

S. Schmidt¹ · U. Thyen²

¹ Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, BRD · ² Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, BRD

Was sind chronisch kranke Kinder?

Die Fragestellung „Was sind chronisch kranke Kinder?“ wirft sowohl die Frage auf, wie chronische Erkrankungen im Kindesalter definiert werden, als auch die Frage nach der Bedeutung des „chronisch Erkranktseins“ für das Kind selbst und seine Familie.

In der traditionellen Terminologie werden mit dem Begriff „chronische Erkrankung“ meist körperliche Erkrankungen mit einer Dauer von mehr als 6 Monaten bezeichnet. Dazu gehören unter anderem die rheumatoide Arthritis, Epilepsie, Asthma, juvenile Diabetes sowie bösartige Erkrankungen, die zystische Fibrose, Stoffwechselerkrankungen, angeborene Herzfehler und andere, zum Teil sehr seltene Krankheiten. Die Erfahrung von Kinderärzten zeigt, dass Erkrankungen in der Pädiatrie sehr viel seltener und mit unterschiedlicheren Verläufen auftreten als in der Erwachsenenmedizin, die größere und homogenere Erkrankungsgruppen aufweist. Viele Kinder erleben auch schwere gesundheitliche Probleme bei Krankheiten mit unbekannter Ätiologie und unklarer Diagnose. Weiterhin wird im deutschen Sprachgebrauch der Begriff der „Behinderung“ genutzt, um eine chronische Gesundheitsstörung zu bezeichnen, die zusätzlich mit einer ausgeprägteren Funktionsstörung im Bereich der Mobilität (z. B. Zerebralparese, Querschnittssyndrome, Muskelerkrankungen), der kognitiven Funktionen (geistige Behinderung verschiedenster Ätiologie), der Sprache (z. B. Stottern, Taubstumme) oder der Sinnesfunktionen (höhergradige Seh- oder Hörstö-

lung) einhergeht. Hinzu kommen als dritte Gruppe die seelischen Erkrankungen, Störungen oder Behinderungen, die auch im Wesentlichen chronischer Natur sind. Diese Unterscheidung zwischen chronischer Erkrankung und Behinderung ist historisch gewachsen und wird zunehmend im Sinne der Begrifflichkeit der International Classification of Functioning (ICF) aufgegeben.

Obwohl sich die Krankheitssymptome und -verläufe, die Behandlung sowie die medizinischen Versorgungsangebote bei verschiedenen Erkrankungen stark von einander unterscheiden, erfahren Kinder mit chronischen Erkrankungen und ihre Familien viele gemeinsame Belastungen und Bewältigungsaufgaben. Chronisches Erkranktsein im Kindesalter ist eine große Herausforderung für das Kind, die Familie und die Gesundheitsversorger, da die sehr heterogenen Erkrankungsverläufe in einer komplexen und vielfältigen Weise mit der emotionalen, sozialen und körperlichen Entwicklung des Kindes assoziiert sind.

Definition chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Im Zuge einer veränderten Betrachtungsweise chronischer Erkrankungen im Kindesalter hat es sich im angloamerikanischen Raum eingebürgert, nicht mehr den Begriff „Chronic Illness“, sondern stattdessen den Begriff „Chronic Condition“ zu verwenden [1]. Dieser Begriff wird im Deutschen „eher schlecht als recht“

teils mit „Chronischem Gesundheitsproblem“ oder „Chronischem Gesundheitszustand“ übersetzt. Im Englischsprachigen wird darüber hinaus zwischen „Mental Health Condition“ und „Physical Health Condition“ differenziert. Der Terminus „Condition“ wird im Angloamerikanischen sehr viel weiter gefasst und beinhaltet nicht nur körperliche Erkrankungen und psychische Störungen, sondern auch Behinderungen (Disabilities). Eine chronische Gesundheitsstörung und eine Behinderung können bei einem Kind gleichzeitig bestehen, sie können sich aber in den unterschiedlichen Erkrankungs- und Entwicklungsstadien unterschiedlich manifestieren. So können z. B. Kinder oder Jugendliche mit chronischen Erkrankungen zum Zeitpunkt der Diagnose noch keine klinisch auffälligen Symptome zeigen [2].

Gerade aufgrund der Heterogenität pädiatrischer Erkrankungsbilder und ihrer Verläufe ist die Frage, wie und ob chronische Erkrankungen im Kindesalter übergreifend definiert werden können, zwar besonders relevant, jedoch auch schwierig zu beantworten. Historisch wurde diese Frage sehr unterschiedlich behandelt. Noch in den 1980er-Jahren wurde der Fokus primär auf einzelne Erkrankungsbilder gelegt. Arbeiten zur Gesamtprävalenz aller chronischen Gesundheitsstörungen nutzten im Wesentlichen die Aggregation verschiedener Diagnosen und verließen sich bei der Beurteilung über das Vorliegen einer chronischen Erkrankung auf das Elternurteil. Neuere Definitionen fokussieren mehr auf ge-

