

# RHEUMA UND PSYCHE: WENN DIE KRANKHEIT KRANK MACHT!

DIPL.-PSYCHOLOGE ARNOLD ILLHARDT

Eine Journalistin, die ich im Rahmen einer Reportage über die Abteilung für Kinder- und Jugendrheuma begleitete, war begeistert. „Toll, wie gut die Kinder drauf sind.“ Diese Momentaufnahme drückte auch später ein Foto ihrer Reportage über rheumakranke Kinder und Jugendliche aus: Lachende, kleine Patienten! Kinderrheuma, so der entstandene Eindruck, scheint wohl so schlimm nicht zu sein! Übrigens auch mein Eindruck, als ich vor vielen Jahren meine Stelle als Psychologe im St. Josef-Stift Sendenhorst antrat.



Viele Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises verlaufen glücklicherweise recht mild und dank eines modernen und umfassenden Therapiemanagements gelingt es den jungen Menschen manchmal, das Rheuma – zumindest längerfristig – komplett loszuwerden. Die Remissionsquote<sup>1</sup> ist erfreulich hoch! Nicht selten flattert nach vielen Jahren der Funkstille ein „Mir geht’s gut!“ nebst Hochzeits- oder Geburtsanzeige ins Emailfach! Oder ein mitgeschicktes Foto,

auf dem die ehemals durch Kortison gezeichnete Patientin wieder schlank aussieht und lachend in den Armen ihres Freundes liegt!

Im Gegensatz zu niedergelassenen Therapeuten begleite ich viele Patienten über einen langen, zum Teil lebenslangen Zeitraum. Auch wenn die jungen Rheumatiker irgendwann den pädiatrischen Rahmen und damit die vertrauten Kinderärzte verlassen, werden sie psychologisch durch mich weiter begleitet. Die während meiner langjährigen Tätigkeit gemachten Erfahrungen und Eindrücke decken sich allerdings nicht mit den Momentaufnahmen der anfangs zitierten Journalistin! Zwar lässt ein gut ausgebildetes und hoch spezialisiertes Team aus Ärzten, Pflegenden, Therapeuten der unterschiedlichen Disziplinen, sowie aus engagierten Geistlichen, Lehrern, Pädagogen, Erziehern, Psychologen, Kunsttherapeuten und Klinikclowns die Abteilung für Kinder- und Jugendrheumatologie im St-Josef-Stift Sendenhorst zu einer „medizinischen Jugendherberge“ (O-Ton vieler Eltern und Patienten) werden, doch spiegelt sich diese Wohlfühlatmosphäre in vielen Kinderpsychen oftmals nicht wieder. „Mein Sohn ist so aggressiv geworden.“ oder „Seit meine Tochter Rheuma hat, geht sie nicht mehr zum Spielen nach draußen.“ Solche Aussagen von Eltern sind keine Einzelfälle! Auch Kinder und Jugendliche suchen den Kontakt zu mir, um über ihre ständige Traurigkeit, ihre Mobbingelebnisse in der Schule, ihre Minderwertigkeitskomplexe oder ihre Lebensängste zu erzählen. Manchmal kommen diese Berichte auch erst später: Per Email oder per Brief! So lange man sich im geschützten Rahmen der Klinik und somit unter Gleichbetroffenen befand, schienen

---

<sup>1</sup> das dauerhafte oder temporäre Nachlassen von Krankheitssymptomen

Kummer und Sorgen im wahrsten Sinne meilenweit entfernt zu sein. Doch zuhause lässt dieser „Inseleffekt!“ nach und der oft unschöne Alltag kehrt wieder ein.

