

Relevanz psychosozialer Aspekte in der pädiatrischen pneumologisch-dermatologischen Rehabilitation

U. Kaiser, M. Hodapp-Lang, V. Jung-Lippitsch, M. Humbert & J. Semmler
Deutsche Hochgebirgsklinik Davos – Abteilung Allergieklinik – Zentrum für Kinder und Jugendliche

Ausgangslage und Hintergrund

Das Behandlungskonzept der Allergieklinik Davos, Zentrum für Kinder und Jugendliche, räumt psychosozialen Aspekten in der Rehabilitation einen hohen Stellenwert ein und stützt sich dabei sowohl auf eigene klinische Beobachtungen als auch auf die dazu vorliegende Forschungsliteratur. Die Familien chronisch erkrankter Kinder haben vielfältige Belastungen zu tragen, sei es die Sorge um das Leben des Kindes oder die Hilflosigkeit im Umgang mit der Krankheitsentwicklung. Des weiteren erleben Eltern oft, wie ihr krankes Kind seine subjektiv erlebte Angst und Verunsicherung im Umgang mit den Krankheitsfolgen entweder durch depressives Verhalten mit Rückzugstendenzen oder durch kompensatorisches, unruhiges und zum Teil aggressives Verhalten zu verarbeiten versucht. Die Schwere des jeweiligen Ausprägungsgrades der allergischen Erkrankung beeinflusst darüber hinaus diese psychosozialen Folgen deutlich. Auch die Eltern chronisch kranker Kinder, insbesondere Mütter, welche oft die Hauptlast des Krankheitsmanagements ihres Kindes tragen, leiden häufig selbst an physischer und psychischer Erschöpfung in Folge der Überlastung und können so ihren Kindern keine wirksame Unterstützung bei der Bewältigung der krankheitsbedingten Anforderungen geben. Für das kranke Kind hingegen ist es gerade in den frühen Lebensjahren zur erfolgreichen Behandlung bedeutsam, die umfassende Unterstützung seiner wichtigsten Bezugspersonen zu erhalten. Die Elternschulung und Elternberatung in der Allergieklinik berücksichtigt diese beschriebenen Zusammenhänge zum Nutzen eines angemessenen Krankheitsmanagements von Eltern und Kind sowie dem psychosozialen Wohlbefinden der Familie. Dementsprechend werden wichtige Themenbereiche unter Berücksichtigung ihrer Umsetzungsmöglichkeiten im familiären Alltag angeboten.

Empirische Datenlage der Allergieklinik Davos

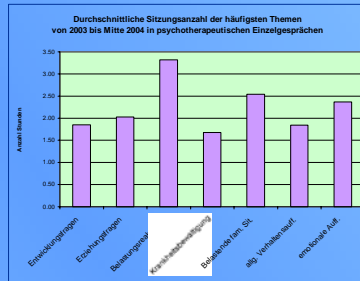
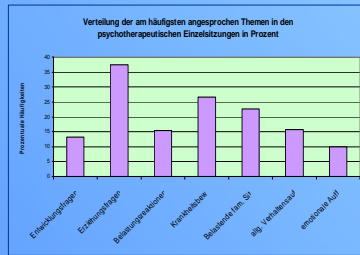
Psychosoziale Aspekte psychologisch-psychotherapeutischer Einzelgespräche mit Eltern von Asthma bronchiale und/oder atopischer Dermatitis erkrankten Kindern in der Allergieklinik Davos

