Gesundheit
Nordhessen
Kinderkrankenhaus
Park Schönfeld
Kassel

Galaktosämie – eine Herausforderung für Kind und Familie
- Anmerkungen zur psychosozialen Entwicklung

Jahrestreffen GalID e.V. in Oberbernhards 01. Oktober 2011

Dieter Kunert | Pädiatrische Psychosomatik und Psychotherapie

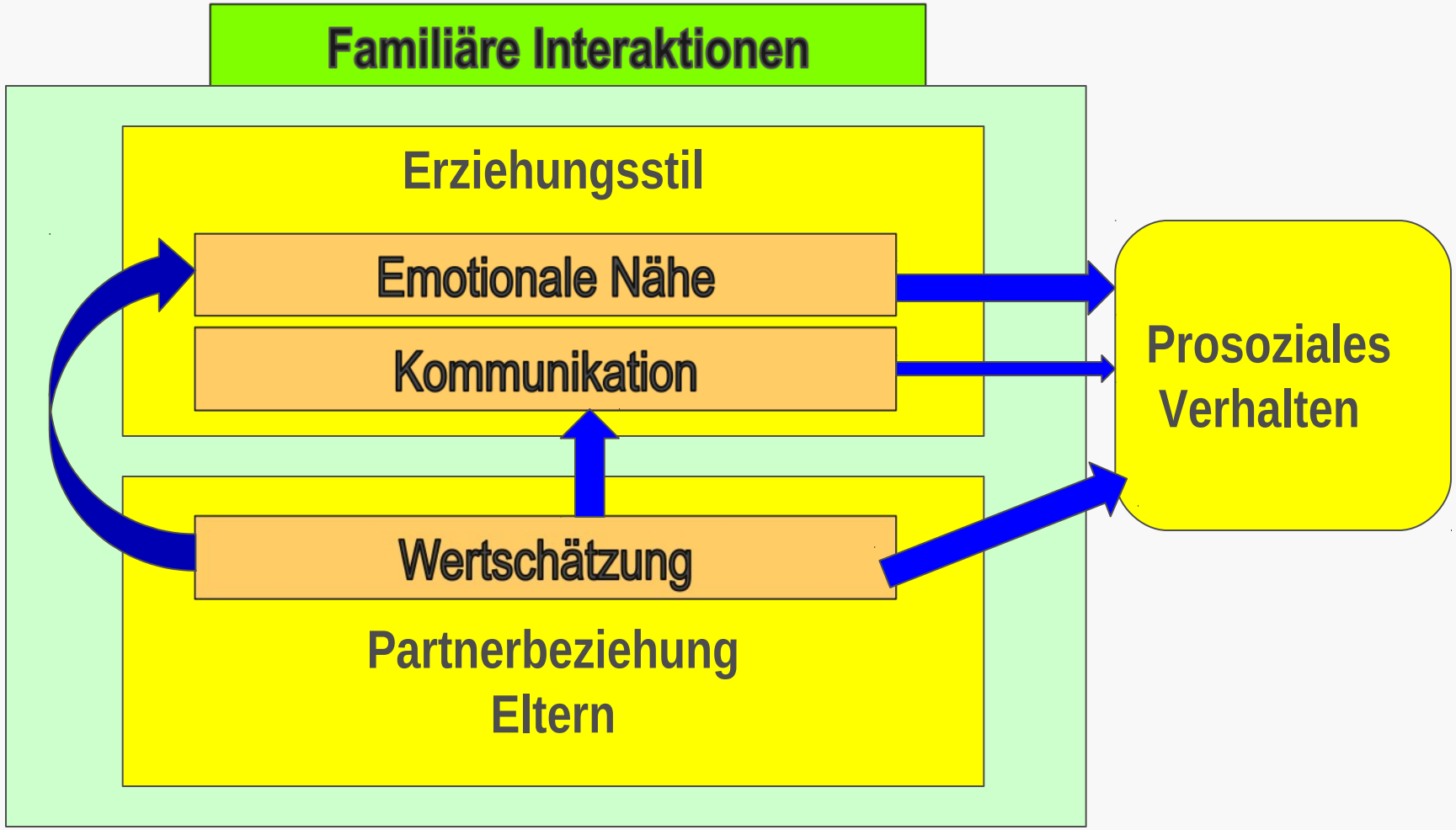
Der Kinder- und Jugendsurvey COCON

- Der Fokus liegt auf den Bedingungsfaktoren für eine gelingende **positive Entwicklung** von Kindern und Jugendlichen:
  - Erwerb **sozialer** und **produktiver Kompetenzen** im Entwicklungsverlauf
  - Bewältigung von **Übergängen** im Lebenslauf
  - **Wechselwirkungen** zwischen Kompetenzerwerb und Übergängen

