Kinderrheuma (er)leben

Alltags- und Krankheitsbewältigung

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung
rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Kinderrheuma (er)leben

Alltags- und Krankheitsbewältigung

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung
rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

Impressum

Herausgeber:
Bundesverband zur Förderung und Unterstützung
rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e. V.
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Telefon/Fax 02526 300-1175
familienbuero@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com

Redaktion:
Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

Layout:
Löhrke & Korthals, Ascheberg

Druck:
Rasch, Bramsche

Grußwort

Liebe LeserInnen dieser Broschüre!

Rheuma im Kindes- und Jugendalter hat mehr als 1000 Gesichter. Die Verläufe sind sehr unterschiedlich und somit auch immer individuell zu betrachten. DAS Rheuma gibt es nicht!
Durch die Erkrankung und die dadurch bedingte Umstrukturierung eines gewohnten Alltags kann es bei sehr vielen Patienten und auch bei deren Familienmitgliedern zu Problemen und starken Belastungen kommen.
Die Auseinandersetzung mit einer chronischen Erkrankung wie Rheuma ist für jeden direkt und indirekt Betroffenen ein einzigartiger Prozess. Dafür gibt es keinerlei Patentrezepte.
Glücklicherweise ist inzwischen sehr viel Literatur für Eltern und Interessierte auf dem Markt, die allerdings schwerpunktmäßig den medizinischen und therapeutischen Bereich abdeckt. Psychosoziale Themen sind bislang eher nur randständig erwähnt oder fehlen gänzlich. Die darunter fallenden Aspekte wie Krankheits-, Alltags- und Schmerzbewältigung haben wir vielfach in unserer Vereinszeitschrift „Familie geLENKig“ und unserem Rheuma-ABC behandelt.
Anfang 2010 kam uns im Rahmen der Planung unseres 20-jährigen Vereinsjubiläums die Idee, den Fundus aus den einzelnen Erlebnisberichten und Fachartikeln in einer Broschüre zusammen zu fassen und zu erweitern.
„Kinderrheuma (er)leben“ gibt viele Antworten auf Fragen, die immer wieder von den Kindern, Jugendlichen und Eltern gestellt werden.
Ein Gespräch mit einer Fachkraft kann diese Broschüre allerdings nicht ersetzen.
An dieser Stelle sei allen gedankt, die zur Erstellung dieser Broschüre beigetragen haben. Mit dem besonderen Einsatz von Herrn Arnold Illhardt (Dipl. Psychologe im St. Josef-Stift Sendenhorst) und seinem Redaktionsteam konnte die Broschüre in der vorliegenden Form entwickelt werden.
Viel ehrenamtliches Engagement ist in dieses Projekt geflossen.

Gaby Steinigeweg

Gaby Steinigeweg
1. Vorsitzende

INHALTSVERZEICHNIS

Seite

Grußwort 5

1. Rheuma im Kindes- und Jugendalter: Medizinische Aspekte 8
1.1. Rheuma und Abwehrsystem 8
1.2. Rheuma hat tausend Gesichter 16
1.3. Behandlungsprinzipien von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen 30
1.4. Medikamente 34
1.5. Häufig gestellte Fragen und Antworten 47

2. Krankheitsbewältigung 55
2.1. Krankheitsbewältigung – allgemeine Aspekte 55
2.2. Krankheitsbewältigung bei Jugendlichen 67
2.3. Entscheidungen treffen für mein Kind 74
2.4. Oppositionelles Verhalten bei Eltern 85
2.5. Rheuma und Psyche: Wenn die Krankheit krank macht! 92
2.6. Psychologische Betreuung: Das andere „Abwehr“system 99
2.7. Patientenschulung („geLENKig-Tage“) und Wissensvermittlung (Edukation) in der Kinder- und Jugendrheumatologie 110
2.7.1. Erfahrungsbericht einer Mutter ohne Edukation 112

3. Alltagsbewältigung 114
3.1. Eine neue Aufgabe: Leben mit Rheuma im Alltag 114
3.2. Pädagogische Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit einer rheumatologischen Erkrankung 121
3.3. Berichte von zu Hause – Leben mit Rheuma im Alltag 128
3.4. Geschwisterkinder 134
3.5. Integration 143
3.6. Schule und Rheuma 151
3.7. Mobbing/Bullying bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen 156
3.8. Wenn Leistung krank macht 161
3.9. Berufliche Orientierung 170
3.10. Hobbythek 178
3.11. Rheuma und Urlaub 181

Seite

4. Stationäre Betreuungskonzepte 184
4.1. Das Kind im Krankenhaus 184
4.2. Heimweh im Krankenhaus 194
4.3. Freizeitangebote auf der Station: Mehr als nur spielen 200
4.4. Lachtherapie – Clownvisiten im Krankenhaus 206
4.5. Transition: Auf der Brücke zum Erwachsenenalter 209
4.6. Gelebte Transition – Ansätze für eine lebendige Jugendstation 218

5. Selbsthilfe 224
5.1. Gemeinsam sind wir stark – Selbsthilfe unter Eltern 224
5.2. Treffpunkte: Selbsthilfe vor Ort 228
5.3. Selbsthilfe bei Jugendlichen 230

6. Glossar 235

7. Autorenverzeichnis 247

8. Informationsmaterial des Vereins 248

9. Links und Kontakt 250

Notizen 252

1. RHEUMA IM KINDES- UND JUGENDALTER MEDIZINISCHE ASPEKTE

Dr. Gerd Ganser, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, Sendenhorst

1.1. Rheuma und Abwehrsystem

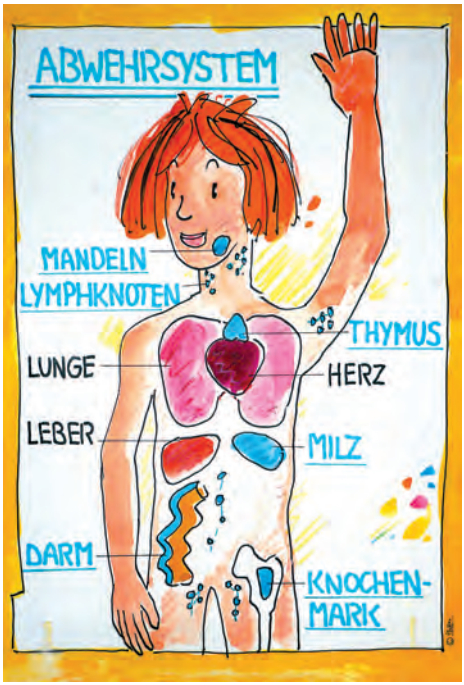
Zum Schutz unseres Körpers verfügen wir über ein Abwehrsystem, das man mit einer Körperpolizei vergleichen kann. Ähnlich wie bei der richtigen Polizei gibt es Polizisten mit ganz unterschiedlichen Aufgaben: Manche arbeiten im Büro, andere fahren Streife und beobachten, dass alles richtig funktioniert oder sind bei der Kriminal-Polizei, die bei unerlaubten Handlungen die Übeltäter aufspürt und verhaftet. Die unterschiedlichen Einheiten der Polizei tauschen ihre Informationen über Funkkontakte, Telefonbotschaften usw. aus. So besteht ein komplexes Netzwerk zum Schutz der Bürger.
Ebenso wird unser Körper durch ein Abwehrsystem gesichert, zu dem Organe, Zellen und Abwehr-Eiweiße (Antikörper) gehören. Botenstoffe (Signalstoffe) vermitteln den Kontakt zwischen den verschiedenen Einheiten und haben so eine steuernde Funktion. Um die Signale der Botenstoffe empfangen zu können, besitzen die Zellen Regulationsmechanismen, die nach dem Schlüssel/Schloss-Prinzip funktionieren. So sind Zellen für Botschaften empfangsbereit und reagieren durch Produktion von Entzündungseiweißen oder andere Mechanismen. Sie können aber Botschaften nicht empfangen, wenn der Schlüssel nicht passt oder das Schloss blockiert ist. Dann unterbleibt die körpereigene Reaktion.

Man unterscheidet ein angeborenes und ein erworbenes Abwehrsystem. Das angeborene Abwehrsystem kann durch genetische Faktoren (Veranlagung) besonders empfindlich oder unempfindlich reagieren. Es steuert vor allem im Neugeborenen- und Säuglingsalter die Abwehrmechanismen. Mit zunehmendem Lebensalter und entsprechender Zunahme von Lernprozessen übernimmt das erworbene Abwehrsystem viele Aufgaben aufgrund einer speziellen Ausbildung. So werden die Zellen des Immunsystems bereits früh für bestimmte Erkennungs- und Abwehraufgaben ausgebildet (sie differenzieren und spezialisieren sich). Dies geschieht in speziell hierfür vorgesehenen Organen des Körpers. Hierbei spielen auch Fühler auf der Zelloberfläche (Rezeptoren) eine besondere Rolle.
Eine typische Ausbildung für das Abwehrsystem erfolgt bei der Impfung. Hierbei werden nicht krankmachende Eiweiße von Krankheitserregern (Totimpfstoffe) oder inaktivierte Krankheitserreger (Lebendimpfstoffe) verwendet. Diese führen zu einer Aktivierung des Abwehrsystems

mit Bildung spezieller Eiweiße (Antikörper) und Gedächtniszellen, damit bei einem Kontakt mit dem lebenden und krankmachenden Erreger eine rasche und gerichtete Abwehrreaktion erfolgt ohne oder nur mit minimalen Krankheitszeichen. Das angeborene und das erworbene Abwehrsystem arbeiten während des ganzen Lebens eng zusammen und stehen in ständigem Kontakt zueinander.

Das Abwehrsystem schützt nicht nur vor Eindringlingen, sondern auch vor einer unangemessenen Reaktion des Körpers und einer Störung der Erkennungs- und Abschaltmechanismen, damit die Körperabwehr sich nicht selbst angreift.

Daher ist das Abwehrsystem des Körpers sehr wichtig und hat vielfältige Aufgaben. Es muss immer einsatzbereit sein, um Bedrohungen und Schäden durch äußere Eindringlinge, aber auch durch eine Überreaktion des Körpers zu vermeiden.



Organe

Das Abwehrsystem ist in vielen Organen des Körpers beheimatet. Im Knochenmark, das z. B. in großen Röhrenknochen wie dem Oberschenkelknochen, aber auch dem Beckenkamm und dem Brustbein angesiedelt ist, werden rote und weiße Blutkörperchen (Erythrozyten und Leukozyten) gebildet, ferner die Blutplättchen (Thrombozyten). Die weißen Blutkörperchen sind sozusagen die Polizisten im Abwehrsystem. Es existieren sehr unterschiedliche weiße Blutzellen: z. B. Fresszellen (Makrophagen, Monozyten, segmentkernige Granulozyten) und Lymphzellen (Lymphozyten mit unterschiedlichen Eigenschaften).

Über das Blut gelangen diese Zellen ins Körpergewebe, aber auch in Lymphknoten oder Lymphdrüsen. Diese sind an zahlreichen Stellen des Körpers als örtliche Polizeistationen untergebracht. Wenn eine Entzündung im Körper auftritt, können sie sich stark vergrößern. Eine Zentrale der Körperpolizei ist die Milz, die links im Schutz der unteren Rippen im Bauchraum liegt. Ferner ist, insbesondere im jungen Lebensalter, die Thymusdrüse ein wichtiges Abwehrorgan, in dem Lymphzellen entstehen und ausgebildet werden. Die Thymusdrüse liegt im oberen Brustkorb hinter dem Brustbein. Auch im

Dünndarm gibt es einen Bereich, der für die Ausbildung von Lymphzellen wichtig ist, in dem diese spezielle Erkennungsmechanismen lernen und Abwehreiweiße (Antikörper) bilden können. Man nennt die an der Körperabwehr beteiligten Strukturen das lymphatische System.
Die Lymphknoten haben auch eine Funktion für die Bildung von Lymphzellen und Abwehreiweißen (Antikörper). In den Lymphknoten werden Lymphzellen geschult und lernen, verschiedene Funktionen und Feinde zu erkennen. Die Lymphzellen bilden hierzu Abwehreiweiße (Antikörper), die sie ins Blut abgeben können und die auf ihrer Oberfläche spezielle Eigenschaften tragen. Die Lymphknoten stehen durch Lymphbahnen miteinander in Verbindung, ferner haben sie Kontakt zum Blutkreislauf. Wie ein Straßennetz einer Großstadt durchzieht dieses Abwehrnetz den gesamten Körper und erreicht somit alle Organe und Blutgefäße.

Die Milz ist als Zentrale der Körperpolizei direkt mit dem Blutkreislauf verbunden und füllt sich wie ein Blutschwamm. Sie ist der wichtigste Abwehrfilter gegen Bakterien und andere Erreger, die direkt ins Blut gelangen und kann bestimmte Bakterien aus dem Blut herausfiltern. Die Milz ist auch ein Speicher für Blutzellen und Baustoffe, wie z. B. Eisen. Zudem wird die Alterung der Zellen in der Milz überprüft und überalterte Zellen werden aus dem Verkehr gezogen.
Die Thymusdrüse ist bereits vor der Geburt und danach vor allem beim Säugling und Kleinkind sehr wichtig für die Erziehung der Lymphzellen und die Information, welche Erkennungsmerkmale zum eigenen Körper gehören. Die Lymphzellen dort haben die Aufgabe, in der zentralen Steuerung der Abwehr dafür zu sorgen, dass körpereigene Strukturen nicht als fremd angesehen werden, sondern Antikörper nur gegen fremde Eindringlinge gebildet werden. Die Lymphzellen aus dem Thymus werden auch T-Zellen genannt. Zeitlebens ist ihre wichtige Aufgabe die Unterscheidung zwischen körpereigenen Strukturen, die man nicht angreifen darf, und Eindringlingen, die abgewehrt werden müssen.
In einem Teil des Dünndarms werden andere Lymphzellen zur Herstellung von Abwehreiweißen (Antikörpern) ausgebildet, die Eindringlinge bekämpfen. Diese Antikörper produzierenden Lymphzellen nennt man B-Lymphozyten. Sie sind wichtig für die Organisation und Kommunikation des Abwehrsystems sowie die Rückmeldung an die beteiligten Zellen und Organe.

Die Zellen der Abwehr

Im Blutstrom befinden sich zahlreiche weiße Blutzellen mit unterschiedlichen Funktionen. Die schnelle „Eingreiftruppe“ wird durch die Fresszellen gebildet. Falls Bakterien, Viren, Pilze oder andere Fremdkörper in den Körper gelangen, werden sie durch die Fresszellen frühzeitig angegriffen. Beim Eindringen eines Fremdkörpers wird die Stelle stärker durchblutet. Die Gefäße werden durchläs-

siger für Fresszellen und Lymphzellen, so dass diese Zellen aus den Blutgefäßen in die Gewebe wandern. Diesen Vorgang nennt man Entzündung.
Fresszellen sind insbesondere auf die Abwehr von Bakterien spezialisiert. Sie können Bakterien in sich aufnehmen und so vernichten. Dabei gehen sie auch selbst zugrunde. Typischerweise kommt es durch die abgestorbenen Fresszellen zu einer Eiterung. So werden die abgetöteten Bakterien und die Fresszellen abgestoßen oder sie werden im Körper abgebaut.

Anders ist die Abwehrreaktion bei einer Infektion durch Viren und Pilze. Diese Krankheitserreger können in Körperzellen eindringen. Viren z. B. benutzen die körpereigenen Zellen, errichten dort eine Eiweißfabrik und vermehren sich in diesen Zellen. Schließlich platzen die Viren aus den befallenen Zellen heraus, die Zellen gehen zugrunde, und die Viren werden frei. Zur Abwehr sind die Fresszellen daher auf die Mithilfe der Lymphzellen angewiesen.
Es gibt spezielle Lymphzellen, die bereits Vorinformationen haben und so optimal Antikörper gegen diese Eindringlinge bilden können. Diese vermehren sich rasch, wenn sie die Botschaft erhalten, bestimmte Eindringlinge abzuwehren. Sie bilden ganz gezielt Antikörper gegen den Infektionserreger. Durch Antikörper können die infizierten Körperzellen gefunden und beseitigt werden. Diese spezifische Infektionsabwehr dauert wesentlich länger als die alleinige Abwehr durch die stets kampfbereiten Fresszellen. Sie ist jedoch nötig, um bereits infizierte Körperzellen zu entdecken und die gesunden Zellen vor weiterer Infektion sicher zu schützen. Diese sogenannte spezifische Infektionsabwehr benötigt sehr viel mehr Zeit, ist aber auch sehr viel genauer als die Abwehr durch die Fresszellen alleine. Schließlich bilden die Lymphzellen nach der Abwehrmaßnahme Erinnerungszellen, die bei einem erneuten Kontakt mit dem gleichen Erreger vor einer neuen Infektion schützen können.

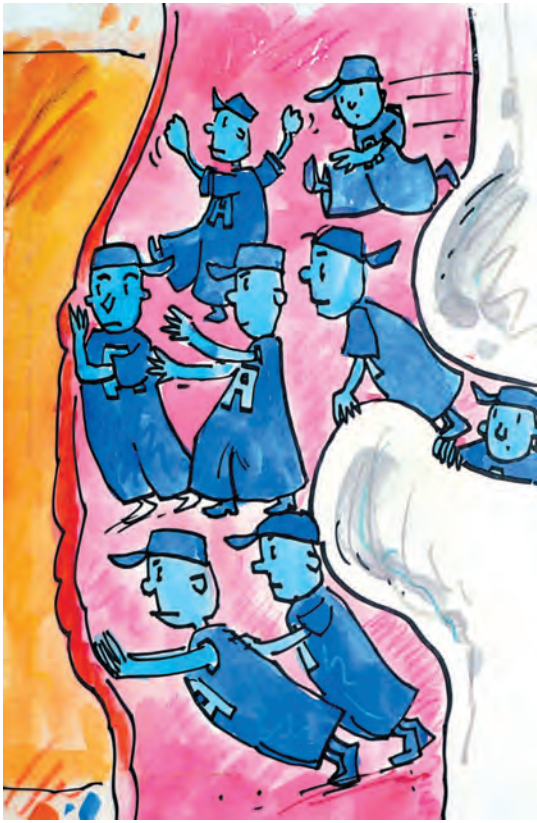
Botenstoffe der Körperabwehr

Botenstoffe sind erforderlich, um die Körperabwehr zu steuern, unterschiedliche Abwehrzellen anzuschalten und ihre Vermehrung zu beeinflussen. Die Botenstoffe haben somit einen großen Einfluss auf die Art und Weise der Abwehrreaktion, die Auswahl von Abwehrzellen, die Erken-

nung der Orte für die Abwehr und somit auch auf die Dauer der Entzündung. Zur Regulation der gesamten Abwehrvorgänge sind sie daher von großer Bedeutung. Botenstoffe sind oft auch für das Entstehen von Fieber und Schmerzen verantwortlich. Die genannten Beschwerden sind oft die äußeren Zeichen einer Entzündung sowie der körpereigenen Abwehrreaktion durch Botenstoffe.

Es gibt inzwischen eine große Zahl von Botenstoffen, die in ihrer Eiweißstruktur entschlüsselt sind. Bei einer Entzündung ist das Gleichgewicht zwischen aktivierenden und bremsenden Botenstoffen gestört.

Die Botenstoffe nutzt man zur Diagnostik von Erkrankungen, aber auch teilweise zur Behandlung. Auch gibt es schon zahlreiche Medikamente, die sich gegen einen speziellen Botenstoff oder gegen Erkennungsmechanismen von Zellen richten und so die Aktivität der Erkrankung ändern können.



Fehlregulation des Abwehr - systems bei Rheuma

Bei rheumatischen Erkrankungen ist das körpereigene Abwehrsystem zu fleißig. Es findet eine überschießende Reaktion unseres Abwehrsystems statt. Dies ist eine Störung der körpereigenen Steuerung der Abwehr. Die Entzündung richtet sich nicht nur gegen einen möglichen Eindringling, sondern auch gegen körpereigene Gewebe, z. B. die Gelenkschleimhaut, oder die Schleimhaut in Sehnenscheiden.

Ziel der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen ist es daher, die Entzündungsreaktionen, die sich gegen körpereigenes Gewebe richten, zu reduzieren. Hiermit ist manchmal auch eine Unterdrückung der körpereigenen Abwehr verbunden. Wir benötigen teilweise Medikamente, die die Körperabwehr davon abhalten, gegen körpereigenes Gewebe vorzugehen. Diese Medikamente nennen wir das Immunsystem unterdrückende Medikamente (Immunsuppressiva). Ein typisches Beispiel hierfür ist Metho-

trexat. Andere Medikamente erkennen einen speziellen Botenstoff, der entzündungsfördernd wirkt, z. B. den Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α, und reduzieren ihn in seiner biologischen Wirkung (Etanercept, Adalimumab und andere).
Auch körpereigene Hormone werden bei hoher Entzündungsaktivität als Medikamente eingesetzt (z. B. Cortisonpräparate örtlich oder systemisch).
Durch eine sehr starke rheumatische Entzündung mit Störung der körpereigenen Abwehr, aber auch durch eine behandlungsbedingte Störung des Abwehrsystems kann es zu einer erhöhten Infektionsgefährdung kommen.

Die medikamentöse Behandlung bei Systemerkrankungen unterdrückt viele Zellen und Mechanismen des Abwehrsystems und zielt somit nicht nur gegen eine einzelne Zelle oder einen einzigen Botenstoff. Bei rheumatischen Systemerkrankungen, typischerweise einer speziellen Form des Kinderrheumas mit Fieberschüben, Ausschlägen und Gelenkentzündungen (Systemische juvenile idiopathische Arthritis oder auch nach dem Erstbeschreiber Still-Syndrom genannt) besteht eine sehr starke Entzündung mit Angriff auf den eigenen Körper. Diese ist oft gerade bei einem Schub der Systemerkrankung von einer Infektion sehr schwer zu unterscheiden.
Da die Behandlung einer Entzündung durch Rheuma bzw. durch eine Infektion völlig gegensätzlich sind, muss eine sehr engmaschige Beobachtung des Patienten erfolgen. Bei einer Verschlimmerung der rheumatischen Erkrankung ist eine stärkere entzündungshemmende Behandlung erforderlich. Die Infektion dagegen bedarf einer speziellen antibiotischen Therapie des Infektions-Erregers. Da Infektionen das körpereigene Abwehrsystem aktivieren, kann es auch bei (spät behandelten) Infektionen zu einem Schub der rheumatischen Entzündung kommen. Daher ist es sehr entscheidend, frühzeitig bei Gelenkentzündungen oder Fieber eine Entscheidung zu treffen, ob

zunächst eine Infektion oder eine Verschlechterung des Rheumas zu behandeln ist. Da beide Systeme sich gegenseitig aktivieren und so eine schlecht kontrollierbare Entzündung entstehen kann, ist im Behandlungsverlauf möglicherweise rasch eine Erweiterung der Behandlung nötig. Diese erfolgt durch Medikamente, die die Überreaktion des Immunsystems bekämpfen sollen (Cortison, Immunsuppressiva).

Neuere Medikamente gegen rheumatische Entzündungen richten sich gegen spezielle Abwehreiweiße, z. B. den Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α, Interleukine oder Erkennungsmechanismen von Zellen. Mit ihnen ist eine gezielte Blockade bestimmter Regelkreise der rheumatischen Entzündung möglich. Diese Medikamente sind hoch wirksam, da sie sich gegen gestörte körpereigene Mechanismen richten, die die Entzündung unterhalten.

Bei der medikamentösen Behandlung, speziell auch bei den sogenannten Biologica[1] sind auch allergische Reaktionen mit Fieber, Schüttelfrost oder Luftnot möglich. Daher ist die Gabe dieser Medikamente gerade in der Einstellungsphase gut zu überwachen und die Patienten sind gut über Wirkungen und Nebenwirkungen sowie Risiken der Therapie zu informieren. Auch Cortisonpräparate kommen hier zur Unterdrückung der allergischen Reaktion zum Einsatz.

Cortison bedient sich körpereigener Mechanismen zur Unterdrückung einer Entzündung. Von daher sind diese Medikamente in bestimmten Situationen einer ausgedehnten Entzündung örtlich als Gelenkinjektionen, als Infusionen zur raschen Unterdrückung der Entzündungsreaktion, aber auch niedrig dosiert über einen bestimmten Zeitraum erforderlich.

Alle Medikamente, die die körpereigene Abwehrreaktion unterdrücken, haben auch das Risiko, Infektionen im Körper zu begünstigen. Ganz wesentlich ist daher unter der medikamentösen Behandlung rheumatischer Erkrankungen eine regelmäßige Kontrolle auf Nebenwirkungen durch verminderte Zellbildung im Knochenmark. Hierzu muss ganz regelmäßig Blut abgenommen werden, damit weiße und rote Blutkörperchen, Blutplättchen, Entzündungseiweiße sowie Leber- und Nierenwerte gemessen werden können.

Sieht man Nebenwirkungen wie eine eingeschränkte Produktion von Abwehrzellen, ist die Dosis, d. h. die Stärke und die Häufigkeit der Anwendung der Medikamente, den Zellzahlen anzupassen und vorübergehend abzusetzen oder zu reduzieren.

Auch können bei Störungen der Körperabwehr Virusinfektionen – wie z. B. Windpocken, Herpesvirus-Infektion oder Pilzinfektionen – auftreten, die dann umgehend behandelt werden müssen.

Zusammenfassung

Unsere Körperpolizei stellt ein kompliziertes Zusammenspiel zum Schutz des Körpers vor allen möglichen Störungen von außen und innen dar. Hier sind Organe wie Knochenmark, Lymphknoten oder

[1] Biologica sind Medikamente, die gentechnologisch hergestellt werden und aus Eiweißen bestehen.

Lymphdrüsen, die Milz und die Thymusdrüse zu erwähnen. Das Abwehrsystem ist auch durch Zellen und Abwehreiweiße in allen Körperorganen, in den Blutgefäßen, den Lymphgefäßen und im Gewebe vorhanden. Es schützt den Körper vor äußeren Eindringlingen und muss zwischen körpereigen und körperfremd unterscheiden. Rheumatische Erkrankungen sind zum Teil bedingt durch eine Störung der Erkennung körpereigener Strukturen. So ist das Immunsystem bei Rheuma zu fleißig und richtet sich gegen körpereigene Gewebe wie die Gelenkschleimhaut (Synovia).

Die Medikamente bewirken eine ungezielte oder gezielte Unterdrückung von Abwehrzellen bzw. Abwehreiweißen. Dies ist zur Regulierung der rheumatischen Erkrankung sinnvoll, es kann jedoch eine erhöhte Infektionsgefahr vornehmlich für bestimmte Virusinfektionen bestehen.

Durch regelmäßige Blutuntersuchungen wird einerseits die Entzündungsaktivität, andererseits die körpereigene Abwehrfunktion in den Blutzellen gemessen. Wird unter immunsuppressiver Behandlung ein Kontakt mit ansteckenden Erkrankungen bekannt, z. B. Windpocken, so ist eine rasche Kontaktaufnahme mit dem Arzt erforderlich, um die Windpocken evtl. frühzeitig gezielt zu behandeln. Fieber, Überwärmung der Gelenke, Schmerzen und Ausschläge können Entzündungszeichen rheumatischer Systemerkrankungen sein. Es kann sich jedoch auch eine akute Infektion dahinter verbergen. Daher ist eine rasche ärztliche Untersuchung erforderlich, um zu entscheiden, wie die Behandlung fortgesetzt wird.

Kinder und Jugendliche mit medikamentöser Behandlung einer rheumatischen Erkrankung sollten normal in den Kindergarten und in die Schule gehen können. Eine Teilnahme am Schulsport ist je nach Ausmaß der Gelenkentzündung im Einzelfall zu entscheiden. Grundsätzlich ist es zu vermeiden, Kinder aufgrund ihrer Behandlung übermäßig zu isolieren oder nicht an allgemeinen Aktivitäten in der Schule teilnehmen zu lassen. Die Teilnahme sollte deshalb mit dem behandelnden Arzt abgesprochen werden.

Ziel der Behandlung ist es, eine Verringerung einer rheumatischen Entzündung zu erreichen sowie eine gute Lebensqualität des Kindes zu sichern und damit eine altersentsprechende Entwicklung zu gewährleisten.

1.2. Rheuma hat tausend Gesichter

Unter vielen medizinischen Laien herrscht immer noch die Vorstellung, dass an Rheuma vor allem ältere Menschen leiden und dass man sich Rheuma durch Kälte und Feuchtigkeit zuziehen könne. Dass auch Kinder und Jugendliche schon an Rheuma erkranken können, wird oft ungläubig belächelt.

Das Wort „Rheuma“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet „fließen“ oder „strömen“. Ursprünglich wurde das Wort benutzt, um den fließenden und ziehenden Schmerz, der bei Erkrankungen des Bewegungssystems entsteht, zu beschreiben. Als rheumatische Erkrankungen bezeichnet man allgemein jene Erkrankungen, die den Bewegungsapparat, d. h. Gelenke, Sehnen, Muskeln, usw. betreffen, und dort Schmerzen verursachen. Allerdings können bei vielen rheumatischen Erkrankungen auch innere Organe oder das Nervensystem, die Haut sowie die Augen mit betroffen sein.

Das Spektrum der Erkrankungen des Bewegungsapparates im Kindes- und Jugendalter und ihrer Differenzialdiagnosen (die abzugrenzenden Krankheiten) ist weit und reicht von angeborenen Knochenerkrankungen über eine Vielzahl nicht-entzündlicher rheumatischer Erkrankungen bis hin zu den entzündlichen rheumatischen Krankheitsformen, dem „Rheuma“ im engeren Sinne.

Um die Diagnose „Kinderrheuma“ stellen zu können, müssen mehr als 200 andere Erkrankungen in Betracht gezogen werden.

Gelenkschmerzen sind häufig und treten bei 10 – 20 % aller Schulkinder wiederholt auf. Neben harmlosen Beschwerden durch Überlastung der Gelenke können auch Infektionen der Knochen oder Gelenke, erbliche oder sogar bösartige Erkrankungen (wie Leukämie oder Knochentumore) „rheumatische“ Symptome hervorrufen. Die frühzeitige Abklärung von Gelenkbeschwerden bei Kindern ist daher von großer Bedeutung.

Entzündlich-rheumatische Erkrankungen im Kindesalter sind nicht immer leicht zu erkennen. Eine Gelenkentzündung äußert sich durch Schmerzen, Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkung des betroffenen Gelenkes. Erste Anzeichen können Morgensteifigkeit, Anlaufschmerzen nach dem Aufstehen und längerem Sitzen oder eine Schonhaltung sein. Neben der Entzündung der Gelenke (Arthritiden) können auch gelenknahe Strukturen wie Sehnen, Sehnenscheiden, und Schleimbeutel betroffen sein. Aber auch Verhaltensänderungen der Kinder, zum Beispiel nicht mehr laufen zu wollen, Missmutigkeit, Leistungsminderung, Fieber, Hautausschläge oder Augenentzündungen können auf Rheuma hinweisen.

Die eigentliche Ursache des Kinderrheumas ist nicht bekannt. Allerdings gibt es eine Vielzahl von Hinweisen, um die Erkrankung dem rheumatischen Formenkreis zuzuordnen. Hierzu gehören entzündliche Rückenerkrankungen in der Fa-

milie, Schuppenflechte oder bestimmte Hautausschläge, Durchfälle bzw. chronische Darmentzündungen. Allgemeine Beschwerden wie Müdigkeit, Schlappheit, Muskelschwäche und Fieber unklarer Ursache über Wochen können ebenfalls auf eine Entzündung aus dem rheumatischen Formenkreis hinweisen. Auch während oder nach Infektionen kann eine Gelenkentzündung auftreten die meist kurzzeitig verläuft, aber auch chronisch verlaufen kann. Diese Informationen sind daher für die Diagnosestellung wichtig.

Auch wenn genetische Faktoren, Erkrankungen in der Familie, Infektionen und andere Auslösemechanismen in Betracht gezogen werden können, ist die eigentliche Ursache des Rheumas im Kindes- und Jugendalter unbekannt.

Daher nennt man diese Erkrankungen auch ***„Juvenile idiopathische Arthritis." Dies meint eine chronische, länger als 6 Wochen andauernde Gelenkentzündung an mindestens einem Gelenk, die bei einem Kind oder Jugendlichen unter 16 Jahren auftritt, mit unbekannter Ursache.***

Daneben gibt es auch zahlreiche selten vorkommende rheumatische Erkrankungen, die mit vielen unterschiedlichen Symptomen an verschiedenen Organsystemen und Blutgefäßen auftreten können. Diese nennt man Kollagenosen bzw. Vaskulitiden.

Bei anderen Erkrankungen stehen chronische Schmerzen des Bewegungsapparates im Vordergrund. Diese können zu deutlichen Störungen im Lebensrhythmus führen.

Für die Diagnosestellung und Einordnung einer rheumatischen Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen bedarf es einer speziellen Erfahrung. Daher gibt es spezialisierte Kinder- und Jugendärzte, die durch mehrjährige Ausbildung an einem kinderrheumatologischen Zentrum die Zusatzqualifikation „Kinderrheumatologie" erwerben und diese in ihrer Berufsbezeichnung führen können.

Für die Diagnosestellung sind die Vorgeschichte (Anamnese) und das klinische Erscheinungsbild (Befund) wesentlich. ***Es gibt keinen beweisenden Laborwert*** oder typischen Röntgenbefund zu Beginn der Erkrankung. Allerdings hat die Ultraschalluntersuchung (Sonografie) der Gelenke einen zunehmend hohen Stellenwert, um auch versteckte Entzündungen zu entdecken. Die Diagnose ergibt sich wie ein Puzzle aus der Krankengeschichte, den klinischen, laborchemischen, sono-

grafischen, röntgenologischen und weiteren Untersuchungsbefunden.
Rheumatische Erkrankungen im Kindesalter unterscheiden sich grundsätzlich von jenen mit Beginn im Erwachsenenalter:

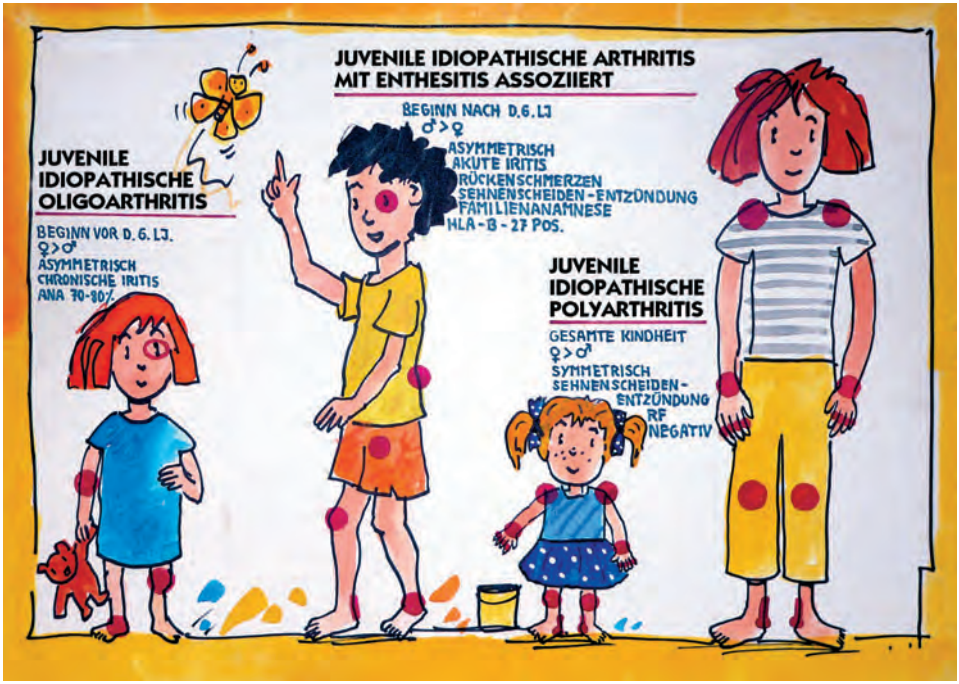
- Bestimmte Erkrankungen treten ausschließlich bei Kindern auf.
- Die Behandlung muss altersangepasst und familienorientiert erfolgen.
- Die Entwicklungsphasen müssen durch eine spezialisierte Betreuung und Unterstützung besonders berücksichtigt werden.
- Bei frühzeitiger Erkennung und entsprechender Behandlung ist die Prognose besser als bei rheumatischen Erkrankungen mit Beginn im Erwachsenenalter.
- Grundsätzlich kann niemand den individuellen Verlauf der Erkrankung vorhersehen.

Juvenile idiopathische Arthritis

Sie ist bei weitem die häufigste der im Kindesalter auftretenden entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und soll deshalb im Folgenden besondere Berücksichtigung finden. Bundesweit leiden etwa 20.000 Kinder und Jugendliche an entzündlich-rheumatischen Erkrankungen.
Etwa eines von 1.000 Kindern unter 16 Jahren erkrankt pro Jahr an einer Gelenkentzündung. Häufig verläuft diese Gelenkentzündung mild und klingt bei 80 – 90 % der Kinder nach Tagen, Wochen oder Monaten ab, ohne dauerhafte Gelenkveränderungen zu hinterlassen. Diese kurzfristigen Gelenkerkrankungen treten z. B. nach Infekten auf und sind zeitlich begrenzt. Man nennt sie „reaktive Arthritis".
Bei ca. 10 – 20 % der Kinder und Jugendlichen hingegen verläuft die Krankheit chronisch. Für diese chronische Gelenkentzündung wird der Begriff „Gelenkrheuma" bei Kindern und Jugendlichen ***(Juvenile idiopathische Arthritis) (JIA)***[2] verwendet. Hinter diesem Begriff verbergen sich verschiedene Verlaufsformen der Erkrankung bzw. deutlich unterscheidbare Krankheitsbilder, deren gemeinsames Merkmal die über mindestens sechs Wochen bestehende Gelenkentzündung unklarer Ursache bei einem Kind unter 16 Jahren ist. Sieben verschiedene Unterformen von Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen werden nach den internationalen Kriterien derzeit voneinander abgegrenzt.

Die einzelnen Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis unterscheiden sich in ihrem klinischen Erscheinungsbild, ihrem Verlauf und ihrem genetischen Hintergrund voneinander. Die Mehrzahl der Kinder zeigt zu Erkrankungsbeginn, d. h. in den ersten sechs Erkrankungsmonaten, das Bild einer Oligoarthritis (das heißt den Befall weniger Gelenke). Charakteristischerweise entsteht die Oligoarthritis im Kleinkindalter, daher wurde die Erkrankung früher oft auch als „frühkindliche Oligoarthritis" bezeichnet.

[2] Auf diesen Namen hat man sich in einer internationalen Klassifikation des Kinderrheumas geeinigt.



Der Beginn der Erkrankung ist meist schleichend. Gelegentlich wird eine Infektion oder ein Trauma im zeitlichen Zusammenhang mit dem Auftreten der Arthritis beobachtet. Bei den meisten Patienten lässt sich jedoch keine typische Auslösesituation feststellen.

Die Gelenkentzündung (meist des Kniegelenkes) äußert sich neben Schmerzen durch Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkungen, selten besteht eine lokale Rötung. Von einem jüngeren Kind werden oft keine Schmerzen angegeben. Man beobachtet eher Verhaltensauffälligkeiten, wie „sich tragen lassen“, Entwicklungsrückschritte oder eine ausgeprägte Schonhaltung. Typisch ist, dass das Kind morgendliche Gelenkschmerzen („Morgensteife“) hat, die oft nicht angegeben und manchmal überspielt werden. Dieser morgendliche Ruheschmerz kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein und über Stunden anhalten. Auch nach körperlicher Inaktivität (z. B. nach längerem Sitzen, dem Mittagsschlaf) treten Schmerzen bei den ersten Schritten auf. Die Bewegung des entzündeten Gelenkes verstärkt die Schmerzen, so dass eine Schonhaltung des betroffenen Gelenkes, meist in Beugung, eingenommen wird.

Diese Fehlhaltung kann unbehandelt zu dauerhaften Fehlstellungen, Fehlbelastungen, Muskelverkürzungen (Kontrakturen) und Asymmetrien (Ungleichmäßig-

keit) der Körperachse führen. Durch entzündungsbedingte Mehrdurchblutung kann es auch zu einer Wachstumsbeschleunigung auf der betroffenen Seite kommen. Dies fällt durch eine Beinlängendifferenz auf, d. h. das Bein auf der Seite der Gelenkentzündung ist etwas länger. Durch vermehrte Schonung können der Fuß und die Wade auf der kranken Seite schmächtiger werden. Auswirkungen dieser Wachstumsstörungen können sich durch ein Abknicken der Ferse nach außen mit Fußfehlbelastung (sogenannter Knick-Senkfuß), durch eine X-Fehlstellung der Knie (auf der kranken Seite ausgeprägter) sowie durch eine Asymmetrie der Wirbelsäule bis hin zu einer Verkrümmung (Skoliose) äußern.

Sowohl zu Erkrankungsbeginn, als auch im Verlauf können – in Abhängigkeit von der Form des kindlichen Gelenkrheumas – Beteiligungen von Augen, Herz, Nieren, Haut und Störungen des Immunsystems beobachtet werden. Die häufigste Organmanifestation der JIA stellt die rheumatische Augenentzündung (Uveitis) dar, die bei etwa 15 % aller Patienten beobachtet wird. Diese sogenannte Regenbogenhautentzündung ist bei den Kindern mit Oligoarthritis besonders häufig ***und kann zu jeder Zeit auftreten, auch bereits vor der Gelenkentzündung oder nach deren Abklingen***. Besonders aufmerksam sollte man in den ersten Krankheitsjahren bei erneuten Gelenkschwellungen, Augenrötung oder einer Sehstörung sein.

Es gibt einen charakteristischen Laborwert (Antinukleäre Antikörper, abgekürzt ANA), der mit dem Risiko von Augenentzündungen einhergeht.

Die Augenentzündung (Uveitis) verläuft bei der im Kleinkindalter beginnenden Oligo- oder Polyarthritis meist symptomlos. Daher besteht die große Gefahr einer verzögerten Diagnosestellung. Wird die Augenentzündung nicht rechtzeitig erkannt und behandelt, können sich erhebliche Folgeschäden (z. B. Verklebungen zwischen Linse und Hornhaut, grauer oder grüner Star) entwickeln, die die Sehkraft des Auges bedrohen.

Bei einer weiteren entzündlichen Rheumaerkrankung, die vorwiegend bei Jungen auftritt, kann das Auge sehr stark gerötet und schmerzhaft sein. Es entsteht eine akute Bindehautentzündung, die auch mit einer Beteiligung der Regenbogenhaut einhergehen kann. Bei diesen Patienten gibt es ebenfalls einen charakteristischen Laborwert, der genetisch gehäuft auftritt. Dieser nennt sich HLA-B27. Viele Menschen (ca. 8 % der Bevölkerung) tragen jedoch ebenfalls dieses Merkmal, ohne in ihrem Leben Rheuma oder eine Augenentzündung zu entwickeln.

Die ***Verlaufsformen*** („Subgruppen“) der rheumatischen Entzündung bei Kindern und Jugendlichen werden im Folgenden kurz vorgestellt.

Oligoarthritis

Am häufigsten beginnt die Gelenkentzündung an wenigen Gelenken (1 bis maximal 4 Gelenke). In diesen Fällen nennt man die Erkrankung „Oligoarthritis“.

Mädchen sind insgesamt häufiger betroffen. Oft ist der Krankheitsbeginn schon im Kleinkindalter.

Bleibt diese Erkrankung im Verlauf auf 1 bis 4 Gelenke begrenzt, so nennt man sie „persistierende Oligoarthritis." Bei dieser persistierenden Oligoarthritis, die auf wenige Gelenke beschränkt bleibt, besteht eine günstigere Prognose.

Bei mehr als der Hälfte der Patienten kommt die rheumatische Entzündung unter konsequenter Behandlung zur Ruhe. Die Behandlungsziele sind ein vollständiger Rückgang der Krankheitszeichen sowie eine gute Lebensqualität und Teilhabe am täglichen Leben. Bei Entzündungsfreiheit im Langzeitverlauf können die Medikamente evtl. auch wieder abgesetzt werden.

Allerdings kann die Erkrankung auch bestimmte Gelenke befallen, wie z. B. die Kiefer-, Hand- und Sprunggelenke. Dies ist für die Körperfunktion und Belastung ungünstig. ***Daher ist die medikamentöse Therapie auch abhängig vom Gelenkbefallsmuster.***

Extended Oligoarthritis

Wenn die Erkrankung im Verlauf über mehr als 6 Monate an zahlreichen Gelenken (mindestens fünf Gelenke) auftritt, ist der Verlauf ungünstiger. Diese Form heißt aufgrund des ausgedehnten Gelenkbefallsmusters „extended Oligoarthritis".

Bei dieser Verlaufsform ist eine konsequente und frühzeitige Behandlung wichtig. Diese soll die Zahl der Gelenke sowie auch die Funktionen und das Ausmaß der Entzündung an inneren Organen berücksichtigen. Das Risiko des Auftretens einer Regenbogenhautentzündung ist bei dieser Form besonders hoch.

Zu den Behandlungsmöglichkeiten gehören Injektionen der entzündeten Gelenke, die medikamentöse Behandlung mit Langzeitmedikamenten (Basistherapeutika) sowie entzündungshemmende Augentropfen bei Augenbeteiligung. Auch die konsequente Krankengymnastik, Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung sowie physikalische Behandlungsmethoden (z. B. Kältebehandlung) sind obligat erforderlich.

Regenbogenhautentzündung (Iridozyklitis)

Sehr wichtig ist eine regelmäßige augenärztliche Untersuchung, weil eine sogenannte „Regenbogenhautentzündung" (Iridozyklitis) völlig unbemerkt ohne Lichtscheu, Schmerzen oder Rötungen des Auges auftreten kann. Bei einseitigem Befall fällt dem Patienten eine Sehbeeinträchtigung im Alltag nicht auf. Daher kann die Augenentzündung nur durch re-

gelmäßige frühzeitige Diagnostik bei einem Augenarzt erkannt werden. Diese symptomfreie Form der Augenentzündung kommt vor allem bei den Oligoarthritis-Verlaufsformen vor.

Im Gegensatz hierzu geht die Augenentzündung bei der im Folgenden beschriebenen Form „Enthesitis assoziierte Arthritis“ oftmals mit erheblicher Rötung, Lichtscheu und Schmerzen einher. Aufgrund der ausgeprägten Beschwerden und Sehstörungen des Patienten, erfolgt oft bereits in der Akutphase eine augenärztliche Behandlung, so dass chronische Veränderungen seltener entstehen.

Enthesitis assoziierte Arthritis

Bei dieser Verlaufsform, die mit Gelenkentzündungen, Schmerzen und Schwellungen an den Sehnenansätzen auftritt, sind vorwiegend Jungen betroffen, die älter als 6 Jahre alt sind. Typischerweise besteht eine Gelenkentzündung an Hüft-, Knie- und Sprunggelenken. Im Verlauf können auch die Wirbelsäule und die Gelenke der oberen Extremitäten (Hände, Fingergelenke, Ellbogen, Schultern) betroffen sein. Die Entzündung tritt auch häufig an Sehnen, Sehnenscheiden und Schleimbeuteln auf.

Im Jugendalter können frühmorgendliche, entzündliche Rückenschmerzen und eine Bewegungseinschränkung auftreten. Dies kann auf einen Befall der Wirbelsäule mit Entzündung der Beckenfugengelenke (Sakroileitis) hinweisen.
Aufgrund der entzündlichen Veränderungen kann die Wirbelsäule im Langzeitverlauf (im Erwachsenenalter) sogar völlig versteifen. Dies liegt an einer chronischen Entzündung der Beckenfugengelenke und der kleinen Wirbelgelenke.
Durch eine frühzeitige und konsequente Behandlung lässt sich dieser Verlauf heutzutage in vielen Fällen aufhalten oder sogar verhindern. Eine neue Generation von Medikamenten sowie eine konsequente Krankengymnastik von Anfang an haben zu einer deutlichen Verbesserung der Langzeitprognose geführt.

Psoriasis-Arthritis („Schuppenflechte-Rheuma“)

Ein weiterer Risikofaktor für das Auftreten einer rheumatischen Entzündung ist das Vorhandensein einer Schuppenflechte (Psoriasis) beim Patienten sowie in der Familie (Eltern oder Geschwister).
Meist beginnen Schuppenflechte und Rheuma jedoch nicht gleichzeitig. Die Schuppenflechte kann der rheumatischen Entzündung sogar um Jahre vorausgehen. Sie ist oft auch nicht leicht zu diagnostizieren und kann versteckt am behaarten Kopf, Haaransatz, Nabel, in den Hautfalten oder den Nägeln auftreten. Die Nägel können Tüpfel, Flecken oder eine Verhornungsstörung aufweisen.

Es kommt zu Schwellungen an den Gelenken bzw. zu Verdickungen einzelner Finger oder Zehen. Oft sind mehrere Gelenke am gleichen Finger bzw. der gleichen Zehe betroffen („Wurstfinger, -zehe“).
Auch kann das Rheuma der Schuppenflechte lange vorausgehen. Daher ist gerade bei kleinen Kindern beim Auftreten einer Entzündung an mehreren kleinen Gelenken eines Fingers oder einer Zehe auf Hautveränderungen besonders zu achten. Die Arthritis bei Schuppenflechte kann auch an großen Gelenken, an der Wirbelsäule, vor allem an den Beckenfugengelenken auftreten. Dann geht sie häufiger mit dem Blutmerkmal HLA-B27 einher.
Auch bei der Schuppenflechte-Arthritis kann eine versteckte Augenentzündung ohne klinische Zeichen auftreten. Eine konsequente Langzeitbehandlung der Arthritis sowie der evtl. begleitenden Augenentzündung ist erforderlich.

Seronegative juvenile Polyarthritis

Bei einer „Polyarthritis“, d. h. bei der Entzündung von 5 und mehr Gelenken, besteht bereits in den ersten 6 Monaten der Erkrankung ein symmetrischer Befall an großen und kleinen Gelenken. Besonders häufig betroffen sind neben den großen Gelenken die Hand- und Fingergelenke, Fuß- und Zehengelenke.
Aufgrund der Entzündung entsteht eine Fehlstellung mit vermehrter Gelenkbeugung als Schonhaltung, oft verbunden mit einem Muskelschwund und dem Rückgang der Muskelkraft. Bei dieser Form sind meist keine Rheumafaktoren im Blut nachweisbar, daher die Bezeichnung „Seronegative juvenile Polyarthritis“. Bereits Kinder im Kleinkindalter können an dieser Form erkranken. Der Verlauf ist manchmal schleichend, so dass leider die Diagnose auch heute noch oft erst nach mehr als 6 Monaten gestellt wird. Die Gelenke weisen häufig keine ausgeprägten Schwellungen, jedoch eine deutlich eingeschränkte Beweglichkeit auf. Dies sieht man z. B. beim Faustschluss oder an der Fehlbelastung der Füße beim Gangbild.
Gerade bei dieser Verlaufsform ist es wichtig, frühzeitig die Diagnose zu stellen und eine konsequente medikamentöse Behandlung und Physiotherapie durchzuführen. Neben einer Therapie durch Basistherapeutika profitieren diese Patienten oft auch von Gelenkinjektionen in mehrere Gelenke (unter Narkose). Zusammen mit einer dauerhaft durchgeführten Physiotherapie, Ergotherapie, Hilfsmittelversorgung und Elternschulung zur Durchführung täglicher Bewegungsübungen lassen sich die Langzeitergebnisse deutlich verbessern.

Seropositive Polyarthritis

Treten bei einer Polyarthritis bereits im Kindesalter sogenannte „Rheumafaktoren“ auf, so nennt man die Verlaufsform „seropositive Polyarthritis“. Diese sind bei 70 % der Erwachsenen mit Polyarthritis vorhanden. Daneben ist der Nachweis von speziellen CCP-Antikörpern ein sehr wichtiger Hinweis auf diese Erkrankung

und kann der Manifestation sogar um Jahre vorausgehen.
Diese Form mit Nachweis von Rheumafaktoren und/oder CCP-Antikörpern tritt im Kindes- und Jugendalter relativ selten auf und ähnelt hinsichtlich des Befallmusters und der Prognose der Erwachsenenform. Es erkranken an dieser Verlaufsform nur 3 – 5 % der Kinder und Jugendlichen mit Rheuma. Betroffen sind vorwiegend Mädchen im älteren Schulkindalter.

Die Erkrankung beginnt oft schleichend, vorwiegend an den Händen und Fingergelenken, fast genau so häufig auch an den Zehengelenken. Die Schwellung betrifft vorwiegend die Grund- und Mittelgelenke der Finger und Zehen. An Symptomen tritt oftmals eine länger dauernde Morgensteifigkeit auf. Schmerzen beim Schreiben und bei manuellen Tätigkeiten beeinträchtigen die Patienten.
Eine rechtzeitige Diagnosestellung und konsequente Behandlung ist sehr wichtig, da die Entzündungen frühzeitig an großen und kleinen Gelenken erhebliche Funktionseinschränkungen und Veränderungen an den Knochen (Schäden auf den Gelenkflächen) verursachen.
Auch bei dieser Verlaufsform ist es möglich, durch frühzeitigen Einsatz entzündungshemmender Medikamente sowie durch eine Lokalbehandlung der betroffenen Gelenke (Injektionstherapie) einen Rückgang der Entzündung zu erreichen. Durch Physiotherapie, Ergotherapie und Hilfsmittelversorgung kann ein Fortschreiten der Fehlstellungen und Funktionseinschränkungen verhindert werden.

Allerdings ist es aufgrund des raschen Auftretens knöcherner Veränderungen und einer unbehandelt ungünstigen Langzeitprognose wichtig, diese Behandlung auch bei Rückgang der Entzündungszeichen und Rheumafaktoren konsequent über viele Jahre fortzusetzen, da das Ausmaß der Behinderungen erst nach längerem Krankheitsverlauf im Erwachsenenalter deutlich wird.
Erfreulicherweise gibt es gerade für diese Verlaufsform eine Vielzahl neuer und sehr effektiver Medikamente, die im Erwachsenenalter bereits sehr gut untersucht sind und das Fortschreiten der Erkrankung häufig verhindern können. Diese Therapieformen stehen teilweise auch für Jugendliche als Behandlungsoption bereits zur Verfügung.

Systemische juvenile Arthritis („Still-Syndrom“)

Rheuma kann bei Kindern, vorwiegend im Kleinkindalter, auch mit Fieberschüben und kleinen rosafarbenen Flecken an der Haut einhergehen und zunächst wie eine Infektionserkrankung aussehen.
Bei diesen Patienten treten 1 – 2 x täglich

Episoden mit hohem Fieber bis 40°C auf, oft verbunden mit flüchtigen Ausschlägen und einem deutlichen Krankheitsgefühl. Gelenkentzündungen im ersten halben Jahr führen zu der Diagnose eines

systemischen Rheumas bzw. einer „Systemischen juvenilen idiopathischen Arthritis“. Nach dem Arzt, der diese Erkrankung zuerst beschrieben hat, nennt man diese Form „Still-Syndrom“.

Gerade bei dieser Verlaufsform können auch innere Organe durch die Ablagerung von Entzündungseiweißen verändert werden. Flüssigkeitsansammlungen in Körperhöhlen, z. B. im Herzbeutel, Rippenfell oder Bauchfell können bei akuten Schüben der Erkrankung mit heftigen Beschwerden einhergehen.

Heutzutage ordnet man diese Erkrankung eher als „Autoinflammationskrankheit“, d. h. als eine Störung des angeborenen Immunsystems mit Fehlsteuerung der körpereigenen Abwehrmechanismen, ein. Die Erkrankung kann auch mit einer Entzündung an vielen Gelenken verlaufen und dort zu knöchernen Veränderungen und erheblichen Funktionseinschränkungen führen.

Auch für diese Verlaufsform gibt es durch neue Therapieoptionen Möglichkeiten einer frühzeitigen und effektiven Behandlung. Früher bestand bei lang anhaltender Entzündungsaktivität das Risiko einer Einweißablagerung (Amyloidose) in innere Organe. Diese Komplikation tritt durch die modernen Behandlungsverfahren nur noch sehr selten auf. Oft erreicht man einen lang anhaltenden Krankheitsstillstand ohne Entzündungszeichen und neue Krankheitsschübe.

Die Entzündungskontrolle in den Schüben der Erkrankung ist für die Langzeitprognose sehr wichtig. Diese Patienten sollten daher in Kinderrheumazentren betreut werden, um frühzeitig die Diagnose zu stellen und effektive Therapiemaßnahmen einzuleiten.

Kollagenosen

Neben den häufigeren Formen des Kinderrheumas gibt es noch verschiedene seltene rheumatische Entzündungen, die durch eine Störung des Abwehrsystems erklärt werden. Hierzu gehören vor allem die Kollagenosen, die im Folgenden kurz dargestellt werden.

Systemischer Lupus Erythematodes („Schmetterlingsflechte“)

Diese seltene Autoimmunerkrankung hat ihre Krankheitsbezeichnung aufgrund der typischen schmetterlingsartigen Aus-

schläge im Gesicht. Sie kann mit einer entzündlichen Gelenk- und Muskelbeteiligung einhergehen. Auch bei dieser Verlaufsform sind Muskelschwäche, Leistungsknick und Fieber häufige Krankheitszeichen. Prinzipiell kann diese Erkrankung zahlreiche innere Organe betreffen, wie z. B. das Herz, die Blutgefäße, die Lunge oder die Nieren, sie kann aber auch die Blutbildung beeinträchtigen. Lymphknoten, Leber und Milz sind aufgrund der übermäßigen Reaktion des Immunsystems angeschwollen. Es kann zu Flüssigkeitsansammlungen in Hohlräumen des Körpers kommen, z. B. im Rippenfell, Bauchfell und Herzbeutel. Die Erkrankung kann eine Vielzahl an klinischen Erscheinungsbildern aufweisen und wird daher oft auch als „Chamäleon" unter den Autoimmunerkrankungen bezeichnet.
Die Diagnose wird anhand der typischen klinischen Zeichen und dem Vorkommen spezieller Autoantikörper (gegen Zellkerne und Doppelstrang-DNS) gestellt.
Die Behandlung ist abhängig von der Organmanifestation und Schwere der Erkrankung. Eine konsequente Mitbetreuung an einem Zentrum ist erforderlich.

Juvenile Dermatomyositis

Der Name besagt, dass eine Entzündung an der Haut und Muskulatur auftritt. Hierbei zeigt die Haut eine fliederfarbige Verfärbung im Gesicht, Rötungen an den Streckseiten der großen und kleinen Gelenke sowie sichtbare Blutungen an der Nagelbettbegrenzung. Auffällig ist eine deutlich abnehmende Muskelkraft, so dass die Patienten sich nur noch mit fremder Hilfe an- und ausziehen können. Diese Muskelschwäche kann akut oder schleichend auftreten. Auch „innere" Muskeln, wie z. B. Augenmuskeln, Schluck- oder Atemmuskeln, können beteiligt sein. Im Verlauf sind Funktionsstörungen des Magen-, Darmtraktes, der Atemwege oder des Herzens möglich.
Die Erkrankung ist sehr selten und aufgrund des klinischen Bildes diagnostizierbar. Daher ist es wichtig, bereits Verdachtsfälle an Zentren zur Diagnosestellung und Therapie vorzustellen.

Juvenile systemische und lokalisierte Sklerodermie

Bei dieser seltenen Erkrankung des Bindegewebes tritt eine ausgeprägte Durchblutungsstörung an der Haut, vor allem an den Fingern und Zehen auf. Daneben entstehen bindegewebige Umbauprozesse mit Schrumpfungen und Narben an den Fingerendgliedern, einer Verschmälerung des Mundes und Verkalkungen an den Extremitäten. Hier besteht das Risiko einer Beteiligung innerer Organe, wie z. B. der Lunge, mit erheblichen Funktionsstörungen. Es kommt an der Haut, aber auch an inneren Organen zu funktionellen Einschränkungen.
Auch bei dieser Erkrankung ist die frühe Diagnosestellung sehr schwierig, zumal oft keine charakteristischen Blutveränderungen vorhanden und die klinischen Zeichen anfangs nur diskret sind. Daher ist eine Vorstellung und Betreuung in

spezialisierten kinderrheumatologischen Zentren wichtig.

Sharp-Syndrom ("mixed connective tissue disease")

Es gibt auch überlappende Erkrankungen mit Symptomen von Rheuma und den verschiedenen Kollagenosen. Diese Erkrankung, auch Sharp Syndrom oder "mixed connective tissue disease (MCTD)" genannt, kann aufgrund des besonderen Verlaufs und der Labordiagnostik abgegrenzt werden.

So sind neben Gelenkschwellungen und Gelenkschmerzen auch Symptome an der Haut und vielen inneren Organen zu beachten. In den Laborwerten sind häufig auch Rheumafaktoren nachweisbar. Die Diagnose lässt sich durch den Nachweis eines typischen Musters von Autoantikörpern stellen (sogenannte RNP-AK). Eine spezialisierte Betreuung ist erforderlich.

Juvenile Fibromyalgie bzw. generalisierte Schmerzverstärkungs-syndrome

Lange Zeit bestehende, generalisierte Schmerzen des Bewegungsapparates sind mitunter schwer von einer rheumatischen Entzündung abzugrenzen. Viele dieser Patienten haben bereits intensive Erfahrung mit Schmerzen gemacht, z. B. im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung, chronischen Kopf- oder Bauchschmerzen. Häufig sind die Schmerzen durch Druck an zahlreichen Sehnen- und Muskelansätzen auslösbar. Diese Schmerzerfahrungen können auch zu vegetativen Störungen führen, wie z. B. Ein- oder Durchschlafstörungen. Soziale Probleme, wie vermehrte Schulfehlzeiten und Reduktion von Sozialkontakten, kommen hinzu.

Da äußere Symptome wie Gelenkschwellungen selten oder nur minimal ausgeprägt sind, begegnen die Patienten oft einem Unverständnis in der Familie, bei Freunden und anderen Bezugspersonen, manchmal sogar auch im medizinischen Bereich.

Schmerz ist ein biologisches Phänomen, das sich bei wiederholtem Auftreten verstärkt. Aufgrund dieser Wahrnehmung und der gestörten Verarbeitung von Schmerzmechanismen können diese Schmerzen chronifizieren. Zahlreiche andere Faktoren wie auch traumatische Erfahrungen und Belastungen im Umfeld oder eine besondere Lebenssituation können diesen Prozess anstoßen oder fördern. Je nach Symptomatik bezeichnet man diese Erkrankungen als Fibromyalgie-Syndrom, Schmerzverstärkungs-Syndrom, generalisiertes Schmerz-Syndrom oder somatoforme Schmerzstörung.

Die juvenile Fibromyalgie betrifft überwiegend Mädchen (>80 %) und beginnt meist um die Zeit der Pubertät. Tritt diese Symptomatik im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung auf, spricht man von einer sekundären Fibromyalgie. In den letzten Jahren beobachtet man eine steigende Patientenzahl.

Bei Diagnosestellung besteht häufig bereits ein chronifizierter Verlauf mit therapieresistenten Schmerzen des Bewegungsapparates, zahlreichen Arztbesuchen und

wochen- bis monatelangen Schulausfällen. Die Therapiekonzepte für chronische Schmerzen am Bewegungsapparat bei älteren Kindern, Jugendlichen und Adoleszenten (Heranwachsenden) weichen deutlich von der Behandlung chronischer Kopf- oder Bauchschmerzen ab und erfordern eine besondere Strukturqualität der Versorgung, die an den überregionalen Zentren für Kinder- und Jugendrheumatologie oft vorhanden ist.

Die bei der juvenilen Fibromyalgie angegebenen heftigen Schmerzen mit maximaler Schmerzstärke sind oft verbunden mit vegetativen Beschwerden. Sie erfordern eine interdisziplinäre und langwierige Behandlung. Therapieziele sind die Wiedereingliederung in den häuslichen und schulischen Alltag, das Erlernen von Instrumenten und Strategien zur Schmerzbewältigung sowie eine gute Balance zwischen Aktivität und Erholung, die Förderung der sozialen Integration mit Wiederaufnahme sportlicher Aktivitäten, eine aktive altersgerechte Freizeitgestaltung und die Reduktion von Fehlzeiten in Schule und Ausbildung. Zu einer erfolgreichen Therapie gehört eine Stärkung des Selbstbewusstseins, um eigene Stärken zu erkennen und die Realisation eigener Wünsche zu ermöglichen. Hierdurch wird eine aktive Regulation des Schmerzverhaltens erreicht.

Fazit

Rheumatische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zeigen eine sehr vielfältige Symptomatik. Eine verzögerte Diagnosestellung und Unverständnis für die rheumatische Erkrankung liegen auch am fehlenden Bekanntheitsgrad der Erkrankungen in der Öffentlichkeit. Rheuma bei Kindern und Jugendlichen geht selten in die typische Verlaufsform bei Erwachsenen über, da sich die meisten Krankheiten klinisch und genetisch vom „Erwachsenenrheuma“ abgrenzen lassen. Ausnahmen sind die „Seropositive juvenile idiopathische Arthritis“, bei der auch Rheumafaktoren und CCP-Antikörper nachweisbar sind und die einer frühen Manifestation der chronischen Polyarthritis des Erwachsenen entspricht.

Auch die „Enthesitis-assoziierte Arthritis“ hat den gleichen genetischen Marker (HLA-B27) wie die sogenannten „Spondylarthritiden“ der Erwachsenen. Diese Erkrankungen können sich im Verlauf auch an der Wirbelsäule manifestieren und in einigen Fällen sogar in eine knöcherne

Durchbauung der Beckenfugengelenke (Morbus Bechterew) übergehen.
Die Prognosen der juvenilen idiopathischen Arthritiden und auch der systemischen Schmerzverstärkungssyndrome sind bei früher Diagnosestellung und effektiver Therapie oft besser als im Erwachsenenalter, wobei Langzeitstudien schon zeigen, dass die Mehrzahl der Patienten auch im Erwachsenenalter Symptome der Erkrankung aufweist.

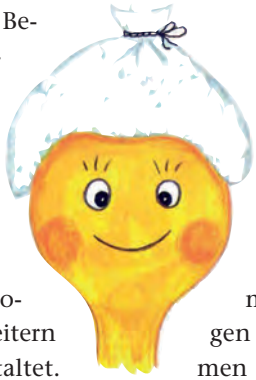
Differenzialdiagnosen

Um die Diagnose einer juvenilen idiopathischen Arthritis sicher stellen zu können, sind zahlreiche Erkrankungen abzugrenzen. Hierzu gehören auch eitrige oder infektassoziierte Arthritiden. Hierbei werden vor allem die Lyme-Arthritis (durch Borrelien, die bei einem Zeckenbiss übertragen werden), die Arthritis nach Darmentzündungen (z. B. durch Salmonellen, Yersinien), nach Luftwegsinfekten (z. B. durch Chlamydien, Streptokokken) oder viralen Infekten (z. B. Coxitis fugax, auch „Hüftschnupfen“ genannt) abgegrenzt.
Auch bei anderen chronischen Erkrankungen (z. B. chronisch entzündlichen Darmerkrankungen) kommen Arthritiden vor, die sich oft durch Behandlung der Grunderkrankung bessern lassen. Bestimmte Stoffwechselstörungen können mit Gelenksymptomen einhergehen (z. B. Diabetes, Gicht).
Bei Symptomen an der Haut sollte immer an eine Schuppenflechte (Psoriasis) gedacht werden. Handelt es sich um rötlich verfärbte, flüchtige Ausschläge, einhergehend mit Fieber, Allgemeinsymptomen und evtl. Organsymptomen, sollten das Still-Syndrom, Kollagenosen (siehe oben) sowie Vaskulitiden (autoimmune Entzündungen der Blutgefäße) und eine juvenile Sarkoidose ausgeschlossen werden.
In jüngerer Zeit konnten zahlreiche Erkrankungen mit Fieber, Hautausschlägen, Gelenk- und Organsymptomen als „autoinflammatorische Syndrome“ abgegrenzt werden. Diese Störungen des angeborenen Immunsystems sind genetisch analysiert und können durch entsprechende Untersuchungen nachgewiesen werden. Das bekannteste Beispiel ist das „familiäre Mittelmeerfieber“.
Sehr häufig entstehen Gelenkbeschwerden aufgrund orthopädischer Ursachen. Hierzu gehören überlastungsbedingte Beschwerden, Fehlbelastungen oder strukturelle Auffälligkeiten in den Gelenken, Durchblutungsstörungen der Knochen (z. B. Morbus Perthes), Traumata, aber auch Neubildungen des Knochens oder der Schleimhaut.
Es gibt sehr viel seltener als Kinderrheuma bösartige Tumoren der Knochen, der Lymphdrüsen oder Erkrankungen des Blutes (z. B. Leukämie), die mit Knochenschmerzen einhergehen können.

1.3. Behandlungs – prinzipien von Rheuma bei Kindern und Jugendlichen

Eine ursächliche Behandlung von Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen ist bisher nicht möglich. Derzeit kann Rheuma medikamentös nicht geheilt werden. Der Verlauf einer entzündlichen Gelenkerkrankung ist im wesentlichen abhängig von der Schwere der akuten Entzündung (Akuität), dem entzündlichen Langzeitverlauf (Chronizität) sowie einer frühzeitigen und konsequenten Behandlung.

Diese orientiert sich an der Form bzw. der Schwere der Erkrankung. Sie umfasst, neben der Psychotherapie und psychosozialen Betreuung der gesamten Familie, medikamentöse, krankengymnastische, physikalische und ergotherapeutische Maßnahmen. Die komplexe Behandlung wird im Team bestehend aus Kinder- und Jugendrheumatologen, Pflegenden (Kinderkrankenschwestern/-pflegern), Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen, Lehrern, Sozialarbeitern, Sozialpädagogen, Orthopädie-Mechanikern und Mitarbeitern weiterer Fachdisziplinen gestaltet. Setzt die Therapie frühzeitig ein, können in der Regel gute, nicht selten ausgezeichnete Ergebnisse erreicht werden.



Neben der medikamentösen Behandlung der Entzündung können zeitgleich auch physikalische Therapiemethoden mit Gelenkentlastung, örtlicher Kühlung, dosierter Bewegung und Elektrotherapie erfolgen. So vervollständigen die Krankengymnastik und Ergotherapie und bei entzündeten gelenknahen Strukturen (z. B. bei Sehnenscheidenentzündungen) die Elektrotherapie das Behandlungskonzept. Entscheidend für den Verlauf ist daher die frühzeitige Diagnosestellung einer entzündlichen Gelenkerkrankung, die Beurteilung der beteiligten Gelenke und gelenknahen Strukturen sowie des Entzündungsverlaufs und die Akzeptanz der Notwendigkeit einer medikamentösen und physikalischen Behandlung.

Das Ziel der komplexen Therapie besteht in einer Unterdrückung der rheumatischen Entzündungsaktivität, dem Vermeiden bleibender Schäden sowie in der Förderung einer normalen körperlichen und psychosozialen Entwicklung des betroffenen Kindes oder Jugendlichen. Oft muss die Behandlung über einen langen Zeitraum konsequent durchgeführt werden mit erheblichen Belastungen für die Familie. Zeitliche Beanspruchungen durch die Therapiemaßnahmen oder notwendige Arztbesuche sowie unerwünschte Medikamentenwirkungen müssen im Alltag bewältigt werden.

Nachfolgend sollen zunächst die allgemeinen Prinzipien der medikamentösen

Behandlung rheumatischer Erkrankungen dargestellt werden, ferner allgemeine Prinzipien der Entzündungshemmung durch die physikalischen Therapieverfahren. Auf die einzelnen Medikamente und die nichtmedikamentösen Behandlungskonzepte wird ebenfalls noch einmal genau eingegangen.

Medikamentöse Behandlung

Die medikamentöse Behandlung bei Kindern und Jugendlichen umfasst möglichst frühzeitig die Verordnung schmerz- und entzündungshemmender Medikamente (nichtsteroidale Antirheumatika [NSAR]) sowie die Injektionsbehandlung entzündeter Gelenke mit einem lang wirksamen Cortisonpräparat.

Diese Therapie sollte bereits unmittelbar nach Diagnosestellung erfolgen. Aufgrund der speziellen Erfahrung und der möglichen Therapie über einen längeren Zeitraum ist ein Kinderrheumatologe zur Therapiesteuerung zu empfehlen.

Die Entscheidung über eine Basistherapie (Langzeittherapie) erfolgt in Abhängigkeit von der Aktivität der Erkrankung und der Zeitdauer bis zur Diagnosestellung. Hierbei werden zahlreiche Faktoren prognostisch berücksichtigt wie die Art der rheumatischen Erkrankung, die Anzahl der entzündeten Gelenke, das Muster des Gelenkbefalls, die allgemeine Entzündungsaktivität sowie Risikofaktoren für einen ungünstigen Verlauf. Hierzu gehören ein polyartikulärer Beginn oder Verlauf, der Nachweis von Rheumafaktoren, eine ausgeprägte Entzündung im Ultraschall- und/oder Röntgenbefund sowie bestehende knöcherne Veränderungen oder das Auftreten einer Regenbogenhautentzündung des Auges (Uveitis).

Bei prognostisch ungünstigen Faktoren oder unzureichendem Therapieerfolg werden zusätzlich Basismedikamente eingesetzt, die möglichst frühzeitig den rheumatischen Entzündungsprozess beeinflussen, um Folgeschäden an den Gelenken und Augen zu vermeiden. Als Mittel der ersten Wahl gilt Methotrexat (MTX), mit dem eine große kinder- und jugendrheumatologische Erfahrung besteht.

Darüber hinaus steht Cortison als starkes entzündungshemmendes Mittel zur Verfügung, das vorzugsweise zur lokalen Behandlung (Gelenkeinspritzungen, Augentropfen) eingesetzt wird. Die Aufklärung und die Gelenkinjektionen sollen kindgerecht durchgeführt werden (altersgemäße Erklärungen, Vermeiden von Angst und schlechten Erfahrungen, Schmerzfreiheit sowie bei der Injektion von mehreren Gelenken evtl. Durchführung einer Narkose). Bei schweren Fällen wird Cortison (möglichst nur vorübergehend) auch systemisch als Tabletten, Spritzen bzw. Infusionen angewandt.

Bei Unverträglichkeit oder Nebenwirkungen der MTX-Therapie ist über langzeittherapeutische Alternativen nachzudenken.

Es steht eine große Zahl anderer Medikamente zur Verfügung. Hierzu gehören Substanzen wie Sulfasalazin, Leflunomid, Azathioprin, Hydroxychloroquin. Diese Medikamente sind teilweise schon seit

Jahrzehnten im Gebrauch, leider jedoch nicht in größeren Studien bei Rheuma im Kindes- und Jugendalter untersucht.
Die wesentliche Innovation (Erneuerung) in den letzten Jahren ist die Behandlung von Kinderrheuma mit sogenannten „Biologica“. Diese gentechnologisch hergestellten Eiweiße können gezielt Botenstoffe, die bei Ausbreitung der Entzündung eine große Rolle spielen (z. B. Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α), hemmen. Diese TNF-Inhibitoren erwiesen sich in kontrollierten Studien als sehr effektiv und können bei unzureichendem Ansprechen auf die anderen Maßnahmen das Gelenkrheuma bei Kindern und Jugendlichen deutlich bessern. Als TNF-blockierende Substanzen sind Etanercept und Adalimumab für die juvenile idiopathische Polyarthritis zugelassen.
Auch andere Biologica, die als Wirkprinzip bestimmte immunologische Vorgänge an den Entzündungszellen hemmen, sind bei ungünstigem Therapieverlauf zu erwägen.