Tabelle 1

Konzeptuelle Übersicht über nonkategoriale Klassifikationsmerkmale chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Dimension	Beurteilungskriterien
Aktivität (ICF)	Beeinträchtigung bei der Durchführung von Alltagsaktivitäten
Partizipation (ICF)	Probleme beim Einbezogensein in eine Lebenssituation
Schmerz (ICF)	Schmerzbelastungen einer chronischen Erkrankung
Stigma (ICF)	Belastung durch Vorurteile/Stigmatisierung der Erkrankung durch die Gesellschaft
Sichtbarkeit ^a	Belastungen durch das Ausmaß der Sichtbarkeit der Erkrankung sowie durch Wachstumsverzögerungen oder Abweichungen im Erscheinungsbild durch die Erkrankung; ebenfalls Sichtbarkeit durch Medikamenteneinnahme
Prognose ^a	Belastungen durch den Verlauf der Erkrankung (chronisch, progradient, stabil), Remissions- und Mortalitätswahrscheinlichkeit der Erkrankung
Kontrolle	Kontrollfähigkeit der Erkrankung, d. h. inwieweit die Erkrankung durch Therapiemaßnahmen (Medikamente, OPs etc.) beeinflussbar und kontrollierbar ist; eigene Einflussmöglichkeiten in akuten Phasen der Erkrankung, Angst vor einem Kontrollverlust

^a Diese Komponenten sind nicht im ICF, sondern allgemein im diagnoseübergreifenden, generischen Ansatz definiert

meinsame Charakteristika chronischer Erkrankungen und nicht auf spezifische Diagnosen. Gerade methodische Entwicklungen der letzten Dekade schließen in die Definition chronischer Erkrankungen im Kindesalter auch Krankheitsfolgen ein [1, 3, 4]. Eine Übersicht über die Operationalisierung des Begriffs der „Chronic Condition“ in der Literatur seit den 1980er-Jahren findet sich bei van der Lee et al. [5].

Allgemein beinhalten Definitionen chronischer Erkrankungen in der Regel 2 Hauptkriterien:

- Die Auftretendsdauer der Erkrankung umfasst in der Regel mindestens 3–12 Monate (bzw. die Veranlagung für Erkrankungen, z. B. Diabetes, liegt für mindestens diesen Zeitraum vor).
- Chronische Erkrankungen lassen sich darüber hinaus durch ihre Schwere charakterisieren (z. B. indiziert über eine Einschränkung altersangemessener Aktivitäten und den wiederkehrenden Bedarf an einer Krankenhausversorgung oder einer fachspezifischen Versorgung, der weit über das Ausmaß der Versorgung gesunder Kinder mit akuten Erkrankungen hinausgeht) [6].

Diese 2 Hauptkriterien charakterisieren chronische Erkrankungen im Kindesalter allerdings nur ansatzweise. Dies betrifft insbesondere Erkrankungen, die durch Screeningmaßnahmen erkannt werden,

bevor klinische Symptome auftreten. Sie sind in der Regel kausal nicht behandelbar, ihr Verlauf kann jedoch über eine früh einsetzende symptomatische Therapie wesentlich beeinflusst werden. Einige chronische Erkrankungen im Kindesalter sind nicht an eindeutigen klinischen Manifestationen, sondern eher am ausgeprägten Behandlungsbedarf erkennbar. Therapieziel ist hier in der Regel eine weitestgehende Beschwerdefreiheit. In den letzten Jahren haben sich die Klassifikationssysteme für chronische Erkrankungen im Kindesalter verändert [1, 7]. Es werden nicht nur ausschließlich diagnostische Kriterien betrachtet, sondern zunehmend auch die Konsequenzen der Erkrankung (Funktions- und Teilhabestörungen) sowie die durch die Erkrankung hervorgerufenen Belastungen (Burden of Illness, Anpassungsstörungen) und drittens die erhöhte Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen.

Obwohl sich die Behandlung, die Outcomes sowie die medizinischen Versorgungsangebote für verschiedene chronische Erkrankungen substanzell voneinander unterscheiden, erleben betroffene Kinder und ihre Familien viele gemeinsame Herausforderungen. Hierzu zählen die Adaptation an das Leben mit einer solchen Erkrankung, die Bewältigung der Variationen in den üblichen Entwicklungsstufen und die Anpassung an den psychosozialen und oft auch ökonomischen Impact der chronischen Erkrankung.

Die Mehrzahl der Studien zu den entwicklungsbedingten, emotionalen und verhaltensbezogenen Implikationen chronischer Erkrankungen im Kindesalter haben sich zwar auf einzelne Gesundheitsstörungen fokussiert, ergänzen sich jedoch in den Ergebnissen über deren Konsequenzen und Versorgungsansprüche [8, 9]. Warschburger et al. fanden beispielsweise in einer Metaanalyse über die diesbezüglichen Folgen von Asthma, atopischen Ekzemen und Adipositas nur leichte Unterschiede zwischen den einzelnen Erkrankungsbildern [10]. So sind etwa 5,8 % aller Kinder durch die chronische Erkrankung oder Behinderung in ihrer Aktivität eingeschränkt, bei 4,2 % geht die Erkrankung oder Behinderung mit Einschränkungen in wesentlichen alltäglichen Aktivitäten einher. Jessop und Stein untersuchten 209 Kinder bis zum Alter von 11 Jahren mit 98 verschiedenen Diagnosen und ermittelten 4 übergreifende Krankheitsdimensionen [11]; Perrin et al. stellten 13 Dimensionen zur Kategorisierung von chronischen Erkrankungen auf [12]. Eine Übersicht über die gemeinsamen Definitionsmerkmale verschiedener Studien findet sich in □ Tabelle 1. Es hat sich gezeigt, dass diese Dimensionen der nonkategorialen Krankheitsdefinition, die über die Zeit Fluktuationen aufweisen können, die Erkrankung des Kindes effektiver charakterisieren, als die Diagnose selbst. Dies gilt insbesondere im Hinblick auf die soziale und psycholo-