Im Folgenden werden die Inhalte der psychologisch-psychotherapeutischen Elterngespräche für den Zeitraum von Januar 2003 bis August 2004 aufgelistet. Daraus lassen sich die Themenschwerpunkte bei belasteten Familien verdeutlichen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die psychologisch-psychotherapeutischen Einzelgespräche eine Ergänzung zum allgemeinen Elternschulungsprogramm darstellen. In dem oben genannten Zeitraum wurden in der pädiatrischen Rehabilitationspsychologie insgesamt 203 Fälle betreut, mit insgesamt 330 Sitzungen. Es wurde mindestens 1 Sitzung von den Klienten wahrgenommen, maximal 7. Durchschnittlich nahm jeder Klient 1,63 Sitzungen wahr. Es standen nachfolgende Themen im Vordergrund (Mehrfachnennungen möglich): Erziehungsfragen (37,4%), Krankheitsbewältigung (26,8%), Belastende familiäre Situation (Trennung der Eltern, Tod des Elternteils oder naher Verwandter, schwere Erkrankung von Familienangehörigen) (22,7%), allgemeine Verhaltensauffälligkeiten (15,8%), Belastungsreaktionen hinsichtlich der chronischen Erkrankung bei Eltern und Kindern (15,3%), allgemeine Entwicklungsfragen (13,3%) sowie emotionale Auffälligkeiten der Kinder (9,9%).

Innerhalb der Kategorien „emotionale Auffälligkeiten der Kinder“ sowie „belastende familiäre Situation und Belastungsreaktionen hinsichtlich der chronischen Erkrankung“ wurden verstärkt Angst, Ärger und Trauer beobachtet. Auffälligkeiten wie Reizbarkeit, mangelndes Selbstwertgefühl, soziale Unsicherheit, Verzweiflung und Isolation konnten sowohl innerhalb der Kategorien „Erziehungsfragen“ und „Belastungsreaktion hinsichtlich der chronischen Erkrankung“ als auch in der Kategorie „allgemeine Verhaltensauffälligkeiten“ vermehrt festgestellt werden.

Weitere Themen, die jedoch nur zu einem geringen Prozentsatz (< 7,5%) von Bedeutung waren, sind Stigmatisierung des Kindes, Ausgrenzung in der Peergroup, Integrationsprobleme (5,4%), klinikbezogene Auffälligkeiten (4,4%), schutzbezogene Auffälligkeiten (3,9%), Aufmerksamkeitsdefizit, Fragen zur Hyperaktivität (3,9%), Unruhe, Konzentrations- und Aufmerksamkeitschwäche (3,9%), Persönlichkeitsentwicklung des Kindes (3,0%), Schlafstörungen (3,0%), sekundäre Störungen des Sozialverhaltens (3,0%), pubertätsbezogene Auffälligkeiten (0,5%) sowie geistige Behinderung des Kindes (0,5%).

Insgesamt konnte auf der Basis der vorliegenden Daten kein wesentlicher Unterschied hinsichtlich der Auffälligkeiten zwischen den Krankheitsbildern Asthma bronchiale und atopische Dermatitis beobachtet werden.



Angebotsstruktur

Elternschulung

Um Familien nachhaltig in der Krankheitsbewältigung des chronisch erkrankten Kindes stützen zu können, liegt der Schwerpunkt des psychosozialen Behandlungsangebotes, insbesondere bei Kindern, die noch nicht im Schulalter sind, in der Schulung der Eltern. Ziel ist es, die Eltern auf der emotionalen Ebene und in ihrer Erziehungskompetenz zu stärken. Die Häufigkeit der Inanspruchnahme der verschiedenen Schulungen durch begleitende Eltern ist nachfolgend tabellarisch aufgelistet. In den Schulungen werden folgende psychologische Themen behandelt: Krankheitsbewältigung in und mit der Familie, Psychosoziale Begleitstörungen, Stressbewältigung im Familienalltag sowie Umgang mit Juckreiz und Kratzen.

Krankheitsbewältigung in und mit der Familie

Inhalt dieser Schulung sind Krankheitsbelastungen und deren Bewältigungsmöglichkeiten für die Familien und die betroffenen Kinder. Im Vordergrund steht hier die Vorstellung typischer familiärer maladaptiver Muster der Krankheitsbewältigung. Oft zeigt sich beispielsweise die Überlastung der Mutter des chronisch erkrankten Kindes und die geringe Einbeziehung des Vaters in den Familienalltag. Des weiteren werden Folgen von Überbehütung und ein angemessener Umgang mit emotionalen Belastungen vorgestellt sowie die Bedeutung eines angemessenen Stellenwertes der chronischen Erkrankung im Familienalltag betont. Weitere Fragestellungen sind die Bewältigung von Ausgrenzungen des Kindes sowie das Unverständnis des familiären und sozialen Umfeldes von chronisch erkrankten Kindern. Hier werden allgemeine Lösungsmöglichkeiten erarbeitet, die sich bei vielen Familien bewährt haben. Darüber hinaus wird der jeweils unterschiedlichen Bedeutung der psychischen Komponente bei der Entstehung sowie der Auslösung von Krankheitssymptomen und der Bewältigung der chronischen Erkrankung Rechnung getragen.