Physikalische Behandlungsmethoden

Neben der medikamentösen Behandlung gilt es, mit individuell angepasster Krankengymnastik, physikalischen Maßnahmen und Ergotherapie die Schmerzen, das Muskelungleichgewicht sowie Bewegungseinschränkungen, Schonhaltungen und Fehlstellungen der Gelenke zu verhindern.
Eine an die Krankheit angepasste Physiotherapie, kontinuierlich von Beginn der Erkrankung an, ist entscheidend für eine Verbesserung der Prognose. Das Erlernen von Übungsbehandlungen durch die Eltern und die nachhaltige Behandlung gestörter motorischer Abläufe ist erforderlich. Bei drohenden Gelenkfehlstellungen und Bewegungseinschränkungen darf die Therapie nicht unterbrochen werden.
Die Ergotherapie hat das Ziel, körperliche, seelische und soziale Folgeerscheinungen rheumatischer Erkrankungen zu beseitigen oder zu mindern. Um das zu erreichen, werden Aktivitäten des täglichen Lebens mit dem Patienten erarbeitet und individuell das Schul-, Berufs- und Freizeitverhalten positiv verändert.

Hierzu gehören die spielerische Gestaltung des Gelenkschutzes, die Patienten- und Elternschulung, aber auch Hilfestellungen für eine frühzeitige berufliche Orientierung.
Im akuten Entzündungsschub ist eine Gelenkentlastung durch den Einsatz von Hilfsmitteln wie Therapiefahrrädern oder -rollern, Funktions- oder Lagerungsschienen zur Achsenkorrektur und Wachstumslenkung erforderlich.

Als physikalische Therapiemaßnahmen tragen regelmäßige Kälteanwendungen (Kryotherapie) zum Rückgang entzündlicher Schwellungen, Schmerzen und Bewegungseinschränkungen bei. Die Entlastung der Gelenke in warmem Wasser (Hydrotherapie) mit schmerzfreiem Bewegen kann im Rahmen der Physiotherapie, aber auch als sinnvolle Sportart zur Bewegungserweiterung und Muskelentspannung empfohlen werden.

Auch Wärmebehandlungen werden vor allem bei verspannter Muskulatur und hierdurch bedingter Fehlhaltung und Fehlbelastung zur Bewegungserweiterung, Muskelentspannung, Beschwerdelinderung und Funktionsverbesserung eingesetzt. Gerade chronische Gelenkschmerzen entzündlicher und nicht entzündlicher Ursache bedürfen einer spezialisierten Therapie.

Eine besondere elektrotherapeutische Anwendung zur Schmerzbehandlung ist die transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS-Behandlung), eine Gleichstromtherapie, die von den Patienten erlernt und mit einem Heimgerät auch zu Hause oder in der Schule durchgeführt werden kann.

Schul- und Freizeitsport

Neben der Krankengymnastik spielt auch der Schul- und Freizeitsport eine wichtige Rolle. Die Kinder sollen in die Lage versetzt werden, an allen normalen Tätigkeiten im Alltag teilnehmen zu können. Gerade rheumakranke Kinder können durch Sport einer Osteoporose (Knochenschwund) vorbeugen und das Muskelgleichgewicht stabilisieren.

Im Akutstadium der rheumatischen Erkrankung sind gelenkentlastende Sport-

arten wie Schwimmen im warmen Wasser oder Fahrradfahren empfehlenswert. In Phasen geringer oder fehlender Krankheitsaktivität kann eine regelmäßige sportliche Betätigung gestattet werden. Die Teilnahme am Schulsport ist aus integrativer Sicht wünschenswert. Allerdings besteht häufig eine große Unsicherheit, welche Übungen grundsätzlich im Schulsport durchgeführt werden und ob diese ggf. mit oder ohne Leistungsbeurteilung erfolgen sollten. Bei einer Erkrankung mit schubweisem Verlauf und wechselnden Beschwerden ist es nicht immer einfach, eine globale Empfehlung zu geben. Ein individuelles Vorgehen (z. B. Verzicht auf Sprung- und Schnelligkeitsbelastungen oder schnelle Ballspiele) je nach Gelenkbefall und Aktivität der Erkrankung kann sinnvoll sein.

Die Bedeutung der sozialen Kontakte gerade im Sport ist bei dieser Entscheidung maßgeblich zu bedenken, weil nur im sozialen Miteinander eine erfolgreiche Integration rheumakranker Kinder sowie eine Akzeptanz der Erkrankung durch den Pa-

tienten, seine Freunde und die Kontaktpersonen in Schule und Umfeld gelingen kann.
Nach der Darstellung der Prinzipien und Möglichkeiten der medikamentösen und physikalischen Behandlungen sowie der Bedeutung von Schul- und Freizeitsport für die Integration und Partizipation sollen im Folgenden die verschiedenen Medikamente, ihre Wirkprinzipien, Einsatzbereiche und Nebenwirkungen ausführlich dargestellt werden. Im Anschluss werden häufig gestellte Fragen und Antworten zu den rheumatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen und Grundsätze der Behandlung noch einmal aufgegriffen.

1.4. Medikamente

Medikamente für die Behandlung entzündlich rheumatischer Erkrankungen

Bei den antientzündlich wirksamen Medikamenten unterscheidet man verschiedene Medikamentengruppen, die innerhalb des Entzündungssystems unterschiedliche Angriffspunkte haben. Aus didaktischen Gründen werden die Tiermodelle aus der Patientenschulung für rheumakranke Kinder verwendet, um auch ihnen die Wirkweise erläutern zu können.

Nicht steroidale Antirheumatika

Die ***nichtsteroidalen Antirheumatika (nicht cortisonhaltigen Antirheumatika)*** kontrollieren den Schmerz und die aktive Gelenkentzündung. Durch Hemmung der Entstehung von Entzündungseiweißen greifen sie auf der Ebene des Gelenkes in das Entzündungsgeschehen ein.
Sie wirken innerhalb kurzer Zeit auf die örtliche Entzündung und müssen in der Regel mehrfach täglich gegeben werden.

In der Patientenschulung werden sie wegen ihres schnellen Wirkungseintritts, jedoch wegen einer nur eingeschränkten Bedeutung für den Gesamtverlauf der Erkrankung, als „Maus-Medikamente“ bezeichnet.

Einige Medikamente stehen auch in Saftform zur Verfügung und können so individuell altersentsprechend dosiert werden.
Als Saft steht z. B. ***Ibuprofen*** zur Verfügung, muss jedoch 3 x täglich gegeben werden. ***Naproxen*** ist in der Saftform nur über die internationale Apotheke erhältlich. Diese Substanz wird in der Kinderrheumatologie gerne eingesetzt, da sie nur 2 x täglich gegeben werden braucht. Allerdings muss wegen der möglichen Nebenwirkungen an der Haut auf konse-

quenten Lichtschutz geachtet werden. Typische Medikamente sind u. a. Indometacin, Diclofenac und Naproxen.
Einige Substanzen liegen auch in einer Verzögerungsform vor und haben daher eine längere Wirksamkeit, z. B. bei ***Diclofenac*** gibt es ein Retard-Präparat[3].
Neuere Entwicklungen dieser Medikamente zielen darauf ab, ein im Entzündungsgewebe entstehendes Eiweiß gezielt zu hemmen. Das Medikament ***Meloxicam*** ist dem ***Naproxen*** vergleichbar, wirkt deutlich stärker auf diesen Mechanismus und muss nur 1 x täglich gegeben werden.

Die neueren Medikamententwicklungen wurden unter dem Gesichtspunkt einer besseren Verträglichkeit für den Magen-Darmtrakt konzipiert. Sie sind nicht stärker wirksam als die älteren, besser bekannten Medikamente. Man erhofft sich weniger Nebenwirkungen auf den Magen-Darm-Trakt. Diese treten jedoch bei Kindern und Jugendlichen eher selten auf. In der Kinderrheumatologie werden diese Medikamente eher zurückhaltend eingesetzt, z. B. bei Magen-Darm-Unverträglichkeit oder fehlendem Ansprechen auf die gebräuchlichen NSAR. In diesem Fall können ***Celecoxib*** oder ***Rofecoxib*** eingesetzt werden (ab dem Alter von 16 Jahren zugelassen).
Die früher eingesetzte Acetylsalicylsäure (Aspirin) wird wegen der benötigten hohen Dosierung und der damit verbundenen Nebenwirkungsrisiken nur noch bei sehr speziellen Indikationen zur Rheumabehandlung eingesetzt.

Bei den NSAR ist besonders auf Veränderungen der Magen-Darmschleimhaut zu achten. Auch eine Störung der Nierenfunktion, Blutungsneigung und zentralnervöse Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen und Konzentrationsstörungen können auftreten. Unter der Therapie sind daher regelmäßige Kontrollen des Blutes und Urins erforderlich.

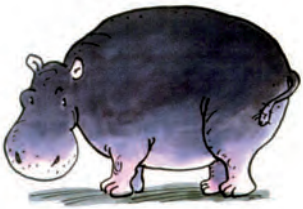
Nicht cortisonhaltige Antirheumatika werden bereits zu Beginn der Erkrankung eingesetzt, sobald eine akute Gelenkentzündung gesichert ist. Die Kombination mit Krankengymnastik und physikalischer Therapie (Eisbehandlung der betroffenen Gelenke) ist sinnvoll.
Nach Ansprechen auf andere (Basis-) Medikamente und Abklingen der akuten Entzündung wird eine Dosisreduktion oder Beendigung der Therapie angestrebt.

Basistherapeutika (lang wirksame Antirheumatika)

Als Basistherapeutika bzw. lang wirksame Antirheumatika werden Medikamente bezeichnet, die die Krankheitsaktivität der chronischen Entzündung auf lange Sicht verändern sollen. Sie führen zu einer Änderung der Reaktionsbereitschaft des Immunsystems, das bei rheumatischen Erkrankungen „überreagiert“ und gegen den eigenen Körper arbeitet. Sie haben die Aufgabe, diese Überreaktion des Immunsystems auf ein normales Maß zu reduzieren. In der Patientenschulung werden diese Medikamente auch als „Nil-

[3] Ein Retardpräparat ist ein Medikament, das die Freisetzung des enthaltenen Wirkstoffes verzögert oder verlangsamt.

pferd-Medikamente“ bezeichnet, da sie ähnlich wie das Nilpferd eine große Kraft besitzen, um den Verlauf der rheumatischen Erkrankung zu ändern. Allerdings



dauert der Wirkeintritt dieser Medikamente 6–12 Wochen, so dass ihre Wirkung erst im Langzeitverlauf beurteilt werden kann.

Methotrexat

Methotrexat ist Mittel der Wahl bei chronisch entzündlichen Gelenkerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Methotrexat hat einen komplexen Wirkmechanismus auf die Entzündungsaktivität in der Zelle, unter anderem auch als Gegenspieler der Folsäure. Daneben gibt es auch Folsäure-unabhängige entzündungshemmende Wirkungen.

Die Wirksamkeit ist in kontrollierten Studien sehr gut belegt. In der Wirkdosis von 10-15 mg/m² Körperoberfläche sprechen etwa 60 – 70 % der Patienten gut auf dieses Medikament an. Es bestehen mittlerweile mehr als 20 Jahre Erfahrung mit diesem Medikament in der Kinder- und Jugendrheumatologie. Es wird in den Therapieleitlinien zur juvenilen idiopathischen Arthritis (JIA) empfohlen und ist zugelassen ab einem Alter von 2 Jahren für Verlaufsformen der JIA mit Befall vieler Gelenke.

Es gibt die Möglichkeit der oralen (als Tablette) und der parenteralen Verabreichung (als Spritze subcutan, das heißt unter die Haut), die einmal pro Woche erfolgt. In der Langzeitwirkung sind beide Verabreichungsformen wohl gleichwertig. Es kann jedoch ein Unterschied in der Verträglichkeit und Nebenwirkungsrate bestehen. Die Eltern bzw. Kinder lernen den Mechanismus der Injektion (Fertigspritze) schnell.

Aufgrund möglicher Symptome des Magen-Darm-Traktes wie Übelkeit und Abneigung bietet sich die Verabreichung abends an, damit diese Nebenwirkung „verschlafen“ wird.

Treten dennoch entsprechende Beschwerden auf, gibt es verschiedene Möglichkeiten der Behandlung. So kann am Tag nach der Methotrexat-Verabreichung Folsäure (5 mg 24h nach MTX) gegeben werden. Auch bestehen gute Erfahrungen mit homöopathischen Medikamenten (Nux vomica C30) und Akupressurbändern. Unter Umständen ist sogar eine kinderpsychologische Verhaltenstherapie sinnvoll. Um die Entstehung dieser Nebenwirkungen nicht noch zusätzlich zu verstärken, sollte man sein Kind beobachten, aber nicht nach Nebenwirkungen fragen. Ferner ist die vorübergehende Erhöhung der Transaminasen (Leberwerte) eine häufiger zu beobachtende Nebenwirkung. Daher sollten in regelmäßigen Abständen, nach Absprache mit dem Kinderrheumatologen, Laborkontrollen erfol-

gen, die unter anderem auch die Entzündungsaktivität (Blutsenkungsgeschwindigkeit; CRP), das Blutbild mit roten (Erythrozyten) und weißen Blutkörperchen (Leukozyten), die Blutplättchen (Thrombozyten) und den Blutausstrich (Differenzialblutbild), die Nierenwerte (Kreatinin), die Leberwerte (GOT, GPT) und den Urinstatus umfassen.
Wenige Patienten klagen über gehäufte bakterielle Infekte, die frühzeitig (antibiotisch) zu behandeln sind, oder über Schleimhautveränderungen im Mund. Unter Methotrexat sollten Impfungen mit Lebendimpfstoffen unterbleiben.
Da die Einnahme von MTX ein erhöhtes Risiko für Missbildungen für das ungeborene Kind mit sich bringt, ist auf sichere Verhütungsmaßnahmen (für beide Geschlechter) zu achten. Bei Kinderwunsch sollte es rechtzeitig abgesetzt werden. Auch sollten schwangere Mütter die Substanz nicht verabreichen.

Sulfasalazin

Das Präparat wirkt auf das Immunsystem des Darmes, wobei der genaue Wirkmechanismus komplex und teilweise unbekannt ist. In der Kinder- und Jugendmedizin wird dieses Medikament bereits seit Jahrzehnten zur Behandlung chronischer Darmentzündungen eingesetzt.
In einer Studie konnte die Wirksamkeit bei JIA auch über einen längeren Zeitraum nachgewiesen werden. Sulfasalazin ***(Azulfidine RA)*** wird insbesondere bei Patienten eingesetzt, die eine rheumatische Erkrankung haben, bei der der Blutwert HLA-B27 nachweisbar ist. In dieser Untergruppe der JIA (Enthesitis assoziierte Arthrtis; EAA) ist ein relativ gutes Ansprechen nachgewiesen, daher wird die Substanz bei EAA empfohlen. Sulfasalazin ist zugelassen zur Behandlung der JIA ab 6 Jahren.
Die als „Enthesitis assoziierte Arthritis" bezeichneten entzündlich rheumatischen Erkrankungen treten häufiger bei Jungen auf, sie werden gelegentlich auch durch Infektionen angestoßen oder verschlechtert. Diese Gruppe von rheumatischen Erkrankungen zeigt einen sehr unterschiedlichen Langzeitverlauf. Der Arzt muss insbesondere auf eine mögliche Beteiligung der Wirbelsäule achten. Die Erkrankung kann sich im Verlauf verändern. Daher ist auch auf das Auftreten chronischer Durchfallerkrankungen mit Darmentzündungen oder die Entwicklung einer Schuppenflechte (an Haut, Nägeln, Haaransatz) im Langzeitverlauf zu achten.
Die Dosis wird in den ersten Wochen einschleichend aufgebaut. Vielfältige Nebenwirkungen sind beschrieben, unter anderem Übelkeit, Erbrechen, Durchfälle, Kopfschmerzen, Geschmacksstörungen, Störungen der Leber- und Nierenfunktion, Entzündung der Bauchspeicheldrüse, allergische Hauterscheinungen, Fieber, Funktionsstörung des Knochenmarks, der Abwehreiweiße, der Spermienproduktion.
In der Langzeittherapie muss der klinische Verlauf der rheumatischen Erkrankung und die Verträglichkeit regelmäßig überwacht werden. Bestimmte Blutwerte, wie z. B. das Blutbild mit der Anzahl der wei-

ßen Blutkörperchen (Leukozyten), Leberwerte, der Funktionswert der Bauchspeicheldrüse (Amylase) und der Niere (Kreatinin) sowie Urinkontrollen sollten als regelmäßige Therapiekontrollen durchgeführt werden.

Leflunomid

Die Substanz hemmt die Neuherstellung von bestimmten Eiweißen und hat einen entzündungshemmenden Effekt auf weiße Blutkörperchen (Lymphozyten). Es wurde eine vergleichende Untersuchung mit MTX bei polyartikulärer JIA durchgeführt. Diese erbrachte eine vergleichbare, etwas schwächere Wirksamkeit. Bei Erwachsenen ist diese Substanz eine Alternative bei Unverträglichkeit von MTX. Bisher ist die Substanz für JIA nicht zugelassen.

An Nebenwirkungen der Therapie ist auf Übelkeit, Durchfälle, Erhöhung der Leberwerte, Veränderungen des Blutbildes, Hautausschläge und Haarausfall zu achten. Bei eingeschränkter Nieren- oder Leberfunktion, Störung des Immunsystems oder eingeschränkter Knochenmarksfunktion darf es nicht gegeben werden. Das Medikament bleibt sehr lange im Körper. Es sollte daher bei geplanter Schwangerschaft nicht angewandt werden. Auf sichere Verhütungsmaßnahmen ist zu achten.

Der Stellenwert in der Kinder- und Jugendrheumatologie ist noch offen, eine Kombination mit MTX sollte vermieden werden. Beide Substanzen können ähnliche Nebenwirkungen, wie z. B. erhöhte Leberwerte hervorrufen.

Weitere selten eingesetzte Basismedikamente

Antimalariamittel

Antimalariamittel ***(Resochin, Quensyl)*** werden schon viele Jahre gegen Rheuma eingesetzt. Gesicherte Studien, insbesondere bei Kindern, liegen leider nicht vor. Diese Medikamente sind deutlich schwächer wirksam als Methotrexat.

Antimalariamittel gelten als gut verträglich. Allerdings dürfen sie nicht eingesetzt werden, wenn eine Rot-Grün-Sehstörung besteht. Im Vorfeld sollte durch eine augenärztliche Untersuchung das Rot-Grün-Sehen geprüft werden, da bestimmte Nebenwirkungen dieses Medikaments am Auge auftreten können, die zusätzliche Aufmerksamkeit und ggf. Behandlung erfordern. Der Augenarzt soll regelmäßige Untersuchungen des Rot-Grün-Sehens durchführen, um frühzeitig eine Sehstörung zu erkennen. Ferner sollte auf allergische Nebenwirkungen geachtet werden. Bei bestehendem Anfallsleiden oder Herzrhythmusstörungen sollte das Medikament ebenfalls nicht eingesetzt werden.

Aufgrund der eher schwachen Wirksamkeit gelten Antimalariamittel als Reservemedikamente und werden zunehmend seltener eingesetzt.

Azathioprin

Bei Unverträglichkeiten von Methotrexat kommt als Reservemedikament auch die Behandlung mit Azathioprin ***(Imurek)*** in Betracht. Es wirkt über Einschleusung eines Schwefelmoleküls in den Stoffwechsel entzündungshemmend. Eine Zulassung

für juvenile idiopathische Arthritis besteht nicht.
In einer älteren klinischen Studie wurde es bei Kindern als eher schwach wirksam getestet. Dieses Medikament bedarf ebenfalls regelmäßiger Blutkontrollen aufgrund seiner vielfältigen Nebenwirkungsmöglichkeiten. Unter anderem werden die Entzündungswerte, das Blutbild, Leber- und Nierenwerte, vor allem auch die Amylase (Funktionswert der Bauchspeicheldrüse) und der Urinstatus regelmäßig bestimmt.
Der Abbau dieses Medikaments im Organismus kann heutzutage durch die Bestimmung eines Enzyms abgeschätzt werden, dessen Konzentration vor der Therapieeinstellung gemessen werden sollte.

Cyclosporin A

Lediglich als Reservemedikament wird auch Cyclosporin A ***(Sandimmun)*** eingesetzt. Die Substanz wirkt über einen komplexen Mechanismus auf bestimmte weiße Blutzellen (sogenannte T-Lymphozyten). Es gibt keine Studien und keine Zulassung bei juveniler Arthritis. Eingesetzt wurde es deshalb nur vereinzelt in Ausnahmefällen bei der systemischen JIA als Reservemedikament und zum Einsparen von Cortison.
Dieses Medikament, das vorwiegend in der Transplantationsmedizin genutzt wird, hat ein deutlich höheres Nebenwirkungsrisiko und wird wie oben angesprochen kaum noch zur Therapie der JIA eingesetzt. Die Nebenwirkungen sind vielfältig. Unter anderem können eine vermehrte Körperbehaarung, eine Verdickung des Zahnfleisches sowie Funktionsstörungen der Niere, der Blutbildung und des Immunsystems auftreten. Es bedarf einer konsequenten Überwachung, einschließlich der regelmäßigen Bestimmung des Blutspiegels und der Kontrolle des Blutdrucks und der Nierenfunktion.

Weitere Basismedikamente sind Goldpräparate und D-Penicillamin. Ihr Einsatz erfolgt heutzutage nicht mehr aufgrund eines deutlich höheren Nebenwirkungsrisikos und begrenzter Wirksamkeit.

Cortisonpräparate

Kein anderes Medikament wird in der Bevölkerung so kontrovers diskutiert wie Cortison. Für den Einen ist es ein Wundermittel, für den Anderen das Schreckgespenst der Schulmedizin. Es ist biologisch ein körpereigenes Hormon, das von der Nebenniere produziert wird und für das tägliche Leben notwendig ist. Vorwiegend in den frühen Morgenstunden ausgeschüttet hat es unter anderem die Aufgabe, den Körper vom Nachtrhythmus in den Tagrhythmus umzustellen. Als klassisches Stresshormon wird es in Zeiten von Entzündungen und besonderen Anforderungen an den Körper vermehrt ausgeschüttet. Jedoch reicht auch diese vermehrte Ausschüttung nicht, um eine Entzündung durch körpereigene Mechanismen ausreichend zu behandeln. Daher werden Cortisonpräparate wegen ihrer starken antientzündlichen Wirkung therapeutisch eingesetzt. Der Stellenwert des

Cortisons ist aus modernen Therapiekonzepten nicht mehr wegzudenken.
In der Patientenschulung wird es mit dem Bild des „Tigers“ belegt, d. h. es ist stark wirksam und hilft sofort.

Allerdings ist das Symbol des Tigers auch verbunden mit Gefährlichkeit, so dass es nicht ohne ärztliche Anleitung abgesetzt und gesteuert werden sollte.
Heutzutage werden Cortisonpräparate vorwiegend lokal angewandt, d. h. am Ort der Entzündung gegeben. Sehr gute Erfahrungen sind in den letzten 20 Jahren auch bei Kindern mit der Gelenkinjektion von Cortisonpräparaten gemacht worden, wenn eine qualifizierte und ausreichend lange Nachbehandlung der örtlichen Entzündung erfolgte. Hierdurch ist es möglich geworden, auch stark bewegungseingeschränkte Gelenke mit Fehlstellungen wieder deutlich zu verbessern.
Im Vergleich zur Therapie mit nicht cortisonhaltigen Antirheumatika (NSAR) weist die örtliche Cortisoninjektion in die aktiv entzündeten Gelenke ein deutlich früheres und besseres Ansprechen sowie eine geringere Rate an Nebenwirkungen auf. Bei Verwendung eines Verzögerungspräparates mit längerer Verweildauer im Gelenk (Tramcinolon-Hexacetonid; Lederlon) ist die Wirkdauer Wochen bis Monate. Neben der hohen Wirksamkeit besteht eine gute Verträglichkeit. Schwere Nebenwirkungen wie Infektionen sind sehr selten, gelegentlich werden örtliche Veränderungen wie Schwund des Unterhautfettgewebes oder Verkalkungen gesehen, die sich wieder zurückbilden können und keine funktionellen Auswirkungen haben.
Eine anhaltende Störung des Hormongleichgewichts mit systemischen Zeichen der Cortisontherapie wird nach Injektionen nicht gesehen, die Steuerungsfunktion der Hirnanhangdrüse kann jedoch für wenige Wochen verändert sein. Gelegentlich treten vorübergehend Veränderungen wie Appetitsteigerung, Gesichtsschwellung oder vermehrte Körperbehaarung auf. Die örtliche Injektionstherapie kann bei einem erneuten Auftreten der Entzündung wiederholt werden, der Abstand zwischen den Injektionen in das gleiche Gelenk sollte jedoch mindestens 3 Monate betragen.
Die Wirkung beginnt bereits nach einem Tag, erreicht ihr Maximum in den ersten 4 Wochen und kann abhängig von der Gelenkregion und Aktivität der Erkrankung länger als 1 Jahr anhalten. Eine Gelenkentlastung von mindestens 24 Stunden nach der Injektion wird empfohlen. Entscheidend ist jedoch die begleitende Behandlung mit Kälte- und Physiotherapie, bis eine vollständige Gelenkbeweglichkeit wieder hergestellt ist und entzündungsbedingte Fehlbelastungen sich zurückgebildet haben.

Durch eine frühzeitige örtliche Injektionsbehandlung in die entzündeten Gelenke können die Entzündung und mögliche Spätfolgen wie Bewegungseinschränkungen, Wachstumsstörungen, Muskelverkürzungen, Muskelatrophie, Achsenfehlstellungen und Kontrakturen verhindert oder zurückgebildet werden.
Bei polyartikulären Verläufen kann durch frühzeitige Injektionsbehandlungen bereits eine weitgehende Rückbildung der örtlichen Entzündung erreicht sein, wenn die Wirkung des Basismedikamentes eintritt. Dies sind gute Voraussetzungen für ein Langzeit-Ansprechen („Remission“) unter diesem Therapieregime.
Auch für die örtliche Behandlung einer Regenbogenhautentzündung mit cortisonhaltigen Augentropfen sind diese Medikamente sehr wichtig. Ähnlich wie bei den Gelenkinjektionen kann auch der Augenarzt bei hoch aktiver Entzündung ein Cortisonpräparat in das Auge injizieren. Der Langzeitverlauf der entzündlichen Augenerkrankungen hat sich durch diese Präparate entscheidend bessern lassen.
Daneben ist Cortison gerade bei sehr schweren systemischen entzündlichen Erkrankungen als hoch dosierte Infusionstherapie in der Lage, den Verlauf der Erkrankung erheblich zu verbessern und Schubsituationen abzufangen oder zu verhindern. Die Therapie wird über 3 Tage als Infusion durchgeführt. Sie kann zunächst in etwa zweiwöchigen Abständen wiederholt werden. Die Intervalle werden bei gutem Ansprechen verlängert. Die Pulstherapie wird akut z. B. bei schwerer Herz- oder Augenbeteiligung sowie als überbrückende Maßnahme bis zur Wirksamkeit der übrigen Therapiemaßnahmen eingesetzt. Bei den Infusionsbehandlungen sollte eine gute klinische Überwachung erfolgen, da Kreislaufreaktionen möglich sind.
Die Häufigkeit und Schwere unerwünschter Wirkungen hängt im Wesentlichen von der Dauer der Therapie und der Dosis ab. Hier sind neben dem typischen Aussehen mit Fetteinlagerung im Gesicht und am Stamm („Cushing-Syndrom“) eine vermehrte dunkle Körperbehaarung und Akne, diabetische Stoffwechsellage, eine gesteigerte Infektionsgefährdung, erhöhter Blutdruck, Muskelschwäche, Verhaltens- und Wesensveränderungen, Wachstumshemmung, Knochenentkalkung, ein erhöhtes Risiko für Magen-Darm-Geschwüre und Blutungen (insbesondere in Kombination mit NSAR), die Entstehung einer Thrombose, die Entwicklung einer Linsentrübung sowie eines erhöhten Augendruckes zu erwähnen.
Bei vielen Patienten lassen sich durch erfahrene Handhabung des Medikamentes entsprechend der bestehenden Entzündungsaktivität und der Risiken der Erkrankung diese Nebenwirkungen vermeiden oder reduzieren. Insbesondere ist es wesentlich, das Cortisonpräparat nach Möglichkeit nicht mehrfach täglich einzusetzen (am günstigsten ist eine Gabe morgens zwischen 6 und 8 Uhr), da sonst (durch Hemmung der Hormonsteuerung durch die Hirnanhangdrüse) ungünstige

Einflüsse auf das Körperlängenwachstum zu erwarten sind.

Fazit:

Mit Cortisonpräparaten ist der erfahrene Kinderrheumatologe in der Lage, den Verlauf einer rheumatischen Entzündung mit chronischer Augen- oder Gelenkentzündung bzw. innerer Organbeteiligung entscheidend zu verbessern. Daher ist es wichtig, die Entscheidung zur Therapie orientiert an der Aktivität und den Risiken der Erkrankung gemeinsam zu treffen, die Dosis krankheitsangepasst frühzeitig zu minimieren und das Medikament, wenn möglich, nur zeitlich begrenzt einzusetzen.

Die Wirksamkeit und Verträglichkeit einer örtlichen Cortisonbehandlung ist ausgezeichnet. Diese Anwendung ist auch als Frühmaßnahme zur Behandlung einer Arthritis oder Uveitis geeignet. Auch bei einer vorübergehenden niedrig dosierten Cortisonbehandlung aufgrund hoher Entzündungsaktivität ist nicht mit Langzeitschäden durch das Medikament zu rechnen.

Eine frühzeitige, hoch dosierte Behandlung im schweren Krankheitsschub (Pulstherapie) ist zur Kontrolle einer hohen Krankheitsaktivität geeignet und kann überbrückend eingesetzt werden. Ziel ist eine möglichst niedrig dosierte Dauertherapie mit Cortison unterhalb der Nebenwirkungsschwelle bzw. die Beendigung nach Ansprechen auf die anderen Therapieformen.

„Biologicals“

In den letzten Jahren sind neue Medikamente gegen rheumatische Entzündungen entwickelt worden. Es handelt sich hierbei um Eiweißpräparate, die aufgrund ihrer biologischen Eigenschaften direkt in den Entzündungsprozess eingreifen. Diese Substanzen werden „Biologicals“ genannt. Sie wirken spezifisch gegen bestimmte Entzündungsmechanismen im Körper.

Diese Medikamente haben unterschiedliche Angriffspunkte innerhalb der Zelle bzw. ihrer Mechanismen der Entzündungsabwehr. So können diese Substanzen wirksam sein z. B. durch den Einfluss auf entzündungsfördernde Eiweiße. Auch durch Veränderung der Erkennungsmechanismen an der Oberfläche der Entzündungszelle können Entzündungsvorgänge verhindert werden (z. B. bei Abatacept). Gentechnologisch hergestellte Eiweiße können einen speziellen Botenstoff der Entzündung blockieren, den sogenannten Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α, und hierdurch effektiv Entzündungsvorgänge unterdrücken.

Diese Medikamente haben die Behandlungsmöglichkeiten der rheumatischen Entzündungen entscheidend verbessert. Eine Vielzahl dieser neuen Präparate werden bisher noch nicht bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt. Es ist jedoch zu erwarten, dass hierdurch die Behandlungsmöglichkeiten weiter zunehmen und sich so auch Therapieansätze für seltene und bisher unzureichend behandelbare Rheumaerkrankungen ergeben.

Allerdings bergen diese Therapieansätze auch Risiken. Hierzu gehört das Auftreten von Infektionen und selten das Entstehen von Störungen oder Krankheiten des Immunsystems. Vor Beginn einer Behandlung sollte eine sorgfältige Risikoabwägung und Indikationsstellung durch einen erfahrenen Kinderrheumatologen erfolgen. Hierzu gehört auch, dass chronische Infektionen ausgeschlossen oder ausreichend behandelt sind. Bei allen Substanzen besteht ein gering erhöhtes Risiko, unter der Therapie an einer Tuberkulose zu erkranken. Daher ist der Ausschluss einer chronischen Infektion wie z. B. der Tuberkulose und der verschiedenen Formen der Hepatitis (Gelbsucht) vor Therapiebeginn erforderlich.

Es wird auch diskutiert, ob unter der Therapie ein erhöhtes Risiko für das Auftreten bösartiger Erkrankungen z. B. Lymphknotenkrebs besteht. Diese Frage ist noch nicht abschließend zu beantworten. Daher sollte vor Beginn einer Therapie eine sorgfältige Prüfung der Indikation (Behandlungsgrundlage), der Begleitmedikamente und ihrer Risiken, der Ausschluss von Kontraindikationen (Hinderungsgründen) für die Behandlung sowie eine konsequente Überwachung der Patienten in einem kinderrheumatologischen Zentrum erfolgen. Die behandelten Patienten können in einem Medikamentenregister erfasst werden, damit die Wirksamkeit und das Auftreten seltener Nebenwirkungen registriert wird. So können die Fragen der Langzeitnebenwirkungen dieser Präparate mit zunehmender Erfahrung und Langzeitanwendung besser beurteilt werden.

Diese Medikamente werden bei den Patienten eingesetzt, die eine schwere rheumatische Entzündung an zahlreichen Gelenken haben, auf eine konventionelle Therapie mit Gelenkinjektionen und Basistherapeutika unzureichend angesprochen haben oder aufgrund von Nebenwirkungen diese Therapien nicht mehr durchführen können.

Wirkprinzip: Blockade von Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α

Etanercept *(Enbrel)*

Etanercept *(Enbrel)* ist ein Fusionsprotein (TNF-Rezeptor und Immunglobulin) und bindet an Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α. Die Wirksamkeit der Behandlung bei polyartikulärer JIA wurde in einer kontrollierten Studie nachgewiesen und die Substanz für die Behandlung dieser Indikation wurde ab 4 Jahren zugelassen, wenn die Erkrankung nicht auf MTX anspricht oder dieses aufgrund von Nebenwirkungen beendet werden muss. Die Wirksamkeit und Langzeitverträglichkeit von Eta-

nercept wurde in kleineren Studien nachgewiesen.
Etanercept wird in einer Dosis von 0,8mg/kg/Woche subcutan injiziert. Aufgrund der kurzen Halbwertszeit ist ein Injektionsintervall von 1 – 2 x/Woche sinnvoll. Eine schlechtere Wirksamkeit konnte in einer kleineren Gruppe auch bei einer einmal wöchentlichen Injektion der o. g. Dosis nicht beobachtet werden.
Erfahrungen bestehen auch bei der Kombinationstherapie von Etanercept mit MTX im Kindesalter. Hierdurch erreichen mehr Patienten einen vollständigen Rückgang der Entzündungsaktivität bei guter Verträglichkeit der Kombination.
Die Anwendung dieser Substanzen kann durch Dokumentation in einem Arzneimittelregister der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie begleitet werden.
An Nebenwirkungen sind lokale Rötungen an der Einstichstelle häufig. Banale Nebenwirkungen wie Infektionen der oberen Luftwege, Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Erbrechen, Durchfallerkrankungen und Hautausschläge treten gelegentlich auf. Infektionen der Lunge, der Harnwege und anderer Lokalisationen bis zur eitrigen Infektion eines Gelenkes oder einer Sepsis wurden ebenfalls selten beobachtet.
An schweren nicht infektiösen Komplikationen werden unter anderem auch das Neuauftreten von Autoimmunerkrankungen (z. B. Morbus Crohn, Diabetes mellitus, Uveitis) sowie verschiedene onkologische Erkrankungen berichtet.

Adalimumab *(Humira)*
Adalimumab ist ein Eiweiß (ein humaner monoklonaler Antikörper), das gegen TNF gerichtet ist. Seine Wirksamkeit bei der polyartikulären JIA wurde in einer Studie gezeigt. Darauf hin wurde das Medikament in den USA für diese Indikation zugelassen. In Europa ist die Substanz für die polyartikuläre JIA bei Nichtansprechen oder Nebenwirkungen unter MTX zugelassen. Die Dosierung beträgt ab einem Alter von 13 Jahren 40 mg alle 2 Wochen. Eine Zulassung auch im jüngeren Lebensalter (in einer Dosis von 24 mg/m² Körperoberfläche) wird für 2011 erwartet.
Das Medikament wird aufgrund seiner langen Halbwertszeit alle 2 Wochen subcutan injiziert. Im Vordergrund der Nebenwirkungen stehen auch hier Lokalreaktionen an der Einstichstelle.
Besonders zu erwähnen ist, dass diese Substanz auch gegen die therapieresistente Uveitis wirksam sein kann.
Das potentielle Nebenwirkungsspektrum wird bei den TNF-blockierenden Substanzen ähnlich sein. Auch die Behandlung mit Adalimumab wird im Patientenregis - ter der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) erfasst.

Infliximab *(Remicade)*
Infliximab (Remicade) ist ein weiteres Eiweiß (chimärer murin-humaner monoklonaler Antikörper), das gegen TNF gerichtet ist. In einer placebokontrollierten Studie zeigte das Medikament keine Überlegenheit gegenüber dem Placebo. Diese Substanz muss als Infusion unter klini-

scher Beobachtung mit der Möglichkeit zur Notfallversorgung gegeben werden, da akute Nebenwirkungen und Unverträglichkeitsreaktionen beobachtet wurden. Die Substanz soll nur in Kombination mit MTX eingesetzt werden und ist für die juvenile Arthritis nicht zugelassen. Allerdings bestehen im Kindes- und Jugendalter Erfahrungen mit der Substanz bei Morbus Crohn. Auch bei der therapieresistenten Uveitis scheint diese Substanz wirksam zu sein.

In Einzelfällen kann diese Substanz als „off label" Therapie auch in der Kinderrheumatologie hilfreich sein, auch wenn eine Zulassung zunächst nicht zu erwarten ist.

Im Vergleich zu den vorgenannten TNF-Blockern scheint eine höhere Gefährdung bei Anwendung von Infliximab-Infusionen, z. B. auch in der Reaktivierung einer Tuberkulose zu bestehen.

Wirkprinzip: Blockade von Interleukin 1

Interleukin 1 (IL 1) ist ein entzündungsförderndes Eiweiß, das von Zellen des Immunsystems und weißen Blutzellen (Monozyten, Makrophagen) gebildet wird. IL 1 stimuliert zahlreiche Mechanismen im Immunsystem, welche die Entzündung unterstützen. Die Substanz kann auch für Symptome der Entzündung wie Fieber, Kopf- und Gliederschmerzen, Muskelschmerzen oder Appetitlosigkeit verantwortlich sein.

Anakinra *(Kineret)*

Anakinra ist ein Eiweiß, das gegen den IL 1 Rezeptor[4] gerichtet ist. Es bindet an den Rezeptor und verhindert so ein stimulierendes Signal. Eine ausreichende Wirksamkeit bei polyartikulärer JIA konnte

nicht gezeigt werden. Es besteht auch keine Zulassung für die Behandlung der JIA. Allerdings ist es bei Kindern mit systemischer JIA wirksam im Hinblick auf die systemischen Zeichen wie Fieber und Ausschläge, aber auch bei Gelenkentzündungen. Bei diesen Patienten kommt es als „off label" Therapie in Betracht, muss jedoch zunächst beantragt und genehmigt sowie täglich injiziert werden. Im Vordergrund der Nebenwirkungen stehen örtliche Reaktionen an der Einstichstelle.

Als Medikament mit längerer Halbwertszeit wird Canakinumab, ein Medikament, das bei seltenen vererbbaren Entzündungskrankheiten im Kindesalter eingesetzt wird, derzeit auch bei systemischer JIA untersucht.

[4] Rezeptoren sind körpereigene Strukturen, über die bestimmte Reaktionen im Körper vermittelt werden.

Wirkprinzip Blockade von IL 6

Interleukin 6 ist ein zentrales Eiweiß, das bei vielen Entzündungsvorgängen des Körpers eine große Rolle spielt und bei Entzündungsvorgängen in vielen Geweben und Organen freigesetzt wird.

Tocilizumab *(RoActemra)*

Diese Substanz ist ein Eiweiß, das als Antikörper gegen den IL 6-Rezeptor zahlreiche Entzündungsvorgänge in Blutzellen, Leberzellen, Knochenzellen und im Gewebe hemmt. Die Aktivität von IL 6 wird durch den Antikörper neutralisiert.

Die Wirksamkeit konnte gerade bei der systemischen JIA in mehreren Studien in Japan gezeigt werden. Daher ist die Substanz in Japan zur Behandlung der systemischen und polyartikulären JIA zugelassen. Eine europäische Studie bei der systemischen und polyartikulären JIA ist noch nicht abgeschlossen. Bei Erwachsenen wird diese Substanz zur Behandlung der rheumatoiden Arthritis eingesetzt.

Wirkprinzip: Blockade der Kostimulation von T-Lymphozyten

Damit eine Stimulation von T-Zellen erfolgt, müssen 2 Signale die Zelle erreichen. Ein künstlich hergestelltes Eiweiß (Abatacept) bindet an der Zelloberfläche der Entzündungszelle und verhindert so eine Aktivierung der T-Zelle. Hierdurch werden bestimmte Reaktionen im Ablauf einer Entzündung nicht ausgelöst.

Abatacept *(Orencia)*

In einer kontrollierten Studie konnte die Wirksamkeit von Abatacept bei der polyartikulären therapierefraktären JIA nachgewiesen werden. Ein therapeutischer Effekt ist erst nach mehrmonatiger Behandlung zu erwarten.

Die Substanz ist ab 6 Jahren zugelassen zur Behandlung der mäßigen bis schweren polyartikulären JIA (in Kombination mit MTX), wenn das Ansprechen auf TNF-Antagonisten (und andere Basistherapeutika) nicht ausreichend ist.

Das Medikament wird monatlich infundiert. In etwa 3 % der Fälle muss mit Infusionsreaktionen gerechnet werden, daher ist eine klinische Überwachung sinnvoll.

Fazit

Die Entwicklung der Biologica lässt für die Behandlung der JIA hoffen, dass das Therapieziel „Remission“ durch Kombination von Behandlungsmethoden häufig erreichbar ist. Etanercept, Adalimumab und Abatacept sind für die Behandlung der JIA zugelassen. Weitere Biologica sind bereits bei Erwachsenen im Einsatz, im Kindesalter jedoch noch nicht zugelassen.

Die Langzeitrisiken der neuen Therapien sind noch nicht ausreichend beurteilbar. Daher ist die Erfassung dieser Medikamente in Therapieregistern wichtig für die Beurteilung der Wirksamkeit und der Arzneimittelsicherheit.

Da noch keine umfangreichen Langzeitdaten vorliegen, sollten diese Medikamente derzeit lediglich durch kinderrheumatologisch erfahrene Ärzte unter regelmäßiger Kontrolle eingesetzt werden.

1.5. Häufig gestellte Fragen und Antworten

Wann ist eine medikamentöse Behandlung sinnvoll?

Eine medikamentöse Behandlung ist im Prinzip sinnvoll, wenn eine akute oder chronische Gelenkentzündung diagnostiziert wurde, die nicht innerhalb weniger Tage bis Wochen von selbst rückläufig ist und sich mit Schmerzen, Schwellungen und Bewegungseinschränkungen äußert. Meist führt diese Symptomatik innerhalb kurzer Zeit zu Fehlbelastungen des Achsenskeletts und somit besteht bei Nichtbehandlung das Risiko einer vorübergehenden oder bleibenden Schädigung.

Was ist die häufigste Gelenkentzündung?

Die häufigste ***akute Gelenkentzündung*** betrifft die Hüfte und wird Coxitis genannt. Oft ist begleitend eine Erkältung bzw. ein Infekt der oberen Luftwege festzustellen. Innerhalb weniger Stunden können heftige Schmerzen und Bewegungseinschränkungen in der Hüfte auftreten, so dass das Kind nicht mehr laufen möchte und eine Schonhaltung einnimmt. Besonders häufig kommt diese Entzündung im Vorschulalter vor. Man zählt diese Erkrankung nicht zu den Kinderrheumaformen. Durch klinische Untersuchungen und Ultraschalldiagnostik lässt sich der Hüftgelenkserguss sicher diagnostizieren. Für den Verlauf wichtig sind eine frühzeitige und dauernde Gelenkentlastung. Eine Kühlung des Gelenkes und auch eine antientzündliche medikamentöse Behandlung sind erforderlich, so lange ein Gelenkerguss vorhanden ist. Eine medikamentöse Behandlung sollte erfolgen, wenn lokale physikalische Maßnahmen wie z. B. Kältetherapie und Gelenkentlastung alleine nicht ausreichen, um die Entzündungszeichen abklingen zu lassen.

Wann spricht man von Kinderrheuma?

Kinderrheuma ist eine Ausschlussdiagnose. Es müssen also sehr viele andere Erkrankungen des Bewegungsapparates bedacht und ausgeschlossen werden.

Kinderrheuma ist eine ***entzündlich rheumatische Gelenkerkrankung***. Diese ist in der Regel länger anhaltend, d. h. mindestens 6 Wochen kontinuierlich vorhanden. Wenn eine länger dauernde oder chronisch aktive Entzündung erkennbar wird, ist eine frühzeitige medikamentöse und physikalische Behandlung geboten. Unabhängig hiervon ist eine genaue diagnostische Einordnung erforderlich, da abhängig von der Art der Entzündung und von möglichen Auslösefaktoren unterschiedliche Therapiekonzepte angewandt werden müssen.

Was können die Medikamente insgesamt erreichen?

Die Medikamente können die Folgen der Entzündung, d. h. die Schwellung, vermehrte Durchblutung und Funktionseinschränkungen zurückbilden und so dabei helfen, Dauerschäden an den Gelenken zu vermeiden. Sowohl die Bildung von Entzündungseiweißen, als auch die Vermehrung von Entzündungszellen im Gelenk, im Blut sowie in den Organen des Abwehrsystems werden reduziert. Hierdurch wird die Aktivität der Entzündung insgesamt herabgesetzt. Verschiedene Medikamente haben unterschiedliche Angriffspunkte innerhalb dieses Wirksystems und können sich gegenseitig ergänzen. Insbesondere eine Kombination aus nichtcortisonhaltigen Antirheumatika, örtlicher Cortisonbehandlung und langwirksamen Antirheumatika wird aufgrund der unterschiedlichen Wirkweisen und Angriffspunkte als effizient angesehen.

Welches sind die Ziele der medikamentösen Therapie bei rheumatischen Erkrankungen?

Prinzipiell haben die Medikamente das Ziel, eine möglichst schnelle Kontrolle der Entzündung herbeizuführen, um Langzeitschäden zu vermeiden. Diese Entzündungskontrolle ist Voraussetzung für den Rückgang der Schwellung, des Schmerzes und der Fehlbelastung und somit auch wesentliche Voraussetzung für die Effektivität physikalischer Therapiemaßnahmen, wie z. B. der Krankengymnastik.

Durch die Kontrolle der Entzündung kann es zu einer Wiederherstellung der natürlichen Gelenkfunktionen kommen. Im Stadium der akuten Entzündung entsteht auch ein Ungleichgewicht der muskulären Belastung mit Verkürzung der Beugemuskulatur und Abnahme der Streckmuskulatur. Die Verkürzung der Beugemuskulatur mit Beugefehlstellung des Gelenks nennt man Kontraktur.

Diese Komplikation ist oft Ursache für eine langwierige und intensive Krankenhausbehandlung, so dass ein wesentliches Ziel darin besteht, entzündungsbedingte Gelenkkontrakturen zu verhindern. Ferner haben die Medikamente das Ziel, Langzeitschäden an inneren Organen zu vermeiden, die z. B. durch überschüssige Produktion von Entzündungseiweißen entstehen können.

Welches sind die Kriterien für eine effektive medikamentöse Behandlung?

Im Wesentlichen wird der Entzündungsverlauf anhand der Gelenkbeweglichkeit beurteilt. Eine medikamentöse Behandlung ist dann effektiv, wenn durch Rückgang der Schwellung, Überwärmung und Bewegungseinschränkung eine freie Beweglichkeit der Gelenke wieder möglich wird.

Darüber hinaus wird die Effektivität der medikamentösen Behandlung auch an den Entzündungswerten im Blut gemessen. Hierzu gehören der Rückgang einer erhöhten Blutsenkungsgeschwindigkeit, der Entzündungseiweiße (z. B. des CRP),

der Rückgang einer Anämie (Verminderung der roten Blutkörperchen) und einer erhöhten Leukozytenzahl (weiße Blutkörperchen).
Anhand des Krankheitsverlaufs wird über Beibehaltung, Erweiterung oder Rücknahme der medikamentösen Therapie entschieden. Die Zeitdauer der medikamentösen Behandlung ist zu Behandlungsbeginn noch nicht beurteilbar.

Ist der Behandlungsverlauf vorhersehbar?

Bei verschiedenen rheumatischen Erkrankungen mit Manifestation an Gelenken oder inneren Organen können im Einzelfall Wochen bis Monate vergehen, bis die Effektivität der Behandlung erkennbar

oder abschätzbar wird. Hinzu kommt, dass für jedes einzelne Kind die Wirksamkeit eines Medikaments nicht sicher vorhersehbar ist. Beispielsweise kann sich während der Behandlung der Erkrankung die Stärke der Entzündung ändern.
Medikamente werden in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium oder der Krankheitssituation unterschiedlich vom Körper aufgenommen oder verarbeitet. Die Effektivität der Behandlung muss im Einzelfall immer wieder neu beurteilt werden. Hierzu dienen die regelmäßigen Verlaufskontrollen.
Es bestehen bei der Behandlung rheumakranker Kinder und Jugendlicher somit allgemeine Therapieprinzipien, jedoch keine feststehenden Behandlungsprotokolle, die die Therapie über Monate und Jahre steuern. Dies liegt an der großen Variation der Erkrankungsverläufe und der Notwendigkeit einer individuellen Behandlungsanpassung. Ein möglicher Nachteil fehlender Schemata liegt darin, dass die Behandlung sich in hohem Maße an der Erfahrung des behandelnden Arztes orientiert.
Vergleichbarkeit und Effektivität der Behandlung ist daher nur sehr eingeschränkt möglich. Wichtig für den Behandlungserfolg ist die engmaschige, langjährige Kooperation zwischen Patient, Eltern und behandelnden Ärzten, da Therapieentscheidungen bei genauer Kenntnis des Verlaufs leichter sind.
In vielen Fällen ist eine wirksame medikamentöse Behandlung möglich. Bei konsequenter und rasch einsetzender Behandlung können die Langzeitprobleme der Erkrankung verringert werden.

Kann man die Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie über Monate und Jahre in Kauf nehmen?

Neben den erwünschten Wirkungen der Medikamente besitzt jedes Medikament

auch Nebenwirkungen. Leichte Nebenwirkungen sind Unverträglichkeiten, die das Kind nicht gefährden. Hierunter versteht man z. B. Störungen wie Übelkeit oder Appetitlosigkeit. Alle Medikamente können prinzipiell auch zu allergischen Reaktionen führen und müssen dann im Langzeitverlauf abgesetzt werden.

Ernsthafte Nebenwirkungen sind in erster Linie solche, die lebenswichtige Organe betreffen, insbesondere wenn sie unbemerkt ablaufen. Wir unterscheiden häufige, rückbildungsfähige und seltene nichtrückbildungsfähige Nebenwirkungen.

Nebenwirkungen sind oft dosisabhängig. Nach dem Erkennen des Problems und der Verminderung der Medikamentenmenge oder dem Absetzen des Medikaments bilden sich die Nebenwirkungen in der Regel zurück. Ein Beispiel ist der Anstieg der Leberwerte unter Methotrexat oder die Übelkeit unter diesem Medikament.

Die Packungsinformation des Herstellers enthält die bisher beobachteten Nebenwirkungen eines Medikaments. Hier werden seltene oder häufige Nebenwirkungen gleichzeitig genannt. Viele Nebenwirkungen sind durch regelmäßige Kontrollen und entsprechende Informationen der Patienten und Eltern gut einzuschätzen.

Im Grunde gilt unabhängig von Erkrankung und Verlauf: Vor jeder Entscheidung zu einer medikamentösen Behandlung müssen die Risiken der Erkrankung und ihre möglichen Folgen das Nebenwirkungsrisiko der medikamentösen Therapie deutlich überwiegen. Zur Minimierung des Risikos sind regelmäßige Untersuchungen sowie Blut- und Urinkontrollen sinnvoll.

Welchen Sinn haben die Packungsinformationen der Medikamente?

In den Packungsinformationen wird die sogenannte Darreichungsform des Medikaments erwähnt, d. h. ob die Substanz als Saft, Zäpfchen, Tablette, Dragee oder Injektion zur Verfügung steht und in welcher Konzentration der Wirkstoff enthalten ist.

Auch die üblichen Dosierungen sind angegeben. Diese können jedoch von der ärztlichen Empfehlung abweichen. Falls das Medikament nach Anbruch der Packung eine bestimmte Haltbarkeit besitzt, ist diese auch in der Packungsinformation enthalten, ansonsten ist auf den Medikamentenpackungen „verwendbar bis…“ mit Datum angegeben.

Der Hersteller informiert über alle bislang beobachteten Nebenwirkungen sowie über die ihres jeweiligen Auftretens.

Warum ist eine Langzeittherapie sinnvoll und erforderlich?

Bei rheumatischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zeigt die Erfahrung, dass eine kurzzeitige Therapie für die chronische Entzündung nicht effektiv ist. Ein unmittelbares Absetzen der Medikamente nach Besserung und Ausheilung der akuten Entzündung ist nicht sinnvoll, da die Gefahr eines Rückfalls besteht, der auch über Monate schleichend auftreten kann. Unauffällige körperliche Untersuchungsbefunde und Laboruntersuchungen sind kein Beweis für eine Ausheilung einer rheumatischen Erkrankung, d. h. auch wenn keine Entzündung mit unseren heutigen Untersuchungsmöglichkeiten nachweisbar ist, können ruhende Entzündungszellen die Erkrankung später wieder aktiv werden lassen.

Die medikamentöse Behandlung ist aus diesen Gründen oft über mehrere Jahre erforderlich und muss in jedem Einzelfall individuell beurteilt werden.

Kann man auch Medikamente miteinander kombinieren?

Der gleichzeitige Einsatz mehrerer Medikamente kann vielfach sinnvoll sein, da sich diese in ihrer Wirksamkeit gegenüber der Entzündung ergänzen. Es werden in der Regel Medikamentenkombinationen gewählt, deren unterschiedlicher Wirkmechanismus und Angriffspunkt keine deutlich erhöhten Nebenwirkungsrisiken mit sich bringen. Nicht sinnvolle Medikamentenkombinationen sind z. B. mehrere nichtcortisonhaltige Antirheumatika, da es vorwiegend zu einem erhöhten Nebenwirkungsrisiko, z. B. für den Magen-Darmtrakt, kommen kann, ohne dass die Wirkung wesentlich verstärkt wird. Auch die Kombination mehrerer cortisonähnlicher Präparate bedeutet keine bessere Effektivität. Dies gilt jedoch nicht für die zusätzliche örtliche Cortisonbehandlung, z. B. durch Gelenkinjektion oder cortisonhaltige Augentropfen.

Andererseits kann eine Kombination von Cortison mit Immunsuppressiva sinnvoll sein, um die Cortisondosis in der Langzeitbehandlung möglichst niedrig zu halten und die Wirkmechanismen der Basistherapie zu unterstützen. So zeigt eine Studie bei Rheumatikern im Erwachsenenalter ein deutlich langsameres Fortschreiten der knöchernen Veränderungen bei Kombinationsbehandlung von Methotrexat und niedrigdosiertem Cortison. In Einzelfällen können sich jedoch die Nebenwirkungen auch bei rheumatologisch sinnvollen Medikamentenkombinationen verstärken, daher sollten Veränderungen der körperlichen Befindlichkeit beobachtet und dem behandelnden Arzt rasch mitgeteilt werden. Insbesondere Änderungen der Körperausscheidung, z. B. Erbrechen von bluthaltiger Flüssigkeit oder Absetzen von sehr dunklem Stuhl, sollten unmittelbar mit dem Behandler besprochen werden. Bei diesen Symptomen sollten die Medikamente bereits bei Verdacht auf eine Nebenwirkung abgesetzt werden.

Welche Dosierungen und Darreichungen sind für Kinder sinnvoll?

Die meisten Medikamente besitzen einen festgelegten Behandlungsbereich, d. h. eine empfohlene Dosierung, bei der von einer Wirksamkeit bei relativ geringem Nebenwirkungsrisiko auszugehen ist. Dosisunterschreitungen können zur Ineffektivität der Behandlung führen. Dosisüberschreitungen haben oft keinen zusätzlichen Behandlungseffekt, jedoch ein erhöhtes Nebenwirkungsrisiko.

In der Langzeittherapie können auch sehr niedrige Dosierungen noch entzündungshemmende Effekte besitzen, speziell gilt dies für eine niedrig dosierte Cortisontherapie.

Jedes Medikament wird aufgrund seiner biologischen Daten für Aufnahme, Verarbeitung und Ausscheidung im Körper dosiert. Medikamente mit einer kurzen Halbwertszeit müssen mehrfach täglich gegeben werden, da sie innerhalb weniger Stunden bereits zum größten Teil aus dem Körper ausgeschieden werden.

Aufgrund der Daten des Medikamentenherstellers zur Halbwertszeit und der biologischen Wirksamkeit ergibt sich die Empfehlung, ein Medikament auf eine oder mehrere Gaben pro Tag zu verteilen. Die meisten Substanzen werden als Tablette, Dragee oder Saft gegeben.

Bei einigen Medikamenten ist eine Wirkungsverstärkung durch die Gabe des Medikaments in die Blutbahnen intravenös (i. v.), in die Muskulatur (i. m.) oder unter die Haut (subcutan) im Vergleich zur Tablettenapplikation[5] gegeben. Dies gilt insbesondere für Methotrexat, wo Dosis und Applikationsform im Einzelfall miteinander besprochen werden sollten. Die Injektionen unter die Haut (s. c.) können von den Eltern und Patienten für die regelmäßige Anwendung zu Hause erlernt werden.

Einige der in der Kinder- und Jugendrheumatologie verwendeten Medikamente sind nicht speziell für das Kindes- und Jugendalter zugelassen. Der Einsatz beruht jedoch oft auf jahrzehntelanger Erfahrung bei rheumatischen Entzündungen bei Kindern und Jugendlichen.

Vor dem Einsatz eines Medikaments werden Familie und Patient ausführlich über Wirkweise, Dosierung, Darreichungsformen und Therapieziele informiert. Patienten und Eltern sollten die Produktinformation zur Kenntnis nehmen und sich nicht scheuen, ihre Fragen mit dem Arzt offen anzusprechen, damit eine Langzeitakzeptanz des Medikaments möglich ist.

Wichtig ist, Dosis und tageszeitliche Verteilung regelmäßig zu beachten. Auch die Medikamentenform als Tablette, Saft oder Ampulle sollte mit dem Arzt besprochen und nur nach Rücksprache geändert werden.

[5] Applikation bedeutet Darreichung oder Gabe

Bei akuten Erkrankungen können zusätzlich andere Medikamente erforderlich werden, z. B. Antibiotika bei Infektionskrankheiten. Es ist sehr wichtig, dass plötzlich auftretendes Fieber noch am gleichen Tag vom Arzt abgeklärt und evtl. behandelt wird. Jeder Arzt, der Medikamente zusätzlich verordnet, also auch der Notarzt am Wochenende, sollte die aktuelle Behandlung des Rheumas berücksichtigen. Die Verordnung sollte jedoch nicht dazu führen, dass bei bestehender Indikation, z. B. einer eitrigen Infektionen im Körper, nicht ausreichend (z. B. mit Antibiotika) behandelt wird, da die Infektion zusätzlich den Patienten gefährden und auch einen neuen Rheumaschub auslösen kann.

Wie kann eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zwischen Patient/Eltern und behandelnden Ärzten aufgebaut werden?

Die Frage nach Verträglichkeit und Wirksamkeit von Medikamenten spielt für Eltern/Kinder und die betreuenden Ärzte eine bedeutende Rolle. Entscheidend ist, die Probleme des Kindes und der Eltern stets gezielt anzusprechen, um sinnvolle Möglichkeiten der Weiterbehandlung planen zu können und Risiken der Selbsttherapie zu minimieren. Eine vertrauensvolle Therapievereinbarung zwischen Patient/Arzt und Eltern ist wichtig für eine sinnvolle Steuerung der medikamentösen Behandlung. Dies gilt auch für zusätzlich angesetzte Medikamente, wie z. B. pflanzliche Präparate, oder eine homöopathische Behandlung. Oft haben die mit der Rheumabehandlung befassten Ärzte auch Erfahrungen mit sogenannten Alternativtherapien, das Thema wird aber aus falscher Scheu von den Eltern nicht angesprochen.

Zusätzliche Therapien können häufig durchaus toleriert werden, wenn sie nicht zu einer Stimulation des Immunsystems und somit auch der rheumatischen Entzündung führen. In jedem Falle sollten zusätzliche Therapien im Gespräch Erwähnung finden. Wenn Medikamente nicht eingenommen oder abgesetzt werden, muss der Arzt dies frühzeitig erfahren. Ebenso ist die Begründung, warum dies erfolgte, sehr wichtig. Informationsdefizite können zu einer ärztlichen Fehlbeurteilung führen.

Wie ist das Gesamtkonzept einer Rheumabehandlung bei Kindern?

Medikamente sind eingebunden in ein therapeutisches Gesamtkonzept, das wie bereits mehrfach erwähnt, physikalische Therapiemaßnahmen, Gelenkentlastung, krankengymnastische Übungsbehandlung und Hilfsmittelversorgung in sinnvoller Weise mit der medikamentösen Therapie kombiniert. Auch die Ernährung sowie Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung spielen für die Familien eine wesentliche Rolle.

Die nichtmedikamentösen Behandlungsprinzipien und die Integration des rheumakranken Kindes in seinem Umfeld sind entscheidend für die weitere Entwicklung

des Kindes und die Bewältigung der Erkrankung. Die Alltagsbewältigung und die Belastungen für das Kind und die Familie bei einer chronischen Erkrankung werden deshalb in nachfolgenden Beiträgen ausführlich dargestellt.

Für eine konsequente Durchführung der Therapiemaßnahmen (Compliance) ist ein grundlegendes Verständnis der Erkrankung, der Sinnhaftigkeit und der Wirkweise der Therapiemaßnahmen, aber auch der psychischen Belastungssituation und der Möglichkeit, diese im Alltag zu bewältigen, erforderlich.

2. KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

2.1. Krankheitsbewältigung – allgemeine Aspekte

Kaum ein Begriff wird so vielfältig benutzt wie der Ausdruck Krankheitsbewältigung (synonyme Benennungen sind Krankheitsverarbeitung, Krankheitsmanagement oder auch Coping[6]). Vielfältig deswegen, weil mit diesem Begriff sowohl der Prozess der Bewältigung als auch die Strategien gemeint sind.
Eine sehr treffende Definition versteht unter Krankheitsbewältigung das in einem Prozess verlaufende Bemühen, bereits bestehende oder erwartete Belastung durch die Krankheit innerpsychisch (emotional, kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, auszugleichen, zu meistern oder zu verarbeiten.
Die Auseinandersetzung mit einer chronischen Erkrankung wie Rheuma ist ein für jeden Menschen einzigartiger Ablauf, für den es keinerlei Patentrezepte gibt.

Ziele der Krankheitsbewältigung
„Du musst lernen, Deine Krankheit zu akzeptieren" ist ein gutgemeinter, aber schwer zu realisierender Wunsch an den Patienten. Akzeptanz als Ziel der Krankheitsbewältigung ist jedoch ein sehr hoher Anspruch; heißt es doch, etwas zu akzeptieren, also anzunehmen, das man im Grunde lieber heute als morgen los wer-

[6] Aus dem Englischen: to cope = fertig werden mit etwas

den möchte. In der Regel sprechen Patienten, junge wie erwachsene, die einen sehr guten Umgang mit ihrer Erkrankung gefunden haben, in den seltensten Fällen von Akzeptanz, sondern eher von Umschreibungen wie „im Griff haben“, „damit klar kommen“ oder gebrauchen Darstellungen wie „für mich ist die Krankheit Normalität geworden.“

Ein neuerer Ansatz der Medizin und Psychologie verwendet den Begriff der Lebensqualität. Dieser Aspekt fußt auf der Frage, wie Patienten die Auswirkungen ihrer Krankheit und die Effekte, folglich auch die Nebenwirkungen der Therapien, auf ihre subjektive Gesundheit wahrnehmen und welche Auswirkungen dies auf ein „normales“ Leben hat. Lebensqualität ist immer ein subjektiv eingeschätzter Zustand. Für ein Kind bedeutet z. B. eine hohe Lebensqualität, dass es die gewohnten Freizeitaktivitäten größtenteils weiter ausüben kann oder in der Schule möglichst wenig Nachteile erfährt.

Stehen für den Betroffenen selbst vor allem Gesichtspunkte wie Lebensqualität und höchstmögliche Normalität im Vordergrund einer Zielfrage der Krankheitsbewältigung, ist für den Arzt oder Therapeut die Compliance ein übergeordnetes Ziel. Unter Compliance versteht man die Bereitschaft und Einsicht einer erkrankten Person, die vorgeschlagene Therapie zu akzeptieren und durch eigene Mitwirkung zu unterstützen. Die Forderung „du musst deine Krankheit akzeptieren“ beinhaltet daher häufig die Aussage: „Du solltest einsehen, dass die empfohlene Therapie gut für dich ist und du solltest sie auch zu Hause ohne Murren durchführen!“

In letzter Zeit wird das Wort Compliance vermehrt durch den Begriff „Empowerment“ ersetzt. Gemeint ist hiermit, dass die Patienten in die Lage versetzt werden sollen, selbstverantwortlich und abhängig vom jeweiligen Entwicklungsstand mit ihrer Erkrankung umzugehen.

In diesem Zusammenhang ist als Ziel auch die Selbstwirksamkeit zu nennen. Darunter versteht man die Erfahrung eines zumeist älteren Kindes, „selbst“ Einfluss auf den Krankheitsverlauf nehmen zu können, indem man sich z. B. Wissen aneignet oder aber gewissenhaft seine Therapie durchführt.

Die unterschiedlichen Personen im Bewältigungsprozess

Wie eine Krankheit bewältigt wird und was dabei verarbeitet werden muss, ist abhängig von der Person und dem Alter. Bei einer rheumatischen Erkrankung im Kindes- und Jugendalter sind hier zunächst verschiedene Altersgruppen zu unterscheiden, da die Art und Weise der Krankheitsbewältigung abhängig von der kognitiven Entwicklung der betroffenen Person ist.

Ein kleines Kind von wenigen Jahren erfährt seine Krankheit eher als etwas Beunruhigendes. Sein Entwicklungsstand und damit verbunden das sogenannte Krankheitskonzept lässt es noch nicht zu, sich weitreichende Gedanken über die Krankheit zu machen. Eine Bedrohung erfährt das kleine Kind eher durch äußere unan-

genehme Prozeduren wie Blutentnahmen oder Injektionen. D. h. die Krankheit ist identisch mit den spürbaren Symptomen oder Körperempfindungen. Entsprechend wird das Kind den Arzt oder die Schwester, aber auch die Eltern, die es ins Krankenhaus gebracht haben, für sein „Leiden“ verantwortlich machen. In diesem Alter reagieren die kleinen Patienten eher darauf, wie die Eltern mit der Erkrankung umgehen, d. h. zeigen die Eltern einen positiv gefärbten Umgang mit der Erkrankung, hat dies in der Regel auch beruhigende Wirkung auf die Kinder.

Mit zunehmenden Alter und somit kognitiver Reife ändert sich auch das Krankheitskonzept. Kinder ab dem Grundschulalter sehen schon eher einen Ursache-Wirkungs-Zusammenhang, d. h. das Kind kann z. B. nachvollziehen, dass seine Beschwerden durch eigene oder auch ärztliche Maßnahmen beeinflusst und somit auch verbessert werden können.

Kinder ab dem ca. 11. Lebensjahr nähern sich dem Denkmuster von uns Erwachsenen langsam an. D. h. sie verstehen nicht nur Zusammenhänge, sondern begreifen auch Wirkmechanismen von Therapien oder Medikamenten. Allmählich entwickelt sich ein umfassendes Konzept. Oftmals lassen sich in diesem Alter, teilweise auch schon eher, auffällige Entwicklungsungleichmäßigkeiten erkennen. So glänzt ein Kind z. B. einerseits durch fachmännische Äußerungen von medizinischem Wissen („unser kleiner Professor!“) und fällt andererseits durch Entwicklungsrückschritte (spielt noch mit Puppen) auf.

Jugendliche begreifen in der Regel ihre Erkrankung in einem umfassenden Konzept, in dem Ursachen-Wirkungs-Zusammenhänge genauso erkannt werden wie psychosoziale Belastungsfaktoren und Anforderungen. In diesem Alter spielen allerdings noch weitere Aspekte eine Rolle, nämlich die altersspezifischen Entwicklungsaufgaben, die ein Jugendlicher oder junger Erwachsener zu lösen hat. Unter Entwicklungsaufgaben verstehen wir Bewältigungsleistungen, die einerseits individuelle Bedürfnisse, andererseits gesellschaftliche Anforderungen darstellen. Beispiele für solche Entwicklungsaufgaben sind die Akzeptanz der körperlichen Veränderungen und des eigenen Aussehens, die Aufnahme enger/intimer Beziehungen, die Ablösung vom Elternhaus, die Orientierung auf Ausbildung oder die Entwicklung einer Zukunftsperspektive. Für einen jungen Rheumatiker ist eine zufriedenstellende Lösung dieser Aufgaben doppelt schwer, da er ja gleichzeitig auch die Erfordernisse seiner Krankheit managen muss. Manche krankheitsspezifischen Belastungen sind mit den zu lösenden Entwicklungsaufgaben schwer vereinbar, so führen die eingeschränkten körperlichen Möglichkeiten z. B. zu Problemen bei der beruflichen Orientierung, oder ein negatives Körperkonzept hat eine Zurückhaltung bei der Aufnahme von intimen Beziehungen zur Folge.

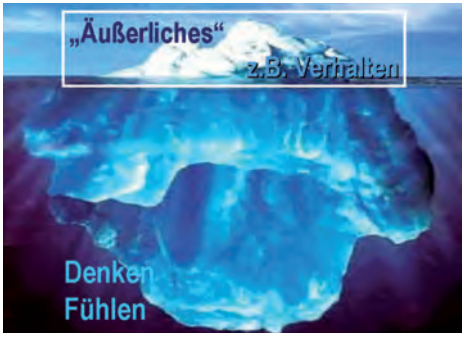
Eine weitere Personengruppe, die zwar nicht selbst betroffen, aber emotional durch die Erkrankung sehr beeinflusst ist, sind die Eltern, aber auch die nicht erkrankten Geschwister. Die Erkrankung bringt große Veränderungen innerhalb der familiären Strukturen mit sich, kann aber auch z. B. zu Entwicklungseinbußen bei den Geschwisterkindern führen. Während die betroffenen Kinder ihre Krankheitslast häufig auf die Eltern übertragen und dadurch eine Entlastung erfahren, tragen Vater und Mutter die gesamte Bürde einer Erkrankung. Dazu zählt neben einer hohen Verantwortlichkeit, z. B. bei Therapieentscheidungen, auch die Bewältigung von

erzieherischen und psychosozialen Aspekten (z. B. Schule, Kindergarten). Die Eltern sind Mediatoren zwischen den Kindern und den unterschiedlichen Sozialpartnern (Angehörigen, Lehrern, Mitschülern etc.). Während die betroffenen Kinder eher auf der Ebene des Hier und Heute denken und leben, spielt bei den Eltern immer auch der Zukunftsaspekt eine beherrschende Rolle (z. B. die Wahl der richtigen Schulform, berufliche Aspekte usw.).

Gegenstand der Bewältigung

Bei der Krankheitsbewältigung handelt es sich also um einen psychosozialen Anpassungsprozess: Die Anforderungen der Erkrankung und ihrer Behandlung müssen an die Erfordernisse des täglichen Lebens angepasst werden. Man nennt dies auch Adaptationsprozess. Eine Krankheit zu bewältigen heißt also nicht nur, die Krankheit und ihre Therapie zu meistern oder zu verarbeiten, sondern es müssen auch innerpsychische und psychosoziale Aspekte aufgefangen werden.

Belastend sind für die Betroffenen selbst natürlich die Maßnahmen, die direkt mit der Behandlung der Krankheit verbunden sind. So bedeutet der Krankenhausaufenthalt immer auch eine Trennung von der Familie und den Freunden. Nicht selten leiden die Kinder unter großem Heimweh. Vor allem aber werden unangenehme Maßnahmen im Zusammenhang mit Diagnostik und Therapie wie Blutentnahmen oder Injektionen abgelehnt. Insbesondere kleine Kinder können massive Spritzenängste entwickeln, die manchmal



Das Eisbergprinzip

ein weiteres Vorgehen unmöglich machen. Hier entsteht eine Assoziationskette: Kranksein = Spritzen = Angst und Schmerz = unangenehme Gefühle = Abwehrhaltung.
Krankheitsspezifische Therapieanforderungen sind sowohl für die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen als auch für die Ärzte und Stationsmitarbeiter zumeist eher sichtbarer Natur, da die jungen Patienten z. B. ein Missfallen der Therapiemaßnahmen offenkundig oder z. B. Schmerzen durch Verhaltensänderungen oder Klagen deutlich machen. Dagegen entziehen sich innerpsychische Prozesse zumeist unserer Beobachtung. Das Denken und Fühlen eines rheumakranken Kindes liegt wie bei einem Eisberg (siehe Abbildung S. 57) im Verborgenen.
Zu diesen innerpsychischen Prozessen gehört u. a. das subjektive Krankheitskonzept, also wie ein betroffenes Kind über Ursache, Symptomatik und Prognose seiner Erkrankung sowie das Krankheitsgeschehen denkt. Hier können z. B. fiktive oder irrationale Vorstellungen vorherrschend sein, wodurch ein unbeschwerter Umgang mit der Erkrankung verhindert wird.

Ein anderer Aspekt der gedanklichen Ebene ist das subjektive Behandlungskonzept eines Patienten. Hier sind Vorstellungen über die Wirkung, Ziel und Durchführung der Therapie abgebildet. Ein unangemessenes Behandlungskonzept kann beispielsweise Behandlungsängste oder eine ablehnende Therapieeinstellung (Non-Compliance) hervorrufen.

Teilweise durch Medien, aber vor allem auch durch Selbst- und Fremdwahrnehmung beeinflusst, existiert bei jedem Menschen ein Körperkonzept, also ein Sammelsurium von Eindrücken, wie eine Person sich selbst in ihrem Körper fühlt. Insbesondere bei Jugendlichen hat die Körperlichkeit einen hohen Stellenwert. Der Eindruck vom eigenen Körper („body image“) kann durch die rheumatische Erkrankung stark negativ gefärbt werden, so dass sich betroffene Jugendliche z. B. weniger attraktiv fühlen.

Neben diesen innerpsychischen Prozessen geben viele Patienten vor allem Belastungsfaktoren an, die mit ihrem ganz normalen Alltag zu tun haben. Die rheumatische Erkrankung hat Auswirkung auf den Freizeitbereich (Einbußen insbesondere im sportlichen Bereich), die Schule (Ausgrenzungen, Hänseleien durch Mitschüler, Unverständnis durch die Lehrer, Rücksichtslosigkeit), aber auch im familiären Umfeld. Hier werten viele betroffene Kinder und noch viel mehr Jugendli-

che die Überbehütung durch die Eltern als sehr belastend. Zudem führt die Sonderrolle nicht selten zu Eifersucht und Missgunst seitens der nicht erkrankten Geschwister.

