



Hochschule Neubrandenburg  
Fachbereich Betriebliches Gesundheitsmanagement  
Studiengang Gesundheitswissenschaften

**GESUNDHEITSBERATUNG BEI CHRONISCH KRANKEN  
KINDERN:  
FÖRDERUNG VON SELBSTMANAGEMENT, PSYCHISCHER  
RESILIENZ UND FAMILIÄRER UNTERSTÜTZUNG**

**Bachelorarbeit**

Vorgelegt von: Christin Johanna Adler

URN: [urs:nbn:de:gbv:519-thesis2025-0383-4](https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:gbv:519-thesis2025-0383-4)

Erstprüfer\*in: Prof. Dr. Melanie Jagla-Franke

Zweitprüfer\*in: Frau Silke Brückner M.Sc.

Abgabedatum: 27.05.2025

## Abstract

Diese Bachelorarbeit untersucht die Frage, wie Gesundheitsberatung zur Förderung des Selbstmanagements und der psychischen Resilienz bei chronisch kranken Kindern beitragen kann und welche Rolle familiäre Unterstützung dabei spielt. Ziel der Arbeit ist es, durch eine systematische Literaturrecherche aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse zu analysieren und Handlungsempfehlungen für Forschung und Praxis abzuleiten. Die Recherche wurde zwischen dem 3. und 7. April 2025 in den Datenbanken PubMed und Springer Link durchgeführt. Dabei wurden Studien aus dem Zeitraum 2015 bis 2025 berücksichtigt. Insgesamt wurden sechs empirische Arbeiten mit qualitativen, quantitativen und Review basierten Designs in die Analyse einbezogen. Die Studien wurden hinsichtlich ihrer Inhalte zu Selbstmanagementstrategien, Resilienzförderung und familiärer Einbindung ausgewertet. Die Ergebnisse zeigen, dass erfolgreiche Gesundheitsberatung nicht nur auf medizinischer Wissensvermittlung basieren darf, sondern psychosoziale und entwicklungsbezogene Aspekte integrieren muss. Digitale Coaching-Modelle, strukturierte Übergabekonzepte und familiäre Kommunikation erweisen sich dabei als besonders wirksam. Resilienz wird nicht ausschließlich als individuelle Fähigkeit verstanden, sondern als erlernbare Kompetenz, die durch soziale und familiäre Ressourcen gestärkt werden kann. Die Familie stellt einen zentralen Einflussfaktor dar und sollte systematisch in Beratungskonzepte eingebunden werden. Die Arbeit kommt zu dem Schluss, dass eine interdisziplinär angelegte, individualisierte Gesundheitsberatung notwendig ist, um chronisch kranke Kinder in ihrer Selbstwirksamkeit und psychischen Stabilität nachhaltig zu stärken. Gleichzeitig werden Forschungslücken im Bereich langfristiger Wirksamkeit und krankheitsübergreifender Interventionsansätze aufgezeigt.

This bachelor's thesis examines the question of how health counseling can contribute to the promotion of self-management and psychological resilience in chronically ill children and what role family support plays in this. The aim of the thesis is to analyze current scientific findings through a systematic literature review and to derive recommendations for action for research and practice. The search was conducted between April 3 and 7, 2025 in the PubMed and Springer Link databases. Studies from the period 2015 to 2025 were considered. A total of six empirical studies with qualitative, quantitative and re-view-based designs were included in the analysis. The studies were evaluated with regard to their content on self-management strategies, resilience promotion and family involvement. The results show that successful health counseling must not be based solely on the transfer of medical knowledge, but must also integrate psychosocial and developmental aspects. Digital coaching models, structured handover concepts and family communication prove to be particularly effective. Resilience is not understood exclusively as an individual skill, but as a learnable competence that can be strengthened by social and family resources. The family is a key influencing factor and should be systematically integrated into counseling concepts. The study concludes that interdisciplinary, individualized health counseling is necessary to sustainably strengthen the self-efficacy and psychological stability of chronically ill children. At the same time, research gaps in the area of long-term effectiveness and cross-disease intervention approaches are identified.

## Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	2
Tabellenverzeichnis.....	1
Abkürzungsverzeichnis.....	1
1. Einleitung .....	1
1.1 Problemstellung und Relevanz des Themas.....	1
1.2 Forschungsfragen und Zielsetzung.....	2
1.3 Aufbau der Arbeit.....	2
2. Theoretischer Hintergrund.....	3
2.1 Chronische Erkrankungen im Kindesalter .....	3
2.1.1 Definition und Klassifikation .....	4
2.1.2 Prävalenz und Auswirkungen.....	4
2.2 Selbstmanagement und psychische Resilienz .....	5
2.2.1 Konzepte und Theorien.....	5
2.2.2 Einfluss auf den Krankheitsverlauf .....	6
2.3 Rolle der Familie in der Gesundheitsförderung .....	7
2.3.1 Familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien.....	7
2.3.2 Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern und Geschwister.....	8
2.4 Gesundheitsberatung als Interventionsansatz .....	9
2.4.1 Definition und Ziele .....	9
2.4.2 Modelle und Methoden .....	11
3. Methodik.....	13
3.1 Beschreibung der systematischen Literaturrecherche.....	13
3.2 Analyse- und Auswertungsmethoden .....	15
4. Ergebnisse .....	16
4.1 Darstellung der identifizierten Studien.....	16
4.2 Zentrale Erkenntnisse zu Selbstmanagement und Resilienz.....	20
4.3 Einfluss der familiären Unterstützung .....	22
4.4 Identifizierte Lücken in der bestehenden Forschung .....	23
5. Diskussion.....	24
5.1 Interpretation der Ergebnisse.....	24
5.2 Vergleich mit bisherigen Forschungsergebnissen.....	27
5.3 Stärken und Schwächen der Studien.....	28
5.4 Implikationen für Forschung und Praxis .....	30
6. Fazit und Ausblick .....	32
Literaturverzeichnis .....	34
Anhang.....	36

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: PICO-Schema .....	2
Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien .....	14
Tabelle 3: Suchstring SpringerLink .....	15
Tabelle 4: Suchstring PubMed .....	15
Tabelle 5: Darstellung der Studien .....	16

## Abkürzungsverzeichnis

BGM	Betriebliches Gesundheitsmanagement
JIA	Juvenile idiopathische Arthritis
KVT	Kognitive Verhaltenstherapie
MBSR	Mindfulness-Based Stress Reduction (achtsamkeitsbasierte Stressreduktion)
PKU	Phenylketonurie
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
SOC	Sense of Coherence (Kohärenzsinn)
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

## 1. Einleitung

### 1.1 Problemstellung und Relevanz des Themas

Chronische Erkrankungen im Kindesalter stellen eine signifikante Herausforderung für die betroffenen Kinder, ihre Familien und das Gesundheitssystem dar. Erkrankungen wie Diabetes mellitus Typ 1, Asthma bronchiale, Mukoviszidose oder juvenile idiopathische Arthritis bedingen eine kontinuierliche medizinische Betreuung sowie ein umfangreiches Krankheitsmanagement durch die Betroffenen und deren Angehörigen. Die vorliegende Untersuchung befasst sich mit den Auswirkungen von Erkrankungen auf die physische und psychosoziale Gesundheit von Kindern. Die Ergebnisse zeigen, dass diese Erkrankungen nicht nur die physische Verfassung der Kinder beeinträchtigen, sondern auch signifikante psychosoziale Konsequenzen haben. Kinder, die an einer chronischen Erkrankung leiden, sind in vielen Fällen mit emotionalem Stress, sozialer Isolation und schulischen Einschränkungen konfrontiert. Die Bewältigung einer chronischen Erkrankung im Kindesalter ist demnach ein komplexer Prozess, der eine multidisziplinäre Herangehensweise erfordert. Gemäß der Weltgesundheitsorganisation (WHO) werden chronische Krankheiten definiert als gesundheitliche Zustände, die mindestens drei Monate andauern oder wiederholte Krankenhausaufenthalte erfordern. Die vorliegende Situation stellt sowohl für die betroffenen Kinder als auch deren Familien eine signifikante Belastung dar (vgl. WHO, 2007). Ein effektives Selbstmanagement chronischer Erkrankungen sowie eine ausgeprägte psychische Resilienz gelten als zentrale Voraussetzungen für eine erfolgreiche langfristige Krankheitsbewältigung und den Erhalt der Lebensqualität. Insbesondere dem familiären Umfeld kommt hierbei eine bedeutende Funktion zu. Unter anderem die Elterliche Unterstützung, familiäre Anpassungsfähigkeit und ein stabiles soziales Netz wirken als zentrale Schutzfaktoren, die Betroffene in ihrem Umgang mit der Erkrankung nachhaltig stärken können. (vgl. Döpfner and Lehmkuhl, 2007).

In diesem Zusammenhang wird die Gesundheitsberatung als ein vielversprechender Ansatz betrachtet, um betroffene Kinder und ihre Familien zu unterstützen. Das Ziel dieser Beratung besteht in der Erweiterung des Wissens über die Erkrankung, der Förderung eigenverantwortlichen Handelns und der Vermittlung von Bewältigungsstrategien. Durch spezifische Maßnahmen kann die Autonomie der Kinder gefördert und ihre psychische Resilienz gestärkt werden. Obgleich sich die wissenschaftliche Forschung bereits mit zahlreichen Konzepten und Methoden der Gesundheitsberatung befasst hat, besteht in Bezug auf deren Wirksamkeit und optimale Umsetzung noch Forschungsbedarf.

## 1.2 Forschungsfragen und Zielsetzung

Die vorliegende Arbeit widmet sich der Frage, wie eine gezielte Gesundheitsberatung dazu beitragen kann, das Selbstmanagement und die psychische Resilienz chronisch kranker Kinder zu fördern. Dabei wird auch untersucht, welche Rolle die Familie in diesem Prozess spielt und wie sie bestmöglich unterstützt werden kann. Die Forschungsfragen lauten daher: Wie kann eine Gesundheitsberatung das Selbstmanagement und die psychische Resilienz von chronisch kranken Kindern fördern? Welche Rolle spielt die Familie in diesem Prozess, und wie kann sie bestmöglich unterstützt werden?

Die vorliegenden Forschungsfragen leiten sich aus bestehenden Studien zur Gesundheitsförderung und Krankheitsbewältigung im Kindesalter ab. Es konnte festgestellt werden, dass sie eine hohe praktische Relevanz aufweisen. Ein verbessertes Selbstmanagement führt demnach nicht nur zu einer besseren Adhärenz gegenüber therapeutischen Maßnahmen, sondern auch zu einer Reduktion der psychischen Belastung. Die Familie nimmt eine zentrale Rolle als Unterstützungseinheit ein. Sie übt einen signifikanten Einfluss auf den langfristigen Behandlungserfolg und die emotionale Anpassung des Kindes aus. Zur Beantwortung der aufgeworfenen Fragen wird auf das PICO-Schema zurückgegriffen, eine etablierte Methode zur Strukturierung von Forschungsfragen in der evidenzbasierten Medizin und Gesundheitswissenschaft (vgl. DocCheck, 2022).

*Tabelle 1: PICO-Schema*

P (Population): Chronisch kranke Kinder im Alter von 6 bis 18 Jahren.

I (Intervention): Gesundheitsberatung, die edukative und psychologische Ansätze zur Förderung von Selbstmanagement und Resilienz umfasst.

C (Comparison): Vergleichsgruppen könnten entweder Kinder ohne Gesundheitsberatung, mit einer weniger intensiven Beratung oder mit alternativen Unterstützungsangeboten sein.

O (Outcome): Die primären Zielparameter umfassen das verbesserte Selbstmanagement, beispielsweise in Form von Adhärenz zu Behandlungsplänen und der eigenständigen Bewältigung von Krankheitssymptomen, sowie die gesteigerte psychische Resilienz, beispielsweise in Form einer besseren Stressbewältigung und reduzierter psychischer Belastung. Zu den sekundären Outcomes zählen die Rolle der Familie, die wahrgenommene Unterstützung durch die Beratung sowie die Auswirkungen auf die Lebensqualität der Kinder und ihrer Familien.

## 1.3 Aufbau der Arbeit

Die vorliegende Arbeit ist in sechs Hauptabschnitte untergliedert. Diese bieten einen systematischen Überblick über den theoretischen Hintergrund, die methodische Vorgehensweise, die Ergebnisse der Literaturrecherche sowie deren Diskussion und Schlussfolgerung.

Der zweite Abschnitt definiert und klassifiziert alle chronischen Erkrankungen im Kindesalter und legt den theoretischen Rahmen fest. Darüber hinaus werden die Konzepte Selbstmanagement und psychische Resilienz sowie die Rolle der Familie beleuchtet und Gesundheitsberatung als Interventionsansatz mit ihren Zielen, Modellen und Methoden vorgestellt. Der dritte Abschnitt widmet sich einer detaillierten Erläuterung der Methodik der systematischen Literaturrecherche. Dies umfasst die Auswahlkriterien für Studien, die genutzten Datenbanken und Suchbegriffe sowie die Bewertung der methodischen Qualität und der angewandten Analysetechniken. Im vierten Abschnitt werden die zentralen Ergebnisse der Literaturrecherche präsentiert. Dabei wird der Zusammenhang zwischen Selbstmanagement, Resilienz und Gesundheitsberatung dargelegt. Zudem wird die Rolle der familiären Unterstützung erörtert und die identifizierten Forschungslücken diskutiert. In Abschnitt 5 erfolgt eine Interpretation der gewonnenen Erkenntnisse im Kontext der bestehenden Forschung. Zudem werden methodische Stärken und Schwächen reflektiert und daraus praktische Implikationen für die Gesundheitsberatung abgeleitet. Der sechste Abschnitt fasst die zentralen Ergebnisse zusammen, gibt Handlungsempfehlungen für die Praxis und skizziert zukünftige Forschungsrichtungen zur Weiterentwicklung evidenzbasierter Beratungsansätze.

## 2. Theoretischer Hintergrund

Chronische Erkrankungen im Kindesalter erfordern eine langfristige, interdisziplinäre Betreuung, die sowohl medizinische als auch psychosoziale Dimensionen integrativ berücksichtigt. Die Krankheitsbewältigung betrifft nicht nur das betroffene Kind, sondern das gesamte familiäre System, wodurch der Gesundheitsberatung eine zentrale Bedeutung zukommt. Dieses Kapitel legt die theoretischen Grundlagen dar, um die Einflussfaktoren und Mechanismen der Gesundheitsberatung differenziert zu verstehen. Es umfasst die Definition und Klassifikation chronischer Erkrankungen, beleuchtet Prävalenz und Auswirkungen und analysiert zentrale Bewältigungsstrategien wie Selbstmanagement und psychische Resilienz. Abschließend wird die Rolle der Familie sowie der Stellenwert gesundheitsberatender Interventionen vertiefend dargestellt (vgl. Schwarzer, 2020).