gische Entwicklung, aber auch hinsichtlich der Erkrankungsverläufe. Diese Sichtweise findet Berücksichtigung im sogenannten nonkategorialen Klassifikationsansatz. Mit dem „nonkategorial“ ist ein generischer, Diagnose übergreifender Ansatz gemeint, der die traditionelle Einteilung von Krankheiten nach betroffenen Organen oder Organsystemen verlässt [13]. Ein Resultat dieser Betrachtungsweise [14, 15] ist die Entwicklung neuer Diagnosesysteme, anfänglich in Form konzeptueller Modelle und Checklisten über Erkrankungsfolgen bis hin zu Diagnosesystemen, z. B. der International Classification of Functioning (ICF).

Die Etablierung einer generellen Definition chronischer Erkrankungen erlaubt es demnach, die psychosozialen, behavoralen und entwicklungsbedingten Konsequenzen betroffener Kinder in den Blick zu nehmen und sie in Beziehung zu setzen mit den Charakteristika der Erkrankung wie Dauer, Alter bei Krankheitsbeginn, Einfluss auf altersbezogene Aktivitäten, Sichtbarkeit der Erkrankung, erwartete Lebensprognose, Verlauf (stabil vs. progressiv), Sicherheit der Diagnose (episodisch vs. vorhersehbar), Mobilität, physiologischer und sensorischer Einfluss, Einfluss auf Kognition und Kommunikation sowie Einfluss auf psychologische und soziale Lebensbereiche und das Wohlbefinden [12].

Angelehnt an dieses Modell hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) eine Terminologie – die International Classification of Functioning (ICF) – eingeführt [16], um chronische Erkrankungen auf den Ebenen der (A) Körperstrukturen und Funktionen, (B) Aktivitäten und Funktionen sowie (C) Partizipation bzw. Restriktion im Kontext mit Umweltfaktoren klassifizieren zu können. Das ICF-Klassifikationssystem ist sozusagen ein Komplement zur International Classification of Diseases (ICD). Das ICF-CY (für „Children“ und „Youth“) wurde als spezielles Modul entwickelt, um die Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen hervorzuheben sowie die Alltagsaktivitäten und Partizipation von Kindern und Jugendlichen zu beschreiben [17]. An dieser Stelle sollte bereits erwähnt werden, dass sich dieses Modell noch in der Entwicklung befindet und erst wenig empiri-

rische Erfahrungen mit ihm gesammelt wurden. Auch schafft die Veränderung der Klassifikationssysteme neue und bisher nicht bekannte Probleme bei der Messung dieser Kategorien und Dimensionen in der klinischen und epidemiologischen Forschung sowie der Gesundheitsberichtserstattung.

Epidemiologie chronischer Erkrankungen im Kindesalter

Die Prävalenz chronischer Erkrankungen bei Kindern wird in Nordamerika und Europa mit 10–20 % angegeben, wobei die Mehrzahl der Kinder nur leicht betroffen ist [18]. Die wenigen existierenden epidemiologischen Studien differieren darüber hinaus in den Angaben zur Prävalenz und Inzidenz sehr stark [5].

In Deutschland wurde erstmals mit dem Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS) eine bevölkerungsrepräsentative Erhebung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen als Querschnittserhebung in verschiedenen Altersgruppen durchgeführt [19]. In diesem Zusammenhang wurden sowohl einzelne, eher hochprävalente Diagnosen erfragt, als auch die Gesamtzahl aller Kinder mit einem erhöhten Versorgungsbedarf erfasst. Innerhalb der chronischen physischen Erkrankung lagen die Lebenszeitprävalenzen für eine obstruktive Bronchitis (13,3 %), Neurodermitis (13,2 %) und rezidivierenden Otitis media (10,7 %) bei mehr als 10 % [20]. Laut den KiGGS-Ergebnissen leiden insgesamt 16,7 % der Kinder und Jugendlichen aktuell unter einer allergischen Erkrankung, darunter mehr Jungen (18 %) als Mädchen (15,4 %). Bei Kindern mit mehreren älteren Geschwistern oder einem frühen Kontakt zu anderen Kindern treten Erkrankungen häufiger auf. Heuschnupfen wurde bei 10,7 % der Probanden schon einmal festgestellt, aktuell sind 8,9 % betroffen, mit steigendem Alter nimmt die Häufigkeit zu. Etwa 7,7 % der Kinder und Jugendlichen leiden aktuell unter einer Neurodermitis, Asthma wurde aktuell bei 3 % festgestellt.

Andere Erkrankungen wurden weitestlich seltener berichtet. So tritt ein Diabetes mellitus mit einer Lebenszeitprävalenz von unter 1 % auf. Die Gesamtheit aller neurologischen Erkrankungen

Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 2008 · 51:585–591
DOI 10.1007/s00103-008-0534-5
© Springer Medizin Verlag 2008

S. Schmidt · U. Thyen

Was sind chronisch kranke Kinder?