Phasen der Krankheits-bewältigung

Die Bewältigung einer chronischen Krankheit ist ein Prozess, d. h. das entsprechende Ziel wird nicht direkt, sondern zumeist über verschiedene Phasen erreicht. Diese verlaufen nicht in einem starren „Fahrplan" sondern sind eher als eine Art roter Faden zu sehen. Der Verlauf ist zudem individuell sehr unterschiedlich und auch abhängig vom Alter der betroffenen Person.

In der Literatur werden folgende Phasen beschrieben:

1. Phase: Schock/Verleugnung

Die Konfrontation mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung, die womöglich mit körperlichen Funktionseinbußen und Schmerzen einhergeht und einen sich verschlimmernden Verlauf erwarten lässt, führt häufig zu einem „Sturz aus der Wirklichkeit", zu einem Schock, zu Unruhe und Angst. Vor allem Eltern gebrauchen Bilder wie „es tat sich ein tiefes Loch auf" oder „vor uns stand plötzlich ein großer Berg". Diese Phase kann allerdings auch völlig anders verlaufen, vor allem dann, wenn die Diagnose erst zu einem sehr späten Zeitpunkt festgestellt wird. Dann kann die Krankheitsbestimmung auch eine beruhigende Wirkung haben, da z. B. vermutete schlimmere Erkrankungsarten ausgeschlossen worden sind.

2. Phase: Verdrängung, Verleugnung

Kognitive (intellektuelle) Fähigkeiten zeigen sich in dieser Phase oft (vorübergehend) eingeschränkt. Häufig wird versucht, die Bedrohung durch die Diagnose mittels Verleugnung zu reduzieren. Dieses „Nichtwahrhaben-wollen" hat eine Pufferwirkung, die es dem Patienten günstigenfalls ermöglicht, die Tatsache, wirklich krank zu sein, nach und nach annehmen zu können. Es kann aber auch zu unrealistischen Verhaltensweisen kommen wie: Glauben an eine Fehldiagnose oder Verwechslung bis hin zur Verzögerung oder sogar Verweigerung der notwendigen Behandlung. In dieser Phase brauchen die Patienten vor allem Wärme, Verständnis und Verlässlichkeit in menschlichen Beziehungen.

3. Phase: Emotionen

In diesem Bewältigungsabschnitt steht vor allem die Frage „Warum gerade ich bzw. wir?" an vorderster Stelle. Zudem werden die Patienten von Gefühlen wie Wut, Enttäuschung und Trauer überwältigt. Oft wird diese Wut und Aggression nicht offen geäußert, sondern unbewusst auf die Bezugsperson (Familie, Pflegepersonen etc.) projiziert, was sich dann durchaus in Form von Vorwürfen und Kritik äußern kann. Vor allem die Patienten erscheinen häufig ungeduldig, gereizt, ungerecht und uneinsichtig.

Wichtig – vor allem für die Angehörigen – ist jetzt, dieses Verhalten nicht persönlich zu nehmen, denn die Aggression der Patienten gilt im Grunde der Krankheit, nicht ihnen.
Die Patienten brauchen jetzt trotz des ablehnenden Verhaltens Geduld und ein kontinuierlich aufrechterhaltendes Kommunikationsangebot.
In dieser Phase können aber auch depressive Tendenzen entstehen. Durch die vielfach mit der Erkrankung verbundene zunehmende Funktionseinschränkung, aber auch durch Veränderungen des Körperbildes etc. kann es zu einem Einbruch des Selbstwertgefühls bis hin zu einer existentiellen Verzweiflung der Patienten kommen. Die Verletzlichkeit hat zugenommen. Gerade Jugendliche ziehen sich zurück, meiden Außenkontakte oder verschanzen sich hinter ihren Computern. Solche Niedergeschlagenheit sollte als Reaktion auf die Erkrankung verstanden und auch akzeptiert werden.

4. Phase: Handeln und Verhandeln
Diese Phase ist oft durch eine große Betriebsamkeit und Aktivität gekennzeichnet: Man versucht alles Mögliche in Bewegung zu setzen, um die Krankheit zu meistern. Neben einer ausgeprägten Informationssuche, z. B. über Fachliteratur oder Internetrecherchen, kann häufig auch eine Hinwendung zu alternativen bzw. komplementären Behandlungsmethoden beobachtet werden. Es ist aber auch eine Phase des Handelns, in der vor allem die Eltern die Ausprägung der Diagnose in Frage stellen oder aber die Dosis der Medikamente zu reduzieren suchen, da sie die Erkrankung des Kindes als nicht so „schlimm“ sehen.

5. Phase: Akzeptanz oder Normalisierung
Nachdem vor allem die Diagnosestellung, aber auch die emotionale Verarbeitung der Erkrankung häufig als eine Krisensituation empfunden wird, führt die letzte Phase der Krankheitsverarbeitung wieder zurück in eine, man könnte sagen, andere Normalität: Man hat seinen Platz im Leben wiedergefunden, es kommt zu neuen Rollendefinitionen und die Betroffenen versuchen ihren Alltag neu zu strukturieren.

Diesen Phasen müsste man noch eine weitere voranstellen, nämlich die Phase der ***Verunsicherung***. Häufig vergeht eine lange Zeit, bis die Krankheit von einem Spezialisten diagnostiziert wird. Es wird deutlich, dass mit dem Kind etwas nicht stimmt, aber hat noch keine Begründung dafür. Möglicherweise kommen mehrere Differentialdiagnosen in Frage, die vor allem von den Eltern durchdacht werden. Bestand noch keinerlei Kontakt mit einer medizinischen Einrichtung, haben sich die Eltern vielleicht ein eigenes „Sammelsurium“ an Eventualitäten zurechtgelegt. Dabei kann die Spannweite von „es ist bestimmt nichts Schlimmes“ bishin zu sehr schwerwiegenden Krankheiten reichen.
Die meisten Patienten und Eltern erreichen in der Regel die Stufe der Normali-

sierung oder Akzeptanz, allerdings können vor allem Schübe einen „Rückfall“ in vorherige Stufen verursachen. Die Tatsache, dass man nun besser informiert ist und auch Hilfsmöglichkeiten kennt, ist zumeist ausschlaggebend dafür, nicht ganz „von vorne“ anfangen zu müssen.

Der komplette Phasenverlauf betrifft eher Jugendliche bzw. die Eltern. Kleinere Kinder orientieren sich in der Regel an der Befindlichkeit ihrer Eltern im Bewältigungsprozess, d. h. Phasen der Angst oder des Handelns sind z. B. wesentlich seltener, wogegen viele Kinder und vor allem Jugendliche zur Verleugnung bzw. Verdrängung neigen.

Bewältigungsstile

Wie gut jemand eine Krankheit bewältigt und meistert, ist abhängig von vielen, sogenannten protektiven Faktoren. Für die

jungen Rheumatiker selbst sind das vor allem soziale Aspekte wie Unterstützung durch die Familie und Freunde, eine unproblematische Schul- und Freizeitsituation oder sozial- bzw. persönlichkeitspsychologische Gesichtspunkte. Ein schüchternes, kontaktscheues Kind wird vielleicht eher zu einem grüblerischen Verhalten neigen, während ein sozial gut eingebundener junger Mensch durch seine Freunde optimal abgefedert wird.

In diesem Zusammenhang lassen sich verschiedene Bewältigungsstile herausstellen, die allerdings eher für den Erwachsenenbereich definiert wurden. Sie komprimieren natürlich die vielen individuellen Möglichkeiten, mit einer Krankheit umzugehen. Dabei gibt es keinen „wahren“ Weg, sondern vielmehr können die verschiedenen Stile zu unterschiedlichen Zeitpunkten und individuell verschieden sehr effektiv sein.

I. Verleugnender Bewältigungsstil

Dieser Stil ist nicht nur Bestandteil des Phasenverlaufs, sondern auch ein sehr bevorzugter Weg, den besonders ältere Kinder und Jugendliche einschlagen. Krankheit und Schmerzen stehen im gegensätzlichen Kontext zu dem, was eigentlich mit Jungsein verbunden ist, nämlich Gesundheit und Beweglichkeit. Aus diesem Grund wird all das, was nach außen als „uncool“ gilt, verleugnet.
Diese Strategie kann zwar einerseits zu Ablehnung der Therapiebereitschaft (Compliance) führen, andererseits aber für den Betroffenen zum Ausdruck bringen, so normal wie möglich leben zu wollen.

II. Sinnsuchender Bewältigungsstil
Bei dem sinnsuchenden Bewältigungsstil steht das Grübeln und die Suche nach einem Sinn oder einer „Botschaft" der Erkrankung im Vordergrund. Diese Form findet man weniger bei den Kindern selbst, sondern vor allem bei den Eltern. Manchmal ist diese Sinnsuche eher ein Festhalten an einem Strohhalm, doch gibt es immer wieder auch Familien, die in dieser neuen Aufgabe positive Perspektiven sehen, indem sie z. B. die Lebensweise innerhalb der Familie überdenken oder ein „Zusammenschweißen" der Paarbeziehung wahrnehmen. Oftmals finden die Personen, die diesen Stil präferieren, darin eine Menge Trost, allerdings kann diese Vorgehensweise auch schnell zu Resignation und Rückzug führen. So sehen manche Familien die Erkrankung ihres Kindes als eine Art Fügung, ausgerechnet in diese Familie hineingeboren zu sein.

III. Aktiver, zupackender Bewältigungsstil
Dieser Bewältigungsstil ist dadurch gekennzeichnet, dass die Betroffenen oder Eltern die Krankheit als bewältigbare Herausforderung ansehen und sich problemorientiert und informiert mit der Krankheit auseinandersetzen. Diese Patienten oder Eltern sind meistens gut informiert und versuchen durch intensive Recherchen auf dem neuesten Stand der wissenschaftlichen Forschung in der Kinderrheumatologie zu sein. Auch die Mitgliedschaft und engagierte Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe gehört zu den Charakteristika dieses Stils. Allerdings trifft diese handlungsorientierte Bewältigungsart eher auf Eltern zu, seltener auf die Betroffenen selbst. Vielleicht ist dies auch ein Grund dafür, warum Jugendliche selten in Selbsthilfegruppen zu finden sind.

IV. Suche nach sozialer Einbindung und Unterstützung
Personen, die diesen Stil bevorzugen, kompensieren ihre Krankheitslast durch soziale Strukturen wie Familie, Freundeskreis, Clique oder Verein. Sie gelten oft als starke Persönlichkeiten, die zudem über eine hohe soziale Kompetenz verfügen. Im sozialen Gefüge können sie ihre Bedürfnisse nach Anerkennung und des Dazugehörens stillen, allerdings wirken sie nach außen häufig so willensstark („Ich schaffe alles alleine"!) und robust, dass sie bezüglich ihrer Erkrankung nach außen als unglaubwürdig erscheinen.
Auch die Familien selbst können ganz unterschiedliche Bewältigungsstile einschlagen. In der Literatur werden dazu vier verschiedene Typen beschrieben:

1. Sozial und emotional stabile Familien mit emotionalem Austausch und gegenseitiger Verantwortlichkeit,
2. leistungsorientierte Familien, bei denen Gefühle von Überforderung und Beschämung, aber auch Anerkennung und Stolz auf vollbrachte Leistungen auftreten können,
3. Familien, die auf Schutz und Abwehr von erlebter Bedrohung bauen und damit einhergehend erhebliche Veränderungsängste haben können,

4. in Leid und Trauer verhaftete Familien mit unharmonischen Beziehungen und der Gefahr einer Erstarrung in Umgangsweisen, die nach einem eher starren Muster ablaufen.

Abwehrmechanismen

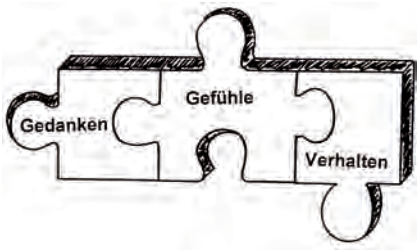
Der Begriff Abwehrmechanismus stammt aus der Psychoanalyse. Man bezeichnet damit verschiedene Verhaltensweisen, mit denen sich Menschen vor seelischen Konflikten schützen. Solche Verhaltensweisen lassen sich bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen vermehrt feststellen. Der Einsatz von Abwehrmechanismen entzieht sich in der Regel dem Bewusstsein, sie spielen allerdings einen wichtigen Beitrag zur Selbstkontrolle der Betroffenen bei der Bewältigung eines seelischen Konfliktes wie der chronischen Krankheit. Typische Mechanismen sind die

- ***Kompensation*** (die durch die Krankheit erlebte Schwäche wird durch die Überbetonung eines anderen Charakterzuges ausgeglichen, z. B. durch aggressives Verhalten oder besondere „Coolness“),
- ***Fantasie*** (Aktivitäten und Gedanken verlaufen vermehrt in Fantasiewelten, z. B. PC-Spiele),
- ***Projektion*** (die eigenen Unzulänglichkeiten werden auf andere übertragen),
- ***Regression*** (Rückzug auf frühere Entwicklungsstufen) oder
- ***Verdrängung und Verleugnung*** (Versuch, die Krankheit als nicht-existent wahrzunehmen).

Obschon diese Mechanismen eher von der Krankheit wegführen, können sie für eine Weile eine gewisse Schutzwirkung für die Betroffenen haben.

Strategien der Krankheitsbewältigung

Es gibt keine Patentrezepte, mit denen sich ein schwerwiegendes Ereignis wie eine rheumatische Erkrankung ohne Weiteres bewältigen lässt. Zudem handelt es sich immer um einen individuellen Prozess, so dass auch die Strategien auf den Einzelnen ausgerichtet sein sollten. Hier greifen vor allem psychotherapeutische



Verfahren der sogenannten Verhaltens- und Kurzzeittherapie. Dabei sollte nicht eine Fokussierung auf die erlebten Handicaps im Vordergrund stehen, sondern eine Herausstellung der Stärken und Ressourcen des Kindes oder des Jugendlichen. Auf diese Weise sollen Probleme, die das Selbstbild oder das Selbstbewusstsein betreffen, reduziert werden. Ziel ist es, die Krankheit nicht als Faktor zu begreifen, der das ganze Leben bestimmt, sondern lediglich als Teil der Persönlichkeit. Dies ist gerade zu Beginn einer Krankheit sehr wichtig.

Genauso, wie es förderliche Aspekte gibt, die den Umgang erleichtern (z. B. familiäre Unterstützung), gibt es Risikofaktoren, die die Bewältigung eher erschweren (z. B. geringe soziale Kompetenz, Probleme in der Schule oder psychische Vorerkrankungen). Hier gilt es, das Augenmerk auf eine Reduktion dieser Faktoren zu setzen. Dies kann z. B. über Trainingsprogramme zum Erlernen der sozialen Kompetenz erfolgen oder durch eine kognitive Therapie z. B. zur Reduktion von Ängsten (u. a. Spritzenängste) usw.

Wie im Artikel zum Thema Alltagsbewältigung detaillierter beschrieben wird, setzen viele Strategien vor allem im schulischen Bereich an. Erfährt das betroffene Kind z. B. Probleme in der Schule, so muss die Intervention vorrangig in diesem Bereich ansetzen (Kontaktaufnahme mit den Lehrern, Einsatz von Informationsmaterial zum Thema Kinderrheuma, Gestaltung einer Sachstunde usw.). Dies gilt ebenfalls für den beruflichen Bereich.

Auch der Einsatz von Entspannungsverfahren (Autogenes Training, Tiefmuskelentspannung nach Jacobson) zur Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung wird diskutiert, allerdings sind solche Verfahren eher im Zusammenhang mit der Schmerz- und Stressbewältigung zu sehen. Vor allem kombiniert mit therapeutischen Geschichten (Fantasiereisen, Imagination[7]), können sie einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung der Rheumaerkrankung leisten. Besonders bei kleineren Kindern ist der Einsatz von therapeutischen Geschichten wirkungsvoll, in denen z. B. bestimmte Tiere als Sympathieträger die gewünschte Botschaft übermitteln.

Da die Krankheitsbewältigung deutlich mit dem Wissen über die Erkrankung und ihre Behandlung zusammenhängt, ist es wichtig, hier altersspezifische Informationsangebote einzusetzen. Dies kann sowohl in Einzelgesprächen und durch den Gebrauch von kindgerechtem Anschauungsmaterial und Modellen geschehen, als auch durch umfassende Schulungsprogramme. Solche Patienten- und Elternschulungen werden seit vielen Jahren im St. Josef-Stift unter dem Namen „geLENKig-Tage“ durchgeführt. Eine Patientenschulung ist genau definiert als ein Informationsangebot, das von verschiedenen Berufsgruppen durchgeführt wird, dem genau abgestimmte Wissensinhalte zugrunde liegen und das gut evaluiert, d. h. auf seine Wirksamkeit untersucht worden ist. Solche Schulungen reduzieren nicht nur mögliche Krankheitsängste und steigern die Therapiebereitschaft, sondern sie haben auch einen großen Anteil an einer Verbesserung der Lebensqualität und helfen Kosten im Gesundheitssystem zu reduzieren.

Viele wissenschaftliche Untersuchungen, vor allem aber langjährige Erfahrungen zeigen auch, dass die Therapeut-Patient-Beziehung ungemein wichtig ist. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, daher brauchen sie auch Therapeuten, die auf dieses Alter spezialisiert und ausgebildet sind. So sollte z. B. ein Arzt nicht nur seine medizinischen Kenntnisse zum Einsatz

[7] Vorstellungsübungen

bringen, sondern immer auch den psychosozialen Kontext berücksichtigen. Dies macht bei der Behandlung von Jugendlichen die Ausbildung von Jugendärzten notwendig, da diese besser auf die Entwicklungsaufgaben dieser Altersgruppe eingehen und einwirken können.
Rheumakranke Kinder und Jugendliche werden häufig stationär behandelt. Deshalb ist es wichtig, ihnen ein Stations- und Krankenhausmodell zu bieten, in der sich ein Kind oder Jugendlicher auch wohlfühlen kann. Wohlfühlen hängt immer auch mit Assoziationen zusammen, die man mit diesem Gefühl verknüpft. So kann das Kind den Krankenhausaufenthalt z. B. als angenehm empfinden, wenn sich hier nicht alles nur um die Krankheit dreht, sondern auch positive Aspekte wie Spiele, Sonderveranstaltungen (z. B. Sommerfest, Ausflüge, Ferienfreizeit usw.), Clowntherapien stattfinden, vor allem aber eine wohlwollende, kindgerechte und humorvolle Atmosphäre herrscht.

2.2. Krankheitsbewältigung bei Jugendlichen

Die 16-jährige Sarah[8] bat mich mit folgenden Worten um einen Gesprächstermin: „Ich muss mal dringend mit Dir reden!“ Als ich sie zu Beginn unseres verabredeten Treffens in meinem Büro nach ihrem Anliegen fragte, erhielt ich die Antwort: „Ich habe Chaos im Kopf!“ Wir versuchten zusammen die vielen Gedanken und Gefühle, sowie die damit zusammenhängenden Erlebnisse herauszuarbeiten und schrieben die Themen auf verschiedene Zettel. Dann nahm die junge Patientin alle Papierschnipsel, zerknitterte sie zu einem Klumpen und sagte: „Und so sieht das Chaos in meinem Kopf aus!“
Normalerweise haben Jugendliche nicht das Glück, sich professionelle Hilfe für ihre Probleme einzuholen. Viele kämen auch gar nicht auf die Idee, weil aus einem Ablösungsprozess heraus gerade die Unterstützung durch Erwachsene abgelehnt wird und sich der junge Mensch als selbstwirksame Person („Ich kann das alles selbst!“) sieht. In Sarahs Fall konnten wir in den darauf folgenden Stunden das Chaos lichten. Die Themensammlung enthielt Aspekte, die neben ihrer rheumatischen Erkrankung und den individuellen Problemen typische Gesichtspunkte der Altersstufe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen enthielten. Heranwachsende stellen aufgrund ihrer zu absolvierenden Entwicklungsaufgaben, den altersspezifischen körperlichen und psychischen Veränderungsprozessen, sowie den durch die Jugendkultur gefärbten Denkmustern eine ganz eigene Spezies dar: Sie sind weder Kinder noch Erwachsene. Deshalb ist es auch wichtig, im Rahmen der Krankheits- und Alltagsbewältigung dieser Altersgruppe besondere Aufmerksamkeit zu schenken.

Entwicklungsaufgaben

Worum geht es bei den oben genannten Entwicklungsaufgaben? In unserer gesamten Entwicklung spielen bestimmte Auf-

[8] der Name wurde verändert

gaben eine Rolle, die abhängig von gesellschaftlichen und kulturellen Vorgaben und natürlich auch im Zusammenhang mit der entsprechenden Zeitepoche zu sehen sind. Gerade im Jugendalter verdichten und häufen sich diverse Aufgaben. Dies sind z. B.:

- Neue und reifere Beziehungen zu Altersgenossen beiderlei Geschlechts aufbauen,
- Übernahme der männlichen oder weiblichen Geschlechtsrolle,
- Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung und effektive Nutzung des Körpers,
- emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und von anderen Erwachsenen,
- Vorbereitung auf Partnerschaft und Familienleben,
- Vorbereitung auf eine berufliche Karriere,
- Werte und ein ethisches System erlangen, welche als Leitfaden für das Verhalten dienen – Entwicklung einer Ideologie,
- sozial verantwortliches Verhalten erstreben und erreichen,
- usw.

Je nach Autor werden diese Aufgaben anders benannt. Sie stellen allesamt gute Richtkriterien für diejenigen Instanzen (Eltern, Lehrer, Ärzte, Erwachsene allgemein) dar, die mit Jugendlichen zu tun haben. Allerdings werden diese Aspekte von den Jugendlichen selbst nicht bewusst als Aufgaben wahrgenommen. In Zeiten, in denen immer weniger Werte oder Richtlinien von den Eltern vermittelt werden, ist es für die jungen Menschen oft schwer, sich überhaupt nach etwas richten zu können.

Neben diesen Entwicklungsaufgaben spielen aber auch körperliche, biochemische oder psychische Faktoren eine große Rolle. Lange Zeit ging man davon aus, dass hormonelle Veränderungen maßgeblich für bestimmte Verhaltensmuster der pubertierenden Jugendlichen verantwortlich sind. Inzwischen gibt es zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen, die entwicklungsneurologische Prozesse als Ursache beschreiben. In vielen Publikationen zum Thema „Jugend und Entwicklung“ wird über das Gehirn eines Jugendlichen von einer Baustelle gesprochen: Der Teil des Gehirns, der als verlässliche, übergeordnete Instanz für die Eigenverantwortlichkeit und Selbstständigkeit eines Menschen zuständig ist bzw. werden soll, befindet sich im Aufbau. Diese Umbauphase wird z. B. durch ständige Vergesslichkeit, emotionale Schwankungen oder übersteigerte Nervosität der Pubertierenden deutlich. Auch Geschmacksirritationen (alles muss mit Chili oder Pfeffer nachgewürzt werden) lassen sich so erklären.

Diese Umstrukturierung können auch bei sozialen Interaktionen wie z. B. einer Auseinandersetzung deutlich werden. Während derartige Verarbeitungsprozesse normalerweise über ein bestimmtes Hirnareal, den präfrontalen Kortex, ablaufen

und somit reflektiert vonstattengehen, ist bei einem Jugendlichen hierfür – noch – der sogenannte Mandelkern zuständig, der normalerweise für die unmittelbaren und unreflektierten Reaktionen zuständig ist. So wird z. B. die leichte Kritik eines Elternteils als grundloses „Rumgemotze" gewertet. Kein Wunder, dass es laufend zu Verzerrungen und Missverständnissen kommt.

Die erwachsenen Kontaktpersonen der Jugendlichen können allerdings oftmals nicht nachvollziehen, dass diese Veränderungsprozesse eine psychosoziale Belastung für den Pubertierenden darstellen und erwarten, dass sich junge Leute besser anpassen müssten, als es ihnen tatsächlich möglich ist. Auftauchende Probleme werden gerne verharmlost oder mit Durchhalteparolen versehen.

Jugendliche und Gesundheit

Jugend steht als Sinnbild für Gesundheit und Vitalität, woraus sich auch Begriffe wie „Jungbrunnen" oder „ewige Jugend" ableiten. Sowohl von außen als auch von den Jugendlichen selbst wird diese Lebensphase als eine vor Gesundheit strotzende angesehen. Körperliches Wohlbe-

finden wird als eine Art Selbstverständlichkeit betrachtet. So spricht man von Kinder-, nicht aber entsprechend von Jugendkrankheiten. Zudem werden Krankheiten von Jugendlichen anders erlebt und Gesundheitsrisiken bagatellisiert. Das Gesundheitskonzept junger Leute weicht von dem der Erwachsenen eindeutig ab, was auch ihre Risikobereitschaft für gefährliches und gesundheitsgefährdendes Verhalten erklärt. „Bei Jugendlichen überwiegen psychische und psychosomatische Störungen und verhaltensabhängige Befindlichkeitsbeeinträchtigungen, deren Ursachen in falscher Stressbewältigung, unzureichender Gestaltung von Schlaf- und Wachrhythmus und unausgewogenem Ernährungs- und Bewegungsverhalten liegen." (K. Hurrelmann: Lebensphase Jugend (2007), S. 219). So landen Jugendliche zumeist als von den Eltern Geschickte mit somatischen Beschwerden beim Arzt, obschon ihre Problematik oftmals psychosomatischer oder psychologischer Art ist. Jugendliche deuten die eigentliche Problematik eher dezent an und der behandelnde Arzt kann diese Andeutungen nur verstehen, wenn er die somatischen, innerpsychischen und sozialen Reifungsprozesse seines jungen Patienten zuordnen kann. Zudem lässt sich bei gesundheitlichen Veränderungen eine ausgeprägte Beunruhigung bei den Heranwachsenden feststellen, die sogar das Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit beeinträchtigen kann. Dies liegt zum einen daran, dass Jugendliche sehr mit ihren körperlichen Veränderungen und der

damit verbundenen Attraktivität beschäftigt sind und zum anderen daran, dass Fragen nach Lebenssinn und das Wahrnehmen der eigenen Existenz hoch im Kurs stehen. So lässt sich die in diesem Alter häufig anzutreffende Auseinandersetzung mit Tod und Sterben, z. B. in der Musik verstehen. Verdichtet sich der Verdacht auf eine Erkrankung, entstehen nicht selten existentielle Ängste. Mädchen reagieren darauf vermehrt mit nach innen gekehrten Verhaltensweisen (De-

pression, Rückzug), während Jungen dies eher durch Coolness überspielen oder mit nach außen gerichteten Reaktionen (z. B. Aggression) kompensieren.

Je weiter sich die Jugendlichen in der Pubertät befinden, desto mehr nehmen die Angaben körperlicher Beschwerden und der psychosoziale Beschwerdedruck zu. Dabei sind Mädchen in ihrem Rollenverhalten gegenüber körperlichen Beschwerden sensibler und beklagen diffuse Schmerzen vermehrt und frühzeitiger. Es ist oft zu beobachten, dass Therapeuten und Ärzte krankheitsbezogene Ängste und pubertätsbedingte Verunsicherungen als Nörgelei oder Hypochondrie abtun.

Jugendliche mit einer rheumatischen Erkrankung

Während kleinere Kinder das Vorliegen oder Entstehen einer chronischen Erkrankung wie Rheuma vielmehr als Verunsicherung oder (unbewusst) als einen externen Prozess ansehen („Meine Eltern sind schuld, dass ich Rheuma habe!"), reagieren Jugendliche noch viel stärker kognitiv und emotional auf eine derartige Erkrankung. Wie bereits erwähnt, fällt der plötzliche Beginn der Erkrankung in eine Zeit, in der eh schon viele z. T. besorgniserregende Veränderungen vonstattengehen und ist somit ein weiterer großer Stressfaktor. Da man einerseits den Jugendlichen Stärke und Ausdauer unterstellt und die Betroffenen selbst ihre Erkrankung gerne runterspielen, ergibt sich nach außen oftmals ein unkomplizierter Patient. Zu oft wird von den Ärzten und Therapeuten davon ausgegangen, dass die von ihnen eingesetzte Therapie von den jungen Patienten als etwas Gegebenes und Sinnvolles hingenommen wird und dass sie relativ schnell eine Krankheitsakzeptanz an den Tag legen. Das ist eine grundweg falsche Annahme.

So erleben wir in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst häufig, dass Jugendliche

zwar zu erneuten Aufenthalten mit sichtbarer Freude anrücken, weil sie hier z. B. alte Bekannte wiedertreffen oder aber sich auf die „chilligen“ Momente freuen, aber thematisiert man die Erkrankung in Einzel- oder Gruppengesprächen, so stößt man nicht selten auf einen zutiefst frustrierten Jugendlichen, der Angst vor der Zukunft bzw. vor einer Verschlimmerung der Erkrankung hat oder sich insgeheim z. B. immer wieder die Frage stellt, warum gerade er betroffen ist.

Die Behandlung von rheumakranken Jugendlichen

Jugendliche sind oft schwer von einer notwendigen Therapie zu überzeugen und häufig ist es schwierig, an sie heranzukommen. Es fällt ihnen nicht leicht, sich auf Erwachsene bzw. Experten einzulassen, da dies ihre eigene Autonomie gefährdet. Dies gilt nicht nur für Ärzte und Therapeuten, sondern auch für Psychologen oder Sozialarbeiter. Es ist deshalb zuvorderst wichtig, eine ehrliche und tragfähige Beziehung zu dem Patienten aufzubauen und dabei altersspezifische Präferenzen wie z. B. Gruppentherapie zu nutzen. Jugendliche möchten als eigenständige Personen wahrgenommen werden und legen daher großen Wert auf einen persönlichen Kontakt mit dem Arzt z. B. in Form von vertraulichen Zweiergesprächen. Klassische Visiten führen oft dazu, dass die Patienten ein erwünschtes Verhalten an den Tag legen, da sie sich vor den lauschenden Mitpatienten im Zimmer nicht blamieren wollen. Die Heranwachsenden brauchen vor allem eines: Viel Zeit. Sie sind häufig noch nicht in der Lage, ihre Beschwerden klar zu äußern, ihr Anliegen überhaupt ins Bewusstsein zu bekommen und formulieren zu können. Psychische Probleme werden oft als körperliche Beschwerden vorgebracht. Somit sind immer mehrere und ausgiebige Gespräche notwendig, um an den wirklichen Leidenshintergrund des

Jugendlichen zu gelangen. Jugendliche brauchen oft vor allem Erklärungen, nicht unbedingt Abklärungen. Für einen jugendlichen Patienten ist es zudem absolut wichtig, dass er sich jederzeit auf die Geheimhaltungspflicht seines Arztes, auch den Eltern gegenüber, verlassen können muss. Dies gilt vor allem für vertraulich vorgebrachte psychosoziale Probleme, die im Zusammenhang mit der medizinischen Betreuung auftauchen. Sollen Eltern mit ins Boot genommen werden, sollte dies eingehend mit den Jugendlichen selbst besprochen werden. Welche Interventionen im Jugendbereich ansonsten effektiv sind, wird in dem Kapitel Transition und gelebte Transition detaillierter dargestellt.

2.3. Entscheidungen treffen für mein Kind

Wenn Sie in diesem Moment diese Sätze lesen, haben Sie sich höchstwahrscheinlich für etwas entschieden, nämlich sich diesem Text zu widmen. Minütlich fällen wir Menschen irgendwelche Entscheidungen, wobei sich diese Vorgänge teilweise unserer bewussten Wahrnehmung entziehen. So denken wir vermutlich nicht großartig darüber nach, ob wir beim Zähneputzen die Zahnpasta von links oder rechts auf die Bürste drücken. So etwas geschieht nebenbei, dennoch ist es in gewisser Weise eine Entscheidung.

Sich entscheiden bedeutet immer, sich bei zwei oder mehreren Alternativen oder Varianten auf eine festzulegen: z. B. welche Farbe wir beim Kauf des neuen Oberteils wählen, ob wir Pizza oder Nudeln bestellen oder ob wir im Urlaub ans Meer oder in die Berge fahren. Haben wir uns für etwas entschieden, so müssen wir dafür eine andere Alternative aufgeben: Entscheiden heißt also auch immer sich von etwas zu scheiden oder zu trennen. Genau das

fällt vielen Menschen ungemein schwer. Ein ganzer Zweig der Kognitionspsychologie[9] beschäftigt sich mit solchen Entscheidungsprozessen. Die Werbeindustrie lebt von unseren Entscheidungen und versucht diese mit entsprechenden Methoden der Werbung zu beeinflussen. Vor allem komplexe Entscheidungen sind in der Psychologie von großem Interesse. Zu solchen komplexen Entscheidungen gehört auch das elterliche Entweder-Oder bezüglich einer Medikamentengabe für das eigene Kind. Die Maßnahme könnte also lauten: „Ihr Kind soll MTX oder Cortison bekommen. Bitte geben sie ihre Einwilligung." Die Wahl des Dafür oder Dagegens ist vor allem deswegen besonders komplex, da die Entscheidung nicht für einen selbst, sondern für eine andere Person, nämlich das eigene Kind, getroffen werden muss. Dies macht die Entscheidung wesentlich schwieriger.

Bei diesem speziellen Thema ist der wissenschaftliche Forschungsstand recht dünn, es lassen sich kaum Veröffentlichungen dazu finden. Die gängigen Entscheidungstheorien können zum Teil nur schwerlich auf das Beispiel der Medikamentengabe übertragen werden. Vielleicht liegt der Grund dafür in der Annahme, dass es nur eine objektiv richtige Entscheidung für dieses Beispiel gibt, nämlich das Medikament XYZ auf Rat des Arztes zu akzeptieren. Doch ist dies die Sichtweise der Mediziner. Die medizinisch in der Regel nicht ausgebildeten Eltern ziehen aber meistens weitere Alternativen in den Entscheidungspool mit hinein:

- Abwarten, vielleicht wird es auch so besser.
- Eine andere Meinung einholen, bevor man sich entscheidet.
- Erst einmal ein alternatives Verfahren ausprobieren usw.
- Nicht jeder ist bereit, automatisch die ärztliche Empfehlung zu akzeptieren.

Bis wir den Punkt erreicht haben, „Ja" oder „Nein" zu einer Sache sagen zu können, unterziehen wir uns – bewusst oder unbewusst – einem Entscheidungsprozess, der hier am Beispiel „MTX – Ja oder Nein" durchdekliniert werden soll:

- Der Entscheidungsbedarf wird festgestellt. Das heißt: Ich muss auf jeden Fall eine Entscheidung fällen!
- Das Entscheidungsumfeld wird erhoben: Habe ich überhaupt eine andere Wahl?
- Die Entscheidungsmöglichkeiten werden ermittelt: Welche Möglichkeiten habe ich?
- Die Konsequenzen jeder Alternative werden eruiert: Was passiert, wenn ich mich für a, b oder c entscheide?
- Eine Entscheidung wird gefällt und umgesetzt: Ich stimme dem Medikament zu!
- Der weitere Verlauf wird beobachtet und gegebenenfalls verändert: Ich bin zufrieden oder unzufrieden mit der Wahl meiner Entscheidung.

Dieser Verlauf lässt sich auch kurz in die Begriffe ***Abwägen*** (bevor eine Entschei-

[9] Kognitionen sind die Bereiche der menschlichen Psyche, bei denen es um die menschliche Erkenntnis- und Informations - verarbeitung geht. Dazu gehören z.B. Vorgänge wie wahrnehmen, lernen, denken, merken oder entscheiden..

dung gefällt wird), ***Planen*** (bevor eine Handlung durchgeführt wird), ***Ausführen*** („Handlungsphase“) und ***Bewerten*** (nachdem eine Handlung vorgenommen wurde) einteilen, die dem sogenannten Rubikon-Modell nach dem Psychologen Heinz Heckhausen entnommen sind.

Bei jeder Entscheidung gibt es neben einer Umsetzung immer auch die Möglichkeit, die Entscheidung aufzuschieben, einen Kompromiss einzugehen oder aber auch eine Entscheidung komplett zu unterlassen, also gar nichts zu tun. Das Problem: Irgendwann ist doch eine Entscheidung fällig. „Aufgeschoben ist nicht aufgehoben!“

In vielen Gesprächen, die ich in den vergangenen Jahren mit Eltern im Einzelgespräch oder in Gesprächsgruppen geführt habe, ist gerade dieser Entscheidungsprozess für oder gegen den Medikamenteneinsatz ein beliebtes, aber auch brisantes Diskussionsthema. Hier lassen sich vier Entscheidungstypen ausmachen:

Typ A: Ich mache was der Arzt sagt, denn der kennt sich damit aus! (sehr häufig)

Typ B: Ich wende mich lieber einer alternativen Methode zu! (häufig)

Typ C: Ich warte lieber erst einmal ab, vielleicht verbessert sich die Erkrankung auch so! (selten)

Typ D: Ich muss zunächst einmal jegliche existierende Literatur zu dem Thema sichten! (häufig)

Es gibt sicherlich noch viele Unter- und Mischtypen. Zudem kann Typ D in Typ A übergehen usw.

Ziel eines jeden medizinischen Therapiemanagements sollte es sein, den Eltern oder Patienten selbst, die Entscheidung so einfach wie möglich zu machen. Eine Therapieanordnung wie „Ich bin der Arzt und weiß was ich tue.“ Oder „Wenn Sie meine Empfehlung nicht befolgen, so können Sie die Klinik auch verlassen.“, ist absolut kontraindiziert und unterstützt den Entscheidungsprozess nicht. Im Gegenteil: Damit wird so manches Elternteil in seiner Meinung bestärkt, es werde über seinen Kopf hinweg entschieden und man würde auf Sorgen und Bedenken nicht eingehen. Hier sollte eher überlegt werden:

- Hatten die Eltern genug Zeit, sich zu entscheiden?
- Sind sie genügend informiert?
- Wurden ihre Ängste angehört?
- Wurden die Alternativen ernst genommen und objektiv besprochen?

Fragen, Bedenken und Ängste lassen sich gut in Eltern- oder Patientengruppen klären, da hier der Arzt oder Therapeut gleichzeitig mehrere Personen erreicht und möglicherweise auch Gruppenprozesse nutzen kann.

Werden Entscheidungen bezüglich einer Medikamentengabe nicht getroffen, oder fühlen sich die Entscheidungsträger unter Druck gesetzt bzw. führt eine unzureichende Aufklärung zu Ängsten oder Ver-

unsicherungen, so kann dies umfassende Auswirkungen auf das ganze System Familie haben und zu Compliance-Problemen bei den Patienten selbst führen. So ist z. B. immer wieder festzustellen, dass Kinder oder Jugendliche, die bezüglich der Medikamenteneinnahme keine Rückendeckung durch die Eltern bekommen oder die Zweifel und Ängste von außen gegen ein Medikament spüren, vermehrt Abwehrhaltungen gegen das Arzneimittel entwickeln. Solche Abwehrhaltungen können sein:

- Heimliches Absetzen der Medikamente,
- allwöchentliche, zermürbende Kämpfe um die Einnahme,
- Aversionen (z. B. Übelkeit, Erbrechen) ***vor*** der Einnahme.

Man sieht also: Eine gute Entscheidungsfindung bei Medikamenten ist ein wesentlicher Faktor, der die Compliance und somit Krankheitsbewältigung beeinflussen kann. Um so mehr ist es für alle Beteiligten wichtig zu verstehen, welche Aspekte eine Entscheidung von Eltern oder Patienten beeinflussen.
Im Folgenden wird ein Entscheidungsleitfaden vorgestellt, der die maßgeblichen Aspekte zusammenträgt, die bei Eltern in ihrer Funktion als Entscheidungsträger eine wichtige Rolle spielen. Es geht hier also nicht um Entscheidungen im Allgemeinen, sondern speziell um die Entscheidungsfindung bei der Einwilligung bezüglich der Medikamentengabe oder aber bei der Durchführung eines Eingriffs (z. B. Punktion). Die Auseinandersetzung mit diesem Leitfaden kann z. B. nützlich sein, indem man die Punkte hinterfragt und später Unstimmigkeiten oder Unklarheiten bespricht. Dieser Leitfaden soll nicht dazu beitragen, eine von außen bestimmte Entscheidung, sondern die eigene Entscheidung, hinter der man voll und ganz stehen kann, zu entwickeln. Oder, um es mit einer alter Manager-Weisheit zu umschreiben: „Die größte Fehlentscheidung ist, keine Entscheidung zu treffen."

Entscheidungsleitfaden:

1. Die Zielperson der Entscheidung

Es ist ein großer Unterschied, ob man für sich selbst etwas entscheidet oder ob die Entscheidung für einen Angehörigen (z. B. pflegebedürftiges Elternteil) oder das eigene Kind gefällt werden muss. Im zweiten Fall spielt die Übernahme von Verantwortung eine große Rolle. Dabei steht vor allem der Aspekt der Zukunft im Vordergrund, z. B. wie die Nebenwirkungen eines Medikaments auf lange Dauer zu sehen sind. Viele Eltern haben Angst, das Kind könne ihnen eines Tages Vorwürfe machen, was allerdings nach meinen Erfahrungen nie der Fall ist!

Müssen junge Erwachsene für sich selbst entscheiden, so birgt dies vor allem in jüngeren Jahren die Gefahr, dass sich die jungen Rheumatiker aus einer Protesthaltung heraus oder aufgrund von Unüberlegtheit gegen die Einnahme eines Medikamentes entscheiden oder aber die neu

erworbene Freiheit nutzen, eigene Weichen zu stellen (z. B. in Form von Komplementärmedizin).
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Warum fällt es mir schwer, Verantwortung zu übernehmen?
- Welche Befürchtungen oder Ängste habe ich?
- Sollte ich nicht lieber auf die nähere Zeit schauen (= baldige Verbesserung der Beschwerden und dadurch mehr Lebensqualität), anstatt den Blick auf die weiter weg liegende Zukunft zu richten?

2. Hintergrundwissen und die Schwere der Erkrankung des Kindes

In der Regel ist zu beobachten, dass Entscheidungen bei schwereren Krankheitsverläufen leichter fallen, da hier ein größerer Handlungsdruck besteht. Sind rheumatologisch beispielsweise nur ein oder wenige Gelenk(e) betroffen, führt dies schnell zur Verharmlosung.
Aus diesem Grund wird in guten Kliniken oder Praxen großer Wert auf Wissensvermittlung (Edukation) oder Schulungen gelegt. Gerade in Schulungen erhalten die Teilnehmer ein kompaktes Wissen, dass

ihnen die gesamte Tragweite einer Erkrankung und seiner Behandlung deutlich macht.
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Habe ich mich genügend über die Krankheit informiert, so dass ich den Krankheitsprozess richtig einschätzen kann?
- Welche Maßnahmen könnten mir helfen, mich zu informieren?
- Habe ich genügend Zeit, um zu einer Entscheidung zu gelangen?

3. Die Phase der Krankheitsbewältigung

In der Literatur werden verschiedene Phasen beschrieben, die den Prozess der Krankheitsverarbeitung beschreiben:

- Phase der Ungewissheit vor der Diagnose
- Schockphase bei der Diagnosestellung
- Phase des Unglaubens und der Verleugnung bzw. Verdrängung
- Phase von intensiven Gefühlen
- Phase des Handelns und Verhandelns
- Phase von Gleichgewicht und Stärkung

Diese Phasen laufen nicht zwingend nacheinander ab, werden aber zumeist von den Eltern ähnlich beschrieben. Je nachdem in welcher Phase man sich befindet, hat dies Einfluss auf das Entscheiden. So neigt man zu Beginn der Auseinandersetzung mit der Erkrankung eher dazu, die Ernsthaftigkeit einer Erkrankung in Frage zu stellen („Vielleicht geht es auch von alleine weg!“), so dass in dieser Zeit Medikamente häufig abgelehnt werden.
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Welche Hürden behindern mich, um eine Auseinandersetzung mit der Krankheit zuzulassen?
- Warum fällt es mir so schwer, die Krankheit meines Kindes anzunehmen?
- Was erschwert die Akzeptanz?

4. Einstellung zur Medizin

Es gibt sehr unterschiedliche Einstellungen, wie Menschen ihre Erkrankung behandeln bzw. behandeln lassen. Die Bandbreite reicht von einer ausschließlichen Hinwendung zur klassischen Medizin bei gleichzeitiger rigoroser Ablehnung jeglicher alternativen Methoden bis hin zur kompletten Verweigerung von herkömmlichen medizinischen Verfahren. Häufig werden die Eltern durch Empfehlungen verunsichert, die ihnen eine Heilung oder weitgehende Verbesserung durch alternative Methoden versprechen, diese aber nicht einhalten können!
Vermutlich kennt jeder Mensch heilpflanzliche oder ähnlich geartete Methoden, die ihm bei diversen Wehwehchen oder Erkrankungen geholfen haben. (Und gar mancher Arzt, der dienstlich eine „Nur-Medizin-Einstellung“ vertritt, schätzt privat die Wirkung von bestimmten Tees!) Allerdings muss aus einem langjährigen Erfahrungshintergrund gesagt wer-

den: Mit alternativen Methoden lassen sich komplexe Erkrankungen wie Rheuma, die obendrein mit pathologischen Veränderungen z. B. der Gelenkstrukturen einhergehen, nicht heilen! Es gibt zwar inzwischen eine große Akzeptanz von ernstzunehmenden alternativen Ansätzen in vielen medizinischen Bereichen, was für die Wirksamkeit so mancher Methode spricht, doch konnte die Effektivität der Alternativ- bzw. Komplementärmedizin (komplementär = zusätzlich) im Sinne eines dauerhaften Nachlassens der Symptome nicht beobachtet werden. Die Schulmedizin hat dazu beigetragen, dass die meisten Patienten mit einer sehr hohen Lebensqualität und z. T. Beschwerdefreiheit ihren Alltag meistern können. Dieses Ergebnis konnte beim ausschließlichen Einsatz von alternativen Ansätzen nicht beobachtet werden.
Je mehr die Einstellung sich gegen die klassische Medizin richtet, desto größer ist natürlich die Wahrscheinlichkeit, dass sich die Eltern gegen ein notwendiges Medikament entscheiden.
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Wie gut ist die Person, die mit alternativen, aber auch klassischen!! Methoden arbeitet, mit kinder- und jugendrheumatologischen Erkrankungen bewandert?
- Welche Informationen und Untersuchungen gibt es zu der Wirksamkeit eines Medikaments oder alternativen Präparats?

5. Ratschläge von anderen Personen
Obschon die „guten" Ratschläge oft von medizinisch nicht ausgebildeten Personen stammen, werden sie bei der Entscheidungsfindung miteinbezogen und führen nicht selten zu Verunsicherungen und Entscheidungsstörungen. Und so bewahrheitet sich auch gelegentlich der Spruch, dass Ratschläge auch Schläge sein können, denn häufig verbergen sich dahinter auch Vorwürfe oder eine Verhaltenskritik. Oftmals sind Ratschläge aber auch einfach Aussagen, die aus einer Unsicherheit heraus oder dem Wunsch, helfen zu wollen, gemacht werden.
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Helfen mir diese Ratschläge wirklich weiter?
- Wie seriös ist die Quelle?
- Warum verunsichern mich diese Tipps?

6. Information durch Internet und andere Medien
Es ist ein recht normaler Vorgang, dass sich betroffene Eltern durch das Internet oder andere Medien (Zeitschriften, Bücher) über die rheumatische Erkrankung ihres Kindes informieren. Insgesamt ist es zu begrüßen, sich mit dieser Materie zu befassen, jedoch zeigen eigene Recherchen, wie einseitig und verkürzt viele Darstellungen sind. Vor allem in Foren, in denen oft Krankheiten und ihre Behandlung diskutiert werden, findet man häufig eher Aussagen, die verunsichern, als das sie aufbauend wirken. Wir alle wissen,

dass wir eher einen negativen Umstand, über den wir uns z. B. geärgert haben, kundtun, als dass wir eine positive Erfahrung verbreiten. Und so überwiegt in vielen Foren negative Kritik oder Erfahrung, die häufig wenig konstruktiv und somit wenig hilfreich ist. Viele vermeintliche Expertenartikel sind veraltet oder entbehren umfangreicher Untersuchungen. Wir Menschen neigen schnell dazu, alles was veröffentlicht worden ist, als real und richtig zu deklarieren. Dies ist oft ein großer Irrtum.
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Wer hat den Artikel oder Bericht geschrieben und wann wurde er verfasst?
- Warum neige ich dazu, diesen Worten mehr Glauben zu schenken, als den Aussagen des betreuenden Rheumatologen?
- Welche seriösen Seiten im Internet kann mir mein Behandlungszentrum empfehlen?

7. Die Persönlichkeit des Entscheiders

Unter der Persönlichkeit eines Menschen verstehen wir die Summe der Eigenschaften, die ihn einzigartig machen. Im Volksmund existiert die Einteilung in eine schwache und eine starke Persönlichkeit. Als starke Persönlichkeit bezeichnet man einen Menschen, der z. B. selbstbewusst oder durchsetzungsfähig ist, während eine schwache Persönlichkeit eher durch die gegenteiligen Positionen charakterisiert wird.
Eine Mutter oder ein Vater, die oder der sich als starke Persönlichkeit auszeichnet, wird möglicherweise eher bereit sein, eine Entscheidung zu treffen, vielleicht sogar, weil sie oder er auch beruflich gewohnt ist zu entscheiden. Es birgt aber auch die Gefahr, sich durch eine andere Fachperson = Arzt nicht bevormunden lassen zu wollen.
Eine schwache Persönlichkeit hingegen wird eventuell mit einer Entscheidung überfordert sein und reagiert mit ausweichendem oder vermeidendem Verhalten.
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Was hat die Entscheidung mit meinen Eigenschaften zu tun?
- Wer könnte mir helfen oder mich beraten, um eine Entscheidung voranzutreiben?
- Welche eigenen Erfahrungen machen mir die Entscheidung schwer?

8. Bauch- oder Kopftyp

Eine weitere volkstümliche Typunterscheidung ist die Einteilung nach der Vorgehensweise bei einer Entscheidung: Während der Kopftyp eher Dinge durch gedankliche Anstrengungen wie z. B. Recherchen, Überlegungen oder Abwägungen zu lösen sucht, geht der Bauchtyp eher nach seinem Gefühl. Man sagt: Er entscheidet aus dem Bauch heraus. Diese Typisierungen haben sicherlich beide ihre Vor- und Nachteile, doch zeigen wissenschaftliche Untersuchungen aus der kognitiven Psychologie, dass im Grunde IMMER das Gefühl im Spiel und letztendlich

nur ein Kleinstanteil „Kopfsache“ ist. So geht der Hirnforscher Gerhard Roth von der Universität Bremen sogar davon aus, dass uns nur 0,1 Prozent dessen, was das Gehirn gerade tut, bewusst werden. Der Rest wird dem Konto des Unbewussten zugeschrieben. Hier arbeiten die Gefühle wie Wühlmäuse am schließlich bewusst werdenden Ergebnis. Und noch etwas wird immer wieder bei wissenschaftlichen

Untersuchungen über das Entscheidungsphänomen deutlich: Gefühlsentscheidungen liegen oft näher am richtigen Ergebnis. Ist aber das Hauptgefühl Angst, so sollte man sich dadurch nicht leiten lassen, denn auch dafür hat der Volksmund eine gute Redensart: Angst ist ein schlechter Ratgeber!
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Wodurch lasse ich mich eher leiten: Kopf oder Bauch?
- Auf welche Erfahrungen kann ich diesbezüglich bauen?
- Gibt es Unterschiede oder Abweichungen zwischen dem, was mein Kopf und dem, was mein Bauch sagt?

9. Das Aufklärungs- oder Arztgespräch

Dem Aufklärungsgespräch kommt eine wichtige Rolle zu, wenn nicht sogar: Die wichtigste. Als Eltern erwartet man von dem behandelnden Rheumatologen, dass er sich mit den empfohlenen Medikamenten auskennt und den dazu wichtigen, insbesondere aktuellem Forschungsstand kennt. Vor allem in einem Rheumazentrum kann man davon ausgehen, dass die Ärzte einen großen Erfahrungshintergrund besitzen und sich ständig auf spezifischen Kongressen und Fortbildungsveranstaltungen weiterbilden. Doch nützt das Wissen allein nichts, wenn es den Eltern nicht verständlich und in einem ruhigen Rahmen vermittelt wird. Leider führt das bereits eingangs erwähnte Zeitproblem im medizinischen Betrieb häufig dazu, dass Eltern wie Patienten sich „überrollt“ fühlen und dann Hilfe außerhalb der Klinik oder der ärztlichen Praxis suchen.
Aber nicht nur das Gespräch selbst entscheidet darüber, ob die Entscheidung getroffen wird. Manchmal spielen einfach auch Aspekte wie Vertrauen oder Sympathie eine Rolle. Und hier wären wir wieder bei den „lieben“ Gefühlen! Auch der Ruf der Klinik oder der entsprechenden Praxis kann den Prozess der Entscheidung beeinflussen – natürlich ebenfalls in beide Richtungen!
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Was genau will ich vom Arzt wissen? Tipp: Merkzettel vorbereiten!
- Was benötige ich, um die ärztliche Empfehlung besser annehmen zu können?
- Was steht zwischen mir und dem Arzt/der Ärztin, was mir das Entscheiden erschwert?

10. Das Wissen über Nebenwirkungen und Langzeitfolgen oder: Der Beipackzettel

In Diskussionsrunden oder Elternschulungen wird von den Eltern immer wieder der sogenannte Beipackzettel als Grund allen Übels für elterliche Ängste und somit Entscheidungshemmungen genannt. Die Gebrauchsinformation, umgangssprachlich auch „Waschzettel" genannt, soll den Anwender z. B. über Darreichungsform, Gegenanzeigen, Dosierung, Nebenwirkungen usw. informieren. Der Fokus der Eltern liegt in der Regel auf den dort angegebenen Nebenwirkungen, durch die dieser Zettel oft eine beträchtliche Länge erhält, die allein schon visuell beängstigend wirkt. Das wissenschaftliche Institut der AOK (WIDO) stellte zudem in einer Untersuchung fest, dass die Packungsbeilage für Laien häufig schwer lesbar und vor allem schlecht verständlich ist. Ängste sind da natürlich vorprogrammiert und beeinflussen den Entscheidungsprozess für ein Medikament.

Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Welche Häufigkeitsangaben werden bei den Nebenwirkungen angegeben?
- Inwieweit sind Nebenwirkungen vertretbar, wenn man auf der anderen Seite die Gefahren und Langzeitfolgen einer unbehandelten Erkrankung betrachtet?

11. Austausch mit anderen Eltern oder Patienten

Vor allem unter Selbsthilfeaspekten ist der Austausch mit anderen Eltern oder Patienten äußerst wichtig und kann ungemein unterstützend wirken. Auf der anderen Seite können negative Aussagen von anderen Personen mit dem Erkrankungshintergrund zu einer Übertragung von Ängsten und einer Vergrößerung der Skepsis führen. Vor allem Eltern mit langer Erfahrung („alte Hasen") werden zu schnell als Profis angesehen. Man muss aber immer berücksichtigen: Der Erfahrungshintergrund eines jeden Elternteils bezieht sich immer auf einen Patienten (das eigene Kind), nicht aber auf eine größere Anzahl, wie es bei erfahrenen Kinderrheumatologen der Fall ist.
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Wie groß ist mein Vertrauen in das andere Elternteil?
- Was genau führt bei mir nach dem Gespräch zur Verunsicherung?

12. Eigene Erfahrungen

Eigene Erfahrungen mit Erkrankungen oder der Einnahme von Medikamenten werden schnell pauschalisiert und auf z. B. die Erkrankung des Kindes übertragen. Waren diese Erfahrungen negativ, wirkt sich dies durchaus auf den Entscheidungsprozess aus. Hier ist große Umsicht nötig, da sich in der Regel keine Erkrankung mit einer anderen vergleichen lässt! Und auch wenn die Mutter oder der Vater selbst an Rheuma erkrankt ist, so bestehen doch Unterschiede in der Behandlung und im Krankheitsverlauf von „erwachsenem"- und kindlichem Rheuma.
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Kann ich wirklich meine Erfahrungen auf mein Kind übertragen?
- Habe ich die Wirksamkeitsunterschiede von Medikamenten bei Erwachsenen und Kindern berücksichtigt?

13. Zwei Eltern, zwei Meinungen

In der Regel sind beide Elternteile in den Entscheidungsprozess bei einer Medikamentengabe einbezogen. In der Regel! Nicht selten gibt es allerdings starke Kontroversen zwischen Vater und Mutter, da sie unterschiedliche Entscheidungsstile haben oder weil z. B. die Mutter aufgrund ihrer Begleitung des Kindes im Krankenhaus über eine bessere Information verfügt (oder umgekehrt: der Vater begleitet das Kind). Dies kann zu Streitigkeiten über das Für und Wider einer Medikamenteneinnahme führen. Und nicht immer sind diese Auseinandersetzungen sachlicher Art! So manche Ehestreitigkeit wird auf diese Problematik gelenkt. Für

das Kind oder den Jugendlichen sind solche Meinungsverschiedenheiten – egal ob sachlich oder unsachlich geführt – immer beunruhigend, da sie keine Unterstützungsfunktion haben („Die Eltern sind sich nicht einig, also nehme ich das Medikament nicht!“).
Eltern sollten sich hier die ***Fragen*** stellen:

- Wie sind die Meinungsverschiedenheiten entstanden?
- Wie kann man auf einen höchstmöglichen gemeinsamen Nenner kommen?
- Wird die Diskussion noch sachlich geführt oder spielen emotionale Aspekte, die eher mit der Ehe an sich zusammenhängen, eine Rolle?

Es gibt eine Reihe von Techniken, die bei Entscheidungen hilfreich sein können. So stellen z. B. sogenannte Plus-Minus-Verfahren die Schwächen und Stärken der verschiedenen Entscheidungsalternativen heraus. Doch diese und andere Methoden zeigen bei komplexen Entscheidungen wie in diesem Fall ihre Mängel. Vielmehr haben sich gerade beim Ermessen, ob man für oder gegen ein Medikament stimmt, anschauliche Informationen (Edukation, Medikamentenaufklärungen) und vor allem aber ausführliche Gespräche, bei denen alle Bedenken, aber auch alle Alternativüberlegungen, sachlich und umfassend besprochen werden, bewährt.

2.4. Oppositionelles Verhalten bei Eltern

Opposition? Da denkt man unwillkürlich an die Opposition im Bundestag, also an die Parteien, die nicht genügend Wählerstimmen bekommen haben und an den Regierungsgeschäften nicht direkt beteiligt sind. Im politischen Fachchinesisch spricht man auch von der parlamentarischen Opposition. Doch oppositionelles Verhalten findet man nicht nur in der Politik, sondern auch in den Verhaltensweisen der Menschen im Alltag (z. B. in Diskussionen), sowie als Verhaltensstörung bei Kindern und Jugendlichen. In diesem Artikel soll es allerdings um eine ganz andere Form der Opposition gehen, nämlich um das oppositionelle = entgegengesetzte Verhalten von Eltern in Bezug auf das von den Ärzten vorgegebene Therapiemanagement. Vermutlich wird jede Mutter oder jeder Vater Momente entdecken, in denen sie bzw. er mit den Vorschlägen der behandelnden Ärzte absolut nicht einverstanden war. Man könnte hier von einer verdeckten Form der Opposition sprechen, die allerdings bald in eine Zusammenarbeit = Kooperation mit dem Arzt übergeht. *„Mir war zwar nicht wohl bei der Entscheidung, aber schließlich sind die Ärzte die Experten.“* Die Eltern machen ihr „Dagegensein“ eher mit sich oder im Gespräch mit dem Partner ab. Dagegen wird bei der offenen Form der Opposition die Ablehnung direkt in Gesprächen oder Verhaltensweisen deutlich. Die Grenzen zwischen verdeckt und offen sind flie-

ßend und sollen in diesem Text näher betrachtet werden.

Um das oppositionelle Verhalten im Kontext der Krankheitsbewältigung zu verstehen, ist es sinnvoll, sich den Verlauf der Krankheitsbewältigung vor Augen zu führen. Schon in den vorherigen Kapiteln wurden die Phasen zitiert, die diesen Verlauf wiedergeben. Viele Ausdrucksformen des oppositionellen Verhaltens bei der Krankheitsbewältigung lassen sich auf dem Hintergrund dieses Phasenverlaufs gut erklären. Gerade zu Beginn der Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Kindes (Phase der Verdrängung, Phase der Emotionen) haben viele Eltern die Hoffnung, bei der Diagnosestellung könne es sich auch um einen Irrtum handeln oder die Krankheit sei nur ein vorübergehender Zustand. Die Anordnung von Medikamenten (z. B. Cortison oder MTX) durch den behandelnden Arzt steht somit im deutlichen Gegensatz zu dem Wunsch, die Krankheit „gehe wieder weg“. Bei manchen Eltern löst dies Wut, Aggression oder Rückzug aus, weil diese Illusion zerstört wird. Man möchte die Empfehlungen nicht hören.

Die meisten Eltern lenken irgendwann ein, d. h. sie beginnen mit dem Arzt zu

kooperieren und nehmen die Therapievorschläge an. Bis zu diesem Punkt sind oft viele Gespräche, aber auch Entscheidungsfindungen notwendig. Oftmals gelingt jedoch genau diese positive Auseinandersetzung mit der Erkrankung des Kindes nicht und die Eltern schlagen bewusst oder aber auch unbewusst Strategien ein, die entgegengesetzt der ärztlichen Meinung sind. Die Ausdrucksweise eines solchen oppositionellen Verhaltens kann sehr vielfältig sein. Im Vordergrund steht dabei natürlich die verbale Ebene. Die Eltern geben dem Arzt im Gespräch deutlich zu verstehen, dass sie mit den Therapievorschlägen nicht einverstanden sind und sie sich entweder eine andere Arztmeinung einholen oder zunächst andere Möglichkeiten (z. B. Komplementärmedizin) ausprobieren wollen. Diese Diskussion kann mehr oder weniger aggressiv geführt werden. Oft wird das „Versuchskaninchen" aus dem Argumentationshut gezaubert. Die Eltern geben vor, dass sie nicht das Gefühl haben, die Therapie basiere auf Erfahrung, sondern würde zum Zweck der Forschung durchgeführt.

Auch die Strategie der „Endlosdebatte" wird gern gewählt. Hintergedanke: Nach dem fünften anstrengenden Gespräch mit dem Arzt wird er vielleicht genervt klein beigeben und seinen Standpunkt verlassen. Gewünschtes Ergebnis: „Naja, vielleicht ist ihr Kind doch nicht so krank und ein einfaches Schmerzmittel reicht für den Anfang aus!"

Frau X. wurde vom behandelnden Arzt für ein psychologisches Beratungsgespräch zu mir geschickt. Sie weigerte sich strikt, die empfohlenen Medikamente für ihr Kind zu akzeptieren. Sie hatte nächtelang im Internet recherchiert und ausschließlich negative Studien über das Medikament in einem Aktenordner gesammelt. Erst nach einer argen Verschlechterung des Zustands ihres Kindes willigte sie die Therapie ein.

Bei einer anderen Form der Auseinandersetzung vermeiden die Eltern die direkte Diskussion mit dem Arzt und suchen indirekte Wege, um die oppositionelle Haltung auszudrücken. Das können z. B. andere Eltern oder nichtärztliche Therapeuten sein. Es wird „Stimmung" gegen das Krankenhaus oder einen bestimmten Arzt gemacht: *„Die haben doch keine Ahnung"* oder *„Dr. XY ist sowieso unfreundlich"*.

Eine Mutter berichtete bei allen Gesprächen mit Therapeuten über das wenig einfühlsame Verhalten der Ärzte. Sie mokierte, dass die Mediziner nicht richtig mit ihrem Kind umgehen könnten. „Und so etwas nennt sich Kinderarzt!" Nachdem sie ein anderes Krankenhaus aufgesucht hatte, in der die Dringlichkeit einer Behandlung bestätigt wurde, kehrte sie in die Klinik zurück und zeigte sich plötzlich überaus zuvorkommend.

Auf diesem Weg suchen die Eltern einen möglicherweise durch andere Eltern unterstützten Grund, die vorgeschlagene Therapie abzulehnen. Hin und wieder kann das oppositionelle Verhalten auch

zu einem direkten Abbruch des Krankenhausaufenthalts führen. So geht man Entscheidungen komplett aus dem Weg.

Herr M. kam mit seiner Tochter erstmalig nach Sendenhorst. In jedem Gespräch reagierte er aggressiv und verbot seinem Kind, an Gruppenveranstaltungen teilzunehmen. Die Patientin wies übermäßig starke Kontrakturen an allen Gelenken auf. In diesem Fall musste sogar das Jugendamt eingeschaltet werden.

Die bisher beschriebenen „Fälle" bzw. Formen des oppositionellen Verhaltens sind als Abwehrmechanismen zum Schutz des psychischen Gleichgewichts der Eltern zu verstehen. In der psychologischen Sprache finden sich dafür Ausdrücke wie z. B. Verdrängung, Verleugnung oder Verneinung eines Sachverhalts. Bildlich gesprochen kann man darunter eine Sperre verstehen, die das Bewusstsein von unangenehmen Gedanken abschirmen soll.
Oftmals verbergen sich auch Selbsterfahrungsphänomene der Eltern hinter dem Widerstand gegen das ärztliche Management. Gerade dann, wenn Eltern selbst in der Kindheit negative Erfahrungen im Krankenhaus oder bei Ärzten gemacht haben, reagieren sie mit verständlicher Angst, diese Erlebnisse könnten sich bei den Kindern wiederholen. Vor allem dann, wenn die Eltern selbst an Rheuma erkrankt sind, werden negative Erinnerungen wieder wach.

Eine an Rheuma erkrankte, schon etwas ältere Mutter erinnerte sich noch an ihre Zeiten im Krankenhaus, als es stark eingeschränkte Besuchszeiten gab und sie eine wenig kindliche Atmosphäre auf ihrer Station erlebte. Sie berichtete, dass sie noch heute davon träume. Sie hatte große Angst, ihren Sohn im Krankenhaus behandeln zu lassen, da sie um seinen seelischen Zustand besorgt war.

Schließlich ist noch der Machtkampf als Spielart des oppositionellen Verhaltens zu nennen. Man könnte es auch den Wettstreit der Autoritäten nennen. Gerade Vä-

ter, und hier vor allem Männer in leitenden Positionen, haben oft Probleme, die Empfehlungen einer anderen Autorität zu akzeptieren. Der behandelnde Arzt wird regelrecht in eine vermeintliche Fachdiskussion verstrickt. Besteht er den Test, was in der Regel nicht ohne Weiteres zugelassen wird, gibt der Vater sein Ja-Wort zur geplanten Behandlung. Zeigt der Behandler Schwächen, wird dieses Spiel fortgeführt. Manchmal setzen solche Oppositionelle ihre gesamte Freizeit aufs Spiel, um sich ein medizinisches Wissen anzueignen, mit dem sie von Angesicht zu Angesicht mit dem Arzt in einen Wettstreit treten können. „In einer Studie von 2002 aus der USA wurde aber bestätigt, dass…".

Der Vater, ein Jurist, wurde zu mir zu einem Beratungsgespräch zur Krankheitsbewältigung geschickt. Bereits im Vorfeld wurde sowohl von den Ärzten, als auch von der eigenen Tochter („Und Psychologen mag er schon mal gar nicht!") auf die Verbissenheit des Mannes hingewiesen. So kam es auch zu einer Fachdiskussion über Verfehlungen der Psychologen allgemein, während das Thema Krankheit erfolgreich umschifft wurde. Als ich ihn auf seine Strategie des Machtkampfs ansprach, gab er sich geschlagen und sprach über seine große Betroffenheit, dass seine Tochter erkrankt sei.

Diese Variante speist sich möglicherweise auch aus anderen Quellen.

So lehnte sich eine alleinerziehende Mutter lange Zeit erfolgreich gegen die medikamentöse Therapie auf, weil sie – wie sich später herausstellte – ein Beziehungsproblem mit Männern hatte. Es war für sie ungemein schwer, eine „Männerentscheidung" durch den Arzt = Mann zu unterstützen. Sie hatte in ihrem Leben zu viele Enttäuschungen mit Männern erlebt.

Machtkämpfe bei medizinischen Entscheidungen können auch Ergebnis einer inneren Ablehnung gegen Autoritäten darstellen. Dahinter kann sich einerseits

ein Gefühl von Minderwertigkeit oder Sozialneid verbergen (*„Dieser arrogante Arzt will doch nur Geld an uns verdienen."*), andererseits ein Problem mit Autoritätspersonen, das z. B. einen politischen oder gesellschaftskritischen Hintergrund hat. Das medizinische System und die Pharmaindustrie werden als Bedrohung gesehen, die nur an Forschung, Profit und Prestige interessiert sind: (*„Mit den Medikamenten sollen doch unsere Kinder nur noch kränker gemacht werden."*). Ähnliche Strukturen sind manchmal auch bei Eltern festzustellen, die komplett auf die Alternativmedizin schwören und eher gezwungenermaßen (Überweisung vom Kinderarzt) in die klassische Medizin gestolpert sind.

Diese Darstellung der Möglichkeiten, oppositionelles Verhalten auszudrücken, entbehrt sicherlich der Vollständigkeit. Doch lässt sich erkennen, dass die Ursachen dieser Haltung oftmals in einer mangelnden Krankheitsbewältigung begründet sind. Geht man davon aus, dass das Krankheits- und Therapiemanagement ein komplexes Zusammenspiel von Gefühlen, Gedanken, sozialen Strukturen und Verhaltensweisen ist, so lassen sich vielfach Unstimmigkeiten in diesen Bereichen (z. B. Angst, Sorgen, Selbsterfahrung usw.) feststellen.

In der Regel handelt es sich bei oppositionellem Verhalten um vorübergehende Phänomene. Auch wenn solche Eltern den Therapeuten oft als anstrengend erscheinen, werden sich die Behandler besonders viel Mühe mit der Betreuung dieser Eltern machen. Es geht dabei nicht um ein Überreden, sondern darum, ihr Vertrauen zu gewinnen. Leider ist in den heutigen Gesundheitssystemen vielfach kein Platz für zeitintensive Diskussionen mit Eltern und nur wenige Einrichtungen leisten sich den Luxus einer psychosozialen Unterstützung der Eltern, was gerade in diesem Fall sehr viel Sinn macht. Doch das Verhalten des motzigen Vaters oder der aggressiven Mutter (oder umgekehrt) ist oftmals als Hilferuf zu verstehen, auch wenn unsere Hilfsangebote diese Eltern nicht immer erreichen. Es ist im Grunde kein persönlich zu wertender Angriff gegen unsere fachliche Kompetenz, sondern eine aggressive Ausdrucksweise der Angst.

Leider ist immer wieder festzustellen, dass das oppositionelle Verhalten äußerst negative Auswirkungen auf den gesundheitlichen, aber auch psychischen Zustand der betroffenen Kinder hat. Für die Kinder ist das ablehnende Verhalten des jeweiligen Elternteils oftmals unangenehm. Kinder und natürlich auch Jugendliche haben selbst sehr feine Antennen, um festzustellen, ob sie ihrem Arzt vertrauen oder nicht. Es wird zu oft vergessen, dass nicht nur die Therapien helfen, sondern auch das möglicherweise gute Verhältnis zum Behandler.
Allerdings geben Eltern ihren Kindern so keine Chance, sich auf die Betreuung und Behandlung durch fachkundige Therapeuten einzulassen. Zudem entwickelt sich bei vielen Kindern durch das Hin

und Her zwischen ihren Eltern und den Ärzten das Gefühl der Verunsicherung: „Ich muss eine schlimme Krankheit haben, denn offenbar ist meine Behandlung sehr schwierig."
Eltern, die sich in diesem Artikel wiederfinden, sollten sich nicht scheuen, ihre eigene Thematik in Gesprächen mit den Therapeuten oder dem Klinikpsychologen anzusprechen. Dabei können ***Fragen*** bearbeitet werden wie ...

- Warum habe ich solche Probleme mit den Ärzten?
- Woher kommt meine Skepsis?
- Was sind meine eigenen Erfahrungen?
- Was hilft mir, Entscheidungen zu treffen? Und was hält mich davon ab?
- Was macht mir so sehr Angst?

Krankheitsbewältigung der Eltern bedeutet oft ein Abwägen: Geht es hier um mich selbst, um meinen Stolz, meine Angst oder sonstige Befindlichkeiten, oder möchte ich, dass meinem Kind mit den momentan gut erforschten und zur Verfügung stehenden Möglichkeiten geholfen wird?
Gerade bei der Entscheidungsfindung („Stimme ich dem MTX zu?" oder „Lehne ich ab und versuche etwas anderes?") ist es wichtig, in einem ausführlichen und fachkundigen Gespräch das Pro und Contra abzuwägen. Bei der berühmten Kopf-Bauch-Frage schneidet der Verstand schlecht ab, wenn die Gefühle Überhand gewonnen haben.

Oppositionelle Eltern begründen ihre Handlungsrichtung gerne mit selbst recherchierten Ergebnissen aus dem Internet. Wie bereits in dem Artikel über die Entscheidungsfindung beschrieben wurde, sollte vor allem bei Beiträgen aus Foren beachtet werden, dass diese häufig negativ gefärbt sind. Auch muss man z. B. bei Studien aus dem Internet hinterfragen, ob diese aktuell, repräsentativ und methodisch korrekt sind. Zudem ist es interessant zu erfahren, wer der Auftraggeber ist: Eine Pharmafirma wird anders argumentieren als z. B. eine unabhängige Forschungsgruppe.
Medizin ist immer auch eine Erfahrungswissenschaft. Gerade in einem Rheumazentrum, in dem jährlich Tausende von Patienten gesehen werden, liegt der Erfahrungsschatz sehr hoch.
Krankheitsbewältigung lässt sich vielleicht wirklich mit der Politik vergleichen. Während eine kompetitive (= dem eigenen Vorteil dienende) Opposition nur einem selbst dient (in diesem Fall den Eltern), nützt eine kooperative Opposition, bei der man zwei Meinungen zusammenführt, dem eigentlichem Ziel. In diesem Fall: Dem erkrankten Kind!

2.5. Rheuma und Psyche: Wenn die Krankheit krank macht!

Eine Journalistin, die ich im Rahmen einer Reportage über die Abteilung für Kinder- und Jugendrheuma begleitete, war begeistert. „Toll, wie gut die Kinder drauf sind." Diese Momentaufnahme drückte auch später ein Foto ihrer Reportage über rheumakranke Kinder und Jugendliche aus: Lachende, kleine Patienten! Kinderrheuma, so der entstandene Eindruck, scheint wohl so schlimm nicht zu sein! Übrigens auch mein Eindruck, als ich vor vielen Jahren meine Stelle als Psychologe im St. Josef-Stift Sendenhorst antrat.

Viele Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises verlaufen glücklicherweise recht mild und dank eines modernen und umfassenden Therapiemanagements gelingt es den jungen Menschen manchmal, das Rheuma – zumindest längerfristig – komplett loszuwerden. Die Remissionsquote[10] ist erfreulich hoch! Nicht selten flattert nach vielen Jahren der Funkstille ein „Mir geht's gut!" nebst Hochzeits- oder Geburtsanzeige ins E-Mail-Fach! Oder ein mitgeschicktes Foto, auf dem die ehemals durch Cortison gezeichnete Patientin wieder schlank aussieht und lachend in den Armen ihres Freundes liegt!