### 2.1 Chronische Erkrankungen im Kindesalter

Chronische Erkrankungen im Kindesalter stellen eine erhebliche gesundheitliche und gesellschaftliche Herausforderung dar. Sie betreffen nicht nur die physische Gesundheit der Kinder, sondern haben tiefgreifende Auswirkungen auf ihre psychische Entwicklung, ihre soziale Teilhabe und das gesamte familiäre System.

### 2.1.1 Definition und Klassifikation

Der Terminus "chronische Erkrankung" verweist auf langanhaltende Gesundheitsprobleme, für deren Behandlung eine kontinuierliche medizinische Intervention sowie Anpassungen des Lebensstils erforderlich sind. Chronische Leiden, konträr zu akuten, selbstlimitierenden Erkrankungen, sind als persistierend zu charakterisieren. Das erfordert ein langfristiges Management, das darauf abzielt, die Symptome zu kontrollieren und die Entstehung von Komplikationen zu verhindern. Chronische Leiden manifestieren sich häufig in schubweisen oder fortschreitenden Verläufen (vgl. Döpfner and Lehmkuhl, 2007).

Die nosologische Klassifikation im Kindes- und Jugendalter erfolgt primär über die ICD-10/ICD-11. Zu den relevanten Gruppen zählen Stoffwechselerkrankungen wie Diabetes mellitus Typ 1 (Insulinmangel, komplexes Selbstmanagement) und Phenylketonurie (PKU, Diätmanagement). Im Bereich der Atemwegserkrankungen sind Asthma bronchiale (chronische Entzündung, Selbstmanagement mit Inhalativa) und Mukoviszidose (zystische Fibrose, Multisystemerkrankung mit intensiver Therapie) von Relevanz. Zu den neurologischen Erkrankungen zählen Epilepsie, die sich durch wiederholte Anfälle, Medikamente und Anfallsbewältigung kennzeichnet, sowie Zerebralparese, die sich in Bewegungs- und Haltungsstörungen äußert und eine umfassende Therapie sowie familiäre Unterstützung erfordert. Zu den Autoimmunerkrankungen gehören die juvenile idiopathische Arthritis (JIA, Gelenkentzündung, Schmerzmanagement) und Morbus Crohn (chronisch-entzündliche Darmerkrankung, Therapieadhärenz, Ernährungsanpassung). Die detaillierte Klassifikation stellt einen essenziellen Faktor für evidenzbasierte Behandlungsstrategien und spezifische Gesundheitsinterventionen dar, die auf die individuellen Bedürfnisse chronisch kranker Kinder und ihrer Familien zugeschnitten sind. Eine detaillierte Analyse der vorliegenden Krankheitsentität erlaubt eine präzisere Ausrichtung der Gesundheitsberatung. Ziel dieser Ausrichtung ist die Förderung von Selbstmanagement, Resilienz und familiärer Unterstützung. Die psychosoziale Dimension nimmt eine zentrale Stellung ein, da Kinder und Familien signifikanten Belastungen ausgesetzt sind (vgl. Remschmidt, 2006).

### 2.1.2 Prävalenz und Auswirkungen

Die Prävalenz chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter weist geografische Unterschiede auf. In industrialisierten Nationen liegt die Betroffenheit bei 10–20 %, was die Relevanz für die öffentliche Gesundheit unterstreicht. Es zeigt sich, dass Asthma bronchiale mit einer Prävalenz von 7–10 % die häufigste Diagnose darstellt. Die Prävalenz von Diabetes mellitus Typ 1 liegt in der Kinderpopulation Europas und Nordamerikas bei 0,3–0,5 %, wobei hier ein intensives Selbstmanagement erforderlich ist. Mukoviszidose manifestiert sich mit einer Inzidenz von 1:2500 Geburten als seltene Erkrankung, die jedoch eine hochspezialisierte Betreuung erfordert. Die Auswirkungen chronischer Erkrankungen sind vielgestaltig. Sie manifestieren sich in physischen Einschränkungen, die sich in der



Leistungsfähigkeit, der Infektanfälligkeit und dem Risiko für Sekundärkomplikationen äußern. Darüber hinaus sind psychosoziale Faktoren zu berücksichtigen, die sich in psychischem Distress, sozialer Isolation und einer erhöhten Prävalenz von Angst und Depression äußern. Schließlich sind auch akademische und soziale Herausforderungen zu beachten, die sich in Fehlzeiten, Lernrückständen und einer beeinträchtigten sozialen Integration äußern. Chronische Erkrankungen, die nicht adäquat behandelt oder unzureichend gemanagt werden, können gravierende Komplikationen nach sich ziehen und die Lebensqualität sowie die Lebenserwartung signifikant reduzieren. Eine interdisziplinäre Betreuung, die medizinische, psychologische, soziale und pädagogische Aspekte integriert, ist von essenzieller Bedeutung für eine optimale Unterstützung und positive Entwicklungsverläufe (vgl. Döpfner and Lehmkuhl, 2007).

## 2.2 Selbstmanagement und psychische Resilienz

Kinder und Jugendliche, die an einer chronischen Erkrankung leiden, sehen sich mit der Herausforderung konfrontiert, diese langfristig zu bewältigen. Es ist evident, dass dies nicht nur medizinische Behandlungen, sondern auch eine aktive Auseinandersetzung mit der eigenen Krankheit im Alltag erfordert. In diesem Kontext spielen zwei zentrale Konzepte eine bedeutsame Rolle: Selbstmanagement und psychische Resilienz. Der Terminus "Selbstmanagement" beschreibt die Fähigkeit, eine Erkrankung eigenständig zu kontrollieren und zu bewältigen. Der Begriff "psychische Resilienz" hingegen bezeichnet die Widerstandsfähigkeit gegenüber Belastungen und Krisen. Die Förderung dieser beiden Aspekte ist von entscheidender Relevanz, um eine Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Kinder zu erreichen, ihre Autonomie zu stärken und langfristig positive gesundheitliche Outcomes zu erzielen. In der Folge werden die theoretischen Grundlagen und empirischen Erkenntnisse zu den beiden Konzepten ausführlich dargelegt (vgl. Schwarzer, 2020).

### 2.2.1 Konzepte und Theorien

Das Selbstmanagement bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen bezeichnet ihre aktive und selbstständige Beteiligung an der Bewältigung ihrer gesundheitlichen Situation. Das Spektrum der Verhaltensweisen und Entscheidungen ist breit gefächert. Es zielt darauf ab, die Symptome der Erkrankung zu kontrollieren, die Behandlungspläne konsequent umzusetzen und die chronische Erkrankung adaptiv in den individuellen Alltag zu integrieren. In Anlehnung an die Arbeit von Barlow et al. (2002) lässt sich das Konzept des Selbstmanagements in drei miteinander verbundene Bereiche unterteilen (vgl. Barlow et al., 2002): Das krankheitsbezogene Management umfasst die aktive Umsetzung spezifischer Therapien (z. B. Medikamenteneinnahme, Physiotherapie, Diät) sowie die tägliche

Blutzuckerkontrolle und Insulingabe bei Diabetes Typ 1. Diese Maßnahmen erfordern Wissen, Fähigkeiten und Motivation. Die Bewältigung alltäglicher Herausforderungen fokussiert sich auf Strategien zur Anpassung an krankheitsbedingte Einschränkungen, wobei eine übermäßige Beeinträchtigung der Lebensqualität vermieden werden soll. Dies umfasst den Umgang mit Symptomen wie Müdigkeit und Schmerzen sowie die Anpassung von Alltags- und Freizeitaktivitäten. Die emotionale Bewältigung von chronischen Erkrankungen, psychischem Stress und emotionalen Problemen umfasst verschiedene psychologische Strategien zur Emotionsregulation sowie adaptive Bewältigungsmechanismen und die Nutzung sozialer Unterstützung (vgl. Barlow et al., 2002).

Gemäß dem Chronic Illness Trajectory Model von Corbin und Strauss (1988) werden chronische Erkrankungen als nichtlinearer Prozess beschrieben, der durch verschiedene Phasen gekennzeichnet ist. Diese umfassen eine Krise, eine Stabilisierungsphase und eine Verschlechterungsphase. Jede dieser Phasen stellt spezifische Anforderungen an das Selbstmanagement der Betroffenen. Psychische Resilienz bezeichnet die dynamische Fähigkeit eines Individuums, trotz erheblicher Widrigkeiten eine positive psychische Entwicklung zu zeigen und psychisches Wohlbefinden aufrechtzuerhalten. Der Begriff impliziert nicht die Abwesenheit von Belastung, sondern die Fähigkeit, konstruktiv mit Herausforderungen umzugehen und sich von negativen Erfahrungen zu erholen (vgl. Corbin and Strauss, 1988).

Nach dem Rahmenwerk von Masten (2001) ist Resilienz das Resultat des Zusammenspiels individueller Schutzfaktoren, wie beispielsweise Selbstwirksamkeit (Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten) und Optimismus, familiärer Schutzfaktoren, wie etwa ein stabiles und unterstützendes Familienumfeld, sowie elterlicher Bewältigungsstrategien. Externe Schutzfaktoren, wie soziale Netzwerke und strukturelle Unterstützungsangebote, tragen ebenfalls zu Resilienz bei (vgl. Masten, 2001).

### 2.2.2 Einfluss auf den Krankheitsverlauf

Eine Vielzahl von Studien stützt die Hypothese, dass signifikante Selbstmanagementfähigkeiten und eine ausgeprägte psychische Resilienz einen wesentlichen Einfluss auf die langfristige Bewältigung chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter haben. Eine empirische Untersuchung, die bei Kindern mit Diabetes Typ 1 durchgeführt wurde, ergab eine Korrelation zwischen einem gut entwickelten Selbstmanagement und einer höheren Therapietreue. Die Analyse der Daten ergab, dass die Anwendung frühzeitiger Selbstmanagementstrategien zu niedrigeren HbA1c-Werten und somit zu einer optimierten metabolischen Kontrolle führte. Die konsequente Umsetzung der Therapie reduziert das Risiko von Komplikationen. Im Rahmen der Evaluation von Selbstmanagementprogrammen für Kinder konnte festgestellt werden, dass eine geringere Inanspruchnahme

von Notfallambulanzen und seltener stationäre Aufenthalte zu beobachten sind. Dies ist auf die bessere Erkennung und adäquate Reaktion auf Frühsymptome zurückzuführen (vgl. Koch and Weidmann, 2019).

Resiliente Kinder und Jugendliche weisen eine geringere Prädisposition für psychische Komorbiditäten (Angst, Depression) auf und zeigen bei chronischen Atemwegserkrankungen eine reduzierte Prävalenz psychosomatischer Beschwerden, wobei gleichzeitig eine höhere Lebensqualität beobachtet werden kann. Ein wesentliches Merkmal ist die effektive Regulation negativer Emotionen sowie die Entwicklung adaptiver Coping-Strategien. Resilienz zeigt zudem einen protektiven Effekt bezüglich sozialer Isolation. Dieser ist auf eine verbesserte Fähigkeit zur Knüpfung und Aufrechterhaltung sozialer Kontakte sowie zur Inanspruchnahme dargebotener Unterstützung zurückzuführen. Langfristig resultieren ein ausgeprägtes Selbstmanagement und eine robuste Resilienz in einer gesteigerten Autonomie, einer reduzierten Abhängigkeit, geringeren Fehlzeiten, verbesserten schulischen Leistungen, einer effektiveren Stressbewältigung und positiveren Zukunftsperspektiven. Dies ist auf das gestärkte Selbstvertrauen, die verbesserte soziale und berufliche Integration sowie die Krankheitsakzeptanz und Bewältigungsstrategien zurückzuführen (vgl. Masten, 2001).

### 2.3 Rolle der Familie in der Gesundheitsförderung

Die Familie spielt eine zentrale Rolle in der Bewältigung chronischer Erkrankungen im Kindesalter. Eltern und Geschwister leisten nicht nur emotionale Unterstützung, sondern sind wesentlich in den krankheitsbezogenen Alltag eingebunden. Die Erkrankung bringt medizinische, psychologische und soziale Herausforderungen mit sich, denen sich die Familie stellen muss. Eine stabile familiäre Unterstützung kann die Resilienz des Kindes fördern, die Therapietreue erhöhen und langfristig positive gesundheitliche Verläufe begünstigen. Forschungsergebnisse zeigen hingegen, dass eine unzureichende familiäre Krankheitsbewältigung mit psychischem Stress, innerfamiliären Konflikten und einer verschlechterten Anpassung an die Krankheit einhergehen kann (vgl. Lohaus & Vierhaus, 2014).

#### 2.3.1 Familiäre Belastungen und Bewältigungsstrategien

Die Diagnose und fortwährende Betreuung eines chronisch kranken Kindes stellen eine erhebliche psychische Belastung für das gesamte Familiensystem dar. Eltern durchlaufen nach der Diagnosestellung häufig eine Phase psychischer Destabilisierung, die von Schock, Angst und Unsicherheit geprägt ist. Gleichzeitig müssen sie ihre eigenen komplexen Emotionen verarbeiten. Empirische Studien belegen eine signifikant höhere Prä-

valenz von Angststörungen und Depressionen bei Eltern chronisch kranker Kinder im Vergleich zu Eltern gesunder Kinder. Die vorliegende erhöhte Vulnerabilität resultiert aus kontinuierlicher Sorge um die kindliche Gesundheit, erhöhtem Verantwortungs- und Pflegeaufwand (der zu chronischem Stress und eingeschränkter Autonomie der Eltern führen kann) sowie subjektiv wahrgenommenen Unsicherheiten im Krankheitsmanagement. Letztere können durch inadäquate Patientenaufklärung verstärkt werden (vgl. Patterson, 2002). Diese emotionalen Belastungen können sich negativ auf die Eltern-Kind-Beziehung auswirken, indem sie zu Überprotektion oder zur Negierung der Erkrankung führen. Langfristig können daraus maladaptive Folgen für die psychische und soziale Entwicklung des Kindes resultieren. Auch die Geschwister chronisch kranker Kinder sind signifikanten psychischen Belastungen ausgesetzt. Die Fokussierung elterlicher Aufmerksamkeit auf das erkrankte Kind kann bei gesunden Geschwistern Gefühle der Vernachlässigung, Eifersucht, Ungerechtigkeit oder Schuld auslösen. Zu den typischen Reaktionen zählen auch Angst und Sorge um das erkrankte Geschwisterkind. Untersuchungen weisen auf ein potenziell erhöhtes Risiko für emotionale Probleme bei Geschwistern hin, wobei auch positive Entwicklungseffekte, wie etwa Empathie und Verantwortungsbewusstsein, beobachtet werden können. Neben den psychischen Herausforderungen resultieren häufig signifikante finanzielle Belastungen, die sich aus den direkten Kosten für Behandlung, Medikamente und Hilfsmittel ergeben. Diese Situation verschärft sich insbesondere in Fällen, in denen Eltern ihre Berufstätigkeit reduzieren müssen. Soziale Einschränkungen sind ebenfalls keine Seltenheit, da die intensive Betreuung des Kindes Zeit für soziale Aktivitäten und Freundschaften reduziert. Dies kann zu sozialer Isolation und einer beeinträchtigten Stressbewältigungsfähigkeit der Eltern führen (vgl. Lohaus and Vierhaus, 2014).

