Manfred Vogt, Jessy Herrmann,
Luise Küpper, Florian Schepper

Psychische Anpassungs-reaktionen von Kindern und Jugendlichen bei chronischen körperlichen Erkrankungen

2020

Sprache in der systemischen Therapie und im Buch

»Störungen systemisch behandeln« bedeutet nicht, ein pathologieausgerichtetes Sprachverständnis in der Systemischen Therapie zu reanimieren, wie wir es aus der frühen Familientherapie kennen. Es war gerade ein Verdienst der frühen systemischen Konzepte, neue therapeutische Sprachspiele zu generieren, die zu einem paradigmatischen Wechsel hin zu einer ressourcenfokussierten Psychotherapie führten, in der der klinische Störungsbegriff in den Hintergrund trat. Symptombilder und klinisch-diagnostische Kategorien zu meiden, war bei vielen Praktikern identitätsstiftende Tradition innerhalb der Systemischen Therapie. Im psychotherapeutischen Alltag können wir klinisch behandlungswürdige psychische Anpassungsreaktionen jedoch auch nicht ignorieren. Und das Sprechen zu vermeiden, macht sie nicht besser.

In unserer Praxis verstehen wir »störungsspezifisches Wissen« als klinisches Erfahrungswissen und handlungsfeldbezogenes Praxiswissen. Dazu zählen sowohl das Wissen zu somatischen Erkrankungen als auch das Wissen zu Formen der Krankheitsbewältigung im Sinne einer emotionalen und kognitiven Verarbeitung der Krankheitsrealität, möglichen psychischen Anpassungsreaktionen und auch das Wissen um eine optimale Organisation des Krankheitsmanagements. Wir stellen folglich medizinische Therapien, psychotherapeutische Interventionen in den unterschiedlichen Krankheits- und Therapiephasen dar.

In unserem Grundverständnis Systemischer Therapie beziehen wir uns auf das Konzept der Salutogenese (Antonovsky 1993, 1997). Wenn wir von psychischen Anpassungsreaktionen und Verhaltensauffälligkeiten in der Folge chronischer körperlicher Erkrankungen sprechen, tun wir das im Sinne des Konzepts der »eingeschränkten Wahlmöglichkeiten« (Isebaert 2005) – der »anderen Seite der Gesundheit« (Simon 2012).

Gliederung

Am Beginn des ersten Teils dieses Buches stehen Überlegungen zur Perspektive der Zeit in ihrer Chronizität. Sodann wird der Fokus auf das medizinisch-klinische und psychologische Wissen ausgerichtet.

Ausgewählte klinische Krankheitsbilder werden sowohl auf somatischer und medizinischer Ebene als auch mit den jeweils einhergehenden psychischen Belastungen, Folgen und Beeinträchtigungen für die Betroffenen und ihre Familien dargestellt. Im Anschluss wenden wir uns den relevanten, die psychosoziale Versorgung mitbestimmenden Rahmenbedingungen zu und fassen die Besonderheiten und Anforderungen an psychotherapeutische Interventionen bei der Behandlung psychischer Anpassungsreaktionen bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zusammen. Dieser erste Teil des Buches erläutert also typische Krankheitsbilder und deren Verläufe sowie die damit einhergehenden Belastungen für die Klienten und die Herausforderungen für die ambulante und klinische psychotherapeutische Praxis.

Im zweiten Teil werden die zu bestimmten Zeitpunkten der Erkrankung notwendigen und nützlichen Interventionen skizziert. Um systemisch-lösungsfokussierte Interventionen in den Kontext bestehender Therapieschulen einordnen zu können, beginnen wir diesen Teil mit der Betrachtung des Themas chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen aus der Sicht der relevanten Therapieverfahren und deren Zugangsweisen. Darauf folgen die Perspektiven und Handlungsmöglichkeiten von Psychotherapie unter besonderer Berücksichtigung einer systemisch-lösungsfokussierten Perspektive bei chronischen Erkrankungen aus verschiedenen konzeptionellen Blickwinkeln. Dazu skizzieren wir einen theoretischen, einen konzeptionellen, einen strukturellen und einen methodischen Arbeitsraum.