Im Gegensatz zu niedergelassenen Therapeuten begleite ich viele Patienten über einen langen, zum Teil lebenslangen Zeitraum. Auch wenn die jungen Rheumatiker irgendwann den pädiatrischen Rahmen und damit die vertrauten Kinderärzte verlassen, werden sie psychologisch durch mich weiter begleitet. Die während meiner langjährigen Tätigkeit gemachten Erfahrungen und Eindrücke decken sich allerdings nicht mit den Momentaufnahmen der anfangs zitierten Journalistin! Zwar lässt ein gut ausgebildetes und hoch spezialisiertes Team aus Ärzten, Pflegenden, Therapeuten der unterschiedlichen Disziplinen, sowie aus engagierten Geistlichen, Lehrern, Pädagogen, Erziehern, Psychologen, Kunsttherapeuten und Klinikclowns die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst zu einer „medizinischen Jugendherberge" (O-Ton vieler Eltern und Patienten) werden, doch spiegelt sich diese Wohlfühlatmosphäre in vielen Kinderpsychen oftmals nicht wider. „Mein Sohn ist so aggressiv geworden." oder „Seit meine Tochter Rheuma hat, geht sie nicht mehr zum Spielen nach draußen." Solche Aussagen von Eltern sind keine Einzelfälle! Auch Kinder und Jugendliche suchen den Kontakt zu mir, um über ihre ständige Traurigkeit, ihre Mobbingerlebnisse in der Schule, ihre Minderwertigkeitskomplexe oder ihre Lebensängste zu erzählen. Manchmal kommen diese Berichte auch erst später: Per E-Mail oder per Brief! So lange man sich im geschützten Rahmen der Klinik und somit unter Gleichbetroffenen befand, schienen Kummer und Sorgen im wahrsten Sinne meilenweit entfernt zu sein. Doch zu Hause lässt dieser

[10] das dauerhafte oder temporäre Nachlassen von Krankheitssymptomen

„Inseleffekt!“ nach und der oft unschöne Alltag kehrt wieder ein.

Krankheitsbedingte Belastungen

Wie in vielen anderen Bereichen der chronischen Erkrankung existieren auch bei rheumatologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen viele krankheitsbedingte Belastungen:

- Krankheitsbezogene Ängste vor Bewegungseinschränkung, aber auch vor unangenehmen Eingriffen wie Punktionen, Injektionen oder Blutentnahmen,
- Veränderungen des körperlichen Aussehens (z. B. Cushing-Symptomatik bei Cortisoneinnahme),
- Nebenwirkungen bei bestimmten Medikamenten (z. B. Übelkeit, Magenbeschwerden) mit z. T. negativen Konditionierungsprozessen (Abneigung gegen bestimmte Farben oder Gerüche),
- Konzentrationsprobleme,
- emotionale Veränderungen (Nervosität, Gereiztheit, Aggressionen, Traurigkeit),

- irreale Vorstellungen über das Krankheitsgeschehen im Körper und die Therapie,
- Heimweh und Vermissen von Familie, Freunden oder Haustieren bei längeren Krankenhausaufenthalten,
- Veränderung von Körper- und Selbstkonzepten,
- Erleben einer veränderten Familien - situation
  - elterlicher Überbesorgtheit,
  - Geschwisterrivalität,
  - Zwistigkeiten aufgrund von Schuldzuschreibungen bezüglich der Erkrankung innerhalb der Familien beider Elternteile,
- kontroverses Krankheitsmanagement bei den Eltern mit Streitigkeiten,
- Einschränkung oder gar Aufgeben liebgewordener Aktivitäten,
- Rückgang sozialer Kontakte: Freunde ziehen sich zurück oder bleiben gänzlich fern,
- Ausgrenzung, Unverständnis oder Mobbing im Kindergarten oder in der Schule,
- mögliche Einschränkung der schulischen oder beruflichen Ausbildung (u. a. Verzicht auf Wunschberuf),
- Zerplatzen von Lebensträumen,
- Verzögerung der Umsetzung von Entwicklungsaufgaben (z. B. Loslösung vom Elternhaus, Selbstständigkeit, Berufsfindung...),
- Abhängigkeit von Fremdhilfe.

Die Liste der psychosozialen und krankheitsbedingten Belastungen ist sicherlich nicht vollständig, da sie sehr allgemein gehalten ist und die persönliche Situation jedes einzelnen nicht berücksichtigt. Nicht zwangsläufig führen solche Anforderungen zu psychischen oder gar psychiatrischen Störungen. Viele junge Rheumatiker gehen augenscheinlich recht locker mit ihrer Erkrankung um. Allerdings bleiben viele Aspekte der kindlichen oder jugendlichen Befindlichkeit verborgen. Kinder und Jugendliche reden äußerst ungern über ihre Erkrankung. Sie wollen weitgehend normal wirken und gerade im jugendlichen Alter sind Krankheit und Jungsein zwei Angelegenheiten, die nicht zueinander passen. Ich erlebe es aber auch vor allem bei kleineren Kindern, dass sie ihre Eltern schützen wollen und daher ungern über ihre krankheitsbezogene Stimmungslage reden. *„Mama ist dann immer so traurig!“*

Das Verhältnis zwischen Sichtbarem und Unsichtbarem wird durch das Modell des Eisbergs deutlich: Während der größte Teil unsichtbar unter Wasser liegt, ragt nur etwa 1/6 bis 1/7 aus dem Wasser heraus (siehe Abbildung auf Seite 57). Auf die Krankheit bezogen bedeutet dies: Wir sehen nur das äußere Verhalten (z. B. Coolness, Unbedarftheit etc.); Gedanken (z. B. Sorgen, Krankheitskonzepte) oder Gefühle (z. B. Angst, Trauer) bleiben verborgen.

Risikofaktoren

Ob und inwieweit aufgrund dieser Belastungssituationen bei rheumatisch erkrankten Kindern oder Jugendlichen psy-

chische oder psychiatrische Störungen entstehen können, ist von unterschiedlichen Risikofaktoren abhängig. Neben der Art und Ausprägung der Erkrankung ist hier zu nennen:

- Art des Krankheitsverhaltens (z. B. aktive Auseinandersetzung oder Vermeidungsverhalten),
- Hintergrundwissen zur Erkrankung (z. B. geschultes Basiswissen oder irreale Vorstellungen),
- erfahrene Unterstützung bei der Erkrankung durch die Familie (z. B. Unterstützung durch die ganze Familie oder Überforderung oder Vernachlässigung),
- allgemeine Familiensituation (z. B. vollständige Familie oder Trennungssituation mit negativer Beziehungsstruktur zwischen den getrennten Partnern) und Familienklima (z. B. warmes Familienklima oder emotional kaltes Klima),
- elterliches Erziehungsverhalten (konsequentes und passendes Verhalten oder inkonsequentes und unpassendes Verhalten),
- Persönlichkeitsstruktur der betroffenen Person (z. B. starke Persönlichkeit oder hohe Sensibilität mit ausgeprägtem Vermeidungsverhalten),
- zusätzliche Erkrankungen,
- belastende Erlebnisse (z. B. Erfahrung von Missbrauch, Gewalt etc.),
- psychiatrische Erkrankung eines Elternteils,
- Lernprobleme,
- Verständigungsschwierigkeiten, z. B. bei Patienten mit Migrationshintergrund.

Der Begriff des Risikofaktors besagt nicht, dass eine bestimmte Konstellation von krankheitsspezifischen Belastungen und psychosozialen Bedingungen zwangsläufig zu einer psychischen oder psychiatrischen Störung führt, sondern dass dadurch die Wahrscheinlichkeit ansteigen kann.
Allgemein lassen sich folgende Aussagen machen:

- Ältere Kinder haben mehr Probleme als jüngere,
- Kinder mit hoher Krankheitsaktivität haben mehr Probleme als Betroffene mit leichten Verläufen,
- Kinder, die länger krank sind, haben mehr psychische Probleme.

Psychologische und psychiatrische Störungen

Im Folgenden werde ich einige psychische und psychiatrische Auffälligkeiten beschreiben, wie sie bei einigen rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen beobachtet werden konnten. Die Bedeutung der Begriffe psychisch und psychiatrisch ist dabei durchaus fließend. Mit dem Wort psychisch grenzt man bestimmte Auffälligkeiten von körperlichen (somatischen) ab. Sie betreffen in der Regel unser Denken, Fühlen und Handeln, sowie soziale Interaktionen. Dagegen bezieht sich der Begriff „psychiatrisch“ eher auf die Fachdisziplin der Psychiatrie, bei

der es vorwiegend um die Prävention, Diagnostik und Therapie seelischer Erkrankungen geht.

Besonders häufig werden soziale und emotionale Verhaltensauffälligkeiten beschrieben. Darunter versteht man Verhaltensweisen, die vor allem auf das soziale Umfeld im weiteren Sinn auffällig oder wenig sinn- oder zweckvoll wirken. Als Subtypen sind zu nennen:

- Impulsiv-feindseliges Verhalten, oft mit geringer Selbstkontrolle und Frus - trationstoleranz
- Ängstlich-aggressives Verhalten

Diese Verhaltensweisen sind eher nach außen gerichtet (externalisierend). Die nach innen gerichteten (internalisierenden) Verhaltensweisen dagegen sind weitaus häufiger anzutreffen. Dazu zählen:

- ***Angststörungen*** (Trennungsangst, Phobien, generalisierte Angststörung)
- ***Depressive Episoden*** (die sich häufig auch hinter einer pseudofröhlichen Munterheit und u. U. hektischen Aktivitätssteigerung zu verbergen trachten.[11]). Die Prozentangaben schwanken zwischen 15 % und 28 %.

Statt der oben genannten Diagnosen wird oftmals auch die ***Anpassungsstörung*** genannt, die in der Regel vor allem bei bedrückenden Lebensereignissen, wie es die chronische Krankheit ist, auftritt. Auch hier sind die Hauptmerkmale kurze oder länger depressive Reaktionen oder eine Störung anderer Gefühle oder des Sozialverhaltens.

Treten bei den jungen Patienten körperliche Beschwerden auf, die sich nicht hinreichend auf eine organische Erkrankung zurückführen lassen (in diesem Fall also auch rheumatologisch nicht erklärbar sind), so spricht man von einer ***somatoformen Störung***. Neben Schmerzsymptomen findet man vor allem Müdigkeit, Erschöpfung und Schlafstörungen vor. Es werden aber auch pseudoneurologische Symptome beschrieben. Möglicherweise lässt sich auch das sekundäre Schmerzverstärkungssyndrom so erklären: Die Tatsache, dass Patienten im Vorfeld ein unzureichendes Krankheitsmanagement betrieben und über längere Zeit Schmerzen erfahren haben, kann dazu führen, dass auch nach Rückgang der Entzündungen Schmerzen bleiben.

Glücklicherweise sind ausgeprägte Störungen wie Drogenmissbrauch, suizida-

[11] In Eggers et al: Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters. Springer: 2003

les[12] Verhalten oder Zwangsstörungen recht selten.

Prophylaxe, Therapie und Forderungen

Sicherlich lassen sich trotz intensiver multidisziplinärer Betreuung der rheumatologisch kranken Kinder und Jugendlichen solche psychischen und/oder psychiatrischen Störungen nicht komplett vermeiden. Wie zu Beginn beschrieben, sind oft viele Aspekte in den Blick zu nehmen, die nicht oder nur schwer beeinflussbar sind. Allerdings gibt es deutliche Hinweise darauf, dass vor allem psychologische Beratung und Therapie, sowie eine altersspezifische Vermittlung von Hintergrundwissen die Wahrscheinlichkeit, dass sich Störungen entwickeln, abfedern oder gar gänzlich reduzieren können. Es wird von vielen Autoren der internationalen Literatur gefordert, die jungen rheumatologisch erkrankten Patienten und ihre Familien möglichst von der Diagnosestellung an psychologisch zu begleiten. Diese Forderung halte ich aufgrund meiner Erfahrungen ebenfalls für unverzichtbar. Neben solchen präventiven Betreuungsmaßnahmen sind aber auch unterstützende und beratende therapeutische Gespräche (vor allem Verhaltens- und Kurzzeittherapie) in Krisensituationen wichtig und effektiv.

Um Ängste, vermeidungsbetontes Bewältigungsverhalten oder irrationale Gedanken zu Krankheit und Therapie möglichst früh im Keim zu ersticken, sind vor allem edukative Maßnahmen wie Patientenschulungen, sowie Gruppen- und Einzelgespräche wichtig. Hier ist das ganze Team gefragt!

Da die Kinder viel Zeit in Krankenhäusern zubringen müssen, sollte ihnen der Aufenthalt dort so angenehm wie möglich gemacht werden. Vor allem geht es darum, den Kindern, aber auch der ganzen Familie einen ***Stützpunkt*** zu bieten, an dem sie sich getragen und verstanden fühlen.

Daher ist es wichtig und unentbehrlich, während des stationären Aufenthalts Aspekte wie Austausch unter Betroffenen und Eltern, Schulungs- und Informationsangebote, Elternanleitungen bei den unterschiedlichen Therapieformen, altersspezifische Gruppen zur Krankheits- und Schmerzbewältigung, sowie zur Reduktion von Spritzenängsten, Psychotherapie, Maßnahmen zur schulischen und beruflichen Integration und sozialrechtliche Beratungen zur Unterstützung der Kinder, Jugendlichen und ihrer Eltern anzubieten.

Die Behandlung von Kinderrheuma kann sich nicht allein auf Medikamente und physikalische Therapie beschränken. Hier sind zusätzlich Pädagogen, Sozialarbeiter, Psychologen und Kollegen anderer psychosozialer Berufe notwendig. Körper und Psyche gehören wechselwirksam zu ein und der selben Person. Ein Nicht-Berücksichtigen der Psyche ist eine HALB-

[12] Selbstmordabsichten

herzige Behandlung und im Blick auf psychische und psychiatrische Störungen eine „Gefährdung des Kinderwohls“!

2.6. Psychologische Betreuung: Das andere „Abwehr“-system

Viele Kinder, die mit einer rheumatischen Erkrankung im St. Josef-Stift Sendenhorst behandelt werden, erhalten auch eine psychologische Betreuung. Die Möglichkeit einer Unterstützung durch einen Psychologen in kinder- und jugendrheumatischen Zentren wird zwar in der Fachpresse immer wieder gefordert und für notwendig gehalten, ist aber nicht in allen Kliniken gegeben. In dieser Angelegenheit scheint das Gesundheitssystem etwas kurzsichtig zu sein. Psychologenstellen müssen oftmals über Drittmittel finanziert werden und nicht selten ist eine Person für ein ganzes Krankenhaus zuständig und damit hoffnungslos überfordert.

Kaum ein Bereich ist so vielen Vorurteilen ausgesetzt wie die psychologische Tätigkeit. Viele Menschen denken immer noch, dass für eine Person der Gang zu einem Psychotherapeuten bedeutet, „nicht richtig im Kopf zu sein“. Oder wie es mal ein junger Patient ausdrückte: „Ich hab’s in den Gelenken, nicht im Kopf!“ Je selbstverständlicher jedoch die therapeutische Arbeit durch einen Psychologen im gesamten Behandlerteam gesehen wird, desto normaler wird ein solches Angebot von den Patienten und Eltern akzeptiert.

Viele Kinder oder Jugendliche organisieren ihren Termin bei mir, dem „Psycho“, oft selbstständig. Auf die Frage, ob sich ein 14-jähriger Junge vorstellen könne, was ein Psychologe so mache, verglich der junge Patient die psychologische Betreuung mit einer Wegbegleitung: „Du begleitest uns eben auf unserem Weg mit der Krankheit.“ Oder eine andere vielgegebene Antwort: „Du kümmerst dich um unsere Probleme.“

Was ist eigentlich Psychologie?

Eine sehr kurze Definition für diesen Begriff ist: Psychologie ist die Wissenschaft vom Denken, Fühlen und Handeln des Menschen. Psychologen befassen sich also mit dem Selbsterleben (alltagspsychologisch: Innenleben) und dem damit in Zusammenhang stehenden Tun und Reagieren. Psychologie gibt es im Grunde so lange wie es Menschen gibt, doch begannen die grundlegenden Forschungen erst im 19. Jahrhundert. Psychologie wurde mehr und mehr zu einer Wissenschaft. Inzwischen gibt es eine breite Streuung von Unterbereichen der Psychologie wie z. B. die Lern-, Neuro- oder klinische Psychologie. Auch in den Medien spielt die Psychologie eine immer größere Rolle. Es gibt kaum eine ernstzunehmende Talkshow, in der nicht auch ein Psychologe anwesend ist.

Wer macht was?

Im Zusammenhang mit dem Wort „Psycho“ werden sehr unterschiedliche Berufe assoziiert. „Sie sind doch der Psychiater

hier!“, fragte mal ein Mutter. Und auf meine Antwort, ich sei Psychologe, erwiderte die Frau, dass das doch alles das Gleiche sei. Diplom-Psychologen haben ein Hochschulstudium in Psychologie absolviert und sich später auf einen bestimmten Bereich einer Tätigkeit spezialisiert (z. B. in der Berufsberatung, bei der Polizei oder in einer Klinik). Psychiater dagegen sind Ärzte, die eine Fachausbildung in Psychiatrie abgeschlossen haben. Sie verschreiben z. B. auch Medikamente. Psychologen, die ermächtigt sind, Therapien durchzuführen, werden als psychologische Psychotherapeuten bezeichnet. Es gibt aber auch Ärzte mit einer solchen Ausbildung. Hier findet man die Berufsbezeichnung ärztlicher Psychotherapeut. Die Unterscheidung wirkt kompliziert, ist aber notwendig, um ein fachlich abgesichertes therapeutisches Vorgehen zu gewährleisten.

Psychotherapie

Durch die Fülle von Kriminalsendungen ist auch der Beruf des Profilers bekannt geworden. Dabei handelt es sich um Psychologen, die Profile von Straftätern er-

stellen. Eine solche Profiler-Tätigkeit ist auch in der Psychotherapie gefragt. Denn hier geht es darum, gemeinsam mit der ratsuchenden Person Auslöser für Leidenszustände oder Verhaltensstörungen zu finden. Hier könnten z. B. Fragen im Vordergrund stehen wie: Was verstärkt meine Schmerzen? Warum kann ich nachts nicht schlafen? Oder: Warum kann ich mich nicht konzentrieren? Mit Hilfe einer psychologischen Diagnostik werden solche „Täter" ausfindig gemacht. Therapie bleibt aber nicht bei der „Aufdeckung" stehen, sondern es wird auch nach Lösungen gesucht und diese neuen Verhaltensweisen zu Hause bzw. im Schul- oder Freizeitbereich ausprobiert. Um auf die anfänglich gegebene Definition von Psychologie zurückzukommen, könnte man sagen: Die Therapie soll helfen, Störungen im Denken, Fühlen und Handeln zu vermindern oder gar zu beseitigen.

Es gibt sehr unterschiedliche therapeutische Ansätze. Am bekanntesten sind die tiefenpsychologisch fundierten und verhaltenstherapeutischen Verfahren. Unterschiedlich ist bei allen Formen die Herangehensweise. Man könnte auch sagen: „Das Pferd wird von unterschiedlichen Seiten aufgezäumt". Bei der Tiefenpsychotherapie bedeutet dies: Das zu untersuchende Problem wird zergliedert, in seine Bestandteile zerlegt und diese anschließend geordnet und ausgewertet. Dabei wird die komplette Vergangenheit berücksichtigt, aber auch Aspekte wie Träume oder Widerstände spielen eine große Rolle.

Bei der Verhaltenstherapie steht die „Hilfe zur Selbsthilfe" für den Patienten im Mittelpunkt. Es werden ihm nach Einsicht in Ursachen und Entstehungsgeschichte seiner Probleme Methoden an die Hand gegeben, mit denen er zukünftig besser zurecht kommt. Auch der zeitliche Umfang ist bei den Therapieformen unterschiedlich und kann von wenigen Sitzungen bis zu mehrjährigen Therapiekontakten reichen.

Psychologische Beratung und Therapie

Nicht jeder Kontakt mit einem Psychologen ist als Therapie zu bezeichnen. Psychotherapie ist die, auf wissenschaftlichem Wege gefundene, besondere Form einer kontrollierten menschlichen Beziehung, in der der Therapeut die jeweils spezifischen Bedingungen bereitstellt. In der Regel ziehen sich Therapien über einen längeren Zeitraum. Eine psychologische Beratung kann auch ein einmaliges Gespräch sein. Hier geht es zumeist um das Erklären eines Sachverhalts. Das Ziel ist, dass der Gegenüber Zusammenhänge versteht und diese in seine eigene Sichtweise einbauen lernt. So kann in einer Beratung z. B. einem Rheumapatienten erklärt werden, welchen persönlichen Einfluss er auf das Krankheitsgeschehen hat oder warum es wichtig ist, die Therapien ordnungsgemäß durchzuführen. Dafür kann der Psychologe Modelle hinzuziehen, die das Verstehen erleichtern. Die Grenzen zwischen Beratung und Therapie sind allerdings fließend: Manchmal kann

ein Beratungsgespräch dazu beitragen, dass sich ein bestimmtes Verhalten in wünschenswerter Richtung verändert. Viele innerpsychische Prozesse verlaufen nach einem „Mobile"-Prinzip, d. h. wird ein Teil dieses Mobile verändert, setzt sich auch der Rest in Bewegung.

Zu den Kinder- und Jugendlichenpsychotherapien zählen Verfahren, deren theoretisches Gerüst zum großen Teil aus anderen Verfahren „entliehen" ist und das für die speziellen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen weiterentwickelt wurde. Während bei Erwachsenen das (Miteinander-) Sprechen ein wichtiges Moment ist, kommen in der Arbeit mit Kindern vor allem auch spielerische und kreative Methoden zum Tragen. Vor allem Techniken wie Malen oder Gestalten sind wichtige Bausteine, aber auch Medien wie Video, Fotografieren, Spiele oder therapeutische Geschichten.

Wichtigste Basis: Die Beziehung

Es gibt in unserem alltäglichen Sprachgebrauch eine Menge Redewendungen, die die Qualität unserer Beziehung zu einem anderen Menschen beschreiben. So gibt es den Ausdruck, einen „guten Draht" zu jemandem zu haben. Oder man sagt auch: „Die Chemie zwischen A und B stimmt". Gemeint ist jeweils, dass zwei Personen gut miteinander auskommen. Diese Beziehungsqualität ist vor allem in der therapeutischen Begegnung von großer Wichtigkeit. Man kann sogar sagen: „Sie ist das A und O". In der Therapieforschung hat man herausgefunden, dass nicht die Therapierichtung maßgeblich für den Erfolg einer Therapie ist, sondern das Miteinander und Zwischenmenschliche. Deshalb sind über alle Psychotherapieschulen hinweg Kriterien wichtig, die einen „guten Draht" zwischen Psychologen/Therapeuten und Patient fördern. Dazu zählen z. B. positive Wertschätzung, Einfühlung, Authentizität, soziale Kompetenz, Ehrlichkeit, Offenheit, Direktheit. Nicht die persönliche Erfahrung oder Meinung des Therapeuten steht dabei im Vordergrund, sondern allein das Anliegen des Patienten oder Klienten. In Alltagsgesprächen ist dies oft anders: Man erzählt von seinem Problem und sieht sich bald selbst in der Rolle des Ratgebers. Das Zuhören ist eine ganz wichtige Komponente für eine gute Beziehung. Oftmals geben Patienten nach einem Gespräch mit einem Psychologen auch als Grund für die nun verbesserte Gefühlslage den banalen Grund an: „Endlich hat mir mal jemand zugehört."

Während Erwachsene noch eher bereit sind, eine Psychotherapie zu tolerieren, auch wenn der gegenübersitzende Therapeut ihnen nicht in allen Punkten sympathisch ist (hier siegt oft die Vernunft: Mir wird geholfen!), sind Kinder und Jugendliche weitaus kritischer. Manchmal entscheidet der erste Moment darüber, ob eine psychologische Zusammenarbeit gelingt oder zum Scheitern verurteilt ist. Dies ist auch der Grund, warum viele Kin-

derpsychotherapien frühzeitig abgebrochen werden. Kinder merken in der Regel sehr schnell, ob der Therapeut tatsächlich an ihrer Person interessiert ist (Authentizität), oder ob er bestimmte berufsspezifische Tätigkeiten herunterspult. Nicht unwichtig für eine positive Beziehung ist das Interesse oder vielmehr die Neugier des Therapeuten an der Welt von Kindern und Jugendlichen. Ohne sich zu sehr anzubiedern, sollte sich ein Kinder- und Jugendpsychologe schon etwas in der jeweiligen Jugendkultur zu Hause fühlen. Der selbstgedichtete Rapgesang eines Jugendlichen z. B. muss zwar nicht unbedingt dem eigenen Musikgeschmack entsprechen, enthält aber wertvolle Botschaften über die innere Welt des Texters!

Therapie- und Beratungssettings

Unter Setting versteht man die Art und Weise, wie eine Beratung oder Therapie abläuft. Klassisch ist natürlich, dass sich der Therapeut mit dem Kind oder Jugendlichen unter „vier Augen" trifft. Dies macht vor allem Sinn, um die Welt des Kindes kennen zu lernen. Später kann man die Eltern hinzuziehen oder gar Treffen mit der ganzen Familie vereinbaren. Oftmals stört aber das Beisein der Mutter oder des Vaters, da Kinder dann zurückhaltender mit ihren Informationen sind und man dadurch ein verfälschtes Bild erhält. Viele Eltern neigen auch dazu, für ihre Kinder zu antworten oder als schweigende, aber wachsame Instanz im Hintergrund zu sitzen. Dies ist meines Erachtens für eine effektive Arbeit mit dem jungen Patienten nicht sonderlich zuträglich!
Neben den Einzelterminen gibt es auch Gruppensettings. Hier nutzt man vor allem gruppendynamische Aspekte: Wie gehen andere mit dem Problem um? Wie denken die Anderen über mich? Welche (typische) Rolle habe ich in einer Gruppe und wie kann ich sie vielleicht auch verändern?

Viele Patienten greifen hin und wieder auch nach ihrem Krankenhausaufenthalt auf die psychologische Betreuung zurück. Hier wird der Kontakt zurück zum Klinikpsychologen per Brief oder E-Mail aufrechterhalten. Gerade die elektronische Form der Kommunikation hat immer mehr Einzug in die pädiatrische Psychotherapie gehalten. In einer E-Mail kann man auch solche Informationen unterbringen, die einem von Angesicht zu Angesicht unangenehm gewesen wären. Solche „was-ich-dir-noch-sagen-wollte-E-Mails" werden sehr häufig verschickt.

Die Therapiemotivation

Ausschlaggebend für den Verlauf einer Therapie (und damit auch entscheidend über den Erfolg) ist die Therapiemotivation eines Kindes oder Jugendlichen. In der Regel ist es so, dass die jungen Klienten oder Patienten von ihren Eltern oder dem Arzt „geschickt" werden, was bedeutet, dass sie nicht freiwillig kommen. Hier ist es vor allem wichtig, eine gute, tragfähige Beziehung aufzubauen. Ärzte wie Eltern sollten ihren Kindern im Vorfeld erklären,

warum eine psychologische Betreuung gewünscht wird und dass der Psychologe ähnlich wie andere oder gemeinsam mit anderen Therapeuten (Krankengymnasten, Ergotherapeuten oder Ärzten) dem Kind helfen möchte, seine Beschwerden oder sein Problem in den Griff zu bekommen. Äußerungen der Eltern im Vorfeld wie „jetzt musst du zum Seelenklempner“ sind für das Kind oder den Jugendlichen nicht unbedingt motivierend.

So mancher junger Patient kommt auch als „Besucher“ in die Sprechstunde des Psychologen. „Ich wollte mal sehen, was ein Psychologe so macht“, begründete ein Junge seinen Terminwunsch. Der Kontakt ist zunächst unverbindlich: Man wollte ja nur mal vorbeischauen! Häufig wird ein solches Treffen schließlich doch für die Thematisierung eines Problems genutzt. Bei einem Mädchen weckte die Schweigepflicht des Psychologen die Neugierde. Es stellte sich heraus, dass sie in der Vergangenheit viele schlechte Erfahrungen mit ihrem Vertrauen in ihrer näheren Umwelt gemacht hatte.

Viele Patienten organisieren aber auch selbst ihre „Psycho“-termine. Entweder haben sie die psychologische Betreuung im Vorfeld als hilfreich erlebt, oder ihre Belastung durch ein Problem ist dermaßen stark, dass sie Unterstützung bei der Lösung benötigen. Gerade im klinischen Bereich ist die Gruppe der „Freiwilligen“ besonders groß, da durch die häufigen Krankenhausaufenthalte ein langjähriges Vertrauensverhältnis entstanden ist.

Psychodiagnostik: Detektiv - arbeit

Doch nicht immer sind Probleme so offensichtlich, dass sie direkt bearbeitet werden können. In diesem Fall werden psychologische Testverfahren herangezogen, die vereinheitlicht und bereits an einer Vielzahl von anderen Personen getestet (Normierung) worden sind. Das bedeutet, der Psychologe kann nach einer solchen Testung den Probanden mit einer großen Stichprobe z. B. gleichaltriger Person ver-

gleichen. So lassen sich z. B. die Konzentration testen oder aber die Ausprägung der Aggressivität oder Depression.
In der Regel handelt es sich dabei um schriftliche Verfahren. Bei anderen Verfahren werden die Ergebnisse vom Therapeuten analysiert und eingeschätzt.
In der Kurzzeittherapie werden aber auch Verfahren eingesetzt, die auf spielerische Weise Aussagen über bestimmte psychische Prozesse erlauben. In der Regel kommt der Therapeut so zu gleichen Ergebnissen, allerdings lassen sich hier wenig bis keine Vergleiche mit anderen Personengruppen machen.
Letztendlich ist jede Diagnostik immer nur eine Annäherung an das tatsächliche Erleben des Probanden. Es ist keine 100%ige Wiedergabe des Ist-Zustands.

Ein spezielles Gebiet: Die psychologische Betreuung rheumakranker Kinder

Viele der oben genannten Aspekte wie Diagnostik oder Beratung fließen natürlich auch in die psychologische Betreuung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen mit ein. Im Vergleich zu den Tätigkeiten von niedergelassenen Therapeuten in kinder- und jugendpsychologischen Praxen begleitet der Klinikpsychologe seine jungen Patienten über einen wesentlich längeren Zeitraum, d. h. es können auch Entwicklungsveränderungen miteinbezogen werden. Zwar gibt es ähnlich wie in Psychologenpraxen auch festgelegte Therapiesitzungen in bestimmten Zeiteinheiten (ca. 50 Minuten, bei kleinen Kindern kürzer), doch ist die Tätigkeit eines Klinikpsychologen weitaus vielschichtiger. Das Gespräch am Bett oder auf dem Flur, im Wartebereich zum Arzt oder bei Abendveranstaltungen ersetzt zwar keine Therapie, ist aber nichtsdestotrotz ein wichtiger Betreuungsbaustein. Das ein- oder zweimalige Treffen während eines Krankenhausaufenthalts dient oftmals nur als eine Art Einstieg in eine Problemaufarbeitung und muss am Heimatort dann weitergeführt werden.

Krankheitsbewältigung

Eine wesentliche Variable in der Betreuung rheumakranker Kinder und Jugendlicher ist die Begleitung bei der Krankheitsbewältigung. In Gesprächen und mit spielerischer Herangehensweise versucht sich der Psychologe ein Bild von dem Krankheitskonzept des Kindes zu machen. Ein solches Krankheitskonzept vereint alle Gedanken und Gefühle zu der eigenen Krankheit:

- Wird das Rheuma z. B. eher verdrängt oder durch auffälliges Verhalten kaschiert?
- Welche zusätzlichen Belastungen erschweren eine Annäherung an die Akzeptanz?
- Wie geht das soziale Umfeld (Familie, Schule, Freundeskreis) mit der Erkrankung um?
- Erfährt der junge Rheumatiker Ausgrenzungen oder Sonderrollen durch seine Erkrankung?

Solche und andere Fragen sind Grundlagen in der psychologischen Begleitung. Die nun gewonnenen Einblicke in die innerpsychischen Prozesse eines Kindes oder Jugendlichen bilden die Basis für eine Umstrukturierung der bisherigen Strategien. Existieren beispielsweise irrationale Krankheitsängste, so sind vor allem altersgerechte Informationsmodelle wichtig, um den jungen Rheumatikern Hintergrundwissen über die Krankheit zu vermitteln. Neben comicartigen Schaubildern oder einfachen medizinischen Darstellungen sind vor allem umfassende Informationsveranstaltungen in Gruppen effektiv. Dazu zählen insbesondere die Patientenschulungen. Hier wird gemeinsam mit anderen Therapeuten und Ärzten ein auf seine Wirksamkeit überprüftes, festgelegtes Detailwissen zur Erkrankung vermittelt. Psychologen übernehmen hier den Part, der Themen aus den Bereichen Krankheits- und Schmerzbewältigung umfasst. Bei kleineren Kindern kann eine Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung auch über Rollenspiele laufen, bei denen z. B. mit medizinischem Instrumentarium experimentiert wird und über Therapiepuppen („Der Haifisch hat Probleme mit seiner Schwanzflosse.“) kommuniziert wird. Die psychologische Herangehensweise ist dabei in der Regel ressourcen- und lösungsorientiert. Das bedeutet: Es werden nicht die Handicaps in den Vordergrund gestellt (das passiert schließlich alltäglich), eher sollte hier die Frage lauten: Was kann der Patient stattdessen besonders gut? Zudem werden

Steine symbolisieren die psychischen Belastungen

dem jungen Patienten nicht Lösungen „übergestülpt“, sondern er wird als eigentlicher Experte für seine Lebenszusammenhänge und Veränderungsstrategien gesehen. Oftmals sind die besten Lösungen die, die von den Kindern (in der Therapie) selbst entwickelt werden.
Bei jugendlichen Patienten sind manchmal auch Gruppenprozesse sinnvoll. Vorschläge, die von Gleichaltrigen eingebracht werden, werden gelegentlich besser akzeptiert, als die von Erwachsenen.
Nicht selten sind die Ängste der Kinder durch Übertragung der elterlichen Ängste entstanden. Sind Vater oder Mutter unterschiedlicher Meinung oder können sie die Krankheit nicht annehmen, überträgt sich die Skepsis oder Angst in der Regel auch auf die Kinder. Medikamente können z. B. dann abgelehnt werden, da eine Bedrohung darin gesehen wird.

Die rheumatische Krankheit kann sich natürlich auch auf das Familienleben insgesamt auswirken. Strukturen verändern sich, es können Spannungen zwischen den Familienmitgliedern entstehen oder die nicht erkrankten Geschwister („Schattenkinder“) fühlen sich durch die Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester benachteiligt. Es müssen also neben den krankheitsspezifischen Erschwernissen immer auch familiäre Krankheitsbelastungen berücksichtigt werden. Hier müssen oft neue Wege eingeschlagen werden oder z. B. eine Umverteilung der belastenden Faktoren auf die verschiedenen Familienmitglieder stattfinden. Daher schließt die Tätigkeit eines Kinder- und Jugendpsychologen im Krankenhaus immer auch Elternarbeit in Form von Beratungsgesprächen mit ein. Auch für die Eltern gibt es eigens erarbeitete Schulungsprogramme.

Schmerzbewältigung

Eine weitere „Säule“ der klinisch-psychologischen Arbeit ist die Unterstützung der Patienten bei der Schmerzbewältigung. Diese baut zunächst auf einer Schmerzschulung auf, in der dem Patienten auf verständliche und altersgemäße Weise wichtiges Wissen zum Schmerz vermittelt wird. Schmerz ist immer ein biologischer (biochemischer), psychischer und sozialer Prozess. In der Schmerzschulung, aber auch in einer Schmerzdiagnostik werden diese Faktoren analysiert. Es geht dabei um ***Fragen*** wie:

- Wodurch wird der Schmerz verstärkt?
- Wann gab es Ausnahmen bei der Schmerzwahrnehmung?
- Welche eigenen Strategien (z. B. Ablenkung) kann der Patient für eine Verbesserung seiner Beschwerden nutzen?

Auch werden schon mal Detektive eingesetzt, um dem unliebsamen Körpergast auf die Spur zu kommen. Dadurch soll der Schmerz ein Gesicht erhalten und (an-)greifbarer werden.

Ein klassischer Bereich für einen Psychologen ist auch die Entspannung, die sowohl in der Gruppe als auch im Einzelset-

ting stattfinden kann. Dabei kommen bekannte Verfahren wie autogenes Training, Hypnotherapie oder Tiefmuskelentspannung nach Jacobson zum Einsatz, aber auch Imaginationsverfahren (Fantasiereisen, Vorstellungsübungen). Sinnvoll ist auch die Anwendung von Biofeedback. Dies ist ein Gerät, das dem Patienten a) eine Rückmeldung über seine Muskelspannung gibt und b) seine Selbstwirksamkeit bei der Schmerzbewältigung demonstriert.

Bewältigung anderer Probleme

Nicht alle Probleme der jungen Rheumatiker stehen ausschließlich im engen Zusammenhang mit der Erkrankung. Die Tatsache, dass der Krankenhauspsychologe oftmals der erste „Seelenspezialist“ ist, mit dem ein Kind oder Jugendlicher in seinem Leben in Kontakt kommt, führt dazu, dass sich die Patienten bei einem Gesprächstermin öffnen und auch über andere Probleme reden. Das können schulische Angelegenheiten sein, Schwierigkeiten mit den Eltern, Trennung der Eltern oder Probleme mit sich selbst. Nicht selten nutzen die Betroffenen aber auch die Gelegenheit, über sehr schwerwiegende und z.T. für sie peinliche Angelegenheiten zu sprechen. Dazu gehören beispielsweise Missbrauchs- und Misshandlungserfahrungen.

Notwendigkeit von psychologischer Betreuung bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen

Oder: Der Kinder- und Jugend - psychotherapeut als Hubschrauberpilot!

Die Tatsache, als junger Mensch an einer chronischen Krankheit wie Rheuma erkrankt zu sein, erfordert nicht zwingend

eine psychologische Betreuung. Viele Kinder und Jugendliche erfahren durch die Unterstützung von Familie und Freunden sowie durch eigene Strategien genügend Rückhalt, um im Alltag die Erkrankung mit größtmöglicher Normalität zu meistern. Fällt den Eltern allerdings auf, dass ihr betroffenes Kind ein auffälliges Verhalten zeigt (sozialer Rückzug, vermehrte Aggression, Verweigerung der ärztlich empfohlenen Therapien) oder wird eine ambulante Psychotherapie von dem betreuenden Arzt bzw. Klinikpsychologen empfohlen, so sollte eine kinderpsychotherapeutische Praxis am Heimatort aufgesucht werden.

Ein solcher professioneller Helfer verfügt in der Regel über andere und bessere Wege, die Welt des Kindes oder Jugendlichen kennen zu lernen und Veränderungen anzustoßen, als dies innerhalb der Familie möglich ist. Da er nicht zum eigentlichen Familiensystem eines jungen Patienten gehört, kann er die Problematik aus einer unabhängigen Perspektive betrachten und mit dem betroffenen Kind Lösungsmöglichkeiten entwickeln. Manchmal ist ein psychisches Problem mit einem Stau auf der Autobahn vergleichbar: Stecken wir selbst in der Autoschlange, so ist es uns nicht möglich, den Grund für den unfreiwilligen Stopp (Unfall? Baustelle?) einzuschätzen. Erst das Aufsteigen mit einem Hubschrauber würde uns Klärung bringen.

Wie finde ich den richtigen Psychologen für mein Kind?

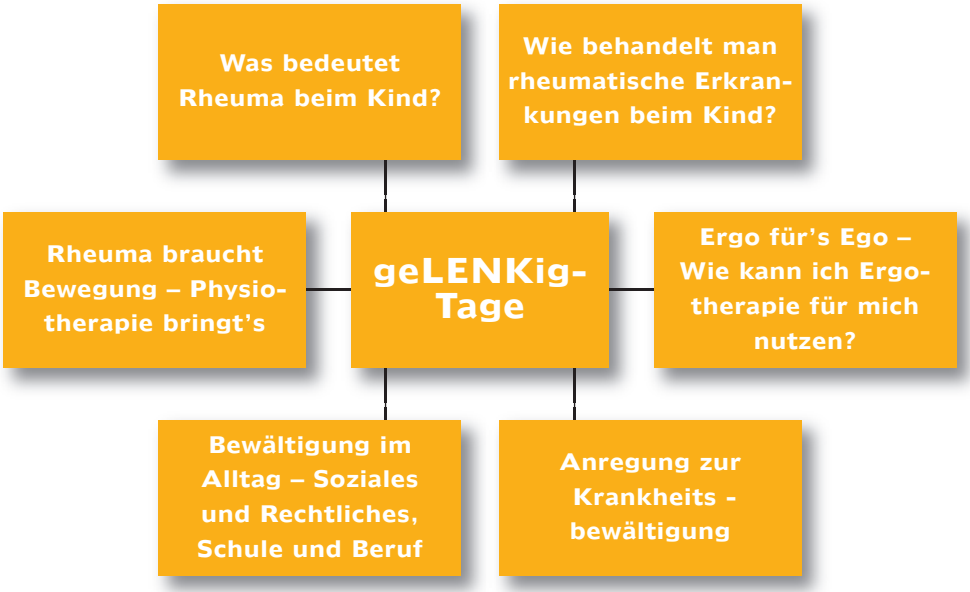
Hat sich eine Familie für eine psychologische Unterstützung der Tochter oder des Sohnes entschieden, so sind zunächst zwei Barrieren zu überwinden: a) in kleineren Orten gibt es keine derartige Praxis, d. h. man muss längere Fahrtwege in die nächstgrößere Stadt in Kauf nehmen und b) ist man dann fündig geworden, so ist hier nicht selten mit mehrmonatigen Wartezeiten zu rechnen. Im letzten Fall sollte versucht werden, über den Klinikpsychologen den Therapiekontakt herzustellen.
Ein Kind oder Jugendlicher sollte nur durch einen entsprechend ausgebildeten Therapeuten (Kinder- und Jugendpsychotherapeut) behandelt werden, der zudem mit den Krankenkassen abrechnen darf. Dies ist auch gesetzlich so geregelt. Oftmals kann der Kinderarzt im Heimatort Auskunft darüber geben, welcher Therapeut in Frage kommt und ob er mit ihrer Krankenkasse abrechnen darf. Die gelben Seiten haben zwar auch entsprechende Einträge, ein zuverlässigeres Medium ist allerdings das Internet. Unter www.psychotherapiesuche.de bietet der Berufsverband der Psychologen nach der Eingabe der Postleitzahl Listen mit geeigneten und approbierten (zugelassenen) Therapeuten. Entscheidend ist oft nicht so sehr die Therapierichtung, sondern die Beziehung zwischen Therapeut und Klient. Damit man herausfinden kann, ob die Chemie stimmt oder nicht, sind probatorische Sitzungen zum gegenseitigen Kennenlernen vorgesehen.

2.7. Patientenschulung („geLENKig-Tage“) und Wissensvermittlung (Edukation) in der Kinder- und Jugendrheumatologie

Mit einer Erkrankung wie Rheuma sind bei vielen jungen Patienten und Eltern diffuse Krankheitsängste, emotional belastende Vorstellungen oder auch Verunsicherungen z. B. durch unterschiedliche Arztinformationen oder falsche Darstellungen in den Medien verbunden. Hat der Patient ein unwirkliches Bild von seiner Erkrankung und der Therapie, hat dies häufig zur Folge, dass die Krankheit nicht akzeptiert wird. Dies erschwert in der Regel die Zusammenarbeit mit den Ärzten im Krankenhaus und am Heimatort.

Um die Krankheits- und Behandlungseinsicht der jungen Patienten und Eltern zu erhöhen, gibt es seit mehreren Jahren eine Patientenschulung sowohl für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen als auch für die Eltern. Außerdem wurden „Spezialschulungen“ für die seltenere Erkrankung „Morbus Still“ konzipiert.

Im Unterschied zur Patientenberatung, wie sie etwa bei Arztgesprächen oder in der Visite stattfindet, ist die Patientenschulung durch einen systematischen Aufbau der Wissensvermittlung, sowie eine Zusammenarbeit von unterschiedlichen Berufsgruppen (Ärzte, Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Psychologen,



Erzieherin, Gesundheits- und KrankenpflegerInnen, Sozialarbeiterin und Lehrer) gekennzeichnet. Zudem wird ein Schulungsverfahren im Vorfeld wissenschaftlich auf seine Effektivität geprüft.
Bei der Patientenschulung in der Kinder- und Jugendrheumatologie werden Methoden genutzt, die dem Alter entsprechend die Teilnehmer motivieren sollen: Schautafeln im Comic-Stil, Spiele und kreative Elemente wie Malen oder Basteln. Eine solche Patientenschulung besteht aus verschiedenen Schulungseinheiten, sogenannten Modulen. Die Abbildung (S. 108) zeigt die Module im Kinder- und Jugendbereich.

Zusätzlich wurde in der Kinderrheumatologie das therapeutische Spiel „ACH DU DICKES KNIE“ entwickelt, das auf unterhaltsame Weise nicht nur das in der Schulung vermittelte Wissen wiederholt und vertieft, sondern auch Strategien für den Umgang mit der Erkrankung aufzeigt. Es sollte bei Schulungen nicht nur der Anspruch bestehen, Wissen zu vermitteln, sondern dies mit viel Spaß zu verbinden.

Auch wenn eine Schulung vom personellen und zeitlichen Aspekt einen größeren Aufwand bedeutet, rechtfertigt die Wirksamkeit dieser Maßnahme ihren Einsatz als therapeutischen Baustein in der stationären Patientenbetreuung, wie man durch Untersuchungen belegen konnte. Danach ließen sich u. a. folgende Veränderungen feststellen:

- Zunahme des Krankheitswissens, sowie der Krankheits- und Behandlungseinsicht,
- regelmäßigere Einnahme von Medikamenten,
- eigenverantwortliche Durchführung von Krankengymnastik oder anderer Therapien,
- Zunahme des Gelenkschutz-Verhaltens,
- Reduktion von Arztbesuchen und dadurch weniger Kosten im Gesundheitssystem,
- Einhalten von Ruhe- und Erholungspausen,
- Verminderung von krankheitsbedingter Depressivität,
- Abbau bzw. Verringerung von Ängsten,
- positive Veränderung des eigenen Krankheitskonzepts.

Neben den Patientenschulungen werden aber auch Elternschulungen durchgeführt. Dabei stehen die gleichen Module auf dem Stundenplan, aber natürlich handelt es sich z. T. um andere Inhalte und ein anderes Niveau der Wissensver-

mittlung. Da Schulungen immer nur eine kleine Einheit von Patienten oder Eltern erreichen können, ist es wichtig, regelmäßige Gruppen anzubieten, in denen Wissen rund um die Krankheit, die Therapie und ihre Bewältigung vermittelt wird. Viele Patienten verbinden mit einer Schulung nicht unbedingt eine angenehme Situation („Jetzt muss ich auch noch außerhalb der Schule lernen!“) und häufig reagieren Eltern sogar verärgert, da die Schulung eventuell in Therapiezeiten ihres Kindes fällt, was aber in der Regel vermieden wird. Es ist sehr wichtig, dass die Eltern ihre Kinder motivieren und unterstützen, an einer Schulung teilzunehmen. Auch wenn die Unlust am Anfang überwiegt, stellen doch viele Teilnehmer fest, wie sehr sie von einer solchen Maßnahme profitiert haben. Und in späteren Gesprächen mit den Patienten lässt sich sehr schnell feststellen, wer eine Schulung besucht hat und wer nicht!

2.7.1. Erfahrungsbericht einer Mutter ohne Edukation

Im Mai 1999 wurde bei meinem Sohn eine Epilepsieerkrankung festgestellt. Natürlich war es ein Schock für uns, aber der damalige Neurologe sagte uns, dass es sich um eine eher leichte Form einer Epilepsie (Absence) handelt und dass unser Sohn S. gute Aussichten hätte, dass sich die Erkrankung im Laufe der Pubertät verabschieden könnte. Mit seinen Medikamenten war er auch bis Mitte 2002 ziemlich anfallsfrei. Bis zu seiner Klassenfahrt nach Italien im September 2002.

Ein gleichgültiger, nicht sehr einfühlsamer Lehrer und ziemlicher Stress auf der Rückfahrt sorgten dafür, dass S. seine Medikamente nicht regelmäßig nahm und in der ersten Nacht zu Hause einen so schlimmen Anfall bekam, wie ich ihn bis dato nicht erlebt hatte und ich den Notarzt rufen musste.

Als ich dann schließlich eine 3/4 Stunde später in der neurologischen Pädiatrie an seinem Bett saß (S. bekam starke Beruhigungsmittel), kam ein junger Arzt und stellte mir lediglich die Fragen: „Trinkt ihr Sohn regelmäßig Alkohol? Oder nimmt er Drogen?“. Mein Sohn war gerade 15 Jahre alt!

Für mich aber stellten sich die Fragen: Was ist geschehen? Wo kam dieser schlimme Anfall her? Wie geht es jetzt weiter? Wie

sieht seine schulische und berufliche Zukunft aus? Ich war leider nicht an seinem Bett als er wach wurde. Es war für ihn beim Erwachen wie ein schlimmer Albtraum! Nach mehreren Tests, EEG, EKG, CTG usw. stand dann fest, dass es eine völlig andere Epilepsie war, als bisher angenommen und es mit Sicherheit nicht so sein wird, dass sie sich irgendwann verabschieden wird.

Die allgemeingültige Aussage nach solchen Schockergebnissen: Man fällt in ein tiefes Loch! Die Angst umklammert das Herz und die Kälte kriecht an den Füßen hoch, man fühlt sich völlig gelähmt. Mein damaliger Mann hatte mich ein Jahr vorher verlassen und wenn ich bei meinem Sohn im Krankenhaus war, dann war es so, als wenn wir zwei auf einer einsamen Insel wären. Allein im Zimmer, allein auf der Welt! Natürlich waren Ärzte und Krankenschwestern da, natürlich da waren alle sehr freundlich! Aber: ***Hilfe, kann uns jemand hören, was sollen wir jetzt tun? Wie geht es weiter? Warum lässt man uns jetzt allein?***

Nach einer Woche wurde mein Sohn entlassen!

Ich selbst *habe mir Infomaterial aus dem Internet gezogen.* ***Ich selbst*** *habe meinen Sohn und mich aufgeklärt, wie er bzw. wir uns im Alltag verhalten müssen.* ***Ich selbst*** *habe versucht, meinem Sohn Unterstützung und Hilfe zu geben, dabei hätte ich sie auch bitter nötig gehabt. Ich habe mich in Internetforen umgehört bzw. durchgelesen. Das Fazit war: Mir wurde Angst und Bange um meinen Sohn! Ich las dort nur Negatives und wenig Aufbauendes! Wir wurden mit gut gemeinten Ratschlägen von Oma und Bekannten eingedeckt. Aber professionelle Hilfe oder Informationen gab es nicht!*

Nach mehreren Jahren musste S. zur Kontrolluntersuchung in eine Uni-Klinik mit einer sehr guten Epilepsie-Abteilung. Selbst hier gab es nur ein paar Broschüren, aber weder eine Schulung noch eine psychologische Betreuung!

Damals habe ich gedacht: Mehr als ich getan habe, kann man nicht tun. Damals war ich nicht in der Lage, für mich und meinen Sohn Unterstützung zu suchen. Zu groß war einfach der Schock und die Unwissenheit über die Krankheit und ihre Therapie.

Heute weiß ich, es wäre besser gewesen, wenn man direkt vor Ort und Stelle, im Krankenhaus, meinen Sohn und auch mich geschult hätte, wie wir mit der Krankheit umzugehen haben.

Bis heute weigert sich mein Sohn (er ist mittlerweile 23) über seine Erkrankung zu sprechen, bis heute klammert er sie aus und sieht sie nicht als ein Teil von sich. Bis heute hat er nur geringe Kenntnisse über seine Form der Epilepsie.

Ich kann jedem nur raten, die angebotenen Schulungen und Gespräche im vollen Umfang zu nutzen.

(M.I.)

3. ALLTAGSBEWÄLTIGUNG

3.1. Eine neue Aufgabe: Leben mit Rheuma im Alltag

Dipl. Sozialarbeiterin/-pädagogin
Kathrin Wersing

Plötzlich steht die Diagnose Rheuma im Raum und Eltern und Kinder sehen sich vor einem Berg von Fragen, Sorgen und Ängsten:

Was kommt auf uns zu?
Wie wird die Familie damit klar kommen?
Wie sollen wir das in der Schule erklären?
Wie viel Zeit und Geld müssen wir dafür aufbringen?
Wie sieht unsere Zukunft aus?

Familie

Familien, in denen ein Kind von einer chronisch rheumatischen Erkrankung betroffen ist, kennen diese oder ähnliche Fragen.
Die Mitteilung der Diagnose ist für die meisten anfangs ein Schockerlebnis. Einige Familien haben schon eine Odyssee von Arzt zu Arzt hinter sich, bevor sie an ein kinderrheumatologisches Zentrum überwiesen werden. Für manche, die lange nach Ursachen suchten, ist dies eine Erleichterung, doch zugleich tauchen neue Fragen und Probleme auf.
Wenn der Klinikaufenthalt vorüber ist, müssen die Familien den Alltag zu Hause selbstständig bewältigen. Das ist häufig alles andere als leicht, denn viele neue Aufgaben und Belastungen gilt es für alle Familienmitglieder zu meistern.

Die betroffenen Kinder müssen auf einmal mit vielen Untersuchungen, Therapien und Medikamenten klar kommen.

Schmerzen, und oft nicht zu unterschätzende Ängste, bestimmen anfangs den Alltag. Viele bisher selbstverständliche Aktivitäten, wie Toben, Sport und lieb gewonnene Hobbies, sind auf einmal eingeschränkt oder untersagt.

Eltern müssen sich damit auseinandersetzen, dass ihr Kind chronisch krank ist. Eine lange Krankheit haben Eltern in ihren Zukunftsvorstellungen nicht eingeplant –

wie sollte man auch? Mutter und Vater müssen vermehrt Zeit für das kranke Kind aufbringen, mit oftmals großen Sorgen und Ängsten umgehen und leben lernen. Für andere Familienmitglieder, Freunde und Eigenaktivitäten bleibt wenig Raum.

Geschwisterkinder fühlen sich häufig zurückgesetzt und berichten über das Gefühl, weniger Zuwendung seitens der Eltern zu bekommen; und davon, immer Rücksicht nehmen und zum Teil auch viele zusätzliche Aufgaben übernehmen zu müssen.

Deutlich wird bei dieser exemplarischen Auflistung, dass Rheuma immer die ganze Familie betrifft. Auch wenn nur ein Familienmitglied erkrankt ist, so ändern sich doch Lebensgewohnheiten für alle. Das Familienleben muss erst einmal neu geordnet werden, Aufgaben müssen anders verteilt werden, um wieder eine Balance zu finden. Jede Familie braucht dabei ihre eigene Zeit und sollte sich diese auch zugestehen.

Was aber hilft bei einer guten Bewältigung der neuen Situation? In der Fachliteratur finden sich Faktoren, die langfristig als eher positiv oder negativ für die Krankheitsbewältigung angesehen werden.

Sie sind in der folgenden Tabelle aufgelis - tet:
Diese Einteilung gibt eine Richtung vor, ist jedoch nicht uneingeschränkt zu verstehen. Grundsätzlich können hier nega-

Eher positiv	Eher negativ
- familiärer Zusammenhalt	- Vermeidung/Verleugnung der Krankheit und ihrer Probleme
- funktionierende/unterstützende Partnerbeziehung	- psychische und psychosomatische Probleme
- offene Kommunikation/Fähigkeit, Gefühle zu äußern	- grüblerische Denkweise/ pessimistische Lebenseinstellung
- optimistische Lebenseinstellung	- schweres Krankheitsbild/stark fortschreitende Funktionseinschränkungen
- Unterstützung durch soziales Umfeld	- gedankliches Festkrallen an der Erkrankung
- Akzeptanz der Erkrankung	
- Normalisierung	

tiv beschriebene Faktoren für eine gewisse Zeit durchaus wichtig und funktional sein, genauso wenig sind die positiven Faktoren immer eine Garantie für eine gute Bewältigung.

Prinzipiell ist es wichtig, mögliche Risiken zu kennen. Die meisten Familien, so belegen auch Untersuchungen, kommen mit der Erkrankung nach einer gewissen Zeit gut zurecht und können sie in ihren Alltag integrieren. Das sollte für alle Beteiligten das Ziel sein. Die Bedeutung einer rheumatischen Erkrankung darf dabei nicht unter- aber auch nicht überschätzt werden. Schulungen, Gesprächsrunden und Austausch im Rahmen der Selbsthilfe sind dabei eine wichtige Unterstützung für die Familien auf dem Weg zu einer guten Bewältigung des Alltags.
Neben dem familiären Bereich sind auch die finanziellen Aspekte und Nachteilsausgleiche im Alltag für viele Familien wichtig. Darauf soll im Folgenden eingegangen werden.

Nachteilsausgleiche

Familien mit rheumakranken Kindern haben häufig finanzielle Mehraufwendungen, z. B. durch krankheitsbedingte Fahrten zu Ärzten und Therapeuten, durch die Pflege des Kindes oder auch durch die Anwesenheit bei längeren stationären Aufenthalten.

Im Sozialrecht gibt es viele Möglichkeiten, Nachteilsausgleiche geltend zu machen und finanzielle Hilfen zu erhalten.
Manche Eltern überlegen, ob sie überhaupt ein Anrecht darauf haben z. B. einen Schwerbehindertenausweis oder Pflegegeld zu beantragen. Als behindert schätzen viele ihr Kind nicht ein und wollen auch nichts, was ihnen nicht zusteht. Dazu lässt sich sagen: Eine chronische Krankheit (be-)hindert die Kinder und ihre Familien im Leben meist deutlich, das zu tun, was Familien mit gesunden Kindern als ganz normal ansehen – Urlaub, Ausflüge, Hobbies wie Fußballspielen oder Tanzen (um nur einiges zu nennen). Der Begriff „Nachteilsausgleiche" fasst tatsächlich sehr gut zusammen, dass es nicht darum geht, große „Gewinne" zu machen, sondern die Nachteile, die krankheitsbedingt vorhanden sind, auszugleichen, sodass eine gleichwertige Teilhabe am Leben möglich ist, wie für alle anderen auch.
Was die Beantragung von Leistungen betrifft: Es muss sich niemand Gedanken darum machen, dass er vielleicht eine Leistung bekommt, die ihm gar nicht zusteht, der Anspruch wird schließlich von den Behörden geprüft. Viel öfter kommt es vor, dass Menschen Nachteilsausgleiche zustehen, sie diese aber nicht beantragen.

Daher gilt: Nur Mut bei der Antragstellung! Hilfe erhalten Sie jederzeit im Familienbüro (siehe Kontaktdaten auf Seite 247).

Im Folgenden werden die wichtigsten Regelungen und Ansprüche dargestellt, um einen kurzen Einblick in die Thematik zu geben.

Krankenversicherung

In Zeiten von Gesundheitsreform und Budgetkürzungen ist es heute leider schwieriger geworden, Leistungen erstattet zu bekommen, insbesondere für chronisch Kranke. Dennoch sollte auf die Beantragung von Fahrtkosten, Unterkunftskosten oder Krankengeld nicht verzichtet werden. Jede Krankenkasse hat unterschiedliche interne Richtlinien und nicht selten liegen Entscheidungen im Ermessen des Sachbearbeiters.

Fahrtkosten

Krankenkassen übernehmen nach dem SGB V Fahrtkosten zu stationären Behandlungen, und zwar die Hin- und Rückfahrt (allerdings ist 5,00–10,00 EUR Zuzahlung pro Fahrt erforderlich – leider auch für Kinder!).
Ambulante Fahrtkosten werden nur noch in bestimmten Ausnahmefällen übernommen, wofür ein Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen „H" (hilflos) oder „aG" (außergewöhnlich gehbehindert bzw. die Pflegestufe 2 oder 3 erforderlich ist. Dies ist eine „Kann"-Leistung, die im Ermessen der Kasse liegt und vor den jeweiligen Fahrten beantragt werden muss.

Im Krankenhaus

Begleitpersonen können bei Nachweis der medizinischen Notwendigkeit stationär

mit aufgenommen werden, allerdings trifft das in der Regel nur für Eltern kleiner Kinder zu (bis ca. 6 Jahre).
Wenn ein Elternteil wegen der Mitaufnahme im Krankenhaus (oder wegen eigener Krankheit) die daheimgebliebenen Kinder nicht versorgen kann, besteht Anspruch auf Haushaltshilfe. Entweder wird eine Haushaltshilfe gestellt, die Kosten für eine selbstbesorgte Hilfe anteilig gezahlt oder Lohnausfallkosten werden übernommen, wenn z. B. der Partner in dieser Zeit zu Hause bleibt. Es werden allerdings pro Tag Zuzahlungen fällig.

Krank zu Hause

Eltern können bei Erkrankung des Kindes zu Hause bleiben und haben dabei Anspruch auf sogenanntes Kinderpflegekrankengeld für einen Zeitraum von 10 Tagen pro Jahr für jeden Elternteil (Alleinerziehende 20). In dieser Zeit besteht nach SGB V ein Rechtsanspruch auf unbezahlte Freistellung durch den Arbeitgeber. Die Krankenkasse zahlt für diese Tage Krankengeld, was sich am jeweiligen Verdienst orientiert.

Schwerbehindertenausweis

Rheumakranke Kinder sind chronisch kranke Kinder. Deshalb besteht die Möglichkeit, einen Antrag auf Feststellung einer Schwerbehinderung beim zuständigen Amt (je nach Wohnort sind Versorgungsämter oder Gemeinden zuständig) zu stellen.
Ein solcher Ausweis beinhaltet zum einen den Grad der Behinderung (GdB), der in

Zehnerschritten von 0 – 100 bemessen wird, und zum anderen bestimmte Merkzeichen, die je nach Diagnosestellung vergeben werden. Als schwerbehindert gelten übrigens erst Personen mit einem GdB von mindestens 50.

Der Schwerbehindertenausweis gleicht einerseits finanzielle Mehrbelastungen aus (dies bedeutet wieder „Nachteilsausgleiche“). Dazu zählen steuerliche Vergünstigungen, Ermäßigungen bei Eintrittsprei-

sen sowie ermäßigte oder kostenlose Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Im Berufsleben bietet der Ausweis darüber hinaus weitere Vorteile (siehe Punkt 3.9).

Die Entscheidung für oder gegen eine Beantragung sollte in aller Ruhe getroffen werden. Eine Antragstellung ist in der Regel einfach und auch später jederzeit möglich. Sogar rückwirkend kann der Antrag gestellt werden, um z. B. noch Steuervorteile für vergangene Jahre zu erwirken.

Pflegeversicherung

Als fünfte Säule der Sozialen Sicherung war die Pflegeversicherung bei ihrer Einführung hauptsächlich für ältere Menschen gedacht, dennoch wird sie heute auch von vielen jungen Menschen und Kindern beansprucht.

Durch den Fortschritt in der medizinisch therapeutischen Behandlung rheumatischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter und eine verbesserte Prognose, kann die Pflegebedürftigkeit heute oft vermieden werden. Insbesondere bei den schweren Verlaufsformen des kindlichen Rheumas, bei fortschreitenden Beeinträchtigungen und Behinderungen, kann die Pflege jedoch notwendig werden.

Vielfach stellt sich die Frage, ob und wann überhaupt Pflegegeld beantragt werden soll. Dazu ist zu sagen: Einen Antrag stellen kann jeder. Insbesondere wenn täglich viel Pflege anfällt, was besonders bei schweren chronisch rheumatischen Verlaufsformen, z. B. Polyarthritis oder Morbus Still häufig der Fall ist. Wenn ein Elternteil aufgrund der Pflegebedürftigkeit des Kindes die eigene Berufstätigkeit aufgeben oder einschränken muss, sollte ebenfalls eine Antragstellung überlegt werden.

Die Feststellung der Pflegebedürftigkeit und die Anerkennung einer Pflegestufe gestalten sich oft schwierig, da im Vergleich mit gesunden gleichaltrigen Kindern der erhöhte Pflegebedarf nachgewiesen werden muss. Je jünger die Kinder sind, umso schwieriger ist dies, da z. B. auch Zweijährige ohne Rheuma in den

Händen, Hilfe bei der Zerkleinerung der Nahrung benötigen würden. Berücksichtigt wird nur der Pflegebedarf, der das altersübliche Maß übersteigt.
Die Antragstellung erfolgt bei der zuständigen Pflegekasse. Anders als beim Schwerbehindertenausweis kommt zur Prüfung ein Gutachter des Medizinischen Dienstes ins Haus. Auf diesen Besuch sollten sich die Familien gut vorbereiten, Arztberichte, Hilfsmittel und Medikamente sollten bereit liegen. Auch die Führung eines Pflegetagebuches ist ratsam, in dem alle Pflegetätigkeiten so genau und detailliert wie möglich aufgeführt werden. Anhand der Pflegeintensität und -häufigkeit wird die Pflegebedürftigkeit in drei Stufen eingeteilt:

I – erheblich Pflegebedürftige,
II – Schwerpflegebedürftige,
III – Schwerstpflegebedürftige.

Zur Pflege zählen die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen in den vier Bereichen: Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung. Um eine Pflegestufe zu erhalten, müssen 90 Minuten tägliche Pflege nachgewiesen werden, davon mindestens 45 Minuten in den ersten drei Bereichen.
Mit Zuerkennung einer Pflegestufe sind zudem Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegeperson, Pflegekurse und auch eine Ersatzpflegekraft, die der Pflegeperson eine Auszeit bieten kann, möglich.

Fazit und Ausblick

Den Alltag mit einem rheumakranken Kind zu meistern, ist eine Herausforderung für die ganze Familie. Auch Antragstellungen bei Behörden für Nachteilsausgleiche können viel Kraft und Energie kosten, was sich aber in vielen Fällen (vor allem finanziell) auszahlt.

Rückblickend lohnt es sich auch einmal zu schauen, was sich seit der Erkrankung Positives in der Familie getan hat. Es ist für die Betroffenen zunächst außerordentlich schwer, eine Krankheit auch in ihrer „Sinnhaftigkeit“ zu begreifen. Bei genauerem Hinschauen berichten aber viele Familien über das Gefühl, als Familie enger zusammengewachsen zu sein. Gemeinsam konnten Probleme überwunden werden, von denen man vorher nicht geglaubt hätte, dass man sie meistert. Die Krankheit kann somit eine Chance für alle sein, neue Kompetenzen und Fähigkeiten zu entdecken.
Auch das ist eine Seite des Rheumas.

Empfehlenswert ist, Informationen und Hilfen früh in Anspruch zu nehmen. Der Austausch mit anderen Familien und Fachleuten kann dabei helfen, den eigenen Weg zu finden. So lassen sich Schwierigkeiten, Ängste und Sorgen oft besser überwinden.

Bei Fragen, Informationsbedarf und zur Klärung von individuellen Ansprüchen können sich Familien gerne an das Familienbüro wenden.

3.2. Pädagogische Aspekte bei Kindern und Jugendlichen mit einer rheumatologischen Erkrankung

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

In den vielen Jahren meiner Tätigkeit als Kinder- und Jugendpsychologe im St. Josef-Stift in Sendenhorst habe ich nicht mehr zählbare Familien und Familienkonstellationen kennen gelernt, deren junges oder älteres Kind an einer der vielen verschiedenen Erkrankungen des rheumatologischen Formenkreises erkrankt ist. Es waren Familien aus allen möglichen Schichten, von „steinreich" bis „kirchenmausarm", aus ländlichen oder städtischen Gebieten, mit jungen oder alten Eltern, mit unterschiedlichen Glaubenshintergründen, mit nur einem Elternteil oder mit zwei gleichgeschlechtlichen Eltern, mit vielen Geschwistern oder keinem, Kinder aus Heimen oder Pflegefamilien oder Kinder, die von ihren Großeltern oder Verwandten großgezogen wurden, Adoptivkinder oder Kinder, die ohne Eltern aus Afrika eingeflogen worden sind. Ich habe Familien mit den unterschiedlichsten Erziehungsstilen kennen gelernt: Antiautoritärer, autoritärer, demokratischer oder Laissez-Faire-Erziehungsstil[13]. Es gab Eltern, die anthroposo-

[13] Die Eltern nehmen bei diesem Erziehungsstil dem Kind gegenüber eine eher passive Haltung ein, d. h. das Kind ist in seinem Verhalten größtenteils sich selbst überlassen.

phische[14] Erziehungsformen bevorzugten und Eltern, die sich noch nie über Erziehungsstile Gedanken gemacht haben. Es gab Familien aus Wohngemeinschaften und Familien aus Großfamilien… usw., doch alle hatten eine Gemeinsamkeit: Für sie alle war die Diagnose ein großer Schock und alle stellten die Frage: Wie umsorge ich mein an Rheuma erkranktes Kind am besten?

In diesem Artikel soll nicht auf spezielle Erziehungsmethoden eingegangen werden; dafür gibt es sicherlich genügend Ratgeber. Es geht vielmehr darum, allgemeine pädagogische Anleitungen im Umgang mit der Erkrankung im Alltag oder in der Klinik zu vermitteln. In der Regel leiten sich diese aus Beobachtungen und langjährigen Erfahrungen ab.
Ein bestimmter Erziehungsstil ist eine generelle Grundhaltung der Eltern, die sich in verschiedenen Verhaltensweisen und Situationen dem Kind gegenüber zeigt. Ob es sich nun um einen Stil handelt, der z. B. auf einem pädagogischen Konzept basiert, oder der aus einer eigenen Intuition heraus gelebt wird: Alle Formen sind in der Regel am GESUNDEN Kind ausgerichtet. Es gibt keine eigene Erziehungsweise, die für das Zusammenleben mit chronisch oder in diesem Fall rheumatologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen konzipiert wurde. Und trotzdem ist zu beobachten, dass alle Familien, trotz anfänglicher Krisen, irgendwann die Erkrankung geschultert und einen erzieherischen Umgang gefunden haben. Der Begriff der Erziehung wird vielerorts kritisiert, da er z. B. mit Manipulation oder Gehorsam assoziiert wird. Ich gebrauche diesen Begriff trotzdem und lehne mich dabei an einen Spruch von Friedrich Fröbel (1782-1852, Pädagoge und Gründer des ersten Kindergartens) an: „Erziehung bedeutet Beispiel und Liebe, sonst nichts."

Um als Eltern (oder entsprechend als Erziehungsberechtigter) dem Kind oder Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung eine gute erzieherische Basis zu bieten, ist kein Hochschulstudium notwendig. Es ist vielmehr wichtig, einige Aspekte zu beherzigen, die ihrem Kind die notwendige Unterstützung, Sicherheit und Geborgenheit bieten. Deshalb ist neben der als selbstverständlich vorauszusetzenden Liebe und Zuwendung ein bestmögliches Verständnis und Hintergrundwissen bezüglich der rheumatischen Erkrankung wesentlich. Durch die von der Klinik oder Selbsthilfegruppen empfohlenen Literatur, Fortbildungsveranstaltungen oder Schulungen sollten Sie so viel wie möglich über die Erkrankung und ihre Behandlung in Erfahrung bringen. Es geht dabei nicht darum, dem Arzt oder der Ärztin als Laienmediziner „Paroli" zu bieten (was viele Eltern offenbar als Ersatzziel verfolgen), sondern es geht einzig und allein darum, ihren Kindern dadurch Sicherheit und eine angstfreie Atmosphäre zu geben. Die Grundlagen sind recht schnell zu erlernen und eine gute Klinik unterstützt Sie dabei. Durch das Wissen

[14] Auch als Waldorf-Pädagogik bekannt. Ein Ziel dieser pädagogischen Herangehensweise ist es, die z. T. versteckten Kräfte, Talente und Interessen im Menschen zu fördern, die ihn zur freien Selbstbestimmung befähigen.

verringern Sie ihre Ängste und ihre Skepsis, was vom Kind genauestens registriert wird. Ein Kind, das z. B. spürt, dass die Eltern das einzunehmende Medikament eigentlich innerlich ablehnen, wird eher mit Abneigungsverhalten reagieren. Die Krankheit und die Behandlung akzeptieren, heißt aber auch, dass Vater und Mutter mit EINER Meinung dahinter stehen. Nichts ist schlimmer für ein Kind, als wenn sich Eltern streiten, ob die vom Arzt angeordnete Maßnahme richtig oder falsch ist!

Wie schon in dem Artikel über Krankheitsbewältigung dargestellt, ist die Akzeptanz einer Erkrankung des Kindes durch die Eltern ein Prozess, der nicht über Nacht zur gewünschten Normalität führt. Lassen Sie sich als Eltern Zeit: Sie müssen natürlich lernen, mit der Erkrankung umzugehen. Daher ist es auch nicht schlimm, wenn Sie anfangs Ihre Traurigkeit zeigen, auch vor Ihrem Kind. Es wird sowieso merken, dass etwas nicht in Ordnung ist. Sie können gerne erklären, dass Sie die Krankheit gerne wegzaubern würden, es aber nicht können, und es zum Glück gute Ärzte gibt, die dem Kind helfen. Die Traurigkeit wird mit der Zeit weniger werden. Gespräche mit Fachleuten und Gedankenaustausch mit anderen Eltern helfen Ihnen dabei.

Im Zusammenhang mit dem erwähnten Hintergrundwissen sollten Sie auch bedenken, dass das Verhalten Ihres Kindes, und damit ist auch auffälliges Verhalten gemeint, unter Umständen mit seinem jeweiligen Entwicklungsstand zusammenhängt. Der Schweizer Entwicklungspsychologe Jean Piaget hat bestimmte Entwicklungsstadien beschrieben, die ein Kind durchläuft. Diese Phasen haben auch Auswirkungen auf das Krankheitskonzept eines Kindes und erklären möglicherweise so manches Verhalten. Die zitierten Jahresangaben sollten nicht zu eng gewertet werden; Kinder halten sich nicht an Altersangaben!

1. ***Sensumotorisches Stadium (0–2 Jahre)***
   Es ist die Zeit, in dem Ihr Kind nach und nach die ersten willkürlichen Aktionen ausprobiert: Krabbeln, Hochziehen, Spielen, Entdecken. In diesem Alter ist eine Krankheit für ein Kind natürlich noch nicht vorstellbar. Es wird eher quengeln, weinen oder schreien, um seinen Unmut kund zu tun.

2. ***Präoperationales Stadium (2–7 Jahre)***
   Ihr Kind erwirbt allmählich Vorstellungs- und Sprechvermögen; Kinder beginnen z. B. zu träumen und zu fantasieren. Was die Krankheit betrifft, denkt ein Kind in diesem Alter eher in magischen oder irrealen Zusammenhängen über die Krankheit nach. Der Krankheitsgrund liegt allerdings außerhalb der eigenen Person (der Arzt oder die Eltern sind schuld!). Dies kann auch bedeuten, dass Ihr Kind Ihnen gegenüber aggressiv reagiert, nicht aber z. B. im Kindergarten

dieses Verhalten zeigt. Sie können mit einfachen Geschichten oder kindgerechten Informationen beginnen, die Krankheit zu erklären.