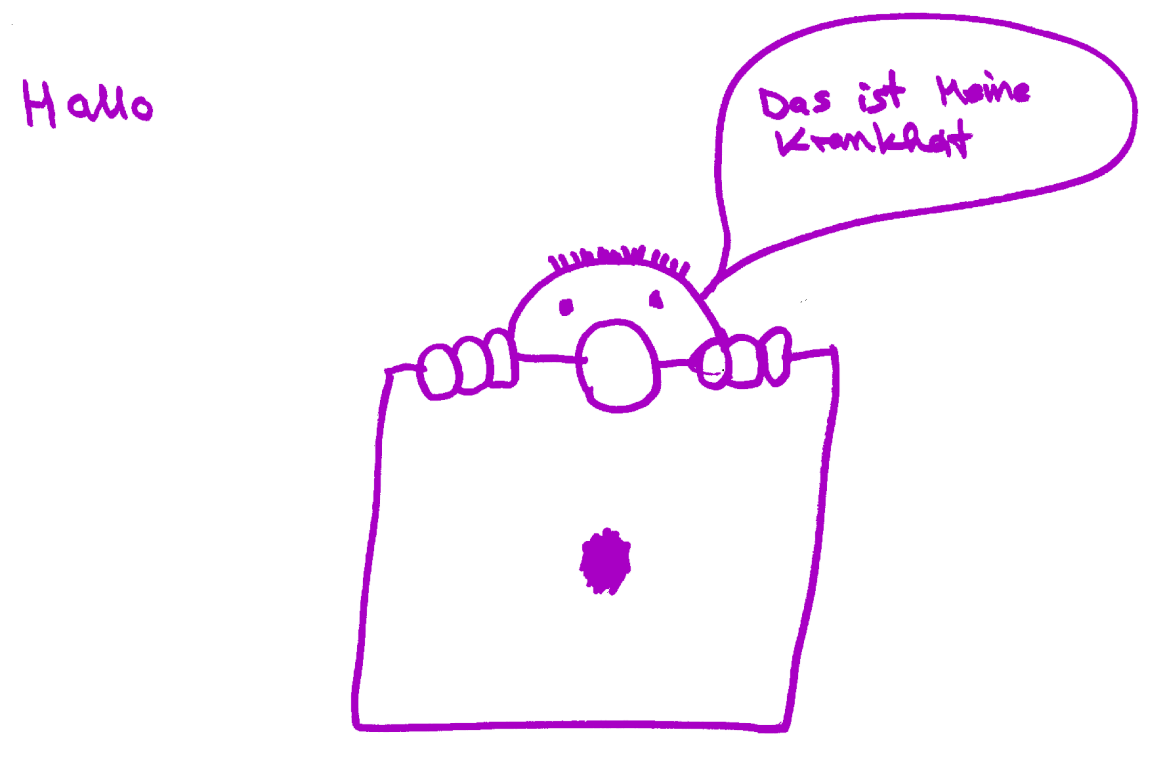
Der Kinder- und Jugendsurvey COCON

- Wichtig ist der Erwerb **sozialer Kompetenzen** (z.B. Mitgefühl) und der Erwerb **produktiver Kompetenzen** (z.B. Anstrengungsbereitschaft)
- Wichtig ist die Entwicklung **prosozialen Verhaltens**, es stellt eine zentrale Interaktionskompetenz dar
- Welche Merkmale der Familienstruktur und der familiären Beziehungen fördern prosoziales Verhalten?