### 2.3.2 Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern und Geschwister

Angesichts der vielfältigen Herausforderungen für Familien mit chronisch kranken Kindern ist die Implementierung adäquater Unterstützung von essenzieller Bedeutung. Es wurden verschiedene evidenzbasierte Interventionen entwickelt, die darauf abzielen, die psychische Gesundheit der Eltern zu stärken, die Unterstützung für Geschwisterkinder zu verbessern und eine adaptive Krankheitsbewältigung im Familiensystem zu fördern. Elternzentrierte Interventionen und psychosoziale Unterstützung haben sich als effektiv erwiesen, um die emotionale Belastung der Eltern zu reduzieren und ihr Selbstvertrauen zu steigern. Diese Programme beinhalten psychoedukative Schulungen, deren Ziel die Vermittlung detaillierten Wissens über die Erkrankung sowie die Reduktion von Ängsten ist. Darüber hinaus werden Eltern-Coaching und Stressmanagement-Interventionen angeboten, die auf die Entwicklung adaptiver Bewältigungsstrategien (wie KVT und MBSR) abzielen. Darüber hinaus stellen Eltern-Selbsthilfegruppen einen bedeutenden informellen

Rahmen für den Austausch mit anderen betroffenen Familien dar. Dies ermöglicht emotionale Entlastung und soziale Unterstützung. An dieser Stelle besteht die Möglichkeit, persönliche Erfahrungen zu teilen und praktische Ratschläge auszutauschen (vgl. Patterson, 2002). Für Geschwisterkinder chronisch kranker Kinder ist die Bereitstellung spezifischer Unterstützungsangebote von signifikanter Relevanz, da ihre Bedürfnisse mitunter vernachlässigt werden können. Im Rahmen von Geschwister-Workshops und Gruppeninterventionen wird den Betroffenen ein strukturierter Rahmen geboten, in dem sie ihre Emotionen im Zusammenhang mit der Erkrankung ihres Geschwisters bearbeiten können. Der Austausch mit Anderen in ähnlicher Lage ermöglicht die Normalisierung und das Erlernen von Strategien zur Emotionsregulation. Durch den Einsatz von spielerischen und altersgerechten Methoden besteht die Möglichkeit, Ängste und Rollenkonflikte zu thematisieren und die spezifische Rolle innerhalb der Familie zu stärken. Gemäß dem aktuellen Forschungsstand kann bei einer ausgeprägten emotionalen Belastung eine individuelle psychologische Beratung erforderlich sein. Darüber hinaus ist die Förderung qualitativ hochwertiger Exklusivzeit mit den Eltern von signifikanter Relevanz. Untersuchungen zufolge fühlen sich Kinder, die von ihren Eltern gezielt betreut werden, seltener vernachlässigt. Diese Interaktion fördert die Stärkung der elterlichen Beziehung und verleiht den Kindern das Gefühl, weiterhin eine bedeutende Rolle in der Familie zu übernehmen (vgl. Koch and Weidmann, 2019).

## 2.4 Gesundheitsberatung als Interventionsansatz

Chronische Erkrankungen im Kindesalter erfordern eine kontinuierliche medizinische Versorgung sowie eine umfassende psychosoziale, pädagogische und organisatorische Begleitung. In diesem Rahmen kommt der Gesundheitsberatung eine zentrale Bedeutung zu. Die vorliegende Konzeption beinhaltet strukturierte, professionelle Unterstützungsangebote mit dem Ziel, sowohl Kinder als auch Eltern zur aktiven Krankheitsbewältigung zu befähigen. Gesundheitsberatung ist dabei als eigenständiges Interventionskonzept zu verstehen, das sich grundlegend von der medizinischen Versorgung unterscheidet. Ihr Fokus liegt auf der Förderung von Gesundheitskompetenz, Selbstmanagement und psychischer Bewältigung. Empirische Befunde belegen, dass gezielte Beratungsmaßnahmen zur Reduktion von Ängsten, zur Wissensvermittlung und zur Stärkung individueller Ressourcen beitragen können (vgl. Schwarzer, 2020).

### 2.4.1 Definition und Ziele

Gesundheitsberatung kann definiert werden als ein strukturierter und interaktiver Prozess, dessen Zielsetzung in der umfassenden Aufklärung von Patienten und ihren Familien über gesundheitsbezogene Themen besteht. Darüber hinaus wird die intrinsische Motivation

der Betroffenen gefördert und ihre Autonomie im Sinne der Selbstbestimmung gestärkt. Das vorrangige Ziel besteht in der Vermittlung fundierten Wissens über die spezifische Erkrankung, der Förderung gesundheitsfördernden Verhaltens sowie der Entwicklung individualisierter Bewältigungsstrategien zur Adaptation an die chronische Erkrankung. Gemäß der Weltgesundheitsorganisation (2021) konstituiert die Gesundheitsberatung eine signifikante Intervention zur Förderung von Eigenverantwortung und Autonomie durch evidenzbasierte Informationen, die informierte Entscheidungen ermöglichen. Im Kontext chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist die Inklusion des gesamten familiären Umfelds von entscheidender Relevanz, da familiäre Dynamiken einen maßgeblichen Einfluss auf die Bewältigung der Krankheit ausüben (vgl. Schwarzer, 2020).

Die primären Ziele der Gesundheitsberatung bei chronisch kranken Kindern lassen sich in drei zentrale Bereiche unterteilen: Die Förderung der Gesundheitskompetenz erfolgt durch eine systematische Wissensvermittlung, die sich auf die Vermittlung von Wissen über Symptome, Ätiologie, Therapieoptionen, Komplikationen und Krankheitsverlauf bezieht. Das Ziel dieser Maßnahme ist es, eine aktive und informierte Partizipation zu ermöglichen und Ängste durch Informationsdefizite zu reduzieren. Die vorliegende Untersuchung befasst sich mit der Frage, inwiefern sich das Selbstmanagement durch spezifische Unterstützungsmaßnahmen verbessern lässt. Im Fokus der Analyse stehen dabei die Entwicklung von Kompetenzen für ein eigenständiges Krankheitsmanagement sowie die Förderung der Selbstwirksamkeit in Bezug auf die Medikamenteneinnahme, die Symptomkontrolle, die Ernährungsgestaltung und die Anpassung des Alltags. Diese Aspekte erlangen insbesondere bei Erkrankungen wie Diabetes oder Asthma eine hohe Relevanz für den langfristigen Krankheitsverlauf und die Lebensqualität der Betroffenen. Es wird die Hypothese aufgestellt, dass die psychische Resilienz und die adaptiven Bewältigungsmechanismen von psychischen Erkrankungen durch emotionale Unterstützung gefördert werden können. Zudem wird die These aufgestellt, dass durch die Förderung adaptiver Bewältigungsstrategien, einen konstruktiven Umgang mit Stress und Ängsten sowie die Stärkung der individuellen und familiären Resilienz, die psychosoziale Dimension einen wesentlichen Beitrag zur umfassenden Beratung leistet. Die drei Hauptziele verdeutlichen die Multidimensionalität und den interdisziplinären Charakter der Gesundheitsberatung. Um den komplexen Bedürfnissen der betroffenen Kinder und ihrer Familien gerecht zu werden, ist neben medizinischem Fachwissen auch Expertise in den Bereichen Psychologie, Pädagogik und Sozialarbeit erforderlich.

Die vorliegende Untersuchung zielt darauf ab, die theoretische Fundierung der Gesundheitsberatung zu untermauern. Zu diesem Zweck werden relevante theoretische Modelle, wie das transtheoretische Modell der Verhaltensänderung oder das Health Belief Model, herangezogen. Im Rahmen der praktischen Anwendung finden konkrete Methoden und



Techniken der Gesundheitsberatung Anwendung, wie beispielsweise Motivational Interviewing oder partizipative Entscheidungsfindung. Im Rahmen des Beratungsprozesses erlangt eine effektive und empathische Kommunikation eine signifikante Relevanz, deren Bedeutung nicht zu unterschätzen ist. Darüber hinaus ist zu betonen, dass Gesundheitsberatung darauf abzielen sollte, auf die individuellen Bedürfnisse und den Kontext der jeweiligen Familie abgestimmt zu sein, um eine maximale Wirksamkeit zu gewährleisten. Letztlich ist es essenziell, die Effektivität diverser Ansätze der Gesundheitsberatung einer wissenschaftlichen Evaluation zu unterziehen, um die Qualität und den Nutzen dieser Interventionen zu gewährleisten (vgl. Schwarzer, 2020).

#### 2.4.2 Modelle und Methoden

Um die zuvor genannten Ziele der Gesundheitsberatung effektiv zu operationalisieren, bedienen sich Gesundheitsberaterinnen einer Vielzahl theoretischer Modelle und evidenzbasierter Methoden. Diese Modelle bieten wissenschaftlich fundierte Rahmenwerke, mittels derer der Beratungsprozess strukturiert gestaltet und die Interventionen individuell an die spezifischen Bedürfnisse der Patientinnen und ihrer Familien angepasst werden können. Ein etabliertes Modell in der Gesundheitsberatung ist das Salutogenese-Modell nach Antonovsky (1979). Die Salutogenese stellt einen alternativen Ansatz zur traditionellen Medizin dar: Während die traditionelle Medizin den Fokus auf die Ursachen von Krankheiten, deren Prävention und Therapie legt, richtet die Salutogenese den Blick auf die Erhaltung und Förderung der Gesundheit von Individuen trotz potenzieller Stressoren und Belastungen. Im Zentrum steht das Konstrukt des Kohärenzsinns (Sense of Coherence, SOC), dass die globale Orientierung eines Individuums in Bezug auf seine Lebenswelt beschreibt und sich aus drei interdependenten Komponenten zusammensetzt: Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit.

Die Verstehbarkeit beschreibt die kognitive Erfassung und Wahrnehmung der Erkrankung sowie der damit verbundenen Herausforderungen als strukturiert und nachvollziehbar. Die Handhabbarkeit bezeichnet das subjektive Gefühl, über interne und externe Ressourcen zur Bewältigung zu verfügen. Die Sinnhaftigkeit umfasst die persönliche Bedeutsamkeit der Anforderungen und die intrinsische Motivation zur aktiven Teilnahme an der Krankheitsbewältigung.

Für die Gesundheitsberatung folgt daraus, dass Interventionen nicht allein auf die Vermittlung medizinischen Wissens abzielen sollten. Vielmehr ist es entscheidend, dass Patient\*innen und Familien die Erkrankung kognitiv durchdringen, sich kompetent fühlen, Bewältigungsstrategien implementieren und die Auseinandersetzung als sinnvoll und bewältigbar internalisieren (vgl. Antonovsky, 1979). Ein weiteres wichtiges theoretisches Modell,

das insbesondere die zentrale Rolle des familiären Kontexts betont, ist das Family Systems Illness Model nach Rolland (1994). Dieses Modell beschreibt die Bewältigung einer chronischen Erkrankung als komplexes, dynamisches Wechselspiel zwischen dem erkrankten Kind, den Eltern und den Geschwistern. Rolland hebt hervor, dass Familien aufgrund ihrer individuellen Struktur, Ressourcen und Kommunikationsmuster unterschiedlich auf Diagnose und Verlauf reagieren. Die Anpassungsfähigkeit des gesamten Systems ist maßgeblich für den Erfolg der Krankheitsbewältigung. Daraus folgt, dass Gesundheitsberatung die gesamte Familie aktiv in den Prozess einbeziehen muss. Ziel ist es, familiäre Ressourcen zu stärken, effektive Kommunikationsmuster zu fördern und gemeinsam Lösungen für alltägliche Herausforderungen zu entwickeln (vgl. Rolland, 1994a). Zur praktischen Umsetzung stehen diverse Methoden der Gesundheitsberatung zur Verfügung, die sich an diesen theoretischen Modellen orientieren und individuell auf die Bedürfnisse der Familien abgestimmt werden. Individuelle Beratungsgespräche ermöglichen eine fokussierte Auseinandersetzung mit spezifischen Herausforderungen. Motivierende Gesprächstechniken können dabei helfen, die intrinsische Motivation und Eigenverantwortung zu fördern. Gruppenprogramme für Familien bieten einen moderierten Rahmen zum Austausch mit anderen Betroffenen. Sie kombinieren edukative Inhalte mit psychologischer Unterstützung und fördern soziale Netzwerke. Digitale Gesundheitsinterventionen, wie Apps und Online-Plattformen, vermitteln Wissen, unterstützen das Selbstmanagement und verbessern die Therapietreue – was insbesondere für Jugendliche eine zugängliche Ergänzung darstellt (vgl. Rolland, 1994b). Die Evidenz zeigt, dass Gesundheitsberatung ein essenzieller Bestandteil der Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen und ihrer Familien ist. Sie stärkt Gesundheitskompetenz, verbessert das Selbstmanagement und fördert psychische Resilienz. Die fundierte Anwendung wissenschaftlicher Modelle wie Salutogenese und Family Systems Illness Model ermöglicht eine individuelle und bedürfnisorientierte Gestaltung. Die Auswahl geeigneter Methoden ist entscheidend für die Effektivität der Unterstützung. Das übergeordnete Ziel besteht darin, Kinder und Familien nachhaltig in der Krankheitsbewältigung zu stärken und langfristig eine höhere Lebensqualität zu ermöglichen. Zentral ist zudem die partizipative Entscheidungsfindung im Beratungsprozess, die die Präferenzen und Werte der Patientinnen und Familien aktiv berücksichtigt. Angesichts der zunehmenden gesellschaftlichen Diversität ist die transkulturelle Kompetenz von Gesundheitsberaterinnen unerlässlich, um Familien mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund respektvoll und angemessen zu unterstützen. Schließlich sollte die Qualitätssicherung der Gesundheitsberatung durch die Etablierung von Qualitätsstandards und die systematische Evaluation der Ergebnisqualität erfolgen, um die Wirksamkeit und den Nutzen dieser wichtigen Intervention zu gewährleisten.