Zusammenfassung

Der vorliegende Überblicksbeitrag geht auf Besonderheiten der Definition chronischer Erkrankungen im Kindesalter ein, zeigt methodische Entwicklungen der letzten Jahre unter Diskussion methodischer Vorteile und potenzieller Defizite auf und berichtet über epidemiologische Trends bei pädiatrischen Erkrankungsbildern vor dem Hintergrund unterschiedlicher Definitionen und Methoden. Konzeptuelle Zusammenhänge zu Konstrukten der Versorgungsforschung, zum Beispiel der Lebensqualität, werden aufgezeigt.

Schlüsselwörter

Chronische Erkrankung im Kindesalter · Versorgungsforschung · Nonkategorialer Ansatz · Krankheitsfolgen · Spezieller Versorgungsbedarf · Lebensqualität

How to define chronically ill children

Abstract

The current overview article highlights specific features of defining chronic illnesses in children with a view on recent methodological developments. Methodological advantages and potential pitfalls of these approaches are discussed. Epidemiological trends are reported taking these definitions and methodological approaches into account. The conceptual interrelationships with other constructs in the area of health service research, for instance quality of life, are demonstrated.

Keywords

chronic illnesses in childhood · health service research · non-categorical approach · consequences of conditions · special health care needs · quality of life

(einschließlich Epilepsie, jedoch ausgenommen Autismus) zeigt eine Prävalenz von nur etwa 4 unter 100 Kinder. Insbesondere Übergewicht bzw. Adipositas nehmen im Verlauf der Entwicklung deutlich zu, d. h., die Prävalenz steigt mit zunehmendem Alter. Ähnliches gilt für Essstörungen, deren Prävalenz mit einem Fragebogen-Screeninginstrument ermittelt wurde. Sie steigt bei Mädchen von 20,1% im Alter von 11 Jahren auf ca. 30% im Alter von 17 Jahren an [21]. Im Gegensatz zu dem ansonsten eher geringen individuellen Risiko für die Ausprägung chronischer Erkrankungen gibt es einige wenige sogenannte „neue Epidemien“, die in den letzten 2–3 Dekaden häufiger auftreten. Hierzu zählen insbesondere Asthma, Adipositas und psychische Störungen [5, 22, 23].

Die Rate an Behinderungen, die auf eine chronische Erkrankung zurückzuführen ist, ist in den USA seit 1960 um das 4-Fache angestiegen. Initial ist dies darauf zurückzuführen, dass es möglich wurde, ursprünglich letale Erkrankungen effektiv zu behandeln (z. B. Krebserkrankungen, angeborene Herzerkrankungen, Spina bifida oder zystische Fibrose) [24]. Die betroffenen Kinder erreichen jetzt meist das Erwachsenenalter, benötigen aber einen erhöhten Versorgungsbedarf und die Unterstützung durch medizinische Technologien. Kinder mit Leukämie werden heute in mehr als vier Fünftel der Fälle geheilt, haben aber ein erhöhtes Risiko, sekundäre Krebserkrankungen im Erwachsenenalter zu entwickeln. Die Diagnose bedeutete früher für die Eltern die Vorbereitung auf eine verkürzte Lebensspanne. Heute erfordert sie die Entwicklung von Strategien zur Bewältigung einer lang andauernden chronischen Erkrankung. Die beobachtete Zunahme an chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter resultiert damit überwiegend aus einer erhöhten Prävalenz bei ähnlicher Inzidenz und verlängerten Überlebenszeiten. Die Inzidenzen für einige Erkrankungen sind zurückgegangen, andere haben zugenommen.

Chronische Erkrankungen wie Arthritis, Krebs, Herzerkrankungen und Hämoglobinopathien zeigen derzeit stabile Raten. Es gibt hier wenige Indizien für eine Veränderung. Die Gesamtzahl der Kinder,

die nach einer Frühgeburt oder einem schweren Untergewicht bei Geburt überleben, ist in den letzten 3 Dekaden deutlich angestiegen; die steigende Rate an schweren Komplikationen bei den extrem unreifen überlebenden Kindern (z. B. Zerebralparese, Seh- und Hörstörungen, chronische Lungenerkrankungen, mentale Entwicklungsstörungen) wird durch die deutlich verbesserten Behandlungsergebnisse bei den reiferen Kindern ausgeglichen [25, 26].

Es ist wahrscheinlich, dass zukünftig neue genetische Interventionen das Auftreten einiger seltener Erkrankungen verhindern können, gegenwärtig ist dies aber noch nicht gelungen. Ein Absinken der Inzidenz insbesondere angeborener Fehlbildungen wie Spina bifida, Hydrocephalus oder Down-Syndrom wurde mittels pränataler Diagnostik und darauf folgender Schwangerschaftsabbrüche erreicht. Andere Erkrankungen treten aufgrund von Früherkennungsprogrammen und Behandlungen nahezu nicht mehr auf. Hierzu zählen beispielsweise die angeborene Hypothyreose (Kretinismus), die Phenylketonurie oder chronisch verlaufende impfpräventable Erkrankungen (Masernenzephalitis, chronisch aggressive Hepatitis). Während insgesamt die Zahl schwerer Infektionserkrankungen – insbesondere durch die Impfprogramme – deutlich zurückgegangen ist, sind einige infektiöse Erkrankungen wie HIV neu hinzugekommen, oder es wird eine Rückkehr von Erkrankungen wie Tuberkulose oder Geschlechtserkrankungen befürchtet [27].

