

„Sein wie die Anderen!“ Herausforderungen für rheumakranke Kinder und deren Familien

Isolde Krug
Zentrum für Kinder-und
Jugendmedizin, Universitätsklinikum
Freiburg



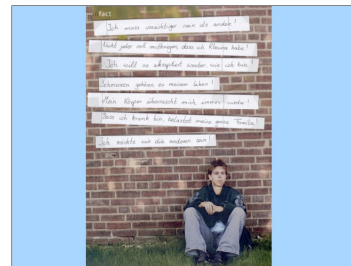
Krankheitsbewältigung

- Coping (to cope = fertig werden mit etwas)
- Krankheitsmanagement
- „Compliance“
- „Du musst lernen, Deine Krankheit zu akzeptieren“
- Gut gemeint aber schwer zu realisieren: etwas zu akzeptieren, was man lieber heute als morgen loswerden möchte

Anpassungsprozess

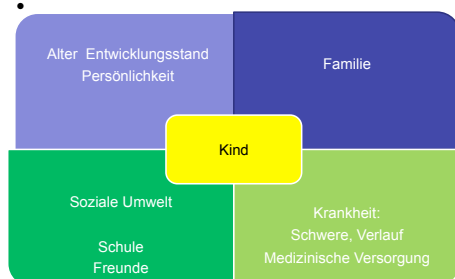


Prozess der Anpassung



n. Schreiber V. et al.

Faktoren der Krankheitsbewältigung



Altersabhängige Aspekte

- **Kleinkinder:** „wer mir wehtut, auf den bin ich sauer“ Bedrohung durch das, was unmittelbar passiert. Kein übergeordnetes Konzept der Erkrankung
- Sicherheit, Trost und Beruhigung in der konkreten Situation
- **Schulkinder:** einfache Ursache-Wirkungsprinzipien werden erkannt (das Medikament hilft meinem Knie)

Altersabhängige Aspekte

- **Ältere Schulkinder (> 11 J.)** Verständnis für Zusammenhänge, erweiterter Zeitbegriff (z.B. Therapie braucht Zeit, bis die Wirkung einsetzt)
- **Jugendliche:** abstraktes Denken möglich, jedoch.....

Pubertät: Baustelle im Gehirn

- Neuronale Umbauvorgänge im Gehirn



Impulsivität, affektgesteuertes Handeln ↑

- Steuerung, Vorausschau, Planung ↓

8

Entwicklungsthemen

- Den eigenen Körper und dessen Veränderung akzeptieren lernen
- Autonomie
- Loslösung

durch Erkrankung oft zusätzlich erschwert

Geschwisterkinder: Aufwachsen „im Schatten der Krankheit“

- Schwierig kann sein:
 - Rivalität und Eifersucht
 - Funktionieren müssen
 - keine zusätzlichen Probleme bereiten dürfen
 - Schuldgefühle bei Streit und „schlechten Gefühlen“
 - Sich allein gelassen fühlen
 - „nicht wissen was los ist“



Hilfreich für Geschwister kann sein

- Extrazeiten mit Papa oder Mama
- Außenkontakte pflegen
- Hinsicht Erkrankung: Einbeziehen und informieren
- Der Erkrankung nicht die Hauptrolle in der Familie geben
- Sonderrolle des kranken Geschwisterkindes: so viel wie nötig – so wenig wie möglich
- Wach sein für Überforderungen („Co-Therapeut“, „Vorzeigekind“, „braves Kind“)

Eltern

- Eltern müssen mit eigener Belastung umgehen lernen – Trauer, Angst, Zukunftssorgen
- Erziehungsfragen neu klären (Schonung „Entschädigung“ vs. Konsequenz, „gleiches Recht für Alle“?)
- Andere Belastungen?