### 3. Methodik

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, die als wissenschaftlich fundierte Methode der Identifikation, Analyse und Synthese bestehender Forschung dient. Durch ein strukturiertes Vorgehen ermöglicht sie eine objektive Auswahl und Bewertung relevanter Studien. Im Gegensatz zur empirischen Forschung, die auf Primärdatenerhebung basiert, zielt die systematische Literaturrecherche darauf ab, den aktuellen Forschungsstand darzustellen, Forschungslücken aufzuzeigen und eine evidenzbasierte Grundlage für die Analyse der Gesundheitsberatung bei chronisch kranken Kindern zu schaffen (vgl. Cochrane Deutschland, o. J.).

#### 3.1 Beschreibung der systematischen Literaturrecherche

Im Rahmen meiner Arbeit habe ich eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, um einen umfassenden Überblick über das Forschungsfeld zu erlangen. Das hier beschriebene Vorgehen orientierte sich am PRISMA-Schema (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses), um eine transparente, nachvollziehbare und reproduzierbare Suche zu gewährleisten (vgl. Moher et al., 2015). Eine grafische Darstellung des Prozesses befindet sich im Anhang (vgl. Anhang 1). Zu Beginn des Rechercheprozesses erfolgte eine präzise Definition der Forschungsfragen. Im Anschluss daran erfolgte die Identifizierung geeigneter Schlüsselwörter sowie Synonyme, welche in unterschiedlichen Kombinationen Verwendung fanden, um ein möglichst breites und zugleich thematisch passendes Spektrum an wissenschaftlicher Literatur abzudecken. Die Recherche wurde in den beiden für das Thema relevanten wissenschaftlichen Datenbanken "PubMed" und "Springer Nature Link" durchgeführt. Der Suchzeitraum für die Datenbankrecherche erstreckte sich vom 03. April 2025 bis zum 07. April 2025. Um die Aktualität und Relevanz der identifizierten Literatur zu gewährleisten, wurde die Auswahl auf Artikel eingeschränkt, die zwischen 2015 und 2025 publiziert wurden. Neben der zeitlichen Eingrenzung wurden auch sprachliche Kriterien festgelegt. Berücksichtigt wurden ausschließlich deutsch- und englischsprachige Publikationen, bei denen ein freier Volltextzugang gewährleistet war.

Im Rahmen der durchgeführten Recherche wurden insgesamt 688 Publikationen identifiziert (306 im PubMed-Datenbank und 382 im Springer Nature-Datenbank). Nach der Entfernung von Duplikaten verblieben 579 Artikel. Daraufhin erfolgte die genannte Filterung der Publikationen anhand des Publikationsjahres und der Verfügbarkeit des freien Volltextes. Nach Abschluss des Screeningprozesses belief sich die Anzahl der relevanten Publikationen auf 206 Artikel (einschließlich 128 Publikationen auf PubMed und 78 Publikationen auf Springer). Im Anschluss wurden die Studien als Volltexte beschafft und einer detaillierten Bewertung unterzogen, um sicherzustellen, dass sie sowohl thematisch als auch methodisch der Forschungsfrage entsprachen. Das Screening unter Anwendung vorab

definierter Ein- und Ausschlusskriterien wurde fortgesetzt (Tabelle, S. 14). Im Rahmen der Volltextprüfung wurden 200 weitere Studien ausgeschlossen, da sie entweder keinen inhaltlichen Fokus auf Gesundheitsberatung, Selbstmanagement oder familiäre Unterstützung im Kontext chronisch kranker Kinder legten, methodische Schwächen aufwiesen oder den Einschlusskriterien nicht entsprachen. Nach Abschluss des systematischen Selektionsprozesses verblieben insgesamt sechs Studien (drei aus PubMed und drei aus Springer), die sämtliche Einschlusskriterien erfüllten und folglich in die Synthese der Literaturrecherche integriert wurden. Die vorliegenden Studien fungierten als empirische Fundamente für die Beantwortung der Forschungsfrage sowie die Ableitung der Schlussfolgerungen. Während des gesamten Rechercheprozesses wurde besonderer Wert auf eine systematische und transparente Dokumentation gelegt. Durch dieses nachvollziehbare Vorgehen konnte die Validität und Verlässlichkeit der Literaturrecherche sichergestellt werden, wodurch eine fundierte Grundlage für die nachfolgende Analyse und Diskussion der Arbeit geschaffen wurde.

*Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien*

<b>Einschlusskriterien</b>	<b>Ausschlusskriterien</b>
Publikationen aus den Jahren 2015–2025 Freier Volltext	Publikationen die vor 2015 veröffentlicht wurden
Sprache: Deutsch oder Englisch	Andere Sprachen
Systematische Übersichtsarbeiten, Metaanalysen, empirische Studien (quantitativ und qualitativ), theoretische Arbeiten	- Beobachtungsstudien, systematische Übersichtsarbeiten, Metaanalyse, graue Literatur, Dissertationen, qualitative und quantitative Sekundäranalysen - Nicht-wissenschaftliche Publikationen
Thematischer Fokus auf Gesundheitsberatung, Selbstmanagement, Resilienz oder Rolle der Familie bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen	- Studien mit inadäquater Stichprobengröße - Studien mit mangelnder methodischer Qualität - Biomedizinischer Fokus ohne psychosoziale Aspekte
Kinder/Jugendliche chronischer Krankheit	Erwachsene akute Krankheiten
Fokus: Selbstmanagement und familiäre Unterstützung	Studien, die sich ausschließlich auf rein medizinische Aspekte konzentrieren.
Intervention: Interventionen zur Gesundheitsberatung (z.B. Schulung, Beratung, digitale Tools), die Selbstmanagement oder familiäre Unterstützung fördern.	Studien, die keine Form der Gesundheitsberatung oder Intervention untersuchen.

Outcome: Ergebnisse bzgl. Selbstmanagement-Fähigkeiten, Krankheitsbewältigung, Familienfunktion, Lebensqualität.	Studien, die sich nur auf klinisch-biomedizinische Parameter konzentrieren (z.B. Laborwerte, Symptomlast ohne Kontext).
--	---

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden gezielt Suchbegriffe wie „chronic illness in children“, „health counseling“, „selfmanagement“, „family support“ und „resilience“ ausgewählt, um relevante wissenschaftliche Literatur zu identifizieren.

Genutzte wissenschaftliche Datenbanken: PubMed und Springer Nature Link

*Tabelle 3: Suchstring SpringerLink*

<b>Suchstring</b> Springer Nature Link
(chronic illness in children OR pediatric chronic disease) AND (health counseling OR health coaching) AND (self-management AND resilience AND family support)

*Tabelle 4: Suchstring PubMed*

<b>Suchstring</b> PubMed
(chronic illness in children) AND (self-management) AND (family support)

Die Suchstrategie wurde durch den Einsatz boolescher Operatoren (AND, OR) optimiert, um relevante Artikel gezielt zu identifizieren. Im Rahmen der Analyse wurden die Suchanfragen in den diversen Datenbanken implementiert, was zu einer Anzahl von Treffern führte. Diese wurden anschließend anhand der definierten Kriterien gesichtet und bewertet.

### 3.2 Analyse- und Auswertungsmethoden

Nach Identifikation und Selektion relevanter Studien erfolgte eine systematische Analyse der gewonnenen Erkenntnisse mittels eines themenzentrierten Ansatzes, um zentrale Trends, Muster und spezifische Ergebnisse zu extrahieren und zu kontextualisieren. Die eingeschlossenen Studien wurden einer thematischen Kategorisierung unterzogen, um eine strukturierte Darstellung der Forschungsergebnisse zu gewährleisten. Die Kategorien, die in diesem Zusammenhang untersucht wurden, umfassten die Effektivität von Gesundheitsberatung auf das Selbstmanagement, die Rolle der Beratung bei der Förderung psychischer Resilienz, die Bedeutung der Familie im Beratungsprozess sowie eine vergleichende Analyse verschiedener Beratungsmodelle. Im Rahmen der methodischen Evaluation der Studien wurden standardisierte Kriterien angewandt, die das Forschungsdes-

ign (einschließlich seiner Stärke zur Beantwortung der Forschungsfrage), die Stichprobengröße und -charakteristika (zur Einschätzung der Generalisierbarkeit und unter Berücksichtigung spezifischer Merkmale wie Alter und Art der Erkrankung), die Interventionsdauer und das Follow-up (zur Differenzierung kurz- und langfristiger Effekte) sowie die Hauptergebnisse und -aussagen in Bezug auf Selbstmanagement und Resilienz umfassten. Während der Datenextraktion wurden spezifische Informationen zu Interventionen, Outcome und Studiendesign erfasst. Im Rahmen der Prüfung der Reliabilität wurde ein Pilot-Testing der Formulare durchgeführt. Die extrahierten Daten sowie die methodische Bewertung wurden anschließend integrativ synthetisiert. Die wichtigsten Erkenntnisse wurden in einem narrativen Review zusammengefasst, um die komplexen Zusammenhänge zwischen Gesundheitsberatung, Selbstmanagement, Resilienz und familiärer Unterstützung umfassend zu beschreiben und zu interpretieren. In Anbetracht der potenziellen Heterogenität in Bezug auf Interventionen und Outcome-Messungen wurde in der Synthese ein deskriptiver Ansatz gewählt, der die Unterschiede und Gemeinsamkeiten der Studien herausarbeitet. Subgruppenanalysen wurden unter Berücksichtigung des Möglichen und Sinnvollen in Erwägung gezogen, um die Auswirkungen spezifischer Charakteristika zu untersuchen. Ein besonderes Augenmerk wurde auf die Identifizierung von Konsistenzen und Diskrepanzen in den Studienergebnissen sowie auf die Herausarbeitung von Forschungslücken gelegt. Die vorliegende Analyse der Evidenzbasis hat die Funktion, Implikationen für zukünftige Forschung und die Weiterentwicklung von Interventionsstrategien in der Gesundheitsberatung chronisch kranker Kinder aufzuzeigen. Die Anzahl eingeschlossener Studien ( $n = 6$ ) ergibt sich aus der bewussten Entscheidung, methodisch hochwertige, thematisch fokussierte und inhaltlich relevante Arbeiten auszuwählen. Trotz des kleinen Samples wurde auf die Qualität, Transparenz und Passgenauigkeit der Publikationen geachtet. Dadurch soll sichergestellt werden, dass die Ableitungen fundiert und zielgerichtet sind. Die eingeschränkte Quantität wird durch die Tiefe der Analyse und den Bezug zur Forschungsfrage kompensiert.

## 4. Ergebnisse

### 4.1 Darstellung der identifizierten Studien

*Tabelle 5: Darstellung der Studien*

N	Studientitel	Autor*innen	Publika- ti- ons- jahr	Studien- design	Teilnehmer*innen	Zielsetzung
r						
.						

1	Resilience strengthening in youth with a chronic medical condition: a randomized controlled feasibility trial of a combined app and coaching program	Bischops, A.C., Sieper, L., Dukart, J. et al.	2024	Randomisierte kontrollierte Machbarkeitsstudie	51 Jugendliche mit chronischen Erkrankungen (12–16 Jahre)	Bewertung der Machbarkeit und Akzeptanz einer Kombination aus App-basiertem Resilienztraining und kognitivem Verhaltenstherapie-Coaching.
2	Self-care in children and young people with complex chronic conditions: a qualitative study using Emotional Text Mining	Giuseppina Spitaletta et al.	2023	Qualitative deskriptive Studie mit Text-Mining-Analyse	104 Teilnehmer*innen (27 Patienten, 33 Eltern, 6 Geschwister, 33 Fachkräfte, 5 Lehrkräfte)	Untersuchung von Selbstpflegeverhalten, Einflussfaktoren im familiären und sozialen Umfeld und altersbezogenen Entwicklungen bei Kindern mit komplexen chronischen Erkrankungen.
3	Loneliness as an active ingredient in preventing or alleviating youth anxiety and depression: a critical interpretative synthesis incorporating principles from rapid realist reviews	Eiluned Pearce et al.	2021	Kritische interpretative Synthese	27 Studien mit insgesamt 105.649 Teilnehmer*innen	Identifikation potenziell effektiver Interventionen zur Reduzierung von Einsamkeit, Angst und Depression bei Jugendlichen.
4	The psychosocial needs of adolescent and young adult kidney transplant recipients, and associated interventions: a scoping review	Fina Wurm et al.	2022	Scoping Review	39 Studien	Untersuchung der psychosozialen Bedürfnisse jugendlicher Nierentransplanterter und der entsprechenden Interventionen.
5	Promotion of Self-Management of Chronic Disease in Children and Teenagers: Scoping Review	Marta Catarino et al.	2021	Scoping Review	Nicht angegeben	Kartierung von Interventionen zur Förderung des Selbstmanagements chronischer Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen.
6	Supporting children and young people to assume responsibility from their parents for	Ruth Nightingale et al.	2019	Integrative Review	29 Studien	Untersuchung des Übergangs der Selbstmanage-

the self-management of their long-term condition: An integrative review					ment-Verantwortung von Eltern auf Kinder mit langfristigen Erkrankungen.
---	--	--	--	--	--