3. ***Konkretoperationales Stadium (7–11 Jahre)*** Ihr Kind denkt noch nicht komplett logisch, aber sozusagen aus dem Bauch heraus. Es sind immer mehr Denkvorgänge möglich. Daher kann man in diesem Alter auch schon gut mit einfachen Schulungen beginnen. Kinder sind in diesem Alter sehr an Aspekten interessiert, die mit Körper und Gesundheit zu tun haben.

4. ***Formaloperationales Stadium (ab 12 Jahre)*** Ihr Kind lernt immer mehr die Fähigkeit des logischen Denkens. Und somit kann es nicht nur über Dinge nachdenken, sondern auch über seine Gedanken. Es können Schlussfolgerungen gezogen werden. Krankheitsbezogen entsteht allmählich ein integratives Krankheitskonzept, d. h. Ihr Kind versteht inzwischen gut, was in ihm selbst vorgeht, und wie es das von außen lenken kann. Es ist immer mehr zu physiologischen und psychologischen Erklärungen fähig.

Eltern sind stolz, wenn das Kind schon zu einem früheren Zeitpunkt das gewünschte Entwicklungsziel erreicht. Und umgekehrt sind sie besorgt, wenn ihr Kind ein wenig „zurück" ist. Daher machen sich auch viele Eltern von rheumakranken Kinder Gedanken, ob die Erkrankung Auswirkungen auf die Entwicklung ihres Kind hat. Eine klare Antwort kann nicht gegeben werden, denn niemand kann sagen, ob dieser Zustand nicht auch ohne die Erkrankung eingetreten wäre. Deshalb gibt es immer drei Möglichkeiten:

1. ***Entwicklungsunabhängige Verläufe:*** Diese werden durch die Krankheit nicht beeinflusst, sondern wären auch unabhängig davon so verlaufen. Ist z. B. ein Kind sehr klein, muss dies nicht unbedingt an der Erkrankung liegen, sondern vielleicht an den ge-

netischen Bedingungen. Und auch eine nicht so hoher Grad der Intelligenz hat eher selten etwas mit Krankheitsprozessen zu tun.

2. ***Entwicklungsverzögerungen:*** Aufgrund der möglichen seelischen Belas - tung und der körperlichen Beeinträchtigung kann es zu Verzögerungen kommen, z. B. dass Ihr Kind später mit dem Laufen beginnt oder ein anderes Spielverhalten hat. Während in diesem Fall die Entwicklung einfach langsamer verläuft, spricht man bei der ***Regression*** (oder regressives Verhalten) von Rückschritten, z. B. wenn Ihr Kind plötzlich wieder einnässt (dabei aber körperliche Gründe ausgeschlossen worden sind) oder am Daumen lutscht. In der Regel sind dies vorübergehende Auffälligkeiten, die oftmals zeigen, dass sich ein Kind z. B. hilflos fühlt und vermehrt der Zuwendung der Eltern bedarf.

3. ***Entwicklungssprünge:*** Es ist auffallend, dass viele rheumakranke Kinder vor allem in ihrer kognitiven Entwicklung oder bei ihrer sozialen Kompetenz Gleichaltrigen voraus sind. Offenbar prägt die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und mit der damit verbundenen Frustration, sowie das Üben von sozialen Prozessen bei den Klinikaufenthalten diese Entwicklungsbereiche. Wir haben es auffälligerweise sehr oft mit besonders offenen, einfühlsamen und sozial kompetenten Kindern zu tun, die zudem über ein reflektiertes Denken verfügen, d. h. sie sind in der Lage, wesentlich schwierigere Gedankengänge über sich selbst und die Welt an den Tag zu legen, als man dies vielleicht von Gleichaltrigen gewohnt ist.

Während der stationären Aufenthalte erleben wir ganz unterschiedliche Umgangsweisen mit den erkrankten Kindern: Es gibt Eltern, die ihre Kinder ganz sich selbst überlassen, also vernachlässigen. Je nach persönlicher Entwicklung braucht

ein Kind seine Eltern im Krankenhaus, aber selbstverständlich auch bei der Krankheitsbewältigung im Alltag. Erstaunlicherweise entfalten auch viele vernachlässigte Kinder eine enorme Stärke und Selbstständigkeit, was dies allerdings für psychische Folgen bei ihnen hervorrufen kann, lässt sich bisher nicht sagen. Übrigens bedeutet im Grunde auch „sich-nicht-einmischen" eine Vernachlässigung: Eltern, die alles durchgehen lassen und schulterzuckend ihre Kinder machen lassen, wie und was sie wollen („da kann man eh' nichts machen"), geben ihren Kindern keinerlei Halt. Hier sind in der Regel Compliance-Probleme vorprogrammiert, d. h. die Kinder lehnen alles ab, werden schneller aggressiv und lassen sich auch nicht auf Therapien und Medikation ein.

Andere Eltern befürworten einen sehr autoritären, rigiden Stil bei ihren Kindern z. B. durch Schlagen, ständiges Bestrafen, Anschreien, seltenes Loben usw. Wir konnten bisher nicht beobachten, dass diese Form in irgendeiner Weise Erfolg gebracht hat. Es hat häufig eher dazu geführt, dass sich die Kinder in sich zurückziehen oder aber ebenfalls mit Aggressionen, wenn nicht den Eltern, dann uns gegenüber, reagieren.

Der überwiegende Teil der Eltern überbehütet sein Kind. Dieses „in-Watte-packen" beginnt häufig allerdings nicht erst mit dem Erkrankungseintritt, sondern fand schon vorher in verschiedensten Lebensbereichen statt. Im Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik wird festgestellt, dass diese Überbehütungs- und/oder Verwöhnhaltung (was häufig parallel läuft) immer mehr zunimmt. Die Kinder dürfen alles, bestimmen alles, bekommen alles und erfahren so keinerlei Grenzen oder Selbstvertrauen. Gerade dann jedoch, wenn es darum geht, eine Erkrankung zu meistern, ist ein klares Management gefragt. Die Kinder sollen lernen, sich mit ihrer Erkrankung auseinanderzusetzen und eigenverantwortlich ihre Therapien durchzuführen. Das funktioniert leider nicht, wenn alles durch die Eltern geregelt wird: Die Kinder bleiben in einer großen Abhängigkeit von ihren Eltern, was ihnen häufig sowohl in der Schule oder Ausbildung, als auch in sozialen Beziehungen große Nachteile bringt. Das Gefühl „Ich kann das selbst!" erzeugt ein positives Selbstbild, was ihrem Kind hilft. „... nur durch Übung kann Sicherheit und Geschicklichkeit wachsen. Wer sich nie ausprobieren und trainieren kann, der bleibt ungeschickt. Wer sich dagegen Herausforderungen stellt – und dabei auch seine Grenzen erfährt –, der entwickelt Geschick und Körperbewusstsein." (Elke Leger, in „Zuviel des Guten" in der Zeitschrift Mobile.)

Doch wie weit dürfen sich rheumakranke Kinder ausprobieren? Darf man sie trotz Sportverbot rumtoben oder – heimlich – Inliner fahren lassen? In der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie lernen die Kinder z. B. in der Krankengymnastik, Ergotherapie oder im Freizeitprogramm, sich gelenkschonend und ihren Möglichkeiten entsprechend zu bewegen und zu

belasten. Keinem Kind ist damit gedient, wenn man aus Angst, es könnte etwas passieren, ihm jegliches Rumtoben verbietet. Wichtig ist dabei auch die Botschaft! Eine Aussage, wie „Sei vorsichtig!“ oder „Tu dir nicht weh!“ wird keinem Kind eine echte Hilfe sein! Statt dessen ist es wichtiger, klare Vorgaben wie die Einhaltung von Pausen oder nach dem Toben zu kühlen mit dem Kind einzuüben. Ich selbst habe in den zahlreichen Ferienfreizeiten mit rheumakranken Jugendlichen stets die Lösung vorgegeben: Du bist dein eigener Arzt! Du musst selbst herausfinden, wie weit du gehen kannst! Kinder können sehr schnell eine Selbstverantwortlichkeit und ein Körpergefühl entwickeln, wenn man sie lässt. Überbehütung ist dagegen ein schlechter Lehrmeister! Ermutigungen, wie „Versuche es!“ oder „Probiere es aus!“, gehören zu den wichtigsten Elementen in der Erziehung von Kindern.

Vermutlich wären viele Dinge halb so schwierig, müssten rheumakranke Kinder nicht Medikamente einnehmen! Die Betonung liegt auf „müssen“, es gibt leider KEINE Alternativen, um die rheumatische Erkrankung auf ein erträgliches Maß zu bringen und dem Kind damit eine optimale Lebensqualität zu ermöglichen. Deswegen sollten Sie als Eltern

auch alle erdenklichen Maßnahmen unternehmen, um diese Gabe auch tatsächlich zu einem MUSS zu machen. Wir konnten beobachten, dass die Kinder anders reagieren, je nachdem wer z. B. die Spritze verabreicht. Ist die Mutter sehr besorgt und ängstlich, sollte dies vom Vater übernommen werden und umgekehrt. Viele Medikamente haben Begleiterscheinungen, die schon VOR der Einnahme auftreten. In diesem Fall ist es aber keine Nebenwirkung des Medikaments, sondern ein erlernter, also psychischer Prozess. Man nennt dies Konditionierung. Ganz oft sind dies Reaktionen auf das überängstliche Verhalten der Eltern. Treten Symptome in massiver Weise NACH der Gabe auf, so sollte mit dem Arzt im Zweifelsfall überlegt werden, ob man ein anderes Medikament oder eine andere Verabreichungsform wählen kann. Ein holländischer Kollege berichtete mir, dass in Holland z. B. MTX-Spritzen grundsätzlich von Ärzten gegeben werden und nicht von den Eltern selbst. Sie sollten als Eltern überlegen, ob Sie sich das Spritzen, was nicht besonders schwer ist, zutrauen. Merken Sie, dass Sie dabei sehr unsicher sind, sollten Sie den Kinderarzt oder die Arzthelferin seines bzw. ihres Amtes walten lassen!

Manche Eltern geben ihren Kindern die Medikamente heimlich, z. B. untergerührt im Joghurt. Interessanterweise sind oftmals plötzlich alle Nebenwirkungen verschwunden! Dieses Vorgehen wird unter Pädagogen und Gesundheits- und Krankenpflegern heiß diskutiert, weil man ne-

gative psychische Auswirkungen vermutet. Doch ist dabei zu überlegen, was auf der anderen Seite vermieden werden kann: Großes Geschrei, Ablehnung der Medikamentengabe, Weglaufen etc. und somit großer Stress für beide Parteien. Ich denke, dass in einem jüngeren Alter die verdeckte Medikamentengabe völlig in Ordnung ist. Ich habe noch kein Kind erlebt, das darauf mit komplettem Misstrauen den Eltern gegenüber oder mit psychischen Auffälligkeiten reagiert hat, was häufig befürchtet wird. Man muss dieses geheime Vorgehen irgendwann lösen und die Kinder vorsichtig einweihen, indem man ihnen z. B. erklärt, dass man so zwei Fliegen mit einer Klappe geschlagen hat: Die stressfreie Einnahme des Medikaments und einen besseren Zustand der Gelenke. Ich habe übrigens selbst als kleines Kind ein Medikament bekommen, das ich eigentlich nicht wollte. Ich bin meinen Eltern heute noch dankbar dafür! Nach Möglichkeit sollte man es als Eltern vermeiden, sein Kind nach der Spritzengabe mit überschwänglichen Geschenken zu belohnen. Die „Trophäen" sollten eher Kleinigkeiten sein, die z. B. in einer besonderen Schatzkiste aufbewahrt werden. Auch das Loben (z. B. „Ich bin stolz auf dich!" oder „Du warst wirklich tapfer!") sollte nicht vergessen werden. Bewährt hat sich in vielen Familien, mit Punktesys - temen zu arbeiten: Für jede Verabreichung gibt es einen Schmetterling, Stern oder Punkt. Sind 10 zusammengekommen, gibt es eine KLEINE Belohnung! Auch sogenannte therapeutische Geschichten bei kleinen Kindern können eine große Wirkung erzielen. Dabei überlegt man sich eine Geschichte, z. B. aus dem Tierreich, in der dem Kind geläufige Besonderheiten (z. B. seine Lieblingseissorte oder sein Lieblingsspielzeug) vorkommen und in dem beispielsweise ein für das Kind sympathisches Tier ähnliche Erfahrungen, z. B. in einem Krankenhaus, macht. Manche Eltern haben es dabei zu „Grimm'schen Qualitäten" gebracht!
Sollten sich größere Probleme bezüglich der Erziehung und des Umgangs mit der Erkrankung auftun, scheuen Sie sich nicht, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Nicht alles lässt sich pauschal lösen, manchmal ist ganz individuelles Herangehen notwendig, was Ihnen ein psychologischer oder pädagogischer Mitarbeiter gerne vermittelt.

3.3. Berichte von zu Hause

3.3.1. Leben mit Rheuma im Alltag I

Sabine Kuschel (betroffene Mutter)

Erziehungsweise

Ich denke es gibt keine besondere Erziehungsweise bei Rheumakindern.
Die Natur hat es so eingerichtet, dass wir Eltern uns immer „sorgen". Das Kind bedarf aber keiner „Überbehütung". Auch bei einem Rheumakind ist konsequente Kindererziehung gefordert.

Motivation

Um ein Kind zu motivieren, Medikamente zu nehmen oder Termine einzuhalten, könnte man sich immer wiederkehrende Abläufe überlegen. Termine bei einem Behandler zum Beispiel, sollte man für das Kind günstig in den Tagesablauf einbauen.

Termine, die regelmäßig viel Zeit in Wartezimmern erfordern, können im Gespräch mit dem Arzt eventuell verändert werden. So weiß z. B. der Augenarzt, dass die Untersuchung bei einem Rheumakind nur wenige Minuten in Anspruch nimmt. Daher ist es z. B. sinnvoll, das Kind zu Beginn oder am Ende der Sprechstunde zu sehen.

Medikamente könnten mit einem Ritual verabreicht oder mit einer kleinen Belohnung kombiniert werden. Kleine Kinder lassen sich gut darauf ein: „Nimmst du deine Tablette, dann lesen wir gleich noch eine schöne Geschichte zusammen." Größere Kinder haben entweder das Verständnis für die Notwendigkeit, oder werden mit der Konsequenz der Nichteinnahme konfrontiert.

Strategien

Die Durchführung bestimmter Strategien ist oftmals nicht von Dauer. Belohnungsstrategien funktionieren plötzlich nicht mehr. Die Kinder werden älter, oder durchschauen den Sinn der dahinter steckt. Dann wird es Zeit für Veränderungen. Sollten Strategien wirklich notwendig sein, um eine Behandlung nicht zu gefährden, dann könnten die Eltern unter Umständen auch mal eine Ausnahmeentscheidung treffen. Zum Beispiel: Die Gelenke werden immer zur gleichen Zeit während der Mahlzeiten gekühlt (wenn machbar). Geht es dem Kind mal nicht so gut, dann darf das ruhig auch ausnahmsweise vor dem Fernseher passieren. Damit das kein Dauerzustand für das Kind wird, erfolgt eine klare Ansage seitens der Eltern.

Aversionen zum Beispiel gegen MTX

Die Medikamente können Nebenwirkungen haben, die oftmals das ganze Familienleben beeinflussen. Falls Ablehnung eines notwendigen Medikamentes auftritt, kann gemeinsam mit dem behandelnden Arzt nach einer Lösung gesucht werden. So kann eine andere Art der Verabreichung oder, wenn es der Gesundheitszustand zulässt, eine Medikamentenumstellung verabredet werden. Dieses Thema sollte auf jeden Fall mit dem Arzt besprochen und im Interesse des Kindes äußerst ernst genommen werden. So kann nach Rücksprache mit dem Arzt ein Medikament mit Saft vermischt verabreicht werden, ohne dass das Kind die Einnahme bemerkt. Viele Eltern habe dabei Hemmungen, weil sie meinen, das Kind zu hintergehen. Man sollte aber keine Gewissensbisse haben, da es für das Kind wichtiger ist, das Medikament zu nehmen.

Statt Spritzen können Tabletten verabreicht werden, oder umgekehrt. Tabletten lassen sich auch gut im Essen untermischen. So können Nebenwirkungen im Vorfeld reduziert oder vermieden werden. Sehr gute Erfahrungen haben wir auch mit dem Akkupressurband für die Handgelenke gemacht, ebenso mit der Gabe der Globuli „Nux Vomica" aus

der klassischen Homöopathie. Die Übelkeit wurde deutlich reduziert.

Damit sich unsere Tochter darüber hinaus nicht an bestimmte Injektionszeiten gewöhnen kann, haben wir die Spritzen zu unterschiedlichen Tageszeiten gegeben, oder mal überraschend einen Tag eher, damit sie keine Zeit zum „drüber nachdenken" hatte. Heute entscheidet sie selber, wann und an welchem Tag sie die Medikamente nimmt.

„Warum ich?"

An dieser Stelle erkläre ich, wie Kinderrheuma „entsteht", zeige die verschiedenen Möglichkeiten auf. Ich versuche die Antwort „medizinisch" zu erklären, auch wenn man meist die Ursache des Rheumas nicht erklären kann.

Gute Empfehlungen von Freunden, Nachbarn, Verwandten?

Grundsätzlich betone ich, dass es mich freut, wenn jemand sich Gedanken um die Gesundheit meines Kindes macht. Im selben Atemzug erkläre ich aber auch, dass mein Kind medizinisch bestens versorgt ist. Sollten mich Empfehlungen dazu interessieren, lasse ich sie zu. Ansonsten halte ich einen Vortrag über Kinderrheuma im Allgemeinen und mein Gegenüber erkennt, dass ich bereits sehr gut informiert bin.

Was sollte man in der Partnerschaft beachten?

Die Erkrankung des Kindes ist nicht nur „Müttersache". Väter müssen in das Geschehen mit einbezogen werden. Es ist wichtig, dass Väter erleben, wie aufreibend der mütterliche Alltag mit einem Rheumakind ist. Unterstützung sollte unbedingt eingefordert werden (wo sie nicht selbstverständlich ist). Gemeinsamkeit stärkt die Partnerschaft.

Schmerzen?

Äußert das Kind Schmerzen, reagiere ich. Immer! Mit der Zeit weiß ich, ob es „echte Schmerzen" sind oder „ich-habe-dazu-aber-keine-Lust-Schmerzen". Echte Schmerzen werden sofort behandelt: Medikament, Kühlpäckchen, ist ein Arzttermin nötig? „Unlust-Schmerzen", die meines Erachtens ein Rheumakind auch mal haben darf, werden in Eis gepackt. Sollte Ablenkung, eine Strategie oder ein Ritual keine Besserung bringen, ist ein Arztbesuch erforderlich.

Geschwisterkinder

Geschwisterkinder sollten ebenfalls über die Erkrankung informiert sein, sofern sie es aufgrund ihres Alters verstehen können. Man kann für das Geschwisterkind Freiräume schaffen, in denen sich Vater oder Mutter (Mutter, wenn sie sich überwiegend um das Rheumakind kümmert) nur für das gesunde Kind Zeit nimmt.

Das gesunde Kind kann auch evtl. an den Therapien teilnehmen, wie zum Beispiel gemeinsam die Schwimmgruppe besuchen.

Wenn die Familie zusammen hält und Geschwisterkinder immer einbezogen werden (wenn sie es möchten), dann kommen meiner Erfahrung nach Gefühle der Vernachlässigung erst gar nicht auf.

Neubetroffenen Familien erzähle ich, dass sie momentan „unten am Berg stehen", und dass

es ein paar Anstrengungen bedarf, oben am Berg anzukommen. „Über den Berg sein" bedeutet den Alltag wieder im Griff zu haben. Der Alltag normalisiert sich mit der Zeit. Aufgrund des Erkrankungsverlaufs gibt es am Anfang natürlich immer wieder Einbrüche, bei denen man sich dann erneut unten am Berg wiederfindet. Aber man braucht im Laufe der Zeit immer weniger Anlauf, erneut drüber zu kommen und die Berge werden kleiner. Man wird erfahrener im Umgang mit der Erkrankung.

Bei aller Betrachtungsweise, im Tun und im Handeln steht die Lebensqualität des rheumakranken Kindes und dessen Familie immer im Vordergrund.

3.3.2. Leben mit Rheuma im Alltag II

Andrea Herrlein (betroffene Mutter)

Als ich meinem Sohn erzählte, dass ich einen Artikel zum Thema „Leben mit Rheuma im Alltag“ schreibe, sagte er: „Wir leben doch ganz normal , wie alle anderen auch. Ich muss halt nur öfter Mal ins Krankenhaus.“ Je länger ich über diese Antwort nachgedacht habe, desto besser gefällt sie mir und ich kann ihm nur zustimmen.
Aber dies war nicht immer so. Als bei unserem Sohn im Alter von zwei Jahren Rheuma in Form der Polyarthritis diagnostiziert wurde, brach unsere kleine, heile Welt zusammen. Bisher alle Krankheiten mit homöopathischen Globuli bekämpft, mussten wir nun Medikamente wie Methotrexat, Indo-paed und Cortison geben. Hinzu kamen die zahlreichen Therapien und Termine wie 3 mal Kühlen am Tag, 3 mal pro Woche Krankengymnastik, alle 4 Wochen zur Blutabnahme usw. Wie sollen wir dies nur alles in unseren Alltag integrieren? In der Klinik hatten wir genug Zeit uns jeder einzelnen Therapie zu widmen, aber zu Hause geht das Leben und auch die Berufstätigkeit weiter. Wir haben es damals geschafft, indem wir die angebotene Hilfe der Großeltern angenommen haben. Sie brachten unseren Sohn zur Krankengymnastik und haben ihm beim Kühlen nette Geschichten vorgelesen.

Heute weiß ich, dass auf solche anstrengende Phasen, wenn die Kinder einen Schub haben, auch wieder ruhige Zeiten kommen. In diesen entzündungsfreien Zeiten kühlen wir nicht die Gelenke, gehen nur 1 mal pro Woche zur Krankengymnastik und können auch die Medikation zurück fahren. Wir genießen dann diese Zeit, denn wir wissen, dass es jederzeit wieder anstrengend werden kann.

Unser zweiter Sohn ist jünger als das betroffene Kind und hat seit seiner Geburt die Therapien des betroffenen Bruders begleitet. Un-

sere Krankengymnastin versucht bis heute, ihn in die Übungen mit einzubeziehen. Dies motiviert sowohl das betroffene Kind als auch das Geschwisterkind, zur Krankengymnastik zu gehen. Auch war es nie ein Problem, das Geschwisterkind bei stationären Aufenthalten mit in das St. Josef-Stift (Sendenhorst) zu nehmen. Unser Jüngster hat sich immer sehr auf den Aufenthalt gefreut. Er ist gerne mit ins Schwimmbad gegangen und hat sich im Spielzimmer sehr wohl gefühlt. Schwierig finde ich bei stationären Aufenthalten jedoch die Vereinbarkeit mit der eigenen Berufstätigkeit, da man nur für eine begrenzte Anzahl von Tagen freigestellt wird. Mein Mann und ich haben uns dann immer abgewechselt, was aber sehr anstrengend gewesen ist.

Das Fehlen unseres Sohnes in der Schule wurde durch die Schule für Kranke aufgefangen. Nach Absprache mit der Klassenlehrerin wurden dort die Arbeitsblätter und die versäumten Unterrichtsinhalte bearbeitet. Zum besseren Verständnis für unsere Situation habe ich der Klassenlehrerin die DVD „Kinderrheuma – was'n das?" geliehen. Diese DVD ist im Familienbüro erhältlich und eignet sich darüber hinaus auch hervorragend zum besseren Verständnis für Rheuma für Freunde des Kindes.

Abschließend ist zu sagen, dass wir gelernt haben, die Krankheit zu akzeptieren. Sie lässt einen immer Hochs und Tiefs durchlaufen. Leider weiß man nie, wann einen das nächste Tief trifft. Uns ist es wichtig, dass die Krankheit nicht unser Leben dominiert, sondern, dass wir ***mit*** *der Krankheit leben.*

3.4. Geschwisterkinder

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

Kaum eine Beziehung zwischen Menschen ist dermaßen komplex, gegensätzlich und vielseitig wie die Geschwisterbeziehung. In der Literatur gibt es zahlreiche Beispiele, in der es um diese familiäre Konstellation geht (Brüderlein und Schwesterlein, Hänsel und Gretel, die Brüder Karamasow, Elementarteilchen etc.). Dabei reicht die Darstellung der Geschwisterverbindung von liebevollem Umgang bis hin zum Hassgefühl. Allgemein besteht allerdings die Assoziation, Geschwister seien sich meistens in liebevoller Art zugetan. Aussprüche wie „Sie sind wie Bruder und Schwester" oder „Lass uns geschwisterlich teilen" unterstützen diese Annahme. Die Realität sieht freilich oftmals anders aus und bei meinen Patientengesprächen klingt häufig eher Eifersucht, Gefühl von Benachteiligung oder Ablehnung heraus.

Wie sich die Beziehung zwischen zwei oder mehreren Geschwistern entwickelt, ist von vielen Faktoren abhängig. Dazu zählen beispielsweise:

- Familienkonstellation (Alter der Kinder und der Eltern, Geschlecht, Anzahl, Position/Reihenfolge der Geburt usw.),
- Verhältnis der Eltern untereinander,
- soziales Umfeld (Freunde, Verwandte, Schule, Außenkontakte),
- Vorhandensein anderer Belastungsfaktoren (z. B. Arbeitslosigkeit, Krankheit eines Elternteils etc.),
- elterliche Lebenszufriedenheit (Gesundheit als Lernfaktor),
- Art der Kommunikation in der Familie (z. B. Tabu-Themen, Geheimnisse),
- Einbezug der Kinder bei Entscheidungen,
- Abwechseln bei der Kinderbetreuung,
- usw.

Die amerikanische Autorin Francine Klagsbrun schreibt in ihrem Buch „Der Geschwisterkomplex": Geschwisterbeziehungen *„reichen in die ersten vorsprachlichen Tage der Kindheit zurück und bestehen oft bis ins hohe Alter. Sie sind die dauerhaftesten aller Bindungen. Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen, und selbst wenn sie zwanzig Jahre nicht mehr miteinander sprechen, bilden Blutsbande und gemeinsame Geschichte ein unauflösliches Band."*

Erzählen Kinder oder Jugendliche von ihren Geschwistern, so berichten sie immer auch von Differenzen oder Streit, fügen aber dabei stets an, dass dies ja wohl ganz normal sei. Tatsächlich gibt es beinahe immer drei Reibungsbereiche:

- Rivalität
- Wunsch nach Anerkennung bei den Eltern
- Macht

Dabei fällt auf, dass Geschwister nicht ähnlich sein wollen, sondern großen Wert auf ihr Anderssein legen, was sich

bei Beziehungen zu gleichaltrigen Freunden in der Regel genau anders herum verhält. Eltern benennen vielfach bestimmte Rollen, die auf ihr Kind zutreffen (unser Clown, Professor, Rebell). Dabei fällt auf, dass es in Geschwisterkonstellationen häufig Komplementärrollen gibt, d. h. der Bruder oder die Schwester reagieren manchmal mit genau gegensätzlichen Verhaltensmustern: Ist das eine Kind ernst und in sich gekehrt, wird das andere als Luftikus und extrovertiert betitelt.

1988 kam das sehr erfolgreiche US-amerikanische Filmdrama „Rain Man“ in die Kinos, in dem Dustin Hoffman den autistischen Raymond spielt, der von seinem Bruder Charlie (Tom Cruise) aus einer Klinik auf eine lange Reise durch die USA mitgenommen wird. Der Inhalt zeigte erstmals im großen Stil eine ganz besondere Beziehung zwischen Geschwistern, bei der eine Person an einer Krankheit litt. Inzwischen gibt es zahlreiche Bücher oder Broschüren, in denen genau diese Thematik als Ratgeber für die Geschwisterkinder oder die Eltern publiziert wird. Titel wie „Und um mich kümmert sich keiner.“ oder „Wir wollen auch Geschenke.“ drücken bereits recht gut aus, worum es bei

Geschwistern chronisch erkrankter Kinder und Jugendlichen oftmals geht: Um Eifersucht, das Gefühl der Benachteiligung und das Ringen um Anerkennung bei den Eltern. In diesem Zusammenhang wurde der Begriff „Schattenkinder" geprägt: Die Kinder stehen im Schatten ihrer erkrankten Geschwister oder aber: Die Krankheit fällt wie ein Schatten auf sie. Viele Eltern lehnen diesen Begriff ab, da er für sie häufig auch aussagt, sie ließen die „gesunden" Kinder im Schatten stehen. Zudem ist ein Geschwisterkind, das sich in dieser Position befindet, nicht automatisch ein Schattenkind. Viele Beziehungen verlaufen völlig unkompliziert und man muss berücksichtigen, dass manche Schwierigkeiten zwischen Geschwistern auch ohne die Krankheit aufgetreten wären. Wenn im weiteren Text von gesunden und kranken Geschwistern die Rede ist, so geschieht dies vor allem zur besseren Unterscheidung. Viele rheumakranke Kinder und Jugendliche fühlen sich nicht ständig krank, sondern häufig eher eingeschränkt!

Hier der Bericht eines Mädchens (14), dessen Bruder an Rheuma erkrankt ist:

Am Anfang war es für mich nicht einfach, die Krankheit meines 4 Jahre jüngeren Bruders und ihre Auswirkungen zu begreifen. Mit nicht gerade passenden oder angebrachten Kommentaren versuchte ich, die Situation herunterzuspielen und sogar meinen Bruder als Lügner hinzustellen. Ich fühlte mich einfach von allen, besonders von meinen Eltern zurückgestellt und vergessen. Egal wo ich hinkam, sogar beim Arzt, wurde sich zuerst nach der Gesundheit meines Bruders erkundigt. Mich hat es auf Dauer wirklich genervt und deshalb versuchte ich halt irgendwie auf mich aufmerksam zu machen. Die ganzen Termine gingen mir auch ziemlich auf die Nerven, weil meine Mutter nur noch unterwegs war. Als ich meinen Bruder dann in Sendenhorst besucht habe, wurde mir so einiges klarer, und ich konnte die Krankheit plötzlich viel besser einschätzen. Sicher war es nicht so toll, ihn zu sehen, wenn es ihm schlecht ging, aber das half mir schon ziemlich, um zu verstehen, was eigentlich wirklich los war. Ich merkte auch, dass mein Bruder sich unheimlich freute, wenn ich ihn besuchte, auch wenn er es nicht immer zeigte. Ich lernte außerdem einige andere Kinder und ihre Schicksale kennen, was mir einen besseren Überblick verschaffte. Besonders in Erinnerung habe ich aber ein Erlebnis, was mir gut im Gedächtnis geblieben ist und mich richtig beeindruckt: Eines Morgens saß mein Bruder vor unserer Toilette und schaffte es nicht alleine in sein Zimmer zu kommen. Er wirkte in dem Moment ziemlich hilflos und da beschloss ich, ihm jetzt und in Zukunft wörtlich „unter die Arme zu greifen". Seitdem hat sich für mich und meine Familie eigentlich nicht großartig etwas verändert, nur meine Einstellung ist etwas anders geworden, was sicherlich nützlich ist.

Es ist häufig so, dass auf Geschwister von rheumatologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen im Alltag eine Vielzahl von Aufgaben zukommt: Sie sind Spielgefähr-

te, Babysitter, Freund, Pfleger, Erzieher, Lehrer, Unterhalter, Co-Therapeut, Fürsprecher, Dolmetscher, Ersatzmutter bzw. -vater. Dadurch können allerdings eine Reihe von Problemen und Belastungen entstehen:

- Identitätsprobleme: Die gesunden Kinder vermeiden, sich mit der kompletten Person des kranken Geschwisterkindes zu identifizieren.
- Frühe Konfrontation mit Leid : Sie müssen zu einem frühen Zeitpunkt ihres Lebens Rücksicht, Übernahme von Verantwortung und ein Leben mit Einschränkungen einüben.
- Das für Geschwister eher normale Konkurrenzverhalten wird aufgehoben; Rivalität ist zumeist verboten. Von ihnen wird statt dessen Loyalität und Rücksichtnahme verlangt.
- Es können Schuldgefühle auftauchen: Da sie sich selbst als gesund und somit in einer Art überlegen fühlen, entsteht möglicherweise ein Gefühl der Verantwortlichkeit für die Krankheit.
- Familiäre Aktivitäten sind eingeschränkt, was den Eindruck erweckt, in einer „außergewöhnlichen Familie“ zu leben. Doch gerade in bestimmten Lebensjahren ist es für die Heranwachsenden wichtig, eine normale Familie vorweisen zu können, mit der man sich mit anderen vergleichen kann.
- Es werden überhöhte Anforderungen und Erwartungen an sie gestellt, z. B. in der Schule besser zu sein oder sich mehr im Haushalt einzubringen. Oftmals reagieren sie mit einer sogenannten Überkompensation, d. h. sich besonders anzustrengen und ein normales Maß an Leistungen zu überbieten.
- Viele leben in einer anhaltenden Angst, selbst zu erkranken oder aber – vor allem bei schon älteren Jugendlichen – die Krankheit zu vererben. Dies führt nicht selten zu einer ausgeprägten Selbstbeobachtung körperlicher Vorgänge.
- Gefühle wie Wut, Angst, Trauer und Eifersucht werden häufig unterdrückt, was zu psychosomatischen Erkrankungen führen kann.
- Nach außen hin besteht bei vielen gesunden Geschwistern ein Schamgefühl oder aber die Sorge, von den anderen wegen des kranken Bruders oder der kranken Schwester ausgegrenzt oder belacht zu werden. Dadurch fällt es ihnen z. B. schwerer, Freundschaften zu schließen.
- Sie bekommen seltener Lob oder müssen sich mehr dafür anstrengen, wogegen der kranke Geschwisterteil für „Lappalien“ Anerkennung bekommt. Viele haben oft einen schwereren Zugang zu den Eltern, da deren Unterstützung (nicht Liebe!) eher dem kranken Kind gilt.
- Die Geschwisterfolge wird verzerrt wahrgenommen: Der kranke Bruder, die kranke Schwester wird als kleiner oder untergeordneter assoziiert (Ent-

thronung), wodurch natürlich Streitigkeiten vorprogrammiert sind.

Diese und andere Belastungen können, müssen aber nicht zwangsläufig auftreten. Es ist allerdings relativ normal, dass der Umgang mit den kranken Geschwistern von den gesunden kritisch beobachtet wird. In einem bestimmten Alter wird das Mehr-Kümmern (z. B. durch Medikamentengabe, Therapiedurchführung) als Mehr-Liebe ausgelegt. Zudem verfügen Kinder und Jugendliche über ein gutes Beobachtungssystem: Auch wenn man als Eltern versucht, Normalität zu leben, spüren sie den Kummer und die Traurigkeit dahinter. Ob und wie stark sich die Rivalität entwickelt, ist noch von ein paar anderen Faktoren abhängig:

- Art des Altersabstands: Besonders ein enger Abstand ist problematischer,
- Geschwister, die jünger sind als ihre kranken oder behinderten Familienmitglieder, haben mehr Probleme mit der Identitätsfindung,
- bei jüngeren Brüdern und älteren Schwestern können eher psychische Beeinträchtigungen oder vermehrte Aggressionen auftreten.

Zum Teil wurden die negativen Folgen bereits in der Auflistung der Probleme erwähnt. Wird der Belastungsdruck besonders groß, können sich daraus psychische Schwierigkeiten bis hin zu psychosomatischen Erkrankungen ergeben:

- Emotionale Schwierigkeiten wie z. B.: Verlustängste,
- soziale Verhaltensauffälligkeiten: Rückzug, wenig Außenkontakte, Aggressionen (was wiederum auch als Aufmerksamkeitssuche eingesetzt wird!),
- Abwehr durch emotionale Distanzierung: Hass, Nichtbeachten des kranken Geschwisterteils,
- Wecken von Gefühlen wie Neid und

Eifersucht, was zu großer Rivalität führen kann, z. B. Petzen, Intrigieren, üble Verleumdungen,

- geringeres Selbstkonzept, z. B. geringes Selbstvertrauen,
- besonders auffälliges, provozierendes Äußeres.

Bei den psychosomatischen Beschwerden fällt vor allem ein häufigeres Klagen über körperliche Beschwerden oder gar Vorspielen von Krankheiten auf. Aber auch reale Kopf- oder Bauchschmerzen können

aus dem Belastungsdruck resultieren. Bei der Therapie von Schmerzverstärkungssyndromen ist beispielsweise diese Geschwisterproblematik ein möglicher Grundkonflikt, der zu Beschwerden am Bewegungsapparat führt. Natürlich begegnet man in Kinderarztpraxen auch schon mal Kindern, die Beschwerden simulieren, um so ebenfalls bestimmte Vorteile zu erfahren.

Es wäre allerdings unzureichend, nur die negativen Aspekte bei der psychosozialen Entwicklung von „gesunden" Geschwistern zu erwähnen. Die Krankheit oder Behinderung des Bruders oder der Schwester kann nicht nur einschränken oder zu einem psychosozialen Problem werden, es kann auch eine Chance sein, zu einem frühen Zeitpunkt menschliche Reife und Verantwortungsbewusstsein aufzubauen. Weitere Aspekte dieses Gesichtspunktes sind:

- Entwicklung einer reifen Persönlichkeit (Interpersonelle Fähigkeiten),
- Entstehen eines starken sozialen Engagements,
- Aufbau eines hohen Selbstvertrauens und einer erhöhten Selbstständigkeit,
- hohes Verantwortungsbewusstsein,
- höhere Frustrationstoleranz,
- hohe Lebenspraxis,
- Einsatz für die Rechte Benachteiligter.

Aufgrund verbesserter Therapiebedingungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie, sowie der damit verbundenen größeren Lebensqualität und kürzeren Klinikaufenthalte sinkt das Aufkommen von ausgeprägten Geschwisterproblemen immer mehr. Tauchen Störungen auf, so hat

dies nichts mit einem Versagen des elterlichen Verhaltens zu tun. Es ist zu bedenken, dass die Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern ihren Kummer meist nicht offen ansprechen, u. a. um die Eltern nicht noch mehr zu belasten. Es ist daher oftmals nicht leicht, Symptome richtig zu deuten. Eltern sollten versuchen, frühzeitig bestimmte Umgangs- und Verhaltensweisen zu beachten.

Gespräche sind das A und O! Heimlichkeiten führen zum Vertrauensverlust. Die Sorge und Angst der Geschwister ist um so größer, je weniger sie über die Erkrankung wissen. Die Information sollte so beschaffen sein, dass sie Freunden, Schulkameraden oder sogar Leuten auf der Straße Rede und Antwort stehen können. Die Aufklärung über die Erkrankung sollte möglichst früh stattfinden, um so auch mögliche Ängste, selbst zu erkranken, zu vermeiden. Wenn die gesunden Kinder nicht nach der Erkrankung fragen, heißt das nicht, dass es sie nicht interessiert! Und das gemeinsame Durchblättern und Vorlesen von kindgerechtem Infomaterial bedeutet bereits, etwas gemeinsam zu tun.

Vermeidung von Konkurrenz. Vergleiche wie „Schau dir deinen Bruder an!“ oder „Deine Schwester ist aber besser als du!“ sind auch bei ganz „normalen“ Geschwisterkonstellationen kontraindiziert. Geschwister sind nun mal verschieden (s. o.). Erst recht bei Geschwistern chronisch kranker Kinder sollten sie in jeglicher Beziehung vermieden werden. Spontaneität, Witz, Humor und Albereien sind wichtig und sollten ganz normal ihren Platz haben.

Gesunde Kinder sind kein Ersatz oder Trost. Kinder sollten als Individuen und ihren Bedürfnissen entsprechend behandelt werden. Sie sind keine Hoffungsträger und sollten weder Ersatz noch Trost für die Eltern sein. Die gesunden Geschwister sollten nicht zu früh mit Pflichten (z. B. Eisanlegen, Übungen durchführen) belastet werden. Macht es ihnen allerdings wirklich Freude, sich einzubringen, so ist es möglich, ihnen eine „gesunde“ Verantwortung zu übertragen, die entsprechend gelobt und verstärkt werden sollte. Es ist keine Selbstverständlichkeit!

Vermeidung von Überforderungen: Auch andere Aufgaben, z. B. im Haushalt sollten gleichberechtigt vergeben werden, d. h. es sollte genug Freizeit zur Verfügung stehen. Auch rheumakranke Kinder können viele Aufgaben ohne Probleme ausführen!

Erwartungen herunterschrauben: Es sollte nicht zu viel gutes Benehmen, Hilfsbereitschaft, Dankbarkeit, Leistungen in der Schule usw. erwartet werden. Gesunde Kinder sollten nicht alles doppelt und dreifach erbringen; sie sind nicht dafür da, die Eltern für die Enttäuschungen zu entschädigen.

Außenkontakte mit Paaren oder Personen pflegen, die gesunde Kinder haben; aber auch gesunden Kindern die Möglichkeit bieten, vielleicht eine Vertrauensperson außerhalb der Familie zu finden.

Ausschöpfen von Ressourcen durch Gespräche mit Betroffenen und Experten.

Familienentlastende Dienste in Anspruch nehmen: Gerade bei großen Familien sollte über Unterstützungen wie z. B. Haushaltshilfen nachgedacht werden, um so vielleicht mehr Zeit für alle Geschwisterkinder aufbringen zu können. Man sollte aber durchaus auch in der Verwandtschaft oder im Freundeskreis nachfragen, ob dort Hilfeleistungen möglich sind.

Extrazeiten einrichten: Sehr bewährt hat sich, für die gesunden Kinder eigene Zeiten einzurichten, in denen man sich mit ihnen beschäftigt.

Geführter Klinikbesuch: Den gesunden Kindern die Klinik zeigen, in der die rheumakranke Schwester oder der Bruder betreut wird. Dabei darauf achten, dass nicht nur die angenehmen Seiten gezeigt werden, sondern auch Labor, Spritzenzimmer, Kältekammer oder Warteräume.

Krankheit nicht ständig thematisieren: Man sollte es vermeiden, bei jeder Gelegenheit, wie z. B. Treffen mit Freunden oder Verwandten, die Krankheit zum Mittelpunkt zu machen. Das fällt zwar gerade am Anfang schwer, ist aber für die Erkrankten selbst so wie für die Geschwister auf Dauer unerträglich!

Gemeinsame Wochenenden: Als sehr effektiv hat es sich erwiesen, alle Geschwister zu gemeinsamen Familienwochenenden einzuladen, so wie sie z. B. von Selbsthilfegruppen angeboten werden. In der Regel verwischen hier schnell Unterschiede und man lernt andere Personen kennen, die ein gleiches Schicksal haben.

Übermäßiges Verwöhnen der kranken Geschwister vermeiden: Rheumakranke Kinder brauchen nicht ständig Geschenke oder Geld von Verwandten oder Großeltern. So entsteht vor allem Neid und das Gefühl der Benachteiligung.

www.geschwisterkinder.de: Es gibt Internetseiten für Eltern, aber auch für die Geschwister.

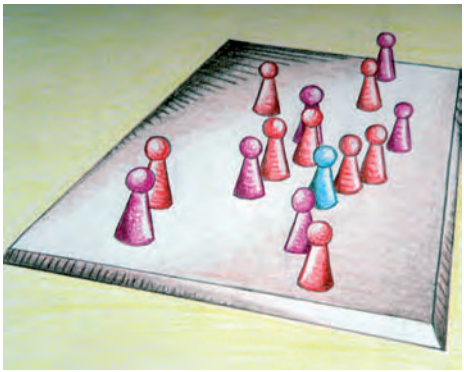
3.5. Integration

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

Seit vielen Jahren gibt es in Kooperation mit dem Bundesverband, der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift und der „Aktion Mensch“ ein Modellprojekt, das sich u. a. die Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Schule und Beruf auf die Fahnen geschrieben hat. Die inhaltliche Arbeit wird vor allem durch die Diplom-Sozialarbeiterinnen bewerkstelligt. Neben den vielen Beratungsangeboten zum Thema „Schule und Beruf“ gibt es auch zahlreiche Aktionen und Projekte, die Bestandteile dieses Projekts sind. Dazu zählt Informationsmaterial in Schrift und Bild, wie z. B. das Buch „Ach Du dickes Knie“, der Film „Kinderrheuma – was’n das?“ oder Veranstaltungen, in denen die Öffentlichkeit über das Thema Rheuma informiert werden soll. Alle Teile dieses Projekts haben mit dem Thema Integration zu tun. Anlass genug, sich mit dem Thema der Eingliederung umfassender zu beschäftigen.

Die Bedeutung

Bei dem Wort „Integration“ handelt es sich um einen wahren Inflationsbegriff, d. h.: Jeder gebraucht ihn, überall ist er präsent, ständig liest man davon. Bei soviel Integration sollte man meinen, dass irgendwann das Ziel erreicht ist. Bei den redaktionellen Recherchen zum Thema Integration gelangt man an Medien, die



gleich ein ganzes Sammelsurium von Integrationen bereit hält. Das Spektrum reicht von der Integralrechnung über europäische Integration bis hin zur Integration als soziologischen Terminus. Hier bedeutet Integration „...das Einbinden einer Minderheit in eine größere soziale Gruppe." Eine solche Gruppe kann die Familie, ein Verein, der Kindergarten, die Schule oder das Berufsleben, aber auch die Gesellschaft insgesamt sein. Die Tatsache, dass jemand wieder eingegliedert werden muss, besagt, dass ein defizitärer (nachteiliger) Zustand besteht. Beispiele: Eine ausländische Schülerin wird aus dem Klassenverband ausgeschlossen oder ein junger Mann mit einer körperlichen Behinderung hat aufgrund seiner Erkrankung Nachteile im Berufsleben: Sie/Er soll wieder integriert werden.

In diesem Artikel soll es natürlich nur um die Integration von chronisch kranken bzw. rheumakranken Kindern und Jugendlichen gehen. Wobei hier von vornherein ein Denkfehler ausgeschlossen werden muss: Der gegenläufige Gedanke einer Integration – das „Nicht-Integriert-Sein" – betrifft nicht alle jungen Rheumatiker. Viele an Rheuma Erkrankte erfahren keinerlei Benachteiligung, leben bis auf die persönlichen Handicaps ganz „normal". Eine ganze Reihe von Schulen, aber auch beruflichen Institutionen besitzen inzwischen vorbildliche Konzepte, durch die ein Gefühl des Nicht-dazu-Gehörens gar nicht erst erfahren wird.

Wäre dies jedoch der Normalfall, gäbe es das Wort Integration im deutschen Sprachgebrauch nicht. Leider haben viele junge Rheumatiker auch andere Erfahrungen gemacht. Hier zwei Beispiele:

M. (14 Jahre) nimmt während einer ihrer Krankenhausaufenthalte an einer Patientenschulung teil. In dem Modul Krankheitsbewältigung geht es u. a. um negative Erfahrungen. Ein paar Teilnehmer erzählen von der Schule und M. beginnt, bitterlich zu weinen. Später berichtet sie, dass sie sich völlig ausgegrenzt fühle. Sie habe in der Schule keinerlei Freunde und auch bei Freizeitaktivitäten würde sie ausgeschlossen. Zudem säße sie allein in der Klasse, da man befürchte, ihr Rheuma könne ansteckend sein. Inzwischen hasse sie es, jeden Morgen zur Schule zu gehen und Klassenfahrten seien für sie „der reinste Horror".

B. (19 Jahre) befindet sich im zweiten Ausbildungsjahr in einer Rechtsanwaltskanzlei. Sie macht ihre Arbeit gerne, allerdings wird sie ständig von den Mitarbeiterinnen

„angemacht", weil diese meinen, Arbeiten für sie mit erledigen zu müssen. Der Chef, der sich zunächst als sehr kulant erwies, merkt beim bevorstehenden zweiten Krankenhausaufenthalt an, dass sie dafür doch bitte Urlaub nehmen solle. B. überlegt trotz guter Zensuren in der Berufsschule, die Ausbildung abzubrechen.

Integration beginnt im Kopf

a) In den Köpfen der anderen

Wie kommt es in einer durch moderne Medien informierten und fortschrittlichen Gesellschaft zu Benachteiligungen und Ausgrenzungen? Zunächst einmal ist die ***mangelnde Information*** zu nennen: Zum einen fehlt Hintergrundwissen zu einer bestimmten Krankheit selbst, zum anderen mangelt es an Verhaltensstrategien im Umgang mit chronisch kranken oder behinderten Menschen. Die Tatsache, dass schon kleine Kinder an Rheuma erkranken können, ist in der Gesellschaft weitgehend unbekannt und wird selbst bei Kinderärzten oft nicht erkannt. Mit Rheuma assoziiert (verbindet) man in der Regel eine Krankheit von alten Personen und bei vielen Menschen schwingt bei dem Gedanken an eine Behinderung auch die Verknüpfung mit einer geistigen Benachteiligung mit. Für viele bedeutet dies, sie können Menschen, die z. B. rheumakrank sind, nicht richtig einschätzen. Oftmals führt die Meinung, Rheuma sei eine Alte-Leute-Krankheit, auch dazu, bei einem Kind diese Erkrankung in Frage zu stellen und sie als Fehldiagnose zu deuten.

Neben der Unwissenheit ist aber auch die ***Angst*** ein „Beschleuniger" für Ausgrenzung und Benachteiligung. Die Angst entwickelt sich aufgrund mangelnder Handlungsalternativen. Wie soll man mit Leuten, die krank und damit anders sind, umgehen? Soll man sie auf ihr Handicap ansprechen?

Wie geht man mit krankheitsbezogenen Problemen um? Ein Lehrer weigerte sich beispielsweise, ein rheumakrankes Kind mit auf die Klassenfahrt zu nehmen, da er unvorhersehbare Schwierigkeiten befürchtete und hier keine Verantwortung übernehmen wollte.

Wir Menschen besitzen in der Regel für alles Mögliche, was wir tun, bestimmte geistige Pläne. In der Psychologie spricht man auch von cognitive maps. Wir wissen, dass wir leise sein müssen, wenn wir eine Kirche betreten. Wir wissen, dass man eigentlich nicht über den Rasen laufen sollte. Doch wo lernt man etwas darüber, wie man mit behinderten oder benachteiligten Menschen umgehen soll? Häufig werden z. B. behinderte Kinder in Sonderschulen unterrichtet, so dass Schüler in den üblichen Schulformen keine Erfahrungen mit ihnen sammeln können. Vor einiger Zeit wurde ich im Bus Zeuge folgender Szene:
Ein kleines Kind beobachtete eine Weile ein weiteres Kind, das im Rollstuhl saß. Dann wandte es sich an seine Mutter und fragte: Mama, was hat das Kind? Die Antwort der Mutter: Schau da nicht so hin!

Integration und Nicht-Integration hat aber auch etwas mit ***Leistungsdenken*** zu tun. Die Anforderungen, die schon an junge Menschen gestellt werden, scheinen immer größer zu werden und damit nimmt auch der Leistungsdruck zu. Die Auswirkungen auf die Gesundheit sind zwar ausreichend bekannt, doch immer noch tun viele so, als hätten sie mehrere Leben und könnten mit dem einen nach allen Regeln der Unvernunft Schindluder treiben. Arbeitslosigkeit und entsprechender Wettbewerb scheinen vielen Arbeitgebern das Recht zu geben, die Leistungsfähigkeit der Mitarbeiter bis auf den „Reservebereich" in Anspruch zu nehmen. Für behinderte Menschen ist es schwer, diesen Ansprüchen Stand zu halten. Die potentiellen Personalchefs scheuen sich, jemanden einzustellen, der nicht hundertprozentig einsatzfähig ist. Leider ist die Denkweise bezüglich der Einsatzfähigkeit eines chronisch kranken Menschens recht linear, was bedeutet: Ist jemand nicht gesund, kann er auch nicht genügend Leistung bringen. Bei diesem Ansatz wird allerdings nicht berücksichtigt, dass zwar die Leistungsfähigkeit möglicherweise eingeschränkt ist, dafür aber andere Qualitäten im Vordergrund stehen.

Eine Jugendliche antwortete auf die Frage des Personalchefs beim Einstellungsgespräch, was denn ihre Stärke sei: „Die Stärke ist meine Krankheit!" Das Mädchen meinte damit, dass sie durch ihre Erkrankung eine Menge gelernt habe, was auch fürs Leben und somit auch für das Berufsleben von großer Bedeutung ist: Selbstmanagement, Toleranz, Geduld, Teamfähigkeit, Motivation und Durchhaltevermögen. Leider hat der Arbeitgeber die Philosophie dieses Ausspruchs nicht verstanden!

Abschließend ein paar Gedanken über den Begriff der Behinderung, der auch für manche Rheumatiker zutrifft. In der Regel versteht man unter einer Behinderung, dass eine Person aufgrund ihrer körperlichen oder geistigen Handicaps daran „gehindert" wird, bestimmte Aktivitäten durchzuführen. Im Sozialrecht gibt es dafür bestimmte Prozentzahlen, die den Grad der Behinderung benennen. Die Behinderung wird zumeist der Person zugeschrieben, die in irgendeiner Form eingeschränkt ist. Befragt man jedoch junge Rheumatiker, ob sie sich behindert fühlen, so wird diese Nachfrage häufig verneint. „Ich kann nur manche Dinge nicht so gut, wie die anderen", ist eine der vielen Antworten. Auch begegnet man nicht selten dem Satz: „Man ist nicht behindert, sondern wird behindert gemacht.", der sich oft auf das Unvermögen der „gesunden" Umwelt bezieht, Menschen mit Handicaps aufgrund bestimmter Gegebenheiten (z. B. bauliche Barrieren, erhöhte Stufen im Bus usw.) eine unkomplizierte Lebensweise zu ermöglichen. Jedoch erscheint es manchmal auch so, dass sich „gesunde" Menschen durch beeinträchtigte Mitmenschen behindert fühlen. Man braucht im Beisein einer behinderten Person vielleicht mehr Zeit für eine bestimmte Handlung oder eine

Schulklasse nimmt Abstand von einem Wanderausflug, weil ein Mitschüler im Rollstuhl sitzt. Leider gibt es auch hier Extrembeispiele. So wurde vor Jahren in einer Zeitschrift über den Fall berichtet, dass Urlauber von ihrem Reiseunternehmen Geld zurück verlangten, da in ihrem Hotel eine Gruppe Behinderter wohnte. Unglaublich, aber wahr!

b) Im eigenen Kopf

Neben dem, wie andere zu einer Integration beitragen, ist aber auch immer das eigene Integrationsgefühl maßgeblich. Wir wissen nur wenig über das, was sich im Kopf eines jungen Rheumatikers abspielt. In der Psychologie spricht man auch von Körper- oder Selbstkonzepten und meint damit, wie ein Mensch sich und seinen Körper wahrnimmt. In intensiven Gesprächen stellt man oft fest, dass ein junger Rheumatiker zwar nach außen eine „coole" Haltung mit der Botschaft „Ich habe alles im Griff!" zum Ausdruck bringt, in Wirklichkeit sich aber im Vergleich zu seinen gleichaltrigen Spielkameraden oder Mitschülern benachteiligt sieht. Das Vergleichen, Messen und Ausprobieren ist vor allem im Jugendalter sehr wichtig. Empfindet man sich allerdings als „minderwertig" oder aufgrund der Erkrankung körperlich unattraktiv oder eingeschränkt, wird man sich möglicherweise mehr zurückziehen und soziale Kontakte meiden. Auf diese Weise entsteht ein Gefühl, nicht integriert zu sein. Ein solcher Mechanismus wird in der Literatur auch als selbsterfüllende Prophezeiung (*self-fulfilling prophecy*) beschrieben. Dies bedeutet: Man gibt selbst eine Prognose darüber ab, wie man im sozialen Umfeld wirkt (z. B. nicht so sportlich wie die anderen zu sein), meidet Freizeitaktivitäten und wird im Gegenzug mehr und mehr von den anderen ausgeschlossen. Die Prognose ist in Erfüllung gegangen: Man wird nicht integriert, weil man ja unsportlich ist.

Auf deine Stärken kannst du bauen!

Es lassen sich bei vielen chronisch kranken Jugendlichen Aspekte feststellen, die als besondere Qualität in entwicklungspsychologischer Hinsicht zu werten sind. Die Krankheit ist insofern als eine Stärke zu verstehen, als dass sie in besonderem Maße den Betroffenen fordert:

- ***Problemmanagement:*** Durch die Krankheit lernt man, sich mit einem massiven Problem auseinanderzusetzen. Man lernt, auf dieses Problem zuzugehen, während man in der Regel eher versuchen würde, unangenehmen Dingen aus dem Weg zu gehen. Viele Patienten geben an, sich über kleine Probleme nicht mehr oder weniger als sonst aufzuregen.
- ***Frustrationstoleranz:*** Eine Erkrankung erfordert ein hohes Maß an Geduld. Junge Betroffene lernen schon früh, mit Niederlagen umzugehen.
- ***Soziale Kompetenz:*** Ein junger Rheumatiker muss lernen, sich durchzusetzen, auf andere zuzugehen oder aber auch sich abzugrenzen.

- ***Konfliktfähigkeit:*** Die Tatsache, an Rheuma erkrankt zu sein, bedeutet auch, ständig in einem Konflikt zwischen zwei verschiedenen Polen zu stehen: Z. B. Krankheit gegen Gesundheit, Therapiebereitschaft gegen Freizeitinteressen usw. Die chronisch kranken Kinder und Jugendlichen lernen durch diese Notwendigkeit der Abwägung mit Konflikten umzugehen.
- ***Wissenszuwachs:*** Aus der Lernpsychologie wissen wir, dass die Auseinandersetzung mit neuen Themengebieten Schlüssel darstellen, mit denen sich weitere „Wissenstüren" öffnen lassen. Bei vielen Rheumatikern lässt sich diese Tendenz eines allgemeinen oder breiten Interesses feststellen.

Integration in Kindergarten und Schule

Bei der psychologischen Begleitung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen höre ich von den Betroffenen häufig die Aussage, dass nicht die Erkrankung selbst als schlimm empfunden werde, sondern die Schwierigkeiten in der Schule. Schon im Kindergarten erfahren viele rheumakranke Kinder Ausgrenzung, Hänseleien oder das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden. Es kann nicht das Ziel sein, rheumakranke Kinder in Sondereinrichtungen „unterzubringen". Vielmehr sollte es Bestrebungen geben, Erzieher und Lehrer zu schulen, chronisch kranke Schüler in die Regelschule zu integrieren. In jeder Klasse gibt es in der Regel Jungen und Mädchen, die an einer der vielen chronischen Krankheiten leiden (Asthma, Neurodermitis etc.). Das Bundesministerium für Bildung hat eigens dafür Broschüren herausgebracht, die den Pädagogen Sicherheit vermitteln sollen. Die große Zahl der engagierten Lehrer zeigt, dass die Integration von chronisch kranken Kindern zwar oftmals ein Mehr an Betreuung bedeutet, aber nicht den Fortgang des Unterrichts bremst, sondern neue Möglichkeiten für den Unterricht bietet: Die Thematisierung von Aspekten wie Behinderung oder Kranksein z. B. innerhalb einer Sachstunde kann auch für die Allgemeinheit sehr fruchtbar sein und ein Klima der Akzeptanz durch Einsicht schaffen.

Denn nicht nur kranke Menschen werden ausgegrenzt, sondern auch vermeintlich gesunde Menschen kennen das Gefühl, im sozialen Miteinander geschnitten zu werden. In Schulen trifft dieses Schicksal oft die Unbeholfenen oder Personen mit Übergewicht, einem anderen Dialekt, sowie Brillenträger oder Schüler mit Pickeln oder einer krummen Nase. Der stumme Hilferuf der Betroffenen lautet oft „Ich bin anders – aber doch wie du". Das gleichnamige Projekt der Schule für Kranke im St. Josef-Stift, mit dem sich die rheumakranken Patienten in der Heimatschule darstellen können, fordert zu mehr Akzeptanz und Miteinander in der Schule auf.

Kein Lehrer erfährt in seiner Ausbildung etwas über Rheuma im Kindes- und Jugendalter. Hier sind also Selbsthilfegruppen und Fachkliniken gefragt, um die Information in die Schulen zu tragen. Dies kann sowohl durch schriftliche und filmische Informationen geschehen, als auch über Vorträge oder Referate durch Eltern oder die jungen Rheumatiker selbst. So erhalten die Heimatschulen der in der Kinder- und Jugendrheumatologie behandelten Patienten schriftliche und mündliche Informationen über Rheuma und die Probleme in Unterricht und Freizeit durch die Lehrer der Schule für Kranke. Das „Projekt zur Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher" im St. Josef-Stift Sendenhorst sieht sogar vor, dass diese Informationen durch Stippvisiten der Sozialarbeiterin in der Heimatschule weitergegeben werden können. Durch die regelmäßig durchgeführten Patienten- und Elternschulungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie dieser Klinik sollen Patienten wie Eltern dafür stark gemacht werden, diesen Wissenstransfer zu bewerkstelligen. Darüber hinaus muss man darüber nachdenken, Lehrer durch Seminare und Fortbildungen so zu trainieren, dass sie den richtigen Umgang mit ihren chronisch kranken Kindern finden.

Integration im beruflichen Bereich

Viele Jugendliche sehen ihrem Berufseintritt mit großer Skepsis entgegen. Oftmals haben sie schon in der Schule (s. o.) erfahren, wie schwer es ist, größtmögliche Normalität mit einer Krankheit zu leben. Diese Negativerfahrungen werden nicht selten auch für das bevorstehende Berufsleben befürchtet.
Bereits bei der Berufsberatung hat das Vorurteil, Rheumatiker seien allenfalls in Büroberufen einsetzbar, zur Folge, dass viele in einem für sie unpassenden Beruf landen. Zu wenig werden Interessen, Fähigkeiten oder aber körperliche Möglichkeiten berücksichtigt. Viele junge Rheumatiker können durchaus in allen klassischen Berufen arbeiten. Die Bürotätigkeit als Standardberuf ist kein zwingendes Muss!

Darüber hinaus scheuen sich viele Arbeitgeber, eine Lehrstelle für einen rheumakranken Jugendlichen anzubieten. Die Gründe wurden bereits angesprochen.

Zusätzlich besteht die Angst, der Arbeitnehmer könnte aufgrund seiner Erkrankung große Fehlzeiten aufweisen. Untersuchungen des deutschen Rheumaforschungszentrums in Berlin zeigen jedoch, dass junge Rheumatiker im Durchschnitt nicht häufiger krank sind als ihre Kollegen und Kolleginnen.

Noch schwieriger als in den Schulbereich, lassen sich sachgerechte Informationen über Rheumatiker in den Berufsbereich transferieren. Vorurteile können oft nur durch überbetriebliche Institutionen wie Handwerkskammern, Industrie- und Handelskammern etc. abgebaut werden.

Gesellschaftliche Integration

Kinderrheuma ist immer noch ein in der Gesellschaft unbekanntes Phänomen. Die Erfahrungsberichte der meisten Eltern zeigen, dass im Verwandtschafts- und Bekanntenkreis auf die rheumatische Erkrankung des Kindes mit Unglauben reagiert wird. Es ist fraglich, ob die klassischen Medien ausreichen, in umfassender Weise zu informieren. Vereinzelte Berichte in diversen Informationssendungen erreichen nur ein kleines Publikum. Nichtsdestotrotz sind sie unverzichtbar, doch muss die Information – wie bereits oben beschrieben – schon früher in den Kindergärten, Schulen und anderen gesellschaftlichen Institutionen stattfinden.

Die „Aufklärung“ der Öffentlichkeit geschieht in der Regel durch Ärzte und Therapeuten der Rheumazentren, die als Ansprechpartner für Schulen oder berufliche Institutionen auftreten. Auch in Sendenhorst wird man nicht müde, Filmteams über die Station zu führen, Radiosendungen zu moderieren und Tagungen abzuhalten. Doch der Aspekt der Öffentlichkeitsarbeit findet sich als Auftrag im Gesundheitssystem nicht wieder. Die Sichtweise, dass dies eine Querschnittsaufgabe ist und langfristig hilft, sowohl direkte Kosten im Gesundheitssystem, als auch indirekte Kosten in vielen anderen Bereichen der Arbeit und Arbeitsverwaltung zu sparen, ist relativ unbekannt. Etwa 60 – 70 % der Kosten für junge Rheumatiker im Erwachsenenalter sind indirekte Kosten durch fehlende Integration und Partizipation (Beteiligung).

Die unzureichende Integration von jungen Rheumatikern im Schul- und Berufsleben wirft diverse Probleme auf:

- Beginnt ein Betroffener seine Erkrankung aufgrund der negativen Erfahrungen durch sein soziales Umfeld zu verdrängen oder als nicht-existent zu sehen, kann dies äußerst nachteilige Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf haben.
- Hänseleien und Ausgrenzungen z. B. in der Schule führen zu psychischen Problemen bei den Betroffenen.
- Stress, Leistungsdruck oder Minderwertigkeitsgefühle haben negativen Einfluss auf eine Verbesserung der Erkrankung oder können sogar psychosomatische Störungen hervorrufen.

Bei den genannten Problemen zeigen sich längere Krankheitszeiten, Verschlimmerungen des Krankheitszustands oder die Notwendigkeit einer psychotherapeutischen Unterstützung als Folgen, die somit zu weiteren Kosten führen.

Maßnahmen zur besseren Integration von rheumakranken jungen Menschen sollten daher nicht die Aufgabe einiger weniger Kämpfernaturen, sondern Grundlage und Auftrag eines jeden Rheumazentrums sein. Darüber hinaus besteht eine große Chance in der gesellschaftlichen Aufgabe der Integration und Teilhabe (Partizipation). Wenn diese bereits im Kindergarten und in der Schule konsequent umgesetzt wird, kann man ungünstigen Trends in der Entwicklung des Sozialverhaltens entgegenwirken, die soziale und emotionale Kompetenz junger Menschen stärken, weniger Parallelgesellschaften entstehen lassen und der Ressource „Mensch“ wieder den angemessenen Stellenwert einräumen.

3.6. Schule und Rheuma

Norbert Herberhold – ehemaliger Leiter der Schule für Kranke

Die Schule ist, das weiß man ja,
in erster Linie dazu da,
den Guten wie den Bösewichtern
den Lehrstoff quasi einzutrichtern;
allein – so ist's nun mal hinieden:
die Geistesgaben sind verschieden.

Das Lernen in der Schule – das wusste vermutlich seinerzeit der Komiker Heinz Erhardt schon sehr genau – vollzieht sich leider nicht so einfach wie hier beschrieben, sondern in komplexen, sich bedingenden oder sogar manchmal störenden Zusammenhängen.

Entgegen der häufig vorherrschenden Meinung – schließlich verfügt doch jeder über Erinnerungen an die eigene Schulzeit und man weiß doch ganz genau, wie es in Schulen zugehen soll – verändern sich die Anforderungen an Schüler und Lehrer dauernd und in schneller Folge. Die sachlichen Bedingungen, unter de-

nen in Schulen gearbeitet wird, unterscheiden sich häufig und die individuellen Eigenarten der in der Schule tätigen Menschen sind vielfältig. So gleicht keine Klasse oder Schule einer anderen; Unterricht, Fördermöglichkeiten, soziales Klima – vieles ließe sich noch aufzählen – sind ebenfalls nicht vergleichbar. Allgemeine pädagogische Rezepte („Listen mit Tipps“) reichen jedenfalls dann nicht aus, wenn besondere „individuelle“ Lösungen gesucht werden müssen.
Für rheumakranke Schüler gilt dies schon deshalb in besonderem Maße, weil nicht nur die Persönlichkeitsmerkmale, sondern auch die Krankheitsbilder, ihre Ausprägung und Auswirkungen, die therapeutischen Maßnahmen und schließlich Veränderungen berücksichtigt werden müssen.

Positive Beispiele dafür, dass rheumakranke Kinder und Jugendliche trotz möglicher Einschränkungen mit den schulischen Anforderungen zurechtkommen, lassen sich immer dann aufzeigen,

- wenn die Betroffenen ihre speziellen Befindlichkeiten und Bedürfnisse deutlich machen können (diese Aufgabe müssen, besonders bei jüngeren Kindern, die Eltern stellvertretend übernehmen)
- und wenn damit Lehrerinnen und Lehrer an den Schulen die Möglichkeit gegeben wird, auf diese speziellen Befindlichkeiten und Bedürfnisse zu reagieren.

Mit anderen Worten: Für das erfolgreiche Lernen in der Schule sind Informationen und Klärungen (Was müssen wir voneinander wissen?) und wiederholte Gespräche (Was erwarten wir voneinander?) unbedingt notwendig. Da Klärungen meist in Gesprächen erreicht werden können und dort in der Regel auch Informationen weitergegeben werden, gilt für den schulischen Bereich unbedingt:

!!!!! INTEGRATION NUR DURCH KOMMUNIKATION !!!!!

Im Folgenden soll das umfangreiche Thema *„Rheuma und Schule“* aus dem Blickwinkel der Kommunikation zwischen Schülern („Eltern“!) und Lehrern mit Hilfe von W-Fragen (*Warum? Auf welche Weise? Wann? Wer mit wem? Was? Hilfe – woher und wie?*) erschlossen werden.

1. Warum ist Kommunikation notwendig?

Eltern sollten den Schulen Informationen geben, weil Lehrer, die zu Fachleuten für Unterricht ausgebildet werden, in ihrem Studium fast keine Kenntnisse über Krankheitsbilder oder Krankheitsfolgen erwerben. In vielen Klassen befinden sich heute Schüler mit unterschiedlichen Erkrankungen. Lehrer brauchen daher Unterstützung durch „Experten“ – und Eltern sind Experten – , wenn sie diesen Schülern, die besondere Beachtung verdienen, gerecht werden wollen.

2. Auf welche Weise kann Kommunikation erfolgreich gestaltet werden?

Kommunikation in der Schule erfolgt in der Regel mündlich, z. B. in Einzelgesprächen, in Sprechstunden oder in Sitzungen der Mitwirkungsorgane. Es gibt auch viele Möglichkeiten für „inoffizielle“ Gespräche, z. B. dann, wenn sich Eltern im Schulleben engagieren (man kann auch in der Garten-AG mit Lehrern reden). Schriftliche Kommunikationswege, z. B. Einzelmitteilungen, Notizen im Schülerheft, Verweise auf andere Informationsmöglichkeiten (Broschüren, Internet etc.) oder Beschreibungen des Schülers („Steckbrief“ mit oder ohne Foto) können Gespräche erleichtern.

Wichtig für das Gesprächsklima ist die Pflege einer angemessenen „Gesprächskultur“. Hierfür können folgende Empfehlungen gegeben werden:

- Im Gespräch bleiben,
- Probleme beschreiben,
- Erwartungen äußern,
- statt „Besserwisserei“ Mitdenken einfordern (d. h. Lehrer zum Interessenvertreter des Kindes machen),
- Verständnis für andere Sichtweisen zeigen,
- Kompromisse akzeptieren und ausprobieren,
- klare Vereinbarungen als Gesprächs - ergebnis festhalten,
- bei Konflikten andere Personen um Vermittlung bitten.

3. Wann sind Gespräche notwendig?

Bei besonderen Anlässen, z. B. vor der Einschulung, vor Klassen- oder Schulwechsel, bei Fragen der Schullaufbahn, vor Schulveranstaltungen (Klassenfahrten, Schulfesten), bei Fragen zur Entwicklung und zum

Lernstand (u. a. Zeugnisbewertung oder Lernempfehlungen) wird – im Unterschied zu den gesunden Mitschülern – immer auch die Tatsache der rheumatischen Erkrankung Gesprächsgegenstand sein.

Die Empfehlung, miteinander im Gespräch zu bleiben, gilt auch dann, wenn es nötig und sinnvoll erscheint, Gedankenaustausch zu pflegen – also auch ohne besonderen Anlass.

4. Mit wem sollten Gespräche geführt werden?

Ganz sicher sind Gesprächskontakte mit Lehrern, die häufig in der Klasse unterrichten, unverzichtbar. Ob Gespräche mit weiteren Mitgliedern des Kollegiums notwendig sind, hängt von besonderen Umständen (z. B. Leistungsabfall in bestimmten Fächern, Zusatzinformationen für einzelne Lehrer oder spezielle Probleme) und von den Gepflogenheiten an der Schule ab (z. B. ist die Frage zu prüfen, ob die gegenseitige Information der Lehrer untereinander funktioniert und ob Lehrer selbstständig entscheiden können oder ob bestimmte Entscheidungen nur durch die Schulleitung getroffen werden). Bei wichtigen Anlässen (z. B. bei der Einschulung) sollte die Schulleitung in die Kommunikation einbezogen werden. Schulleiter, die informiert sind, können bei möglichen Konflikten besser vermitteln.

Übrigens: Mütter und Väter, die in den Mitwirkungsorganen mitarbeiten, haben häufigere und günstigere Möglichkeiten der Kontaktpflege als andere Eltern.

5. Was sollte in Gesprächen mit Lehrern rheumakranker Kinder besprochen werden?

Wichtige Einzelheiten, die das Lernen des Schülers in der Schule und zu Hause beeinflussen können, sollten angesprochen werden. Die aufgeführten Stichwörter sind Beispiele.

Krankheitsbild: Medikamente und ihre Wirkungen, Gelenkbefunde (z. B. Schwellungen, Entzündungen, Belastung, Schienenversorgung), Hilfsmittel, Befindlichkeit (z. B. Schmerzen, Morgensteifigkeit, Bewegungseinschränkung)

Lernen: fachliche Inhalte, besondere Fähigkeiten, Beeinträchtigungen (z. B. Konzentrationsprobleme, Schwierigkeiten beim Behalten [welche Merkhilfen gibt es?], Schreibeinschränkungen) Leistungen und Leistungsbewertung, Schullaufbahn, eventuelle Klassenwiederholungen, Auffangen von Schulversäumnissen

Sport: für den Schüler günstige oder ungünstige Sportarten, ärztliche Empfehlungen (Freistellung, differenzierte Teilnahme), Hilfsdienste, Beaufsichtigung, Grundsätze zur Zeugniszensurenfestlegung, Abwägung von Fordern, Tolerieren und Schonen, Verhältnis von sportlichen Übungen in der Schule und außerschulischer Krankengymnastik

Schulischer Alltag: Wege (Schulweg, Treppen, Lage der Schulräume), Tragen (Schultasche, Transportgewicht), Pausen-

regelungen, Kühlen der Gelenke, Trinken, Medikamenteneinnahme, Regelung für Klassenfahrten

Soziales Miteinander: menschlicher Umgang (Lehrer/Mitschüler), Umgang mit der Krankheit (Offenheit, Ignorieren, Ablehnung, Akzeptanz), Mobbing, Hilfestellungen, Thematisieren der Krankheitsfolgen im Unterricht

Schulische Hilfen: Nachdenken über Möglichkeiten der Unterstützung, Nachteilsausgleich, Hilfsdienste, Verzicht auf Zeitlimit, Schreibhilfen, Sonderunterricht, Lernhilfen

6. Woher und wie können Eltern selbst Unterstützung für ihre Kommunikationsarbeit in der Schule erhalten?

Eltern, die die Krankheit ihrer Kinder im Alltag und in den medizinischen Einrichtungen erleben und begleiten, werden zwangsläufig zu Experten. Jedoch benötigen auch Eltern zeitweise Unterstützung und Verstärkung. Möglichkeiten hierfür bieten:

- Gespräche mit Fachleuten, z. B. Lehrer der Schule für Kranke, Sozialarbeiter, Pflegepersonen, Erzieher, Psychologen, Ärzte.
- Patientenschulungen im St. Josef-Stift
- Veranstaltungen des Bundesverbandes zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. (Austausch mit anderen Eltern im Rahmen der Selbsthilfe).
- Schriftliche Materialien, z. B. Merkblätter, Druckschriften, Veröffentlichungen von Verbänden, Internet, Broschüre: „Mittendrin statt außen vor“.
- Darstellung des Krankenhausaufenthaltes oder des Tagesablaufes für Mitschüler, Freunde und Bekannte, z. B. Berichte, Tagebuch, Fotos, selbsterstellte Broschüre „Ich bin anders – aber doch wie ihr“.
- Rheuma DVD „Rheuma – was’n das?“

Nach der umfangreichen Betrachtung des Themas „Rheuma und Schule“, in der sicher nicht alle Besonderheiten des schulischen Alltags angesprochen und berücksichtigt werden konnten, sollen die wichtigsten Thesen noch einmal in Erinnerung gebracht werden:

- Grundlage erfolgreichen Lernens ist Kommunikation
- Eltern leisten Kommunikation stellvertretend und beispielhaft für ihre Kinder

Mit zunehmendem Alter muss die Aufgabe von den Eltern auf die Kinder übertragen werden. Dieser Prozess wird erleichtert, wenn die Eltern darauf achten, dass die Kinder – immer ihrem Alter entsprechend – in die Kommunikation mit der Schule einbezogen werden. Mündige Erwachsene sollten in der Lage sein, sich anderen gegenüber deutlich und umfassend zu äußern, also zu kommunizieren.

