

Die Zunahme chronischer Erkrankungen im Kindesalter macht neue Strategien im Langzeitmanagement der Erkrankungen erforderlich. Am Beispiel zweier so unterschiedlicher Erkrankungen wie Mukoviszidose und Neurodermitis konnten die spezifischen Belastungen für Patient und Familie aufgezeigt werden. Hierzu wurden in einem interdisziplinären Team aus Psychologen und Ärzten neue Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und deren Eltern entwickelt und validiert. Die fundierte klinische Erfahrung der Beteiligten und die enge Zusammenarbeit mit Patienten in der Entwicklung der Fragebögen führte zu einem Instrumentarium, das eine hohe Akzeptanz bei den Patienten und Familien findet, da sie sich mit ihren Sorgen und Belastungen ernst genommen fühlen. Da die individuellen Einschränkungen durch eine Erkrankung wie z. B. die Mukoviszidose nur ungenügend durch physiologisch messbare Parameter wie Lungenfunktion abgebildet werden, wird die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu einer wichtigen zusätzlichen Outcome-Variable bei der klinischen Erprobung neuer Therapieansätze. Das hier vorgestellte Schulungsprogramm für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis und deren Eltern zeigte eine hohe Effektivität. Dieser positive Effekt ließ sich in beiden Studien auch nach 12 Monaten noch nachweisen, so dass davon ausgegangen werden kann, dass es zu einer nachhaltigen Verhaltensänderung und Entlastung der Familien geführt hat. Im Hinblick auf ein eigenverantwortliches Gesundheitsverhalten, positive Bewältigungsstrategien und Akzeptanz der Erkrankung sind Schulungsprogramme für Kinder und Eltern von hoher Effektivität.