Im Rahmen der vorliegenden Bachelorarbeit erfolgte eine systematische Auswertung von insgesamt sechs wissenschaftlichen Arbeiten, die relevante Erkenntnisse zu den Themen Selbstmanagement, Resilienz sowie familiäre Unterstützung bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen liefern. Die für die Untersuchung ausgewählten Studien entstammen dem internationalen Forschungsraum, wurden in englischer Sprache publiziert und sind in anerkannten, durch Peer-Reviews begutachteten Fachzeitschriften erschienen. Die Erste berücksichtigte "Studie Resilience strengthening in youth with a chronic medical condition: a randomized controlled feasibility trial of a combined app and coaching program", wurde von Bishops et al. (2024) an der Universität Dresden in Deutschland durchgeführt und in der Fachzeitschrift Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health publiziert. Die vorliegende Studie ist als randomisierte, kontrollierte Machbarkeitsstudie konzipiert, deren Ziel die Untersuchung der Akzeptanz und praktischen Durchführbarkeit eines Resilienztrainings ist, dass durch eine App unterstützt wird und in Kombination mit kognitiv-verhaltenstherapeutischem Coaching erfolgt. Die Stichprobe umfasste 51 Jugendliche im Alter von 12 bis 16 Jahren, die an unterschiedlichen chronischen Erkrankungen litten. Die Ergebnisse der Studie legen nahe, dass digitale Interventionen in Kombination mit psychotherapeutischer Begleitung von den Jugendlichen positiv aufgenommen werden und das Potenzial besitzen, die psychosoziale Belastung sowie die Resilienzfähigkeit zu fördern. Die Zweite Arbeit "Self-care in children and young people with complex chronic conditions: a qualitative study using Emotional Text Mining", stammt von Spitaletta et al. (2023) und wurde in Italien im Kontext einer universitären Kinderklinik durchgeführt. Die Publikation wurde in der renommierten Open-Access-Zeitschrift "Frontiers in Pediatrics" publiziert. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung wurde eine qualitative, deskriptive Studie durchgeführt, in deren Verlauf 25 Fokusgruppen und sieben Einzelinterviews mit insgesamt 104 Teilnehmenden durchgeführt wurden. Die Teilnehmenden setzten sich aus Kindern und Jugendlichen mit komplexen, chronischen Erkrankungen, deren Eltern, Geschwistern, Gesundheitsfachkräften und Lehrkräften zusammen. Im Rahmen der Analyse wurde auf das Instrument des Emotional Text Mining zurückgegriffen. Im Rahmen der Studie wurde das Selbstmanagementverhalten der jungen Betroffenen einer eingehenden Untersuchung unterzogen. Zudem wurde der Einfluss von Familie, Schule und sozialem Umfeld sowie altersbedingte Entwicklungen im Hinblick auf die Selbstverantwortung für die Krankheitsbewältigung analysiert. Die Dritte herangezo-



gene Publikation "Loneliness as an active ingredient in preventing or alleviating youth anxiety and depression: a critical interpretative synthesis incorporating principles from rapid realist reviews", wurde von Pearce et al. (2021) an der Universität Oxford im Vereinigten Königreich verfasst und in der Fachzeitschrift "BMC Psychiatry" publiziert. Die vorliegende Untersuchung stellt eine kritische interpretative Synthese dar, die die Auswertung von 27 Primärstudien mit insgesamt 105.649 Teilnehmenden einschließt. Die vorliegende Untersuchung befasst sich mit der Fragestellung, inwiefern Einsamkeit bei Jugendlichen mit chronischer Erkrankung als signifikanter Risikofaktor für die Entwicklung von Angststörungen und Depressionen zu betrachten ist. Zudem wird erörtert, inwiefern Interventionen zur Förderung sozialer Teilhabe präventiv oder therapeutisch wirksam sein können. Die vorliegende Studie kommt zu dem eindeutigen Ergebnis, dass soziale Isolation ein zentrales Thema im Kontext chronischer Erkrankungen ist und resilienzfördernde Interventionen verstärkt auf den Aufbau von sozialen Beziehungen abzielen sollten. Die Vierte Studie "The psychosocial needs of adolescent and young adult kidney transplant recipients, and associated interventions: a scoping review", von Wurm et al. (2022) wurde an der Queen's University Belfast in Nordirland verfasst und in der Fachzeitschrift BMC Psychology publiziert. Im Rahmen eines Scoping Reviews wurden 39 Studien zur psychosozialen Situation jugendlicher Nieren-Transplantationsempfänger systematisch analysiert. Die vorliegende Arbeit demonstriert eindrucksvoll, dass psychosoziale Probleme, wie etwa emotionale Belastungen, eine unzureichende Akzeptanz der Erkrankung sowie Schwierigkeiten im Therapie- und Alltagsmanagement, einen signifikanten Einfluss auf die Prognose und die Adhärenz der Betroffenen haben. In der vorliegenden Untersuchung wurde insbesondere auf die Relevanz von Interventionsangeboten hingewiesen, die sich durch eine Fokussierung auf sowohl psychologische als auch soziale Aspekte der Krankheitsbewältigung auszeichnen. In der Fünften Studie "Promotion of Self-Management of Chronic Disease in Children and Teenagers: Scoping Review", von Catarino et al. (2021) steht die systematische Kartierung von Interventionen zur Förderung des Selbstmanagements bei Kindern und Jugendlichen im Vordergrund. Die Studie wurde in Portugal im Rahmen einer Scoping Review durchgeführt und in der Fachzeitschrift "Healthcare" veröffentlicht. Die Auswertung der vorliegenden Literatur legt nahe, dass der Einsatz digitaler Hilfsmittel, wie etwa Apps, Online-Coaching oder telemedizinische Plattformen, in Kombination mit persönlicher Unterstützung durch Fachkräfte, einen positiven Einfluss auf die Krankheitsbewältigung und die Selbstmanagementfähigkeiten junger Patient\*innen haben kann. Gleichzeitig wurde betont, dass eine individualisierte Anpassung der Interventionen an die jeweiligen Bedürfnisse der Kinder und Familien essenziell ist. Die Sechste und finale analysierte Studie "Supporting children and young people to assume responsibility from their parents for the self-management of their long-term condition: An integrative review", wurde von Nightingale et al. (2019) in Großbritannien verfasst und in der Fachzeitschrift "Child: Care, Health

and Development" publiziert. In der vorliegenden integrativen Literaturübersicht wurden 29 Primärstudien untersucht, wobei der Schwerpunkt auf dem schrittweisen Übergang der Selbstmanagementverantwortung von den Eltern auf das erkrankte Kind im Verlauf des Aufwachsens lag. Die vorliegende Untersuchung kommt zu dem Schluss, dass der besagte Prozess nur in seltenen Fällen linear verläuft, sondern von einer Vielzahl individueller, familiärer und struktureller Faktoren beeinflusst wird. Es wurde festgestellt, dass sowohl Eltern als auch Kinder oftmals ambivalente Gefühle hinsichtlich der Rollenverteilung äußerten und eine klare Definition von Verantwortlichkeiten häufig fehlte. Die Ergebnisse der Untersuchung unterstreichen die Notwendigkeit für strukturierte Unterstützungsangebote, die diesen Übergangsprozess aktiv begleiten.

#### 4.2 Zentrale Erkenntnisse zu Selbstmanagement und Resilienz

Die vorliegende Evidenz aus einer Vielzahl von Studien zeigt, dass Selbstmanagement bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen als ein dynamischer, entwicklungsbezogener Prozess verstanden werden kann, der maßgeblich durch strukturelle Unterstützung, individuelle Kompetenzen und altersgerechte Förderung geprägt ist. Es handelt sich dabei nicht um ein statisches Verhalten, sondern um einen fortlaufenden Lern- und Anpassungsprozess, der je nach Alter, Krankheitsverlauf und familiärem Kontext unterschiedlich verläuft. Die Studie von Catarino et al. (2021) hebt hervor, dass die Entwicklung von Selbstmanagement-Kompetenzen durch gezielte Interventionen wirksam unterstützt werden kann. Besonders wirksam erweisen sich pädagogische Maßnahmen, digitale Werkzeuge (wie Apps oder Online-Plattformen) sowie individualisierte Beratungsangebote. Allerdings bleibt in der Studie unklar, inwiefern diese Effekte langfristig Bestand haben und ob sie auch bei Kindern mit komplexen familiären Belastungen oder geringem sozioökonomischem Status gleichermaßen greifen. Die Frage nach der Nachhaltigkeit solcher Interventionen ist bislang weitgehend unbeantwortet. Interventionen, die über reine Informationsvermittlung hinausgehen und die Kinder aktiv in den Prozess einbeziehen – etwa durch partizipative Elemente und die Einbindung der Familie –, zeigen in mehreren Studien eine höhere Wirksamkeit. Diese Ergebnisse bestätigen die Annahmen des Family Systems Illness Model (Rolland, 1994), wonach eine systemische Betrachtung der Krankheit unter Einbezug des familiären Umfelds zentrale Bedeutung für eine gelingende Bewältigung hat. Damit wird deutlich, dass Selbstmanagement nicht als rein medizinisch-technische Fähigkeit betrachtet werden darf, sondern als Bestandteil eines umfassenden psychosozialen Entwicklungsprozesses. Auch Spitaletta et al. (2023) betonen die Mehrdimensionalität des Selbstmanagements. Neben alltäglichen Pflegeroutinen und Therapietreue spielen emotionale Aspekte sowie die Fähigkeit zur Selbstreflexion eine entscheidende



Rolle. Die Studie identifiziert fünf zentrale Themenfelder, darunter „Selbstpflege-Management“, „Selbstpflege-Unterstützung“ und „Adhärenz“. Dabei wird deutlich, dass das Ausmaß des selbstständigen Krankheitsmanagements stark mit dem Alter und der psychosozialen Reife korreliert. Die Erkenntnis, dass der sogenannte „Shift of Agency“ – also die Verlagerung der Verantwortung von den Eltern auf die Jugendlichen – nicht abrupt, sondern prozesshaft und individuell unterschiedlich verläuft, ist von zentraler Bedeutung für die Gestaltung unterstützender Gesundheitsberatung. Nightingale et al. (2019) analysieren diesen Übergangsprozess besonders differenziert. Sie zeigen, dass es verschiedene Wege gibt, über die Jugendliche allmählich Verantwortung übernehmen: schrittweise Aufgabenübergabe, Rollenaushandlung oder bewusste Kompetenzförderung. Dieser Prozess kann von Ambivalenz geprägt sein, etwa wenn Eltern einerseits loslassen wollen, aber andererseits Angst vor Fehlern haben – oder wenn Jugendliche zwar autonom handeln wollen, sich aber überfordert fühlen. Diese Befunde lassen sich gut im Rahmen des „Chronic Illness Trajectory Model“ (Corbin & Strauss, 1988) einordnen, das chronische Erkrankungen als mehrphasigen Verlauf mit wiederkehrenden Anpassungsanforderungen beschreibt. Gesundheitsberatung muss diese Phasen erkennen und ihre Unterstützung entsprechend anpassen. Ein zentrales Ergebnis mehrerer Studien betrifft die Adhärenzproblematik. Wurm et al. (2022) sowie Crowley & Rohwer (2021) verdeutlichen, dass mangelndes Selbstmanagement in der Regel nicht auf fehlendes Wissen zurückzuführen ist, sondern auf psychosoziale Belastungen. Adhärenzprobleme sind häufig Ausdruck tieferliegender Konflikte – etwa Identitätskrisen, soziale Stigmatisierung oder ein gestörtes Verhältnis zu medizinischem Fachpersonal. Damit wird deutlich: Interventionen, die nur auf Verhaltensebene ansetzen, greifen zu kurz. Es braucht Maßnahmen, die emotionale und soziale Dimensionen mitberücksichtigen. Im Kontext dieser Ergebnisse zeigt sich, dass die Förderung von Resilienz eng mit der Fähigkeit verbunden ist, die Erkrankung als Teil der eigenen Lebensrealität zu akzeptieren und handlungsfähig zu bleiben. Resilienz in diesem Sinne ist nicht bloß eine persönliche Stärke, sondern eine erlernbare Kompetenz, die sich im Zusammenspiel mit Familie, Peers und professioneller Unterstützung entwickelt. Die Studie von Herpers et al. (2020), die stärker psychologisch fundiert ist, zeigt auf, wie emotionale Dysregulation in überprotektiven oder konfliktreichen Familienmilieus entstehen und aufrechterhalten werden kann. Resilienz – verstanden als emotionale Stabilität, Selbstwirksamkeit und konstruktiver Umgang mit Belastung – korreliert signifikant mit positiven Bindungserfahrungen und einem entwicklungsfördernden familiären Klima. Damit wird deutlich: Selbstmanagement und Resilienz sind eng miteinander verflochtene Konzepte. Ihre Förderung kann nicht losgelöst voneinander gedacht werden. Eine effektive Gesundheitsberatung muss daher beides gleichzeitig adressieren – und dabei nicht nur die Kinder selbst, sondern ihr gesamtes soziales Umfeld einbeziehen. Nur so können langfristig tragfähige Strategien zur Krankheitsbewältigung entwickelt werden.

#### 4.3 Einfluss der familiären Unterstützung

Die vorliegende Evidenz legt nahe, dass die Familie als ein wiederkehrendes, zentrales Thema in den untersuchten Studien zu identifizieren ist. Eltern – und in einigen Fällen auch Geschwister – repräsentieren das wesentlichste soziale und emotionale Netzwerk für chronisch kranke Kinder. In der Studie von Spitaletta et al. (2023) wird die Familie sogar als eine der vier maßgeblichen Einflussfaktoren im Selbstpflegeprozess identifiziert. Dabei zeigt sich, dass Eltern nicht nur als praktische Unterstützung fungieren, sondern auch aktiv die Krankheitswahrnehmung und Bewältigungshaltung des Kindes mitgestalten. Sie übernehmen Rollen als Motivatoren, Wissensvermittler und emotionale Stabilisatoren. Allerdings können diese Rollen auch ambivalente Effekte haben: Eine übermäßige Kontrolle oder überprotektives Verhalten kann die Entwicklung von Autonomie behindern und damit die Herausbildung eigener Bewältigungsstrategien der Kinder einschränken. Gerade in dieser Ambivalenz zeigt sich die zentrale Herausforderung im Spannungsfeld zwischen elterlicher Fürsorge und der Förderung von Selbstverantwortung. Nightingale et al. (2019) analysieren den Prozess der Verantwortungsübergabe vom Elternteil zum Kind in differenzierter Weise und beschreiben ihn als nicht-linear, dynamisch und stark kontextabhängig. Eltern bewegen sich in diesem Prozess häufig zwischen dem Wunsch, Verantwortung abzugeben, und der Angst vor gesundheitlichen Konsequenzen. Kinder hingegen erleben ein Spannungsfeld zwischen Autonomiebedürfnis und Überforderung. Diese Befunde spiegeln sich auch in der Praxis wider: Gesundheitsfachkräfte berichten häufig von unklaren Rollenerwartungen und fehlender Abstimmung innerhalb der Familie. Die dargestellten Herausforderungen lassen sich gut im Licht systemischer Familienmodelle betrachten. So betont das Family Systems Illness Model (Rolland, 1994), dass chronische Erkrankungen nicht isoliert das betroffene Kind, sondern das gesamte Familiensystem betreffen. Die Anpassungsfähigkeit der Familie und ihre internen Kommunikationsmuster bestimmen maßgeblich, wie erfolgreich Krankheitsbewältigung gelingt. In diesem Zusammenhang zeigt sich, dass Gesundheitsberatung nicht nur patientenzentriert, sondern familienzentriert konzipiert sein muss. Die Stärkung familiärer Resilienz sowie die Förderung von Dialog, Abgrenzung und Kooperation innerhalb der Familie sind zentrale Ansatzpunkte. Es erweist sich daher als entscheidend, dass kontinuierliche, fachlich begleitete Beratungsangebote bereitgestellt werden, um Eltern wie Kinder in diesem Übergangsprozess zu stärken. Eine klare Rollenklärung, das Aufzeigen realistischer Erwartungen und die Förderung individueller Kompetenzen auf beiden Seiten sind hierbei zentrale Bestandteile. Interventionen, die ausschließlich auf das Kind fokussiert sind, greifen zu kurz – insbesondere dann, wenn familiäre Belastungen unbeachtet bleiben oder strukturelle Ressourcen wie Zeit, Bildung oder emotionale Stabilität nicht gegeben sind. Wurm et al.

