den „richtigen Umgang“ mit der Erkrankung dem Arbeitgeber gegenüber. Dies deckt sich mit der Beobachtung, dass Menschen mit einer chronischen körperlichen Erkrankung generell mehr Schwierigkeiten haben, sich auf dem Arbeitsmarkt erfolgreich zu integrieren. Dies ist sowohl durch die oft eingeschränkte Berufswahl als auch durch

die durchschnittlich schlechteren Schulleistungen und vermutlich auch durch Benachteiligungen durch den Arbeitgeber zu erklären (Pfeiffer u. Pinquart 2013). Maslow et al. (2011) fanden in ihrer Studie, dass junge Erwachsene, die mit einer chronischen Erkrankung aufgewachsen sind, sich bezüglich ihrer schulischen Ausbildung und Integration auf dem Arbeitsmarkt deutlich schwerer tun – häufiger keinen Schulabschluss haben, häufiger arbeitslos sind und durchschnittlich ein geringeres Einkommen haben. Diese Ergebnisse entsprechen einer Reihe von weiteren Studien bezüglich der Einflüsse einer chronischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter auf die Schul- und Arbeitswelt (Kokkonen 1995, Wakamoto et al. 2000, Zukerman et al. 2011, Hummel et al. 2013) und zeigen angesichts dessen, dass die Vorbereitung auf die berufliche Tätigkeit eine zentrale Entwicklungsaufgabe der Adoleszenz ist und ihr Gelingen eine wichtige Grundlage für ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben darstellt, wie wichtig es ist, Jugendliche bei dieser Aufgabe zu unterstützen und zu ermutigen. Der Themenbereich Zukunfts- und Berufsplanung sollte daher unbedingt Berücksichtigung bei der Entwicklung von Transitionsprogrammen finden. Diese sollten die betroffenen Jugendlichen über krankheitsbedingte Besonderheiten bei der Berufswahl, über Rechte und Pflichten, aber auch Ansprüchen und Unterstützungsmöglichkeiten bezüglich ihrer Ausbildungs- und Beschäftigungsverhältnisse informieren.

Die vorliegende Studie ergab des Weiteren, dass Jugendliche mit ihrer chronischen Erkrankung in ihrem sozialen Umfeld individuell sehr unterschiedlich umgehen. Als wichtige Einflussfaktoren haben sich die Art der Erkrankung, das aktuelle Lebensalter und die bisherigen Erfahrungen herausgestellt. Jugendliche mit Diabetes mellitus gehen oft sehr selbstbewusst und offen mit ihrer Erkrankung um. Die befragten Jugendlichen mit einer Chronisch entzündlichen Darmerkrankung thematisieren ihre Erkrankung gegenüber anderen nur selten und ungerne. Die meisten informieren nur ihre engsten Bezugspersonen. Die Jugendlichen mit Mukoviszidose berichteten, dass sich ihr Umgang mit ihrer Erkrankung im sozialem Umfeld mit dem Erwachsenwerden verändert hat. Viele sind zunächst sehr offen mit ihrer Erkrankung umgegangen und werden mit dem Beginn der Pubertät zurückhaltender und beschränken sich auf einige wenige Personen, mit denen sie auch ernste und belastende Themen besprechen können. Aufgrund ihrer sichtbaren Symptome bevorzugen einige Jugendliche, ihr Umfeld oberflächlich zu informieren, um zu verhindern, dass Gerüchte entstehen. Der Erwerb neuer und reifer Beziehungen zu Altersgenossen stellt eine wichtige Entwicklungsaufgabe im Jugendalter dar, insbesondere die Integration in Gruppen von Gleichaltrigen (Peergroups) gewinnt zunehmend an Bedeutung (Mewe u. Mattejat 2011). Gelingt es ihnen nicht, diese Beziehungen aufzubauen, kann dies zu dem Gefühl, minderwertig zu sein

und nicht dazu zugehören, führen. Auch wenn Kinder und Jugendliche mit chronischer Erkrankung durchgehend nach Normalität streben, merken sie regelmäßig, anders als ihre gesunden Altersgenossen zu sein. Im Bestreben von ihrer Peergroup nicht als anders wahrgenommen zu werden, entwickeln einige Jugendliche funktionelle Copingstrategien, ziehen sich z.B. zurück, vermeiden gewisse Aktivitäten oder zeigen ein weniger adhärentes Gesundheitsverhalten (Lambert u. Keogh 2015). Der Wunsch nach Zugehörigkeit und Normalität kann dazu führen, dass Betroffene ihre Erkrankung geheim halten, um sich selbst zu schützen, Hänseleien und sozialen Zurückweisungen zu entgehen (Chen et al. 2010). Haben sie schon einmal unangenehme Erfahrungen gemacht, als sie anderen ihre Erkrankung offenbart haben, schützen sich Kinder und Jugendliche, indem sie sich ausschließlich einigen ausgewählten, vertrauenswürdigen Personen, wie ihren besten Freunden und engsten Klassenkameraden, anvertrauen (Lambert u. Keogh 2015). Sich ausgewählten Personen anzuvertrauen, kann für Jugendliche erleichternd sein und ermöglicht diesen Personen, die chronisch kranken Jugendlichen zu unterstützen, was insbesondere in Notfallsituationen (z.B. Hypoglykämien, Krampfanfällen oder Asthmaattacken) von immenser Wichtigkeit sein kann (Lambert u. Keogh 2015). Chronisch kranke Jugendliche sollten daher von ihren Ärzten und im Rahmen von Transitionsschulungen ermutigt werden sich ausgewählten Kontaktpersonen anzuvertrauen und Hilfesysteme für Notfallsituationen zu etablieren.

Ein weiteres wichtiges Ergebnis dieser Arbeit ist, dass es im Leben von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung auch Phasen von Normalität und Unbeschwertheit gibt, in denen die Krankheit in den Hintergrund rückt. Dies bestätigen Befunde von Taylor et al. (2008), die in einem Review von 20 qualitativen Studien über Erfahrungen von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung „normal sein“ als eines von sieben häufig auftretenden Themen identifizierten.

4.2 Soziale Unterstützung

In der vorliegenden Studie erhobene Ergebnisse zeigen, dass eine chronische Erkrankung auch Aspekte wie z.B. Unterstützung und Aufmerksamkeit durch Angehörige oder soziale Kontakte mit sich bringen kann, die von den betroffenen Jugendlichen als positiv bewertet werden. Diesem Aspekt wird häufig nur wenig Aufmerksamkeit geschenkt, wenngleich auch andere qualitative Studien durch die Erkrankung entstehende positive Ressourcen, wie z.B. eine größere Wertschätzung von Liebe und Unterstützung durch die Familie und persönlichem Wachstum beschrieben haben (Gannoni u. Shute 2010, Cartwright et al. 2015). Diese

Ergebnisse können in der Betreuung und Beratung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher und ihrer Angehörigen genutzt werden. Behandelnde Ärzte sollten diese positiven Aspekte einer chronischen Erkrankung z.B. nicht als selbstverständlich hinnehmen, sondern sie bewusst thematisieren und den Betroffenen eine positive Ressourcenorientierung vor Augen führen. Insbesondere auch das häufig stark belastete soziale Umfeld könnte so eventuell in schwierigen Phasen in ihrer Unterstützung und Zuwendung ermutigt und bestärkt werden.

Die Untersuchung machte den hohen Stellenwert von emotionaler und moralischer Unterstützung durch Bezugspersonen, auf die sich die Jugendlichen verlassen können, deutlich. Als Einflussfaktor auf den Bedarf an Unterstützung konnte unter anderem die Art des Krankheitsverlaufes identifiziert werden. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass sowohl ein chronisch progredienter als auch ein rezidivierender, schubweiser Verlauf das Bedürfnis nach Rückhalt durch andere erhöhen. Eine zentrale Rolle nehmen dabei Familienangehörige – insbesondere die Mütter – ein. Jamieson et al. (2014) fanden ebenfalls in ihrem Review von 43 Studien, dass die emotionale und praktische Unterstützung durch Freunde und Familie eine wichtige Ressource zur Krankheitsbewältigung von Jugendlichen mit Mukoviszidose darstellt. Die Unterstützung und Hilfe durch andere kann das Selbstbewusstsein stärken und das Leben eines „normalen Alltags“ erleichtern.

Die Interviews ergaben ferner, dass der Kontakt zu anderen Betroffenen für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung eine hilfreiche Unterstützung darstellen kann. Mit anderen Erkrankten können sie sich über krankheitsbezogene Themen austauschen, fühlen sich besonders gut verstanden und können voneinander lernen. Allerdings kommt ein Kontakt zu anderen Betroffenen meist nicht durch Eigeninitiative der Jugendlichen, sondern durch von extern initiierte Anlässe wie Krankenhausaufenthalte, Schulungen oder im Rahmen von Kurzen zustande. Hindernisse, wie etwa räumliche Distanzen oder Ansteckungsgefahren, können heutzutage durch technische Hilfsmittel, wie Telefon, Videotelefonie und Internet, umgangen werden. Einzelne Jugendliche möchten keinen Austausch mit anderen Betroffenen und es ergaben sich Hinweise, dass der Vergleich mit anderen mit derselben Erkrankung und die Kenntnis über dramatische und lebensbedrohliche Verläufe auch eine Belastung darstellen kann. Die Ergebnisse bestätigen die Befunde von Jamieson et al (2014), die in ihrem Review den großen Nutzen durch den Austausch mit anderen Betroffenen für Patienten mit Mukoviszidose betonten und ebenfalls Online-Netzwerke als nützliches Hilfsmittel zur Umgehung der Ansteckungsgefahr bewerteten. Gleiches gilt für Jugendliche mit anderen chronischen Erkrankungen, so empfinden z.B. auch Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 den

Austausch mit anderen, die ähnliche Sorgen und Erfahrungen gemacht haben, als wertvolle Erfahrung und Möglichkeit, voneinander zu lernen und Einsicht in andere Bewältigungsstrategien zu bekommen (Davidson et al. 2004). Andere Betroffene können demnach eine wichtige Vorbildfunktion einnehmen und viele Jugendliche profitieren von dem Kontakt mit Erwachsenen, die einen guten Weg gefunden haben, ihre Erkrankung in ihr Leben zu integrieren. Maslow et al. (2013) konnten in einer Untersuchung zeigen, dass sich Mentor-Programme, die Schüler und Studenten mit chronischer Erkrankung zusammenbringen, sowohl auf das Beenden der Schule, als auch die Jobsuche und insbesondere auch die Transition in die Erwachsenen-Medizin positiv auswirken. Während des Kontaktes und Austausches mit anderen Gleichaltrigen, die mit einer ähnlichen Erkrankung leben, können sich die Jugendlichen „normal“ fühlen (Lambert u. Keogh 2015). Angesichts dieser Daten sollten allen chronisch kranken Jugendlichen entsprechende Angebote zur Verfügung stehen. Diese Angebote sollten allerdings auf Freiwilligkeit basieren und Schulungsleiter dafür sensibilisiert sein, dass der Kontakt und insbesondere der Vergleich mit anderen Betroffenen für Jugendliche auch belastend sein können.