Familienbeziehungen und prosoziales Verhalten

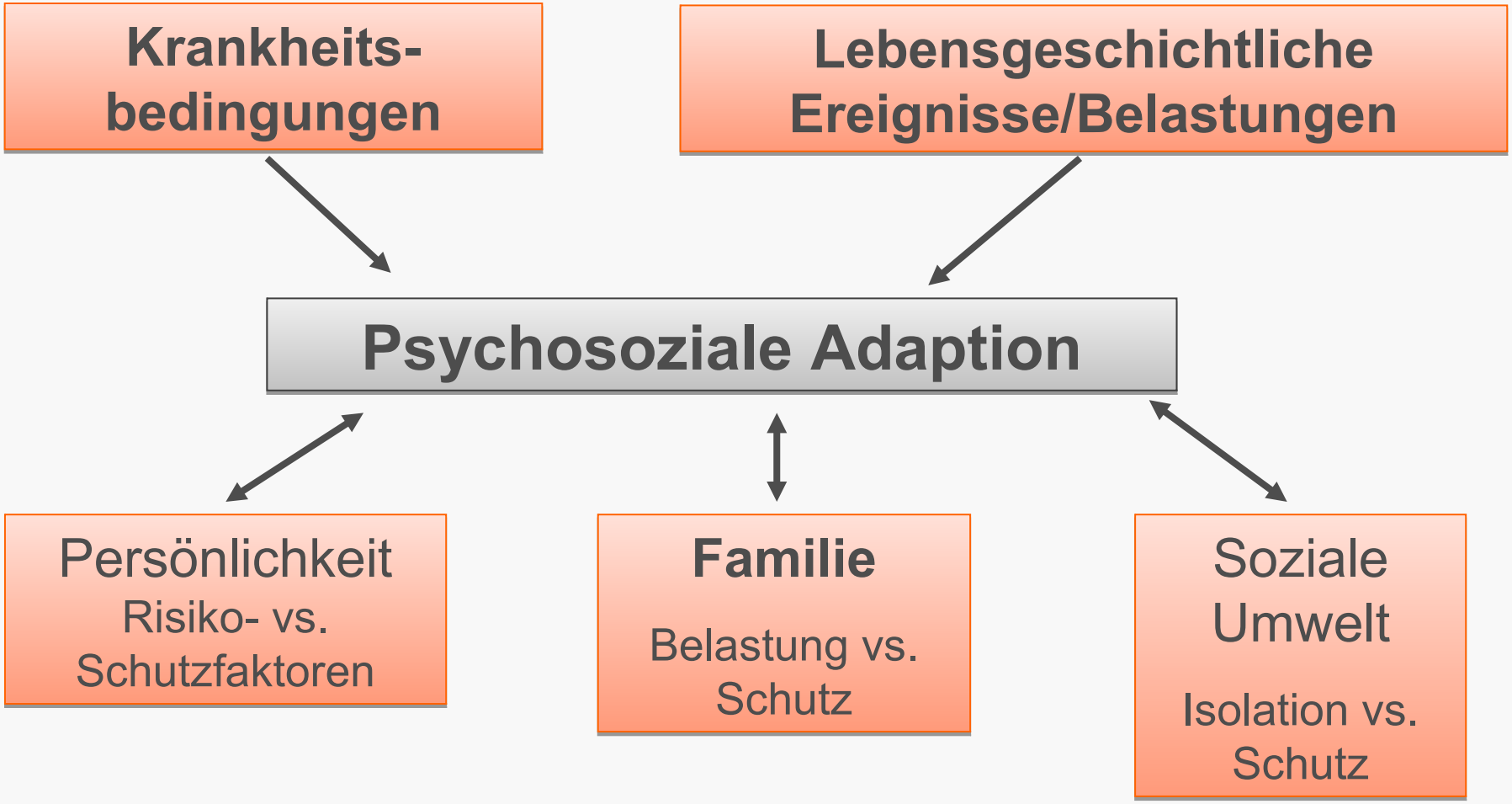


„Krankheit fragt nicht, sie fordert.“



Modell der psychosozialen Anpassung bei chronischer Krankheit (nach Steinhausen 1996)

Gesundheit Nordhessen
Kinderkrankenhaus Park Schönfeld



Belastungen bei chronischen Erkrankungen

(nach Warschburger, 2000)

- Krankheitsspezifische Behandlungsanforderungen
- Einschränkungen der körperlichen Aktivität
- Regelmäßige Arztbesuche
- Erhöhte Morbidität und Mortalität
- Einschränkung der psychischen Befindlichkeit
- Finanzielle Belastungen der Familie
- Berufliche Einschränkungen
- Soziale Belastungen