Bei den psychischen Folgeerscheinungen chronischer körperlicher Erkrankungen gilt es zu berücksichtigen, dass im Gegensatz zur ambulanten systemisch-lösungsfokussierten Therapie beispielsweise aufgrund einer kindlichen Angststörung das Vorgehen im Krankheitsverlauf als zeitbedingte Intervention anzusehen ist. Aus diesem Grund stellen wir zu Beginn des dritten Teils des Buches unser Modell dynamischer Anpassungsleistungen an chronische körperliche Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter vor: Es bietet Praktikern einen Rahmen zur Reflexion, zu welchen Zeitpunkten im Krankheitsverlauf spezifische Interventionen nützlich sind und wie diese aufeinander bezogen werden können. Anhand von unterschiedlichen Fallbeispielen

aus der ambulanten und stationären Praxis zeigen wir, wie Interventionen unter Bezug auf die Perspektive der Zeit in einem therapeutisch-praktischen Vorgehen umgesetzt werden können. Wir berücksichtigen dabei sowohl ambulante psychotherapeutische Prozesse als auch psychologisch-therapeutische Begleitungen im stationären Kontext.

Die Bedeutung der Zeit in der Therapie

Die Zeit ist das umfassende Band aller Zusammenhänge.
George Kelly (1955, dt. 1986)

Der Begriff der chronischen körperlichen Erkrankung umfasst unterschiedliche Symptome und Krankheitsbilder, die durch ihren lang andauernden Verlauf und typische Erkrankungsphasen charakterisiert sind. Der Perspektive der Zeit kommt bei diesen Erkrankungen eine besondere Rolle zu: zum einen der Dauer einer Erkrankung, die sehr kurze, aber auch lange Lebenszeiträume und schließlich die gesamte Lebensspanne umfassen kann, zum anderen den unterschiedlichen Phasen im Verlauf.

Abb. 1: Chronos und Kairos

Die beiden Götter der Zeit, Chronos und Kairos (vgl. Abb. 1), versinnbildlichen zwei wesentliche zeitliche Dimensionen. Der griechische Gott Chronos steht für quantitativ gemessene Zeit: Er symbolisiert den Ablauf von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft, womit lange Zeitspannen und auch überdauernde oder lebenslange gesundheit-

liche Einschränkungen begrifflich erfasst werden können. Sie werden dann als chronisch bezeichnet. Demgegenüber steht der Gott Kairos – als religiös-philosophischer Begriff – für eine andere Zeitdimension, nämlich den günstigen Zeitpunkt für eine Entscheidung oder Handlung, der nicht ungenutzt verstreichen sollte. Eine Gelegenheit beim Schopfe zu packen und zum entscheidenden Zeitpunkt zu handeln, kann im Zeitverlauf zu wichtigen Wendungen führen.

Die Bedeutung des »Kairos« wird anhand eines therapeutischen Erstgesprächs auf einer onkologischen Station mit der Mutter eines zweijährigen Jungen wenige Tage nach der Befundmitteilung durch die Ärzte deutlich.

Wann ist der »richtige Zeitpunkt«?

Bei dem fast zweijährigen Martin wird ein Nierentumor diagnostiziert. Seine Mutter, Frau K., ist nach der Befundmitteilung geschockt und emotional überwältigt. Sie und ihr Mann ringen um Stabilität. Die schlimmen Vorstellungen zunächst verdrängend, fragt die Familie im Aufklärungsgespräch nach den nächsten Schritten. Ihnen wird mitgeteilt: Innerhalb der nächsten vier Wochen wird der Patient eine Chemotherapie erhalten, die den Tumor bis zur Operation verkleinern soll. Wenn diese erfolgreich ist, besteht eine geringe Hoffnung darauf, dass der Tumor vollständig entfernt werden kann und keine weitere Behandlung notwendig ist. Der Familie – so der Arzt – muss aber klar sein, dass dies angesichts der Größe des Tumors sehr unwahrscheinlich ist.