In der vorliegenden Studie wurde deutlich, dass die Ablösung von den Eltern durch eine chronische Erkrankung für Jugendliche zusätzlich erschwert wird und das Bestreben der Jugendlichen nach Autonomie und Privatsphäre auf der einen und die Sorgen und das Kontrollbedürfnis ihrer Eltern auf der anderen Seite häufig zu Konflikten führen, die durch krankheitsbedingte Abhängigkeiten beeinflusst werden. Dies kann in Einzelfällen soweit gehen, dass eine Ablösung von den Eltern durch die Erkrankung sogar verhindert werden kann. Dieser Eindruck konnte unter anderem auch von Pinquart (2014) in einer Meta-Analyse von 165 vergleichenden Studien über den Einfluss von chronischen Erkrankungen auf das erfolgreiche Bewältigen von Entwicklungsaufgaben bestätigt werden. Laut seiner Analyse ist der Anteil an zu Hause ausgezogenen chronisch kranken jungen Erwachsenen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen um 22 % geringer. Eine Arbeit bezüglich des Einflusses einer chronischen Erkrankung auf die Eltern-Kind-Beziehung und die Art der Erziehung konnte zeigen, dass Eltern chronisch kranker Kinder eher zu „überfürsorglichem Verhalten“ neigen (lassen ihr Kind nicht aus den Augen, haben Schwierigkeiten mit räumlicher Trennung, üben ein höheres Level an Kontrolle aus und bremsen ihre Kinder beim Erlangen von Eigenständigkeit) (Pinquart 2013b). Da dieses Verhalten den Kindern erschwert, sich Fähigkeiten anzueignen, die sie zur Bewältigung der Herausforderungen im Erwachsenenleben benötigen, sollten Mitarbeiter des Gesundheitssystems Eltern dabei unterstützen, die Selbstständigkeit ihrer Kinder zu fördern (Stam et al. 2006). Eine übertriebene Fürsorglichkeit kann außerdem

bewirken, dass Jugendliche gewisse Informationen vor ihren Eltern verheimlichen, damit diese sich weniger Sorgen machen (Lambert u. Keogh 2015). Allerdings ist die Studienlage bezüglich des Einflusses einer chronischen Erkrankung auf den Ablösungsprozess von den Eltern und die Entwicklung von Eigenständigkeit nicht einheitlich und es gibt eine Reihe von Studien, die diesbezüglich keine Unterschiede zwischen jungen Erwachsenen mit chronischer Erkrankung, die im Kindesalter eingesetzt hat, und gesunden Gleichaltrigen nachweisen konnten (Huurre u. Aro 2002, Maslow et al. 2011). Es scheinen auch krankheitsspezifische Aspekte berücksichtigt werden zu müssen. So konnten Wakamoto et al. (2000) bei Epilepsie-Patienten mit normaler Intelligenz keine Hinweise auf eine verzögerte Entwicklung sozialer und beruflicher Fähigkeiten nachweisen, wohingegen Epilepsiepatienten mit mentaler Retardierung deutlich schlechter abschnitten. Einige Jugendliche empfinden die besondere Fürsorge und Unterstützung ihrer Eltern auch als positiv und motivierend bei der Übernahme von Verantwortung für ihre Erkrankung (Lambert u. Keogh 2015).

4.3 Krankheitsmanagement in der Transition

In der vorliegenden Arbeit gefundene Ergebnisse zeigen, dass Jugendliche in der Regel im Laufe der Zeit zunehmend mehr Verantwortung für ihr Krankheitsmanagement übernehmen. Dabei handelt es sich um einen sehr individuellen Prozess, der sich oft über einen längeren Zeitraum erstreckt und von ambivalenten Gefühlen begleitet wird. Die Autonomieentwicklung in der Arzt-Patient-Beziehung zeigte krankheitsspezifische Charakteristika. Die befragten Jugendlichen mit einer Chronisch entzündlichen Darmerkrankung berichteten in der Regel die Therapieempfehlungen ihrer Ärzte sehr gewissenhaft zu befolgen und schrieben ihren Ärzten große Kompetenz und auch Verantwortung zu. Die Jugendlichen der Erkrankungsgruppen Diabetes mellitus und Mukoviszidose traten ihren Ärzten oft zunehmend selbstbewusst entgegen, forderten sich vermehrt ein, in Therapieentscheidungen miteinbezogen zu werden, und berichteten im Vergleich häufiger von Phasen niedriger Adhärenz. Die Übernahme von Verantwortung für die eigene Gesundheit stellt einen wichtigen Aspekt der Entwicklung von Jugendlichen mit chronischer Erkrankung dar und erleichtert einen erfolgreichen Übergang in die Erwachsenenmedizin (Lesch et al. 2014). Die Fähigkeit die komplexen Anforderungen ihrer Erkrankung eigenständig zu managen, stellt ein wichtiges Erfolgserlebnis für Jugendliche dar (Lambert u. Keogh 2015).

Bei der Ausführung ihrer alltäglichen, krankheitsspezifischen Versorgung erhalten Jugendliche mit chronischer Erkrankung meist Unterstützung von ihren Eltern, insbesondere ihren Müttern, oder auch von Verwandten und Freunden. Die Aufgaben und Tätigkeiten, die sie

selbstständig und eigenverantwortlich durchführen, nehmen im Entwicklungsverlauf zu. Die Interviews zeigten, dass das Ausmaß der Übernahme individuell sehr unterschiedlich ist und sowohl vom Reifegrad der Jugendlichen sowie vom Zutrauen ihrer Eltern abhängt. Die eigenständige Durchführung und Organisation der krankheitsspezifischen Versorgung sind wichtige Voraussetzungen für eine gelingende Transition in die Erwachsenenmedizin (Fishman et al. 2014). Allerdings haben vielen Patienten mit chronischer Erkrankung Schwierigkeiten, diese Fähigkeiten zu erlernen und anzuwenden, was sich in Form einer geringen Adhärenz, einer reduzierten Lebensqualität oder eines eingeschränkten psychischen Wohlbefindens auswirken kann (Newman et al. 2004). Van Houtum et al. (2013) zeigten in ihrer Studie ebenfalls, dass das Bedürfnis nach Unterstützung beim Management einer chronischen Erkrankung unterschiedlich groß ist. Die Notwendigkeit chronisch kranke Jugendliche bei der Entwicklung eines eigenständigen Krankheitsmanagements zu unterstützen, zeigt sich auch durch die beschriebene Verschlechterung des Gesundheitszustandes z.B. von Patienten mit Diabetes mellitus, Sichelzellanämie, angeborenen Herzfehlern oder Lebertransplantation nach der Transition (Fishman et al. 2014). Mitarbeiter des Gesundheitssystems sollten daher ausreichendes Wissen über Unterstützungsmaßnahmen haben, die neben den rein medizinischen Krankheitsanforderungen auch Bewältigungsstrategien für den Umgang mit der Erkrankung im täglichen Leben berücksichtigen (van Houtum et al. 2013).

Eine weitere Erkenntnis der vorliegenden Untersuchung ist diesbezüglich, dass Jugendliche ihren eigenen Kenntnisstand bezüglich ihrer chronischen Erkrankung meist als hoch einschätzen. Generell stellt ein hoher Wissensstand über eine chronische Erkrankung eine wichtige Grundlage für einen möglichst guten Umgang mit der Erkrankung und eine effektive Therapie dar (Chomik et al. 2014). So führen z.B. Schulungen zum Selbstmanagement bei Asthmapatienten zu einem verbesserten Gesundheitsstatus (Gibson et al. 2003) und es konnte gezeigt werden, dass die Selbstwirksamkeit von Jugendlichen mit Sichelzellanämie durch Wissen über ihre Erkrankung beeinflusst werden kann. Allerdings muss hinterfragt werden, inwiefern die Selbsteinschätzung der Jugendlichen mit ihrem tatsächlichen Wissen über ihre Erkrankung übereinstimmt. So identifizierten in einer Befragung von 1132 Gastroenterologen über die Hälfte erhebliche Defizite bei jungen Erwachsene mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen bezüglich des Wissens über ihre Erkrankung, ihre Krankheitsgeschichte und ihre Medikation (Hait et al. 2009). Demnach besteht ein erheblicher Bedarf, chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene besser über ihre Erkrankung und ihre medizinische Vorgeschichte zu informieren.

4.4 Krankheitserleben und -bewältigung

Das Alter bzw. der Entwicklungsstand zum Zeitpunkt der Diagnosestellung hat sich in der vorliegenden Studie als relevanter Einflussfaktor für die Adaption an eine chronische Erkrankung dargestellt. Diese Erkenntnis ist bereits seit langer Zeit bekannt und in der Einleitung ausführlich beschrieben worden (Perrin et al. 1993, Noeker 2009). Allerdings ermöglichte der qualitative Forschungsansatz dieser Arbeit einen tieferen Einblick in die Auswirkungen des Alters bei der Diagnosestellung und deren Hintergründe.

