

Workshop

„Wenn im Dschungel der Pädagogik chronische körperliche Erkrankungen übersehen werden“

Im Rahmen des Fachtag

„Geht denn da überhaupt noch was?“

des Eylarduswerk

Mi., 28.05. 2008 in Bad Bentheim-Gildehaus

Stephan Theiling

(www.stephan-theiling.de)

1. Eingangsübung / Hinführung

Versuchen Sie sich zu erinnern, wo haben Sie in Ihrem Leben persönlich oder beruflich mit chronischen körperlichen Erkrankungen zu tun gehabt: Eigene Erfahrungen, Erfahrungen in der Familie, aus der Nachbarschaft, dem Freundeskreis, aus der Schule, dem Studium bzw. Ausbildungszusammenhängen?

- Wann ist mir selbst chronische körperliche Erkrankung zum ersten Mal begegnet bzw. aufgefallen? Um welche Personen, Krankheiten hat es sich dabei gehandelt?
- Wie sind wir in meiner Herkunftsfamilie mit dem Thema körperliche chronische Erkrankung umgegangen? Wie haben wir darüber gesprochen?
- In welcher Form werde ich oder habe ich bereits als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut/in mit chronischen Erkrankungen zu tun haben? Wo und in welcher Form bin ich in meinen Therapien bereits chronischer Erkrankung begegnet?

Kurzer Austausch mit zwei Sitznachbarn

2. Grundlagen / Einführung

- Fortschritten in der Medizin führen zu längeren Lebenszeiten, woraus eine Verschiebung in der Medizin hin zu mehr chronischen körperlichen Erkrankungen resultiert
- Unterschied zwischen Akuterkrankung und chronischer Krankheit ist die Chronizität, d.h. Zeitdauer der Erkrankung (Zeitdauer führt zu psychosozialen Folge- und Begleitumständen)
- Krankheitsverständnis (Schweitzer & v. Schlippe, 2007)
Krankheit kann sich auf verschiedenen Systemebenen äußern oder eben nicht äußern:
 - Krank sein
 - Sich krank fühlen
 - Sich krank zeigenDamit werden drei Systemebenen unterschieden:
 - Biologische Ebene: Interaktion von Genen, Hormonen, Nervensignalen, Bakterien etc., die von Experten oder Laien als „krankhaft“ diagnostiziert werden
 - Psychische Ebene (das „erlebte Leben“): Gefühle und Gedanken, Selbstgespräche, Träume, Problemtrane- oder Lösungszustände können das Selbserleben krank zu sein, ausmachen

- Soziale Ebene (das „erzählte Leben“): Hier wird der Teil der oberen Ebenen sichtbar, der auch in Kommunikation einfließt,- alles was Laienbeobachter, Betroffene und Fachleute sprechen

Die amerikanische Medizinsoziologie sieht drei verschiedene Übersetzungen für den deutschen Begriff „Krankheit“ vor, die die bio-psycho-sozialen Systemebenen widerspiegeln:

- Disease: Die biomedizinische, „objektive“ Krankheit
- Illness: Die erlebte und gefühlte Krankheit
- Sickness: Die von anderen wahrgenommene und zugestandene Krankheit

Beispielhafte psychosoziale Belastungsfaktoren für Kinder und Jugendliche:

- Tägliche Therapiedurchführung
- Schmerzen, Hilflosigkeit und Ängste aufgrund diagnostischer und medizinischer Prozeduren
- Umgang mit der Begrenzung der körperlichen Leistungsfähigkeit
- Vermeiden / Verzicht / Einschränkung attraktiver Dinge
- Verhalten in der Schule (Lehrer / Mitschüler)
- Verhalten in der Freizeit (Freunde / Verein)
- Verhalten in der Familie
- Umgang mit Gefühlen wie Wut / Ohnmacht / Angst
- Auseinandersetzung mit dem Körperselbstbild und Selbstwertgefühl
- Existentielle Konfrontation mit Tod und Sterben