Das Leben der Familie scheint zusammenzubrechen: Der anstehende Urlaub wird storniert, die Rückkehr in den Arbeitsalltag nach der Elternzeit erscheint angesichts der nun anstehenden Behandlung unmöglich. Zudem belasten die Sorgen, was schlimmstenfalls passieren könnte. Aufgrund ihrer hohen Nervosität und emotionalen Belastung kontaktiert die Mutter die Psychologin auf der Station, die sie bereits vom Aufklärungsgespräch kennt.

Im Erstgespräch schildert Frau K. ihre Sorgen und Ängste, ihre Nöte und aktuellen Gedanken. Als Auftrag formuliert sie, dass sie nicht ständig daran denken will, was passieren könnte, sondern sich erst mal auf die Operation fokussieren möchte. Nach der ersten Woche tritt der leitende Oberarzt der Station mit folgenden Informationen an die Psycho-

login heran: Die Kindsmutter redet zunehmend weniger und will sich nicht mit den möglichen weiteren Behandlungsschritten nach der Operation auseinandersetzen. Dies ist nach Ansicht der Ärzte aber dringend notwendig, schließlich werden therapeutische Maßnahmen mit hoher Wahrscheinlichkeit nach der Operation umgehend weitergehen. Der Tumor ist einfach zu groß und eine komplette Entfernung aussichtslos.

Im nächsten Gespräch versucht die Psychologin, den ärztlichen Auftrag umzusetzen und die Mutter behutsam auf die nachfolgenden Möglichkeiten vorzubereiten. Auf diese Konfrontation reagiert die Klientin jedoch ablehnend. Nach dem Gespräch verlässt Frau K. den Raum. Eine Woche später erscheint sie zum vereinbarten Termin und eröffnet das Gespräch mit folgender Frage: »Ist es eigentlich normal, dass es einem nach dem psychologischen Gespräch schlechter geht als vorher? Ich habe fast eine Woche gebraucht, um mich davon zu erholen. Ich glaube, ich möchte lieber auf unsere Gespräche verzichten!« Die Mutter beendet das therapeutische Angebot, und es finden lediglich kurze informelle Entlastungsgespräche statt. Die Mutter kommt spontan zur Psychologin vor, während und auch noch kurz nach der Operation. Die Gespräche haben unmittelbar entlastenden Charakter, ein bestimmter Therapieauftrag seitens der Klientin ist nicht fassbar. Vier Wochen später wird der Tumor ihres Sohnes komplett entfernt, eine weitere medizinische Behandlung mit Ausnahme von regelmäßigen Kontrolluntersuchungen ist nicht notwendig.

Nach zwei Jahren trifft die Psychologin in der Klinikambulanz zufällig auf Frau K. Im Gespräch erzählt diese: »Wissen Sie, es wäre schon wichtig gewesen, mit Ihnen intensiver zu sprechen. Aber was Sie besprechen wollten, war für mich einfach nicht dran. Ich hätte zu diesem Zeitpunkt jemanden gebraucht, der mich ausschließlich stützt. Ich wusste ja noch nicht mal, wie ich die nächsten Wochen bis zur Operation des Tumors überstehen sollte. Mich mit allen möglichen Verläufen im Nachgang der Operation auseinanderzusetzen, war einfach unmöglich und hat mich völlig überfordert. Darüber hätten wir auch sprechen können, wenn es so weit gewesen wäre, oder? Ich mache mir heute, selbst zwei Jahre nach der Operation, immer noch Sorgen, dass die Erkrankung zurückkommen könnte. Ich glaube, heute wäre ich für so ein Gespräch wie damals weitaus offener und könnte damit auch mehr anfangen.«