Chronische Erkrankung und kognitive Entwicklung

- Körper- und Krankheitskonzepte des Kindes kennen
- Behandlungskonzepte vom Kind verstehen
- Kognitive Entwicklungsstufen nach PIAGET
  - Sensumotorisches Stadium (0-2 Jahre)
  - Präoperationales Stadium (2-6 Jahre)
  - Konkret-operationales Stadium (7-11 Jahre)
  - Formal-operationales Stadium (ab 12 Jahre)

Entwicklungsaufgaben in der frühen Kindheit (0-2 Jahre)

- Aufbau vertrauensvoller Beziehungen („Urvertrauen“)
- Befriedigung physischer Bedürfnisse durch primäre Bezugsperson(en)
- Entwicklung sensumotorische Intelligenz
- Entwicklung motorischer Funktionen mit großem Bewegungsdrang

Entwicklungsaufgaben im mittleren Schulalter (7 – 12 Jahre)

- Weiterer Autonomieschritt durch Schuleintritt
- Soziale Kompetenzen entwickeln
- Körperliche und geistige Leistung mit anderen messen
- Selbstbewusstsein entwickelt sich
- feste Freundschaften schließen
- „Schwarz-Weiß-Regeln“

Entwicklungsaufgaben im Jugendalter

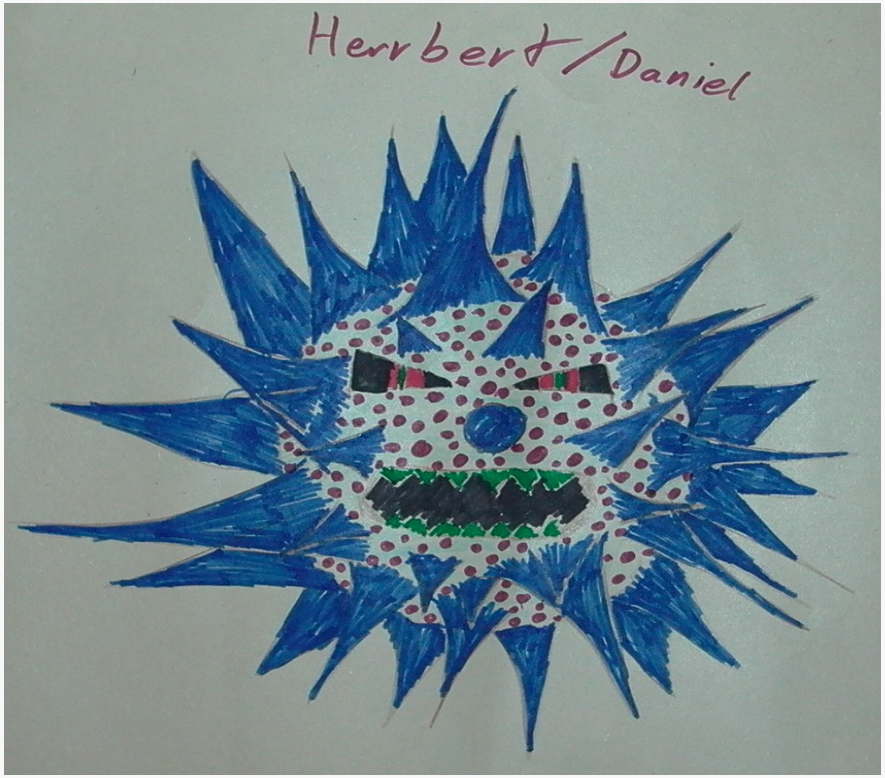
- Die eigene körperliche Erscheinung akzeptieren
- Geschlechtsrollenidentität entwickeln
- Emotionale Unabhängigkeit von den Eltern gewinnen
- Eigenes Wertesystem aufbauen
- Reife Beziehungen zu anderen Jugendlichen beiderlei Geschlechts aufbauen
- Sozial verantwortliches handeln anstreben und einüben
- Partnerwahl und Familienleben vorbereiten