Die Interviews ergaben, dass insbesondere die Diagnose einer chronischen Erkrankung mit einer späteren Erstmanifestation bei einem bis dahin in seinem eigenen Erleben gesundem Kind bzw. Jugendlichen häufig als „Bruchpunkt“ erlebt wird, wohingegen die Jugendlichen bei einem Erkrankungsbeginn in den ersten Lebensjahren durch eine „prozesshafte Aufklärung“ nach und nach in das Leben mit ihrer chronischen Erkrankung hineinwachsen können. Ein möglicher Erklärungsansatz für diese Beobachtung ist, dass Kinder erst ab einem gewissen Alter anfangen sich mit anderen zu vergleichen (Pinquart 2013c). Zudem verändert sich mit dem Entwicklungsalter das Verständnis von generellen Konzepten von Körper und Krankheit. So verstehen Kinder z.B. erst ab einem Alter von etwa sieben bis elf Jahren den Zusammenhang zwischen Körperfunktionen und Krankheit (Lewis u. Vitulano 2003). Zu diesem Schluss kamen auch April et al. (2013), die in ihrer Studie 182 Eltern von Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität ihrer Kinder befragten und zeigen konnten, dass Kinder, bei denen die Diagnose vor dem fünften Lebensjahr gestellt wurde, besser psychosozial zu adaptieren scheinen und weniger durch psychische Probleme und Verhaltensauffälligkeiten in der Schule oder bei sozialen Aktivitäten eingeschränkt sind. Auch wenn diese Erkenntnis durch zukünftige Studien weiter untersucht werden sollte, deutet die aktuelle Datenlage darauf hin, dass insbesondere Jugendliche, die eine chronische Erkrankung im fortgeschrittenen Kindesalter diagnostiziert bekommen, Aufmerksamkeit und gegebenenfalls Unterstützung bezüglich ihrer psychosozialen Adaption bekommen sollten. Die hohe Bedeutung des Alters des Kindes muss auch in der Betreuung der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihrer Eltern berücksichtigt werden. Um eine altersentsprechende, kindgerechte schrittweise Aufklärung über die Erkrankung zu ermöglichen, müssen die Eltern unterstützt und ebenfalls entsprechend informiert werden. Der Bedarf an Unterstützung und Information ist individuell, abhängig von der Erkrankung und dem Schweregrad der Symptomatik und verändert sich mit dem Alter des Kindes. So stehen etwa bei jung erkrankten Kindern zunächst die Einführung von Begriffen, um über die Erkrankung sprechen zu können, und die Etablierung von Vertrauen gegenüber medizinisch

notwendigen Untersuchungen und Prozeduren im Vordergrund, um einen kontinuierlichen Aufklärungsprozess angepasst an die Entwicklung und so ein Hineinwachsen in die Erkrankung zu ermöglichen. Liegt die Erstmanifestation bzw. Diagnosestellung in der späteren Kindheit oder bereits im Jugendalter, müssen die Betroffenen in einem wesentlich kürzeren Zeitraum umfassend über die Erkrankung und die damit verbundenen Konsequenzen informiert werden (Nordenström u. Thyen 2014).

Es sei allerdings auch darauf hingewiesen, dass bei chronisch kranken Jugendlichen mit einem Krankheitsbeginn in den ersten Lebensjahren viele Belastungen zunächst von den Eltern bewältigt werden müssen. So haben Eltern chronisch kranker Kinder eine signifikant geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität (Hatzmann et al. 2008, Popp et al. 2014). Eltern haben einen großen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Einstellung ihrer Kinder. Der Adaptationsprozess ihrer Kinder an ein Leben mit einer chronischen Krankheit wird entscheidend von ihnen geprägt (Eccleston et al. 2015). Daher sollten sowohl Kindern und Jugendlichen als auch ihren Eltern Hilfestellungen und Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung angeboten werden (Sawicki et al. 2014).

Die im Rahmen des vorliegenden Projektes entwickelte Transitionsschulung wurde inzwischen um ein Modul zur Unterstützung der Eltern beim Ablösungsprozess ergänzt, da deutlich wurde, wie bedürftig die Eltern nach Austausch und Unterstützung sind. Im Bereich der Kinderrehabilitation wird ebenfalls zunehmend die Entlastung von Eltern chronisch kranker Jugendlicher diskutiert (Caicedo 2014) und mittlerweile gehen nahezu alle anerkannten Patientenschulungen für Kinder und Jugendliche auch auf die Belastungen der Eltern ein (Ernst u. Szczepanski 2016). Kieckhefer et al. (2014) konnten in ihrer randomisierten klinischen Studie zeigen, dass Eltern chronisch kranker Kinder unabhängig von der Art der Erkrankung von Schulungsmaßnahmen zur Unterstützung der Eltern profitieren.

Die Interviews haben gezeigt, dass Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung Phasen erleben, in denen sie das Gefühl haben, ihre Krankheit beeinflussen und kontrollieren zu können, aber auch Phasen von Kontrollverlust, in denen sie sich ihrer Erkrankung ausgeliefert fühlen. Insbesondere für die Jugendlichen mit Diabetes mellitus ist die Kontrolle über die Erkrankung ein zentrales Thema, da sie zum einen ihre Selbstwirksamkeit erleben und durch ihr Verhalten Einfluss sowohl auf ihr Wohlbefinden als auch auf die Symptome und die Prognose ihrer Erkrankung nehmen können. Auf der anderen Seite kennen viele auch lebensbedrohliche Stoffwechselkrisen, in denen sie handlungsunfähig und auf schnelle Hilfe angewiesen waren. Die Jugendlichen mit Mukoviszidose fühlten sich oft der Progredienz

ihrer Erkrankung ausgeliefert und erlebten ebenfalls Phasen der akuten Verschlechterung ihres Wohlbefindens. Aber auch sie berichteten, dass sie durch die regelmäßige Durchführung therapeutischer Interventionen Einfluss auf ihre Erkrankung nehmen können. Die Jugendlichen mit Chronisch entzündlicher Darmerkrankung fühlten sich ihrer Erkrankung oft ausgeliefert, sowohl aufgrund des wenig vorhersehbaren Verlaufes als auch durch die mit Kontrollverlusten über die eigenen Körperfunktionen verbundenen Symptome. Kinder und Jugendliche, die eine chronische und zudem lebensverkürzende Erkrankung haben, erleben Kontrollverluste über ihren Körper (z.B. durch regelmäßige invasive Maßnahmen). Insbesondere wenn die Erkrankung weiter fortschreitet, fühlen sich Betroffene machtlos und ausgeliefert (Jamieson et al. 2014). Interessanterweise wurden auch für andere Erkrankungen mit einem in Schüben auftretenden Verlauf ähnliche Belastungen, wie von den Befragten mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung beschrieben. Eine Meta-Analyse von 46 qualitativen Arbeiten zum Krankheitserleben von Patienten mit systemischem Lupus erythematoses identifizierte das episodische, plötzliche Auftreten von Symptomen ebenfalls als schwerwiegenden Einflussfaktor auf das Wohlbefinden der Patienten, da sie in ständiger Sorge über möglicherweise einsetzende Symptome leben und mögliche Stressoren versuchen zu meiden. Zudem behindern unvorhersehbare Kontrollverluste und Verschlechterungen sowohl das Sozialleben als auch die berufliche Weiterentwicklung und führen zu Zweifeln an den eigenen Fähigkeiten (Sutanto et al. 2013). Generell fühlen sich Jugendliche mit chronischer Erkrankung häufig durch ihre Erkrankung kontrolliert, sie können sich nie wirklich entspannen, ihre Zeit auf dieselbe Art und Weise wie ihre gesunden Freunde verbringen und leiden unter der fehlenden Spontanität, weil sie ständig ihre Erkrankung und möglicherweise benötigte Ausrüstung und Hilfsmittel bedenken und einplanen müssen (Lambert u. Keogh 2015). Auf der anderen Seite zeigen andere Studien, dass für einige Jugendliche das Befolgen von Therapieschemata ihr Gefühl von Kontrolle über die Erkrankung bestärken kann (Lambert u. Keogh 2015).

Die Analyse der Interviews erbrachte, dass die meisten Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung in der Regel ihre Therapiemaßnahmen konsequent durchführen und eine hohe Adhärenz zeigen. Allerdings kollidieren in der Lebensphase der Pubertät und des Erwachsenwerdens Stimmungsschwankungen, Entwicklungsaufgaben und neue Anforderungen an die Jugendlichen mit zeitintensiven Behandlungsmaßnahmen und führen so oft zu Phasen mit einer niedrigen Adhärenz und einer Krankheitsverschlechterung. Ein weiterer wichtiger Aspekt, der in der Studie deutlich wurde, ist, dass es für Jugendliche in dieser Phase zuneh-

mend wichtig wird, von ihren Ärzten in die Therapieplanung mit einbezogen und ernstgenommen zu werden. Es ist wichtig zu berücksichtigen, dass nicht-adhärentes Verhalten in vielen Fällen das Ergebnis einer sorgfältigen Abwägung von konkurrierenden Interessen darstellt, auf der einen Seite stehen die Bedürfnisse eines Jugendlichen und auf der anderen Seite die Bedürfnisse ihrer chronischen Erkrankung (Davidson et al. 2004). Ärzte sollten sich dessen bewusst sein und nicht-adhärente Entscheidungen chronisch kranker Jugendliche nicht vorschnell bewerten.