(2022) stellen fest, dass eine systematische psychosoziale Einbindung der gesamten Familie in der Praxis häufig unterbleibt. Vielmehr konzentrieren sich viele Interventionen auf die medizinisch-therapeutische Unterstützung des betroffenen Kindes, während die Eltern- und Geschwisterperspektive marginalisiert wird. Dies ist insofern problematisch, als gerade in diesem Umfeld zentrale Ressourcen wie emotionale Stabilität, Kontinuität und Alltagsstruktur zur Verfügung stehen – oder eben auch fehlen können. Eine Unterlassung der familiären Einbindung kann damit nicht nur Chancen der Stärkung ungenutzt lassen, sondern auch die Belastungslage der Kinder verschärfen. Insgesamt verdeutlichen die Studien, dass Familien nicht nur als passive „Rahmenbedingungen“ zu betrachten sind, sondern als aktive Akteure im Krankheitsbewältigungsprozess. Ihre Unterstützung ist eine essenzielle Voraussetzung für erfolgreiches Selbstmanagement, psychosoziale Stabilität und langfristige Lebensqualität der Kinder. Gleichzeitig müssen Gesundheitsfachkräfte dafür sensibilisiert werden, familiäre Ressourcen wie auch Konflikte systematisch zu erfassen und in ihre Beratungskonzepte einzubinden – ein Anspruch, der bislang noch nicht flächendeckend realisiert wird.

#### 4.4 Identifizierte Lücken in der bestehenden Forschung

Eine Analyse der Artikel ergibt, dass die bestehende Forschung signifikante Lücken aufweist. Es besteht ein Mangel an Langzeitstudien, die die Wirksamkeit von Selbstmanagement-Interventionen evaluieren. Zahlreiche Studien belegen zwar die kurzfristige Wirksamkeit von Interventionen, es mangelt jedoch an langfristigen Untersuchungen, die die Nachhaltigkeit der Effekte auf Adhärenz, Resilienz und Lebensqualität evaluieren. Eine unzureichende theoretische Fundierung der Resilienzförderung ist evident. Obwohl Resilienz als Ziel vielfach benannt wird, mangelt es an konsistenten Definitionen sowie an theoretisch fundierten Interventionskonzepten. In vielen Fällen ist nicht eindeutig definiert, auf welche Art und Weise Resilienz gefördert werden kann, insbesondere im Zusammenhang mit chronischen somatischen Erkrankungen. Eine unzureichende Berücksichtigung von Familienstrukturen zeigt sich in Interventionsmaßnahmen. Obwohl in der Mehrzahl der Artikel die signifikante Rolle der Familie betont wird, sind konkrete, auf die Familie fokussierte Interventionen rar. In diesem Bereich besteht eine signifikante Lücke in der Entwicklung und systematischen Evaluation von Maßnahmen, die darauf abzielen, Eltern, Geschwister und andere Bezugspersonen gezielt einzubinden. Es lässt sich eine unklare Rollenverteilung zwischen Fachkräften, Eltern und Kindern konstatieren. Nightingale et al. (2019) kritisieren insbesondere die mangelnde Klarheit bezüglich des Zeitpunkts, zu dem die Verantwortung für das Selbstmanagement auf die Patientinnen und Patienten übertragen werden sollte, sowie der Rolle, die Gesundheitsfachkräfte in diesem Prozess einnehmen sollten. In diesem Bereich ist ebenfalls ein Defizit an Leitlinien und Konzepten

festzustellen. Ein signifikanter Forschungsbedarf besteht in Bezug auf sozial benachteiligte Gruppen. Sozioökonomische Faktoren, Migrationshintergründe und sprachliche Barrieren wurden in den vorliegenden Studien kaum adressiert. Dabei beeinflussen diese Variablen nachweislich den Zugang zu Gesundheitsberatung, die Adhärenz sowie das familiäre Coping. Zukünftige Studien sollten gezielt diversitätsorientierte Perspektiven integrieren und kultursensible Beratungsansätze evaluieren, um Versorgungsgerechtigkeit zu fördern. Die vorliegenden Studien fokussieren sich in der Regel auf homogene Gruppen. Der Einfluss sozioökonomischer Faktoren, Migration, Sprache oder kultureller Unterschiede auf Selbstmanagement, Resilienz und familiäre Dynamiken ist bislang kaum untersucht – obwohl diese Aspekte eine signifikante Rolle spielen dürften. Technologische Interventionen weisen häufig eine unzureichende Personalisierung auf. Obwohl Anwendungen und digitale Plattformen vielversprechend sind (vgl. Catarino et al.), mangelt es oft an Personalisierung, altersgerechter Gestaltung und begleitender Evaluation.

## 5. Diskussion

### 5.1 Interpretation der Ergebnisse

Die systematische Analyse der identifizierten Studien zeigt deutlich, dass Selbstmanagement und Resilienz bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen zentrale Einflussfaktoren für gesundheitliche Stabilität, Therapieadhärenz und psychosoziales Wohlbefinden darstellen. Die gewonnenen Erkenntnisse erlauben eine fundierte Beantwortung der ersten Forschungsfrage: Auf welche Art und Weise kann eine Gesundheitsberatung das Selbstmanagement und die psychische Resilienz von chronisch kranken Kindern fördern?

Selbstmanagement wird dabei nicht als isolierter Prozess verstanden, sondern als eine dynamische Entwicklung, die in engem Zusammenhang mit der familiären Unterstützung, dem sozialen Umfeld und der individuellen psychosozialen Reife steht. So betonen Nightingale et al. (2019, S. 175-188): „The assumption of responsibility for self-management by young people is a gradual process that is shaped by age, developmental capacity and social context.“ Auch Spitaletta et al. (2023) unterstreichen, dass Selbstpflege eine „interaktive, von Kontextfaktoren mitgeprägte Handlung“ sei, die sich nicht unabhängig vom Umfeld denken lässt. Diese Perspektive lässt sich im Sinne des Selbstmanagementmodells von Corbin und Strauss (1988) interpretieren, das Selbstmanagement als die aktive Bewältigung von „medical, role and emotional management“ im Alltag mit chronischer Krankheit versteht. Demnach sind nicht nur medizinische Handlungen, sondern auch der Umgang mit Gefühlen und sozialen Rollen integraler Bestandteil dieses Prozesses. Die Studien von Nightingale et al. (2019) und Spitaletta et al. (2023) verdeutlichen, wie wichtig eine schrittweise Übergabe dieser Aufgaben vom Elternhaus an die Jugendlichen ist – ein

klassischer Anwendungsfall dieses Modells. In mehreren Studien, insbesondere bei Nightingale et al. (2019, S. 175-188) und Spitaletta et al. (2023), wird betont, dass der Übergang von elterlicher Verantwortung hin zur eigenständigen Krankheitsbewältigung der Kinder altersgerecht, schrittweise und in enger Begleitung durch Eltern und Fachpersonen erfolgen sollte. „Parents and children often negotiate responsibility, rather than transferring it in a linear way“ (Nightingale et al., 2019, S. 183). Dabei zeigt sich, dass insbesondere in der Adoleszenz häufig Herausforderungen entstehen, da Jugendliche einerseits ein starkes Bedürfnis nach Autonomie entwickeln, andererseits aber häufig noch nicht über die volle Fähigkeit zur kontinuierlichen, eigenverantwortlichen Krankheitsbewältigung verfügen (vgl. Spitaletta et al., 2023). Die Studie von Catarino et al. (2021, S. 1642) ergänzt diese Erkenntnisse, indem sie verschiedene Interventionen zur Förderung des Selbstmanagements bei chronisch kranken Kindern kartiert und darlegt, dass eine strukturierte Gesundheitsberatung ein Schlüsselfaktor ist, um Wissen, Motivation und Fähigkeiten der jungen Patient\*innen zu stärken. In ihrer Übersicht heißt es: „Self-management support interventions should be developmentally appropriate and tailored to the cognitive and emotional needs of children and adolescents.“ Ein weiteres zentrales Ergebnis betrifft die Resilienzförderung: Resilienz – verstanden als die Fähigkeit, trotz chronischer Belastungen psychisch gesund zu bleiben – wird nicht nur als individuelle Eigenschaft, sondern als ein Konstrukt beschrieben, das stark durch externe Faktoren wie familiäre Unterstützung und soziale Ressourcen beeinflusst wird (Bischops et al., 2024; Pearce et al., 2021). Pearce et al. (2021) beschreiben Resilienzförderung als „a multi-layered process that can be supported through sustained social support, peer connection, and cognitive reframing.“ In Anlehnung an Masten (2001) wird Resilienz als „ordinary magic“ verstanden – also als eine Fähigkeit, die durch alltägliche, aber stabile Schutzfaktoren wie Beziehungen, Routinen und Ressourcen entsteht. Auch Antonovskys (1979) Konzept der Salutogenese trägt zur Erklärung bei: Ein starker Kohärenzsinn („sense of coherence“) ermöglicht Kindern, Anforderungen als verstehbar, handhabbar und sinnvoll zu erleben. Die Studien von Bischops et al. (2024) und Pearce et al. (2021) greifen diese Theorielinien implizit auf, indem sie zeigen, dass digital gestützte Interventionen – wie Apps oder Online-Coaching – emotionale Resilienz aufbauen können, indem sie genau solche Schutzfaktoren ansprechen. Die randomisierte kontrollierte Studie von Bischops et al. (2024) zeigt erste vielversprechende Ansätze für die Förderung von Resilienz durch eine Kombination aus App-gestütztem Training und kognitivem Verhaltenstherapie-Coaching. Die Intervention wurde von den Teilnehmenden gut akzeptiert. Die Autoren schreiben: „Participants rated the combination of app and coaching as motivating and helpful in managing stress and emotions.“ Erste Auswertungen zeigten positive Effekte auf Resilienz und psychische Stabilität. Eine interessante zusätzliche Perspektive liefert die Synthese von Pearce et al. (2021), die darstellt, dass Einsamkeit ein bedeutender Risikofaktor für die Entwicklung von Angst und

Depression bei Jugendlichen ist. „Loneliness emerged as a strong predictor of anxiety and depressive symptoms in youth, and should be addressed as a primary target of intervention” (Pearce et al., 2021, S. 9). Interventionen, die soziale Eingebundenheit und emotionale Unterstützung fördern, könnten demnach auch indirekt Resilienz und Selbstmanagement stärken.

Die zweite Forschungsfrage dieser Arbeit lautet: Welche Rolle spielt die Familie in diesem Prozess, und wie kann sie bestmöglich unterstützt werden? Die Auswertung zeigt eindeutig, dass die emotionale und praktische Unterstützung durch die Familie ist, ein zentraler Schutzfaktor. Studien wie die von Spitaletta et al. (2023) und Nightingale et al. (2019, S. 175-188) verdeutlichen, dass elterliches Coping-Verhalten, familiärer Zusammenhalt und eine offene Kommunikationskultur innerhalb der Familie wesentliche Voraussetzungen sind, damit Kinder eine aktive Rolle im Selbstmanagement einnehmen und psychische Belastungen bewältigen können. Spitaletta et al. (2023) beschreiben diesen Zusammenhang wie folgt: „Children’s self-care is strongly shaped by family beliefs, routines and emotional climate.” Speziell Spitaletta et al. (2023) verdeutlichen zudem, dass Selbstmanagement im familiären Kontext oft ein gemeinsamer Aushandlungsprozess ist, bei dem insbesondere emotionale Unterstützung, aber auch konkrete Alltagshilfen durch Eltern und Geschwister entscheidend sind. Die qualitative Analyse dieser Studie hebt hervor, dass „parental emotional availability and consistent involvement in care routines foster confidence and autonomy in children” (Spitaletta et al., 2023). Andererseits machen Wurm et al. (2022) in ihrer Scoping Review deutlich, dass bei Jugendlichen mit Nierentransplantationen psychosoziale Unterstützungsangebote oft noch unzureichend auf familiäre Kontexte abgestimmt sind. Die Autor\*innen stellen fest: „Interventions often fail to systematically include family members, despite their crucial role in treatment adherence. “

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse, dass Gesundheitsberatung zur Förderung von Selbstmanagement und Resilienz besonders erfolgreich ist, wenn sie familienbasiert agiert, individuell auf Entwicklungsstadien der Kinder angepasst wird und soziale Ressourcen (z. B. Peer-Kontakte) gezielt mit einbezieht. Wie Spitaletta et al. (2023) zusammenfassen: „A coordinated approach involving family, school and healthcare professionals is essential for sustainable self-care in chronic conditions.” Allerdings bleibt anzumerken, dass die analysierten Studien teilweise methodische Einschränkungen aufweisen, etwa kleine Stichproben oder fehlende Langzeituntersuchungen. In vielen Fällen, so auch bei Bishops et al. (2024), werden „short-term effects demonstrated, but follow-up data are still pending.” Daher lässt sich ein endgültiges, universell gültiges Konzept zur Gesundheitsberatung chronisch kranker Kinder aktuell noch nicht eindeutig formulieren.



## 5.2 Vergleich mit bisherigen Forschungsergebnissen

Im Vergleich zur bisherigen Forschungslage bestätigt sich, dass strukturelle Maßnahmen allein – wie etwa die reine Informationsvermittlung oder das Anlegen von Medikationsplänen – nicht ausreichen, um ein nachhaltiges Selbstmanagement bei chronisch kranken Kindern zu fördern. Frühere Studien, insbesondere im Bereich des Diabetesmanagements bei Jugendlichen, betonten zwar die zentrale Bedeutung von Adhärenz, vernachlässigten jedoch oftmals die psychosozialen Rahmenbedingungen, unter denen effektives Selbstmanagement tatsächlich entstehen kann. So halten Wysocki et al. (2006, S. 451-458) fest: „Although adherence is crucial, interventions have historically overlooked emotional and contextual factors influencing behavior.“ Die hier ausgewerteten Studien erweitern diesen Fokus entscheidend. Nightingale et al. (2019, S. 175-188) machen deutlich, dass „taking on responsibility for self-management is not merely a behavioral change, but part of a broader psychosocial and developmental shift“ (S. 182). Auch Spitaletta et al. (2023) betonen, dass das Gefühl von Kontrolle und emotionaler Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung entscheidend für die Selbstpflege sei. Sie schreiben: „A child’s sense of agency grows in parallel with emotional support and structured involvement by the family and care team.“ Diese Befunde deuten darauf hin, dass effektive Selbstmanagementförderung immer auch die Lebenswelt der betroffenen Kinder und Familien berücksichtigen muss. Ein reines „Behandeln“ reicht nicht – es geht um Beteiligung, Beziehung und Befähigung.