Krankheitsspezifische Belastungen im Jugendalter

- Galaktosämie als Abweichung von der Norm:
  - Angst vor Ausgrenzung
  - Zweifel an der eigenen Attraktivität
  - Selbstwertkrisen
- Erschwerte Ablösung von den Eltern:
  - Selbständigkeit vs. Suche nach Unterstützung
  - Überforderung durch die Diät
  - Krankheit als Instrument zur Lösung familiärer Konflikte
- Beeinträchtigung beim Aufbau eines stabilen Selbstbildes durch:
  - Drohende oder vorhandene körperliche Störungen
  - Auseinandersetzung mit der Chronizität
  - Ressentiments beim Einstieg ins Berufsleben

Chronische Erkrankung - psychosoziale Folgen

- Die medizinische Diagnose sagt nur wenig über die psychosozialen Folgen einer chronischen Erkrankung aus.
- Die medizinische Diagnose hat nur einen geringen Vorhersagewert für die erlebten Belastungen.
- Die Belastungsprofile der Betroffenen sind eher universell.

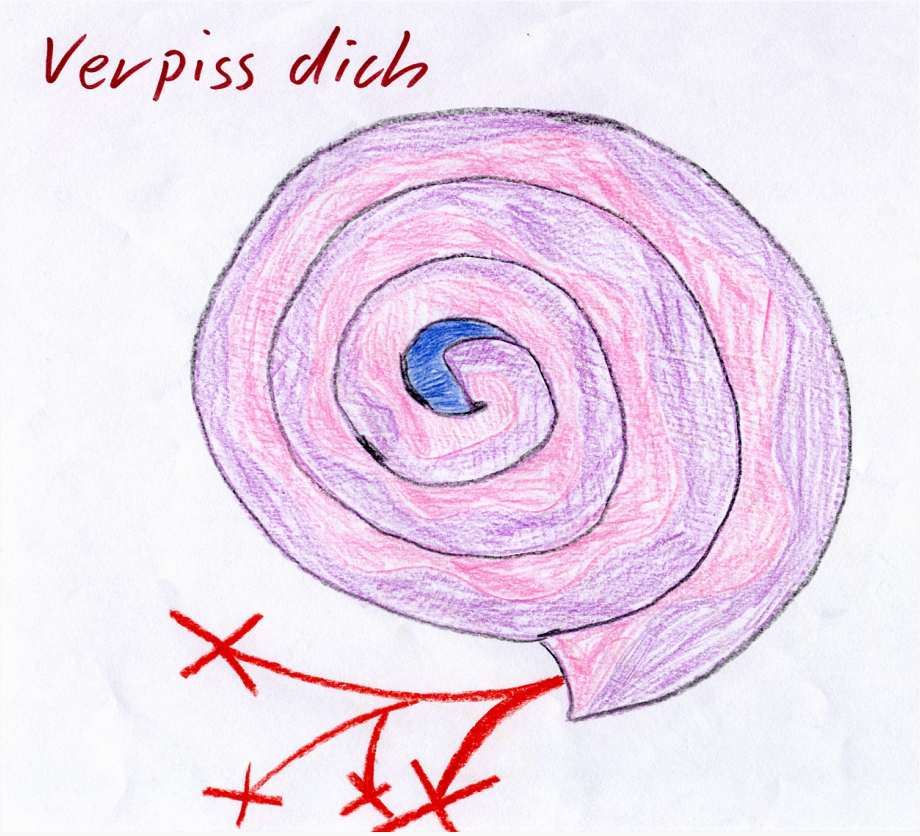


Einflüsse auf die Behandlungsergebnisse

- Eine bedeutende Rolle für Verlauf und Qualität der Behandlungsergebnisse bei Kindern und Jugendlichen mit spielen
  - psychische Adaptation
    - als chronische Erkrankung wird Galaktosämie zu einem lebenslangen Begleiter
    - Betroffene müssen lernen im Alltag mit der Erkrankung umzugehen
    - Krankheitsspezifische Aufgaben und Anforderungen kommen zu den altersspezifischen Entwicklungsaufgaben hinzu
  - **Förderung des Selbstmanagements und der Selbstwirksamkeit**
    - Strukturierte Schulungen zum Training der Diäteinhaltung und Förderung der Selbständigkeit – mehr als Wissensvermittlung

Krisensignale im Jugendalter

- Enge Verbundenheit mit den Eltern
- Sozialer Rückzug
- Minderung positiver Lebensimpulse
- Tiefgehende (oft verdeckte) depressive Verstimmung mit unbeschwerter Fassade