Beispielhafte psychosoziale Belastungsfaktoren für die Eltern:

- Diagnoseeröffnungsschock
 - Fragen des eigenen Versagens / Verschuldens
 - Entscheiden ohne Grundlage: Wahl der „richtigen Behandlung“, oftmals ohne genügend Informationen über die Vor- und Nachteile der verschiedenen Behandlungsansätze
 - Dauertherapie: Durchsetzung einer täglichen Behandlungsroutine, wer ist wofür zuständig?
 - Erziehung: Versorgen aber nicht verwöhnen; auf besondere Notwendigkeiten eingehen jedoch nicht („über“-)behüten: stützen aber dennoch Selbständigkeit lassen
 - Verlauf: Umgang mit unklarer Prognose, unsicherem Verlauf, Qual der Ungewissheit, Umgang mit Krisen(gefahren)
 - Umgang mit den Geschwistern
 - (Unterdrückte) Enttäuschung und Wut über eigene unerfüllte Hoffnungen und Wünsche
 - Verzicht auf lieb gewonnene Dinge wie z.B. Haustiere, Urlaubsort, Rauchen
 - Weniger Zeit / Freiraum für sich selber, für die Paarebene
 - Emotionale Konflikte: Nicht mehr können, meinen, seine Angst verbergen zu müssen, Angst, das Kind könne sterben, sich alleine fühlen, Überforderung, Schuld- und Versagensgefühle
 - Weitere Familienplanung
- *Zusammenfassend:* Medizinische, psychologische und soziale Komponenten durchdringen sich im Bereich chronischer Erkrankung in einer schwer fassbaren

Komplexität von Rückbezüglichkeiten und Wechselwirkungen (Metapher des Mobiles); Folge: bio-psycho-soziales Krankheitsmodell

- Chronische Erkrankungen müssen behandelt und bewältigt werden. Bewältigen ist dabei ein psychologischer Prozeß
Nach dem „Modell familiärer Anpassung“ (Rolland, 1993) sind zentrale Faktoren für den Anpassungsprozeß:
 - Schweregrad der Krankheit
 - Spezifische krankheitsspezifische Einschränkungen
 - Prognose
 - Zeitphase der aktuellen Krankheitsentwicklung
 - Verlauf
 - Balance zwischen Stressoren und Ressourcen der Familie
 - Phase im Lebenszyklus
 - Generationsübergreifende familiäre Vorerfahrungen mit Krankheiten
 - Qualität des familiären Austauschs und der Kommunikation

- Daraus resultiert als angemessenes Versorgungsmodell: Interdisziplinarität. Die wesentlichen Arbeitsgrundlagen lauten hier:
 - Kommunikation
 - Koordination und
 - Kooperation zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen, d.h. die Berufsgruppen arbeiten miteinander und nicht nebeneinander

3. Erscheinungsformen und Prävalenzen von chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Bereich / Organ	Krankheiten	Prävalenz
Allergie	Neurodermitis	4 - 20 %
	Asthma	15 - 30 %
Lunge	Mukoviszidose	0,0005 %
Herz	Angeborener Herzfehler	0,9 %
Stoffwechsel	Diabetes	0,5 %
	Phenylketonurie ¹	0,5 %
Endokrinologie	Kleinwuchs ²	3 %
	Hypothyreose ³	0,00025 %
Onkologie / Hämatologie	Krebs	2 %
	Thalassämien ⁴	>1 %
Niere	Nephrose	>1 %
	Insuffizienz	>1 %
Nervensystem	Epilepsie	0,6%
	Retardierungen	4 %
Muskel / Skelett	Rheuma	>1 %
	Muskeldystrophie	>1 %
Gastrointestinal	Zölliakie	1 %

¹ Phenylketonurie: Klass. Diagnose beim Vorsorge-Screening im Säuglingsalter. Aufgrund des Fehlens eines Enzyms funktioniert ein Teil des Stoffwechsels nicht; bei Nichterkennung droht als mögliche Folge geistige Behinderung; Therapie: Diät