Die Zunahme an chronischen Erkrankungen seit den 1980er-Jahren reflektiert den Anstieg häufiger Erkrankungen, wie z. B. Adipositas, Asthma oder psychische Störungen [insbesondere Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Depression und autistische Erkrankungsbilder]. Epidemiologischen Schätzungen zufolge hat sich die Zahl an diesbezüglichen Erkrankungen mehr als verdoppelt [28]. Psychische Störungen, z. B. ADHS, Depression oder Angst treten zunehmend häufiger auf, d. h., ihre Prävalenzraten haben in den letzten Jahrzehnten stark zugenommen [21, 28, 29].

Methoden zur nonkategorialen Erfassung chronischer Erkrankungen im Kindesalter

In epidemiologischen Surveys in den USA sind in den letzten Jahren an die Stelle von Erkrankungschecklisten und Diagnosesystemen Instrumente gerückt, die zusätzlich bzw. stellvertretend Belastungen der Erkrankungen und ihre Versorgungsansprüche umfassen [7, 30, 31, 32]. Unter den häufig eingesetzten Surveyinstrumenten haben der Screener zur Erfassung des Versorgungsbedarfs (Children with Special Health Care Needs Screener, CSHCN) [7] bzw. hiermit assoziierte Vorläuermethoden [14, 32] an Bedeutung gewonnen. Sie wurden in der US-amerikanischen Versorgungsforschung flächendeckend in mehreren nationalen Surveys eingesetzt. Der CSHCN-Screener basiert auf einer von dem Maternal and Child's Health Bureau festgelegten Definition von Kindern mit besonderem Versorgungsbedarf und darauf beruhenden methodischen Entwicklungen: „Children with special health care needs are those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioural, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally“ [33]. Während die Stärke dieses Verfahrens im nonkategorialen Ansatz und seinen ökonomischen Vorteilen gesehen wird, ergibt sich auch eine Reihe methodischer Risiken. Diese sollen im Folgenden anhand bisheriger Befunde zu Prävalenzangaben dargelegt werden.

Prävalenzzahlen eines generischen, konsequenzbasierten Ansatzes (US National Survey of Children with Special Health Care Needs) [33, 34] zeigen, dass 12,8% der US-amerikanischen Kinder und Jugendlichen (95%-Konfidenzintervall 12,6–13,0) an einer chronischen Erkrankung leiden. Die geographischen Unterschiede bei den Prävalenzen, die mit diesem Instrument ermittelt werden, sind allerdings sowohl in Bezug auf nationale als auch länderübergreifende und kulturelle Unterschiede sehr groß. In den USA variieren die Prävalenzraten für chronische Erkrankungen z. B. am stärksten zwischen Maine (15,5%) und Utah (11,0%). Im KiGGS finden sich große Unterschiede

zwischen ländlichen (14,5 %) und großstädtischen Regionen (16,7 %) [35] und zwischen Migranten (8,0) und Nichtmigranten (17,1 %). Dieses verweist auf die Bedeutung kultureller Unterschiede bei der Nutzung krankheitsfolgenbasierter Methoden. Auch im europäischen KIDSCREEN-Survey variierten die Angaben zu den Prävalenzen für chronische Erkrankungen zwischen den Ländern beträchtlich, am stärksten zwischen den Niederlanden (16,4 %) und Irland (3,4 %) [36]. Diese Befunde weisen auf deutliche Sprach- und Kulturabhängigkeiten, die beim Einsatz dieser auf dem nonkategorialen Ansatz basierenden Methoden zu berücksichtigen sind. In diesem Zusammenhang ist jedoch auch darauf hinzuweisen, dass diese Aspekte überhaupt erst aufgrund der ökonomischen Vorteile dieser Verfahren untersucht werden können.

Eine weitere methodische Besonderheit ist der potenzielle Bias durch die Krankheitsfolgen bzw. die Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten, die Bestandteil der Definition sind. In einer eigenen Validierungsstudie zum CSHCN-Screener, die im Kontext der europäischen DISABKIDS-Studie zu chronischen Erkrankungen im Kindesalter durchgeführt wurde, konnte gezeigt werden, dass insgesamt nur 80 % aller Kinder, die in primärärztlichen Praxen vom Kinderarzt als chronisch krank diagnostiziert wurden, auch tatsächlich einen Versorgungsbedarf im Sinne der Klassifikation des CSHCN-Screeninginstruments aufweisen [7, 30]. Im Rahmen dieser Studie wurde aus klinischer Perspektive für einzelne Erkrankungsbilder analysiert, welche Faktoren die Klassifikation als „Kind mit besonderem Versorgungsbedarf“ beeinflussen. Kinder, die therapeutisch besonders gut eingestellt waren, deren Gesundheitszustand mit der Normalpopulation vergleichbar war und die keine Versorgungsdienstleistungen benötigten, wurden mit dem Screener negativ klassifiziert. Dieses Ergebnis scheint klinisch valide. Daraus wurde eine Reihe von Empfehlungen für methodische Verbesserungen aus klinischer, indikationspezifischer Sicht abgeleitet. Dennoch verweisen sowohl kulturübergreifende als auch klinische Studien auf mögliche methodische Risiken bei

einem Einsatz krankheitsfolgenbasierter Instrumente in der Versorgungsforschung; dieses gilt nicht nur für den CSHCN-Screener, sondern auch für andere klassifikatorische Instrumente, z. B. den ICF in seiner Standard- sowie Kinder- und Jugendlichenversion (ICF-CY).