Jugendliche mit chronischer Erkrankung entwickeln Copingstrategien zur Vermeidung, Reduzierung oder Bewältigung der durch die Krankheit entstehenden Belastungen und sozialen Konsequenzen. In der Untersuchung konnte gezeigt werden, dass sich annehmende und distanzierende Bewältigungsstrategien unterscheiden lassen. Viele Jugendliche halten es für wichtig, ihre Krankheit zu akzeptieren und sich mit ihr auseinander zu setzen, da die Erkrankung sie ihr Leben lang begleiten wird. Eine solche Einstellung geht oft auch mit einem offenen, selbstbewussten Umgang mit der Erkrankung im Sozialleben einher. Vielen hilft es, Gefühle, Ängste und Sorgen zu verbalisieren und sich Unterstützung zu holen. Eine weitere Strategie ist es, Wissen über die Erkrankung zu erwerben. Andere versuchen, sich abzulenken und die Erkrankung so weit wie möglich in den Hintergrund zu drängen. Insbesondere direkt nach dem Erkrankungsbeginn und während der Pubertät wenden chronisch kranke Jugendliche häufig distanzierende Copingstrategien an. Diese gehen häufig auch mit einer niedrigen Adhärenz einher. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Einstellung der Jugendlichen zu ihrer Erkrankung einen größeren Einfluss auf die Lebensqualität zu haben scheint als ihr objektiver gesundheitlicher Zustand. Es wurden bereits zahlreiche Studien zur Untersuchung von Copingstrategien chronisch kranker Jugendlicher durchgeführt. Aktive Coping- und Bewältigungsstrategien scheinen mit geringeren psychosozialen Problemen einherzugehen im Vergleich zu vermeidenden und ablehnenden Copingstrategien (Kraaij u. Garnefski 2012). Jaser et al. (2011) konnten in ihrer Studie zeigen, dass Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1, die Probleme aktiv angehen und ihre Emotionen ausdrücken, den Umgang mit ihrer Erkrankung besser bewältigen, kompetenter sind, eine höhere Lebensqualität haben und metabolisch besser eingestellt sind. Vermeidende und ablehnende Copingstrategien gingen mit einer geringeren Kompetenz und einer schlechteren metabolischen Kontrolle einher. Bei der Bewertung von Copingstrategien chronisch kranker Jugendlicher darf nicht vergessen werden, dass die Angst vor der Ablehnung durch Gleich-

altrige im Jugendalter eine große Rolle einnimmt und daher vermeidende Verhaltensstrategien (wie z.B. das Auslassen von Blutzuckermessungen vor den Freunden) für Jugendliche funktionell sein können (Jaser u. White 2011).

In der vorliegenden Studie wurde deutlich, dass zwischenmenschliche/persönliche Aspekte des Arztes, wie Sympathie, Freundlichkeit und Feingefühl, aber auch seine fachliche Kompetenz sowohl bezüglich der Erkrankung und Behandlungsstrategien als auch bezüglich der alltäglichen Probleme und Belastungen, eine wichtige Basis für eine gelingende Arzt-Patient-Beziehung sind. Außerdem sollte ein Arzt aus Sicht der befragten Jugendlichen insbesondere „gut erklären können“, Sicherheit ausstrahlen, ruhig bleiben, Fragen ernst nehmen und beantworten, den Patienten ausreden lassen, aufmerksam zuhören, Untersuchungen kommentieren und vor allem auch Therapiemaßnahmen gut begründen und Alternativen aufzeigen können. Jugendliche wollen als individuelle Person wahr- und ernstgenommen werden. Weitere, von den Jugendlichen genannte wichtige Eigenschaften eines Arztes, sind Optimismus, die Fähigkeit zu motivieren, Verständnis und Ehrlichkeit. Die langfristige Betreuung durch denselben Arzt erleichtert für Jugendliche auch, persönliche und intime Themen anzusprechen. Ein weiterer zentraler Faktor ist für Jugendliche, dass sich ihr Arzt Zeit für sie nimmt. Wie auch von Stam et al. (2006) gefordert, sollten Ärzte für eine gelingende Transition von der pädiatrischen in die erwachsene Gesundheitsversorgung neben den medizinischen Aspekten auch Kenntnisse über psychosoziale Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die Entwicklung besitzen.

4.5 Limitationen

In der vorliegenden Arbeit wurden im Rahmen des vom BMBF geförderten Forschungsprojekts „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu erwachsenenzentrierten medizinischen Versorgungssystemen“ leitfadengestützte Fokusgruppen und Einzelinterviews mit 29 chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen (davon 12 mit DM, 7 mit CF und 10 mit CED) durchgeführt. Es konnten wichtige Themen, Aspekte und Bedürfnisse chronisch kranker Jugendlicher und somit relevante Ansatzpunkte zur Verbesserung der medizinischen Versorgung chronisch kranker junger Menschen identifiziert werden. Bei der Betrachtung und Interpretation der Ergebnisse müssen allerdings folgende Limitationen berücksichtigt werden.

Die Rekrutierung der Fokusgruppenteilnehmer erfolgte über Spezialsprechstunden der Universitätskliniken Greifswald und Lübeck, die Studienberatung in Hamburg, Aufrufe in Online-Foren sowie über persönliche Kontakte. Angesichts dessen, dass die in der Studie befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen motiviert waren, an den Fokusgruppeninterviews teilzunehmen, handelt es sich bei den Studienteilnehmern bereits um eine ausgewählte Gruppe. Über die chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die sich gegen eine Studienteilnahme entschieden haben oder z.B. aktuell gar nicht an eine Spezialsprechstunde angebunden sind, liegen keine Informationen vor. Daher ist von einem Rekrutierungsbias auszugehen, das möglicherweise sozial benachteiligte Jugendliche besonders betrifft. Es ist möglich, dass durch die Auswahl der Teilnehmer nicht alle Aspekte des Erwachsenwerdens mit einer chronischen Erkrankung erfasst werden konnten. Inwiefern sich die Ergebnisse der vorliegenden qualitativen Untersuchung verallgemeinern lassen, sollte, entsprechend dem Verallgemeinerungsmodell von Mayring (Mayring 2001), anhand einer repräsentativen Stichprobe im Rahmen einer quantitativen Erhebung geprüft werden. Auch wenn das verwendete Studiendesign einen generischen Ansatz verfolgt und bewusst drei Erkrankungen ausgewählt wurden, die sich im Hinblick auf Erkrankungsalter, Verlauf, Anforderungen und alltagspraktische Konsequenzen unterscheiden und so ein breites Spektrum an krankheitsspezifischen Merkmalen abdecken, bedeutet dies, dass Aspekte anderer Erkrankungen nicht erkannt werden konnten. Zudem wurden aus Gründen der Umsetzbarkeit lediglich Patienten berücksichtigt, die sprachlich und intellektuell zur Durchführung eines Interviews in der Lage waren. Ob die Ergebnisse auch auf andere Erkrankungsgruppen übertragen werden können, muss in zukünftigen Studien mit erweiterten Einschlusskriterien geprüft werden.

Sowohl bei der Durchführung der Fokusgruppeninterviews als auch bei ihrer Auswertung können subjektive Einflüsse durch den Untersucher nicht ausgeschlossen werden, auch wenn durch die Verwendung eines Interviewleitfadens und, wie von Lamnek et al. (2010b) empfohlen, insbesondere während der Auswertungsphase die Arbeit in einer Forschergruppe, bestehend aus drei Kodierern mit unterschiedlichem Hintergrund, zur ständigen gegenseitigen Überprüfung und Abgleichung versucht wurde, eine interpretative Beliebigkeit zu verhindern.

Es sei auch darauf hingewiesen, dass die Äußerungen mancher Interviewteilnehmer möglicherweise durch den Umstand, dass die Interviews auf Tonband aufgezeichnet wurden, beeinflusst wurden. Auch durch die unterschiedlichen Teilnehmerzahlen der Fokusgruppen

können sich möglicherweise Limitationen ergeben haben. Z.B. können bestimmte Themen oder Fragestellungen während der Diskussion durch Dynamiken innerhalb der Gruppe zu stark in den Vorder- oder auch in den Hintergrund geraten sein. In der Gruppe der an Mukoviszidose erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurden, im Gegensatz zu den anderen beiden Erkrankungsgruppen, ausschließlich Einzelinterviews geführt. Nach Schulz et al. (2012) können zwar im Rahmen von Einzelinterviews tiefere Einblicke in die Einstellungen und Erfahrungen des Befragten gewonnen werden, auf der anderen Seite können im Rahmen einer Fokusgruppe zum einen die „Interviewer- bzw. Moderatoreffekte“ verringert werden und zum anderen kann sich die Gruppendynamik positiv auf den Erkenntnisgewinn auswirken (Schulz 2012). Ursache für die Einzelinterviews in der Erkrankungsgruppe war vor allem die Sorge der Betroffenen sich bei anderen an Mukoviszidose erkrankten Teilnehmern mit Problemkeimen, wie z.B. Pseudomonas, anzustecken. Diese Erfahrung sollte bei der Planung zukünftiger Studien sowie bei der Entwicklung von Schulungsmaßnahmen berücksichtigt werden.

5 Schlussfolgerung und Ausblick

5.1 Praktische Anwendung der Ergebnisse

Basierend auf den Ergebnissen der oben beschriebenen qualitativen Erhebung und unter Berücksichtigung verschiedener bereits bestehender krankheitsspezifischer Schulungen für Jugendliche wurde in Kooperation mit dem Kompetenznetz „Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter“ eine generisch orientierte Transitionsschulung entwickelt, um chronisch kranke Jugendliche bei der Bewältigung der zusätzlich entstehenden Anforderungen zu unterstützen und insbesondere auf den Übergang von der Pädiatrie in das erwachsenenzentrierte medizinische Versorgungssystem vorzubereiten. Das Curriculum der Schulung umfasst neun Module, die als Kompaktintervention an zwei aufeinanderfolgenden Tagen (z.B. am Wochenende) durchgeführt werden und enthalten die folgenden Themen: Transfer in die Erwachsenenmedizin, Orientierung im Gesundheitssystem, Zukunftsplanung und Beruf/Karriere, Ablösung von den Eltern, Umgang mit der Erkrankung im sozialen Umfeld, Stressmanagement und Ressourcenaktivierung. Die Inhalte der Schulung sind weitestgehend krankheitsübergreifend/generisch, einige Module enthalten allerdings auch krankheitsspezifische Elemente. Geleitet wird die Schulung von einem Psychologen und einem Kinderarzt (Schmidt et al. 2016).

Im Rahmen einer kontrollierten Interventionsstudie wurde die Wirksamkeit der entwickelten Transitionsschulung an 274 Jugendlichen (\bar{X} -Alter: 16,8 Jahre, $SD = 1,76$) mit DM, CF und CED evaluiert. Die 142 Jugendlichen der Interventionsgruppe nahmen an der Transitionsschulung teil, wohingegen die 132 Jugendlichen der Kontrollgruppe ein „treatment as usual“, d.h. eine standardmäßige Behandlung und Therapie erhielten. An 12 Standorten in Deutschland wurden insgesamt 29 Transitionsschulungen in pädiatrischen Kliniken und Rehabilitationszentren durchgeführt. Unter Verwendung von Fragebögen wurden zu drei Zeitpunkten (direkt vor der Transitionsschulung T_0 , direkt nach der Transitionsschulung T_1 und 6 Monate nach der Transitionsschulung T_2) die Transitionskompetenz, die Selbstwirksamkeit, die Patientenaktivierung, die Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung und die Lebensqualität erhoben. Eine Kovarianzanalyse (ANCOVA) ergab für die Interventionsgruppe eine hochsignifikante Verbesserung in der Transitionskompetenz sowie eine signifikante Verbesserung der Selbstwirksamkeit und der Zufriedenheit mit der Schule/Ausbildung im Vergleich von T_0 zu T_2 . Bezüglich der Patientenaktivierung, der Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung und der Lebensqualität zeigten sich keine signifikanten Unterschiede (Schmidt et al. 2016).