Dieses Fallbeispiel einer »gescheiterten« therapeutischen Begleitung zeigt wichtige Faktoren auf wie die Bedeutung der Auftragsklärung, das Einordnen von Widerstand als Schutzmechanismus und das Berücksichtigen des Kontextes (denn es gibt nicht nur unterschiedliche Aufträge, sondern vor allem auch unterschiedliche Auftraggeber) therapeutischer Interventionen. Es geht aber auch um den richtigen Zeitpunkt (Kairos) der Interventionen sowie um deren langfristige Verläufe (Chronos). Unter Beachtung systemisch-lösungsfokussierter Wirkprinzipien zeigt das Beispiel, dass selbst bei »gescheiterten« Verläufen die Klienten-Therapeuten-Beziehung positiv aufrechterhalten werden kann und sich jenseits bestimmter therapeutischer Ansätze ein pragmatisches Vorgehen empfiehlt.

Die Dimensionen von Chronos und Kairos sind zentrale Eckpfeiler der Theorie und Praxis der psychotherapeutischen und psychosozialen Begleitung chronischer pädiatrischer Erkrankungen. Wird die Erlebniswelt der chronisch erkrankten Klienten und ihrer Angehörigen nachvollzogen (aber nicht nachempfunden), kann sich ein Hinweis darauf ergeben, wann welche Interventionen hilfreich sind (Schwarz u. Singer 2008). Dabei ist wichtig, was für den Patienten und seine Familie zu einem bestimmten Zeitpunkt im Fokus steht: die innerpsychische Verarbeitung, indem die objektive Krankheitsrealität durch kognitiv-emotionale Prozesse in eine erträgliche subjektive Realität überführt wird (Schaeffer 2009), oder der aktive Umgang mit den aktuellen Handlungserfordernissen, die sich aus der Erkrankung und Behandlung ergeben.

In unserer systemisch-lösungsfokussierten Praxis kommt der Zeit eine große Bedeutung zu (Borst u. Hildenbrand 2012). Systemische Therapie kann sowohl als Langzeit- als auch als Kurzzeittherapie stattfinden und insofern den Chronos berücksichtigen. Auch der Kairos spielt eine zentrale Rolle in einer klassischen systemischen Therapiesitzung, wie sie unter anderem von Selvini Palazzoli et al. (2011) und in der systemisch-lösungsfokussierten Perspektive von de Shazer (1988) konzipiert ist: Therapeutische Gespräche werden in eine Explorationsphase und eine Interventionsphase unterteilt und durch eine Sitzungsunterbrechung – die sogenannte Denkpause – strukturiert. Dabei wird mit einem Interview begonnen und mit einer Handlungsempfehlung

abgeschlossen. Der günstige Augenblick, Kairos, bestimmt, welcher Baustein zu welchem Zeitpunkt umgesetzt wird.

In der Systemischen Therapie spielen bedeutsame Zeitpunkte einer »verstörenden« Intervention auch insofern eine wesentliche Rolle, als damit Bifurkationen, Instabilitäten oder Symmetriebrüche erzeugt werden, die zu Phasenübergängen in lebenden Systemen führen. Außerdem berücksichtigt die systemisch-lösungsfokussierte Therapie »richtige« Zeitpunkte, da sie keine bestimmte Reihenfolge therapeutischer Sitzungen festlegt. Es entspricht voll und ganz dem systemischen Denken, die Sitzungsfrequenz am Bedürfnis des Klienten zu orientieren. So wird beispielsweise der Klient befragt, wie lange er denkt, Beratung und Therapie in Anspruch nehmen zu müssen. Zudem können in Krisenzeiten häufiger Termine angeboten und in anderen Zeiten längere Pausen konzeptionell integriert werden. Hier deckt sich die systemisch-lösungsfokussierte Therapie mit unserer Idee des Begriffes einer psychosozialen Begleitung im Behandlungsverlauf.

