

KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG – ALLGEMEINE ASPEKTE

DIPL.-PSYCHOLOGE ARNOLD ILLHARDT

Kaum ein Begriff wird so vielfältig benutzt wie der Ausdruck Krankheitsbewältigung (synonyme Benennungen sind Krankheitsverarbeitung, Krankheitsmanagement oder auch Coping¹). 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 werden 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 wenige 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!“

¹ Aus dem Englischen: to cope = fertig werden mit etwas

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 unangenehme 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 Entwick-

lungsaufgaben 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 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 zu meist 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) 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 Jugendliche 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 Krankheitsbewältigung

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“ bis hin zu sehr schwerwiegenden Krankheiten reichen. Die meisten Patienten und Eltern erreichen in der Regel die Stufe der Normalisierung 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 abgedeckt 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. Da-



bei 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 Strohalm, 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 Zugehörens 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

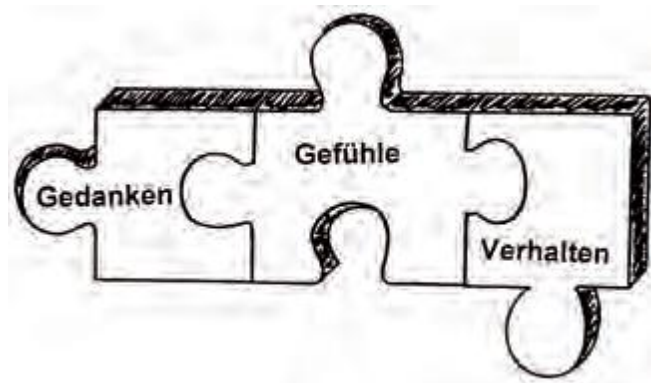
Es gibt keine Patentrezepte, mit denen sich ein schwerwiegendes Ereignis wie eine

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. Spritzen-ängste) usw.

Viele Strategien setzen 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, Imagination²), 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 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 Vorstellungsbildungen