Inzwischen wurde die Transitionsschulung im Rahmen des Projektes „Fit für den Wechsel: Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm ModuS“, das vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wurde, weiterentwickelt und an den modularen Schulungsansatz von ModuS (Modulares Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder, Jugendliche sowie deren Familien) angepasst. ModuS basiert ebenfalls auf einem Empowerment-Gedanken und ist aufgrund seiner Zusammensetzung aus krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Modulen für eine Vielzahl von chronisch-somatischen Erkrankungen und Settings verwendbar (Ernst u. Szczepanski 2016). Im Rahmen der Weiterentwicklung und Zusammenführung wurde die Transitionsschulung um ein Modul zur Unterstützung der Eltern beim Ablösungsprozess ergänzt, da deutlich wurde, wie bedürftig die Eltern nach Austausch und Unterstützung sind. In der Elternschulung werden die Eltern ebenfalls auf den Arztwechsel vorbereitet und über sozialrechtliche Veränderungen informiert. Außerdem werden die Entwicklungsaufgaben von Jugendlichen sowie die sich verändernde Funktion der Eltern thematisiert. Es konnten bereits zahlreiche Workshops für insgesamt 14 unterschiedliche Indikationen erfolgreich durchgeführt werden (Ernst u. Szczepanski 2016).

5.2 Ausblick

Um das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung zukünftig zu erleichtern, sollte zum einen ein strukturell fest verankertes Angebot an Transitions-Schulungsgruppen flächendeckend etabliert und vom Gesundheitssystem finanziert werden. Außerdem sollten die in der vorliegenden Arbeit identifizierten Themen bzw. speziellen Bedürfnisse der Betroffenen in der individuellen Arzt-Patient-Beziehung während der Transition beachtet werden. Um Unterstützungsbedarf frühzeitig zu erkennen, sollte ein weiteres Ziel die Schulung und Ausbildung der betreffenden Ärzte bezüglich der speziellen Bedürfnisse chronisch kranker Jugendlicher und eines kompetenten Umgangs mit selbigen sein. Die Transitionsmedizin sollte schon während des Studiums thematisiert werden, damit bereits Medizinstudenten sensibilisiert werden. Im Rahmen der Facharztausbildung könnten dann darauf aufbauend weiteres Wissen sowie insbesondere auch Kommunikationskompetenzen vermittelt werden.

In zukünftigen Studien sollte insbesondere auch gezeigt werden, inwieweit sich Unterstützungsmaßnahmen in der Phase des Erwachsenwerdens auf die langfristige gesundheitliche Entwicklung auswirken und ob sich hier ein nachhaltiger Nutzen von Interventionen zeigt. Bei Diabetes könnte die Stabilität des HbA_{1c} im Verlauf untersucht werden, bei Mukoviszidose die Lungenfunktion oder Exazerbationen, aber auch die Inanspruchnahme des Gesundheitswesens oder Einschränkungen in der Teilhabe (krankheitsbedingte Fehlzeiten in der

Schule und am Arbeitsplatz). Mithilfe derartiger Untersuchungen ließen sich auch gesundheitsökonomische Auswirkungen besser abschätzen. Voraussetzung ist dafür allerdings die Durchführung von langfristigen Kohortenstudien, die sich ggf. über eine Dekade erstrecken müssten, um den Nachweis der Nachhaltigkeit zu erbringen.

6 Zusammenfassung

Angesichts verbesserter Behandlungsmöglichkeiten und der damit steigenden Lebenserwartung gewinnt der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin, der auch als Transition bezeichnet wird, zunehmend an Bedeutung. Zusätzlich zu den üblichen Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz kommt auf Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung eine Vielzahl von krankheitsbedingten Bewältigungsanforderungen zu. Daher gestaltet sich das Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung häufig schwierig und kann insbesondere auch mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes verbunden sein. Bisher mangelt es in Deutschland an einem flächendeckenden, krankheitsübergreifenden und strukturierten Angebot zur gezielten Unterstützung in dieser Lebensphase.

Im Rahmen des vom BMBF geförderten Forschungsprojektes „Förderung der Gesundheitsversorgungs-Kompetenz von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von pädiatrischen zu erwachsenenzentrierten medizinischen Versorgungssystemen“ wurden leitfadengestützte Fokusgruppen und Einzelinterviews mit 29 chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen (Diabetes mellitus Typ 1 $n = 12$, Mukoviszidose $n = 7$ und Chronisch entzündlicher Darmerkrankung $n = 10$) durchgeführt, um das Krankheitserleben dieser jungen Menschen im Kontext ihrer Entwicklungsaufgaben zu untersuchen und somit die Themen, Aspekte und Bedürfnisse zu identifizieren, die sowohl bei der Konzeption einer effektiven generischen Transitionsschulung als auch bei der Betreuung chronisch kranker Jugendlicher im Rahmen der ärztlichen Versorgung berücksichtigt werden sollten. Die transkribierten Interviews wurden mithilfe der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring unter Verwendung des QDA-Software-Programms MAXQDATM ausgewertet.

Zusätzlich zu den alterstypischen Anforderungen berichteten die befragten Jugendlichen und jungen Erwachsenen über eine Vielzahl sowohl von psychischen, zeitlichen/organisatorischen als auch körperlichen Belastungen. Hierzu zählen z.B. Zukunftsängste, Einschränkungen in den sozialen Aktivitäten, die Abhängigkeit von medizinischen Behandlungen, das Angewiesensein auf Unterstützung und Infrastruktur, aufwändige therapeutische Maßnahmen, Fehlzeiten in der Schule, eine eingeschränkte Berufswahl, ein reduziertes körperliches Wohlbefinden sowie eine fehlende Spontaneität im Alltag. Von besonderer Bedeutung schießen Krankheitsmerkmale wie ein progredienter Verlauf, eine verkürzte Lebenserwartung oder eine ungeklärte Ätiologie für das Belastungserleben der Jugendlichen zu sein. Einige Jugendliche nutzten in dieser Lebensphase zunehmend funktionelle Copingstrategien und zeigten ein weniger adhärentes Gesundheitsverhalten. Des Weiteren zeigte sich, dass eine

chronische Erkrankung den Ablösungsprozess von den Eltern zusätzlich erschwert. Häufig führte das Bestreben der Jugendlichen nach Autonomie und Privatsphäre auf der einen und die Sorgen und das Kontrollbedürfnis ihrer Eltern auf der anderen Seite zu Konflikten.

Zusammenfassend konnten detaillierter Einblicke in das Leben mit einer chronischen Erkrankung aus der Perspektive von Jugendlichen und jungen Erwachsenen gewonnen werden. Die so identifizierten Themen bzw. speziellen Bedürfnisse konnten zur Konzeption einer Transitionsschulung beitragen und können darüber hinaus in der medizinischen Versorgung während der Phase des Erwachsenwerdens genutzt werden.

Literaturverzeichnis

- Agarwal A, Willis D, Tang X, Bauer M, Berlinski A, Com G, Ward WL, Carroll JL (2015) Transition of respiratory technology dependent patients from pediatric to adult pulmonology care. *Pediatr Pulmonol.* 50, 1294–1300
- April KT, Cavallo S, Feldman DE (2013) Children with juvenile idiopathic arthritis: are health outcomes better for those diagnosed younger? *Child: care, health and development* 39, 442–448
- Baumgart DC, Carding SR (2007) Inflammatory bowel disease: cause and immunobiology. *Lancet* 369, 1627–1640
- Beattie RM (2010) Symposium 6: Young people, artificial nutrition and transitional care: Nutrition, growth and puberty in children and adolescents with Crohn's disease. *The Proceedings of the Nutrition Society* 69, 174–177
- Bellon G (2006) Zystische Fibrose. URL: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=DE&data_id=49&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Mukoviszidose&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Krankheite\(n\)/Krankheitsgruppe=Zystische-Fibrose--Mukoviszidose-&title=Zystische-Fibrose--Mukoviszidose-&search=Disease_Search_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=DE&data_id=49&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Mukoviszidose&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Krankheite(n)/Krankheitsgruppe=Zystische-Fibrose--Mukoviszidose-&title=Zystische-Fibrose--Mukoviszidose-&search=Disease_Search_Simple) (abgerufen am: 20. März 2016)
- Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, Slap GB (1993) Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health* 14, 570–576
- Braegger CP (2009) Erkrankungen des Dickdarms. In: Speer CP, Gahr M (Hrsg.) *Pädiatrie*, 3. Aufl., 593–597. Springer Berlin Heidelberg Berlin, Heidelberg
- Breakey VR, Blanchette VS, Bolton-Maggs PHB (2010) Towards comprehensive care in transition for young people with haemophilia. *Haemophilia* 16, 848–857
- Broda M (1987) Wahrnehmung und Bewältigung chronischer Krankheiten. Eine Vergleichsstudie unterschiedlicher Krankheitsbilder. Deutscher Studien Verlag Weinheim
- Büchi S, Buddeberg C (2004) Subjektive Krankheitskonzepte - Krankheitsbewältigung. In: Buddeberg C (Hrsg.) *Psychosoziale Medizin*, 411–429. Springer Berlin, Heidelberg
- Bundesministerium für Bildung und Forschung Kinder und Jugendliche. Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. URL: <http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/126.php> (abgerufen am: 15. März 2016)
- Busse FP, Hiermann P, Galler A, Stumvoll M, Wiessner T, Kiess W, Kapellen TM (2007) Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Hormone research* 67, 132–138
- Caicedo C (2014) Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* 20, 398–407
- Cartwright T, Fraser E, Edmunds S, Wilkinson N, Jacobs K (2015) Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. *Child: care, health and development* 41, 734–743
- Chen H, Chen Y, Yang H, Chi C (2010) Lived experience of epilepsy from the perspective of children in Taiwan. *Journal of clinical nursing* 19, 1415–1423
- Chomik S, Klinecicz B, Cichy W (2014) Disease specific knowledge about cystic fibrosis, patient education and counselling in Poland. *Annals of agricultural and environmental medicine* 21, 420–424
- Cole R, Ashok D, Razack A, Azaz A, Sebastian S (2015) Evaluation of Outcomes in Adolescent Inflammatory Bowel Disease Patients Following Transfer From Pediatric to Adult Health Care Services. *Case for Transition. Journal of Adolescent Health* 57, 212–217

- Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M (2011) Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. *Archives of disease in childhood* 96, 548–553
- Davidson M, Penney ED, Muller B, Grey M (2004) Stressors and self-care challenges faced by adolescents living with type 1 diabetes. *Applied nursing research* 17, 72–80
- Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML (2014) Transition care for children with special health care needs. *Pediatrics* 134, 900–908
- Denny S, Silva M de, Fleming T, Clark T, Merry S, Ameratunga S, Milfont T, Farrant B, Fortune SA (2014) The prevalence of chronic health conditions impacting on daily functioning and the association with emotional well-being among a national sample of high school students. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine* 54, 410–415
- Dockter G, Engelmann G (2012) Erkrankungen des Darms. In: Gortner L, Meyer S, Sitzmann FC, Bartmann P (Hrsg.) *Pädiatrie. 304 Tabellen*, 4. Aufl., 265–291. Thieme Stuttgart
- Dockter G, Grasemann H, Ratjen F (2012) Mukoviszidose. In: Gortner L, Meyer S, Sitzmann FC, Bartmann P (Hrsg.) *Pädiatrie. 304 Tabellen*, 4. Aufl., 314–320. Thieme Stuttgart
- Donner-Banzhoff N, Bösner S (2013a) Qualitative Forschung: theoretischer Überblick. In: Donner-Banzhoff N, Bösner S (Hrsg.) *Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren. Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung*, 77–81. Springer Berlin
- Donner-Banzhoff N, Bösner S (2013b) Studien der Versorgungsforschung. In: Donner-Banzhoff N, Bösner S (Hrsg.) *Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren. Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung*, 33–41. Springer Berlin
- Donner-Banzhoff N, Bösner S (2013c) Verarbeitung und Auswertung qualitativer Daten. In: Donner-Banzhoff N, Bösner S (Hrsg.) *Innovationen verbreiten, optimieren und evaluieren. Ein Leitfaden zur interventionellen Versorgungsforschung*, 83–98. Springer Berlin
- Dresing T, Pehl T (2011a) Gut geplant - bevor es losgeht! In: Dresing T, Pehl T (Hrsg.) *Praxisbuch Transkription. Regelsysteme, Software und praktische Anleitungen für qualitative ForscherInnen*, 2. Aufl., 6–31. Eigenverlag Marburg
- Dresing T, Pehl T (2011b) Gut tippen - ist nicht schwer! In: Dresing T, Pehl T (Hrsg.) *Praxisbuch Transkription. Regelsysteme, Software und praktische Anleitungen für qualitative ForscherInnen*, 2. Aufl., 32–43. Eigenverlag Marburg
- Duguépérroux I, Tamalet A, Sermet-Gaudelus I, Le Bourgeois M, Gérardin M, Desmazes-Dufeu N, Hubert D (2008) Clinical changes of patients with cystic fibrosis during transition from pediatric to adult care. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine* 43, 459–465
- Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM (2015) Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane database of systematic reviews* 4, 1–172
- Ernst G, Szczepanski R (2016) Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm ModuS. In: Oldhafer M, Berlien H (Hrsg.) *Transitionsmedizin - Multiprofessionelle Begleitung junger Erwachsener mit chronischer Krankheit*, 199–206. Schattauer Stuttgart
- Ernst MM, Johnson MC, Stark LJ (2010) Developmental and psychosocial issues in cystic fibrosis. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 19, 263–83, viii
- Farhat T, Iannotti RJ, Caccavale LJ (2014) Adolescent overweight, obesity and chronic disease-related health practices: mediation by body image. *Obesity facts* 7, 1–14
- Fenton N, Ferris M, Ko Z, Javalkar K, Hooper SR (2015) The relationship of health care transition readiness to disease-related characteristics, psychosocial factors, and health care outcomes: preliminary findings in adolescents with chronic kidney disease. *Journal of pediatric rehabilitation medicine* 8, 13–22

- Fernandes SM, O'Sullivan-Oliveira J, Landzberg MJ, Khairy P, Melvin P, Sawicki GS, Ziniel S, Kenney LB, Garvey KC, Sobota A, O'Brien R, Nigrovic PA, Sharma N, Fishman LN (2014) Transition and transfer of adolescents and young adults with pediatric onset chronic disease: The patient and parent perspective. *Journal of pediatric rehabilitation medicine* 7, 43–51
- Fishman LN, Ziniel SI, Adrichem ME, Fernandes SM, Arnold J (2014) Provider awareness alone does not improve transition readiness skills in adolescent patients with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition* 59, 221–224
- Fletcher-Johnston M, Marshall SK, Straatman L (2011) Healthcare transitions for adolescents with chronic life-threatening conditions using a Delphi method to identify research priorities for clinicians and academics in Canada. *Child: care, health and development* 37, 875–882
- Gannon AF, Shute RH (2010) Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study. *Clinical child psychology and psychiatry* 15, 39–53
- Gartstein MA, Short AD, Vannatta K, Noll RB (1999) Psychosocial adjustment of children with chronic illness: an evaluation of three models. *Journal of developmental and behavioral pediatrics* 20, 157–163
- Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Haywood P, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH (2003) Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1–82
- Gorter JW, Stewart D, Cohen E, Hlyva O, Morrison A, Galuppi B, Nguyen T, Amaria K, Punt-hakee Z (2015) Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ open* 5, e007553
- Grealish A, Tai S, Hunter A, Morrison AP (2013) Qualitative exploration of empowerment from the perspective of young people with psychosis. *Clinical psychology & psychotherapy* 20, 136–148
- Guion K, Mrug S (2012) The role of parental and adolescent attributions in adjustment of adolescents with chronic illness. *Journal of clinical psychology in medical settings* 19, 262–269
- Hait EJ, Barendse RM, Arnold JH, Valim C, Sands BE, Korzenik JR, Fishman LN (2009) Transition of adolescents with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: a survey of adult gastroenterologists. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition* 48, 61–65
- Hanson JL, Balmer DF, Giardino AP (2011) Qualitative research methods for medical educators. *Academic pediatrics* 11, 375–386
- Hatzmann J, Heymans, Hugo S A, Ferrer-i-Carbonell A, van Praag, Bernard M S, Grootenhuis MA (2008) Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life--results from the Care Project. *Pediatrics* 122, e1030-8
- Havighurst RJ (1948) *Developmental tasks and education*. Longman New York
- Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems RZ, Guttmann A (2015) Health system strategies supporting transition to adult care. *Archives of disease in childhood* 100, 559–564
- Heyduck K, Glattacker M, Meffert C (2011) Rehabilitation aus Patientensicht--Eine qualitative Analyse der subjektiven Behandlungskonzepte von Patienten in der stationären orthopädischen und psychosomatischen Rehabilitation. *Die Rehabilitation* 50, 232–243
- Hilpert J, Benighaus L, Scheel O (2012) Auswertung von Fokusgruppen mit MAXQDA am Beispiel des Projektes „Wahrnehmung der Fusionsenergie bei ausgewählten. In: Schulz M, Mack B, Renn O (Hrsg.) *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung*, 170–194. Springer VS Wiesbaden
- Hoß K, Maier RF (2013) *Medizinische Grundlagen*. In: Pinguart M (Hrsg.) *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention ; mit 7 Tabellen*, 1–16. Springer Berlin

- Huang JS, Terrones L, Tompane T, Dillon L, Pian M, Gottschalk M, Norman GJ, Bartholomew LK (2014) Preparing adolescents with chronic disease for transition to adult care: a technology program. *Pediatrics* 133, e1639-46
- Hummel TZ, Tak E, Maurice-Stam H, Benninga MA, Kindermann A, Grootenhuis MA (2013) Psychosocial developmental trajectory of adolescents with inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition* 57, 219–224
- Hurre TM, Aro HM (2002) Long-term psychosocial effects of persistent chronic illness. A follow-up study of Finnish adolescents aged 16 to 32 years. *European child & adolescent psychiatry* 11, 85–91
- Jamieson N, Fitzgerald D, Singh-Grewal D, Hanson CS, Craig JC, Tong A (2014) Children's experiences of cystic fibrosis: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics* 133, e1683-97
- Jaser SS, White LE (2011) Coping and resilience in adolescents with type 1 diabetes. *Child: care, health and development* 37, 335–342
- Kapellen T, Galler A, Claus K, Kiess W (2007) Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 181–194
- Kennedy A, Sloman F, Douglass JA, Sawyer SM (2007) Young people with chronic illness: the approach to transition. *Internal medicine journal* 37, 555–560
- Kieckhefer GM, Trahms CM, Churchill SS, Kratz L, Uding N, Villareale N (2014) A randomized clinical trial of the building on family strengths program: an education program for parents of children with chronic health conditions. *Maternal and child health journal* 18, 563–574
- Kiess W (2009) Diabetes mellitus im Kindesalter. In: Speer CP, Gahr M (Hrsg.) *Pädiatrie*, 3. Aufl., 770–780. Springer Berlin Heidelberg Berlin, Heidelberg
- Klump KL (2013) Puberty as a critical risk period for eating disorders: a review of human and animal studies. *Hormones and behavior* 64, 399–410
- Kokkonen J (1995) The social effects in adult life of chronic physical illness since childhood. *European journal of pediatrics* 154, 676–681
- Kordonouri O (2010) Pathophysiologie und Ätiopathogenese/Differenzialdiagnostik der Diabetesformen. In: Hiort O, Danne T, Wabitsch M (Hrsg.) *Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie*, 139–148. Springer Berlin
- Kraaij V, Garnefski N (2012) Coping and depressive symptoms in adolescents with a chronic medical condition: a search for intervention targets. *Journal of adolescence* 35, 1593–1600
- Lai C, Mak K, Pang JS, Fong, Shirley S M, Ho, Roger C M, Guldan GS (2013) The associations of sociocultural attitudes towards appearance with body dissatisfaction and eating behaviors in Hong Kong adolescents. *Eating behaviors* 14, 320–324
- Lambert V, Keogh D (2015) Striving to live a normal life: a review of children and young people's experience of feeling different when living with a long term condition. *Journal of pediatric nursing* 30, 63–77
- Lamnek S (2010a) Erste Charakterisierung der qualitativen Sozialforschung. In: Lamnek S, Krell C (Hrsg.) *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch ; [Online-Materialien]*, 5. Aufl., 3–29. Beltz Weinheim
- Lamnek S (2010b) Inhaltsanalyse. In: Lamnek S, Krell C (Hrsg.) *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch ; [Online-Materialien]*, 5. Aufl., 434–497. Beltz Weinheim
- Lamnek S (2010c) Methodologie qualitativer Sozialforschung. In: Lamnek S, Krell C (Hrsg.) *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch ; [Online-Materialien]*, 5. Aufl., 75–244. Beltz Weinheim
- Lamnek S (2010d) Qualitatives Interview. In: Lamnek S, Krell C (Hrsg.) *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch ; [Online-Materialien]*, 5. Aufl., 301–371. Beltz Weinheim