Psychosoziale Begleitstörungen

In diesem Seminar wird den Eltern ein Überblick über psychische Begleitstörungen bei Asthma bronchiale und Neurodermitis gegeben: Störungen des Sozialverhaltens/Sekundäre Verhaltensprobleme (ICD 10 – F91), Emotionale Störungen (ICD 10 – F93) und Aufmerksamkeitsstörung mit oder ohne Hyperaktivität (ICD 10 – F90). Im ersten Teil werden bio-psycho-soziale Risikofaktoren sowie die individuell, familiär und sozial beeinflussten Schutzfaktoren erörtert, welche bei Entstehung und Entwicklung von Begleitstörungen eine wesentliche Rolle spielen können. Im zweiten Teil des Seminars werden die einzelnen Störungsbilder hinsichtlich Diagnose und Therapie dargestellt und diskutiert. Abschließend werden psychosoziale Behandlungs- und Unterstützungsangebote aufgezeigt, die bereits während des aktuellen Klinikaufenthaltes in Anspruch genommen werden können: psychologische Beratung, edukative Gruppen, Kurztherapie sowie Hilfe zur Einleitung psychologischer Abklärung und Betreuung am Wohnort der Familie angeboten.

Stressbewältigung im Familienalltag

Stress und psychosoziale Belastungen sind bedeutsame Auslöser bzw. Verstärker der Atemwegs- und Hautsymptomatik. Die Verengung der Bronchien führt zu Husteln und Atemnot und schliesslich zum Asthmaanfall. Die Juckreiz-Kratz-Spirale wird in Gang gesetzt und führt zur Verschlechterung des Hautbildes.

Das allergische Kind ist beim Umgang mit psychosozialen Belastungen auf die Hilfe und Unterstützung seiner Eltern angewiesen und diese wiederum sind durch die chronische Erkrankung des Kindes und deren Folgen einem erhöhten Stress ausgesetzt.

Das Thema Stressbewältigung im Familienalltag hat darum einen hohen Stellenwert im Rahmen der familiären Krankheitsbewältigung. Ein erfolgreiches Stressmanagement leistet für das von chronischer Krankheit betroffene Kind und seine Familie einen wesentlichen Beitrag bei der Bewältigung und soll die Lebensqualität der ganzen Familie bedeutend verbessern.

Ergänzende Angebote

Um psychosozialen Aspekten umfassend Rechnung zu tragen, werden weitere Schulungen und Beratungen angeboten: Asthma- und Neurodermitisschulungen der betroffenen Kinder ab dem Vorschulalter, Schulberatung, Hilfen bei der Berufswahl, Rehabilitations- und Sozialberatungen.

Bei vorliegender Indikation werden Kinder und Jugendliche, nach Möglichkeit unter Einbeziehung der Eltern, psychologisch psychotherapeutisch mitbehandelt und entsprechende Nachsorge massnahmen eingeleitet (Diagnostik, Psychotherapie, Entspannungstherapie)

Psychologische Einzelgespräche für Eltern und Familien

Neben dem Angebot von Schulungseinheiten im psychologischen Bereich steht bei Bedarf eine individuelle Betreuung in der Rehabilitationspsychologie im psychotherapeutischen Einzelsetting zur Verfügung. Dabei werden individuelle Lösungsstrategien zur jeweiligen Problemstellung erarbeitet, der sich die Eltern alleine nicht gewachsen fühlen. Je nach Fragestellung wird mit den Eltern und den Kindern oder mit den Eltern oder Kindern alleine gearbeitet.