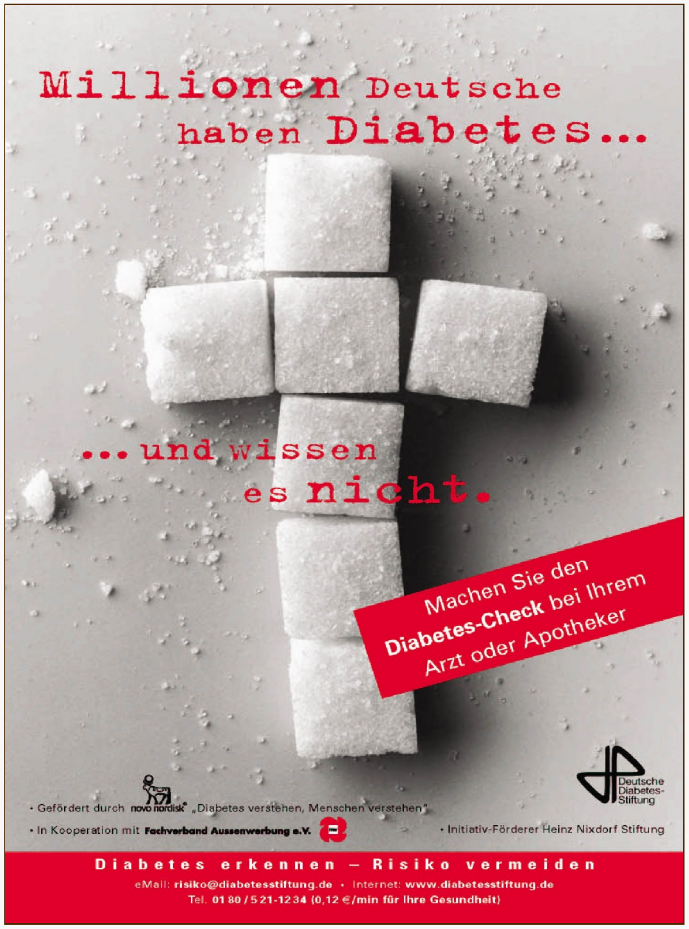
Das Gelingen des Ablösungsprozesses

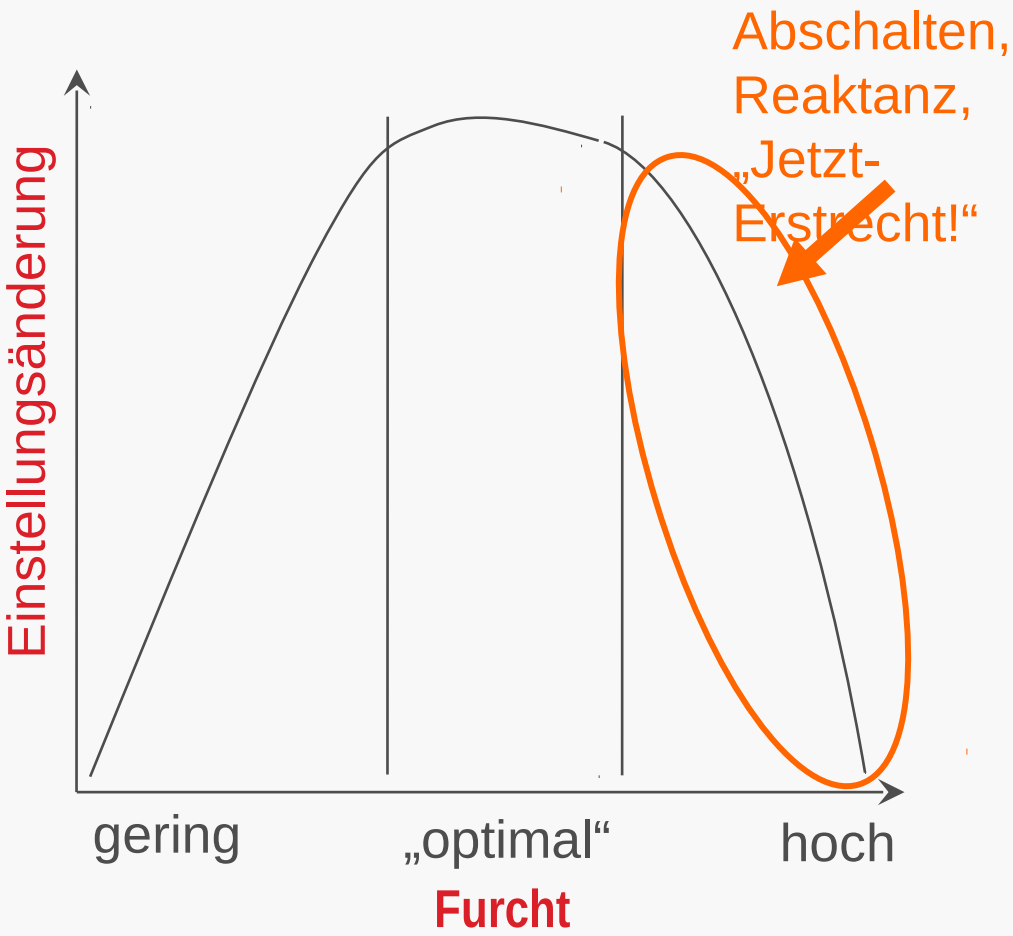
- Balance zwischen Verbundenheit und Abgrenzung
- „Bezogene Individuation“ (Stierlin)
  - **Autonomie, Selbständigkeit, Selbstbestimmung und**
  - **Nähe, Geborgenheit und verlässliche Beziehungen**