### Krankheitsbedingte Belastungen

Wie in vielen anderen Bereichen der chronischen Erkrankung existieren auch bei rheumatologisch erkrankten Kindern und Jugendlichen viele krankheitsbedingte Belastungen:

- krankheitsbezogene Ängste vor Bewegungseinschränkung, aber auch vor unangenehmen Eingriffen wie Punktionen, Injektionen oder Blutentnahmen
- Veränderungen des körperlichen Aussehens (z.B. Cushing-Symptomatik bei Kortisoneinnahme)
- Nebenwirkungen bei bestimmten Medikamenten (z.B. Übelkeit, Magenbeschwerden) mit z.T. negativen Konditionierungsprozessen (Abneigung gegen bestimmte Farben oder Gerüche)
- Konzentrationsprobleme
- emotionale Veränderungen (Nervosität, Gereiztheit, Aggressionen, Traurigkeit)
- irrealer Vorstellungen über das Krankheitsgeschehen im Körper und die Therapie
- Heimweh und Vermissen von Familie, Freunden oder Haustieren bei längeren Krankenhausaufenthalten
- Veränderung von Körper- und Selbstkonzepten
- Erleben einer veränderten Familiensituation
  - elterlicher Überbesorgtheit,
  - Geschwisterrivalität,
  - Zwistigkeiten aufgrund von Schuldzuschreibungen bezüglich der Erkrankung innerhalb der Familien beider Elternteile
- kontroverses Krankheitsmanagement bei den Eltern mit Streitigkeiten
- Einschränkung oder gar Aufgeben liebgewordener Aktivitäten
- Rückgang sozialer Kontakte: Freunde ziehen sich zurück oder bleiben gänzlich fern
- Ausgrenzung, Unverständnis oder Mobbing im Kindergarten oder in der Schule
- mögliche Einschränkung der schulischen oder beruflichen Ausbildung (u.a. Verzicht auf Wunschberuf)
- Zerplatzen von Lebensträumen
- Verzögerung der Umsetzung von Entwicklungsaufgaben (z.B. Loslösung vom Elternhaus, Selbständigkeit, Berufsfindung...)
- Abhängigkeit von Fremdhilfe



Die Liste der psychosozialen und krankheitsbedingten Belastungen ist sicherlich nicht vollständig, da sie sehr allgemein gehalten ist und die persönliche Situation jedes einzelnen nicht berücksichtigt. Nicht zwangsläufig führen solche Anforderungen zu psychischen oder gar psychiatrischen Störungen. Viele junge Rheumatiker gehen augenscheinlich recht locker mit ihrer Erkrankung um. Allerdings bleiben viele Aspekte der kindlichen oder jugendlichen Befindlichkeit verborgen.

Kinder und Jugendliche reden äußerst ungern über ihre Erkrankung. Sie wollen weitgehend normal wirken und gerade im jugendlichen Alter sind Krankheit und Jungsein zwei Angelegenheiten, die nicht zueinander passen. Ich erlebe es aber auch vor allem bei kleineren Kindern, dass sie ihre Eltern schützen wollen und daher ungern über ihre krankheitsbezogene Stimmungslage reden. „*Mama ist dann immer so traurig!*“

Das Verhältnis zwischen Sichtbarem und Unsichtbarem wird durch das Modell des Eisbergs deutlich: Während der größte Teil unsichtbar unter Wasser liegt, ragt nur etwa 1/6 bis 1/7 aus dem Wasser heraus. Auf die Krankheit bezogen bedeutet dies: Wir sehen nur das äußere Verhalten (z.B. Coolness, Unbedarftheit etc.); Gedanken (z.B. Sorgen, Krankheitskonzepte) oder Gefühle (z.B. Angst, Trauer) bleiben verborgen.

### **Risikofaktoren**

Ob und inwieweit aufgrund dieser Belastungssituationen bei rheumatisch erkrankten Kindern oder Jugendlichen psychische oder psychiatrische Störungen entstehen können, ist von unterschiedlichen Risikofaktoren abhängig. Neben der Art und Ausprägung der Erkrankung ist hier zu nennen:

- Art des Krankheitsverhaltens (z.B. aktive Auseinandersetzung oder Vermeidungsverhalten)
- Hintergrundwissen zur Erkrankung (z.B. geschultes Basiswissen oder irrealer Vorstellungen)
- erfahrene Unterstützung bei der Erkrankung durch die Familie (z.B. Unterstützung durch die ganze Familie oder Überforderung oder Vernachlässigung)
- allgemeine Familiensituation (z.B. vollständige Familie oder Trennungssituation mit negativer Beziehungsstruktur zwischen den getrennten Partnern) und Familienklima (z.B. warmes Familienklima oder emotional kaltes Klima)
- elterliches Erziehungsverhalten (konsequentes und passendes Verhalten oder inkonsequentes und unpassendes Verhalten)
- Persönlichkeitsstruktur der betroffenen Person (z.B. starke Persönlichkeit oder hohe Sensibilität mit ausgeprägtem Vermeidungsverhalten)
- zusätzliche Erkrankungen
- belastende Erlebnisse (z.B. Erfahrung von Missbrauch, Gewalt etc.)
- psychiatrische Erkrankung eines Elternteils
- Lernprobleme
- Verständigungsschwierigkeiten, z.B. bei Patienten mit Migrationshintergrund

Der Begriff des Risikofaktors besagt nicht, dass eine bestimmte Konstellation von krankheitsspezifischen Belastungen und psychosozialen Bedingungen zwangsläufig zu einer psychischen oder psychiatrischen Störung führt, sondern dass dadurch die Wahrscheinlichkeit ansteigen kann.

Allgemein lassen sich folgende Aussagen machen:

- ältere Kinder haben mehr Probleme als jüngere
- Kinder mit hoher Krankheitsaktivität haben mehr Probleme als Betroffene mit leichten Verläufen
- Kinder, die länger krank sind, haben mehr psychische Probleme

## Psychologische und psychiatrische Störungen

Im Folgenden werde ich einige psychische und psychiatrische Auffälligkeiten beschreiben, wie sie bei einigen rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen beobachtet werden konnten. Die Bedeutung der Begriffe *psychisch* und *psychiatrisch* ist dabei durchaus fließend. Mit dem Wort psychisch grenzt man bestimmte Auffälligkeiten von körperlichen (somatischen) ab. Sie betreffen in der Regel unser Denken, Fühlen und Handeln, sowie soziale Interaktionen. Dagegen bezieht sich der Begriff „psychiatrisch“ eher auf die Fachdisziplin der Psychiatrie, bei der es vorwiegend um die Prävention, Diagnostik und Therapie seelischer Erkrankungen geht.

Besonders häufig werden **soziale und emotionale Verhaltensauffälligkeiten** beschrieben. Darunter versteht man Verhaltensweisen, die vor allem auf das soziale Umfeld im weiteren Sinn auffällig oder wenig sinn- oder zweckvoll wirken. Als Subtypen sind zu nennen:

- Impulsiv-feindseliges Verhalten, oft mit geringer Selbstkontrolle und Frustrationstoleranz
- Ängstlich-aggressives Verhalten

Diese Verhaltensweisen sind eher nach außen gerichtet (externalisierend). Die nach innen gerichteten (internalisierenden) Verhaltensweisen dagegen sind weitaus häufiger anzutreffen. Dazu zählen

- **Angststörungen** (Trennungsangst, Phobien, generalisierte Angststörung)
- **Depressive Episoden** („die sich häufig auch hinter eine pseudofröhlichen Munterheit und u.U. hektischer Aktivitätssteigerung zu verbergen trachten.“<sup>2</sup>) Die Prozentangaben schwanken zwischen 15% und 28%.

Statt der oben genannten Diagnosen wird oftmals auch die **Anpassungsstörung** genannt, die in der Regel vor allem bei bedrückenden Lebensereignissen, wie es die chronische Krankheit ist, auftritt. Auch hier sind die Hauptmerkmale kurze oder länger depressive Reaktionen oder eine Störung anderer Gefühle oder des Sozialverhaltens.



Treten bei den jungen Patienten körperliche Beschwerden auf, die sich nicht hinreichend auf eine organische Erkrankung zurückführen lassen (in diesem Fall also auch rheumatologisch nicht erklärbar sind), so spricht man von einer **somatoformen Störung**. Neben Schmerzsymptomen findet man vor allem Müdigkeit, Erschöpfung und Schlafstörungen vor. Es werden aber auch **pseudoneurologische Symptome** beschrieben. Möglicherweise lässt sich auch das sekundäre Schmerzverstärkungssyndrom so erklären: Die Tatsache, dass Patienten

<sup>2</sup> In Eggers et al: Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters. Springer: 2003

im Vorfeld ein unzureichendes Krankheitsmanagement betrieben und über längere Zeit Schmerzen erfahren haben, kann dazu führen, dass auch nach Rückgang der Entzündungen Schmerzen bleiben.