Chronos

Dank des medizinischen Fortschritts und der verbesserten hygienischen Bedingungen ist die Mortalität von Kindern und Jugendlichen durch körperliche Erkrankungen in Deutschland während des letzten Jahrhunderts erheblich gesunken. Stand zu Beginn des 20. Jahrhunderts noch die Bekämpfung von vergleichsweise hohen Fallzahlen und Mortalitätsrisiken von Infektionskrankheiten im Mittelpunkt des medizinischen Interesses, geht es heute vor allem um die Behandlung der sogenannten chronischen körperlichen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, da diese kontinuierlich steigende Prävalenzen aufweisen (Schubert et al. 2004). In Abgrenzung zu akuten Erkrankungen sind chronische Erkrankungen lang anhaltend bzw. überdauernd – wobei der Terminus »chronische Erkrankung« gewissermaßen ein Regenschirmbegriff ist: Es können eine Vielzahl von medizinischen Krankheitsbildern, zum Beispiel chronische Erkrankungen aller Organsysteme, »Behinderungen« und psychische Erkrankungen, subsummiert werden (Schmidt u. Thyen 2008).

Eine differenzierende und umfassende Definition ist aufgrund der zahlreichen unterschiedlichen pädiatrischen Krankheitsbilder und

Verläufe schwierig. Als definitorische Eckpunkte gelten jedoch zum einen die lange Dauer der Erkrankung (mindestens drei bis zwölf Monate) und zum anderen die Intensität, welche durch Einschränkungen bei entwicklungstypischen Aktivitäten, durch das Ausmaß an medizinischer Versorgung oder durch eine potenzielle Lebenslimitierung bestimmt wird (Schmidt u. Thyen 2008). Der Anstieg chronischer Erkrankungen resultiert aus verbesserten Überlebenschancen von vormals als unheilbar geltenden Erkrankungen. Allerdings ist insbesondere bei Krankheiten aus dem atopischen Formenkreis (Erkrankungen, die auf eine allergische Reaktion zurückzuführen sind, wie Neurodermitis oder Asthma) zu beobachten, dass es in den vergangenen Jahrzehnten in allen Industrienationen einen großen Zuwachs gegeben hat (Kurz u. Riedler 2003). Inzwischen können multiple chronische Erkrankungen erfolgreich behandelt werden, sodass die Betroffenen eine gute Lebensqualität erreichen. Dennoch dürfen die maßgeblichen Auswirkungen einer chronischen Erkrankung auf die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen nicht vernachlässigt werden – sie stehen häufig im Fokus der psychosozialen Versorgung betroffener Familien (Warschburger 2000; Pinquart 2013).

In einer bevölkerungsrepräsentativen Langzeitstudie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KiGGS) wurden in über 17.000 Fällen Eltern zur Krankheitsgeschichte ihrer Kinder befragt. Eine Auswertung ergab, dass bei 38,0 % der Jungen und 39,4 % der Mädchen in den vergangenen zwölf Monaten mindestens eine chronische Erkrankung wie Heuschnupfen, Skoliose, Herzkrankheiten und Krampfanfälle vorgelegen hatte (Scheidt-Nave et al. 2007). Nur bei einem Teil der chronisch erkrankten Kinder und Jugendlichen (Jungen: 16,0 %, Mädchen: 11,4 %) berichteten die Eltern auch von einem speziellen Versorgungsbedarf. Diese Versorgung umfasst die regelmäßige Einnahme verschreibungspflichtiger Medikamente, die psychotherapeutische oder pädagogische Unterstützung, den Umgang mit funktionellen Einschränkungen, spezielle Therapiebedarfe sowie die Unterstützung bei emotionalen Entwicklungs- oder Verhaltensproblemen. Von einer Behinderung, also einer Beeinträchtigung der Teilhabe am Leben, sind etwa 2 % aller in Deutschland lebenden Kinder und Jugendlichen mit einem Schweregrad von mindestens 50 % betrof-

fen (Hempel 2006). An anderen schweren chronischen Erkrankungen wie malignen Erkrankungen im Kindesalter leiden wesentlich weniger Kinder: An ihnen erkranken jährlich im Durchschnitt 1.761 Kinder unter 15 Jahren, in deren Folge etwa 420 Kinder innerhalb von 15 Jahren nach Diagnose versterben (Kaatsch u. Spix 2013).