² Kleinwuchs: Wachstum unter 3. Perzentil (K. ist keine Diagnose sondern ein Beschreibung)

³ Hypothyreose: Schilddrüsenunterfunktion

⁴ Thalassämien: Besondere Form der Blutarmut

4. Anregungen für Fragen zur Erfassung des Aspektes „chronische körperliche Erkrankung“ im Kontext Jugendhilfe

Ausgangssituation: Familie wird vom regionalen Jugendamt an die Einrichtung / Jugendhilfemaßnahme verwiesen, weil es viele familiären und sozialen Schwierigkeiten gibt. Neben den manigfaltigen und komplexen psychosozialen Problemen droht die auch existente körperliche chronische Erkrankung quasi „unterzugehen“. Welche Fragen kann ich im Rahmen der probatorischen Sitzungen zu chronischen körperlichen Erkrankung stellen?

- Wie lange hast Du das schon?
- Wo und von wem wirst Du mit dem betreut?
- Wie geht es Dir körperlich momentan mit Deiner chronischer Erkrankung (Skala von 0 bis 100)?
- Welches Problem ist für Dich z.Zt. „größer / schlimmer“: Weswegen ihr hier hergekommen seid oder Deine chronische Krankheit?
- Was würdest Du sagen, wie gut kennst Du Dich mit Deiner chronischen Erkrankung aus (Skala von 0 bis 100)?
- Wie (un-)zufrieden bist Du / sind Sie mit der medizinischen Betreuung?
- Hattest Du wegen Deiner chronischen Erkrankung auch schon einmal Kontakt mit einem/r Psychologen/in?
- Wie kommst Du im Alltag mit Deiner chronischen Erkrankung zurecht? (Skala) Welche 3 Sachen klappen gut, welche 3 nicht so gut?
- Was nervt Dich am meisten an Deiner chronischen Erkrankung?
- Wie hat alles angefangen?
- Siehst Du / sehen sie irgendeine Querverbindung zwischen dem Anlaß weswegen Sie sich hier angemeldet haben und der chronischen Erkrankung?
- Wie lange wird Deine Krankheit dauern? Wird die irgendwann weg sein?
- Was kann man gegen die Krankheit tun? Was hilft?
- Kann man an der Krankheit auch sterben?

Es bietet sich an, jedes Familienmitglied zu seiner jeweiligen Perspektive zu befragen bzw. die Fragen in zirkulärer Art und Weise zu stellen.

Bitte Fingerspitzengefühl walten lassen, wie offensiv / vorsichtig ich diese Fragen in einem Erstgespräch einbringe, da der Anmeldegrund i.d.R. nicht die körperliche chronische Krankheit ist.

Ziel dieser Fragen ist es zum einen inhaltliche Informationen i.S. von Anamnese zu erhalten jedoch auch bzw. vielmehr Systembeobachtung zu betreiben, wie die Familie über die chronische Krankheit spricht. Welche Muster / Regeln kann ich hierzu beobachten?

Mit diesen Fragen erhebt man die sog. subjektiven Krankheitsvorstellungen der Familienmitglieder, d.h. deren subjektive Annahmen zu

- Entstehung
- Kausalität
- zeitlichen Verlauf
- Konsequenzen
- Behandlung
- Heilung

Sie dienen der subjektiven Sinnstiftung und Orientierung für jedes Familienmitglied und wirken auf die individuell-persönliche als auch familiäre Krankheitsbewältigung entweder i.S.

von Risiko- oder Schutzfaktor

5. Literatur

Schlippe v., A., Theiling, S. (2005). Niemand ist allein krank. Osnabrücker Lesebuch zu chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. Pabst, Lengerich

Schweitzer, J., Schlippe v., A. (2007). Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung I.

Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen

Schlippe v., A., Schweitzer, J. (2007). Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung II.

Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen

Theiling, S., Szczepanski, R., Lob-Corzilius, T. (2001). Der Luftiku(r)s für Kinder mit Asthma, Trias, Stuttgart