Glücklicherweise sind ausgeprägte Störungen wie Drogenmissbrauch, suizidales<sup>3</sup> Verhalten oder Zwangsstörungen recht selten.

### **Prophylaxe, Therapie und Forderungen**

Sicherlich lassen sich trotz intensiver multidisziplinärer Betreuung der rheumatologisch kranken Kinder und Jugendlichen solche psychischen und/oder psychiatrischen Störungen nicht komplett vermeiden. Wie zu Beginn beschrieben, sind oft viele Aspekte in den Blick zu nehmen, die nicht oder nur schwer beeinflussbar sind. Allerdings gibt es deutliche Hinweise darauf, dass vor allem psychologische Beratung und Therapie, sowie eine altersspezifische Vermittlung von Hintergrundwissen die Wahrscheinlichkeit, dass sich Störungen entwickeln, abfedern oder gar gänzlich reduzieren können. Es wird von vielen Autoren der internationalen Literatur gefordert, die jungen rheumatologisch erkrankten Patienten und ihre Familien möglichst von der Diagnosestellung an psychologisch zu begleiten. Diese Forderung halte ich aufgrund meiner Erfahrungen ebenfalls für unverzichtbar. Neben solchen präventiven Betreuungsmaßnahmen sind aber auch unterstützende und beratende therapeutische Gespräche (vor allem Verhaltens- und Kurzzeittherapie) in Krisensituationen wichtig und effektiv.

Um Ängste, vermeidungsbetontes Bewältigungsverhalten oder irrationale Gedanken zu Krankheit und Therapie möglichst früh im Keim zu ersticken, sind vor allem edukative Maßnahmen wie Patientenschulungen, sowie Gruppen- und Einzelgespräche wichtig. Hier ist das ganze Team gefragt!

Da die Kinder viel Zeit in Krankenhäusern zubringen müssen, sollte ihnen der Aufenthalt dort so angenehm wie möglich gemacht werden. Vor allem geht es darum, den Kindern, aber auch der ganzen Familie einen *Stützpunkt* zu bieten, an dem sie sich getragen und verstanden fühlen.

Im Rahmen von Kostendämpfungen im Gesundheitssystem wird an psychosozialen Mitarbeitern gespart (die bundesdeutschen „Kinderrheumapsychologen“ hätten bei einem Treffen in meinem kleinen Büro Platz!). Es sickern sogar Überlegungen durch, rheumatisch erkrankte Kinder schwerpunktmäßig ambulant zu betreuen. Schön für die niedergelassenen Ärzte, aber wer denkt dabei an Aspekte wie Austausch unter Betroffenen, Lerneffekte, Reduktion von Spritzenängsten, Edukation, Anleitung der Eltern bei physikalischen Therapien, Krankheits- und Schmerzbewältigung, psychologische Therapie (Die Wartezeiten bei niedergelassenen Psychologen liegen bei mehreren Monaten bis zu einem dreiviertel Jahr!!!), wer beantwortet die zahlreichen Fragen außerhalb der Aufenthalte? Wer kümmert sich um schulische und berufliche Integration?

Die Behandlung von Kinderrheuma kann sich nicht allein auf Medikamente und physikalische Therapie beschränken. Hier sind zusätzlich Pädagogen, Sozialarbeiter, Psychologen und Kollegen anderer psychosozialer Berufe notwendig. Körper und

---

<sup>3</sup> Selbstmordabsichten

Psyche gehören wechselwirksam zu ein und der selben Person. Ein Nicht-Berücksichtigen der Psyche ist eine HALBherzige Behandlung und im Blick auf psychische und psychiatrische Störungen eine „Gefährdung des Kinderwohls“!