Ein neuer und innovativer Aspekt in den aktuellen Studien ist der ganzheitliche Ansatz, der psychosoziale, technologische und entwicklungsbezogene Dimensionen integriert. Dies wird besonders deutlich in der Scoping Review von Catarino et al. (2021, S. 1642), die zeigt, dass digitale Tools wie Apps und Online-Coaching-Programme zunehmend in Selbstmanagementinterventionen eingesetzt werden. Die Autor\*innen halten fest: „Technology-based interventions offer flexible, context-sensitive support, especially for adolescents who seek autonomy and digital accessibility.“ Solche Tools eröffnen niedrigschwellige und flexible Möglichkeiten, Kinder und Jugendliche dort zu erreichen, wo sie sich im Alltag bewegen, und können dadurch die klassische Präsenzberatung sinnvoll ergänzen. Ein weiteres Themenfeld, das in der bisherigen Forschung oft vernachlässigt wurde, ist die gezielte Förderung von Resilienz bei chronisch kranken Kindern. Während ältere Studien diesen Aspekt weitgehend randständig behandelten, zeigen neuere Arbeiten wie die randomisierte kontrollierte Studie von Bischops et al. (2024) erste vielversprechende Ansätze. Die Autor\*innen betonen: „Resilience is not a fixed trait, but a dynamic skillset that can be nurtured through guided intervention and digital engagement.“ Das App-gestützte Resilienztraining konnte sowohl psychische Stabilität als auch sekundär das Selbstma-

nagement positiv beeinflussen. Hilt et al. (2021, S. 18-35) liefern ergänzende Erkenntnisse, indem sie die Wirksamkeit eines kombinierten digitalen Coachings mit Fokus auf emotionale Stabilität und Selbstwirksamkeit untersuchen. Sie kommen zu dem Schluss: „Digital resilience coaching, when embedded in a supportive care framework, enhances both emotional regulation and health behaviors in youth.“ Dies unterstreicht, dass Resilienzförderung kein isolierter Prozess sein sollte, sondern integraler Bestandteil jedes Gesundheitsberatungsangebots für Kinder mit chronischen Erkrankungen sein muss. Im Vergleich zu älteren Forschungsergebnissen wird außerdem deutlicher, dass Gesundheitsfachkräfte eine aktivere und coachende Rolle in der Vermittlung von Selbstmanagementkompetenzen einnehmen sollten. Während frühere Modelle den Patienten häufig eine eher passive Rolle zuwiesen, betonen neue Ansätze die Bedeutung von Partizipation. Swallow et al. (2014, S. 460-470) formulieren dazu: „Professionals must shift from directing care to facilitating learning and shared decision-making.“ Die neueren Studien (z. B. Spitaletta et al., 2023; Lim et al., 2023) greifen diese Forderung auf und unterstreichen, dass ohne engagierte Begleitung und Empowerment durch das Gesundheitspersonal die Entwicklung langfristig tragfähiger Selbstmanagementfähigkeiten erschwert wird. So zeigen Lim et al. (2023), dass „parental satisfaction with healthcare services is a significant predictor of family functioning and health-related quality of life.“ Dieser Befund macht deutlich, dass Gesundheitsberatung nicht nur auf das Kind, sondern auf das Familiensystem als Ganzes ausgerichtet sein sollte. Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die aktuelle Studienlage die bisherigen Erkenntnisse nicht nur bestätigt, sondern sie auch um wesentliche psychosoziale und technologische Dimensionen ergänzt. Damit wird ein neuer, ganzheitlicher Rahmen sichtbar, in dem Gesundheitsberatung wirksamer gestaltet werden kann, um das Selbstmanagement und die Resilienz chronisch kranker Kinder nachhaltig zu fördern.

### 5.3 Stärken und Schwächen der Studien

Die analysierten Studien zeichnen sich insgesamt durch eine hohe Relevanz für die pädiatrische Gesundheitsversorgung aus. Besonders positiv hervorzuheben ist, dass viele Arbeiten mehrdimensionale Perspektiven berücksichtigen: Sowohl die Sichtweisen der Kinder und Jugendlichen als auch die ihrer Familien sowie in einigen Fällen auch die von Gesundheitsfachkräften werden systematisch erfasst (Spitaletta et al., 2023; Nightingale et al., 2019, S. 175-188). So betonen Spitaletta et al. (2023): „Understanding self-care in children with complex chronic conditions requires considering not only the child’s perspective, but also that of parents, siblings, teachers, and health professionals. Durch den gezielten Einsatz qualitativer Forschungsmethoden – wie Fokusgruppeninterviews, semi-



strukturierte Einzelinterviews oder emotionale Textanalysen – gelingt es mehreren Studien, tiefe Einblicke in individuelle Krankheitsbewältigungsprozesse und psychosoziale Kontexte zu gewinnen. Besonders innovativ ist hierbei die Studie von Spitaletta et al. (2023), die mittels einer emotionalen Textanalyse neue methodische Ansätze zur Erfassung subjektiver Wahrnehmungen und Emotionen entwickelt. Die Autoren schreiben: „Emotional Text Mining enabled the identification of latent patterns of perception and relational dynamics shaping self-care behavior.“ Zudem sind Studien wie die von Catarino et al. (2021, S. 1642) besonders hervorzuheben, da sie moderne technologische Interventionen (z. B. Apps zur Selbstmanagementförderung) integrieren und damit der Lebensrealität vieler Jugendlicher Rechnung tragen. „Mobile health technologies offer adolescents autonomy and immediacy, two aspects that align with their developmental needs“ (Catarino et al., 2021, S. 1642). Ein weiterer methodischer Pluspunkt ist die Beachtung entwicklungspsychologischer Aspekte: Mehrere Studien berücksichtigen, dass Selbstmanagement- und Resilienzfähigkeiten entwicklungs sensitiv sind und sich im Laufe der Kindheit und Adoleszenz dynamisch verändern. So heißt es bei Nightingale et al. (2019, S. 175-188): „The transition of responsibility must correspond with the child’s developmental maturity and not be defined by chronological age alone.“ Auch Swallow et al. (2014, S. 460-470) betonen: „Parental transfer of responsibility occurs within broader developmental processes, including cognitive growth, emotional regulation, and social identity formation.“ Trotz der genannten Stärken zeigen die Studien auch eine Reihe methodischer Schwächen. Eine der größten Limitierungen liegt in der geringen Stichprobengröße vieler Untersuchungen, was die Repräsentativität und Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse erheblich einschränkt. Besonders deutlich wird dies bei seltenen Erkrankungen wie dem Barth-Syndrom, das in der Studie von Lim et al. (2023) untersucht wurde. Die Autor\*innen weisen selbst darauf hin: „Due to the rarity of BTHS, the sample was small and may not represent the broader population.“ Ein weiteres methodisches Defizit besteht im Fehlen von Langzeituntersuchungen. Die meisten Studien erfassen lediglich kurzfristige Effekte von Selbstmanagement- oder Resilienzinterventionen. So schreiben Spitaletta et al. (2023): „The lack of longitudinal data limits our understanding of sustained effects of interventions on self-care behavior.“ Auch Catarino et al. (2021, S.1642) kritisieren, dass „long-term efficacy and user adherence remain underexplored in most digital self-management programs.“ Damit bleibt unklar, ob die beobachteten Verbesserungen tatsächlich nachhaltig sind oder ob sie lediglich kurzfristige Interventionseffekte darstellen. Inhaltlich bleibt die Rolle der Gesundheitsfachkräfte in mehreren Arbeiten vage (Nightingale et al., 2019, S. 175-188; Catarino et al., 2021, S. 1642). Zwar wird theoretisch betont, dass Fachpersonen Schlüsselakteure im Selbstmanagementprozess sind, aber konkrete Rollendefinitionen fehlen oft. Wie Nightingale et al. (2019, S. 175-188) kritisch anmerken: „Health professionals were often described as background figures rather than proactive agents in the transfer

of self-care responsibilities.” Zudem fokussieren viele der analysierten Studien auf spezifische Erkrankungen (z. B. Typ-1-Diabetes, Barth-Syndrom, chronische Lungenerkrankungen), was die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere chronische Krankheitsbilder einschränkt. Die Studien liefern wertvolle Einblicke, bleiben aber häufig auf ein spezifisches Krankheitsbild beschränkt, wodurch die Generalisierbarkeit der Befunde limitiert wird. Wie Lim et al. (2023) betonen: „Further research is needed to determine whether our findings can be extended to other chronic pediatric conditions.” Insgesamt zeigen die ausgewerteten Studien also zwar deutliche Stärken hinsichtlich innovativer Methoden und praxisrelevanter Fragestellungen, weisen jedoch auch relevante methodische und inhaltliche Limitationen auf, die bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden müssen.

#### 5.4 Implikationen für Forschung und Praxis

Die systematische Analyse der vorhandenen Studien unterstreicht deutlich, dass es in der praktischen Gesundheitsberatung einen erheblichen Bedarf an individuellen, altersgerechten und familienorientierten Modellen gibt, die gezielt sowohl Selbstmanagementfähigkeiten als auch Resilienz bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen fördern (Nightingale et al., 2019, S. 175-188; Spitaletta et al., 2023). Wie Nightingale et al. (2019, S. 183) betonen: „Effective transition strategies must align with a young person’s developmental stage and involve the family as active participants in self-care.” Fachkräfte sollten künftig umfassender geschult werden, um nicht nur medizinische Aspekte der Erkrankung, sondern auch die emotionalen, sozialen und entwicklungspsychologischen Dimensionen aktiv in die Beratung einzubeziehen. Spitaletta et al. (2023) fordern: „Self-care support should be situated in a broader context of emotional availability and relational continuity.” Auch Lim et al. (2023) zeigen, dass familiäre Dynamiken, emotionale Unterstützung und Coping-Strategien entscheidend die Fähigkeit der Kinder beeinflussen, ihre Erkrankung zu bewältigen. Sie schreiben: „Family cohesion and healthcare satisfaction significantly affect parental well-being and, in turn, influence child functioning.” Daher sollten Programme zur Gesundheitsberatung verstärkt familienzentrierte Elemente integrieren, die Eltern in ihrer unterstützenden Rolle stärken und ihre eigene Resilienz mitberücksichtigen. Wie Spitaletta et al. (2023) zusammenfassen: „Support for the family system is critical to sustaining child engagement in daily self-care.” Darüber hinaus belegen die Studien von Catarino et al. (2021, S. 1642) und Hilt et al. (2022), dass digitale Interventionen, insbesondere App-gestütztes Coaching und Online-Plattformen, eine effektive Ergänzung zur klassischen Beratung darstellen können – vorausgesetzt, sie sind pädagogisch sinnvoll eingebettet. Hilt et al. (2022) formulieren: „Digital tools enhance youth’s self-regulation and provide scalable access to psychological resources.” Catarino et al. (2021, S. 1642)

ergänzen: „Technological platforms must be co-designed with users and guided by clinical expertise to ensure usability and adherence.“ Digitale Formate bieten insbesondere für Jugendliche eine niedrighschwellige, alltagsintegrierte Unterstützung und können emotionale sowie soziale Ressourcen mobilisieren, die andernfalls schwer zu erreichen wären. Eine stärkere Integration digitaler Technologien in die Gesundheitsberatung könnte also nicht nur die Reichweite von Unterstützungsangeboten erhöhen, sondern auch die Selbstwirksamkeit und psychische Stabilität der betroffenen Kinder und Jugendlichen langfristig verbessern. Digitale Interventionen, wie Apps oder Online-Coachings, zeigen in ersten Studien positive Effekte auf das Selbstmanagementverhalten. Jedoch mangelt es vielfach an einer zielgruppenspezifischen Personalisierung dieser Angebote. Gerade bei Kindern und Jugendlichen mit unterschiedlichen Krankheitsbildern, psychosozialen Hintergründen und Entwicklungsniveaus ist eine adaptive Gestaltung essenziell. Künftig sollten technologische Lösungen stärker individualisiert und zugleich evaluiert werden, um langfristige Effekte valide nachzuweisen. Für die wissenschaftliche Weiterentwicklung des Themenfeldes besteht weiterhin ein erheblicher Forschungsbedarf – insbesondere in Bezug auf die Evaluation langfristiger Effekte von Selbstmanagement- und Resilienzprogrammen. Die bisherige Forschung – etwa die Studien von Nightingale et al. (2019, S. 175-188) oder Spitaletta et al. (2023) – erfasst meist nur kurzfristige Outcomes. Wie Spitaletta et al. (2023, S. 12) kritisch anmerken: „We lack longitudinal data to determine the lasting impact of self-care interventions on quality of life.“ In zahlreichen der analysierten Studien wird Resilienz als Zielgröße benannt, ohne jedoch auf eine konsistente theoretische Fundierung oder konzeptionelle Rahmung zurückzugreifen. Dies erschwert eine systematische Evaluation der Wirksamkeit entsprechender Interventionen. Künftig erscheint es daher notwendig, evidenzbasierte Modelle der Resilienzförderung – wie z. B. das Resilienzkonzept nach Masten (2001, S. 227-238) – systematisch in Interventionsdesigns zu integrieren, um eine höhere wissenschaftliche Vergleichbarkeit zu gewährleisten. Zukünftige Studien sollten ebenfalls größere, heterogenere Stichproben einbeziehen, um repräsentativere Ergebnisse zu erzielen und systematische Unterschiede – etwa in Bezug auf Alter, Krankheitsbild oder familiären Hintergrund – erfassen zu können. Zudem wäre eine stärkere interdisziplinäre Ausrichtung der Forschung sinnvoll. Viele aktuelle Arbeiten fokussieren entweder auf medizinische oder psychosoziale Aspekte – eine umfassende Betrachtung beider Dimensionen innerhalb einer Studie bleibt jedoch die Ausnahme. Swallow et al. (2014, S. 465) betonen: „Multidisciplinary collaboration is essential to integrate educational, emotional, and clinical expertise into self-management support.“ Ein weiterer Forschungsschwerpunkt sollte auf der systematischen Analyse von Lebensbereichen außerhalb des familiären Umfelds liegen. Aspekte wie der Einfluss von Schule, Freizeitaktivitäten oder Peergroups werden in den derzeitigen Studien meist nur am Rande erwähnt,

obwohl sie erhebliche Auswirkungen auf die psychosoziale Anpassung und Krankheitsbewältigung chronisch kranker Kinder haben können. Lim et al. (2023, S.22) weisen darauf hin: „Educational and social environments remain underexplored domains in understanding family adaptation to chronic illness.“