- Lesch W, Specht K, Lux A, Frey M, Utens E, Bauer U (2014) Disease-specific knowledge and information preferences of young patients with congenital heart disease. *Cardiology in the young* 24, 321–330
- Lewis M, Vitulano LA (2003) Biopsychosocial issues and risk factors in the family when the child has a chronic illness. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 12, 389–399
- Lipstein EA, Muething KA, Dodds CM, Britto MT (2013) "I'm the one taking it": adolescent participation in chronic disease treatment decisions. *The Journal of adolescent health* 53, 253–259
- Livingstone SJ, Levin D, Looker HC, Lindsay RS, Wild SH, Joss N, Leese G, Leslie P, McCrimmon RJ, Metcalfe W, McKnight JA, Morris AD, Pearson, Donald W M, Petrie JR, Philip S, Sattar NA, Traynor JP, Colhoun HM (2015) Estimated life expectancy in a Scottish cohort with type 1 diabetes, 2008–2010. *JAMA* 313, 37–44
- Luyckx K, Seiffge-Krenke I, Hampson SE (2010) Glycemic Control, Coping, and Internalizing and Externalizing Symptoms in Adolescents With Type 1 Diabetes: A cross-lagged longitudinal approach. *Diabetes Care* 33, 1424–1429
- Maslow G, Adams C, Willis M, Neukirch J, Herts K, Froehlich W, Calleson D, Rickerby M (2013) An evaluation of a positive youth development program for adolescents with chronic illness. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine* 52, 179–185
- Maslow GR, Haydon A, McRee A, Ford CA, Halpern CT (2011) Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine* 49, 206–212
- Mayring P (2001) Combination and Integration of Qualitative and Quantitative Analysis. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 2. URL: <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs010162> (abgerufen am: 20. März 2016)
- Mayring P (2010a) Qualitative Inhaltsanalyse mit dem Computer. In: Mayring P (Hrsg.) *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 11. Aufl., 110–115. Beltz Weinheim
- Mayring P (2010b) Techniken qualitativer Inhaltsanalyse. In: Mayring P (Hrsg.) *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 11. Aufl., 48–109. Beltz Weinheim
- Mayring P (2010c) Was ist qualitative Analyse? In: Mayring P (Hrsg.) *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 11. Aufl., 17–25. Beltz Weinheim
- McDonagh JE, Bateman B (2012) 'Nothing about us without us': considerations for research involving young people. *Archives of disease in childhood. Education and practice edition* 97, 55–60
- McLaughlin SE, Diener-West M, Indurkha A, Rubin H, Heckmann R, Boyle MP (2008) Improving transition from pediatric to adult cystic fibrosis care: lessons from a national survey of current practices. *Pediatrics* 121, e1160-6
- Mewe F, Mattejat F (2011) Psychische Entwicklung. In: Remschmidt H (Hrsg.) *Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine praktische Einführung*, 6. Aufl., 9–26. Georg Thieme Verlag KG s.l.
- Misoch S (2015) Qualitative Gruppeninterviewverfahren. In: Misoch S (Hrsg.) *Qualitative Interviews*, 137–170. de Gruyter Oldenbourg Berlin
- Moola FJ, Norman ME (2011) 'Down the rabbit hole': enhancing the transition process for youth with cystic fibrosis and congenital heart disease by re-imagining the future and time. *Child: care, health and development* 37, 841–851
- Neumark-Sztainer D, Story M, Resnick MD, Garwick A, Blum RW (1995) Body dissatisfaction and unhealthy weight-control practices among adolescents with and without chronic illness: a population-based study. *Archives of pediatrics & adolescent medicine* 149, 1330–1335
- Newman S, Steed L, Mulligan K (2004) Self-management interventions for chronic illness. *Lancet (London, England)* 364, 1523–1537

- Niewerth M, Minden K (2011) Transition - Der schwierige Weg des Übergangs von der pädiatrischen in die internistische Rheumatologie. *Arthritis und Rheuma* 4, 265–269
- Noeker M (2009) Verhaltenstherapie in der Pädiatrie. In: Schneider S MJ (Hrsg.) *Lehrbuch der Verhaltenstherapie*, 937–957. Springer Heidelberg
- Nohl A (2012a) Einleitung. In: Nohl A (Hrsg.) *Interview und dokumentarische Methode. Anleitungen für die Forschungspraxis*, 4. Aufl., 1–12. VS Verlag für Sozialwissenschaften; Imprint: VS Verlag für Sozialwissenschaften Wiesbaden
- Nohl A (2012b) Narrativ fundierte Interviews. In: Nohl A (Hrsg.) *Interview und dokumentarische Methode. Anleitungen für die Forschungspraxis*, 4. Aufl., 13–26. VS Verlag für Sozialwissenschaften; Imprint: VS Verlag für Sozialwissenschaften Wiesbaden
- Nordenström A, Thyen U (2014) Improving the communication of healthcare professionals with affected children and adolescents. *Endocrine development* 27, 113–127
- Okumura MJ, Ong T, Dawson D, Nielson D, Lewis N, Richards M, Brindis CD, Kleinhenz ME (2014) Improving transition from paediatric to adult cystic fibrosis care. Programme implementation and evaluation. *BMJ quality & safety* 23, i64-i72
- Pacaud D, Yale J (2005) Exploring a black hole: Transition from paediatric to adult care services for youth with diabetes. *Paediatr Child Health* 10, 31–34
- Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, Perrin JM, Stein RE, Walker DK, Weitzman M (1993) Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 91, 787–793
- Petermann F, Noeker M, Bode U (1987) *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. Mit 15 Tab. Psychologie-Verlags-Union München
- Petitti DB, Klingensmith GJ, Bell RA, Andrews JS, Dabelea D, Imperatore G, Marcovina S, Pihoker C, Standiford D, Waitzfelder B, Mayer-Davis E (2009) Glycemic control in youth with diabetes: the SEARCH for diabetes in Youth Study. *The Journal of pediatrics* 155, 668-72.e1-3
- Pfeiffer J, Pinquart M (2013) Die Realisierung von Entwicklungsaufgaben bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. In: Pinquart M (Hrsg.) *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention ; mit 7 Tabellen*, 67–82. Springer Berlin
- Pinquart M (2013a) Body image of children and adolescents with chronic illness: a meta-analytic comparison with healthy peers. *Body image* 10, 141–148
- Pinquart M (2013b) Do the parent-child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology* 38, 708–721
- Pinquart M (2013c) Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. *Child: care, health and development* 39, 153–161
- Pinquart M (2014) Achievement of developmental milestones in emerging and young adults with and without pediatric chronic illness--a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology* 39, 577–587
- Pinquart M, Shen Y (2011) Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *Journal of pediatric psychology* 36, 375–384
- Pinquart M, Silbereisen RK, Wiesner M (2004) Changes in Discrepancies Between Desired and Present States of Developmental Tasks in Adolescence: A 4-Process Model. *Journal of Youth and Adolescence* 33, 467–477
- Pope C, Mays N (1995) Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *BMJ (Clinical research ed.)* 311, 42–45
- Popp JM, Robinson JL, Britner PA, Blank TO (2014) Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *Journal of pediatric nursing* 29, 58–64

- Prior M, McManus M, White P, Davidson L (2014) Measuring the "triple aim" in transition care: a systematic review. *Pediatrics* 134, e1648-61
- Radke M (2015) Chronisch entzündliche Darmerkrankungen--Transition von der Jugend- zur Erwachsenenmedizin. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 140, 673-678
- Reincke M, Zepp F (Hrsg.) (2012) Medizinische Versorgung in der Transition. Spezielle Anforderungen beim Übergang vom Kindes- und Jugendalter zum Erwachsenenalter. In: Fuchs C, Kurth B-M, Scriba PC (Hrsg.) Report Versorgungsforschung. Dt. Ärzte-Verl. Köln
- Sattoe, Jane N T, Hilberink SR, van Staa A, Bal R (2014) Lagging behind or not? Four distinctive social participation patterns among young adults with chronic conditions. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine* 54, 397-403
- Sawicki GS, Kelemen S, Weitzman ER (2014) Ready, set, stop: mismatch between self-care beliefs, transition readiness skills, and transition planning among adolescents, young adults, and parents. *Clinical pediatrics* 53, 1062-1068
- Sawyer SM, Ambresin A (2014) Successful transitions: beyond disease control to better life chances. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine* 54, 365-366
- Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT (2007) Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet (London, England)* 369, 1481-1489
- Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2007) Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl.* 50, 750-756
- Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, Thyen U (2016) A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Education and Counseling* 99, 421-428
- Schmidt S, Thyen U (2008) Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 51, 585-591
- Schulz M (2012) Quick and easy!?! Fokusgruppen in der angewandten Sozialwissenschaft. In: Schulz M, Mack B, Renn O (Hrsg.) Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung, 9-22. Springer VS Wiesbaden
- Seiffge-Krenke I, Gelhaar T (2008) Does successful attainment of developmental tasks lead to happiness and success in later developmental tasks? A test of Havighurst's (1948) theses. *Journal of adolescence* 31, 33-52
- Sharma N, O'Hare K, Antonelli RC, Sawicki GS (2014) Transition care: future directions in education, health policy, and outcomes research. *Academic pediatrics* 14, 120-127
- Stalmeijer RE, Mcnaughton N, Van Mook, Walther N K A (2014) Using focus groups in medical education research: AMEE Guide No. 91. *Medical teacher* 36, 923-939
- Stam H, Hartman EE, Deurloo JA, Groothoff J, Grootenhuis MA (2006) Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine* 39, 4-13
- Stein RE, Westbrook LE, Bauman LJ (1997) The Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions: a measure based on a noncategorical approach. *Pediatrics* 99, 513-521
- Suris J, Michaud P, Viner R (2004) The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of disease in childhood* 89, 938-942
- Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J, Tong A (2013) Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis care & research* 65, 1752-1765