Der Bedarf eines Einzelgesprächs entwickelt sich häufig durch die Anregung in den Schulungseinheiten, durch das Arztgespräch oder nach Empfehlung des Pflegepersonals. Der therapeutische Ansatz ist systemisch und damit lösungs- sowie ressourcenorientiert.

Umgang mit Juckreiz und Kratzen

Die Juckreiz-Kratz-Symptomatik gilt bei der Neurodermitis als der zentrale Belastungsfaktor. Es werden deshalb die verschiedenen psychosozialen Faktoren beleuchtet, welche bei der Auslösung des Juckreizes und dem damit gekoppelten Kratz-Reflex eine bedeutsame Rolle spielen. Zum angemessenen, alters- und entwicklungsgerichteten Umgang der Eltern mit der Juckreiz-Kratz-Symptomatik werden Informationen und Hilfestellungen für sinnvolle Kratz-Stopp-Massnahmen in unterschiedlichen Lebens- und Alltagssituationen vermittelt.

Schlussfolgerung

Im Rahmen der klinisch-stationären Rehabilitation von chronisch an Asthma bronchiale und/ oder an Neurodermitis erkrankten Kindern hat es sich als sinnvoll erwiesen, die Berücksichtigung psychosozialer Verhaltensauffälligkeiten in den Behandlungsansatz zu integrieren, um so nachhaltig ein angemessenes Krankheitsmanagement aufzubauen und einer schwerwiegenden Chronifizierung sowohl der körperlichen Erkrankung als auch der damit verbundenen sekundären Verhaltensauffälligkeiten oder emotionalen Störungen entgegen zu wirken. Bewährt hat sich dabei der Ansatz, bei den jüngeren Kindern (< 12 Jahren) vermehrt mit den Eltern zu arbeiten, damit diese ihr Kind nachhaltig in der Krankheitsbewältigung unterstützen können, um so die in der Literatur beschriebenen als auch klinisch beobachteten Verhaltensauffälligkeiten als Folge unbewältigter Krankheitsbelastungen langfristig zu minimieren und abzubauen. Dadurch sind die Voraussetzungen für einen angemessenen Umgang mit der chronischen Erkrankung und für eine optimale Compliance gewährleistet.

Literatur:

Abelson, C. M., Cottrell, D., Eldridge, S. M. & Glover, M. T. (1997). Psychological disturbance in atopic eczema: The extent of the problem in school-aged children. *British Journal of Dermatology*, 137, 241-245.
 Creer, T. L., Wigan, J. K., Tobin, J. D., Kotes, H., Snyder, S. E. & Winder, J. A. (1989). The revised asthma problem behavior checklist. *Journal of Asthma*, 26, 17-29.
 Hodapp-Lang, M., Jeuneir, R., Jung, V. (2003). Projektbeschreibung Psychische Komorbiditäten/Verhaltensauffälligkeiten/Schulische Auffälligkeiten. Unveröffentlichtes Manuskript.
 Morrison, K.M., Gohl, A., van Veen, J., & Khan, S. (2002). Depressive Symptoms in inner-city Children with asthma. *Primary Care Companion* / *Journal of Clinical Psychiatry*, 42, 174-177.
 Noecker, M. (1991). Subjektive Beschwerden und Belastungen bei Asthma bronchiale im Kindes- und Jugendalter. Frankfurt/Lang.
 Salawski, C. (1997). „Nai, es ist nicht ansteckend“. Die psychosoziale Belastungssituation von Jugendlichen mit Neurodermitis. In C. Steinbach (Hrsg.), *Hilfsmittel für chronisch kranke Kinder und Jugendliche* (S. 199-214). Freiburg/Landesha.
 Wade, S., Weil, C., Holden, G., Mitchell, H., Evans III, R., Kruszon-Moran, D., Baumann, L., Crain, E., Eggleston, P., Kattan, M., Kerzsmar, C., Leickly, F., Malveaux, F., & Wodner, H. J. (1997). Psychosocial characteristics of inner-city children with asthma: A description of the NCI/CAAS psychosocial protocol. *National Cooperative Inner-City Asthma Study*, *Pediatric Pulmonology*, 24, 263-276.
 Wirsching, P. (2000). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Belastungen und Behandlungsanforderungen. Göttingen: Hogrefe.