## 6. Fazit und Ausblick

Die vorliegende Arbeit untersucht die Frage, inwiefern Gesundheitsberatung das Selbstmanagement und die psychische Resilienz chronisch kranker Kinder fördern kann und welche Rolle die Familie dabei einnimmt. Die systematische Analyse einer Auswahl relevanter Studien führte zur Gewinnung zentraler Erkenntnisse, die für zwei Ziele von Bedeutung sind: Einerseits ermöglichen sie eine Weiterentwicklung des Themas im wissenschaftlichen Kontext, andererseits erlauben sie eine praktische Umsetzung in der Gesundheitsberatung. Selbstmanagement ist kein isolierter Handlungskomplex, sondern ein dynamischer Entwicklungsprozess. Dieser wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst, darunter die psychosoziale Reife des Kindes, die familiäre Unterstützung sowie strukturelle Rahmenbedingungen. Die vorliegende Evidenz legt nahe, dass eine individuell angepasste und kontinuierlich begleitete Gesundheitsberatung den Prozess maßgeblich unterstützen kann. Es konnte festgestellt werden, dass partizipative und edukative Ansätze, die altersgerecht, ressourcenorientiert und kontextsensibel gestaltet sind, eine besonders hohe Wirksamkeit aufweisen. Die Förderung psychischer Resilienz konstituiert einen integralen Bestandteil einer erfolgreichen Krankheitsbewältigung. Resilienz ist demnach nicht als statische Eigenschaft zu verstehen, sondern als eine entwickelbare Fähigkeit, die durch emotionale Stabilisierung, spezifische Coping-Strategien und ein unterstützendes soziales Umfeld gestärkt werden kann. Die vorliegende Untersuchung kommt zu dem Schluss, dass die Integration familiärer Ressourcen – insbesondere im Sinne einer kooperativen, altersangepassten Rollenverlagerung von Eltern zu Kind – von wesentlicher Bedeutung ist. Die Adoleszenz konstituiert eine besonders kritische Phase im Krankheitsverlauf. An dieser Schnittstelle manifestieren sich häufig Autonomiestreben und Unsicherheiten. Im Rahmen der Gesundheitsberatung ist es essenziell, den Übergang zu begleiten, Orientierung zu bieten und bei Bedarf zu intervenieren, um eine kontinuierliche Adhärenz und die Entwicklung von Eigenverantwortung zu gewährleisten. Die Familie stellt eine zentrale emotionale und funktionale Ressource dar, kann jedoch auch als Belastungsfaktor fungieren, wenn Rollenverteilungen unklar sind oder eine Überforderung vorliegt. Die Wirksamkeit von Gesundheitsberatung sollte sich demnach nicht nur in der Aktivierung von Ressourcen erschließen, sondern gleichermaßen in der Strukturierung und Entlastung. Eltern sowie Geschwisterkinder bedürfen spezifischer, bedürfnisorientierter Unterstützungsangebote. In diesem Kontext kommt Gesundheitsfachkräften zunehmend

die Rolle des Moderators zu. Die vorliegende Arbeit untersucht die Rolle von Wissensvermittler\*innen in der Familienarbeit. Es wird argumentiert, dass diese Akteure nicht allein als Vermittler von Wissen fungieren, sondern vielmehr eine coachingbasierte Funktion ausüben. In diesem Kontext entwickeln und begleiten sie gemeinsam mit den Familien individuelle Strategien zur Bewältigung von Krankheiten. Eine kultursensible und partizipative Herangehensweise ist in diesem Kontext von essentieller Bedeutung, um die Zugänglichkeit und Akzeptanz über verschiedene Lebenskontexte hinweg sicherzustellen. Die Analyse identifiziert Forschungslücken in diesem Bereich. Insbesondere sind folgende Punkte zu bemängeln: Es sollen Langzeitstudien zur Wirksamkeit von Beratungsinterventionen auf Adhärenz, Lebensqualität und Resilienz durchgeführt werden. Des Weiteren sind theoretisch fundierte und operationalisierte Modelle zur Resilienzförderung erforderlich. Interventionsbasierte Ansätze, die explizit Familienstrukturen integrieren, sind ebenfalls zu entwickeln. Darüber hinaus sind Konzepte für diversitätsorientierte Beratungspraxis zu erarbeiten, die auch sozioökonomische, sprachliche und kulturelle Unterschiede adressieren. Zukünftige Forschung sollte daher verstärkt Mixed-Methods-Designs anwenden, um quantitative Effekte und qualitative Perspektiven zu vereinen. Es ist essenziell, dass auch technologische Interventionen einer systematischen Evaluation hinsichtlich ihrer Personalisierung, Altersangemessenheit und Integration in bestehende Versorgungskonzepte unterzogen werden. Die Gesundheitsberatung für chronisch kranke Kinder erfordert einen interdisziplinären Ansatz, eine individuelle Betreuung, eine familienorientierte Herangehensweise sowie eine langfristige Ausrichtung. Eine ganzheitliche Herangehensweise ist für eine nachhaltige Krankheitsbewältigung von essentieller Bedeutung. Nur durch sie kann sowohl die Autonomie der Kinder gestärkt als auch das familiäre System stabilisiert werden. Der Bedarf an strukturierten, praxisnahen und wissenschaftlich validierten Beratungsmodellen ist signifikant – ebenso wie die Verantwortung, vulnerable Gruppen durch gezielte Maßnahmen besser zu erreichen und langfristig zu unterstützen.

## Literaturverzeichnis

Antonovsky, A. (1979) *Health, Stress, and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass.

Barlow, J.H., Wright, C. and Turner, A.P. (2002) 'Self-management approaches for people with chronic conditions: A review', *Patient Education and Counseling*, 48(2), pp. 177-187.

Bischops, A.C., Sieper, L., Dukart, J. et al. (2024) 'Resilience strengthening in youth with a chronic medical condition: a randomized controlled feasibility trial of a combined app and coaching program', *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 18, Article 19.

Catarino, M., Charepe, Z. and Festas, C. (2021) 'Promotion of Self-Management of Chronic Disease in Children and Teenagers: Scoping Review', *Healthcare*, 9(12), p. 1642.

Cochrane Deutschland (o.J.) *Systematische Literaturrecherche*. Available at: <https://www.cochrane.de/de/ueber-cochrane/systematische-literaturrecherche> (Accessed: 26 April 2025).

Corbin, J.M. and Strauss, A.L. (1988) *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.

Crowley, R. and Rohwer, A. (2019) 'Self-management interventions for children and adolescents with chronic conditions: a systematic review', *BMC Pediatrics*, 19(1), p. 200.

DocCheck Flexikon (2022) *PICO-Schema*. Available at: <https://flexikon.doc-check.com/de/PICO-Schema> (Accessed: 26 April 2025).

Döpfner, M. and Lehmkuhl, G. (2007) *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter*. Göttingen: Hogrefe.

Herpers, P., Rompel, A., van der Laan, A. and Oldehinkel, A. (2020) 'Promoting resilience among adolescents with chronic illness: A review', *Journal of Adolescent Health*, 67(5), pp. 606-614.

Hilt, L.M., Becker-Haimes, E.M. and Heimberg, R.G. (2022) 'Digital mental health interventions for youth: Promoting resilience and well-being', *Clinical Child and Family Psychology Review*, 25(1), pp. 18-35.

Koch, A. and Weidmann, A. (2019) 'Family support and child health outcomes in pediatric chronic disease: A meta-analysis', *Journal of Pediatric Psychology*, 44(7), pp. 808-820.

Lim, Y., Hong, I. and Han, A. (2025) 'Health-related quality of life and family functioning in parents of children with Barth syndrome: an application of the Double ABCX model', *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 20, Article 120.

Lohaus, A. and Vierhaus, M. (2014) *Familienpsychologie: Grundlagen und Anwendungen*. Stuttgart: Kohlhammer.

Masten, A.S. (2001) 'Ordinary magic: Resilience processes in development', *American Psychologist*, 56(3), pp. 227-238.

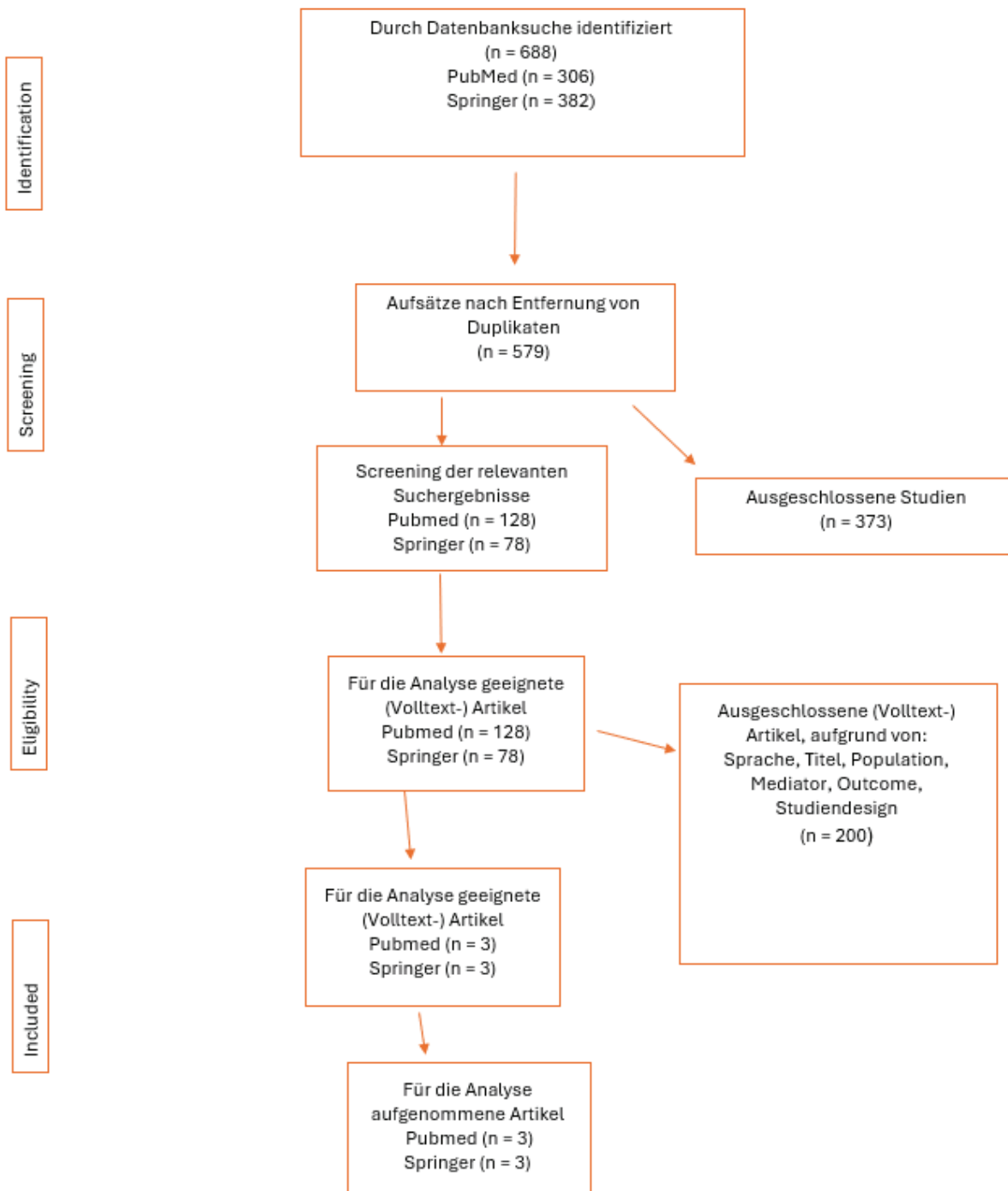


- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. and The PRISMA Group (2015) 'Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement', *PLOS Medicine*, 6(7), e1000097.
- Nightingale, R., McHugh, G., Kirk, S. and Swallow, V. (2019) 'Supporting children and young people to assume responsibility from their parents for the self-management of their long-term condition: An integrative review', *Child: Care, Health and Development*, 45(2), pp. 175-188.
- Patterson, J.M. (2002) 'Integrating family resilience and family stress theory', *Journal of Marriage and Family*, 64(2), pp. 349-360.
- Pearce, E., Myles-Hooton, P., Johnson, S. et al. (2021) 'Loneliness as an active ingredient in preventing or alleviating youth anxiety and depression: A critical interpretative synthesis incorporating principles from rapid realist reviews', *Translational Psychiatry*, 11, Article 628.
- Remschmidt, H. (2006) *Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie*. Berlin: Springer.
- Rolland, J.S. (1994a) 'Family systems and chronic illness: A biopsychosocial model of family functioning in chronic illness', *Family Process*, 33(2), pp. 144-168.
- Rolland, J.S. (1994b) 'Chronic illness and the family: A conceptual work and a clinical framework', *Family Process*, 33(3), pp. 283-301.
- Schwarzer, R. (2020) *Gesundheitspsychologie: Ein Lehrbuch*. 4th edn. Göttingen: Hogrefe.
- Spitaletta, G., Biagioli, V., Greco, F. et al. (2023) 'Self-care in children and young people with complex chronic conditions: A qualitative study using Emotional Text Mining', *Frontiers in Pediatrics*, 11, Article 1170268.
- Swallow, V., Lambert, H., Santacroce, S.J. and Macfadyen, A. (2014) 'Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: How do they learn? A qualitative study', *Child: Care, Health and Development*, 40(3), pp. 460-470.
- World Health Organization (WHO) (2007) *The Adolescent with a Chronic Condition: Epidemiology, Developmental Issues and Health Services*. Geneva: World Health Organization.
- Wurm, F., McKeaveney, C., Corr, M., Wilson, A. and Noble, H. (2022) 'The psychosocial needs of adolescent and young adult kidney transplant recipients, and associated interventions: A scoping review', *BMC Psychology*, 10, Article 186.
- Wysocki, T., Greco, P., Harris, M.A. and Bubb, J. (2006) 'Self-management of diabetes in youth: Current problems and possible solutions', *Current Diabetes Reports*, 6(6), pp. 451-458.

## Anhang

### Anhang 1: Flow Chart

#### Flow Chart Gesundheitsberatung bei chronisch kranken Kindern: Förderung von Selbstmanagement, psychischer Resilienz und familiärer Unterstützung





## Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken habe ich als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Neubrandenburg, 27.05.2025

Ort, Datum