Aspekte der Erkrankung

Nicht jedes Kind mit einem chronischen Gesundheitsproblem ist dadurch gleichermaßen beeinträchtigt

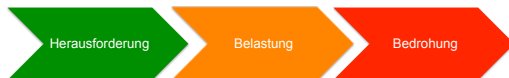
Grad der Belastung ist abhängig von:

- Dauer
- Schweregrad
- Versorgungsbedarf
- Auswirkungen auf die Lebensqualität
- Psychosozialen Bewältigungsstrategien

- Schmerzen
- (manchmal) äußerlich sichtbare Veränderung/Stigmatisierung
- Soziale Isolation
- „Ausschluss“ von Aktivitäten
- Belastende Behandlungen

Stress und Angst

Wenn Anforderungen unsere Bewältigungsmöglichkeiten überschreiten



Medizin

- Beziehungspartner sein
- Im Gespräch sein
- Informations- und Wissensvermittlung
- Vorbereitung und Unterstützung bei belastenden Eingriffen

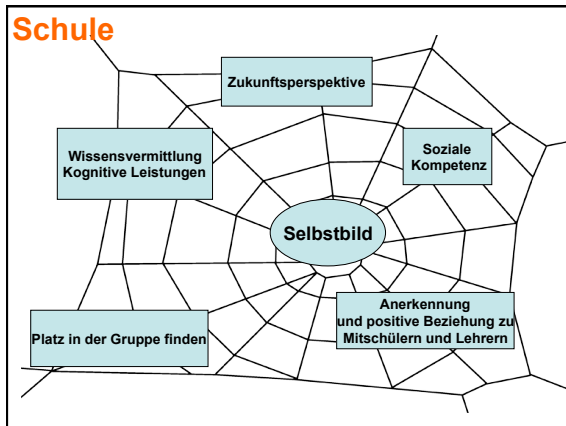


Aufgaben der Medizin: ein gutes Arbeitsbündnis mit unseren Patienten schaffen...gelingt nicht immer



Schule

Schule kann Teil des Problems
aber auch Teil der Lösung sein



Schwierigkeiten

- Konfrontation mit Vorurteilen, Hänseleien
- Einschränkung von Sport – u. Freizeitaktivitäten
- Verringerung der körperlichen Attraktivität durch krankheitsbedingte Veränderungen
- Belastetes Selbstwertgefühl

Schulische und Ausbildungsbezogene Probleme

- Leistungseinschränkung (kognitiv/ körperlich)
- Integrationsprobleme durch „Anderssein“ und häufige Fehlzeiten

Was sagen Schüler mit chronischer Erkrankung?

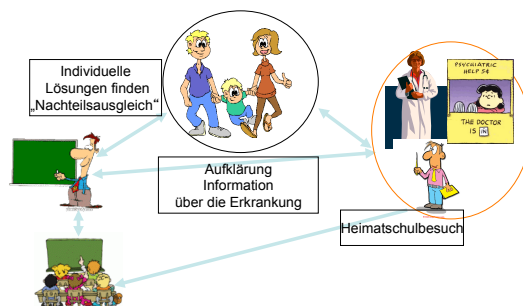
- „Gut find ich, dass mein Klassenlehrer **kein Theater macht**, wenn ich mal wegen dem Inhalieren zu spät komme. **Mama hat mit ihm gesprochen und er wusste Bescheid**“.
- „**Meine ganze Klasse weiß Bescheid über meine Krankheit**- dann gibt es **keine blöden Bemerkungen**, wenn ich im Sport mal nicht mitmache.“
- *Bei mir in der Schule gibt es mehrere Kinder, die die gleiche Krankheit wie ich haben –das ist **nicht mehr so was besonderes***

Maja, 13 J.

Was brauchen chronisch kranke Kinder/Jugendliche

- normal als Mitschüler behandelt werden
- Mitmachen- gerade auch an Gemeinschaftsveranstaltungen
- Rücksicht statt Mitleid
- Einen Platz in der Klasse haben/ dazugehören

Lösungsansätze



Statt einer Zusammenfassung

Leben mit einer chronischen Erkrankung ist für das Kind und die ganze Familie eine hohe Anforderung – manchmal auch Überforderung.

Leben mit einer chronischen Erkrankung

- Quadratur des Kreises



Nobody is perfect!
Seien Sie fehlerfreundlich mit sich!



Gute Lösungen brauchen
Teamwork



Vielen Dank