!!!!! OHNE KOMMUNIKATION KEINE INTEGRATION !!!!!

Schulgestresste Eltern mögen sich ab und zu vor Augen führen, dass sie vermutlich selbst genügend Beispiele für die Wirklichkeit kennen:

- Schullaufbahnen werden auch von Kindern, die nicht krank sind, nicht immer glatt und ohne Umwege zurückgelegt.
- Das Sprichwort: „Was Hänschen nicht lernt, lernt Hans nimmermehr" hat nur dann Gültigkeit, wenn sich Hans dauerhaft und vorsätzlich weigert, Lernangebote anzunehmen.

3.7. Mobbing/Bullying bei rheumakranken Kindern und Jugendlichen

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

Kein Thema wird von den jungen Patienten in meinen psychologischen Sprechstunden so oft angesprochen wie das „Mobben" in der Schule. Die Erfahrungen der Kinder und Jugendlichen reichen dabei von verbalen Attacken („Rheumakrüppel!"), Auslachen („Man wird bei jeder falschen Antwort ausgelacht, und bei jeder richtigen Antwort Streber genannt. Das macht keinen Bock mehr!") über Ausgrenzungen („Ich bin meistens allein auf dem Schulhof.") bis hin zu körperlichen Übergriffen („Die haben mir vor mein krankes Knie getreten, um zu testen, ob es wirklich krank ist!"). Die Stilmittel des Mobbens sind unermesslich, teilweise auch krimineller Natur:

- Absichtliche Verbreitung von Gerüchten,
- Bedrohung,
- Erpressung,
- Telefonterror,
- Handyvideos im Internet,
- sexuelle Belästigung usw.

Die beschriebenen Feindseligkeiten gegenüber vermeintlich Schwächeren findet man allerdings nicht nur in der Schule, sondern auch im Freizeitbereich z. B. in Sportgruppen oder bei eher zufälligen Begegnungen z. B. beim Einkaufsbummel oder bei Fahrten mit öffentlichen Verkehrsmitteln.

Mobben ist kein rheumaspezifisches Problem. Psychische und physische Gewalt gegen vermeintlich schwächere, anders aussehende oder sich verhaltend zeigende Personen gibt es überall und – was besonders schlimm ist (da sie sich der Auswirkungen besser bewusst sein müssten!) – auch unter Erwachsenen. Es ist kein Phänomen der Neuzeit: Gemobbt wurde schon immer, wie man z. B. in „Die Verwirrungen des Zöglings Törless" (1906) von Robert Musil nachlesen kann.
Auch in der deutschsprachigen Literatur wählt man inzwischen den Begriff „Bullying", wenn man vom Mobbing unter Schülern und Schülerinnen spricht. Der Begriff „Mobbing" wird zumeist im Arbeits- und somit Erwachsenenbereich verwandt. Trotzdem werden beide Ausdrücke im allgemeinen Sprachgebrauch gebraucht. So auch in diesem Text!

Beim Bullying unterteilt man in Täter, Opfer und Assistenten, worunter man Mitläufer versteht, die häufig einfach mitmachen, weil sie so Attacken gegen ihre eigene Person entgehen können. Es gibt viele Gründe, warum Kinder andere Kinder ärgern oder quälen:

- Durch das Mobben erfährt der Täter ein Machtgefühl. Wird er in seinen Aktivitäten nicht gebremst, so führt dies in der Regel zu einer Fortsetzung, manchmal auch mit aggressiveren Mitteln.
- Die erworbene Machtposition bringt dem Täter in bestimmten Kreisen Anerkennung, attestiert ihm Stärke und Coolness.
- Durch das Mobben kann der Täter von eigenen Missständen, z. B. schlechte Noten, emotionale Kälte im Elternhaus etc. ablenken oder sie dadurch sogar kompensieren (ausgleichen).
- Gewalt in psychischer oder physischer Form wird z. T. durch gewaltverherrlichende Filme oder Medien z. B. Computerspiele, Musikvideos ver-

stärkt. Die hier gezeigten unmenschlichen Tätlichkeiten werden gesellschaftlich akzeptiert. *„Ich plane Morde und Vergewaltigungen mit Beck's und Gras. Spürst du mein Messer, das war's“*, so reimt Bushido und ist mächtig stolz darauf.

- Erfährt der Täter keine Ablehnung seiner Taten durch Schule oder andere Personen, so fühlt er sich bestärkt, weiterzuhandeln. Das „Unentdecktbleiben“ seiner Aggressionen kann für ihn sogar ein Zeichen von besonders „schlauem“ Vorgehen sein.
- Mitzubekommen, wie andere vor laufender Kamera schlecht gemacht oder schikaniert werden, kann einen gewissen „Kick“ verursachen. Man könnte es auch als Voyeurismus („Spannertum“) bezeichnen. Diverse Fernsehsendungen haben sich darauf spezialisiert, genau diesen Aspekt zu bedienen.
- Viele Kinder und Jugendliche erfahren in ihrem Elternhaus kaum Regeln oder Erziehung zu moralischem Verhalten. Oftmals sind die Eltern selbst schlechte Vorbilder!

Rheumakranke Kinder und Jugendliche sind in vielerlei Hinsicht leichte Opfer für Mobber. Sie können sich häufig aufgrund ihrer möglichen Handicaps körperlich schlechter wehren oder haben bereits durch ihre Erkrankung eine Außenseiterstellung. Die Symptome wie z. B. Schmerz oder Schwellung werden von den Mitschülern als „Wichtigtuerei“ oder als Vorwand gesehen, z. B. den Sportunterricht zu schwänzen. Lehrer können hier mit gutem Vorbild vorangehen, indem sie die Angaben ihrer Schüler über ihr Krankheitsbefinden ernst nehmen. Deutliche und ausreichende Informationen an Mitschüler und andere Lehrer sind wichtig und hilfreich.
Rheumakranke Kinder wirken häufig auch durch die Konfrontation mit ihrer Krankheit als „zu“ vernünftig oder „einfach anders“, was Mobbinghandlungen auf den Plan ruft. So eine 14-jährige:
„Für mich gibt es wichtigere Probleme, als von welcher Firma meine Klamotten kommen. Ich zieh an, was mir Spaß macht und genau deswegen werde ich ständig als Lumpenkind aufgezogen.“

Die Erfahrung gemobbt zu werden, geht an den meisten Opfern nicht spurlos vorbei. Auch in unserer Klinik mehren sich die Fälle, in denen Kinder oder Jugendliche aufgrund dieser negativen Erlebnisse psychosomatische Beschwerden mitbringen. Viele Patienten mit nicht entzündlichen Schmerzen am Bewegungsapparat sind häufig Mobbingopfer. Weitere Symptome sind Unlust zur Schule zu gehen, Konzentrationsschwierigkeiten, absinkende Schulleistungen, morgendliche Durchfallattacken, Kopf- oder Bauchschmerzen, Niedergeschlagenheit (langfristig bis hin zu Depressionen), sozialer Rückzug, Gereiztheit usw.

Leider muss ein Großteil der Mobbingopfer selbst mit diesen Qualen zurechtkom-

men. Zum Einen werden sie oft von den Tätern bedroht und aufgefordert, Stillschweigen zu bewahren, zum Anderen schämen sich viele Opfer, mit diesen Demütigungserfahrungen an die Öffentlichkeit zu gehen. „Über 80 Prozent der Kinder und Jugendlichen, die mindestens über ein halbes Jahr einmal pro Woche oder öfter gemobbt werden, erzählen niemandem von ihrem Leid, weder in der Schule, noch zu Hause. Sie fühlen sich selbst schuldig und haben zudem kein Vertrauen in die Hilfe Erwachsener."[15]

In manchen Schulen wird nur unzureichend auf diese Problematik reagiert. Lehrende wissen oft nicht, wie sie mit einer Mobbingsituation umgehen sollen. Hinzu kommt, dass das Thema Bullying gerne totgeschwiegen wird, da es nicht in das Konzept der Schule passt oder Schwächen der Lehrpersonen aufdecken würden. Empfehlungen wie „Das müsst ihr unter euch lösen!" bieten häufig wenig Hilfe. Schwierig ist oft das Einbeziehen der Eltern der Täter, da diese natürlich das Verhalten ihres Sohnes oder ihrer Tochter verteidigen („So etwas würde mein Kind niemals tun!") oder die vorgebrachten Anschuldigungen umgedreht werden („Ihr Kind hat doch angefangen!").

Trotzdem ist es wichtig, sofort bei Bekanntwerden von Mobbingverhalten die Angelegenheit öffentlich zu machen und Gespräche mit allen Beteiligten zu führen. Dabei sollte man im Auge behalten, dass dies nicht zu Eskalationen führt, also z. B. die Opfer anschließend noch mehr bedroht werden. Die Schule, aber auch die Eltern der Täter sollten direkt informiert werden.

Auch im Krankenhaus gibt es Fälle von Mobbing unter Patienten. In diesem Fall wird unter der Mitwirkung der Erzieherin, des Psychologen und einer Schwester eine sogenannte Zimmerkonferenz einberufen, bei der alle Beteiligten zugegen sind. Die Moderatoren sprechen im Namen des ganzen Behandlungsteams. Es wird nach dem Grund des Mobbens geforscht und mit allen Anwesenden ein künftiges Verhaltensabkommen (z. T. schriftlich) geschlossen. Die „Opfer" werden dabei auch nachbetreut und geschützt.

Werden Kinder oder Jugendliche von den Tätern mit Bestrafung bedroht, wenn sie über die Mobbingaktivitäten berichten, so ist es für die Opfer in der Regel sehr befreiend, wenn sie einer vertrauenswürdigen Person (z. B. dem Psychologen in der Klinik, einem Vertrauenslehrer) von ihrem Geheimnis erzählen können. Nun kann man mit dem Betroffenen über weitere Strategien sprechen. Für viele bedeutet der Schritt, die Eltern oder Lehrer einzubeziehen, eine große Überwindung.

Im klinischen Bereich haben sich auch kleine Gesprächsgruppen mit Patienten, die Mobbingerfahrungen haben, bewährt. Es stellt für die Teilnehmer oftmals eine Erleichterung dar, dass es anderen genauso geht (nur vielleicht aus einem anderen Grund). In den Gesprächen erfahren die Jugendlichen die Hintergründe des Mobbens und es werden gemeinsam Verhaltensmaßnahmen besprochen.

[15] Aus: St. Korn: Mobbing an den Schulen. In „Thema Jugend", 4/2005

In vielen Schulen gibt es erprobte Ansätze, bei denen eine Gruppe um das Opfer herum gebildet wird, in der Anführer und Mitläufer sowie unabhängige Moderatoren (z. B. Streitschlichter) in die Lösung des Mobbingproblems einbezogen werden. Diese Vorgehensweise nennt sich „No Blame Approach“ und erfolgt in drei Schritten:

1. Gespräch mit dem „Opfer“
2. Treffen mit der Unterstützungsgruppe (ohne „Opfer“)
3. Nachgespräche, einzeln (mit allen Beteiligten)

Für die rheumakranken Kinder und Jugendlichen im St. Josef-Stift in Sendenhorst besteht die Möglichkeit, über Probleme in der Schule mit der Sozialarbeiterin zu sprechen. In diesem Zusammenhang kann im Bedarfsfall z. B. ein Schulbesuch organisiert werden, bei dem die Sozialarbeiterin der Klinik umfassend über die Krankheit informieren kann, was häufig die Atmosphäre für den rheumakranken Schüler nachhaltig verbessert.

3.8. Wenn Leistung krank macht

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt, im Interview mit Norbert Herberhold (ehem. Leiter der Krankenhausschule)

Auf der Kinderseite der Wochenzeitung „Die ZEIT“ wurde ein kleines Mädchen gefragt, was ihr einfalle, wenn sie an die Erwachsenen denke. Die Antwort: „Arbeiten, arbeiten, arbeiten!“ Gut beobachtet! Das Leistungsprinzip spielt in unserer Gesellschaft eine immer größere Rolle und der damit verbundene Fleiß ist eine der viel gelobten Grundtugenden, die man uns Deutschen nachsagt. Während man in anderen europäischen Ländern arbeitet, um zu leben, gilt dieser Aspekt für einen großen Teil der arbeitenden Bevölkerung in Deutschland in umgekehrter Hinsicht: „Man lebt, um zu arbeiten.“

Nun ist die Leistung, die man als Grad der körperlichen und geistigen Beanspruchung sowie deren Ergebnis definieren kann, grundsätzlich kein negatives Phänomen, denn wie heißt es im Volksmund: „Ohne Fleiß kein Preis!“ Was bedeutet: Fehlt es an Leistungsfähigkeit und Leistungsbereitschaft, also an Anstrengung, führt dies in der Regel nicht zu zufrieden stellenden Ergebnissen. Mit dem Begriff der Leistung verbindet man zunächst die Arbeitswelt. Von einem Mitarbeiter, egal in welcher Position er arbeitet, verlangt man ein gewisses Quantum an Leistung, das in manchen Bereichen sogar klar definiert und messbar ist. Dies ist Voraussetzung dafür, dass z. B. ein Betrieb überhaupt dauerhaft existieren kann.

Szenenwechsel! In einer Therapiestunde berichtete mir ein Drittklässler von seinem Schulstress. Auf die Hintergründe dieser Belastung angesprochen, antwortete das Kind: „Man muss gute Leistungen bringen, sonst bekommt man später keinen Beruf!“ Eine Kindheit mit Weitblick! Ich muss allerdings gestehen, dass ich solche Sorgen im dritten Schuljahr nicht hatte. Vermehrt fällt mir bei Kindern auf, dass sie unter einem enormen Leistungsdruck stehen. Dieser Stressfaktor spielt häufig eine große Rolle bei der Entstehung und Verstärkung von Schmerzen. Gerade bei Patienten mit einem Schmerzverstärkungssyndrom lässt sich oftmals eine hohe Leistungsorientierung gekoppelt mit einem Hang zum „Hundertprozentigen“ (Perfektionismus) und mangelnden Ruhephasen feststellen. Eine vereinfachte Bedingungskette könnte heißen: Leistungsdruck macht Stress, Stress führt zu Spannungen und diese wiederum zu Schmerzen.

Ob und inwieweit Leistungsdruck krank machen kann, hängt von vielen Faktoren ab, die in einem dynamischen Zusammenspiel untereinander wirken:

- Kognitive Aspekte wie Intelligenz, Interesse, Motivation und Wissen,
- schulische Voraussetzung wie Unterrichtsstil und Berufserfahrung der

Lehrer, Interaktionen mit Mitschülern, Schulklima, soziale Zusammensetzung, Klassenstärke, Konkurrenzdenken,

- emotionale Aspekte wie Versagens- oder Sozialangst,
- Persönlichkeitsaspekte des Schülers wie Selbstbild, Leistungsmotivation, Interessen, Beliebtheit, Eigenschaften (Extraversion und Introversion[16]),
- familiäre Aspekte wie Familienklima, Erziehungsstil, Erwartungshaltung, Hilfe bei den Schularbeiten, Vergleichsprozesse (z. B. Geschwister),
- außerschulisches soziales Umfeld wie soziale Herkunft, Milieu, Bildungsschicht, Freundeskreis, Kultur/Religion,
- Wechsel in eine andere Schulart.

In Wechselwirkung mit anderen persönlichen Problemen und Sorgen und/oder einer chronischen Erkrankung wie Rheuma kann es schnell zu einer ausgeprägten Belastungssituation kommen, aus der psychosomatische Beschwerden wie Kopf- und Bauchschmerzen, Schmerzen am Bewegungsapparat oder Schlafprobleme resultieren können.

Im St. Josef-Stift in Sendenhorst „landen“ viele Kinder, die aus dem Leistungs-

[16] Extraversion ist eine Haltung, die sich nach außen richtet (z.B. energische oder dominante Personen), während man unter Introversion eine Haltung versteht, bei der die Menschen nach innen gekehrt sind und die Situation aus dieser Perspektive betrachten. Solche Menschen sind eher still, schüchtern oder zurückgezogen.

karussell geschleudert worden sind. Bei der psychologischen Diagnostik stößt man alsbald auf bestimmte psychische Konstellationen, weil aus der LeistungsANforderung eine LeistungsÜBERforderung entstanden ist. Das Schmerzgeschehen ist wie eine gelbe Karte beim Fußball, mit der sich die kindliche Psyche mit Hilfe körperlicher Symptome beschwert.

Als Kinderpsychologe sieht man in der Regel das Ergebnis eines beschwerlichen Weges, der irgendwann zu einer Sackgasse geworden ist. Doch welche spezifischen und allgemeinschulischen Verläufe dazu geführt haben, dass Kinder oder Jugendliche irgendwann unter ihrer Situation psychisch und physisch leiden, ist ein Gebiet, das erfahrene Pädagogen besser beurteilen können. Ich (AI) fragte Norbert Herberhold, den ehemaligen Leiter unserer Krankenhausschule, nach den Hintergründen von Leistungsanforderungen in den Schulen.

AI: *Herr Herberhold, ist es tatsächlich so, dass an die Schüler heute andere Leistungsanforderungen gestellt werden als früher? War früher alles einfacher?*

Norbert Herberhold (NH): *Wenn ich die Frage ins Gegenteil kehre, würde sie lauten: Ist heute alles komplizierter? Diese Antwort kommt vielen bekannt vor: Ganz viele Dinge sollen gleichzeitig, am besten sofort und gut erledigt werden. Wenn das keine komplizierte Leistungsanforderung ist!*

AI: *Was sind Ihrer Meinung nach die Hintergründe dafür, dass diese Anforderungen gewachsen sind?*

NH: *Da gibt es viele Ursachen: Ich nenne zwei:*

1. *Alle wollen alles. Beispielsweise hat über das Internet heute jeder Zugang zu fast allen Informationen. Was ich noch nicht weiß, weiß mein Nachbar vielleicht schon. Der wäre ja dann besser als ich, was ich aber nicht will. Also muss ich noch schneller sein und schon gerate ich in Hektik.*
2. *Dauervergleiche. Was der hat, brauche ich auch. Was der kann, kann ich schon lange. Prüfungen und Tests machen immer Druck.*

AI: *Bis 2013 soll in allen Bundesländern das G8-System umgesetzt worden sein. D. h. statt mit dem Abschluss der 13. Klasse das Abitur zu machen, sollen die Schüler demnächst nur noch 12 Klassen (= 8 gymnasiale Schuljahre) benötigen. Dies bedeutet natürlich eine Leistungsverdichtung. Ist also Leistungsdruck auch ein schulpolitisches Problem?*

NH: *Ich könnte ganz schnell eine Liste aufstellen: Sprachstandsfeststellungen, Einschulungsparcours, Grundschulgutachten, Vergleichsarbeiten, Zentralabitur und…. Natürlich ist Leistungsdruck auch ein Problem der Schulpolitik. Aber es ist vor allem ein gesellschaftspolitisches Problem: Hinter dem Wunsch „Mein Kind soll es später einmal besser haben" stehen Ängste. Ob mein Kind*

die Schule, einen guten Abschluss schafft? Ob es einen Ausbildungsplatz bekommt? Ob es selbstständig leben kann?

***AI:** Im Zusammenhang mit dem Thema Leistungsstress denkt man oft zunächst an den Druck, der durch Eltern ausgelöst wird. Doch in vielen Veröffentlichungen ist auch von einem Leistungsanspruch die Rede, der aus den Schülern selbst erwächst. Wie ist da Ihre Erfahrung?*

***NH:** In der letzten Zeit erhalte ich viel mehr Anrufe von besorgten Eltern als früher. Kann mein Kind bei Ihnen Vergleichsarbeiten schreiben? Mein Sohn braucht Druck! Meine Tochter muss ganz viel nachholen. Könnte mein Kind hochbegabt sein?*
Viele Kinder übernehmen die Sorgen und Einstellungen der Erwachsenen. Die meisten Menschen haben sehr genaue Vorstellungen von dem, was sie aus ihrem Leben machen möchten. Diese Ziele meinen sie nur erreichen

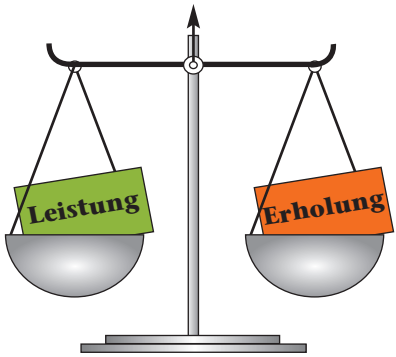
zu können, wenn sie sich noch mehr anstrengen.

***AI:** Wie fällt es Ihnen als Lehrer auf, dass Kinder mit den Leistungen nicht mehr zurechtkommen, halt überfordert sind?*

***NH:** Eine kleine, niemals vollständige Auswahl von Beobachtungen: Schimpfen, Weinen, Schulter zucken, Arbeitsblätter nicht ordnen, mit der Arbeit nicht beginnen, mutlos sein, (Bauch-) Schmerzen usw. Auf jeden Fall funktioniert dann das Lernen nicht mehr und das ist schlimm.*

Leistung ist eine wichtige Voraussetzung, um überleben zu können. Sie ist sozusagen eine Grundlage, die in allen Bereichen unseres Lebens von Bedeutung ist. Ohne Leistung verlieren wir unseren Beruf, ohne Leistung bekommen wir keinen Schulabschluss, in gewisser Weise ist Leistung sogar wichtig, um gesund zu bleiben. Doch Leistung ist auch nur dann „gesund", wenn sie in einem bestimmten Rahmen stattfindet. Wenn aus Leistung Leistungsdruck wird, wenn jemand beginnt, sich nur noch durch Leistung zu definieren und vor lauter Leistung die andere Seite der Waagschale, die sich Entspannung und Ausruhen nennt, vergisst, wird der Körper krank. Man ist plötzlich nicht mehr leistungsfähig.

Diese Erscheinung lässt sich in vielen Bereichen der Gesellschaft beobachten und hat längst Einzug sogar in die Klassenzimmer der Grundschüler gehalten. Immer mehr Kinder werden an überhöhten Leistungsanforderungen krank, reagieren mit Schmerzen, mit psychosomatischen Beschwerden.



Denkt man über Eingriffe in eine übersteigerte Leistungsaktivität von Menschen im Allgemeinen und Kindern im Speziellen nach, so müsste man im Grunde bei gesellschaftlichen Normen anfangen. Viele Menschen bekommen glänzende Augen, wenn sie von Leistung hören. Viele definieren sich über Leistung und werden nicht verstehen, was denn so schlimm an einer leistungsorientierten Einstellung ist. Bei einer zweistündigen Radiodiskussion im WDR wurde viel über Leistungsverdichtungen in Schulen debattiert, niemand sprach über die Folgen (ich bin leider mit meinem Anruf nicht durchgekommen). Eine Gesellschaft, die in ihren Lern- und Ausbildungsstätten Leistung fordert oder gar predigt, sollte dies in einem verantwortlichen Rahmen tun. Sie sollte auch die Schattenseiten bedenken und daran erinnern, dass nur der Leistungen bringen kann, der gelernt hat, durch

Entspannung, Ausruhen oder Ausgleichsaktivitäten Energie für die Leistung zu schöpfen. Dies ist natürlich ein erhabener Anspruch, denn viele haben das vielleicht nicht gelernt, nie geübt oder gar wieder verlernt. Zudem haben sich bei uns Menschen oftmals bestimmte Leitsätze, die in der psychologischen Sprache auch als Introjekte bezeichnet werden, eingenistet, man könnte beinah sagen: eingebrannt. Es sind Sätze wie „Ohne Fleiß, kein Preis" oder „Man darf keine Schwächen zeigen", die uns in unserer Leistungsfähigkeit anspornen, aber auch überfordern können. Eine Löschung solcher Sätze erweist sich nicht selten als schwieriges Unterfangen.

Natürlich „wohnen" solche gesellschaftlich begründeten Leistungsnormen auch in den Elternhäusern. Oftmals ist der Leistungsanspruch eines Kindes „haus"gemacht. Das heißt: Die Ursachen für die überhöhten Anforderungen, die beispielsweise ein Schüler an sich stellt, sind schon im Verhalten der Eltern begründet. Viele Eltern brauchen für ihr Selbstbild leistungsstarke Kinder. Häufig beobachte ich im Gespräch, dass den Eltern das eigene Vorgehen nicht bewusst ist. „Ich sage meinem Kind doch nur, dass eine 2 besser als eine 3 gewesen wäre!" Der Gehalt einer solchen Aussage ist zwar richtig, entspricht aber möglicherweise nicht der Lernrealität eines Kindes! Manchmal ist eine „2" unerreichbar! Für das Kind bedeutet es wahrscheinlich eine Überwindung, die schlechte Zensur zu Hause zu beichten. Es sollte eine angstfreie Atmosphäre geschaffen werden. Die „4" sollte nicht gleich abgeschmettert werden. Besser wäre, man setzt sich mit dem Kind zu einem anderen Zeitpunkt zusammen und überlegt, wie man allgemein an einer Verbesserung arbeiten könnte. Leistungsdruck wird aber auch durch Vergleiche ausgelöst, die sich auf andere Familienmitglieder beziehen: „Schau Dir Deinen Bruder an!" „Bei uns in der Familie sind alle Anwälte geworden!" „Mit Deiner Schwester hatten wir weniger Sorgen!" usw. Solche Aussagen sind absolut demotivierend. Zu oft wird vergessen, dass die eigenen Kinder zwar Geschwister sind, dennoch verschiedene Voraussetzungen aufweisen, ja teilweise sogar grundverschieden sind.

Nicht alle Leistungsansprüche werden allerdings offen zum Ausdruck gebracht. Oftmals geschieht dies sehr verdeckt. Zum Beispiel dadurch, dass die Eltern durch ihren Beruf, ihre Lebensweise oder ihren Sport einen sehr leistungsorientierten Stil vorgeben bzw. vorleben. Versuchen die Kinder diesem nachzueifern, begeben sie sich schnell auf ein Gebiet, auf dem ihnen oft eine Gleichstellung nicht gelingt. Schon gar nicht, wenn sie an einer rheumatischen Erkrankung leiden.

In therapeutischen Gesprächen lässt sich auf solche elterlichen Leistungsanforderungen in der Regel gut Einfluss nehmen. Wie bereits angedeutet, ist vielen Müttern und Vätern das überfordernde Verhalten gar nicht bewusst. In vielen Schulen gibt

es heute das Unterrichtsfach *Lernen lernen*. Vielleicht sollte man bei den Elternsprechtagen auch eine Fortbildung anbieten, die „auf Noten reagieren" o. ä. heißt!

Manchmal aber sucht man die Ursachen für den krankmachenden Leistungsdruck in der Familie vergeblich. Wird das Thema „Leistung" angesprochen, so geben viele Kinder an, dass die Eltern sie eher bremsen, anstatt antreiben. Die Kinder setzen sich selbst unter Druck und die Gründe sind nicht bewusst. Analysiert man den Eigendruck, so kristallisieren sich oft verschiedene Aspekte heraus. Manchmal haben sich die Kinder selbst eine Einstellung zur Leistung gebastelt, mit der sie sich beweisen wollen. „Wenn ich schon nicht so groß bin, will ich wenigstens gut in der Schule sein!" Eine solches Ausgleichen beobachtet man vor allem bei Kindern mit körperlichen Handicaps, z. B. aufgrund einer Erkrankung wie Rheuma. Hintergründe findet man aber auch im Klassenverband, in dem z. B. ein starker Wettbewerb besteht. So existieren sogar Freundschaften innerhalb von Schulklassen, bei denen das „Gutsein" in der Schule Vorraussetzung zur „Mitgliedschaft" ist. Ein schlechtes Abschneiden führt zum Gesichtsverlust und zur Ausgrenzung. Man muss sich schon gehörig

anstrengen, um wieder in den „Club der Besten“ aufgenommen zu werden. Tritt ein solch ausgeprägtes Leistungsverhalten bei den Kindern oder Jugendlichen auf, zeigt sich oft, dass die Eltern wenig Einflussmöglichkeiten haben. Hier sollten Vermittlungen durch Lehrer, entsprechend ausgebildete Psychologen oder Sozialpädagogen erfolgen. Dabei geht es darum, das eigene Anforderungsprofil zu analysieren, Überforderungsaspekte herauszustellen und neue Verhaltensweisen zu entwickeln.

Wiederum Fragen an den Pädagogen Norbert Herberhold (NH), wie schulischerseits auf Leistungsstress und mögliche Folgen reagiert werden kann.

AI: *Vorab die Frage: Gerade die Schule ist ja eine Institution, in der Leistung eine wesentliche Rolle spielt. Leistung ist wichtig, keine Frage. Doch wird seitens der Schule ebenfalls beobachtet, dass sich die Anforderungen, was Leistung anbetrifft, verschoben haben?*

NH: *Schulen spüren den „gesellschaftlich“ geforderten Leistungsdruck besonders. Es gibt Eltern, die Schule und Unterricht als „einklagbare Dienstleistung“ sehen und in Begleitung eines Rechtsanwaltes zu den Sprechstunden erscheinen (Bericht im WDR vom 6.5.09). Dann geht es nicht mehr um pädagogische Fragen oder Hilfestellungen für das Kind, sondern um Machtpositionen. In Hamburg haben sich Eltern gegen die Einführung einer 6-jährigen Grundschule ausgesprochen. Andernorts werden Kinder gezielt an Schulen abgemeldet, deren Einzugsbereich in Bezug auf Nationalität und Bildungsstandard der Bevölkerung zusehends kritisch betrachtet wird. Auch die derzeitigen Kita-Streiks oder die Demonstrationen der Studenten und Schüler zeigen, dass alle Fragen nach Leistungseinschätzungen in der Gesellschaft dringend und unter verschiedenen Aspekten diskutiert werden müssen.*

Viele Veränderungen in den Schulen lassen sich als „verschobene Leistungsanforderungen“ erklären. Sie werden den Schulen von oben verordnet. Es wissen aber alle: Was Schule alles leisten soll, ist gar nicht leistbar! Immerhin sieht es im Augenblick so aus, dass das wieder gesagt werden darf. Das ist ein hoffnungsvolles Zeichen.

AI: *Gehört ein Reagieren auf Leistungsstress oder falsches Leistungsverhalten zu den normalen Aufgaben einer Schule oder zeichnet dies eher eine „gute“ Schule aus?*

NH: *Das „Lernen zu lernen“ ist wesentlicher Inhalt des Unterrichts. Dies gehört zum Programm jeder Schule. Manche Schüler und viele Eltern haben allerdings hier Verständnisschwierigkeiten, weil sie diese Lern- und Arbeitstechniken (interessanterweise gehört dazu auch Entspannung) nicht zum Lernstoff zählen. Wie ein Mensch mit seinem Lernen und seinen Leistungsanforderungen umgeht, kann nämlich nur indirekt beobachtet werden. Beides ist nicht über Punktzahlen, Tests oder ausgefüllte Arbeitsblätter messbar. Auch ein Indiz für das Verständnis von Leistung ist das Messen: Wie viel – wie schnell – wie gut?*

Schüler, die auf die Frage, was musst/willst du im Fach Deutsch lernen, antworten: „Im Lesebuch S. 63 oder, ich soll 5 Arbeitsblätter machen." Sie wissen offensichtlich nicht, dass Lernen mit Inhalten zu tun hat. Es kann vermutet werden, dass sie auch nicht wissen, wie man lernt, also das Lernen noch nicht gelernt haben.

Das Reagieren auf Leistungsstress oder falsches Leistungsverhalten ist nur möglich, wenn beides für Lehrpersonen überhaupt erkennbar ist und dann sind die negativen Folgen ja schon eingetreten. Damit es dazu nicht kommt, ist das Lernen lernen so wichtig. Hilfreich wären Mitteilungen der Schüler und Eltern an die Schule, wenn Anzeichen für Leistungsstress beobachtet werden. Man muss miteinander reden, nur dann kann Lernen gut gelingen.

***AI:** Wie genau sehen schulische Lösungsmöglichkeiten aus?*

***NH:** Mir fallen diese Möglichkeiten ein: Geht die Lehrkraft zu schnell vor? Erklärt sie anschaulich und verständlich? Trauen sich die Schüler nachzufragen, wenn etwas nicht verstanden wurde? Ist das „Lernklima" in der Klasse so, dass sich Schüler angenommen fühlen, nicht ausgegrenzt oder gemobbt werden? Unterbrechungen von Überforderungs - mustern können auch aktuelle Interventionen sein, z.B. vereinbarte Zeitbeschränkungen bei Hausaufgaben oder zusätzliche Denkanstöße bei Leistungsüberprüfungen. Lehrer sollten sich angewöhnen, ab und zu durchzuatmen und dafür zu sorgen, dass die Belastung für Schüler erträglich bleibt.*

Auf Bereiche der Lern- und Arbeitstechniken, z.B. Entspannung, Ruhe, Konzentration, Pausen, Umgang mit Arbeitsanweisungen wurde schon hingewiesen. In der Schule sind natürlich Unterricht und Lernbedingungen ein wichtiges Feld für die Vermeidung von Leistungsüberforderungen.

***AI:** Was empfehlen Sie als Lehrer, wie Eltern mit Leistung umgehen sollen?*

***NH:** Es ist wissenschaftlich eindeutig belegt, dass Kinder leistungsorientierten Druck negativ erleben. Zu starke Kontrolle (z.B. bei den Hausaufgaben, bei der Heftführung) bremst die Lernmotivation und wirkt sich leistungshemmend aus. Vielen Eltern, die ihren Kindern helfen möchten, fällt es schwer, diese Tatsachen zu akzeptieren. Leistungsfördernde Hilfen geben Eltern, wenn sie*

- *den Lernprozess unterstützend begleiten und nicht nur auf Ergebnisse schauen.*
- *die Verantwortung für das Lernen dem Kind nicht abnehmen. (Regel: „So wenig Unterstützung wie möglich, so viel Unterstützung wie nötig!")*
- *auch kleine Lernfortschritte wahrnehmen und anerkennen.*
- *ihrem Kind etwas zutrauen anstatt seine Fähigkeiten anzuzweifeln (z.B. „Mathe kannst du halt nicht!").*
- *Schule und Bildung wertschätzen, mit Kritik ausgewogen und angemessen umgehen.*
- *ihrem Kind das Gefühl geben, dass es unabhängig von seiner Leistung geliebt und bei Misserfolgen aufgefangen und unterstützt wird.*

AI: *Und die Schüler selbst?*

NH: *Daran führt kein Weg vorbei: Die Schüler müssen die Verantwortung für ihr Lernen übernehmen. In der Schule können wir ihnen zeigen, was und wie sie lernen müssen. Auf das WIE kommt es an: Der Schüler sollte seinen Lerntyp kennen und Zeit- und Arbeitsorganisation für sich festlegen können. Nur dann kann er Entscheidungen für sich und sein Lernen treffen, also auch sein Leistungsverhalten hinterfragen. Dazu gehört dann auch nachvollziehbar für sich und andere zu begründen, wenn Aufgaben verschoben, verändert oder aufgegeben werden müssen. Für Schüler mit chronischen Krankheiten ist es wichtig, dass sie das können. Wie sonst könnten sie ihren Leistungsstress abbauen? Verantwortung für mein Verhalten zu übernehmen, heißt aber nur in den seltensten Ausnahmefällen: „Ich mache gar nichts mehr!“*
Ein persönliches Wort kann ich mir zum Schluss nicht verkneifen: Als Lehrer habe ich meine ganze Dienstzeit dafür gearbeitet, möglichst viele Schüler dahin zu bringen, eigenverantwortlich zu lernen. In meiner Fantasie sehe ich nur noch „mündige“ Schüler.

Ich weiß: Es gibt auch Ärzte, die von mündigen Patienten schwärmen. Vielleicht gibts demnächst noch einige mehr. Wir arbeiten dran!

3.9. Berufliche Orientierung

Dipl. Sozialarbeiterin/-pädagogin
Kathrin Wersing

Ausgangspunkt

„Was willst du mal werden, wenn du groß bist?“ Diese Frage kennt wohl jeder. Für Kinder ist sie meist schnell mit „Feuerwehrmann“, „Sängerin“ oder Ähnlichem beantwortet. Wenn die Zeit jedoch da ist, fällt es oft gar nicht mehr so leicht, den richtigen Beruf zu finden – schließlich ist die richtige Berufswahl eine weit reichende Entscheidung. Es gibt heutzutage so viele Berufe, dass es schwer fällt, den Überblick zu behalten und täglich kommen neue hinzu. Viele Fragen nach Interessen, Fähigkeiten und Fertigkeiten müssen beantwortet werden.

Dazu gibt es viele Tipps von Berufsberatern, Eltern, Lehrern usw. Wie kann man da noch den Durchblick behalten?
Für rheumakranke Jugendliche kommt noch erschwerend hinzu, dass auch die Auswirkungen der Erkrankung auf den Beruf und die spätere Arbeitstätigkeit beachtet werden müssen. Wie finden Jugendliche in diesem Dschungel von Möglichkeiten den richtigen Beruf für sich?

Um einen kurzen Leitfaden zu geben, soll im Folgenden, ausgehend von zentralen Grundsätzen für die berufliche Orientierung rheumakranker Jugendlicher, auf Möglichkeiten zur Unterstützung durch

Der Berufe-Dschungel

verschiedene Institutionen, wie Arbeitsagentur und Integrationsfachdienste eingegangen werden.

Grundsätze der Berufsorientierung

Rheumakranke Jugendliche erleben durch ihre Erkrankung vielfältige Einschränkungen. Häufig haben sie zudem auch in beruflicher Hinsicht nicht die gleichen Chancen wie gesunde Jugendliche.

Je nachdem welche körperlichen Probleme im Vordergrund stehen, bleibt für manchen jungen Rheumatiker der Traumberuf nur ein Traum. Da kann sich leicht ein Gefühl der Chancen- und Perspektivlosigkeit breit machen.

Um dies zu vermeiden ist es wichtig, die Jugendlichen zu motivieren, sich rechtzeitig mit dem Thema Berufsorientierung auseinander zu setzen und sie zu befähigen, sich und ihre Fähigkeiten realistisch einzuschätzen. Wichtige Grundsätze, die es für junge Rheumatiker dabei zu beachten gilt, sind wie folgt dargestellt:

1. Es gibt keinen „rheumagerechten“ Beruf

Vielfach hören Jugendliche von Berufsberatern, dass mit ihrer rheumatischen Erkrankung nur ein leichter Bürojob in Frage kommt. Sie sollten ihren Traumberuf besser an den Nagel hängen. Solche pauschalen „Ratschläge“ sind völlig unzureichend.

Es gibt natürlich generelle Empfehlungen für Rheumatiker, z. B. dass sie keine stark körperlich belastenden Tätigkeiten oder Berufe im Freien, wo sie jedem Wetter ausgesetzt sind, ausüben sollten. Günstig sind Berufsbilder, bei denen es einen Wechsel zwischen Sitzen, Stehen und Gehen gibt. Letztendlich sind dies aber nur allgemeine Empfehlungen. Ob ein junger Rheumatiker einen bestimmten Beruf ausüben kann, hängt von mehreren Faktoren ab, die immer individuell betrachtet werden müssen.

2. Erstellung eines individuellen Berufsprofils

Ausgangspunkt aller Überlegungen müssen immer die Interessen des Jugendlichen selbst sein. Was nützt es, einen Beruf zu ergreifen, den man überhaupt nicht will, nur weil die Eltern oder der Arzt dazu geraten haben. Auf der Arbeitsstelle verbringt man einen Großteil des Tages. Wer sich dort nicht wohlfühlt, oder nur ungern zur Arbeit geht, verliert einen wichtigen Teil von Lebensqualität. Schließlich geht es uns auch körperlich und psychisch besser, wenn wir einen Job haben, der uns ausfüllt und den wir gern tun.

Die ***persönliche Eignung*** spielt eine Rolle, d. h. es gilt herauszufinden, welche Berufe die Jugendlichen mit ihrem Schulabschluss ergreifen können und welche Fähigkeiten und Fertigkeiten sie mitbringen. Dies kann wieder nur individuell betrachtet werden.

Einflussfaktoren für die Berufsorientierung

Der ***Verlauf der Erkrankung*** und die ***körperliche Belastbarkeit*** müssen mit beachtet werden. Wichtig ist es z. B. durch Praktika herauszufinden, ob die jungen Rheumatiker den Anforderungen des jeweiligen Berufes gewachsen sind. Bei der praktischen Erprobung erfahren die Jugendlichen selbst, wo sie eventuell Probleme haben. Diese Erfahrung ist effektiver als das pauschale Abraten von bestimmten Berufsbildern.

3. Je höher der Abschluss, umso besser die beruflichen Chancen

Wenn es um die Frage geht, welche wei-

terführende Schule besucht und welcher Abschluss angestrebt werden soll, ist zu bedenken, dass ein höherer Abschluss mehr Möglichkeiten eröffnet und damit verbunden auch mehr Chancen bei der Berufswahl.
Viele rheumakranke Jugendliche haben Fehlzeiten in der Schule, wodurch es ihnen häufig schwer fällt, den Anschluss an den Lernstoff zu halten. Manche müssen ein Schuljahr wiederholen. Bei allen Schwierigkeiten, die auftreten können, sollten rheumakranke Schüler soweit wie möglich die Schulform besuchen, die ihren Fähigkeiten entspricht. Sie sollten, wie ihre gesunden Altersgenossen auch, nicht unter- aber auch nicht überfordert werden. Sonderschulen sind in der Regel nicht notwendig, denn mit einigen Hilfen können rheumakranke Kinder und Jugendliche den Schulalltag meist genauso gut meistern wie ihre gesunden Altersgenossen.

4. Frühzeitig beginnen
Generell gilt: 1½ bis 2 Jahre vor dem Ende der Schulzeit sollte mit den Überlegungen und Vorbereitungen zur Berufswahl begonnen werden. Der Vorteil ist, dass langfristig Wege bei Ämtern und Behörden geebnet werden können, wenn es z. B. um eine Trainings- oder Berufsvorbereitungsmaßnahme geht. Es bleibt mehr Zeit um herauszufinden, welcher Beruf nicht nur bezüglich der Interessen sondern auch von der körperlichen Belastbarkeit zu dem jeweiligen Jugendlichen passt.

5. Eigenaktivitäten starten
Der perfekte Ausbildungs- oder Studienplatz klopft leider nicht an die Tür.
Gerade vor dem Hintergrund der heutigen Arbeitsmarktlage und der großen Konkurrenz ist es für Jugendliche wichtig, frühzeitig selbst aktiv zu werden. Dazu gehört es, Praktika in möglichst verschiedenen Berufen zu absolvieren, um herauszufinden, welcher Beruf nicht nur theoretisch sondern auch praktisch passend ist.

Um sich einen Weg im Berufe-Dschungel zu bahnen, kann die Sammlung von Informationen, z. B. durch Lesen von Ratgebern, Internetrecherchen oder auch durch den Besuch des Berufsinformationszentrums (BIZ) der Arbeitsagentur hilfreich sein.
Viele Firmen und Ausbildungsstätten bieten auch einen „Tag der offenen Tür“ an, an dem schon mal in den laufenden Betrieb „hineingeschnuppert“ werden kann. Auch Jobmessen sind eine gute Adresse, um sich ganz allgemein oder bezüglich spezifischer Berufe zu informieren. Nicht selten lassen sich dabei auch wertvolle Kontakte mit Firmen, Ausbildern und Auszubildenden knüpfen.

6. Orientierung auf mehrere Berufszweige
Viele Jugendliche haben einen Traumberuf, den sie verwirklichen wollen. Mit einer rheumatischen Erkrankung kann jedoch dieser Traumberuf manchmal gar nicht oder nur unter erschwerten Bedingungen ausgeübt werden. Nicht selten

stehen junge Rheumatiker dann vor einem „tiefen Loch“. Wichtig ist es daher schon im Vorfeld mehrere Berufszweige zu finden, die für den Jugendlichen von Interesse sind. Auch die Orientierung auf einen eher größeren Bereich, wie z. B. die Arbeit in sozialen oder handwerklichen Berufen ermöglicht mehr Entscheidungsspielraum. In vielen Berufsfeldern gibt es sehr vielfältige Einsatzmöglichkeiten. Von seinem Traumberuf muss man sich nicht unbedingt verabschieden, vielleicht muss er nur für einige Zeit „auf Eis gelegt“ werden.

Ausgehend von den bisher beschriebenen Grundsätzen, werden im Folgenden Unterstützungsmöglichkeiten durch Ämter und Fachdienste näher beleuchtet.

Hilfs- und Fördermöglich - keiten für junge Rheumatiker

A. Ausbildung und Beruf

Anlaufstelle für Beratung und Vermittlung in Ausbildung und Beruf sind die Arbeitsagenturen, die neben der allgemeinen Berufsberatung auch eine spezielle ***Reha-Beratung*** für Erstausbildung anbieten. Die Rehaberater sind insbesondere mit der spezifischen Situation von chronisch kranken und behinderten Jugendlichen vertraut und sollen sie bei der Berufsfindung unterstützen.

Neben den allgemeinen Leistungen, welche die Agentur für Arbeit für alle Jugendlichen anbietet, können behinderte Jugendliche zudem besondere Leistungen erhalten, wenn sie einen sogenannten Reha-Antrag stellen. In der Regel erfordert der Antrag eine Untersuchung durch den medizinischen und psychologischen Dienst des Arbeitsamtes. Davor sollte man jedoch keine Bedenken haben. Diese Gutachten geben Aufschluss über Belastbarkeit und Fertigkeiten des einzelnen Jugendlichen und sind Grundlage für die Erstellung eines individuellen Rehabilitationsplans.

Mit der Bewilligung des Reha-Antrages kommen verschiedene finanzielle Förderungen für einen Ausbildungsplatz rheumakranker Jugendlicher in Betracht.

Ausbildung in einem Berufs - bildungswerk (BBW)

Über das ganze Bundesgebiet verteilt, gibt es spezielle BBW mit Ausrichtung auf Körperbehinderung, wenn die Schwere der Erkrankung es erforderlich macht. Inhaltlich und strukturell sind diese Einrichtungen auf die besonderen Bedürfnisse behinderter Auszubildender ausgerichtet.

Die „Azubis“ werden in kleinen Gruppen mit einem Team bestehend aus Lehrern, Ausbildern und Sozialpädagogen individuell gefördert.
Das Arbeitsamt trägt alle Kosten, die in Zusammenhang mit der Ausbildung entstehen.

Berufsvorbereitende Maßnahmen
Dabei gibt es drei verschiedene Möglichkeiten:

a. Förderlehrgänge – zur intensiven Vorbereitung auf den Beruf, meist für mehrere Monate.

b. Berufsfindung – für Jugendliche, die auch durch eine umfangreiche Beratung keine Vorstellung bezüglich eines Berufswunsches haben. Dabei können sie sich für einige Wochen in mindestens 5 Berufsbereichen praktisch erproben.

c. Arbeitserprobung – gibt Jugendlichen, die bereits einen genauen Berufswunsch haben, die Möglichkeit praktisch zu erproben, ob sie die Anforderungen dieses Berufes bewältigen können. Es geht zudem darum herauszufinden, welche Rahmenbedingungen dafür zu schaffen sind, z. B. durch Umbau des Arbeitsplatzes.

Alle Maßnahmen finden im Berufsbildungswerk statt und werden von der Arbeitsagentur finanziert.

Leistungen an den Arbeitgeber
Die Arbeitsagentur unterstützt die Arbeitgeber, um die Einstellung behinderter Menschen zu fördern, denen so die Teilhabe am Arbeitsleben ermöglicht wird. Sie kann ***Ausbildungszuschüsse*** für einen Teil oder die gesamte Dauer der Ausbildungszeit übernehmen. Ebenso können Kosten für eine ***befristete Probebeschäftigung*** für bis zu 3 Monate erstattet werden, wenn dadurch die Teilhabechancen am Arbeitsleben verbessert werden. Zuschüsse für ***Arbeitshilfen am Ausbildungsplatz*** können erbracht werden, um den Arbeitsplatz für rheumakranke Jugendliche entsprechend ihren körperlichen Bedürfnissen auszustatten.

Die Beantragung eines ***Schwerbehindertenausweises*** beim Versorgungsamt ist auch für rheumakranke Jugendliche möglich und im Einzelfall sollte unter dem Gesichtspunkt der eventuell notwendigen Nachteilsausgleiche entschieden werden (siehe dazu auch Punkt 3.1). Im Berufsleben bietet der Ausweis einen besonderen Kündigungsschutz, Befreiung von Mehrarbeit und eine Woche Extra-Urlaub.
Manche Arbeitgeber haben leider Vorbehalte gegenüber der Einstellung von Menschen mit einer Schwerbehinderung. Meist beruht das auf einem Mangel an Informationen. Die Scheu vor der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises sollte insbesondere für schwerer betroffene Jugendliche nicht zu groß sein. Seitens des Integrationsamtes gibt es viel Unterstützung und Anreize für Arbeitgeber, Schwerbehinderte einzustellen. Nach der neuesten Rechtsprechung muss auch im

Zuge des Gleichstellungsgesetzes beim Vorstellungsgespräch der Ausweis nicht mehr angegeben werden, selbst wenn danach gefragt wird. Jedoch ist ein offener Umgang immer ratsamer als Verschweigen, denn das kann das Arbeitsverhältnis von Anfang an belasten.
Die Entscheidung aber darf und soll jeder Jugendliche selbst treffen.

Für Jugendliche, die einen Schwerbehindertenausweis haben, ist auch der ***Integrationsfachdienst*** (IFD) eine gute Adresse. In jedem Arbeitsagenturbezirk gibt es einen IFD. In der Regel ist diese Aufgabe an freie Träger übergeben. Der IFD kümmert sich ganz individuell um die berufliche Eingliederung behinderter Menschen. Die Mitarbeiter helfen bei der Suche nach einem geeigneten Arbeits- oder Praktikumsplatz, geben Unterstützung bei Bewerbungen, informieren über Leistungsansprüche und Fördermöglichkeiten. Zudem sprechen sie mit Arbeitgebern und betreuen schwerbehinderte Menschen auch nach der Vermittlung bei beruflichen Fragestellungen weiter. Die Adresse des IFD kann über die zuständige Arbeitsagentur oder auch im Internet unter www.integrationsaemter.de erfragt werden.

B. Studium

Die Entscheidung für oder gegen ein Studium sollte sorgfältig getroffen werden.
Ein Studium verschafft bessere Aussichten zur Teilhabe am Arbeitsleben und zu beruflichem Erfolg.

Einerseits bieten Hochschulen flexiblere Möglichkeiten der Zeit- und Arbeitseinteilung, was bei chronischen Krankheiten besonders von Vorteil sein kann.

Jedoch verfügt man bei einem Abbruch des Studiums über keine berufliche Qualifikation und hat keine Ansprüche auf Arbeitslosenunterstützung oder Erwerbsminderungsrente.
Es gibt zulassungsbeschränkte und unbeschränkte Studiengänge. Bei letzteren erhält jeder Bewerber auch einen Studienplatz.
Plätze für zulassungsbeschränkte Studiengänge werden entweder mit oder ohne die „Stiftung für Hochschulzulassung“ (SfH)/hochschulSTART.de vergeben. Die Regelungen über Vergabekriterien sind unabhängig davon in der Regel gleich.

Nachteilsausgleiche für behinderte Studierende

Studierende mit Schwerbehindertenausweis können über die ZVS-Vermittlung den Studienort frei wählen. Bewerber ohne festgestellte Schwerbehinderung können einen Antrag auf bevorzugte Berücksichtigung des ersten Studienortwunsches aus gesundheitlichen Gründen stellen, wofür ein ärztliches Gutachten notwendig ist.
Über den Härtefallantrag ist eine ***sofortige Zulassung*** zum Studium möglich, jedoch müssen mit einem ausführlichen ärztlichen Gutachten die besonderen gesundheitlichen Umstände dafür dargelegt werden.

Zum Ausgleich von Nachteilen können Anträge auf die ***Verbesserung der Durchschnittsnote*** oder ***Verbesserung der Wartezeit*** gestellt werden. Geltend gemacht werden können z. B. eine längere schwere Krankheit oder das Vorliegen einer Schwerbehinderung. Auch hier muss jedoch umfangreich dargelegt werden, unter Umständen mit einem Schulgutachten, inwiefern die Krankheit oder Behinderung Auswirkungen auf die Abiturnote (z. B. häufige Fehlzeiten) bzw. auf die Wartezeit (z. B. Wiederholung eines Schuljahres) hatte.
Einige Hochschulen haben auch zusätzlich interne Regelungen über die Vergabe bestimmter Studienplätze. Die Nachfrage an der jeweiligen Hochschule über besondere Regelungen für Bewerber mit Behinderungen ist daher zu empfehlen.

Auch während des Studiums haben Studierende mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten einen Anspruch auf die Berücksichtigung ihrer besonderen Situation. Näheres ist in den Prüfungsämtern bzw. bei den Beauftragten für Behindertenfragen an den jeweiligen Hochschulen zu erfragen.

3.10. Hobbythek

Leonie Merschmeier (Ergotherapeutin)
Christina Kortenstedte, Verena Dorgeist, Christine Fischer (Kinder-Physiotherapeutinnen)

Der 11-jährige Marcel kommt eines Tages in die Ergotherapie und hat schlechte Laune. Er hat gerade vom Arzt erfahren, dass er nicht mehr Fußball spielen darf. Er sagt: „Nicht, dass das Rheuma schon schlimm genug ist, nein, jetzt darf ich nicht mal mehr Fußball spielen…“

Es ist gut nachvollziehbar, dass Kinder und Jugendliche traurig sind, wenn sie erfahren, dass sie ihrem Hobby nicht mehr nachgehen dürfen. Sie sind wütend auf das Rheuma, sauer auf Ärzte und Thera-

peuten, die das Hobby verbieten und genervt von den Eltern, die natürlich die Meinung der Ärzte teilen.
In der Tat ist das für viele Kinder und Jugendliche ein schwieriges Thema. Wichtig ist es daher, zusammen mit den Betroffenen eine Lösung zu finden.
Sowohl in der Physio- als auch in der Ergotherapie erfahren die Kinder, was es für Alternativen gibt. Sie erfahren, dass bislang ausgeübte Sportarten nicht zwingend aufgegeben werden müssen. Denn trotz der Diagnose „Rheuma" steht die Bewegung natürlich an erster Stelle. Die Folgen einer unzureichenden Bewegung sind verkürzte Sehnen, schwache Muskulatur und steife Gelenke. Daher sollten Kinder stets zum Sport motiviert werden. Sport hält nämlich nicht nur beweglich, sondern streichelt auch die Seele und sorgt für Wohlbefinden.

Sport bzw. Bewegung ist wichtig, jedoch dürfen die Gelenke nicht überlastet werden!!!

Kinder, die Vereinssport betreiben, sollten sich mit dem Trainer zusammen setzen und ihn über die Krankheit informieren. Gemeinsam sollte dann überlegt werden, wie Sport und Krankheit miteinander kombiniert werden können. Lösungsvorschläge: Kinder sollten sich öfters auswechseln lassen. Beim Fußball oder beim Handball sind Torwartpositionen eine Alternative.

Allgemein sollte auf Leistungssport verzichtet werden.

Auf der Suche nach einer neuen Sportart sollte dringend die Belastungsgrenze beachtet werden. Treten nämlich Entzündungszeichen auf (Gelenk ist warm/dick/gerötet), ist das ein sicheres Zeichen dafür, dass diese Grenze überschritten wurde und die Kinder sich überlastet haben. Soweit sollte es erst gar nicht kommen, daher sollten Eltern und Kinder sehr sensi-

bel für Veränderungen sein, um ggf. reagieren zu können (z. B. ausruhen, kühlen, dehnen). Es gibt mehrere Möglichkeiten, die Gelenke beim Sport vor Überlastung zu schützen:

- Tragen von Handgelenksmanschetten bei Sportarten wie z. B. Tennis, Reiten, Geräteturnen, Kanu/Rudern, Badminton…
- Tragen von Kniebandagen bei Sportarten, die mit einer Abstoppbelastung verbunden sind (z. B. Fußball, Tennis, Volleyball, Handball, Leichtathletik)

Auch sollte die Materialauswahl bedacht werden, da sie zusätzlich den Sport erleichtern kann. Denkbar wären z. B. gute Laufschuhe, leichte Tennisschläger, ergonomische Fahrradgriffe, Fahrräder mit Gangschaltung, weiche Böden beim Turnen/Ballett, Griffverdickungen usw.
Folgende Kriterien sind bei der Auswahl/Überprüfung der Sportarten zu beachten: Findet ***Abstoppbelastung/Sprungbelastung/Laufbelastung/Schlagbelastung*** und/oder ***Stützbelastung*** statt???

Eltern sollten zusammen mit den Kindern eine Sportart auswählen und dabei die genannten Auswahlkriterien mit einbeziehen. Anschließend sollte überlegt werden, ob heimatnah die Möglichkeit besteht, diesen Sport auszuüben. Schlussendlich sollte das Ganze mit dem behandelnden Arzt bzw. Therapeuten besprochen werden.
Die beigefügte Tabelle mit Beispielsportarten bietet bei der Suche eine kleine Hilfestellung.

In dem nebenstehenden Schaubild gibt es eine Vielzahl verschiedener Sportarten und Hobbies, die in der Form einer Pyramide dargestellt sind. Dabei gibt es Sportarten und Hobbies, die eher geeignet sind und solche, die weniger gut geeignet sind. Die gut geeigneten stehen in der Pyramide weit oben, die am wenigsten geeigneten stehen ganz unten.

Die Pyramide gibt nur einen kleinen Einblick in die Welt der Hobbies und Sportarten. Im Internet gibt es auf der Suche nach Sportarten von A-Z bzw. Hobbies

Wunschsportart	Darf ich das?	Kann ich das?	Gibt es in der Nähe die Möglichkeit?
Rudern	Ja	Ja	Nein
Badminton	Nein	Ja	Ja
Ballett	Ja	Noch nicht	Ja
Karate	Nein	Nein	Ja

von A-Z eine Vielzahl von Seiten, die sicherlich hilfreich sind, um die passende Sportart für ihr Kind zu finden.

3.11. Rheuma und Urlaub

Dr. Gerd Ganser
(Chefarzt der Klinik Kinder- und Jugendrheumatologie, Sendenhorst)

In den meisten Fällen kann man auch mit Rheuma Urlaub nach den individuellen Bedürfnissen der Familie gestalten. Bei der Wahl des Urlaubsortes ist die Aktivität der Erkrankung mit zu berücksichtigen. Das Kind möchte sich im Urlaub erholen, körperlich aktiv sein und nicht ständig an Rheuma erinnert werden. Auch für die Eltern ist es gut, den Urlaub so zu planen, dass die Erholung und nicht die rheumatische Erkrankung im Mittelpunkt steht. Sie sollten daher die Belastbarkeit des Kindes berücksichtigen.

Urlaubsziele am Meer oder an Seen ermöglichen meist Bewegung und Spielen

am Strand und im Wasser, ebenerdige Wege, Fahrradfahren, günstige Sportarten. Warmes Klima und angenehme Wassertemperaturen sind erholsam. Damit Kinder beim Baden oder Spielen keine Gelenkschmerzen bekommen, sollten Überbelastungen vermieden werden. Die Verweildauer im Wasser hängt von der Wassertemperatur und der Aktivität der Erkrankung ab. Entsprechend persönlicher Vorlieben können Nordsee oder Ostsee als Urlaubsorte gewählt werden, da dies medizinisch nicht von besonderer Bedeutung ist. Beim Urlaub in den Bergen sollte man entsprechende Bademöglichkeiten erkunden und den Aufenthalt so gestalten, dass Baden und Erholen nicht zu kurz kommen. Beim Wandern ist auf gute Ausrüstung zu achten. Die Eltern müssen darauf eingestellt sein, dass das Kind einen Buggy, Roller oder ein Fahrrad zur Gelenkentlastung benötigt und Beschwerden relativ spontan auftreten können. Immer sollte man die Aussagen des Kindes ernst nehmen und darauf sofort reagieren.

Kinder neigen dazu, Grenzen zu testen und evtl. auch zu überschreiten. Die Gelenkbeschwerden können möglicherweise erst nach einer Belastung auffallen und äußern sich in Form von Schmerzen, Un-

lust, Weinerlichkeit, Schlafstörungen oder in Verhaltensauffälligkeiten.
Der Urlaub bietet oft auch Gelegenheit zu intensiven Gesprächen und zur Planung zukünftiger Aktivitäten, die der Krankheitsbewältigung zu Gute kommen. Gerade für die Eltern ist es wichtig, Hobbies und eigene Interessen nicht der rheumatischen Erkrankung des Kindes völlig unterzuordnen.

Wichtig ist das Mitnehmen aller Medikamente für die rheumatische Erkrankung und einiger Medikamente für die Hausapotheke der Familie. Hierzu gehören fiebersenkende Mittel und Medikamente gegen Erkältung, Sonnenschutz- und Hautpflegemittel, evtl. Sonnenbrille. Nur nach individueller Absprache mit dem Arzt sind speziellere Medikamente wie Antibiotika erforderlich.
Medikamente gegen Durchfall, Reisekrankheit und Allergien können ebenfalls sinnvoll sein. Eigentlich sollten die häusliche Medikation und ihre Einnahmezeiten im wesentlichen unverändert fortgeführt werden.
Bei Auslandsreisen sollte man entsprechende Auskünfte nach einem deutschen Arzt am Urlaubsort und den Ansprechpartnern einholen (z. B. beim ADAC). Eine Reiserücktritts-Versicherung ist immer sinnvoll. Die letzten Arztbriefe, die schriftlichen Elternempfehlungen, eine Bescheinigung, dass die mitgeführten Medikamente zum eigenen Gebrauch bestimmt sind sowie die Telefonnummern des Hausarztes und Kinderrheumatologen gehören mit ins Reisegepäck. Am Urlaubsort sollten Sie die Medikamente kühl und dunkel lagern. Dies gilt ebenfalls für den Transport.

Wichtig ist ein ausreichend hoher Lichtschutzfaktor (>20) und das regelmäßige Einreiben, auch an bedeckten Tagen, da die UV-Strahlung dann weiterhin besteht. Hellhäutige Kinder sind besonders sonnenempfindlich. Die Einnahme bestimmter Medikamente, z. B. Naproxen, kann die Empfindlichkeit der Haut steigern.

Vor der Urlaubsreise sollte man mit dem Hausarzt und dem Kinderrheumatologen das Verhalten bei möglicherweise auftretenden Akutsituationen, wie Fieber, Infekt und Rheumaschub besprochen haben. Bei Fieber und in unklaren Situationen sollte man auf jeden Fall auch einen Arzt am Urlaubsort hinzuziehen.

Viele Eltern haben bei der letzten ambulanten Vorstellung bereits Empfehlungen für bestimmte Situationen erhalten, wie z. B. Einnahme des nicht cortisonhaltigen Antirheumatikums angepasst an das Auftreten von Gelenkschmerzen, Erhöhung von Cortison nach ärztlicher Rücksprache in Schubsituationen und Medikamentenpause von Basismedikamenten bei auffälligen Laborwerten. Diese Regeln gelten auch am Urlaubsort. Es ist für die Kinder günstig, wenn im Urlaub auf die Blutkontrollen verzichtet werden kann. Daher sollten die Kontrolltermine so gelegt werden, dass man beruhigt in den Urlaub fährt und auch das Rheuma in dieser Zeit in den Hintergrund tritt.

4. STATIONÄRE BETREUUNGSKONZEPTE

4.1. Das Kind im Krankenhaus

Psychologische und soziale Aspekte eines Krankenhausaufenthalts

DIPL.-PSYCHOLOGE ARNOLD ILLHARDT

Eine Mutter erinnert sich: *In den 60er Jahren musste ich wegen einer Kinderkrankheit ins Krankenhaus. Meine Eltern hatten nur durch eine Scheibe Kontakt mit mir, täglich von 14 bis 16 Uhr. Das nannte sich Besuchszeit. Ich erinnere mich gut, wie ich geweint und geschrieen habe, und mein Vater versuchte, mich durch kleine Faxen aufzuheitern. Spielzimmer oder ablenkende Spiele im Patientenzimmer: Fehlanzeige. Auch die Schwestern beschäftigten sich nur wenig mit uns Kindern. Als später mein Sohn selbst in eine Klinik musste, liefen diese alten Filme in meinem Kopf wieder ab.*

Noch heute macht es die fast 50-jährige Mutter betroffen, wenn sie an diese Zeiten denkt. Glücklicherweise gehören die beschriebenen Zustände der Vergangenheit an. Kinderkrankenhäuser oder Kinderstationen stellen heute alles Mögliche auf die

Beine, um den kleinen Patienten den Aufenthalt in der fremden Umgebung so einfach und angenehm wie nur möglich zu machen. Die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im Rheumatologischen Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland in Sendenhorst wird von vielen Kindern und Jugendlichen als eine Art medizinische Jugendherberge beschrieben. Ein Team mit Herz, das auf Kinder und Jugendliche spezialisiert ist, altersgerechte Therapieeinheiten, Freizeitprogramme, Kunsttherapie oder Clownvisiten, das alles in einer architektonisch überaus freundlich gestalteten Umgebung mit einem wunderschönen Park vor der Tür, lässt die Patienten häufig vergessen, dass sie eigentlich hier sind, um sich einer medizinischen Behandlung zu unterziehen.

Doch all dieser Aufwand täuscht nicht über die Tatsache hinweg, dass für jeden Menschen – ob alt oder jung – ein Krankenhausaufenthalt eine eher bedrohliche und beunruhigende Angelegenheit ist. Wird eine Krankheit diagnostiziert, so ist das schon in der Regel schlimm genug. Macht die Erkrankung obendrein eine stationäre Behandlung notwendig, ist die emotionale (gefühlsmäßige) und kognitive[17] Belastung noch wesentlich höher. Mit „Krankenhaus" verbinden viele einen besonders negativen Gesundheitszustand, der auf andere Weise nicht behandelbar ist. Gefühle wie Angst und Alleinsein tauchen auf, aber auch Gedanken an das Herausgerissensein aus der Alltagswelt oder an die vermeintliche Notwendigkeit, persönliche Eigenarten während des Klinikaufenthaltes nicht beibehalten zu können. Die Sicht des Krankenhauses als professionelle und multifunktionelle Institution wird dabei von vielen Patienten zunächst ausgeblendet. In den Vordergrund rückt eher das Vorhandensein verschiedener Krankheiten und damit Leiden, sowie unangenehme Vorstellungen von Eingriffen und therapeutischen Maßnahmen.
All diese Gedankenverknüpfungen ranken sich in der Regel um den erstmaligen Aufenthalt. Viele sind überrascht, wenn sich nach den ersten Tagen die Klinik als freundlicher, betriebsamer und sogar kurzweiliger Ort entpuppt und sich die im Vorfeld auftauchenden Befürchtungen auflösen, sich sogar manchmal ins Positive wenden.

Eine Mutter: *Klar, wer geht schon gerne ins Krankenhaus, schon gar nicht, wenn es sich dabei um das eigene Kind handelt. Doch irgendwie ist das inzwischen alles gar nicht mehr schlimm, es ist fast schon, als würde man irgendwo auf Besuch fahren. Was mir nur Sorgen bereitet, dass sich unsere kleine Tochter sogar auf den Aufenthalt freut. Aber besser so, als anders!*

Ein erwachsener Mensch zeigt schnell Einsicht in die Notwendigkeit eines Klinikaufenthalts. Er sieht seine Beschwerden zumeist eng verbunden mit den dort möglichen Hilfen. Und damit ist der Blick beim Gang in die Klinik bereits auf das „Danach" gerichtet. „Dort wird mir geholfen und danach geht es mir besser!"

[17] (das Denken betreffend)

Diesen Blickwinkel haben kleine Kinder noch nicht. Sie verstehen gerade im jüngeren Alter keinen Zusammenhang zwischen Krankheit und Krankenhausaufenthalt. Möglicherweise fassen sie die Maßnahme sogar als eine Art Bestrafung auf. Und immer – egal in welchem Alter sich die Kinder befinden – ist es eine Loslösung von der vertrauten, vor allem sicheren Umgebung zu Hause. Für ältere Kinder und Jugendliche bedeutet es zudem auch eine Trennung von Freunden, Mitschülern oder – was nicht selten genauso schlimm wiegt – vom eigenen Haustier. Für viele ist es zusätzlich ein erstes Verlassen der familiären Geborgenheit.

Damit der Krankenhausaufenthalt für alle Beteiligten möglichst spannungsfrei verläuft, sollten schon weit im Vorfeld Vorbereitungen getroffen werden. Eine wesentliche Aufgabe obliegt dabei natürlich den Eltern oder Erziehungsberechtigten selbst. Und da besteht der erste Schritt, wie im Anfangsbeispiel dargestellt, oft darin, eigene Erfahrungen mit Krankenhäusern zu reflektieren. Denken Sie als Eltern immer daran, dass sich gerade Kinderkrankenhäuser in den letzten Jahrzehnten ernorm gewandelt haben. Das bezieht sich nicht nur auf Architektur und Innenausstattung, sondern auch auf die Vorstellung von dem pflegerischen, medizinischen und therapeutischen Umgang mit Kindern und Jugendlichen. Danach ist eine Kinderstation nicht allein ein Ort des Krankseins, sondern vielmehr auch des Erfahrens, des sozialen Miteinanders und des Lernens.

Eine Mutter: *Ich habe meinen kleinen Sohn nach den drei Wochen in der Klinik in Sendenhorst gar nicht wiedererkannt. Wir brachten ein schüchternes, zurückhaltendes Kind und nehmen nun einen offenen und redseligen Jungen wieder mit. Ich denke, dass dazu einerseits die Professionalität der Mitarbeiter beigetragen hat, einfach, wie sie mit den Kindern umgehen, sie z. B. ernst nehmen, andererseits aber auch das Zusammensein mit Gleichaltrigen, das noch mal ein ganz anderes ist als im Kindergarten oder in der Schule.*

Versuchen Sie eigene negative Erfahrungen nicht auf Ihr Kind zu übertragen. Bewahren Sie Ruhe und Zuversicht. Etwaige Zweifel sollten mit dem Kinderarzt besprochen werden. Man sollte nicht vergessen, dass Kinder mögliche negative Haltungen und Ängste der Eltern gegenüber einem Klinikaufenthalt nicht nur aus mündlichen Äußerungen ableiten, sondern auch in hektischen Vorkehrungen, bedrücktem Gesichtsausdruck oder häufigerer Schweigsamkeit erkennen. Kinder lesen aus der Mimik der Eltern deutliche Zeichen (z. B. Gefahr, Angst) ab und deuten sie entsprechend für sich. Hilfreich ist es, über Broschüren oder Internetauftritte der Klinik erste Informationen zu sammeln. Seien Sie dabei vorsichtig mit Darstellungen in Foren! Vielleicht machen Sie sogar einen Besuch, ob mit oder ohne Kind, um einen ersten Eindruck von der Klinik zu gewinnen. Ein gutes Krankenhaus erkennt man daran, dass man sich dort gerne ihrer Fragen annimmt.

Vergegenwärtigen Sie sich, dass es das Wichtigste für ein Kind im Krankenhaus ist, nicht allein gelassen zu werden. Doch das Dabeisein der Eltern in der Klinik erfüllt nicht nur diesen nachvollziehbaren Wunsch der Kleinen, sondern es ist auch aus einem anderen Grund notwendig: Hier bekommen Sie in Gesprächen und Schulungen umfassende Informationen und erhalten Anleitungen, z. B. Therapien durchzuführen oder Maßnahmen für zu Hause zu erlernen. Gerade im kinderrheumatologischen Bereich bezieht sich ein solches Praxiswissen z. B. auf Medikamente und ihre Verabreichung, krankengymnastische Übungen, Anwendungen von Kälte- oder Elektrotherapie usw. All das hilft Ihnen nicht nur, ein guter Co-Therapeut zu werden, sondern auch Ihr eigenes Krankheitsmanagement zu stärken. Je entspannter Sie damit umgehen, desto mehr wirkt sich diese Ruhe auch auf Ihr Kind aus. Gerade am Anfang erleben Sie möglicherweise Ihre eigene Hilflosigkeit. Wissen über die Erkrankung und Ihre Therapie reduziert die eigene Angst, was sich, wie oben beschrieben, nur positiv auf Ihre Kinder auswirken kann.

Damit Sie beim Klinikaufenthalt Ihres Kindes anwesend sein können, sollten Sie im Vorfeld prüfen, inwieweit Sie dies beruflich und familiär realisieren können. Dies beinhaltet Aspekte wie:

- Vorhandensein von Schlafmöglichkeiten für die Eltern in der Klinik (Eltern-Kind-Zimmer, Wohnheim-Zimmer usw.),
- Rücksprache mit dem Arbeitgeber,
- Information bei der Krankenkasse bezüglich Kostenübernahme,
- Regelung der Versorgung der zu Hause bleibenden „Restfamilie“: Wer kann sich kümmern? Einbezug von Angehörigen oder Freunden? Haushaltshilfe durch die Krankenkasse? Notfalls: Jugendamt?

Für diese Überlegungen gelten sozialrechtliche Regelungen, die die Sozialarbeiterin des Bundesverbandes folgendermaßen zusammenfasst:

Laut § 11 Sozialgesetzbuch V übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für die ***Mitaufnahme*** *einer Begleitperson beim Klinikaufenthalt eines kranken Kindes. Voraussetzung dafür ist, dass dies medizinisch erforderlich ist. In der Regel wird die Bescheinigung für Kinder bis einschließlich 6 Jahre ausgestellt. (Sind Sie oder Ihr Kind privat versichert, gelten diese Regelungen nicht. Bitte erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse!)*

Wenn Sie berufstätig sind und aufgrund der Erkrankung des Kindes von der Arbeit fernbleiben müssen, damit Sie sich ***zu Hause*** *um das kranke Kind kümmern können, haben Sie gesetzlich verankerten Anspruch auf Krankengeld bei Erkrankung des Kindes unter folgenden Bedingungen (§45ff SGBV):*

- *Ärztliche Bescheinigung über die Notwendigkeit (meist vom Kinderarzt ausgestellt),*
- *das erkrankte Kinder ist unter 12 Jahre* ***oder***
- *das über 12-jährige Kind ist behindert und auf Hilfe angewiesen (z. B. Merkzeichen „H" im Schwerbehindertenausweis)*
- *und keine andere im Haushalt lebende Person kann die Betreuung übernehmen (z. B. Ehepartner, Lebensgefährte, Großeltern).*

Den Eltern stehen dafür jeweils 10 freie Tage pro Jahr und Kind zur Verfügung (Alleinerziehenden 20 Tage). In der Zeit hat man Anspruch auf unbezahlte Freistellung durch den Arbeitgeber. Lohnausfallkosten werden von der Krankenkasse i.d.R. in Höhe von 70 % des Bruttolohns erstattet. Z. T. können diese aber auch bis zu 100 % erstattet werden (bei der Krankenkassen nachfragen). Bevor die Krankenkasse zahlt, muss abgeklärt werden, ob Ihr Arbeitgeber den Lohn weiter zahlt. Denn es ist so geregelt, dass Ansprüche auf bezahlte Arbeitsfreistellungstage des Arbeitgebers bei Erkrankung des Kindes des Arbeitnehmers vorgehen. Ob der Arbeitgeber das übernimmt, steht im jeweiligen Tarif- oder Arbeitsvertrag.