- Taylor RM, Gibson F, Franck LS (2008) The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature. *Journal of clinical nursing* 17, 3083–3091
- Thyen U, Szczepanski R, Krötz V, Kuske M (2009) Chronische Gesundheitsstörungen. In: Schlack HG, Kries R, Thyen U (Hrsg.) *Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag*, 191–229. Springer-Verlag Berlin Heidelberg Berlin, Heidelberg
- Turkel S, Pao M (2007) Late consequences of chronic pediatric illness. *The Psychiatric clinics of North America* 30, 819–835
- van Houtum L, Rijken M, Heijmans M, Groenewegen P (2013) Self-management support needs of patients with chronic illness: do needs for support differ according to the course of illness? *Patient education and counseling* 93, 626–632
- van Staa A, Jedeloo S, Latour JM, Trappenburg MJ (2010) Exciting but exhausting: experiences with participatory research with chronically ill adolescents. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* 13, 95–107
- Wakamoto H, Nagao H, Hayashi M, Morimoto T (2000) Long-term medical, educational, and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan. *Brain and Development* 22, 246–255
- Wallander JL, Varni JW (1998) Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines* 39, 29–46
- Walter U, Nöcker G, Plaumann M, Linden S, Pott E, Koch U, Pawils S, Altgeld T, Dierks ML, Frahsa A, Jahn I, Krauth C, Pomp M, Rehaag R, Robra BP, Süß W, Töppich J, Trojan A, Unger H von, Wildner M, Wright M (2012) Memorandum zur Präventionsforschung - Themenfelder und Methoden (Langfassung). *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 74, e99-e113
- Warschburger P (2000) *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen*. 17-38. Hogrefe Verl. für Psychologie Göttingen
- Warschburger P (2009) Belastungserleben und Bewältigungsanforderungen. In: von Hagen C, Schwarz H (Hrsg.) *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter*, 1. Aufl., 27–38. Kohlhammer Stuttgart
- Wright M, Kilian H, Block M, Unger H von, Brandes S, Ziesemer M, Gold C, Rosenbrock R (2015) Partizipative Qualitätsentwicklung. Zielgruppen in alle Phasen der Projektgestaltung einbeziehen. *Das Gesundheitswesen* 77, 141–142
- Wright MT., Block M, Unger H von Partizipative Qualitätsentwicklung. Zielgruppen-orientierte Arbeit als Grundlage. URL: <http://www.partizipative-qualitaetsentwicklung.de/partizipation/zielgruppenorientierte-arbeit-als-grundlage.html> (abgerufen am: 16. März 2016)
- Zukerman JM, Devine KA, Holmbeck GN (2011) Adolescent predictors of emerging adulthood milestones in youth with spina bifida. *Journal of pediatric psychology* 36, 265–276
- Zwick MM, Schröter R (2012) Konzeption und Durchführung von Fokusgruppen am Beispiel des BMBF-Projekts „Übergewicht und Adipositas bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als systemisches Risiko“. In: Schulz M, Mack B, Renn O (Hrsg.) *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft. Von der Konzeption bis zur Auswertung*, 24–48. Springer VS Wiesbaden

Danksagung

Mein Dank gilt all denen, die mich bei der Durchführung und Vollendung dieser Forschungsarbeit unterstützt haben. Herrn Prof. Dr. med. Egbert Herting, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck, danke ich für die Möglichkeit, diese Dissertation an seiner Klinik durchzuführen. Ich bedanke mich bei Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen für die hervorragende Betreuung und die Möglichkeit, in dem spannenden Gebiet der Transitionsmedizin forschen und für mich sehr wertvolle Erfahrungen in der Arbeit mit chronisch kranken Jugendlichen sammeln zu können. Des Weiteren danke ich ihr für die interessanten und anregenden Gespräche und das Ermöglichen der Präsentation von Teilergebnissen dieser Arbeit. Im selben Zuge danke ich auch Frau Prof. Dr. Silke Schmidt, Heinz-Nixdorf Lehrstuhl „Gesundheit und Prävention“ am Institut für Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald, für die Möglichkeit der Mitarbeit in diesem Forschungsprojekt.

Besonderer Dank gilt auch Frau Dipl.-Psych. Franziska Bomba, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck, und Herrn Dipl.-Psych. Carsten Herrmann-Garitz, Institut für Psychologie der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald, für die gute interdisziplinäre Zusammenarbeit und Unterstützung insbesondere während der zeitintensiven Planung, Durchführung und Auswertung der Interviews.

Auch bei meiner Familie möchte ich mich für ihre hervorragende Unterstützung bedanken. Meiner Mutter und meinen Schwestern Sarah und Nathalie danke ich zudem für das gründliche Korrekturlesen meiner Arbeit.

Abschließend gilt mein Dank allen Studienteilnehmern für ihre Offenheit sich auf die Interviews einzulassen und sehr persönliche Einblicke in ihr Leben mit einer chronischen Erkrankung zu gewähren ohne welche die Durchführung dieser Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Tabellarischer Lebenslauf



► Persönliche Daten

Name: Julia Schmidt
Geburtsdatum: 5. Juli 1988

► Schulbildung

08.1998 – 07.2007 **Abitur** (1,0)
Buckhorn Gymnasium Hamburg

► Studium

10.2007 - 06.2014 **Humanmedizin**
Universität zu Lübeck

06.2014 ► Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (1,5)
Approbation: 06.2014

08.2011 – 01.2012 ► Erasmussemester
Universität Bergen, Norwegen

09.2009 ► Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung (2,5)

► Dissertation

06.2011 Beginn der Dissertation

09.2011 – 02.2012 Datenerhebung

03.2016 Abgabe der Dissertation

► Berufserfahrung und Praktika

Berufserfahrung

- ab 04.2016 Assistenzärztin im Institut für Humangenetik
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Lübeck
- 04.2015 – 03.2016 Assistenzärztin in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Lübeck
- 07.2014 – 03.2015 Assistenzärztin im Institut für Humangenetik
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Lübeck

Praktisches Jahr

- 10.2013 – 01.2014 Humangenetik
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Lübeck
- 08.2013 – 10.2013 Chirurgie
University Hospital of North Staffordshire, Stoke-on-Trent, UK
- 06.2013 – 08.2013 Chirurgie
University Hospitals Coventry and Warwickshire, Coventry, UK
- 02.2013 – 06.2013 Innere Medizin
Asklepios Klinik Bad Oldesloe

Famulaturen

- 10.2012 Humangenetik
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Lübeck
- 08.2012 – 09.2012 Gynäkologie
Gynäkologische Praxis, Siegen
- 08.2012 Pädiatrische Neurologie
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Lübeck
- 03.2012 Pädiatrie
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Lübeck
- 03.2011 Orthopädie und Allgemeinchirurgie
Chirurgische Klinik Dr. Reinecker, München
- 09.2010 Pädiatrie
Pädiatrische Praxis, Hamburg
- 08.2010 – 09.2010 Kardiologie
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein – Lübeck

Publikationen

Originalarbeiten

1. Staab D, Lehmann C, Schmidt J, Schwarz C (2016). Erwachsen werden mit Mukoviszidose – ein spezieller Weg. Atemwegs- und Lungenkrankheiten (im Druck)
2. Thyen U, Bomba F, Menrath I, Schmidt J, Szczepanski R, Ernst G, Schmidt S (2016). Patientenschulungen in der Transition: Empowerment für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Pädiatrie & Pädologie (im Druck)
3. Bomba F, Herman-Garitz C, Schmidt J, Schmidt S, Thyen U. Assessment of experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education program (eingereicht in Health and Social Care in the Community)

Posterbeiträge und Abstracts und Vorträge

1. Schmidt J, Bomba F, Thyen U, Hermann C, Schmidt (2012) Transition chronisch kranker Jugendlicher. 61. Jahrestagung der Norddeutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde, Kiel.
2. Schmidt J, Bomba F, Thyen U, Hermann C, Schmidt (2012) Transition chronisch kranker Jugendlicher. „Uni im Dialog“, 6. Doktorandentag der Universität zu Lübeck, Lübeck.
3. Schmidt J (2012) „Einfluss der Diagnose auf die Entwicklung der Krankheitsakzeptanz - Vergleich von Patienten mit CED, CF und Diabetes Typ 1“. Arbeitsgruppe Qualitative Methoden (AQUAM) des Instituts für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck, Lübeck
4. Schmidt J (2016) „Erwachsenwerden mit einer chronischen Erkrankung - Ein Vergleich von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1, Mukoviszidose und Chronisch entzündlicher Darmerkrankung“ Mittagsfortbildung der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität zu Lübeck, Lübeck

Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich die Dissertation ohne fremde Hilfe angefertigt habe und keine anderen als die in der Arbeit genannten personellen, technischen und sachlichen Hilfen oder Hilfsmittel benutzt habe.

Ich erkläre zudem, dass ich andernorts keinen Zulassungsantrag gestellt oder die Dissertation vorgelegt habe und dass ich mich bisher keinem Promotionsverfahren unterzogen habe.

Ich bestätige, dass die in dieser Arbeit durchgeführten Untersuchungen durch die Ethikkommission der Universität Greifswald (Reg.-Nr. BB 100/11) sowie die Ethikkommissionen der Universität zu Lübeck (Aktenzeichen 11-248) genehmigt wurden.

Die Dissertation wurde unter der Betreuung von Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin an der Universität zu Lübeck angefertigt.

Lübeck, den 29.03.2016