Chronisches Erkranktsein: Folgen für Kinder und Familien

Die methodischen Herausforderungen, die generische, konsequenzbasierte Instrumente zur Erfassung von Kindern mit einem speziellen Versorgungsbedarf bzw. mit chronischen Erkrankungen mit sich bringen, weisen auf die Notwendigkeit, sowohl konzeptuell als auch methodisch und empirisch stärker 1) zwischen Krankheitsklassifikationssystemen einerseits und 2) individuellen Folgen bzw. Outcomes der Erkrankung und der Versorgung andererseits zu unterscheiden. Daraüber hinaus sind Parameter der Versorgungsforschung – z. B. Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten, Zugang zu Gesundheitsdiensten, die Qualität der Versorgung sowie die Zufriedenheit – vom Outcome der Versorgung zu differenzieren (vgl. [37]).

Das Fachgebiet, das die individuellen Folgen des chronischen Erkranktseins für die Kinder bzw. ihre Eltern am intensivsten untersucht hat, ist die Lebensqualitätsforschung. In den letzten Jahren sind insbesondere auf der europäischen Ebene methodische Projekte initiiert worden, die die Lebensqualität verschiedener Populationen untersucht haben. Zu diesen Projekten zählen z. B. das DISABKIDS zur Lebens- und Versorgungsqualität bei Kindern mit chronischen Erkrankungen [38, 39], das KIDSCREEN-Projekt zur Erfassung der Lebensqualität im Public-Health-Bereich bzw. mit normativem Bezug [40] und zahlreiche Projekte für spezifische Populationen, z. B. das Sparcle-Projekt zur Lebensqualität und Partizipation von Kindern mit Zerebralparese [41]. Insbesondere in den ersten beiden europäischen Forschungsprojekten wurden interkulturell basierte, altersadäquate Fragebögen zur Erfassung der subjektiven Gesundheit von Kindern erarbeitet: Im KIDSCREEN-Projekt wurde ein populationsbasiertes Instrumentarium für Kinder und Jugend-

liche für die epidemiologische Forschung entwickelt. Für Kinder mit chronischen Erkrankungen wurden im DISABKIDS-Projekt ein krankheitsbezogener Kernfragebogen und für einzelne Krankheitsbilder (z. B. Asthma) krankheitsspezifische Module erarbeitet. Beide Projekte kooperierten in der Entwicklungsphase eng bei der Zusammenstellung der Fragen und deren Prüfung in nationalen Pilottests, in der Feldphase, in der die modifizierten Fragebögen an repräsentativen nationalen Stichproben bzw. an großen Gruppen gesunder und chronisch kranker Kinder und Jugendlicher getestet wurden und schließlich in der Implementationsphase, in der die Instrumente in Gesundheitssurveys (z. B. in anderen europäischen Projekten wie dem Sparcle-Projekt) und in klinischen Studien genutzt wurden.

Die bisherigen Forschungsergebnisse zeigen unter anderem, dass der Einsatz individueller Selbstberichtsinstrumente für den Altersbereich von 8–18 Jahren zu reliablen und validen Ergebnissen führt, dass die Unterschiede zwischen Kind- und Eltern-Assessments in allen Studien (d. h. bei Kindern mit chronischen Erkrankungen sowie Behinderungen und bei gesunden Kindern) in die gleiche Richtung weisen, d. h. im Sinne einer Unterschätzung der Lebensqualität aus Perspektive der Eltern, und dass Geschlechteffekte in der Stichprobe chronisch erkrankter Kinder geringer sind als in populationsbasierten Stichproben. Auf interkultureller Ebene waren die Unterschiede in der Lebensqualität mit einigen Ausnahmen (z. B. in der sozialen Domäne) gering und wiesen eher auf die Universalität des Konstruktions der Lebensqualität bei Kindern (mit und ohne chronische Erkrankungen) hin. Dieses Ergebnis steht im Widerspruch zu den beobachteten interkulturellen Unterschieden in der pädiatrischen Versorgung (z. B. dem CSHCN Screener, s. Kapitel „Methoden zur nonkategorialen Erfassung chronischer Erkrankungen im Kindesalter“).

Darüber hinaus unterscheiden sich die Ergebnisse je nach eingesetztem Messverfahren. Vergleicht man beispielsweise Kinder mit Zerebralparese mit einer Stichprobe internistisch chronisch Erkrankter (z. B. Kinder mit Asthma

oder Diabetes), so weisen Kinder mit Zerebralparese unter Zugrundelegung eines krankheits- und behinderungsorientierten, generischen Lebensqualitätsansatzes (d. h. dem DISABKIDS-Ansatz) [39, 42] eine signifikant niedrigere Lebensqualität auf als die Mehrheit der chronisch erkrankten Vergleichsstichprobe. Misst man die Lebensqualität von Kindern mit Behinderungen mit einem populationsbasiertem Ansatz (dem KIDSCREEN-Instrument), so zeigen sich keine Unterschiede zur Referenzpopulation [41]. Neben der Lebensqualität gibt es zahlreiche weitere Aspekte, die im Zusammenhang mit einer chronischen Gesundheitsstörung zu beachten sind, z. B. psychosoziale Belastungen und Schwierigkeiten (z. B. erfassbar über den SDQ [43]) sowie psychosoziale Adaptationsmechanismen zur Bewältigung chronischer Erkrankungen im Kindesalter [43]. Auf diese kann an dieser Stelle aufgrund der Komplexität des Forschungsfeldes aber nicht weiter eingegangen werden. Es ist jedoch darauf hinzuweisen, dass z. B. gerade die Bewältigungsfor schung sehr detaillierte Ergebnisse zur Altersspezifität der Belastung (und damit der obigen Endpunkte) und des Copingverhaltens liefern konnte (vgl. [44]).