Wenn Mutter/Vater als Begleitperson eines Kindes aus medizinisch notwendigen Gründen ***stationär*** *mit aufgenommen ist, kann die Krankenkasse auch den Lohnausfall für die notwendige Dauer übernehmen – analog zum Kinderpflege-Krankengeld. Für diese Leistung besteht keine gesetzliche Grundlage, daher kann sie nicht über das Sozialgericht eingeklagt werden. (Man nennt die Leistung auch „ergänzende Leistung zur Rehabilitation".) Die Antragstellung ist aber trotzdem unbedingt zu empfehlen.*
(Quelle: www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Begleitperson-52.html)

„Das Recht auf bestmögliche medizinische Behandlung ist ein fundamentales Recht, besonders für Kinder." Dieser Satz wurde durch die UNESCO festgelegt. Im Mai 1988 verabschiedete die 1. Europäische „Kind im Krankenhaus"-Konferenz in Leiden (Niederlande) eine Charta (Leitlinien), in der die Rechte des Kindes im Krankenhaus geregelt sind.

1. Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung,

die sie benötigen, nicht ebenso gut zu Hause erfolgen kann.
2. Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.
3. Bei der Aufnahme eines Kindes ins Krankenhaus soll allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden, und ihnen soll geholfen und sie sollen ermutigt werden zu bleiben. Eltern sollen daraus keine zusätzlichen Kosten oder Einkommenseinbußen entstehen. Um an der Pflege ihres Kindes teilnehmen zu können, sollen Eltern über die Grundpflege und den Stationsalltag informiert werden. Ihre aktive Teilnahme daran soll unterstützt werden.
4. Kinder und Eltern haben das Recht, in angemessener Art ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden. Es sollen Maßnahmen ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu mildern.
5. Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden.
6. Kinder sollen gemeinsam mit Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben. Kinder sollen nicht in Erwachsenenstationen aufgenommen werden. Es soll keine Altersbegrenzung für Besucher von Kindern im Krankenhaus geben.
7. Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schul - bildung gibt. Die Umgebung soll für Kinder geplant, möbliert und mit Personal ausgestattet sein, das den Bedürfnissen von Kindern entspricht.
8. Kinder sollen von Personal betreut werden, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen.
9. Die Kontinuität in der Pflege kranker Kinder soll durch ein Team sichergestellt sein.
10. Kinder sollen mit Takt und Verständnis behandelt werden, und ihre Intimsphäre soll jederzeit respektiert werden.

Viele Eltern wägen den Aspekt einer stationären gegen den einer ambulanten Behandlung ab. Es ist jedoch müßig, ein Für oder Wider zu diskutieren. Die Notwendigkeit ergibt sich aus dem Schweregrad der Erkrankung, der Behandlungsintensität und den Therapiezielen, so dass ein Teil der Patienten ambulant behandelt werden kann, andere jedoch stationär behandelt werden sollten, um eine umfassende Versorgung zu gewährleisten. Eine kinderrheumatologische Erkrankung soll-

te daher je nach Verlauf auch klinisch betreut werden, um eine frühzeitige und umfassende Behandlung durchführen und hierdurch den Langzeitverlauf verbessern zu können.

- Die jungen Patienten können so durch spezialisierte Kinder- und Jugendrheumatologen betreut werden. In den großen Kinderrheuma-Zentren werden jährlich mehrere tausend Kinder und Jugendliche behandelt. Der große Erfahrungshintergrund kommt auch Ihrem Kind zugute.
- Neben den Ärzten befinden sich viele Pflegende und Therapeuten (Ergotherapeuten, Physiotherapeuten, Therapeuten für physikalische Therapie usw.) in der Klinik, die sich auf diesen Krankheitsbereich spezialisiert haben. Ihr Kind erfährt so eine intensive Betreuung. Bei erneutem Aufenthalt können die Therapien vertieft werden.
- Eine gute Einrichtung verfügt auch über eine Klinikschule. Besteht eine optimale Anbindung zur Heimatschule, verpasst Ihr Kind wenig vom Unterrichtsstoff. Aufgrund der kleinen

Klassen oder des Einzelunterrichts ist eine gezielte Förderung möglich.

- In einer Klinik, die die oben erwähnten Richtlinien der Charta ernst nimmt, gibt es auch einen psychologischen Dienst und möglichst zusätzlich eine sozial-rechtliche Beratung. Für viele Kinder ist eine psychologische Bewältigungstherapie ungemein wichtig. Gerade die z. T. über Jahre gewachsene Beziehung zwischen Psychologen und Patienten führt zu einem Vertrauensverhältnis, das dem Krankheitsprozess sehr zugute kommt.
- Rheumatologisch erkrankte Kinder und Jugendliche sollten über ihre Krankheit altersentsprechend informiert werden, da so nicht nur Krankheitsängste reduziert, sondern auch die Therapiemitarbeit (Compliance) gesteigert wird. Optimal ist das Angebot einer Patientenschulung, in der kompaktes und umfangreiches Wissen vermittelt wird.
- Ein Gesichtspunkt, der im Zusammenhang mit einen Krankenhausaufenthalt oft nicht bedacht wird, ist der Selbsthilfeaspekt. Die Kinder und Jugendlichen erfahren so, dass sie nicht die einzigen sind, die an einer rheumatischen Krankheit leiden. Der gegenseitige Austausch unter Gleichaltrigen, der z. T. durch die Mitarbeiter der Klinik gesteuert wird, ist durch nichts ersetzbar!
- Für die heranwachsenden Patienten ist die Einrichtung einer Übergangsrheumatologie eine bedeutende Unterstützung. Eingebettet in ein System altersspezifischer Angebote und unter Berücksichtigung des in diesem Alter wichtigen Gruppengefühls, bekommen die Jugendlichen und jungen Erwachsenen einen weit reichenden psychosozialen Beistand. Es lassen sich so alterstypische Probleme in der Therapiemitarbeit und krankheitsabhängige Verhaltensauffälligkeiten vermeiden.

Während früher bei chronischen Erkrankungen, wie z. B. bei Kinderrheuma, wesentlich längere Liegezeiten üblich waren, wird heute ein System zugrunde gelegt, das sich Diagnosis Related Groups, kurz DRG nennt. Anhand der Diagnose und der durchgeführten Behandlungen wird der Patient einer bestimmten Fallgruppe zugeordnet. Die Bezahlung hängt im Wesentlichen von der Diagnose und dem Schweregrad der Erkrankung ab, „Regelverweildauern“ sind festgelegt und diese werden nur in besonderen Fällen mit ärztlichen Begründungen überschritten. Unabhängig von der Spezialisierung erhalten alle Krankenhäuser für eine bestimmte Diagnose mit festgelegtem Schweregrad den gleichen Preis. Eine Klinik mit hohem Spezialisierungsgrad bietet hierfür ein Netzwerk von besonders ausgebildeten Mitarbeitern in allen Abteilungen an. Die Organisation, die Behandlungsqualität und die Erfahrung führen einerseits zu guten Ergebnissen und zu hoher Zufriedenheit der Patienten und Familien, an-

dererseits gemessen am Schweregrad und der Versorgungsdichte zu kurzen Liegezeiten. Dies kommt den Familien entgegen, die ihren Kindern nur einen möglichst kurzen Aufenthalt zumuten möchten. Aber nicht in jedem Fall liegt die Würze in der Kürze. So ist bei zu kurzem Aufenthalt vielleicht keine umfangreiche Diagnostik oder Intensivierung der Behandlung möglich.
Denken Sie auch an die oben beschriebenen sozialen Aspekte.

Eine 16-jährige Patientin: *Leider kommen wir von weit her und meine Eltern haben nicht die Zeit, ständig zu mir in die Klinik zu fahren. So ist der Aufenthalt für mich zwar kurz und bündig, aber leider hatte ich bisher keine Chance, andere Patienten kennen zu lernen. Viele der Patienten haben Kontakt untereinander und tauschen sich aus. Ich bin immer nur die Neue und wenn ich mich gerade eingelebt habe, muss ich schon wieder die Koffer packen!*

Manchmal macht es ein Behandlungsansatz nötig, die Kinder möglichst ohne eine ständige Anwesenheit der Eltern in der Klinik zu betreuen. Gerade dann, wenn sehr enge Eltern-Kind-Beziehungen bestehen, ist es dem Kind schwer möglich, sich auf das therapeutische Team einzulassen. Dann wird effektives Arbeiten dadurch erschwert oder gar unmöglich gemacht. Bei älteren Kindern raten wir den Eltern schon mal, dem Sohn oder der Tochter mehr Freiraum zu schenken oder sie nur am Wochenende zu besuchen. Einige Eltern empfinden dies als eine Art Kränkung gegen ihre Elternliebe, aber es sind immer vom ganzen Betreuungsteam getroffene Entscheidungen, die ihrem Kind helfen werden, selbstständiger zu werden und seine eigene Krankheit einschätzen zu lernen.
Wie bereits beschrieben, ist die Vorbereitung im Vorfeld eines Krankenhausaufenthalts sehr wichtig. Es gibt in jeder Bücherei vielfältige Literatur, die Ihnen in dieser Phase helfen. Nehmen Sie sich dabei Zeit, möglichst alle Fragen ihres Kindes zu beantworten. Mit einem Kinderarztkoffer kann man dann zu Hause schon mal üben, wie die ein oder andere Untersuchung abläuft. Erklären Sie Ihrem Kind, welche Berufe es in einem Krankenhaus gibt, welche Funktionen die einzelnen Mitarbeiter dort haben und wie die unterschiedlichen Therapien den Heilungsprozess unterstützen. Dadurch wird auch der spätere Erstkontakt mit den Therapeuten vor Ort verbessert. Um dies zu verdeutlichen, können Beispiele aus anderen Bereichen gebraucht werden, z. B. dass ein gutes Fußballteam auch immer von Ärzten, Sanitätern, Krankengymnasten, Psychologen usw. betreut wird.

Zudem sollte gemeinsam mit dem Kind überlegt werden, welche privaten Utensilien mit in die Klinik genommen werden. Gegenstände wie Kuscheltiere, Fotos, Poster, ein besonderes Kissen oder eine Decke, Erinnerungsstücke, Musik, Bücher usw. können dazu beitragen, sich wohlzufühlen und das Heimweh zu reduzieren.

Klären Sie auch schon zu Hause, wer das Kind besuchen kommt. Vielleicht lässt sich ja sogar ein Ausflug der Mitschüler in die Klinik realisieren. (Siehe Artikel zum Thema Heimweh.)

Bei Gesprächen mit den Ärzten sollten Sie das Kind nach Möglichkeit immer mit einbeziehen. (Eine Ausnahme stellen für das Kind bedrohliche Gesprächsinhalte dar, die zunächst mit dem Arzt unter vier Augen besprochen werden sollten.) Reden Sie nicht über den Kopf des Kindes hinweg und vermeiden Sie für das Kind unverständliche Fachbegriffe bzw. umschreiben Sie diese kindgerecht. Fühlt sich ein Kind ausgeschlossen, so ist es in der Regel um so weniger bereit, die notwendige Therapiecompliance (Mitarbeit) aufzubringen.

Stehen Untersuchungen an, die für das Kind bedrohlich wirken, so sollte im Vorfeld eine gute Vorbereitung laufen. In der Klinik der Kinder- und Jugendrheumatologie des Rheumatologischen Kompetenzzentrums Nordwestdeutschland in Sendenhorst wird z. B. vor Punktionen ein Film mit dem Seehund Juppi gezeigt, der den Kindern die Angst vor diesem Eingriff nimmt. Darüber hinaus gibt es eine sogenannte „Igelgruppe“, die den kleineren Patienten bei Spritzenängsten hilft.

Viele Eltern machen sich Gedanken, ob sich ein Krankenhausaufenthalt negativ auf die Entwicklung ihres Kindes auswir-

ken kann. Das noch in vielen Köpfen umherspukende „Hospitalismussyndrom“, bei dem die Kinder nach langen Krankenhausaufenthalten psychiatrische Auffälligkeiten zeigen, ist heute auf einer Kinderstation nicht mehr anzutreffen. Im Gegenteil! Wie bereits vorgehende Beschreibungen andeuten, ist häufig sogar mit positiven entwicklungs- und persönlichkeitspsychologischen Reaktionen wie z. B. Steigerung der sozialen Kompetenz, anderem Umgang mit Konflikten usw. zu rechnen. Eher selten sind gerade bei kleinen Kindern sogenannte regressive (in der Entwicklung rückläufige) Verhaltensweisen wie erneutes Einnässen oder Einkoten zu beobachten. Dabei handelt es sich in der Regel aber um vorübergehende Veränderungen, die sich mit Zuwendung und liebevoller Betreuung rasch wieder zurück entwickeln.

In der kinder- und jugendrheumatologischen Klinik werden viele Gesprächsgruppen für Eltern und Kinder durch den Bundesverband angeboten. Teilweise werden diese Veranstaltungen von Eltern betroffener Kinder moderiert oder begleitet (z. B. die monatlich stattfindenden Eltern-Cafés). Nutzen Sie diese Angebote, denn der Austausch und die dort vermittelten Informationen helfen Ihnen, die Krankheit besser zu verstehen und anzunehmen. Und alles, was Ihnen als Eltern den Umgang mit der Krankheit erleichtert, kommt auch Ihren Kindern zugute.

4.2. Heimweh im Krankenhaus

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

Hintergründe

Die 11-jährige Pia[18] war das erste Mal in einem Krankenhaus. Zudem auch das erste Mal von zu Hause weg. Leider musste ihre Mutter schon am Tag nach der Aufnahme abreisen, da sie sich am Heimatort um die jüngeren Geschwister von Pia kümmern musste. Schon nach kurzer Zeit verfiel Pia in einen Zustand der Trauer und Verwirrung. Stundenlang war sie nicht mehr ansprechbar und weinte – in sich zusammengesunken – bitterlich. All unsere Versuche, das Mädchen aufzuheitern, misslangen zunächst. Erst nach und nach konnte sich Pia beruhigen. Einige Mitpatientinnen kümmerten sich rührend um sie.

Dies ist eine reale Geschichte, die sich so oder ähnlich häufig in Krankenhäusern wiederholt. Und nicht nur dort: Auch bei Schulausflügen, Ferienfreizeiten oder sonstigen längeren Aufenthalten fern der Familie und Heimat sind Heimwehattacken ein häufiges Phänomen. Übrigens ist das Heimweh nicht nur eine Erscheinung bei Kindern, sondern auch Erwachsene kennen solche Erfahrungen. Der Mensch sehnt sich in der Fremde oder in außergewöhnlichen Situationen (z. B. längerer Krankenhausaufenthalt) nach Geborgenheit, vertrauter Umgebung und Sicherheit. Dies kann zu einer psychischen Krisensituation führen, die andere Aktivitä-

[18] Name vom Autor geändert

ten kaum mehr zulässt. Gerade in letzter Zeit wurde in den Medien viel über das Heimweh von Bundeswehr-Soldaten berichtet, die im Auslandeinsatz sind. Ihre Strategien, mit diesem „lästigen“ Gefühl umzugehen, sind denen der Kinder sehr ähnlich. Heimweh kennt sicherlich jeder, doch nicht bei jedem spielt sich dieses Gefühl in gleicher Form ab. Bei einigen ist es sehr ausdrucksstark, andere leiden eher im Stillen. Die folgende Sammlung von Eigenschaftsworten beschreibt den Gefühlszustand recht gut:

konfus, verwirrt, unsicher, deprimiert, zurückgezogen, unnütz sein, besorgt, nervös, weinerlich, ängstlich, mitgenommen, einsam, hoffnungslos, antriebslos, nicht akzeptiert fühlen, traurig, verloren fühlen, unkonzentriert

Heimweh als psychischer und körperlicher Ausnahmezustand ist häufig nicht von langer Dauer. Das Grundgefühl, lieber zu Hause zu sein, kann natürlich den ganzen Zeitraum des Krankenhausaufenthalts anhalten, doch die problematische Notfallphase erstreckt sich in der Regel über Stunden bis zu zwei Tagen. Daher ist es wichtig, gerade diesen Zeitraum gut zu überbrücken.

Nicht alle Kinder, die über eine längere Zeit allein im Krankenhaus sind, leiden gleichermaßen unter Heimweh. So mancher junger Patient sieht in einem Krankenhausaufenthalt auch eine gute Möglichkeit, um endlich mal aus dem Alltagsstress herauszukommen. Ob und wie stark Heimweh entsteht, ist von vielen Faktoren abhängig. Vordergründig sind sicherlich die Persönlichkeit des Kindes und die Erziehungsaspekte zu sehen: Ist ein Kind zur Selbstständigkeit erzogen worden und haben die Eltern bewusst von einem überbehütenden Erziehungsstil abgesehen, wird das Kind wahrscheinlich die Situation gut meistern. Heimwehverstärkend sind aber negative Vorerfahrungen, die die Kinder oder Jugendlichen z. B. bei anderen Gelegenheiten gesammelt haben. Wir erleben vor allem bei Kindern mit Mobbinghintergrund einen großen Zusammenhang bei der Intensität von Heimweh. Diese jungen Patienten befürchten natürlich, in dem sozialen Umfeld auf der Kinderstation erneut Feindseligkeiten von Gleichaltrigen zu erfahren. Gerade beim ersten Krankenhausaufenthalt bestehen bei den meisten Kindern Ängste bezüglich der dort durchgeführten Untersuchungen und Eingriffe. Hier ist ei-

ne gute Vorbereitung außerordentlich wichtig.

Im weiteren Text finden sich Anregungen zur Vermeidung von Heimweh, unterlegt mit Originaltexten von Patienten. Im Wesentlichen werden dabei Erfahrungen zusammengetragen, die ich in den vielen Jahren gesammelt habe. Es werden aber auch Strategien erwähnt, die in der Literatur oder auch im Internet zu diesem Thema zu finden sind.

Wenn man Heimweh hat, dann…

„…muss man an was Schönes denken, z. B. an 20 Kugeln Eis umsonst." (Niclas, 11 Jahre)

„Als ich wieder ins St. Josef-Stift nach Sendenhorst kam, hatte ich große Angst. Ich bekam Heimweh, ich wollte nur noch nach Hause. Aber nach ein paar Tagen ging es, ich habe neue Freunde gefunden. Und jetzt mit der Zeit freue ich mich sogar, nach hier zu kommen. Je öfter ich hier war, desto weniger Angst hatte ich vor dem nächsten Mal. Ich wusste, ich kenn' das alles und ich werde wieder neue Freunde finden." (Janina, 12 Jahre) ☺

Strategien

Vor dem Aufenthalt

Schon im Vorfeld können die Eltern ihr Kind auf den Aufenthalt vorbereiten. In gut geführten Buchhandlungen gibt es dazu altersspezifische Literatur. Empfehlenswert ist auch ein virtueller Besuch auf der Homepage der Klinik oder der Abteilung. Dies kann spielerisch mit Aufgaben verbunden werden: „Mal sehn, ob Du den Pinguin findest". Ist die Entfernung vom Heimatort zur Klinik nicht allzu groß, kann die Klinik auch vor dem Aufenthalt, eventuell in Begleitung einer Schwester oder eines anderen Mitarbeiters besichtigt werden. Zudem kann bei der Klinik Infomaterial angefordert werden, das die Eltern gemeinsam mit ihrem Kind „studieren". Sie sollten keinesfalls mit Ihrem Kind nur die möglichen unangenehmen Situationen wie Punktion, Blutentnahmen thematisieren, sondern vielmehr auch die vielen positiven Seiten ansprechen. Für die Polarstation bedeutet das:

- Gemeinsame Freizeitaktivitäten wie Spiele, Abendprogramm, Wettbewerbe, Basteln, Filmabende usw.,
- farbenfrohe Station mit Motiven aus der Antarktis,
- eine Klinikschule mit kreativen Lernmöglichkeiten,
- kleine Zimmereinheiten,
- großer Park mit vielen Spielmöglichkeiten,
- ein Snoezelenraum[19] für entspannende Momente,
- Clownvisiten,
- Kunsttherapie,
- moderne Fernseher auf dem Zimmer,
- Aktivitäten zu den Feiertagen wie Weihnachten, Ostern oder Karneval,
- Möglichkeiten, in Begleitung einer Erzieherin, in die Stadt zu gehen (ab 14 Jahren auch ohne Begleitung).

[19] Der Ausdruck Snoezelen stammt aus dem Holländischen und steht für ein ganz bestimmtes Raumkonzept, bei dem einerseits z. B. durch Lichteffekte oder Gerüche die Sinne angesprochen werden, andererseits ein Ausruhen und Entspannen ermöglicht wird.

Werden hier schon Ängste und Befürchtungen angesprochen, kann man z. B. eine Plus-Minus-Liste anfertigen: Was ist möglicherweise blöd? Aber auch: Was ist neu, spannend, interessant, witzig usw.?

Wenn man Heimweh hat, dann …

„…muss man denken, dass ALLES gut ist." (Sehrinur, 9 Jahre)

Insbesondere bei Kindern, die erstmalig von zu Hause entfernt sind, bietet es sich an, sie schrittweise auf den längeren Krankenhausaufenthalt vorzubereiten. Dies ist z. B. möglich, indem man Übernachten bei den Großeltern oder Freunden übt. Die Zeiten kann man dann langsam von einer Nacht auf einen längeren Zeitraum steigern.

Wie bereits in 4.1 erwähnt, sollten sich Eltern darüber im Klaren sein, dass ihre eigenen Ängste oder Befürchtungen auf ihre Kinder abfärben können. Die Kinder sind in der Regel aufmerksame Beobachter und spüren dies. Auch wenn sich solche Sorgen nicht per Knopfdruck wegwischen lassen, sollten die Eltern versuchen, ihren Kindern einen positiven Einstieg ins Krankenhausleben zu ermöglichen. Viele Erwachsene, die als Kind selbst einmal im Krankenhaus gelegen haben, vermuten, dass sich die Vorgehensweisen und Prozeduren nicht verändert haben. Die meisten Kinderkliniken, und so auch die Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im Rheumatologischen Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland in Sendenhorst, werden heute nach modernsten pädagogischen Gesichtspunkten geführt. Einwegscheiben oder eingeschränkte Besuchszeiten existieren nicht mehr. Deswegen sparen Sie es sich möglichst, Horrorgeschichten von früher zu erzählen. Das dürfen Sie dann nachholen, wenn Ihr Kind bereits positive Erfahrungen mit seinem eigenen Krankenhausaufenthalt gemacht hat. Man hört in Gesprächen oft, dass Eltern glauben, ein Krankenhausaufenthalt könne sich negativ auf die Entwicklung auswirken oder sonstige unerwünschte Einflüsse auf das Seelenleben des Kindes haben. Hier dürfen Sie unbesorgt sein. Vielmehr lassen sich bei vielen Kindern sogar Entwicklungssprünge und positive Veränderungen der Persönlichkeit beobachten:

- Man lernt neue Freunde kennen.
- Man ist mit seiner Erkrankung nicht allein; auch Andere haben z. B. Rheuma.
- Man lernt durch die Anderen.
- Man macht neue Erfahrungen.
- Man lernt im Krankenhaus soziale Kompetenz, da man tagtäglich mit den Mitpatienten zu tun hat.
- Der positive Einfluss auf die Krankheitsbewältigung oder die Compliance (Therapiemitarbeit) durch Erzieher, den Kinderarzt, andere Therapeuten oder Mitpatienten ist enorm und oftmals größer, als er durch die Eltern hergestellt werden könnte.

Wenn man Heimweh hat, dann …

„…muss man mit anderen drüber spre-

chen. Auch warme Milch mit Honig ist gut.“ (Till, 11 Jahre)

Beim Packen des Koffers sollte darauf geachtet werden, dass viel Persönliches mitgenommen wird, um ein möglichst heimisches Klima zu schaffen. Dazu gehören auf jeden Fall Fotos von der Familie, den Freunden oder vom Haustier bzw. Lieblingspferd. Auch Schmusetiere müssen selbstverständlich in die Tasche. Weiterhin sind CD’s mit Hörspielen oder der Lieblingsmusik wichtig. Auch ein Poster von der Lieblingsband darf nicht fehlen; dafür gibt es in der Regel über jedem Patientenbett Platz. Solche persönlichen Gegenstände sind nicht nur Erinnerungen an zu Hause, sondern auch Dinge, über die man sich definieren und mit anderen ins Gespräch kommen kann. Man kann auch ein kleines Fotoalbum vorbereiten, in dem alles Wichtige aus dem Leben des Kindes verewigt ist (Haus, Familie, Freunde, Tiere, Schulklasse, Hobbies usw). Zudem sollten Sie für ihr Kind eine Liste mit wichtigen Telefonnummern vorbereiten, unter der Sie zu erreichen sind. Übrigens gibt es hier im Haus auch für die jungen Patienten die Möglichkeit, über den PC im Foyer der Klinik ins Internet zu kommen, um so die Chatkontakte (z. B. ICQ) etc. aufrechtzuerhalten. Man kann auch einen Fotoapparat mitgeben und das Kind bitten, möglichst viele Bilder zu machen, damit man diese zu Hause allen Interessierten zeigen kann. Ablenkung ist die beste Therapie!

Auf dem Weg zum Krankenhaus

Auf dem Weg zum Krankenhaus sollte man versuchen, das Kind z. B. durch Hör-CDs oder Musik abzulenken und keine Trauerstimmung aufkommen zu lassen. Bringt Ihr Kind all die Befürchtungen und

Ängste vor, so stellen Sie diesen immer auch die positiven Aspekte (s. o.) gegenüber. Sagen Sie Ihrem Kind durchaus auch, dass so ein Aufenthalt ein Kind stark machen kann. Möglicherweise kann man auch Aktivitäten für die Zeit nach der Entlassung planen, z. B. einen gemeinsamen Kinobesuch oder den Kauf eines Spielzeugs. Die „Belohnungen“ sollten allerdings in einem vernünftigen Rahmen bleiben!

Während des Aufenthalts

Berichten Sie nach Ankunft einer Schwester oder einer Erzieherin von dem Heimweh. Dies kann auch im Beisein Ihres Kindes geschehen. Vereinbaren Sie gemeinsam mit dieser Mitarbeiterin Strategien. Erklären Sie dem Kind, dass die Schwester oder Erzieherin eine Art Vertrauensperson

ist, an die es sich wenden kann, wenn es reden möchte. Sehr hilfreich ist es auch, eine Mitpatientin bzw. einen Mitpatienten zu bitten, auf die Tochter oder den Sohn zu achten. Kinder entwickeln häufig großes Geschick, um ihre Zimmernachbarn aufzuheitern.

Für den „Notfall" kann man schon beim Aufnahmegespräch vereinbaren, dass bei starkem Heimweh in der Nacht die Eltern angerufen werden dürfen. Bevor Sie sich tatsächlich für eine Rückholaktion entscheiden, informieren Sie sich auf jeden Fall bei einer Schwester oder Erzieherin. Oftmals stecken auch andere Gründe hinter dem Problem, die sich vielleicht vor Ort lösen lassen und ein vorzeitiges Abholen überflüssig machen.

Mit den Freunden oder anderen Familienmitgliedern können Sie bereits vor dem Aufenthalten vereinbaren, dass diese Ihr Kind im Krankenhaus anrufen oder besuchen. Vergessen Sie also nicht, die Telefonnummer und die Adresse von der Station bzw. dem Patientenzimmer anzugeben. Bei eigenen Anrufen sollten Sie darauf achten, diese zu festen vereinbarten Zeiten am Tag zu tätigen. Anrufe kurz vor dem Schlafengehen erhöhen eher das Heimweh. Sollte ihr Kind Sie bei dem Telefonat bitten, es nach Hause zu holen, bleiben Sie ruhig. Versuchen Sie nicht panisch darauf zu reagieren. Erklären Sie, dass Heimweh durchaus normal ist und auch andere Kinder dieses Gefühl kennen. Wichtig ist es, vor allem am Wochenende Besuche einzurichten. Da dann am wenigsten Ablenkung besteht, ist es gerade wichtig, dass ihr Kind nicht allein ist. Sollten Sie selbst verhindert sein, bitten Sie Verwandte oder Freunde um einen Besuch. Sollten Sie aus finanziellen Gründen (Kosten für die Bahnfahrt, Unterkunftskosten) nicht in der Lage sein, Ihr Kind zu besuchen, so sollten Sie mit einer Sozialarbeiterin reden, um nach Lösungen zu suchen. In Einzelfällen leistet der Bundesverband finanzielle Hilfe bei unterstützungsbedürftigen Familien. Versprochene Termine sollten nicht aus fadenscheinigen Gründen abgesagt werden. Leider passiert es häufiger, dass Eltern zu den verabredeten Zeiten nicht erscheinen. Für die Kinder bricht dann oft eine Welt zusammen und der nächste Aufenthalt außerhalb der Familie wird mit großer Sicherheit noch problematischer werden. Zudem leidet darunter das Gefühl des Vertrauens und der Zugehörigkeit.

Auch der klassische Brief ist eine gute Unterstützung. Sie selbst sollten allerdings als Eltern sparsam mit dem Ausdruck ihrer Gefühle sein: Also statt der Formulierung „Ich vermisse dich schrecklich" sollte besser ein „Ich bin stolz auf dich" oder „Super, wie toll du das alles machst" zu finden sein. Bitten Sie daher auch die/den Klassenlehrer/in, gemeinsam mit der Schulklasse einen Brief zu verfassen. Vielleicht kann jeder Mitschüler darin einen kleinen Gruß in Form eines Bildes o. ä. verfassen. Im Gegenzug sollte natürlich Ihr Kind auch in schriftlicher Form berichten, was es im Krankenhaus erlebt. Wir haben dafür Broschüren verfasst, die auch Ihr Kind nutzen kann.

Manchmal können auch „Heimwehtropfen“, eine Rezeptur bestehend aus Fruchtsaft oder anderen harmlosen Zusätzen, wahre Wunder bewirken. Sie werden auf vielen Kinderstationen, z. B. auf eine Stück Würfelzucker geträufelt, verabreicht. Solche „Scheinmedikamente“ sind pädagogisch relativ unbedenklich, da sie ja nur kurzfristig verabreicht werden und somit ein befürchteter Lerneffekt „In Notsituationen brauche ich ein Medikament“ ausbleibt.
Bei kürzeren Aufenthalten kann man mit dem Kind einen kleinen Kalender basteln, in dem jeder vergangene Tag abgehakt werden kann. Dies ist allerdings bei langen Aufenthalten sicherlich nicht zu empfehlen!

Wenn man Heimweh hat, dann …

„Als ich im Januar in M. in der Uni-Klinik war, hatte ich sehr Heimweh, weil ich dort niemanden kannte und mit einer Sechsjährigen im Zimmer war – und ich war immerhin schon 12. Auf der ganzen Station war niemand in meinem Alter. Was kann man gegen Heimweh machen? Also, ich habe so oft es geht, mit meinen Eltern, Freunden und Verwandten telefoniert. Wenn jemand zu Besuch kam, habe ich mich immer gefreut. Ich habe dran gedacht, dass es ja nicht für immer ist. Weil das Mädchen erst 6 war, und es kein Spielzimmer gab, habe ich einfach irgendjemanden gesucht, der ungefähr in meinem Alter war, damit ich beschäftigt bin und nicht immer an zu Hause denken musste. Manchmal war ich sehr traurig und ich habe Briefe über mein zu Hause geschrieben, über meine Familie, meine Freunde und über alles, was ich im Krankenhaus von zu Hause vermisste. So habe ich mein Heimweh bewältigt und in den letzten Tagen, in denen ich dort war, habe ich nur gedacht, bald bin ich wieder daheim.“ Pia, 13 Jahre

Vergessen Sie nicht, Ihr Kind nach dem Aufenthalt für sein selbstständiges Verhalten zu loben. So kann man z. B. vor versammelter Familie hervorheben, wie tapfer es gewesen ist. Dann wird der nächste Aufenthalt mit Sicherheit unkomplizierter sein.

4.3. Freizeitangebote auf der Station: Mehr als nur spielen

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt / Phyllis Piech (Motopädin)

Christian Heeck, Kulturreferent an der Uniklinik in Münster, äußerte in einem Interview einmal folgenden bedeutsamen Satz: *„Ein Krankenhaus muss sich selbstverständlich um die kranken Seiten des Patienten kümmern, darf aber nicht zulassen, dass gesunde Seiten krank werden.“* Diese Idee hat im St. Josef-Stift Sendenhorst schon eine sehr lange Tradition, was sich z. B. durch regelmäßige Konzerte, Bilderausstellungen oder einen weitläufigen und mit Kunstobjekten gestalteten Park ausdrückt.

Lange bevor die Kinder- und Jugendrheumatologie eingerichtet wurde, gab es be-

reits zahlreiche Spielangebote im St. Josef-Stift Sendenhorst. Schon zu Beginn des letzten Jahrhunderts wurde die damals noch ungewöhnliche Auffassung vertreten, den kleinen Patienten den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu gestalten. In dem später angebauten Pavillon, in dem auch die damals noch sogenannte „Schulstation“ untergebracht war, und später im modernen Parkflügel, in dem sich die „Polarstation[20]“ und die Übergangsrheumatologie mit den jugendlichen Patienten befindet, wurden die Freizeitangebote stetig weiter ausgebaut. Das „Spielzimmer“ war somit immer schon ein zentraler Anlaufpunkt im Stationsleben, in dem sich „Jung und Alt“ zum Spielen und Reden trafen. In jeder therapiefreien Minute nutzen die kleinen und großen Patienten diesen Ort, um sich beim Spielen welcher Art auch immer von dem oftmals umfangreichen Therapieprogramm zu erholen. Darüber hinaus gibt es aber auch „Groß-Events“: Auftritte von Clowns, Trommlern und Zauberern, Besuche von Ministern und Deutschland-sucht-den-Superstar-Gewinnern (Alexander Klaws), Sommerfesten und Stations-

[20] Aufgrund der Kältebehandlungen wird die Kinder- und Jugendstation „Polarstation“ genannt

feiern. Oft wurde das Spielzimmer bei offiziellen Besuchen oder Stippvisiten diverser Fernsehsender als „Herz der Station“ vorgestellt. Dabei sind die Räumlichkeiten immer nur eine nachrangiger Aspekt. Viel wichtiger sind die Personen, die mit ihren pädagogischen Erfahrungen, ihren Fantasien und Ideen Leben in die Räume bringen: Die Erzieherinnen.

Die Erzieherinnen

Zum hauptamtlichen Team im Spielzimmer gehört eine Erzieherin und eine Motopädin[21], sowie eine unterschiedliche Anzahl von wechselnden Mitarbeitern, die auf der Polarstation ein Praktikum, ein freiwilliges soziales Jahr, Zivildienst oder ähnliche Tätigkeiten absolvieren. Die verschiedenen Berufsbezeichnungen zeigen schon, dass auf unterschiedliche Art und Weise Einfluss auf das Spielen der Kinder genommen wird. Spielzimmer auf der Polarstation heißt mehr als nur Spielen! Spielzimmer, das klingt nach einem Raum, in dem man nichts anderes macht, als zu spielen. Das ist auch im Spielzimmer der Polarstation nicht anders, doch wird hier wirklich „nur“ gespielt?

Das Spielen – theoretisch gesehen

Das Spielen ist eine Beschäftigung, die in jeder Entwicklungsphase des Menschen zu finden ist. Schon Säuglinge zeigen Interesse und Freude an dem Spiel mit den eigenen Körperteilen sowie Gegenständen in ihrer Umgebung. Aber auch alte Menschen suchen Ablenkung und Erheiterung in spielerischen Aktivitäten. Dabei ist das Spiel nicht nur Zeitvertreib, sondern hat großen Einfluss auf die sensitive, kognitive, soziale und emotionale Entwicklung von Kindern. Im Spiel lassen sich Erfahrungen sammeln, man kann sich ausprobieren, Spielen ist zudem eine Möglichkeit, mit anderen zu kommunizieren. Kulturhistorisch gesehen gehört das Spielen seit den Anfängen der Zivilisation zu einem natürlichen Ausdrucksmittel des menschlichen Handelns. „Spie-

[21] Unter Motopädie versteht man eine bestimmte Form der Förderung und Therapie, die psychologische, pädagogische, sport- und erziehungswissenschaftliche mit medizinischen Erkenntnissen und Methoden verknüpft.

len“ ist also etwas, was uns Menschen von Natur aus gegeben scheint.

Betrachtet man das Spielen der Kinder in der heutigen Zeit, so wird oft deutlich: Spielen ist kein Kinderspiel mehr! Zweckfreies Spielen, in dem trotzdem Zerstreuung, Erheiterung oder Anregung stattfindet, hat in vielen Familien nicht mehr ausreichend Platz. Die mangelnde Gelegenheit zum Spiel führt nicht selten zu motorischen und feinmotorischen Ungeschicklichkeiten, Störungen der Sinneswahrnehmung, Koordinationsstörungen usw. Kreativität, Fantasie, Geschicklichkeit, aber auch die durch das Spiel angeregte soziale Kompetenz bleiben so oft unterentwickelt. Häufig werden diese Mängel erst in den Vorsorgeuntersuchungen oder durch therapeutischen Fördermaßnahmen (Ergotherapie, Motopädie etc.) augenscheinlich. Als wesentliche Faktoren werden vor allem mangelnde Zeit und Zuwendung benannt: Statt die Kinder zu fördern und im positiven Sinne zu fordern, werden sie nicht selten durch ein straffes, wenn auch gut gemeintes Freizeit- und Lernprogramm ÜBERfordert. Wir Kinder- und Jugendtherapeuten können diesen Eindruck der Autoren nur zu oft bestätigen. Vielen Kindern fällt auf die Frage, was sie denn in ihrer Freizeit machen, nur noch Fernsehen, Gameboy und Computer ein. In manchen Fachbüchern wird dieser Spielersatz als „Entwicklungsblocker“ bezeichnet. Der spielerische Umgang mit Computern ist zwar wichtig, da die Geräte einen festen Platz in unserem Leben bekommen haben, doch die Entwicklung von Kreativität oder sozialer Kompetenz ist bei dem Großteil der Computerspiele gleich Null!

Über die bereits genannten Motive für das Spielen hinaus ist das Spiel im Kindesalter auch ein effektives Medium zur Entwicklung der eigenen Persönlichkeit:

- Man lernt die Unterscheidung von Aktivität und Entspannung,
- kreative Potenziale können entdeckt werden,

- es lassen sich Auffassungsgabe oder Problemlösen spielerisch erlernen bzw. entwickeln,
- man kann sich über das Spiel mit anderen messen,
- usw.

Aus den Neurowissenschaften[22] weiß man heute, dass unser Gehirn ständigen Veränderungen unterworfen ist. Mit neuen Erfahrungen, die man im Spiel erwerben kann, wachsen auch Hirnstrukturen, die sich wiederum in anderen Bereichen (z. B. in der Mathematik) nutzen lassen.

Spielen mit einer rheumatischen Erkrankung

Für einige unserer Kinder und Jugendlichen, die an Rheuma erkrankt sind, ist das Spielen oft mit Handicaps verbunden. Je nach Erkrankungsschwere dürfen sie bestimmte Sportarten nicht mehr oder nur sehr eingeschränkt ausüben. Zudem kann die Spielfreude durch Schmerzen gebremst werden oder sich aufgrund der vielen Therapietermine gar nicht richtig entfalten. Dabei ist gerade das Spiel eine wichtige Form der Therapie oder besser gesagt: Eine Ablenkungstherapie! Viele Kinder haben uns Erwachsenen die Fähigkeit voraus, sich durch verschiedene Formen des Spielens von den Schmerzen abzulenken. Erwachsene neigen viel mehr dazu, auf sie zu achten.
Im Spielzimmer arbeiten Erzieherinnen, die mit diesen Hintergründen vertraut sind. Hinter dem, was nach „einfachem" Spiel aussieht, verbergen sich oft pädagogische Strategien, z. B. ein Kind für bestimmte Verhaltensabläufe zu sensibilisieren oder es selbstbewusster zu machen.

Das pädagogische Konzept im Spielzimmer

Das Spielzimmer ist ein neutraler Ort, an dem medizinische Aspekte weitgehend außen vorbleiben. Hier kann man „ankommen", Kontakte knüpfen, Atmosphäre spüren, Fragen stellen, sich über Probleme und Ängste austauschen, Spaß haben, lachen, sich ablenken, um nur ein paar wenige Gesichtspunkte dieses Raumes zu nennen. Die Erzieherinnen dort sehen sich zunächst einmal als Ansprechpartner für Kinder und Eltern. Häufig erwarten die Eltern eine Betreuung, die sie vom Kindergarten kennen. Doch oftmals ist die Besetzung im Spielzimmer zu bestimmten Tageszeiten eher dünn, weil nämlich gerade eine Einzelbetreuung im Patientenzimmer für vorübergehend bettlägerige Kinder stattfindet, eine Erzieherin mit auf Konsilfahrt (z. B. zum Augenarzt) ist oder ein ängstliches Kind beim Gang in die Kältekammer begleitet wird. Aber natürlich gibt es auch Gruppenangebote, bei denen beispielsweise gemeinsam gebastelt oder gemalt wird.

Gerade bei individuellen Einzelbetreuungen versuchen die Erzieherinnen Stimmungsschwankungen aufzufangen oder Klärungshilfe im „emotionalen Chaos" zu geben. „Manchmal", so eine Mitarbeiterin des Spielzimmers, „sind wir so etwas wie eine inoffizielle Auskotzstelle!" Diese

[22] Die Neurowissenschaft befasst sich mit biologischen, physikalischen, medizinischen und psychologischen Aspekten, die den Aufbau und die Funktionsweise von Nervensystemen untersuchen.

Vorgespräche sind sehr wichtig und ebnen oft den Weg für eine intensive Weiterbetreuung z. B. durch den Psychologen. Daher gibt es auch einen regelmäßigen Austausch innerhalb des psychosozialen Teams. Die Erzieherinnen sind aber auch eine Anlaufstelle für ältere Jugendliche und junge Erwachsene. Diese Altersgruppe sucht häufig das Gespräch, um in einer lockeren Atmosphäre z. B. über Schule, Beruf, Freunde u. Familie, Sexualität, gesellschaftliche oder eigene Probleme zu reden. Dies gilt gleichermaßen für die Eltern, die sich viel im Spielzimmer aufhalten. Dabei entsteht so manche Diskussion, die durch die Erzieherinnen entsprechend „begleitet" werden kann.

Manchmal geht es aber auch darum, mit den Kindern oder Jugendlichen Konflikte zu lösen und zu beseitigen. Gerade dann, wenn sich Patienten nicht an Regeln halten oder sogar Streit zwischen ihnen entstanden ist, steht das pädagogische und psychosoziale Team mit Maßnahmen bereit. Die Patienten sollen sich Wohlfühlen, deshalb wird bei Ausgrenzung, Mobbing, Gewalt oder sonstigen Übergriffen direkt eingegriffen. Dabei geht es weniger um Bestrafung im üblichen Sinn, sondern darum, dass die Verursacher/Beteiligten aus ihren Fehlern lernen und eine Chance bekommen, ihr Verhalten zu ändern.

Die Tätigkeit der Erzieherinnen ist aber auch Bestandteil des umfassenden Therapieprogramms. So wird z. B. das sogenannte Fit & Fun-Programm für Schmerzpatienten angeboten oder es werden Übungen in der medizinischen Trainingstherapie durch die Motopädin durchgeführt. Zudem sind die Mitarbeiterinnen des Spielzimmers an den Lauschmäusen (pädagogisches Vorleseangebot) und an Träumanien (Entspannungsangebot für die Kinder in der Mittagszeit) beteiligt.

Das Freizeitangebot im Spielzimmer ist riesig. Angebote werden tagsüber und auch abends gemacht. Ein Ausschnitt aus dem Programm:

- „Gesundes" Kochen und Backen,
- Gesellschafts- und Gruppenspiele,
- Turniere (z. B. Tischtennis),
- Billardspiel,
- kreatives Gestalten (Malen, Basteln etc.),
- freies Spiel,
- Karaoke.

Das Spielzimmer ist aber auch ein Übungsbereich. Wenn es sich hier um eine weitgehend „medizinfreie Zone" han-

delt, so wird dennoch großer Wert auf das Beachten der Gelenkschutzregeln oder aber auf das Tragen der Handfunktionsschienen beim Spielen gelegt.

Je nach Saison finden die Veranstaltungen auch schon mal im großzügig angelegten Park oder im Spielplatzbereich statt. Gerade in den Ferien warten die Erzieherinnen mit ganz besonderen Highlights auf. Dazu gehören z. B. Fahrten zum Hochseilgarten, Golfen auf einem richtigen Golfplatz, Freilichttheater, Zoo oder Kreativkai in Münster, usw. Es darf aber auch schon mal „Bummeln" für die Jugendlichen im nahen Ahlen oder ein Besuch auf dem Weihnachtsmarkt in Münster sein.

Natürlich werden auch die Jahresfeste gebührend gefeiert: Karneval, St. Martin, Nikolaus, Weihnachten sind z. B. Termine, bei denen es im Spielzimmer hoch hergeht. Nicht zu vergessen ist das jährlich stattfindende Sommerfest mit anschließendem Grillen. An Sommerabenden kühlt der Grill nur selten richtig ab!!

Auch die Musik kommt nicht zu kurz. So gibt es ein wöchentlich stattfindendes Musikangebot, bei dem nicht nur gesungen wird, sondern auch Instrumente gebaut und Klanggeschichten gespielt werden. Im großen Aufenthaltsraum im Sockelgeschoss des Parkflügels fanden bislang drei Rock- und Popkonzerte statt, bei denen auch erwachsene Patienten herzlich eingeladen waren. Dies gilt genauso für Veranstaltungen wie Fußballwelt- oder -europameisterschaften: Dann werden die Räumlichkeiten, die mit Beamer und Großleinwand ausgestattet sind, zum Sportstudio.

Die Erzieherinnen sind Teil eines großen Betreuer- und Therapeutenteams. Es gibt regelmäßige Teamsitzungen, an denen Ärzte, Schwestern, Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Lehrer, die Sozialarbeiterinnen, die Erzieherinnen und der Psychologe teilnehmen. So können Beobachtungen in die Besprechungen eingebracht werden, die der weiteren, individuellen Betreuung der Kinder zugute kommen.

4.4. Lachtherapie – Clowns im Krankenhaus

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

In vielen deutschen Kinderkliniken und so auch in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst gehören inzwischen Clownvisiten zum Alltag. Das war nicht immer so: Noch vor 20 Jahren waren Clownvisiten eine Rarität und zum Teil undenkbar. Erst mit dem Kinofilm „Patch Adams", in dem die wahre Geschichte eines Arztes dargestellt wird, der mit Frohsinn und clownesken Auftritten seine Patienten aufheiterte, um so deren Heilung zu beschleunigen, wurde die Idee der Clown - visiten in Krankenhäusern bekannt.
Vor einigen Jahren lernte ich im Rahmen

meiner Psychotherapieausbildung die über Deutschland hinaus bekannte Klinik-Clownin Laura Fernandez, eine der Pionierinnen auf diesem Gebiet, kennen. An diesem Wochenende ging es um das Thema Humor in der Therapie, das nicht nur im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin eine große Bedeutung hat. Frau Fernandez erzählte von einer Kinderstation in Amerika, in der die Klinikclowns anfänglich große Schwierigkeiten hatten, Fuß zu fassen. Niemand hielt Humor am Krankenbett für wirklich wichtig und so verweigerte die Stationsschwester über eine lange Zeit den Clowns die notwendigen Vorinformationen über die Patienten. Jede Clownvisite wird mit großer Ernsthaftigkeit vorbereitet. Die Geschichte von Frau Fernandez endete mit der Pointe, dass die Stationsschwester erst in ihrer starren Haltung umschwenkte, nachdem der männliche Clown ihr auf Knien und

mit Gitarre begleitet „Love Me Tender“ von Elvis Presley vorsang!
Auch heute noch glauben viele, dass es sich bei Clownvisiten um eine wenig ernstzunehmende Therapie handele. Vor allem stoßen sich Kritiker an dem Ausdruck Therapie oder Visite, mit dem man in der Regel wissenschaftlich belegte Vorgehensweisen bzw. ernsthafte Maßnahmen beschreibt. Natürlich ist der Inhalt einer Clownvisite nicht ernst zu nehmen. Alle Handlungen eines Klinikclowns zielen darauf ab, die Patienten aufzuheitern und Spaß in den ansonsten eher ernsten Krankenhausaufenthalt zu bringen. Inzwischen wurde auch die Lachtherapie im klinischen Bereich vielfach untersucht, wobei u.a. folgende Ergebnisse eine große Ernsthaftigkeit und vor allem Effektivität der Therapie unterstreichen:

- Humor wirkt auf den menschlichen Organismus stimulierend und stärkend.
- Humor setzt verdrängte Gefühle frei und löst Hemmungen, was wohltuend und befreiend wirkt.
- Humor regt zu Fantasie an und steigert die Kreativität.
- Humor fördert die Interaktion und Kommunikation.

Die Resultate klingen logisch und unterlegen alte Lebensweisheiten wie „Lachen ist gesund“ oder „Lachen ist die beste Medizin“. Neben den genannten Aspekten des humorvollen Arbeitens am Krankenbett ist aber auch ein zunächst wenig offensichtlicher Gesichtspunkt von großer Wichtigkeit. Viele unangenehme Prozesse in einer Klinik (Spritzen, Infusionen, Blutentnahmen etc.) sind mit ebenso unangenehmen Gefühlen wie Schmerz, Angst oder Trauer verbunden. Hinzu kommen gedankliche Abläufe und innere Konzepte über die Erkrankung: So kann sich z. B. ein Kind aufgrund seiner chronischen Erkrankung sehr minderwertig fühlen oder entwickelt spezielle oder allgemeine Ängste. Diese Vorgänge können dazu führen, dass junge Patienten nur schlecht motivierbar sind, sich dauerhaft einer Therapie zu unterziehen, oder Angst vor dem nächsten Aufenthalt haben. Die Clowntherapie trägt mit dazu bei, neben diesen unangenehmen Überlegungen auch angenehme gedankliche Verknüpfungen zuzulassen. Und so bekommt die Klinik plötzlich auch einen erfreulichen Beigeschmack und die negativen Gesichtspunkte treten möglicherweise in den Hintergrund.

Bei den sogenannten Clownvisiten wandern die Spaßtherapeuten von Bett zu Bett und gehen ganz individuell auf die jungen Patienten ein. Dies setzt natürlich eine gute Vorbereitung im Vorfeld voraus. Die Clowns werden also vor ihrem Einsatz von einer Schwester oder Erzieherin über die Patienten informiert, so dass z. B. Aspekte wie Heimweh, Spritzenangst oder bestimmte Eigenschaften wie Schüchternheit oder Aggressivität bekannt sind. Für ein überängstliches Kind könnte sich beispielsweise eine forsche Herangehensweise des Clowns eher nachteilig auswirken.

Bei diesen speziellen „Visiten“ werden sonderbare Diagnosen vergeben (z. B. Stinkefüße, Ohrläppchenmuskelkater), es wird gezaubert und vielfach liegt die Besonderheit des Moments im Überraschungseffekt, weil etwas getan wird, was man nicht vermutet hätte oder was man eigentlich nicht macht (z. B. schläft der Clown im Patientenbett ein oder baut das Bett zu einem Rennwagen um etc.).

Leider haben die Krankenkassen bisher noch nicht die gesundheitsfördernde Wirkung der Humortherapie anerkannt. Deshalb sind die Kliniken auf auf die engagierte ehrenamtliche Mitarbeit von Eltern angewiesen. Die Clownvisiten in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst werden seit 2003 durch den im Stift ansässigen Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. finanziert.

4.5. Transition: Auf der Brücke zum Erwachsenenalter

Dr. Gerd Ganser, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie, Sendenhorst

Unter „Transition“ versteht man einen gezielten und geplanten Übergang von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer chronischen Erkrankung von einem medizinischen Versorgungssystem für Kinder und Jugendliche (Pädiatrie) in den Erwachsenbereich (Blum, 1993). Der Übergang ist somit ein beständiger Prozess, der bereits am Tag der Diagnosestellung beginnt. Die Jugend- und Adoleszentenmedizin ist eine Fachrichtung innerhalb der Pädiatrie, die in den letzten 10 bis 20 Jahren wesentliche Beachtung gefunden hat. Das traditionelle Arzt-Eltern-Kind-Modell wird ersetzt durch ein Modell, in dem der Heranwachsende selbst steht. Zunächst ist zu unterscheiden zwischen den Begriffen Pubertät und Adoleszenz. Hierbei steht Pubertät für die körperlichen Entwicklungen (Wachstumsschub, Sekundäre Geschlechtsmerkmale, Erlangen der Geschlechtsreife), die unter dem Einfluss hormoneller Veränderungen ablaufen. Adoleszenz steht für die psychosozialen Entwicklungsschritte, die gleichzeitig mit der Pubertät beginnen, diese jedoch um Jahre überdauern. Die Adoleszenz beginnt mit den ersten Pubertätszeichen und endet mit dem Abschluss der körperlichen und psychosozialen Adaptationsvorgänge[23].

[23] Unter Adaptation versteht man einen Prozess, bei dem sich ein Individuum an ein neues System anpasst. In diesem Fall versucht ein heranwachsender Mensch, sich in die Erwachsenenwelt einzufügen.

Die WHO (Weltgesundheitsorganisation) definiert den Begriff „Jugend“ für die Altersgruppe der 14- bis 25-jährigen. Zu den Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz gehören die Selbstständigkeitsentwicklung, der Aufbau reifer Beziehungen, eine Änderung der Körperwahrnehmung („Bodyimage“), die Entwicklung einer Erwachsenensexualität, die kognitive Entwicklung vom konkreten zum abstrakten Denken, die Entwicklung der eigenen Identität sowie die Berufsplanung bis hin zu einer konkreten Berufsausbildung.
Man teilt die Adoleszenz in eine frühe Phase von 10 bis 13 Jahren, eine mittlere Phase von 13 bis 16 Jahren und eine späte Phase von 17 und mehr Jahren. Am Ende der Adoleszenz steht die Selbstständigkeit mit Lösung aus dem familiären Rahmen. Die Selbstständigkeit variiert in verschiedenen Gesellschaftsstrukturen und Kulturen. Während in gewissen Völkern klare Riten bestehen, die den Übergang aus der Kindheit in die Erwachsenenwelt nach innen und außen signalisieren, existieren in unserer Gesellschaft keine allgemein gültigen äußeren Strukturmerkmale für das Ende der Übergangsphase.

In der modernen Welt ist eine lange Übergangszeit mit verlängerter Schulzeit, Berufswahl und Ausbildung erforderlich. Chronische Krankheit oder Arbeitslosigkeit sind Beispiele für eine verlängerte

materielle Bindung an die Familie. Hinzu kommt, dass Jugendliche häufig relativ lange mit ihren Familien zusammen leben. Im Rahmen dieser sozialen Beziehung muss sich eine Autonomie entwickeln. Die frühe Phase der Adoleszenz mit Pubertätseintritt beginnt häufig schon mit 10 Jahren. Somit ist die Zeitspanne zwischen Pubertätseintritt und Selbstständigkeit deutlich verlängert. In der mittleren Adoleszenzphase besteht eine Zeit der Auflehnung und der Ambivalenz. Während die wesentlichen pubertären Veränderungen abgeschlossen sind, ist die Entwicklungsaufgabe, den Körper im Rahmen verschiedener Modellbilder anzunehmen. In dieser Phase beobachtet man häufig eine Ablehnung der chronischen Erkrankung mit Non-Compliance[24] bezüglich medikamentöser und physikalischer Behandlungen. Während der gesamten Adoleszenz spielt die Familie in der Diskussion mit den Jugendlichen eine wesentliche Rolle. Die ärztliche Betreuung und Beratung muss berücksichtigen, in welcher Position sich die/der Jugendliche gegenüber den Eltern befindet und wie weit der Ablösungsprozess bereits fortgeschritten ist. Hierbei können Eltern wichtige Hilfestellung geben, andererseits aber auch den Prozess, selbstständig zu werden, (z. B. durch strenge Wertvorstellungen oder Überbehütung) wesentlich behindern. Neben den Beziehungen zu den Eltern muss auch das Verhältnis zu den Geschwistern gesehen werden, gerade im Zusammenhang mit psychosomatischen Problemen oder Symptomen.

Jugendliche gehen den Weg in die Selbstständigkeit nicht in Isolation, sondern sind über weite Strecken in ihrer Meinungsbildung durch die Gleichaltrigen geprägt. Kontakte außerhalb der Familie im erweiterten sozialen Raum wie Schule, Arbeitsplatz und Freizeit spielen eine besondere Rolle. Die Gruppe der Gleichaltrigen („peer-groups“) setzt auch wichtige Maßstäbe für medizinische Entscheidungssituationen. Daher muss bei der Evaluation (Auswertung) möglicher Non-Compliance die Umfeldsituation der Heranwachsenden detailliert analysiert werden. Zeichen der Isolation, der sozialen Desintegration, der Aktivität der chronischen Erkrankung und der fehlenden Kommunikation im Elternhaus sind wesentliche Risikofaktoren für eine Fehlentwicklung und Non-Compliance in der Adoleszenz. Auch die Körperwahrnehmung spielt gerade bei einer rheumatischen Erkrankung eine besondere Rolle. Bereits in der Kindheit werden verdickte Gelenke als kosmetisch störend und unangenehm wahrgenommen. In der frühen Phase der Adoleszenz erfolgt die Konfrontation mit den körperlichen Veränderungen der Pubertät am intensivsten. Im Rahmen der rheumatischen Erkrankung kann das Längenwachstum reduziert sein oder die Pubertätsentwicklung um Jahre verspätet einsetzen, verbunden mit einem späteren Eintreten der sekundären Geschlechtsmerkmale. Gerade diese Entwicklungsverzögerung führt bei vielen Jugendlichen zu Minderwertigkeitsgefühlen im Vergleich zu Gleichaltrigen.

[24] Verweigerung der Therapiemitarbeit

In der mittleren Phase der Adoleszenz werden die körperlichen Veränderungen normalerweise abgeschlossen; bei Rheumatikern kann das Längenwachstum sich jedoch noch bis zum 20. Lebensjahr hinziehen. Auch Einflüsse Gleichaltriger bezüglich Ernährung, Diätverhalten, körperlichem Krafttraining und sportlicher Betätigung können zu einer Störung des Selbstbildes oder Verschlechterung der rheumatischen Erkrankung durch nicht adäquate körperliche Belastung führen.

In der späten Adoleszenz besteht die Entwicklungsaufgabe darin, den Körper so zu akzeptieren wie er ist. Die Integration des Körpers in die Gesamtpersönlichkeit verlangt ein hohes Maß an Toleranz sich selbst gegenüber. Gerade hier bedingt die rheumatische Erkrankung möglicherweise eine Entwicklungsstörung, da äußerliche krankheitsbedingte Veränderungen hingenommen werden müssen. Der Kinder- und Jugendmediziner besitzt gute Voraussetzungen für die Beratung und Wegbegleitung aufgrund seiner fachlichen Kenntnisse der physiologischen Vorgänge während der Pubertät, andererseits auch durch das langjährige Vertrauensverhältnis zu den chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Stellenweise

hat er die Möglichkeit, in Konflikten zwischen Eltern und Geschwistern zu vermitteln und Fehlentwicklungen bei der Ausbildung und Akzeptanz des Körperschemas zu verhindern. Es besteht in der Phase der Adoleszenz eine deutlich erhöhte Sensibilität gegenüber dem eigenen Körper und dem äußeren Erscheinungsbild. Der Jugendliche und die Familie sollten intensiv in die Entwicklungsprozesse einbezogen sein. Eine weitere wesentliche Aufgabe des Therapeuten ist die Koordination der genannten Aspekte mit dem Ziel, den Jugendlichen maßgeblich im Transitionprozess zu begleiten.

In Bezug auf die Sexualität von Jugendlichen gibt es in der Regel keine entwicklungsbedingten Unterschiede zwischen juvenilen Rheumatikern und altersentsprechenden Jugendlichen. In der späten Adoleszenzphase werden langfristige individuelle Partnerschaften als Grundlage für die Intimität gesucht. Einerseits zeigen chronisch kranke Jugendliche bezüglich fester Partnerschaften oft eine besondere Zurückhaltung, andererseits wird bei immunsuppressiver Therapie, z. B. Methotrexat, eine sichere Antikonzeption (Verhütung) auf beiden(!) Seiten empfohlen.

In einer englischen Studie waren die juvenilen Rheumatiker im mittleren Alter von 26,7 Jahren überwiegend Singles, lediglich 33 % verheiratet oder in einer Partnerschaft lebend. Dies zeigt einen indirekten Einfluss der Erkrankung auch auf die Sexualität und Partnerschaft.

Hinsichtlich der geistigen Entwicklung ist die Fähigkeit zum umfassenderen Verstehen (Abstraktion) auch Grundlage für ein zukunftsgerichtetes Denken und die Basis für eigene Wertmaßstäbe. So werden auch Aussagen der beratenden Ärzte bezüglich der Therapie und Langzeitprognose intensiv hinterfragt. Die Schwierigkeit der Beratung liegt darin, dass gerade bei der kognitiven Entwicklung keine Wechselbeziehung zum Alter besteht. Die Einschätzung, wie weit der jugendliche Patient bereits in der Lage ist, zu verallgemeinern und seine chronische Erkrankung mit einzubeziehen, ist deshalb besonders zu berücksichtigen. Eine kontinuierliche Betreuung bis zum Abschluss dieser Entwicklungsphase ist gerade bei chronischen Erkrankungen wertvoll, da sorgfältig abgeschätzt werden muss, inwieweit der jugendliche Patient in der Lage ist, seine täglichen Therapieschemata konsequent durchzuhalten.

Die Fähigkeit zur Compliance[25] ist einerseits vom abstrakten Denken, von der Beurteilung der Konsequenzen für die eigene Zukunft, andererseits aber auch von der Beratung durch Eltern, „peer-groups“ und eigenen Erfahrungen abhängig. Ein langjähriges Vertrauensverhältnis und konstante Behandlung durch spezialisierte Therapeuten wirken sich positiv aus.

Die berufliche Zukunft setzt eine langfristige Planung unter Berücksichtigung der chronischen Erkrankung voraus. Eine zufriedenstellende berufliche Ausbildung wird zur Realisation eigener Pläne beitragen, somit dem Adoleszenten den Weg in die Selbstständigkeit und finanzielle Unabhängigkeit ermöglichen. Das langjähri-

[25] Compliance bedeutet, dass die Patienten selbstverantwortlich und abhängig vom jeweiligen Entwicklungsstand mit ihrer Erkrankung und der Therapie umgehen können.

ge soziale Netz von Schule und Familie muss durch ein sicheres berufliches Umfeld ersetzt werden, das auch mit der rheumatischen Erkrankung erreichbar ist. Entwicklungen wie eine hohe Jugendarbeitslosigkeit, ein weniger qualifizierter Schulabschluss, bleibende Behinderungen durch die rheumatische Erkrankung, Störungen von Wachstum und Entwicklung behindern eine entsprechende Eingliederung in den Beruf. Dies konnte in Langzeitstudien gezeigt werden. Eine kontinuierliche Betreuung an einem spezialisierten Rheumazentrum für Kinder und Jugendliche verbessert das Behandlungsergebnis über weite Strecken der Entwicklung eines jungen Patienten (Langzeitoutcome) und die Integration in den Beruf (Langzeitstudie Berlin).

Eine frühzeitige Beschäftigung mit dem Thema der beruflichen Integration ab der 8. Klasse, regelmäßige Beratungen, Praktika und Erfahrungen mit Unterstützung der Behandler und Familie, sowie eine kompetente Berufsberatung durch Rehabilitationsberater der Arbeitsagenturen, kombiniert mit einer psychologischen und sozial-medizinischen Betreuung während der Integrationsphase, sind inzwischen ein wichtiger Baustein bei der Betreuung unserer rheumatologisch erkrankten Jugendlichen im St. Josef-Stift Sendenhorst.

Jugendliche fordern von dem medizinischen Personal vor allem Professionalität. Hierbei spielen Vertrauen, Respekt und Ehrlichkeit eine besondere Rolle. Die angewandte Sprache soll gut verständlich sein. Adoleszente müssen in der Sprechstunde die Gelegenheit haben, ihre Anliegen alleine vorzubringen. Auch Anamnese (med. Vorgeschichte), körperliche Untersuchung und das Beurteilungsgespräch sollten mit dem Patienten allein erfolgen, bevor man die Ergebnisse in Anwesenheit des Patienten auch mit den Eltern besprechen kann, wenn der Patient zustimmt. Das Anamnesegespräch berücksichtigt auch emotionale Aspekte; die Kommunikation spielt eine zentrale Rolle. Neben Gesundheitsproblemen und solchen, die direkt mit der Erkrankung in Verbindung stehen, sowie deren Ursprung und Relevanz für den Alltag des Patienten, müssen auch Ziele und Compliance in der therapeutischen Beziehung und der zukünftige Behandlungsplan unter Berücksichtigung der patienten-bezogenen Motivation ausführlich besprochen werden. Eine offene Gesprächstechnik ermöglicht eine breitere Erfassung medizinischer und auch psychosozialer Probleme. Auch die Problemkreise Depression, Verdrängung der Erkrankung und negative Gedanken, Sexualität und Konsum von Zigaretten, Alkohol und anderen Drogen sollten bei der Anamnese erfasst werden.

Zu berücksichtigen ist, dass die körperliche Untersuchung für Jugendliche eine Belastung darstellen kann, insbesondere bei fehlendem Vertrauensverhältnis zur untersuchenden Person. Aus der Sicht der Adoleszenten geht es nicht nur darum, Befunde zu erheben, um eine Krankheitsbeurteilung durchzuführen, sondern auch um das äußerliche Erscheinungsbild und

somit eine intime und intensive Auseinandersetzung mit dem persönlichen Befinden. Daher ist es wichtig, sich vor Beginn der Untersuchung ein Bild über den psychosozialen Entwicklungszustand des Patienten zu machen und auf psychologische Veränderungen der Adoleszenten einzugehen. Die Untersuchungssituation sollte von den Adoleszenten mitgestaltet sein, insbesondere ist das Problem der Anwesenheit eines Elternteils bei der körperlichen Untersuchung zu besprechen. Bei einer ersten gynäkologischen Untersuchung in der Adoleszenz ist es dringend angeraten, dass eine weibliche Begleitperson zur Verfügung steht, um die Patientin zur Gynäkologin/zum Gynäkologen zu begleiten. Es ist zu berücksichtigen, dass Jugendliche, die körperliche Veränderungen aufgrund ihrer Erkrankung aufweisen, sich häufig nur ungern betrachten und anfassen lassen. Die Untersuchungsschritte sind von daher ausreichend zu erläutern und der Untersuchungsgang ist zu kommentieren. Mit Rücksicht auf das Bedürfnis nach Intimität sollte der Patient teilweise bekleidet bleiben. Der Untersuchungsgang beinhaltet die Beurteilung sämtlicher Gelenke hinsichtlich Schwellungen, Überwärmungen und Funktion sowie die Beurteilung der Pubertätsentwicklung.

Chronische Krankheiten können schwerwiegende Auswirkungen auf die psycho-

soziale Anpassung der Adoleszenten haben. Die Belastungen und Bewältigungsstrategien hängen einerseits von der Art der chronischen Krankheit, andererseits von der Zeit ihrer Erstmanifestation ab. Krankheiten, die bereits im frühen Kindesalter begonnen haben, führen in der Adoleszenz zu deutlich weniger Belastungen als jene Krankheiten, die während der Adoleszenz erstmalig auftreten. Die Reaktionsweise des Jugendlichen auf eine neu auftretende Erkrankung hängt im Wesentlichen von der Selbstständigkeitsentwicklung, der eigenen Persönlichkeit, dem kognitiven Entwicklungsstatus aber auch dem familiären Umfeld, der Unterstützung durch Gleichaltrige und der Integration im sozialen Umfeld der Schule ab. Gerade in den „peer-groups" (Gruppe der Gleichaltrigen) ist für den Patienten das größtmögliche Maß an Normalität zu vermitteln. Der Behandler muss für die Wahl der geeigneten Behandlungsstrategie deshalb die persönlichkeitsspezifischen und krankheitsbedingten Faktoren analysieren. Mit dem Patienten gemeinsam sollten Strategien zur Bewältigung der Erkrankung, d.h. zum Herstellen einer größtmöglichen Normalität in der persönlichen Entwicklung überlegt werden. Anders ist die Situation bei früh erworbenen chronischen Erkrankungen, die häufig eine vermehrte elterliche Sorge bedeuten. Hier sind die Veränderungen in der Pubertät unter Umständen verbunden mit einer Störung der intensiven Eltern-Kind-Beziehung. Das normale Autonomiebestreben des Adoleszenten trifft auf eine elterliche Haltung, die aufgrund der Sorge des weiteren Verlaufes der Erkrankung einengend und überbehütend ist. Häufig sind demonstrative Konfrontationen die Folge. Das gezielte frühzeitige Einbeziehen des Kindes in diagnostische und therapeutische Verfahren, verbunden mit einer Mitverantwortung und Selbstständigkeitserziehung auf der Ebene der Krankheit, vermeidet die konfrontative Auseinandersetzung in der Adoleszenz. Durch frühes Delegieren von therapeutischen Aufgaben an die Kinder kann Selbstverantwortung gefördert und die krankheitsbezogene Selbstständigkeit bereits in der frühen Adoleszenz erhöht werden. Die „peer-group" spielt auf der Beziehungsebene bei chronisch kranken Kindern eine noch größere Rolle als bei gesunden Jugendlichen. Die Frage der Normalität trotz angeborener Krankheit stellt sich für die Betroffenen intensiv. Eine gestörte Integration in die „peer-group" hat eine erhöhte Abhängigkeit von den Eltern, ein reduziertes Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen zur Folge. Dies führt häufig zu Angst vor Scheitern in der Schule oder Beruf, d.h. zu Frustrationen bzw. Entwicklungsstörungen in der Adoleszenz. Hiermit verbunden sind oft auch Anpassungsstörungen hinsichtlich des Konsums von Nikotin, Alkohol oder illegalen Drogen.

Die Mitarbeit und Verlässlichkeit des Jugendlichen in der Therapie spielt eine große Rolle für den Langzeitverlauf. Der Drang des chronisch kranken Jugendlichen zur Normalität mit dem Wunsch

nach Anerkennung in der jeweiligen „peer-group“ macht es erforderlich, Bewältigungsstrategien zu erarbeiten, die ein weitgehend normal funktionierendes Leben im Umfeld der Gleichaltrigen ermöglicht. Daher ist in dieser Phase auch nicht die medizinisch optimale Therapie, sondern ein gemeinsam erarbeiteter Kompromiss, der vom Adoleszenten akzeptiert und mitgetragen wird und damit eine größere Chance zur Umsetzung hat, die beste Lösung. Themen wie Eigenverantwortung im Rahmen der zunehmenden Selbstständigkeit, Körperwahrnehmung, des Freizeitverhaltens und der psychosomatischen Probleme nehmen daher in der Adoleszentenbetreuung einen besonderen Raum ein. Die Führung Adoleszenter ist von daher eine interdisziplinäre Betreuungsaufgabe, die Ärzte, Pflegende, Psychologen, Sozialpädagogen, Pädagogen und Eltern in gleichem Maße einschließt und ein besonderes langjähriges Vertrauensverhältnis erfordert. Patienten- und Elternschulungen sind im besonderen Maße geeignet, krankheitsbezogenes Wissen zu vermitteln und Krankheitsbewältigung in „peer-groups“ aufzubauen. Für die Jugendlichen geht es hierbei um Lernen physiologischer und pathologischer Vorgänge im Körper und Akzeptanz der medikamentösen und physikalischen Behandlungsmethoden, insbesondere durch Austausch in Gruppen und durch Lernen am Modell.

Selbsthilfeorganisationen für Jugendliche vermitteln Sicherheit in „peer-groups“ und ermöglichen Erfahrungsaustausch auch über größere Entfernungen unter Benutzung neuer Medien und Techniken (Internet, Chatrooms etc.). Schulungen für Eltern beinhalten neben der medizinischen Information zu Krankheiten, Therapien, physio- und ergotherapeutischen Behandlungen auch die psychologischen Aspekte der Krankheitsbewältigung und der sozialrechtlichen Beratung. Eine große Rolle spielt die Integration in die Schule und eine für die Person stimmige, frühzeitige Berufswahl. Probleme mit den Geschwisterkindern werden häufig erst erörtert, wenn ein entsprechendes Vertrauensverhältnis aufgebaut werden konnte. Die Angebote durch Selbsthilfeorganisationen sind gerade für neu betroffene Familien sehr hilfreich, werden jedoch oft nur zögerlich angenommen. Um so wichtiger sind die Gespräche mit den medizinischen und psychosozialen Mitarbeitern in den Rheumazentren für Kinder und Jugendliche: Fragen der Krankheitsbewältigung werden gesehen und von den Eltern gestellt. Zur professionellen Betreuung gehören Angebote wie Gesprächskreise, Eltern- und Patientenseminare, Schulungen, sozialrechtliche Beratung bis hin zu Ferienfreizeiten für Jugendliche. Dadurch kann die Krankheitsbewältigung in der Familie entsprechend der Krankheitsverarbeitung erfolgen.