Studien zur Komorbidität

Studien zu Asthma bronchiale

Noecker (1991) zeigte in seiner Studie, dass 37% der befragten Stichprobe (n=382 Kinder und Jugendliche zw. 8-18J.) an Angst, 29% an Ärger, 27% an Trauer litten, und je 25% Zweifel und Unsicherheit angaben. Weiterhin belegten Creer, Wigan, Tobin, Kotes, Snyder & Winder (1989) in ihrer Studie aus einem Eltern- und Selbstbericht der befragten Kinder, dass auf emotionaler Ebene, bedingt durch das Asthma, zu 14% Ärger/Aggressionen, zu 25% Ängste, zu 37% Depressionen, 17% Isolation und 12% fehlendes Selbstvertrauen auftraten. Morrison, Gohl, van Wagoner, Brown & Khan (2002) ermittelten, dass 30% der von ihnen untersuchten asthmatischen Kinder unter depressiven Symptomen litten.

Studien zu Neurodermitis (atopische Dermatitis)

Salawski (1997) befragte Neurodermitis-Patienten im Alter zwischen 13 und 20 Jahren und erhielt zu den benannten Einschränkungen 76% Reizbarkeit, 74,5% Verzweiflung, 61,8% Unruhe, 52,7% mangelndes Selbstwertgefühl, 27,3% Ängste, 27,3% Depressionen und 46,1% soziale Unsicherheit. Abelson, Cottrell, Eldridge & Glover (1997) verglichen neurodermitis-erkrankte Kinder und Jugendliche mit einer Kontrollgruppe, die an kleinen Hautproblemen litt. Es zeigte sich, dass bei den Kindern und Jugendlichen aus der Gruppe der an Neurodermitis erkrankten zu 50% Verhaltensauffälligkeiten auftraten, hingegen bei der Kontrollgruppe nur zu 27%. Hauptsächlich wurden hierbei internalisierende Verhaltensauffälligkeiten wie übertriebene Befürchtungen und Sorgen berichtet.

Insgesamt ist zu beobachten, dass Kinder und Jugendliche, die an Neurodermitis oder an Asthma bronchiale leiden, sich nicht wesentlich in ihrem emotionalen Erleben respektive ihren psychischen Problemen unterscheiden. Im Vordergrund stehen vor allem Ängste und depressive Reaktionen, die bei beiden Gruppen häufig auftreten. Je nach Studie kann der Prozentsatz der Angaben zur psychischen Komorbidität zwischen 11% (MacLean, Perrin, Gortmaker, & Pierre; 1992) und 35% (Wade, Weil, Holden, Mitchell, Evans III, Kruszon-Moran, Baumann, Crain, Eggleston, Kattan, Kerzsmar, Leickly, Malveaux & Wodner; 1997) liegen.



Schulungen	Durchschnittliche Anzahl der Teilnehmer pro Schulung	Anzahl der Schulungen	Gesamtanzahl der Teilnehmer an den jeweiligen Schulungen
Krankheitsbewältigung in und mit der Familie	12,56	40	503
Psychosoziale Begleitstörungen bei Asthma bronchiale und Neurodermitis	19,25	4	77
Stressbewältigung im Familienalltag	13,91	20	320
Umgang mit Juckreiz und Kratzen des Kindes	9,80	42	371



Korrespondenzanschrift:

Dr. Udo Kaiser
 Dipl.-Psychologe & Dipl.-Betriebswirt
 Leiter Psychoziale
 Rehabilitation/Qualitätsmanagement
 Deutsche Hochgebirgsklinik Davos/Wolfgang/
 Allergieklinik – Zentrum für Kinder & Jugendliche
 CH-7265 Davos Wolfgang/Schweiz
 ☎ +41-(0)81-417 3544
 ☎ +41-(0)81-417 3548
 ✉ udo.kaiser@hbk.ch
 Internet: www.hochgebirgsklinik.ch,
 www.allergieklinik.ch