Korrespondierende Autorin

PD Dr. Silke Schmidt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut und Poliklinik für Medizinische
Psychologie
Zentrum für Psychosoziale Medizin
Martinistraße 52
Haus S 35
20246 Hamburg, BRD
E-Mail: sischmid@uke.uni-hamburg.de

Literatur

1. Stein REK, Silver EJ (2002) Comparing different definitions of chronic conditions in a national data set. *Ambul Pediatr* 2(1):63–70
2. Perrin JM, Thyen U (1999) Chronic illness. In: Levine WB, Crocker AC (eds) Developmental-behavioral pediatrics. W.B. Saunders Company, Philadelphia
3. Stein REK, et al. (1993) Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatrics* 122:342–347
4. Stein RE, Silver EJ (1999) Operationalizing a conceptually based noncategorical definition: a first look at US children with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolescent Med* 153(1):68–74
5. Van der Lee JH, Mokkink LB, et al. (2007) Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood – a systematic review. *JAMA* 297(24):2741–2751
6. Stein REK (2004) Measurement of children's health. *Ambulatory Pediatrics* 4:365–370
7. Bethell CD, et al. (2002) Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics* 2(1):38–48
8. Schmidt S, Thyen U, Chaplin J, Mueller-Godeffroy E (2006) Cross-cultural development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization and needs (CHC-SUN). *Ambulatory Pediatrics* 7(5):374–382
9. Schmidt S, et al. (2008) Health care needs and satisfaction from the perspective of families of children with chronic conditions: The DISABKIDS approach. *Child Care, Health Develop* 43(3): 355–366
10. Warschburger P (2000) Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastung und Bewältigungsanforderung. Hogrefe, Göttingen
11. Jessop DJ, Stein REK (1985) Uncertainty and its relation to the psychological and social correlates of chronic illness in children. *Soc Sci Med* 20(10): 993–999
12. Perrin EC, et al. (1993) Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 91(4):787–793
13. Stein REK, Jessop DJ (1982) A noncategorical approach to chronic childhood illness. *Public Health Reports* 97(4):354–362
14. Stein RE, Westbrook LE, Bauman LJ (1997) The questionnaire for identifying children with chronic conditions: a measure based on a noncategorical approach. *Paediatrics* 4:513–521
15. Stein REK, Jessop DJ, Riessman CK (1983) Health care services received by children with chronic illness. *Am J Dis Child* 137:225–230
16. WHO (2001) International classification of functioning, disability and health (ICF). WHO, Geneva
17. Lollar D, Simeonsson RJ (2005) Diagnosis to function: classification of children and youth. *J Development Behav Pediatrics* 26(4):323–330
18. Newacheck PW, Taylor WR (1992) Childhood chronic illness: prevalence, severity, and impact. *Am J Public Health* 82(3):364–371
19. Kurth BM (2007) Der Kinder- und Jugendsurvey (KIGGS): Ein Überblick über Planung. Ein Überblick über Planung, Durchführung und Ergebnisse unter Berücksichtigung von Aspekten des Qualitätsmanagements. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 50:533–546
20. Kamtsiuris P, Atzpodien K, Ellert U, et al. (2007) Prävalenz von chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Ergebnisse des Kinder- und Jugendsurveys (KIGGS). *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 50:686–700
21. Hölling H, Erhart M, Ravens-Sieberer U, Schlack R (2007) Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen. Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendsurvey. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 50(5, 6):784–793
22. Perrin JM, et al. (2002) Generalist and subspecialist care for children with chronic conditions. *Ambul Pediatr* 2(6):462–469
23. Ogden CL, Flegal KM, et al. (2002) Prevalence and trends in overweight among US children and adolescents, 1999–2000. *JAMA* 288(14):1728–1732
24. Gortmaker S, et al. (1990) Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics* 85:267–276
25. Horbar JD, Bagder GJ, Carpenter JH, et al. (2002) Trends in mortality and morbidity for very low birth weight infants, 1991–1999. *Pediatrics* 110: 143–151
26. Stoelhorst GM, Rijken M, et al. (2005) Follow-up project on prematurity. Changes in neonatology: comparison of two cohorts of very preterm infants (gestational age <32 weeks): The Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and the Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996–1997. *Pediatrics* 115:396–405
27. Nelson LJ (2004) Epidemiology of childhood tuberculosis in the United States, 1993–2001: the need for continued vigilance. *Pediatrics* 114: 333–341
28. Perrin JM, Thyen U (2008) Chronic illness. In: Levine WB, Crocker AC (eds) Developmental-behavioral pediatrics. W.B. Saunders Company, Philadelphia
29. Schlack R, Hölling H, Kurth B, Huss M (2007) Die Prävalenz der ADHS bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendsurvey. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 5, 6: 827–835
30. Bethell CD, Read D, Brockwood K (2004) Using existing population-based data sets to measure the American Academy of Pediatrics definition of medical home for all children and children with special health care needs. *Pediatrics* 113(5): 1529–1537
31. Bethell C, Read D, Hochheimer J (2002) CAHPS 2.0H Child Survey with Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Module: Measure Work-Up. 2000, NCQA Committee on Performance Measurement, Washington, DC
32. Stein REK, Silver EJ, Bauman LJ (2001) Shortening the questionnaire for identifying children with chronic conditions: What is the consequence? *Pediatrics* 107(4):61
33. U.S. Department of Health and Human Services, H.R.A.S.A. (2004) The National Survey of Children with Special Health Care Needs. In: Chartbook, M. a.C.H. Bureau, Editor. U.S. Department of Health and Human Services, Rockville, Maryland
34. van Dyck PC, et al. (2004) Prevalence and characteristics of children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 158(9):884–890
35. Scheidt-Nave C, Ellert U, Thyen U, Schlaud M (2007) Prävalenz und Charakteristika von Kindern und Jugendlichen mit speziellem Versorgungsbedarf im Kinder- und Jugendsurvey (KIGGS) in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitsschutz* 50:750–756
36. Gosch A, Erhart M, Wille N, et al. and the European KIDSCREEN Group (2006) Children with special health care needs (CSHCN) – results of the European KIDSCREEN project. Abstract presented at the 13th ISOQOL conference, Lisbon, Portugal, October 10–14, 2006
37. Schmidt S, et al. (2007) Cross-cultural development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization and needs (CHC-SUN). *Ambulatory Pediatrics* 7(5):374–382
38. Schmidt S, et al. (2006) The DISABKIDS generic quality of life instrument showed cross-cultural validity. *J Clin Epidemiol* 59(6):587–598
39. Schmidt S, et al. (2006) The DISABKIDS Manual. Papst Science Publishers, Lengerich