4.6. Gelebte Transition – Ansätze für eine lebendige Jugendstation

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

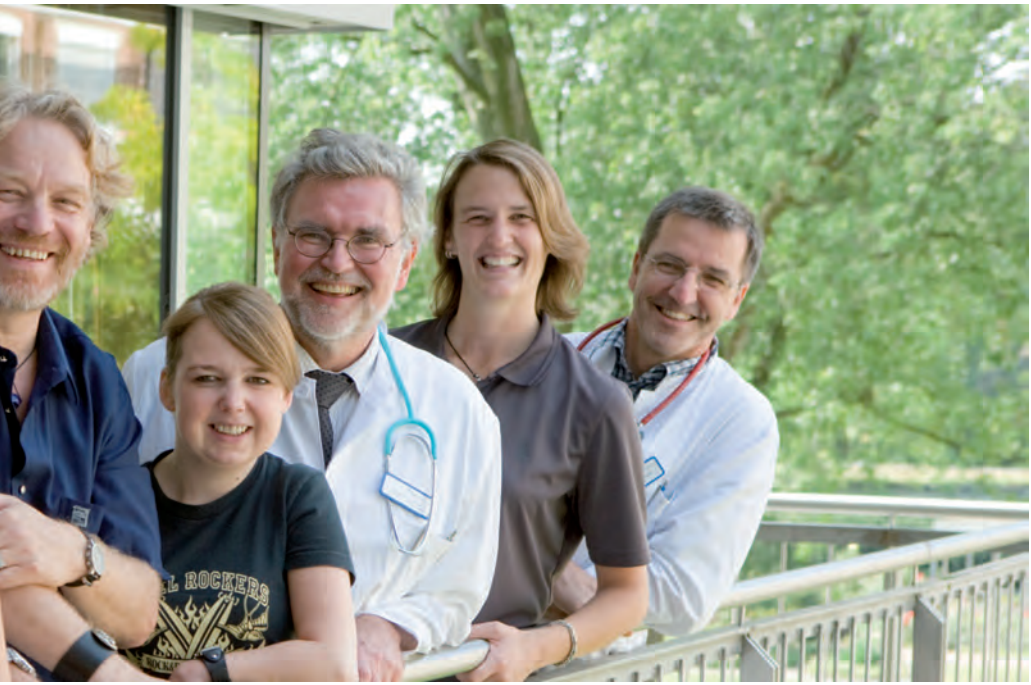
Es ist ein häufig zu beobachtendes Phänomen in den Wissenschaften, dass Themen zwar theoretisch erörtert oder Studien in umfassender Form dargestellt werden, letztendlich aber Aspekte, die eine praktische Umsetzung im Alltag ermöglichen, fehlen. So gibt es inzwischen sehr viel deutsch- und englischsprachige Literatur zum Thema Transition, doch Umsetzungsvorschläge werden oft nur angedeutet. Seit vielen Jahren existiert nun eine Übergangsrheumatologie oder Transitionstation in der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift in Sendenhorst mit enger Anbindung zur Klinik für Rheumatologie, im weiteren Erwachsenenrheumatologie genannt. Hier konnten in den vergangenen Jahren viele praxisnahe Konzepte entwickelt und erfolgreich umgesetzt werden. Ich möchte einige wichtige Aspekte, wie Transition gelebt werden kann, vorstellen.

Eine wesentliche Grundlage für den Aufbau einer Transitionstation ist die Zusammensetzung eines multidisziplinären Teams, das wirklich Spaß an der Arbeit mit Jugendlichen hat und Interesse am Jugendalter mitbringt. Dies hat nichts mit dem Alter, sondern mit der Berufsauffas-

sung der Schwestern, Therapeuten und Ärzte zu tun. Die Jugendlichen sollten z. B. selbst bei ungewöhnlichem oder provokantem Aussehen Wertschätzung erfahren. Es geht auch nicht darum, die jungen Patienten „nachzubeeltern", sondern ihnen in einer wohlgesinnten Atmosphäre auf Augenhöhe zu begegnen. Die Patientenbeobachtung sollte neben dem Messen von Vitalfunktionen immer auch psycho-soziale Parameter beinhalten: Jugendliche sind sehr störanfällig in ihren Emotionen; Belastungen durch Elternhaus, Schule, Freizeit, Freunde oder die eigene Persönlichkeit wirken sich negativ auf andere Lebensbereiche und somit auch auf die Krankheitsbewältigung aus. Eine negative Therapiecompliance (Therapiemitarbeit) kann auch durch Probleme ganz anderer Art begründet sein!
Es sollten zudem Fragen berücksichtigt werden, die sich auf die jeweiligen Entwicklungsaufgaben der Jugendlichen beziehen. Beispiele:

- Wie sieht die berufliche Orientierung aus?
- Wie selbstständig ist der Jugendliche bei seinen Therapien?
- Welche Ablösungsprozesse existieren?
- Wie ist sein soziales Verhalten? usw.

Wer mit Jugendlichen zusammengelebt hat (oder noch lebt), weiß, dass sie oft sehr vergesslich oder sogar chaotisch sind. Es handelt sich dabei (siehe Krank-



heitsbewältigung bei Jugendlichen) meist nicht um ein willentliches Verhalten, sondern hat häufig eher mit entwicklungs-neurologischen Prozessen zu tun. Bei einem Krankenhausaufenthalt kann das aber auch bedeuten, dass Anwendungen oder Termine vergessen werden oder dass der jugendliche Patient sich recht spät auf den Weg macht. Sichtbar aufgehängte Terminpläne bringen Struktur in den Alltag. Ein zu Beginn der Woche gezeigter Film informiert vor allem die Neuzugänge über die Stationsabläufe. (Dabei wird übrigens ein Begrüßungscocktail gereicht!) In der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie wird allwöchentlich ein sogenannter ÜKO (Übergangskoordinator) gewählt. Der Koordinator fungiert als eine Art Patientensprecher. Eine seiner Aufgaben ist es, auf gemeinsame Termine hinzuweisen und bestenfalls mit der kompletten Gruppe zum besagten Termin aufzubrechen. Wie bei Klassensprechern hat ein Koordinator in der Regel ein hohes Ansehen und wird von den anderen respektiert. Transition im Jugendalter bedeutet nicht nur den Übergang ins Erwachsenenalter, sondern immer auch von einer Kinderstation in einen Jugendbereich. Daher sollte unbedingt darauf geachtet werden, auch die 14-jährigen Patienten zu integrieren. Sie trauen sich häufig nicht, auf die älteren zuzugehen. Hier kann der ÜKO oder eine kleine Abordnung älterer Jugendlicher gebeten werden, als einladende und auffordernde Instanz wirksam zu werden.

Da sich auf einer Jugendstation schnell verschiedenste Stimmungen ausbreiten können, ist es wichtig, diese ernst zu nehmen und zu kanalisieren. Eine gute Möglichkeit ist es, ein regelmäßiges, wöchentlich stattfindendes Stationstreffen mit allen Patienten durchzuführen. Hier können Stimmungen aufgefangen und gemeinsame Lösungen gesucht werden. Auf diese Weise fühlen sich die jungen Patienten in ihren Befindlichkeiten ernst genommen und sind eher bereit, neue Wege auszuprobieren.

In diesem Zusammenhang ist auch das Gruppenangebot „T-Time“ zu sehen. Das „T“ steht für Transition und Tee. Es wird Tee zubereitet, der von den Patienten vorher aus einem größeren Sortiment ausgesucht und später aus einem chinesischen Teeservice getrunken wird. Beim Teetrinken, also in einer gemütlichen Atmosphäre, werden Themen besprochen, die den Jugendlichen unter den Nägeln brennen. Die Runde wird von einer Erzieherin und mir, als Psychologe, moderiert. Manchmal reicht die vorgegebene Stunde bei weitem nicht aus, da es soviel Gesprächsbedarf gibt. Die Zeit kann genutzt werden, um allgemeine oder krankheitsspezifische Informationen zu vermitteln, Themen aufzugreifen, die in diesem Alter relevant sind (Ablösung vom Elternhaus, Schule und Beruf, Zukunft, Sexualität usw.), oder aber um Störungen aufzufangen. In vielen Krankenhäusern und so auch im St. Josef-Stift in Sendenhorst gibt es zwar ein sehr gutes Beschwerdemana-

gement, doch sollen die Jugendlichen ja gerade lernen, konstruktive Kritik verbal zu äußern, d.h. auch zu überlegen, wie man empfundene Missstände durch eigenes Hinzutun verändern kann. Diese Teerunde hat aber auch den pädagogischen Aspekt, nach dem Vorbild der asiatischen Teezeremonie innezuhalten, nachzudenken, in Ruhe etwas zu besprechen und in der Gruppe z. B. nach Lösungen für etwas zu suchen.

Patientenbefragungen bestätigen immer wieder, wie wichtig die Atmosphäre einer Station für den Genesungsprozess ist. Neben dem bereits erwähnten „Miteinander" zwischen den Mitarbeitern einer Klinik und den Patienten, trägt auch die Ausstattung einer Station viel zur Wohlfühlatmosphäre bei. Dies spiegelt sich z. B. auch in der Bebilderung einer Abteilung wider. Hier sollten Motive gewählt werden, die Jugendlichen entsprechen oder sogar von den Jugendlichen selbst gestaltet werden. Aber auch Spielangebote, gemeinsame Bastelabende, kunst- und musiktherapeutische Aktivitäten oder, wie hier in der Klinik ein Billardtisch, sind Möglichkeiten, nicht nur das Zusammen-

gehörigkeitsgefühl zu unterstützen, sondern auch Anregungen für neue oder andere Freizeitbeschäftigungen zu geben. Jugendliche sitzen gerne in Gruppen zusammen. Es sollten daher Sitzgruppen existieren, die zu gemeinsamen Aktivitäten einladen. Und so wurden auch die gemeinsam eingenommenen Mahlzeiten zu einer wichtigen Einrichtung der Transitionstation.

Das Gruppengefühl sollte aber auch für die zahlreichen Therapieangebote in der Rheumatologie genutzt werden, so z. B. in der Krankengymnastik, Ergotherapie oder Muskeltrainingstherapie. Natürlich werden in diesen Bereichen auch Einzeltherapien durchgeführt. Auch im psychosozialen Bereich gibt es Gruppenseminare, in denen es um Krankheits- und Schmerzbewältigung geht oder aber um Aspekte der beruflichen Orientierung. In diesem Zusammenhang gibt es im Transitionsbereich des St. Josef-Stifts auch gemeinsame Ausflüge zum Berufsinformationszentrum (BIZ) in die Nachbarstadt. Da wir in der Sendenhorster Klinik großen Wert auf Edukation (krankheitsbezogene Wissensvermittlung) und Schulung legen, werden auch Patientenschulungen angeboten, die extra auf den Bedarf Jugendlicher zugeschnitten sind.

Während die Jugendlichen ihre Therapieangebote bevorzugt in Gruppen absolvieren, legen sie bei ihren Arztgesprächen großen Wert auf eine Zweierkonstellation in einer vertraulichen Atmosphäre. Die klassische Visite findet bei vielen Jugendlichen wenig Anklang. Aus diesem Grund wurde das sogenannte „Meet-the-Doc"-Verfahren eingerichtet, bei dem sich die Patienten einzeln mit ihrem Stationsarzt treffen und sich so in Ruhe und ohne Zuhörer im Nachbarbett über ihre Krankheit, aber auch über andere Probleme unterhalten können. Werden solche Zweiervisiten durch festgelegte Zeiteinheiten gesteuert, entsteht für den Arzt dadurch ein nur unwesentlich größerer Zeitaufwand. Allerdings muss man als Behandler, will man den Jugendlichen gerecht werden, immer einen größeren Zeitaufwand einplanen. Jugendliche brauchen nun einmal mehr Zeit – in allen Dingen! Sie haben mehr Fragen, wollen mehr verstehen und wollen vor allem selbstständig am Therapiemanagement teilhaben. Mit dieser Eigenverantwortlichkeit betreten viele Jugendliche „Neuland"!

Da bei Schulungen immer nur ein Teil der Patienten erreicht wird, ist es sinnvoll, dass der behandelnde Jugendarzt auch regelmäßige Gruppenangebote zum Thema Rheuma und seine Behandlung anbietet. Hier werden Themen angesprochen, die für diese Altersgruppe von großem Belang sind. Neben allgemeinen Aspekten sollten hier auch Gesichtspunkte wie Verhütung, Alkohol usw. in Verbindung mit Medikamenteneinnahme thematisiert werden. Dagegen hat es sich bewährt, über sexuelle Fragen (Verhütung, Praktiken, Auswirkung von Schmerzen auf die Lust etc.) eher im gleichgeschlechtlichen Kreis oder

unter vier Augen zu sprechen. Diese Aspekte sind vor allem dann relevant, wenn die Patienten sehr schwer betroffen oder eingeschränkt sind. Die meisten rheumatologisch erkrankten Jugendlichen leben eine ganz problemlose Sexualität.

Ein zentraler Punkt innerhalb eines Transitionsprozesses ist der Wechsel aus dem pädiatrischen Bereich in den Erwachsenenbereich. Was für den behandelnden Arzt vielleicht nur eine Art Verwaltungsakt darstellt, ist für den Patienten ein sehr emotionsgeladener Prozess. Transition ist für junge Menschen mit einer schon lange währenden chronischen Erkrankung immer auch ein Lebensritual: Es bedeutet einerseits Abschied, andererseits Neubeginn und damit Verantwortungsübernahme. Deshalb sollte ein begleiteter Übergang vom Kinder- und Jugendrheumatologen zum Erwachsenenrheumatologen in einer gemeinsamen Visite stattfinden: Dabei werden das bisherige therapeutische Vorgehen vorgestellt, der bisherige Krankheitsverlauf besprochen, und auch der psychosoziale Gesichtspunkt und Besonderheiten weitergegeben. Gerade der letzte Punkt sollte im Vorfeld eingehend mit dem Patienten verabredet werden, um einen Vertrauensverlust zu vermeiden. Da sich die Erwachsenenmedizin im Allgemeinen und die Erwachsenen-Rheumatologie im Speziellen sehr vom pädiatrischen Bereich unterscheidet, können hier auch vor dem Wechsel die Unterschiede erörtert werden, auf die sich der junge Rheumatiker einzustellen hat.

Mit Unterstützung der ARD-Fernsehlotterie konnte das E-Mail-Projekt EMMA[26] eingerichtet werden. So haben die Patienten die Möglichkeit, auch von zu Hause in dringenden Fällen mit dem Psychologen in Kontakt zu treten, z. B. um Fragen zu stellen oder häufig auch, um über diesen indirekten Weg Themen anzusprechen, die im Zweiergespräch manchmal eher unterdrückt werden. Auf diese Weise entsteht für viele Patienten und gerade für solche, die zu Hause keine ausreichende Unterstützung erfahren, ein Gefühl, nicht allein gelassen zu werden. Das Projekt wird sehr gut genutzt und als sehr effektiv gewertet.

Bei einem meiner Gruppenangebote zur Krankheits- und Schmerzbewältigung nahmen in den Sommerferien 16 jugendliche Patienten teil. Ich stellte u.a. die Frage, wie ihrer Meinung und ihren Wünschen nach eine optimale Übergangsstation aussehen sollte. Schweigen im Wald! Auf meine Nachfrage, ob ihnen nichts einfallen würde, kam die allgemeine Antwort: „Einfallen schon, nur gibt es das hier schon alles. Es ist alles super so!!“ Ich denke, das spricht für die hier gemachten Ausführungen!

[26] EMMA steht für E-Mails Mit Arnold

5. SELBSTHILFE

5.1. Gemeinsam sind wir stark – Selbsthilfe unter Eltern

Dipl. Sozialarbeiterin/-pädagogin Kathrin Wersing/Achim Diepes (betroffener Vater)

„Rheuma hat immer die ganze Familie“ – dieser Satz hat für viele Familien mit einem rheumakranken Kind eine besondere Bedeutung. Eine rheumatologische Erkrankung verändert das Leben, nicht nur das des kranken Kindes, sondern sie hat zudem Auswirkungen auf die Eltern, die Geschwister und den Umgang mit den Mitmenschen in Schule, Freizeit und Beruf. Berichte Betroffener illustrieren die Thematik:

„Nach der Diagnose und der ersten Lähmung haben wir dann versucht, Informationen über die Erkrankung und Hilfen zu bekommen. Ich wollte unbedingt mehr wissen. Wie geht es anderen Kindern? Wir wollten doch trotzdem eine Zukunft für unsere Tochter, ja für die ganze Familie! Trotz der ausführlichen Gespräche und Aufklärungen der Ärzte war uns das Gespräch mit anderen Eltern das Wichtigste. Hier hörten wir Erfahrungen und bekamen Informationen. Nur das Zusammenspiel von Gesprächen mit Ärzten, Therapeuten und Eltern kann einem in solcher Situation helfen.“ C.F.

Was ist eigentlich Selbsthilfe?

Die Selbsthilfe spielt neben der professionellen Begleitung als Unterstützungsmöglichkeit eine wichtige Rolle. Von vielen Betroffenen wird sie als sehr wichtig und gewinnbringend eingeschätzt, gerade weil „man keinen Experten dazu braucht“, die Hilfe nicht von außen kommt und den Betroffenen „übergestülpt“ wird. Vielmehr werden eigene Kraftreserven entdeckt und ausgeschöpft.

Selbsthilfe ist ein uraltes und aus Sicht vieler Menschen selbstverständliches Konzept. Jeder kennt sie aus der Familie und dem Freundeskreis, wo man sich in bestimmten Lebensabschnitten mit Men-

schen umgibt, die gerade die gleichen Erfahrungen machen, sei es bei der Ausbildung, nach der Geburt eines Kindes oder in Krisen- und Konfliktfällen. Man hat gleiche Themen, ähnliche Sorgen und Nöte und auch die gleichen Freuden.
Im Gegensatz zur professionellen Hilfe (z. B. eine psychotherapeutische Sitzung, der Besuch einer Beratungsstelle oder ein Arztbesuch) knüpft die Selbsthilfe nicht an eine spezifische fachliche Ausbildung, sondern vielmehr an persönliche Erfahrungen sowie praktische Kenntnisse und Fertigkeiten an, die jeder Einzelne im Laufe seines Lebens erworben hat.

„Die Probleme erscheinen in einem anderen Licht, wenn die Sorgen und Nöte mit anderen, ebenfalls Betroffenen, geteilt werden können. Dabei kommt es nicht darauf an, dass andere möglicherweise weniger oder mehr betroffen sind als man selbst. Da jede Form der Erkrankung unabhängig von der Schwere für den Betroffenen selbst schwer genug ist, ist es entscheidend, dass man offen über seine eigenen Gefühle, Hoffnungen und Ängste reden oder gar Schwäche und Hilflosigkeit zeigen kann, ohne dass man etwa verlacht und zurückgewiesen wird. Außerdem können Lösungen für die eigenen Probleme gefunden werden, indem man hilft, die Probleme anderer zu lösen. Allein dieses Gefühl, mitzuhelfen, vielleicht sogar manche Dinge aktiv gestalten zu können, trägt in hohem Maße zur Problembewältigung bei. Durch all dies wird es möglich, Hoffnung und damit Kraft zu finden.“ A.D.

Auch die organisierte Selbsthilfe, um die es im Folgenden hauptsächlich geht, knüpft an diesen Grundgedanken an:
Menschen in einer bestimmten Lebenssituation und/oder Problemlage finden sich zusammen, um gemeinsam Lösungswege zu finden, das Leben besser zu bewältigen und das eigene Schicksal aktiv mitzugestalten. Je nach Ausrichtung und Zielen des Verbandes zählt auch die Anregung und Durchsetzung politischer und gesellschaftlicher Veränderungen dazu.
Selbsthilfegruppen sind mittlerweile in allen Bereichen des gesundheitlichen und sozialen Lebens anzutreffen.

Oft bieten sie Veranstaltungen an, bei denen die Krankheit mal nicht (Haupt-) Thema ist, wo vielmehr das Beisammensein und gemeinsame Aktivitäten im Vordergrund stehen. Das trägt dazu bei, dass die Lebensfreude nicht zu kurz kommt. Auch dies kann ein wertvoller Beitrag zu einer wirksamen Therapie sein.

Selbsthilfe? Ach du Schreck!

Mit Selbsthilfe verbindet so mancher eher weniger positive Aspekte. Ein selbst betroffener Vater beschreibt seine Erfahrungen mit anderen Eltern rheumakranker Kinder so:

„Mancher hatte verständliche Bedenken, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Nachdem man sich erst mal mit der Krankheit abgefunden hat, möchte man vielleicht nicht weiter etwas davon hören. Es ist schon schwer genug, mit seinem Schicksal zurecht zu kommen oder man macht diese Dinge lieber mit sich selbst aus oder es bleibt das Gefühl, das gehe doch niemanden etwas an. Die Angst, über seine Gefühle zu sprechen, gar zusammenzubrechen, zu weinen, oder sich albern zu fühlen, hinderte so einige am Beitritt in eine Selbsthilfegruppe. Andere fühlen sich in Gruppen sehr unsicher, sind schüchtern und stehen nicht gerne im Mittelpunkt. Wieder andere befürchten, einem geschlossenen Gebilde beizutreten, wo Neue eher nicht geduldet sind. Bei allen Bedenken wäre dennoch zu überlegen, ob man nicht über seinen Schatten springen sollte, um zumindest den Versuch einer Kontaktaufnahme zu wagen. Selbsthilfegruppen leben von „Neuen“, die bereit sind, frischen Wind einzubringen, selbst wenn es lediglich darum geht, zuzuhören oder einfach nur irgendwie mitzuhelfen.“ A.D.

Selbsthilfe hat heute nichts mehr gemein mit der alten Vorstellung einer Gruppe von „strickenden Leuten, die sich gegenseitig ihr Leid klagen“. So manche Selbsthilfegruppe hat Krankheiten überhaupt erst einmal in der Öffentlichkeit bekannt gemacht und somit dafür gesorgt, dass z. B. Gelder für medizinische Forschung ermöglicht wurden. Die Selbsthilfe hat heute im gesellschaftlichen und politischen Leben eine zunehmend anerkannte Position eingenommen. Der Wert der Selbsthilfe zeigt sich nicht zuletzt darin, dass alle Krankenkassen vom Gesetzgeber dazu verpflichtet sind, Selbsthilfeaktivitäten (finanziell) zu fördern. Auch ehrenamtliches Engagement wird vor dem Hintergrund zunehmend knapper Kassen und Streichungen im Gesundheitswesen immer wichtiger und von allen Gemeinden gefördert und honoriert.

Selbsthilfe und Rheuma

Familien, die neu mit der rheumatologischen Erkrankung eines Kindes konfrontiert sind, haben oft einen Berg von ***Fragen*** vor sich, z. B.:

- Warum gerade unser Kind?
- Wie soll es die Krankheit ertragen?
- Ist jemals eine Heilung in Aussicht?
- Welche Therapien und Untersuchungen sind noch notwendig?
- Was wird uns die Zukunft bringen?

Diesen nur beispielhaft aufgeführten Fragen könnten sicher noch eine Menge weiterer Fragen hinzugefügt werden.
All diese Fragen wollen beantwortet werden. Erste Ansprechpartner sind dabei die Ärzte, Schwestern, Physiotherapeuten etc. Doch so gut wie diese Berufsgruppen auch beraten und unterstützen mögen, die persönliche Betroffenheit können nur andere Familien mit einem rheumakranken Kind nachempfinden. Das Gefühl, mit der Krankheit und den Sorgen nicht allein dazustehen, ist übrigens nicht nur für Eltern wichtig, sondern auch für das rheumakranke Kind und die Geschwisterkinder. Oft sind rheumakranke Kinder in ihrem sozialen Umfeld Einzelkämpfer. Stets aufs Neue müssen sie sich erklären, da immer noch eine große Unwissenheit vorherrscht. Andere betroffene Familien zu kennen, verhilft allen Beteiligten zu einem besseren Verständnis und Umgang mit der Krankheit.

„In einer Selbsthilfegruppe lernt man neue Menschen kennen und gewinnt so neue Freunde, die man oft zu Hause aufgrund der veränderten Lebenssituation verliert. Die betroffenen Kinder bekommen neue „Rheuma-Freunde“, die in vielen Situationen wertvoll sind. Geschwisterkinder lernen andere Geschwisterkinder kennen, die die gleichen Probleme ha-

ben und sich oft vernachlässigt fühlen. Oft erreicht die Familie so eine „neue" Fröhlichkeit, die es der ganzen Familie leichter macht, mit der Situation umzugehen." C.F.

So haben viele Menschen das Bedürfnis, ihre Erfahrungen, Gefühle und Erkenntnisse auszutauschen und organisieren sich in Selbsthilfegruppen, wie im Falle Kinderrheuma zum Beispiel im Bundesverband Kinderrheuma e.V.

Über den Bundesverband

Der Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. in Sendenhorst ist eine Selbsthilfeorganisation, die mittlerweile ca. 450 Familien umfasst. Es besteht eine enge Kooperation mit dem St. Josef-Stift Sendenhorst, wo auch der Verein seinen Sitz und sein Familienbüro hat.
Der Bundesverband und seine Mitglieder wollen für und mit rheumakranken Kindern und Jugendlichen eine bessere Zukunft gestalten. Dafür setzen sich der Vorstand und die Mitglieder bereits seit der Gründung im Jahr 1990 ein und so wurden vor Ort in Sendenhorst wichtige Projekte zur psychosozialen Betreuung sowie zur schulischen und beruflichen Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher ins Leben gerufen.
Zwei Sozialarbeiterinnen sind hauptamtlich beim Bundesverband angestellt, ein großer Teil der Arbeit wird jedoch von den ehrenamtlichen Mitgliedern, insbesondere vom Vorstand, übernommen.
Der Bundesverband finanziert sich und seine Arbeit durch Spenden, Fördergelder und Mitgliedsbeiträge.

Die chronische Erkrankung eines Kindes verändert, wie eingangs beschrieben, das Leben sehr deutlich. Warum dann auch nicht in Hinsicht Selbsthilfe einmal neue Wege beschreiten? Wir vom Bundesverband freuen uns auf Sie!

5.2. Treffpunkte: Selbsthilfe vor Ort

Dipl. Sozialarbeiterin/-pädagogin
Kathrin Wersing

Treffpunkt-Kinderrheuma

Unter diesem Namen hat der Bundesverband Kinderrheuma e.V. im Januar 2009 wohnortnahe Selbsthilfegruppen ins Leben gerufen. Die heimatnahe Vernetzung war bereits lange ein Wunsch vieler Mitglieder, um auch zu Hause die Möglichkeit zu haben, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen.

„Bei den Aufenthalten in der Klinik haben meine Tochter und ich den Kontakt mit anderen ‚Rheumis' immer aufgesogen wie ein Schwamm. Endlich mal nicht dauernd alles erklären zu müssen, ein Satz reichte schon und die anderen wussten, wie es einem ging. Und wenn man dann sah, was andere für ein Päckchen zu tragen haben, bekamen die eigenen Probleme wieder eine ganz andere Relation. Wie froh war ich da, als sich vor Ort ein Treffpunkt gründete..." G.H.

Aufbau und Ziele der Treffpunkte

Die Treffpunkte funktionieren nach dem Prinzip der Hilfe zur Selbsthilfe, d. h. dem Selbsthilfe-Gedanken entsprechend arbeiten die Treffpunkte autonom und werden durch selbst betroffene Mitglieder geleitet und gestaltet. Der Verein steht dabei mit einer Treffpunkt-Koordinatorin als An-

sprechpartnerin zur Verfügung. Den Gruppen ist kein festes Programm vorgegeben. Wie oft sich die Gruppen treffen und was die Inhalte der Zusammenkünfte sind, bleibt den Treffpunkten dabei freigestellt.

Bei den Treffen geht es vorrangig darum, Informationen auszutauschen, sich gegenseitig zu unterstützen und Aufklärung über Kinderrheuma vor Ort zu organisieren. Die Teilnahme an den Treffen ist völlig unabhängig von einer Mitgliedschaft im Bundesverband – jeder der sich einbringen möchte, ist gern gesehen.

Viele Treffpunkte haben bereits ein Hilfenetzwerk vor Ort gebildet. Sie tauschen sich aus über Ärzte und Therapeuten mit Kinderrheuma-Erfahrung, organisieren Reittherapie oder Schwimmstunden für ihre Kinder. Auch die Aufklärung der Öffentlichkeit über Kinderrheuma und Spendensammlung vor Ort ist vielen ein wichtiges Anliegen und so finden regelmäßig Aktionen, z. B. auf Gemeindefesten oder Sportveranstaltungen, statt. Den Ideen der Gruppen sind dabei keine Grenzen gesetzt.

„Auf dem letzten Gemeindefest haben wir eine Tombola organisiert. Firmen, aber vor allem viele Freunde und Bekannte, hatten Preise gestiftet. Das war ein echter Erfolg und wir waren stolz, wie viel wir mit unserer kleinen Gruppe gesammelt haben! Toll war auch, dass wir an dem Tag mit so vielen Leuten über Kinderrheuma ins Gespräch kamen. Die meisten hatten noch nie was davon gehört. Den Tageserlös spendeten wir für die Klinik-Clowns, die unsere Kinder in Sendenhorst so lieben.“ F. K.

Treffpunkt-Koordinatorin

Unterstützung erhalten die Treffpunkte durch das Familienbüro in Sendenhorst. Bei allen Fragen zum Verein, zur Gestaltung der Treffen oder auch zu auftauchenden Problemen in den Gruppen können sie sich an die Treffpunkt-Koordinatorin wenden.

Sie unterstützt die Gruppen schwerpunktmäßig als feste Ansprechpartnerin in allen Fragen zu Aufbau, Leitung und Moderation der Gruppentreffen.

Wenn schwierige Situationen und besondere Herausforderungen bei den Gruppentreffen auftauchen, wird gemeinsam nach Lösungen gesucht.
Die Treffpunktleiter werden zusätzlich regelmäßig zu unterschiedlichen Themen geschult, wie Moderation, Organisation und Spendenakquise.

Dabei sein und Mitmachen

Seit dem Beginn der Treffpunktarbeit kommen bislang stetig neue Gruppen bundesweit hinzu. Aktuelle Informationen über die Gruppen sind auf der Homepage www.kinderrheuma.com zu finden. Gibt es keinen Treffpunkt in Ihrer Nähe – dann gründen Sie doch einen!
Unterstützung erhalten Sie dabei im Familienbüro, Telefon: 02526 300-1175, E-Mail: familienbuero@kinderrheuma.com

5.3. Selbsthilfe bei Jugendlichen

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

Vor ein paar Jahren habe ich eine bundesweite Online-Recherche bei den verschiedenen Selbsthilfeorganisationen für chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter (z. B. Asthma, Neurodermitis, Epilepsie usw.) durchgeführt. Meine Anfrage: Gibt es Selbsthilfegruppen für Jugendliche? Die Ausbeute fiel sehr ernüchternd aus, denn viele Gruppen verneinten meine Anfrage und gaben an, dass dies auch sehr ungewöhnlich im Jugendalter sei. Positive Rückmeldung gab es von der Rheuma-Liga, der Selbsthilfeorganisation für Lupus Erythematodes und unserem Bundesverband Kinderrheuma e.V. Die Gruppe „Projekt Muckefuck“ habe ich seinerzeit selbst mit aufgebaut. Die im Erwachsenenbereich üblichen Ortsverbände sucht man im Jugendbereich vergeblich. Meist sind die Gruppierungen überregional oder – wie im Fall von Projekt Muckefuck – eng an die Klinik (St. Josef-Stift Sendenhorst) angebunden. Dass es eher kleine und wenige Selbsthilfegruppen für junge Rheumatiker gibt und hier das Alter der Mitglieder häufig schon weit über dem von Jugendlichen liegt, überrascht zunächst, denn Nachfragen gibt es genug: VON DEN ELTERN! Ich werde häufig per Telefonat, per E-Mail oder im persönlichen Gespräch von den betroffenen Eltern gefragt, ob es wohnortnah Gruppen für die/den an Rheuma erkrankte/n Tochter/Sohn gibt. Hintergrund ist oft das Verhalten der Kinder, der Krankheit ablehnend gegenüberzustehen oder sich in Schweigen zu hüllen. Viele Eltern meinen, dass sich der Sohn oder die Tochter eher in einer Gruppe von gleichaltrigen Betroffenen öffnet. Die Jugendlichen selbst – gemeint ist die Altersspanne von 14 bis ca. 19 Jahren – fragen so gut wie nie nach solchen Angeboten. Erzählt man ihnen davon, so reagieren sie oft skeptisch bis ablehnend. In diesem Zusammenhang fiel der Satz: „Dann kann ich mir ja gleich ein Schild in den Garten stellen, dass ich Rheuma habe!“ Zudem

ist die Befürchtung groß, es würde dort nur über die Erkrankung gesprochen!

Für diese Einstellung gibt es sicherlich viele Gründe, die z. T. mit altersspezifischen Aspekten, z. T. aber auch mit zeitgemäßen Erscheinungen in der Jugendszene zu tun haben. Wir leben in einer Zeit, in der man lernt, auf sich selbst angewiesen und sich am nächsten zu sein. Zudem haben sich viele Freizeitbeschäftigungen (Fernsehen, Video, Computerspiele usw.) entwickelt, bei denen es nicht mehr auf das Zusammen-Etwas-Tun ankommt und bei denen persönliche Kontakte durch virtuelle Kommunikation z. B. ICQ, Chatroom, etc. ersetzt werden. Dies macht sich auch in der allgemeinen Jugendszene bemerkbar, denn Organisationen wie Pfadfinder, Jugendparteien oder Umweltgruppen brechen immer mehr weg. Ausnahmen bilden die diversen Sportgruppen. Jugendliche, die an Aktivitäten mit (umwelt-) politischem Hintergrund (Parteien, Amnesty, Greenpeace etc.) interessiert sind, waren immer schon eher rar oder sind dies

in zunehmendem Maße (Thema Politikverdrossenheit) geworden. Hinzu kommt eine eindeutige Konsumhaltung vieler Jugendlicher, die auch in der Freizeitbeschäftigung deutlich wird. Mit kreativen Angeboten lassen sich immer weniger Jugendliche vom Fernseher oder Computer weglocken; lieber schaut man den hundertfünfzigsten Teil einer Serie und lässt dort leben, anstatt es selbst zu tun! Übrigens schauen sich dies viele Kinder und Jugendliche von den Erwachsenen ab, die, was ihren Medienkonsum anbetrifft, keine guten Vorbilder sind. Denkt man an Sendungen wie „Big Brother", „Deutschland sucht den Superstar" oder ähnlich gestrickte TV-Sequenzen, so wird deutlich, dass hier der Schwerpunkt auf „Herauswerfen" oder Siegen um jeden Preis gelegt wird. Da verwundert es nicht, dass eine Gruppe, bei der es um Austausch, Integration, gemeinsame Aktivität und Gleichberechtigung geht, schnell als „uncool" im Sinne von langweilig empfunden wird. Bei einer Selbsthilfegruppe mitzuwirken bedeutet, sich einzubringen, kreativ und aktiv zu sein. Es bedeutet auch, die Passivität hinter sich zu lassen und etwas für andere zu tun! Das ist nicht jedermann's Sache.

Bei vielen jugendlichen Aktivisten, die an vorderster Stelle in Selbsthilfegruppen mitmischen, zeigt es sich, dass wir es hier mit besonderen Jugendlichen zu tun haben. Oftmals sind sie noch in anderen Gruppen aktiv oder haben auch in der Schule Positionen wie Klassensprecher, Streitschlichter usw. inne. Sie besitzen häufig eine hohe Sensibilität, soziale Kompetenz und Teamfähigkeit und sind in hohem Maße begeisterungsfähig. Leider haben es „schwächere" Gruppenmitglieder, die eine solche Selbsthilfegruppe ausprobieren wollen, oft schwer, mit der Begeisterung der anderen mitzuhalten und erscheinen nach dem Erstkontakt nie wieder. Allerdings habe ich auch sehr positive Entwicklungen erlebt: Die Selbsthilfegruppe wird als eine Art Sprungbrett genutzt, auf dem man sich ausprobieren kann, bis man selbst genügend Selbstständigkeit etc. besitzt oder man sich „freigeschwommen" hat.

Dass es in unserem Bereich so wenig Selbsthilfegruppen für Jugendliche gibt bzw. die existierenden so wenig genutzt werden, hat aber auch mit der Krankheit selbst zu tun. Betrachtet man den Phasenverlauf der Krankheitsbewältigung, der durch die aufeinander folgenden Phasen Schock, Verdrängung, Emotionen, Handeln und Annehmen der Erkrankung definiert wird, so findet man viele Jugendliche über einen langen Zeitraum in dem Verarbeitungsabschnitt der Verdrängung und Verleugnung: Man möchte so normal wie möglich sein und tut am liebsten so, als würde eine Krankheit gar nicht existieren. Für viele Betroffene ist dies auch eine Art Überlebensstrategie, da in vielen Schulen dem Anders- oder Kranksein mit Mobbing und Ausgrenzung begegnet wird. Beim Mitwirken in einer Selbsthilfegruppe würde man also genau den Aspekt, den

man so gerne von sich abspalten würde, in den Vordergrund stellen.

In meiner langjährigen Arbeit mit rheumakranken Jugendlichen lassen sich aber dennoch Aspekte und Aktivitäten erkennen, die man im weiteren Sinn als Selbsthilfe bezeichnen könnte. Dies ist zunächst der Klinikaufenthalt selbst. Hier trifft man Gleichaltrige, die ebenfalls an einer rheumatischen Erkrankung leiden und es entwickeln sich Gespräche über die Krankheit, die Therapie und den Umgang damit. Selbst bei jungen Patienten, die von den Eltern als völlig zurückgezogen und verschlossen beschrieben werden („Unsere Tochter spricht nie mit uns über ihre Krankheit!"), lassen sich diese Tendenzen erkennen. Es ist z. B. etwas anderes, ob man von den Eltern etwas bezüglich der Krankheit erklärt bekommt, oder ob dies durch Mitpatienten geschieht. In Sendenhorst versuchen wir gemeinsam mit den psychosozialen Mitarbeitern über Gesprächsgruppen oder altersspezifische Patientenschulungen den Gedanken der Selbsthilfe anzukurbeln. Ein hilfreiches Gespräch kann aber auch völlig unkompliziert „von Bett zu Bett" geführt werden. In einer Klinik, in der man andere Betrof-

fene trifft, entfalten sich Mechanismen, die zu Hause oder bei Patienten, die lediglich ambulant betreut werden, gar nicht möglich sind.

Obschon die Selbsthilfe ihre Bedeutung davon ableitet, dass sie aus einer gleichberechtigten Gruppe ohne „Chef" besteht, ist es gerade bei Jugendlichen wichtig, Leitungsstrukturen vorzugeben. In der Regel sind viele Jugendliche noch nicht in der Lage, selbstbestimmt eine Gruppe aufrechtzuerhalten. Allein der Organisationsaufwand würde sie überfordern. Daher ist es für jugendliche Selbsthilfegruppen wichtig, ihnen erwachsene Starthelfer durch Pädagogen oder Psychologen an die Seite zu stellen, und Veranstaltungen anzubieten, in denen Jugendliche den Selbsthilfeaspekt leben können. Der Rahmen wird dabei professionell vorgegeben, aber die Teilnehmer haben genügend Gelegenheiten, sich ohne Moderation auszutauschen.
Selbsthilfe bei Jugendlichen kann aber auch über das Internet und hier über Foren oder Chatrooms stattfinden. Wichtig ist, dass solche Foren durch „Profis" begleitet werden. Denn nicht alles, was dort „verhackstückt" wird, ist hilfreich bei einer positiven Krankheitsbewältigung. Wenn Betroffene Angst schüren oder falsche Informationen weitergeben, kann dies eher destruktive Wirkung auf den Umgang mit der Krankheit haben. Es ist wichtig, die Moderatoren zu schulen, wie es z. B. von der Rheuma-Liga schon lange praktiziert wird.

Zusammengefasst lässt sich also sagen: Selbsthilfe bei Jugendlichen gibt es, doch oftmals findet sie eher im versteckten Rahmen statt. Hier liegt eine große Aufgabe des Gesundheitssystems, diesen Gedanken voranzutreiben und zu unterstützen. Dies bedeutet z. B., dass es in jeder Einrichtung Sozialarbeiter, Pädagogen oder Psychologen geben müsste, die durch konstruktive und kreative „Fremdhilfe" die Jugendlichen zu „Selbsthilfeaktivitäten" animieren könnten.

6. GLOSSAR

Abwehrsystem

Um den Körper vor Infektionen durch ungebetene Gäste wie Bakterien zu beschützen, besitzt jeder Mensch von Geburt an ein ausgeklügeltes System. Es besteht aus spezialisierten Blutbestandteilen und bestimmten Eiweißen. Spezielle Zellen erlernen im Laufe der frühen Kindheit bestimmte Abwehrfunktionen. Zur Abwehr gehören z. B. sogenannte Fresszellen (Makrophagen) und Lymphzellen (Lymphozyten). Während die Makrophagen zur schnellen Eingreiftruppe zählen, besitzen die Lymphozyten unterschiedliche Informationen, z. B. nach Kontakt mit Erregern oder Impfungen. Sie sind für die Steuerung des Immunsystems sehr wichtig.

Antibiotika

Medikamente, die sich speziell gegen Bakterien richten und ihr Wachstum verhindern.

Augenuntersuchung

Der Augenarzt führt eine Untersuchung an der Spaltlampe durch, um eine Regenbogenhautentzündung in der vorderen Augenkammer zu erkennen. Bei einer solchen Augenerkrankung kann es zu einer Vermehrung von Entzündungszellen und -eiweißen mit Trübung der Flüssigkeit in der vorderen Augenkammer kommen.

Autoimmunerkrankung

Bei dem körpereigenen Immunsystem (Abwehrsystem des Körpers) ist die Regulation durch die Erkrankung gestört. Hierbei kommt es zu einer überschießenden Reaktion der Körperabwehr, bei der auch körpereigene Strukturen wie die Gelenkinnenhaut entzündliche Veränderungen zeigen.

Basismedikament oder Basistherapeutika

Im Ärztejargon werden lang wirksame Rheumamedikamente so bezeichnet, die ihre Wirkung erst nach Wochen und Monaten entfalten und auf das Abwehrsystem bremsend wirken. Hierdurch kann die Krankheitsaktivität der Entzündung verringert werden.

Biologica

Dabei handelt es sich um eine neuere Art von Präparaten. Die Bezeichnung Biologica bezieht sich dabei zum einen auf den Wirkmechanismus (man weiß exakt, wo diese Substanzen biologisch eingreifen), zum anderen auf ihre Produktion (sie werden nicht wie bei Medikamenten sonst üblich chemisch hergestellt, sondern es handelt sich dabei um Eiweißstoffe, die produziert werden).

BSG-Blutkörperchensenkungsgeschwindigkeit

Labortest, bei dem die Stärke der Entzündung in den letzten Monaten der Erkrankung gemessen wird. Traditionelle Laboruntersuchung, die auch gerne von Hausärzten durchgeführt wird.

Chronische Erkrankung

Bezeichnet einen hartnäckigen Verlauf mit fortbestehender Entzündungsaktivität über mindestens 6 Wochen, oft aber auch über viele Monate: Gelegentlich wird damit auch verbunden, dass Krankheit nicht heilbar ist. Dies ist streng genommen jedoch nicht gemeint, da der Langzeitverlauf mit dem Fremdwort Prognose bezeichnet wird.

Cortison

Körpereigenes Hormon aus der Nebenniere, das lebenswichtig ist. Der Mensch produziert täglich etwa 40 mg Cortison, um den Tag/Nachtrhythmus und einige lebenswichtige Funktionen aufrecht zu erhalten. Wurde vor mehr als 50 Jahren chemisch hergestellt und ist eines der wichtigsten Medikamente gegen Entzündungen, auch Notfallmedikament bei Schockzuständen. Aufgrund seiner Nebenwirkungen bei unkontrollierter Anwendung oft in Laienkreisen sehr umstritten, in den Händen von Spezialisten jedoch extrem hilfreich. Kann auch örtlich gegen Augen- oder Gelenkentzündungen angewandt werden.

Cortisonstoß

Infusion mit Cortison in hoher Dosis unter Überwachung der Herz-/Kreislauffunktionen in einer medizinischen Einrichtung. Hilft bei akuten Schüben schwerer entzündlicher Erkrankungen, unter Umständen zur Überbrückung einer Akutsituation mit hoher Entzündungsaktivität.

Dermatomyositis

Es handelt sich um eine Autoimmunerkrankung, die sich vorwiegend an der Haut und Muskulatur abspielt. Das klinische Bild zeigt eine schwere Entzündung der Muskulatur mit Muskelschwäche, unter Umständen mit Unfähigkeit zu Gehen und eine lila-rötliche Gesichtsfärbung mit entzündlich veränderter Haut. Die Krankheit kann auch an inneren Organen verlaufen und benötigt eine lang dauernde Therapie.

Diagnose

Mit Diagnose bezeichnen Ärzte die genaue Krankheitsbezeichnung. Die Diagnose ist für die Planung der Behandlung entscheidend. Meist sind vor der Diagnose eine intensive Befragung des Patienten (Anamnese), eine genaue körperliche Untersuchung der inneren Organe und Gelenke, Laboruntersuchungen und technische Untersuchungen wie Ultraschall, Röntgen u.s.w. erforderlich. Mit der Diagnose werden stationäre Behandlungskosten mit der Krankenkasse verrechnet. Die Diagnose ist auch entscheidend für die Einschätzung der Erkrankung durch Sozialversicherungsträger und Versorgungs-

ämter. Der Krankheitsverlauf ist jedoch bei gleichen Diagnosen oft sehr unterschiedlich, so dass von der Diagnose nicht immer auf die Schwere der Erkrankung geschlossen werden kann.

EKG

Elektrokardiogramm. Standarddiagnostik für die Beurteilung des Herzmuskels. Anhand des EKGs wird die Erregung des Herzmuskels durch das Reizleitungssystem, ferner die Durchblutung des Herzmuskels und anschließende Erholung beurteilt. Bei Herzbeutelergüssen ist die Stromkurve deutlich abgeschwächt, so dass diese auch im EKG gesehen werden können.

Enbrel

Enbrel oder chemisch Etanercept ist ein neues Medikament gegen rheumatische Entzündungen. Es handelt sich um einen spezifischen Hemmstoff eines Entzündungseiweißes, des sogenannten Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α. Dieses Entzündungseiweiß wird im großen Umfang bei Entzündungen als Botenstoff produziert und fördert diese Entzündungen. Mit einem spezifischen Blocker, der 1 bis 2 x pro Woche gespritzt werden kann, ist es möglich, die Aktivität dieses Eiweißes deutlich zu reduzieren und somit die Entzündung zur Ruhe zu bringen.

Endoxantherapie

Endoxan (Cyclophosphamid) ist ein Medikament, das bei schwersten Entzündungen des Immunsystems eingesetzt wird. Zum Beispiel werden Nierenbeteiligungen bei systemischen Autoimmunerkrankungen in der akuten Phase durch Endoxaninfusionen behandelt. Endoxan wird auch bei Krebserkrankungen von Kindern und Erwachsenen eingesetzt. Da es Eiweiße und Zellen verändert, möglicherweise auch die Zellen des Erbgutes schädigen kann, sollte die Entscheidung über diese Therapie nur in Abstimmung eines spezialisierten Ärzteteams erfolgen und sehr engmaschig überwacht werden.

Ergotherapie

Mit Ergotherapie bezeichnet man ein umfangreiches Tätigkeitsspektrum, das in Rheumakliniken oft angeboten wird. Eigentlich heißt Ergotherapie Beschäftigungstherapie. In der Anwendung auf rheumatische Erkrankungen werden Hilfsmittel angefertigt, die Achsenfehlstellungen korrigieren, eine Wachstumslenkung entzündeter Gelenke ermöglichen, Gelenkfehlstellungen großer und kleiner Gelenke verbessern. Darüber hinaus werden in der Ergotherapie funktionelle Behandlungen der Hand- und Fingergelenke durchgeführt, Gelenkschutzinformationen gegeben und auch Situationen des häuslichen Umfeldes des Rheumatikers analysiert und verbessert. Dabei können Stiftverdickungen, Griffverdickungen und Anziehhilfen den Alltag mit Rheuma erleichtern, auch kann der Wohnraum entsprechend der rheumatischen Erkrankung umgestaltet werden. Schließlich beschäftigt sich die Ergotherapie auch mit beruflichen Aspekten

und der ergonomischen Gestaltung des Arbeitsplatzes.

Exanthem

Mit Exanthem bezeichnet man einen Ausschlag an der Haut, der durch Entzündung des Blutgefäßsystems oder auch durch Infektionskrankheiten entstehen kann. Bei Autoimmunerkrankungen sind die Ausschläge manchmal sehr hilfreich zur Einordnung der Erkrankung. So gibt es z. B. den Schmetterlingsausschlag bei der Schmetterlingsflechte, die lila Verfärbung um die Augen bei der Dermatomyositis, die Rötungen im Nagelbettbereich und an Belastungsstellen des Körpers bei der Dermatomyositis, die schlechte Durchblutung der Finger- und Zehenendglieder bei der Sklerodermie und die Schuppenbildung der Haut mit rotem Kranz unter der Schuppe bei Schuppenflechte (Psoriasis). Bei Infektionskrankheiten (Masern, Röteln, Windpocken) gibt es typische Exantheme.

Humira

Humira oder Adalimumab ist auch ein neues Medikament gegen rheumatische Entzündungen. Es handelt sich um einen spezifischen Hemmstoff eines Entzündungseiweißes, des sogenannten Tumor-Nekrose-Faktor [TNF] α. Dieses Entzündungseiweiß wird im großen Umfang bei Entzündungen als Botenstoff produziert und unterhält diese Entzündungen. Mit diesem spezifischen Blocker, der alle zwei Wochen gespritzt werden kann, ist es möglich, die Aktivität dieses Eiweißes deutlich zu reduzieren und somit die Entzündung zur Ruhe zu bringen. Es scheint auch bei schweren Entzündungen des Auges wirksam zu sein, die bei Rheuma auftreten können.

Idiopathisch

Idiopathisch im Zusammenhang mit einer Krankheit bedeutet, dass es keine fassbare Ursache für die Entstehung gibt bzw. die eigentliche Ursache der Erkrankung unbekannt ist.

Immunsuppressiva

Sammelbegriff für Medikamente, die das Immunsystem in seiner Funktion kontrollieren. Hierbei handelt es sich um zahlreiche Substanzen, wie Methotrexat, Azathioprin und andere. Das Immunsystem ist aufgrund der entzündlichen Erkrankung übereifrig und greift körpereigene Strukturen an. Die Immunsuppressiva regulieren diese überschießende Reaktion und helfen so zur Krankheitskontrolle.

Immunsystem

Mit Immunsystem bezeichnet man das körpereigene Abwehrsystem, welches aus einem angeborenen und erworbenen Abwehrsystem besteht. Beide Systeme arbeiten in guter Koordination zusammen. Das erworbene Abwehrsystem wird in den ersten Lebensjahren trainiert. Bestimmte Zellen (Lymphozyten) erhalten durch Impfungen, Infektionen und Training im Körper spezielle Abwehrinformationen, die sie an nachfolgende Zellgenerationen

weitergeben. Hierdurch ist eine schnellere Körperabwehr bei Infektionen möglich, auch eine Regulation des Immunsystems bei Störungen von innen und außen.

Imurek

Imurek oder Azathioprin ist ein älteres, seit mehr als 40 Jahren bekanntes Medikament zu langfristigen Kontrollen von Entzündungen des Immunsystems. Es wird bei hartnäckigen Verläufen von Entzündungen eingesetzt und durch regelmäßige Blutkontrollen überwacht.

Infusion

Mit Infusionen bezeichnet man die Verabreichung von Medikamenten oder Flüssigkeiten über ein Hohlraumsystem und eine Nadel, die mit einem kleinen Plastikschlauch in der Vene (Blutader) eines Patienten untergebracht ist. Infusionen dienen zur Gabe von Medikamenten, auch zum Flüssigkeitsersatz bei schweren Durchfällen. Klassischerweise werden Antibiotika, Immunsuppressiva und hochdosiertes Cortison über Infusionen verabreicht.

Iontophorese

Mit Iontophorese bezeichnet man eine Elektrotherapie, die in physikalischen Therapieabteilungen oder bei Orthopäden angeboten wird. Man benutzt Elektrotherapie bei oberflächlichen Entzündungen von Sehnen, Schleimbeuteln und hierdurch bedingten Schmerzen. Zur Behandlung akuter Gelenkentzündungen ist die Elektrotherapie ungeeignet.

Iridozyklitis

Mit Iridozyklitis oder auch Regenbogenhautentzündung bezeichnet man eine speziell bei Rheumapatienten auftretende schwere Augenentzündung, die unbemerkt zu nicht rückbildungsfähigen Sehstörungen oder Erblindung führen kann. Die Regenbogenhautentzündung kann nur durch regelmäßige Kontrollen durch den Augenarzt entdeckt werden. Die Behandlung einer Regenbogenhautentzündung erfolgt u. a. mit cortisonhaltigen Augentropfen. Komplikationen wie Linsentrübung, Druckerhöhung der Augen und Hornhauttrübung können bei einer Regenbogenhautentzündung vorkommen.

Juvenil

Mit Juvenil bezeichnet man Erkrankungen, die bei Kindern und Jugendlichen vorkommen. Als Altersgrenze gilt, dass die Erkrankung vor dem 16. Lebensjahr beginnt.

Kältekammer

Mit Kältekammer ist eine Therapieform bezeichnet, wo ein starker Kältereiz zu einer Beeinflussung von Schmerzen und Entzündungen führt. Kältekammern werden mit Temperaturen bis -120°C betrieben. Patienten bereiten sich durch entsprechende Kleidung, Schutz der Ohren, Hände und Füße auf den Besuch in der Kältekammer vor. Unter Anleitung können sie bis zu 3 Minuten in der Kälte verbringen und erleben häufig eine deutlich verbesserte Beweglichkeit der Gelenke.

Kältetherapie/Kryotherapie

Mit Kältetherapie bezeichnet man die Gesamtheit der Kälteanwendungen wie Kältekammer, Gabe von örtlichem Eis, als Eispacks, als Kühlpacks, Eis am Stiel, Kaltluft, Eisumschläge usw. Die Kältebehandlung führt zu einer verringerten Aktivität von Eiweißen im Entzündungsgewebe. Wird die Therapie zu kurz angewendet, kommt es in der Folge zu einer raschen Wiedererwärmung des Gewebes. Die Kältetherapie sollte unter fachkundiger Anwendung durchgeführt werden.

Kardiologische Kontrolle

Mit kardiologischer Kontrolle ist eine Untersuchung bei einem Herzspezialisten gemeint. Bestimmte rheumatische Erkrankungen können auch das Herz betreffen, insbesondere die systemischen Erkrankungen und das rheumatische Fieber. Der Herzspezialist führt durch EKG und Ultraschalluntersuchung (Echokardiographie) eine umfassende Beurteilung der Herzhöhlen, der Herzmuskulatur und der Herzaußenhaut durch. So können entzündliche Störungen mit Flüssigkeitsansammlung im Herzbeutel, Veränderungen der Herzmuskulatur, Erweiterungen der Herzkranzgefäße oder Störungen des Reizleitungssystem des Herzens erkannt werden.

Kieferorthopädische Kontrolle

Auch die Kiefergelenke können im Rahmen der rheumatischen Entzündung erkranken. Dies fällt häufig durch asymmetrische Mundöffnung, unter Umständen auch Gesichtasymmetrie oder Knirschen mit den Zähnen bei Mundöffnung oder beim Beißen auf. Spezielle Zahnärzte (Kieferorthopäden) führen eine Untersuchung der Kiefergelenke, der Muskulatur, der Gesichtssymmetrie und des Zahnschlusses durch. Der Befall der Kiefergelenke ist manchmal versteckt und wenig auffällig. Daher sollten Kiefergelenke regelmäßig mit untersucht werden.

Kollagenosen

Sammelbegriff für entzündliche Erkrankungen des Rheumas mit Beteiligungen der inneren Organe. Früher dachte man, dass die Erkrankungen an einer Störung in den Bindegewebsstrukturen (Kollagen) liegen, daher veralteter Sammelbegriff Kollagenose. Hierunter zusammengefasst werden die Erkrankungen wie systemischer Lupus erythematodes, Dermatomyositis, Sklerodermie, Mischkollagenosen und andere. Allgemein gelten Kollagenosen als schwere rheumatische Erkrankungen, die einen hohen Therapiebedarf haben.

Krankengymnastik = Physiotherapie

Wichtige Behandlung rheumakranker Menschen zur Verbesserung der Gelenkbeweglichkeit. Die Krankengymnastik hat je nach Aktivität der Entzündung einen stufenweisen Ablauf, zunächst mit passivem Durchbewegen der Gelenke unter mildem Zug, später mit aktiven Übungen und Muskelkräftigung sowie Verbesse-

rung der Koordination und der Bewegungsabläufe. Eine intensive Krankengymnastik sollte bei jeder entzündlich-rheumatischen Erkrankung erfolgen, einzelne Übungen können von Eltern erlernt werden. Die häusliche Weiterbehandlung ist ein entscheidender Schritt für die Verbesserung der Langzeitergebnisse.

Lungenfunktionsprüfung (LUFU)

Die rheumatischen Entzündungen können auch die Lungenfunktion verändern. Dies ist glücklicherweise selten der Fall. Es wird vermutet, dass bestimmte Medikamente auch Funktionsstörungen an der Lunge hervorrufen können. Daher erfolgen regelmäßige Lungenfunktionsprüfungen. Diese Nebenwirkung der Medikamente ist glücklicherweise im Kindesalter sehr selten.

Methotrexat (MTX)

Häufigstes und standardmäßig eingesetztes Rheumamedikament. Das Medikament hat sich in den letzten 20 Jahren als sehr erfolgreich erwiesen und wird weltweit zur Langzeittherapie rheumatischer Erkrankungen eingesetzt. Es besitzt einen hohen Stellenwert und kann mit zahlreichen Medikamenten kombiniert werden. Allerdings ist die Langzeitverträglichkeit gelegentlich durch Übelkeit, erhöhte Leberwerte und fehlende Akzeptanz aufgrund dieser Nebenwirkungen eingeschränkt.

Morbus Crohn

Morbus Crohn ist eine chronische, schubweise auftretende Darmentzündung. Diese kann auch mit Gelenkentzündungen einhergehen oder erst im Verlauf einer rheumatischen Entzündung auftreten.

Morbus Still

Mit Morbus Still oder Systemische juvenile idiopathische Arthritis wird eine schwere Rheumaform im Kindes- und Jugendalter bezeichnet, bei der es zu Flecken, Fieberschüben und im weiteren Verlauf zu einer Gelenkbeteiligung kommen kann. Anfangs ist der Morbus Still mit einer Infektionskrankheit zu verwechseln und verläuft oft mit Fieber. Im Langzeitverlauf stehen die Gelenkbeteiligungen stark im Vordergrund. Aufgrund der hohen Krankheits- und Entzündungsaktivität in den Laborwerten benötigt der Morbus Still eine besonders intensive Behandlung.
Heutzutage grenzt man den Morbus Still, der nach einem alten englischen Arzt (George Frederick Still) benannt ist, von anderen Störungen des angeborenen Immunsystems (Autoinflammatorische Syndrome) ab, die zum Teil durch genetische Untersuchungen nachgewiesen werden können und mit Fieberschüben und Ausschlägen verlaufen.

MRT (Magnetresonanztomografie)

Ein bildgebendes Untersuchungsverfahren, das in einem starken Magnetfeld erfolgt (ohne Röntgenstrahlen). Es wird

auch Kernspintomografie genannt. Hierbei können Knorpel, Knochen, Flüssigkeitseinlagerungen in Knochen und Gewebe, vermehrte Durchblutung (nach Gabe von Kontrastmittel) gut untersucht werden. Dies ist wichtig zur Beurteilung des Ausmaßes der Entzündung, aber auch zur Abgrenzung von anderen Erkrankungen. Einige Gelenke wie die Beckenfugengelenke sind am besten durch diese Untersuchung zu beurteilen.

Nephrotisches Syndrom

Hiermit ist eine spezielle Krankheitsausprägung an der Niere gemeint. Diese tritt vorwiegend beim systemischen Lupus Erythematodes (der Schmetterlingsflechte) auf und ist ein Zeichen für einen ungünstigen Verlauf. Es kommt zu einer verstärkten Eiweißausscheidung aus der Niere sowie zu Wassereinlagerungen vorwiegend in den Beinen (Ödeme). Beim Auftreten eines nephrotischen Syndroms ist der Nierenspezialist für Kinder und Jugendliche hinzuzuziehen. Man benötigt eine Probeentnahme aus der Niere zur Festlegung einer intensiven immunsuppressiven Behandlung.

Oligoarthritis

Häufigste Manifestation einer Gelenkerkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Der Begriff „Oligoarthritis“ meint, dass zum Zeitpunkt der Diagnosestellung 1 bis 4 Gelenke betroffen sind. Die Oligoarthritis tritt häufig bereits im Kleinkindalter auf. Oft ist sie asymmetrisch (d. h. nicht auf beiden Körperseiten gleichzeitig auftretend), betrifft vorwiegend Knie-, Sprung- sowie Handgelenke. Theoretisch können jedoch im Langzeitverlauf alle Gelenke von dieser Form betroffen sein. Der Langzeitverlauf wird ungünstiger beurteilt, wenn nach mehr als 6 Monaten Krankheitsverlauf mehr als 5 Gelenke entzündet sind. In diesem Fall bezeichnet man die Erkrankung als „extended Oligoarthritis“.

Orthopäde

Facharzt für den Bewegungsapparat mit operativem Schwerpunkt. In der Praxis sehen Orthopäden oft auch Kinder mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen und sind gebeten, eng mit Kinderrheumatologen zusammenzuarbeiten. Achsenfehlstellungen, möglicherweise auch Wirbelsäulenverkrümmungen, werden von Orthopäden häufig behandelt.

Panuveitis

Mit Uvea ist die Aderhaut des Auges gemeint. Die Uvea ist meistens bei einer Augenbeteiligung der rheumatischen Erkrankung Sitz der Entzündung. Ist die Aderhaut im gesamten Auge betroffen, bezeichnet man dies als Panuveitis. Häufiger ist jedoch eine Entzündung im vorderen Abschnitt des Auges, die als Uveitis anterior bezeichnet wird.

Patientenschulung

Standardisiertes Programm für Patienten, in dem man in mehreren Lernschritten etwas über die rheumatische Erkrankung, Medikamente, Physiotherapie, Ergothera-

pie, Krankheitsbewältigung, sozialmedizinische Fragen, Rheuma und Schule sowie Berufswahl erfährt. Patientenschulung macht häufig viel Spaß. Man lernt in der Gruppe spielerisch die Krankheitsausprägungen und eine bessere Bewältigung der Erkrankung kennen.

Physiotherapie

siehe Krankengymnastik

Polyarthritis

Mit Polyarthritis wird eine Entzündung an vielen Gelenken bereits zu Beginn der Erkrankung bezeichnet. Die Polyarthritis ist in der Regel symmetrisch (d. h. auf beiden Körperseiten ähnlich vorhanden), betrifft große und auch kleine Gelenke, schwerpunktmäßig auch die Finger- und Zehengelenke. Eine Polyarthritis deutet auf einen schwereren Verlauf der rheumatischen Erkrankung hin und benötigt eine intensive Therapie.

Psoriasisarthritis

Mit Psoriasis bezeichnet man eine Hautkrankheit, die sogenannte Schuppenflechte. Bei dieser Hautkrankheit kommt es auch häufiger zu entzündlichen Gelenkbeteiligungen, nämlich bei ca. 10 bis 20 % der Patienten. Die entzündliche Gelenkbeteiligung bei der Schuppenflechte nennt man Psoriasisarthritis. Typisch ist der Befall mehrerer Gelenke in einem Strahl, z. B. aller 3 Gelenke eines Fingers oder einer Zehe. Dieses wird auch als Wurstfinger oder Wurstzehe (Daktylitis) bezeichnet. Die Aktivität der Gelenkentzündung muss nicht mit der Aktivität der Schuppenflechte einhergehen. Die Schuppenflechte ist oft versteckt am Haaransatz, am Nabel oder an den Nägeln vorhanden.

Punktion

Mit Punktion bezeichnet man die Behandlung eines Gelenkes, das entzündlich verändert ist. Bei der Punktion wird das Gelenk mit einer Injektionsnadel punktiert, d. h. der Innenraum des Gelenkes wird unter keimfreien Verhältnissen mit der Nadel erreicht. Man kann dann Gelenkflüssigkeit für eine Untersuchung abziehen. In aller Regel wird man auch ein Cortisonpräparat in das entzündete Gelenk spritzen und das Gelenk anschließend für 24 Stunden nicht belasten. Das Einspritzen des Medikamentes (Gelenkinjektion) ist für eine Verbesserung der Entzündung der entscheidende Schritt.

Rheuma

Rheuma heißt „fließender Schmerz“ und bezeichnet einen Zustand, in dem sich Gelenke bei einer Gelenkentzündung befinden. Begriffe wie Morgensteifigkeit, Anlaufschmerzen, Wetterfühligkeit machen deutlich, dass die Gelenke zu bestimmten Zeitpunkten besonders weh tun, nämlich nach einer Ruhephase. Rheuma kann zu bestimmten Jahreszeiten vermehrt auftreten, bei nass-kaltem Wetter schmerzen die Gelenke häufig mehr. Rheuma wird also als Sammelbegriff für Gelenkentzündungen gebraucht, gelegentlich fälschlich auch für Situationen eines Gelenkverschleißes (Arthrose).

Rheumafaktor

Mit Rheumafaktor wird ein spezieller Blutwert bezeichnet, der als Entzündungseiweiß im Blut bei Erwachsenen sehr häufig vorhanden ist. Bei Kindern ist dieser Blutfaktor jedoch nur sehr selten nachweisbar, das heißt bei 3 bis 5 % der entzündlichen Gelenkerkrankungen von Kindern und Jugendlichen. Von daher ist dieser Blutwert auf keinen Fall ein Suchtest für Gelenkentzündungen im Kindes- und Jugendalter. Ist er bei Kindern vorhanden, deutet er auf einen ungünstigen Verlauf der Erkrankung hin. Allerdings kann der Rheumafaktor auch bei anderen Erkrankungen, z. B. Virusinfektionen vorkommen.

Röntgenuntersuchung

Untersuchung von Gelenken durch Anwendung von Röntgenstrahlen. Durch moderne Geräte, kurze Belichtungszeiten und große Erfahrung (die Methode gibt es schon 100 Jahre) lassen sich die Belastungen bei Röntgenuntersuchungen des Skeletts gering halten. Durchleuchtungen sind heutzutage nicht mehr üblich. Röntgenuntersuchungen werden eher selten durchgeführt und können die Beurteilung in der Sonografie ergänzen. Besonders gut zur Beurteilung von knöchernen Veränderungen durch die rheumatische Erkrankung.

Schub

Hiermit wird im Ärztejargon eine akute Verschlechterung der Gelenkentzündung bezeichnet. Im Falle einer akuten Verschlechterung z. B. mit Fieber und/oder Schwellungen aller Gelenke steht häufig ein umgehender Krankenhausaufenthalt an. Ein Schub der Erkrankung wird durch eine intensive medikamentöse Behandlung, zum Beispiel durch Cortisoninfusionen, abgefangen und bedarf einer umgehenden Betreuung durch einen Kinderrheumatologen.

Schwerbehindertenausweis

Rheumakranke Kinder und Jugendliche können im Rahmen ihrer Erkrankung unter Umständen Behinderungen aufweisen oder zurückbehalten. In diesen Fällen können Eltern frühzeitig bei Versorgungsämtern einen sogenannten Schwerbehindertenausweis beantragen, der zu bestimmten Vergünstigungen bei der Steuer, beim Betreiben eines PKW, bei speziellen Parkmöglichkeiten führt. Entsprechende Auskünfte geben in den Kliniken die Sozialarbeiter und Sozialpädagogen.

Sonografie

siehe Ultraschall

Systemische Erkrankungen

Sammelbegriff für Erkrankungen des Immunsystems mit Befall der Inneren Organe, Fieber, Hautflecken, Entzündungen der Blutgefäße.

Systemischer Lupus Erythematodes (SLE)

Schwere Autoimmunerkrankung mit Befall der Haut, Schleimhäute, Nieren, des Blutes, der Gelenke, Muskulatur, allge-

meinen Symptomen wie Müdigkeit und Schwäche und typischen Laborwerten. Bei der Labordiagnostik gelten sogenannte Doppelstrang-DNS-Antikörper als relativ beweisend für die Erkrankung, antinukleare Antikörper kommen ebenfalls oft vor.

TENS („Transcutane elektrische Nervenstimulation")

Spezielle Form der Elektrotherapie zur Behandlung von Schmerzen am Bewegungsapparat. Mit Hilfe eines kleinen Gerätes wird ein Stromfluss zwischen zwei Punkten erzeugt. Dies führt zu einer Erregung der darunter liegenden Nerven, die unterschiedliche Übertragungsgeschwindigkeiten ihrer Signale haben. Bestimmte Impulse gehen an Rückenmark und Gehirn. Als Rückmeldung wird der Schmerzreiz abgeschwächt. Eignet sich auch zur häuslichen Weiterbehandlung bei chronischen Schmerzen.

Therapierad

Fahrrad mit abgebautem Tretlager, eventuell hydraulischer Handbremse und korrigierendem Lenker bei Achsenfehlstellungen der Hände. Wird zur Gelenkentlastung von Rheumatikern gerne eingesetzt und ist eine große Hilfe bei der Bewältigung längerer Wege ohne Gelenkbelastung.

Thrombopenie

Mit Thrombopenie oder Thrombozytopenie wird ein Mangel an Blutplättchen benannt. Blutplättchen sind für die Gerinnung im Körper verantwortlich. Ein Mangel an Blutplättchen kann bei bestimmten Erkrankungen auftreten wie z. B. dem systemischen Lupus Erythematodes. Meist ist damit keine gestörte Blutgerinnung verbunden, da noch ausreichend Blutplättchen vorhanden sind. Allerdings können Blutplättchen auch eine Funktionsstörung aufweisen, so dass allein von der Zahl der Blutplättchen eine Störung der Gerinnung nicht abgeleitet werden kann.

TNF-Blocker

Hiermit wird ein Therapieprinzip bezeichnet, das das Entzündungseiweiß TNF-Alpha blockiert. TNF-Alpha ist eines der wichtigsten Entzündungseiweiße, das bei einer rheumatischen Erkrankung entsteht. Man kennt mehrere TNF-Alpha-Blocker, die auch in der Kinder- und Jugendrheumatologie zugelassen sind.
Hierzu gehören Etanercept (Enbrel) und Adalimumab (Humira). Andere Biologica werden vorwiegend bei Erwachsenen bei bestimmten rheumatischen Erkrankungen eingesetzt. Die Untersuchungen bei Kindern und Jugendlichen sind noch nicht abgeschlossen.
Es gibt auch neuere Medikamente, die in der Kinderrheumatologie zugelassen sind oder aufgrund einer guten Wirksamkeit in Einzelfällen angewandt werden.

Ultraschall = Sonografie

Mit Ultraschall oder Ultraschalldiagnostik bezeichnet man eine bildgebende Diagnostik an den Gelenken, die völlig ungefährlich ist und im Kindes- und Jugend-

alter sehr gerne eingesetzt wird. Prinzipiell kann man die meisten Gelenke des Körpers mit Ultraschall untersuchen. Schwierig ist die Untersuchung der Kiefergelenke. Die Gelenke an der Wirbelsäule, sind eher durch Kernspintomografie (MRT) zu untersuchen.
Durch eine Ultraschalluntersuchung kann entschieden werden, ob eine Entzündung vorliegt und evtl. Gelenke punktiert werden müssen. Somit ergänzt die Ultraschalluntersuchung den körperlichen Befund. Die Ultraschalluntersuchung ist beliebig wiederholbar.

Uveitis

Mit Uveitis wird eine Entzündung am Auge bezeichnet, die sich in der Aderhaut abspielt. Die Aderhaut bringt Entzündungszellen aber auch Nährstoffe in das Auge. Man unterscheidet den vorderen Teil, der relativ häufig entzündet sein kann. Diese Entzündung bezeichnet man auch als Uveitis anterior. Im Vergleich dazu ist der hintere Teil der Augen seltener entzündet. Eine Entzündung im hinteren Teil wird mit Uveitis posterior bezeichnet. Diese sieht man häufiger bei anderen Erkrankungen als dem kindlichen Rheuma.

7. AUTORENVERZEICHNIS

Dr. med. Gerd Ganser
Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef-Stift Sendenhorst

Arnold Illhardt
Dipl. Psychologe

Kathrin Wersing
Dipl.-Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin

Norbert Herberhold
Ehemaliger Leiter der Schule für Kranke

Leonie Merschmeier
Ergotherapeutin

Verena Dorgeist
Christine Fischer
Christina Kortenstedte
Kinder-Physiotherapeutinnen

Phyllis Piech
Motopädin

Fachliche Mitarbeit
Christine Göring
Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin (B.A.)

Bei der Erstellung der Broschüre haben folgende Eltern chronisch kranker Kinder mitgewirkt:

Jutta Becker
Achim Diepes
Andrea Herrlein
Marion Illhardt
Sabine Kuschel
Gaby Steinigeweg

8. INFORMATIONSMATERIAL UND MEDIEN DES BUNDESVERBANDES

„Mittendrin statt außen vor“
Information zur Integration rheumakranker Kinder und Jugendlicher in Schule und Beruf für Pädagogen und Eltern

Kinderrheumabuch „geLENKig“
Ein Rheumabuch für Kinder im Vorschulalter

DVD „Kinderrheuma – was’n das?“
Ein Film über rheumatische Erkrankungen und deren Behandlung bei Kindern und Jugendlichen

Jahreskalender/Familienplaner
(erscheint ab Sept./Okt. jeden Jahres)

Entspannungs-CD „Traumwärts"
Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt

Buch „Ach Du dickes Knie"
Texte, Gedanken und Bilder rheumakranker Kinder und Jugendliche

Zu beziehen über den Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V. (siehe Kontakt)

9. LINKS UND KONTAKT

Links zum Thema Rheuma im Kindes- und Jugendalter

www.gkjr.de
Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

www.kinderrheuma.com
Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.

www.kinderrheuma.de
Hamburger Elterninitiative rheumakranker Kinder e.V.

www.rheumakids.de
www.kinder-rheumastiftung.de
Kinderrheumastiftung,
Garmisch-Partenkirchen

www.lupus-selbsthilfe.de
Selbsthilfegruppe Lupus Erythematodes

www.rheuma-kinderklinik.de
Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendrheuma

www.rheuma-liga.de
Deutsche Rheumaliga

www.rheumax.de
Klinik für Kinder- und Jugendrheumatologie im St. Josef Stift in Sendenhorst

www.sfk-sendenhorst.de
Schule für Kranke
im St. Josef-Stift Sendenhorst

www.st-josef-stift.de
Rheumatologisches Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland,
St. Josef-Stift Sendenhorst

Kontakt

Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V.
Familienbüro
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Telefon/Fax: 02526 300-1175
familienbuero@kinderrheuma.com
www.kinderrheuma.com

St. Josef-Stift Sendenhorst
Orthopädisches Kompetenzzentrum
Rheumatologisches Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland
Endoprothesenzentrum Münsterland
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Telefon 02526 300-0
info@st-josef-stift.de
www.st-josef-stift.de

Dr. med. Gerd Ganser
Chefarzt der Klinik für Kinder- und
Jugendrheumatologie
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Telefon 02526 300-1561
Fax 02526 300-1565
ganser@st-josef-stift.de
kr@st-josef-stift.de
www.st-josef-stift.de

Dipl.-Psychologe Arnold Illhardt
Psychologe der Klinik für
Kinder- und Jugendrheumatologie
Westtor 7
48324 Sendenhorst
Telefon 02526 300-1491
illhardt@st-josef-stift.de
www.st-josef-stift.de
www.rheumax.de

NOTIZEN

Urheberrecht:
Das Werk ist einschließlich seiner Teile urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung der Texte und Bilder – auch auszugsweise – ist ohne Zustimmung des Bundesverbands zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V., Sendenhorst oder der Verfasser unzulässig, urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere auch für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen sowie für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in dieser Broschüre berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Produkthaftung:
Für Angaben und Dosieranweisungen und Applikations - formen kann keine Gewähr übernommen werden. Derartige Angaben müssen vom Anwender im Einzelfall anhand anderer Literaturstellen auf ihre Richtigkeit überprüft werden.

Copyright © 2011
Bundesverband zur Förderung und Unterstützung rheumatologisch erkrankter Kinder und deren Familien e.V., Sendenhorst

Mit freundlicher Unterstützung von