Welche Haltung bei Jugendlichen unterstützt eine positive Krankheitseinstellung?

- In Anlehnung an das Health-Belief-Modell sind folgende Einstellungen hilfreich:
  - Galaktosämie bedeutet eine hohe Vulnerabilität für Langzeitkomplikationen
  - Galaktosämie erfordert eine sorgfältige Einhaltung der Diät („optimierte Mischkost“)
  - Galaktosämie ist eine Erkrankung, die ein lebenswertes Leben ermöglicht

Wirken Furchtappelle?





Modelle der Zusammenarbeit von Arzt und Patient/Familie

Compliance

„Aktivität – Passivität“
A = aktiv und autoritär
P = passiv und unfähig, selbständig zu handeln

Adherence

„Führung – Kooperation“
A = überzeugend, bemüht, begründete Regeln aufzustellen;
bei Vertrauen führt dies zu Befolgungsverhalten
P = akut hilfebedürftig, ansprechbar, handlungs- und entscheidungsfähig

Empowerment

„Partnerschaft“
A = Berater eines chronisch Kranken; gibt Hinweise, Anleitungen
P = holt Expertenrat, keine Abhängigkeit, besitzt
Entscheidungs- und Handlungsfreiheit

Allgemeine Ziele der Behandlung

- Förderung von (dem Alter angemessener) Eigenverantwortung für die Erkrankung
- Aktive Rolle im Krankheitsmanagement einnehmen (→ Empowerment)
- Der Patient soll Experte für seine Krankheit sein (Stärkung des Selbstmanagements)

Empfehlungen an Eltern und Betreuungspersonen

- Dem Kind / Jugendlichen so viel Raum für altersgemäße Erfahrungen geben, wie möglich.
- Dem Kind / Jugendlichen nicht zu viel abnehmen.
- Die Erkrankung als (wichtige) Nebensache ansehen.
- Den Betroffenen als Experten für seine Krankheit ansehen.
- Krisen und Rückschläge sind normal: Wichtig ist von allen Beteiligten eine Haltung der Wertschätzung und der Gelassenheit, ohne zu resignieren oder in der Therapie beliebig zu werden.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Autismus-Spektrum-Störung

- Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion
  - z.B. Besonderheiten in Blickkontakt, Mimik und Gestik. Wenig Interesse an anderen Kindern oder ungeschickten Formen der Kontaktaufnahme, fehlendes Verständnis für Abläufe innerhalb von Gruppen
- Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation
  - z.B. verspätete oder fehlende Sprachentwicklung oder Verlust von vorhandener Sprache, häufiges Wiederholen von Wörtern oder Sätzen
- Begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten
  - z.B. Drehen an Rädern von Spielzeugautos, Aufreihen von Gegenständen, auffällige Hand- oder Körperbewegungen, Angst vor Neuem, Unsicherheit bei Veränderungen, ausgeprägte Spezialinteressen