40. Ravens-Sieberer U, et al. (2001) Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. Sozial Präventivmed 46(5): 294–302
41. Dickinson H, Parkinson KN, et al. (2007) Self-reported quality of life of 12–18 year old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. Lancet 369:2172–2177
42. Schmidt S, et al. (2006) Cross-cultural performance of the DISABKIDS condition generic measure. J Clin Epidemiol 59(6):587–598
43. Goodman R, et al. (2003) Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. Internat Rev Psychiatry 15(1–2):166–172
44. Noeker M, Petermann F (2003) Entwicklungsorientierte Betrachtung chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie 51:191–229

Buchbesprechung

Berger, Brezinka, Luef (Hrsg.)
Neurologische Erkrankungen
in der Schwangerschaft

Heidelberg: Springer-Verlag 2007, 325 S., 22 Abb. (ISBN 978-3-211-00492-0), gebunden, 59,90 EUR

Das Alter von schwangeren Frauen hat in den letzten Jahren kontinuierlich zugenommen. Dies führt dazu, dass zunehmend mehr Frauen mit behandlungsbedürftigen Grundkrankungen schwanger werden. Für die neurologischen Erkrankungen in der Schwangerschaft steht nun erstmals ein deutschsprachiges Fachbuch zur Verfügung.

Die Diagnostik und Therapie von neurologischen Erkrankungen in der Schwangerschaft erfordert eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit. Diese interdisziplinäre Zusammenarbeit kommt auch in der aufgeführten Autorenliste zum Ausdruck. Bei präexistennten Erkrankungen (Epilepsie, Multiple Sklerose, cerebrovaskulären Erkrankungen) ist eine Beratung und Betreuung bereits präkonzeptionell angezeigt. Für eine optimale Beratung ist neben der Kenntnis der aktuellen Literatur eine umfangreiche klinische Erfahrung erforderlich. Ein kompetentes Autorenteam aus Geburtshelfern, Neurologen und Radiologen stellt neben umfassenden Literaturangaben klare klinische Handlungsanweisungen zur Verfügung. So sind auch Kollegen, die selten mit den Erkrankungen konfrontiert sind, rasch in der Lage, der Patientin eine optimale Behandlung zukommen zu lassen.

Bei Erkrankungen mit akut einsetzender Symptomatik (Eklampsie, Kopfschmerzen, intracranielle Blutungen) ermöglicht das Buch eine rasche Orientierung über die erforderliche Diagnostik und Therapie und ist dabei auch für den erfahrenen Geburtshelfer und Neurologen ein wertvolles Nachschlagewerk. Bereits auf den ersten Seiten hat man bei jedem Krankheitsbild einen guten Überblick über erforderliche Erstmaßnahmen. Über spezielle Probleme kann man sich dann auf den folgenden Seiten ausreichend informieren.

Ausgezeichnet ist das selten besprochene Thema Schlafstörungen in der Schwangerschaft abgehandelt. Sehr praxisorientiert werden häufig vernachlässigte Erkrankungen (Restless Legs Syndrom) besprochen.

Das Buch ist sehr flüssig geschrieben und man hat nicht den Eindruck, dass hier 21

Autoren ihre Beiträge eingebracht haben. Man würde sich jedoch noch mehr Abbildungen (MRT-Bilder, Ultraschallbilder, Abbildungen mit diagnostischen und therapeutischen Algorithmen) wünschen.

Das vorliegende Nachschlagwerk ist in hervorragender Weise geeignet, die vielfach schwierigen interdisziplinären Fragestellungen zu beantworten. Das Buch kann ohne Einschränkung jedem Arzt empfohlen werden, der mit der Betreuung von Schwangeren befasst ist.

Dr. Franz Kainer (München)