

## Dipl.-Psch. Markus Nehrke

Leitender Kinderpsychologe der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Zentrum für Kinder und Jugendliche im Marien-Hospital Wesel.

Vor zwei Jahren erfuhren wir sehr anschaulich viel Wissenswertes über das Thema „Diagnose Alpha-1-Antitrypsinmangel - Wie sag ich es meinem Kind“ mit Betrachtung der einzelnen kindlichen Entwicklungsschritte bzw. psychologischen Grundlagen. Heute wird darauf aufgebaut.

Die Klinik in Wesel ist hinsichtlich des Alpha1-Antitrypsinmangels (im Weiteren AAT-Mangel) sehr gut aufgestellt, zum einen gibt es die gastroenterologische Abteilung von Herrn Dr. Kardorff, die Lungenabteilung von Frau Prof. Gappa und den psychologischen Dienst unter der Leitung von Herrn Nehrke, bei dem chronische Erkrankungen eine große Rolle spielen.

## Wie sag ich es meinem Kind?

### Erweitert um die Frage: Warum sage ich es denn überhaupt und wie gehen wir gemeinsam damit um?

Schwierig ist das Thema, wenn es scheinbar um eine Erkrankung geht, die vorerst weder stark zum Tragen kommt noch sichtbar ist.

### „Warum soll ich dem Kind so etwas sagen?“

Im Umgang mit Kindern mit AAT-Mangel ergeben sich meist erst Fragen wie: warum muss ich zur Impfung, warum gehe ich einmal im Jahr zur Untersuchung? Meine Freunde gehen nicht – warum also ich?

Eine altersgerechte Information über den genetischen Defekt dient zum Aufbau eines Vertrauensverhältnisses vom Kind zum Arzt aber auch von der Familie zum Arzt. Studien zeigen, dass Ärzte im Beisein des Kindes fast ausschließlich mit den Eltern sprechen, obwohl das Kind der Patient ist. Das Kind lernt daraus unter Umständen, dass es nicht wichtig ist, nicht gefragt wird und kein Raum für seine Fragen da ist. Im schlimmsten Fall gewinnt es den Eindruck, dass der Arztbesuch gar nichts mit ihm selbst zu tun hat.

Forschungsergebnisse zeigen aber, dass es sinnvoll und wichtig ist, Kinder frühzeitig einzubeziehen. Auch bei invasiven medizinischen Prozeduren sollte Kindern frühzeitig (z. B. beginnend 1 Woche zuvor) mitgeteilt werden, dass ein Arzttermin oder eine



Dipl.-Psych. Markus Nehrke gibt Einblicke in die Kinderpsychologie

Operation anstehen. Dies kann man altersgerecht auch gut mit Hilfsmitteln angehen (Bücher/Puppen etc.). Möglicherweise schmerzhaft Maßnahmen sollten nicht verheimlicht, aber auch nicht dramatisiert werden. Am Tag der Operation bzw. der invasiven Prozedur selbst sollte man das Thema allerdings nicht mehr vertiefen, da es zu diesem Zeitpunkt schon noch Ängste und Unsicherheiten schüren kann. Durch die gute Vorbereitung erleben die Kinder am Tag des Arzttermins aber, dass genau das eintritt, was Ihnen erklärt worden ist. Diese Erfahrung führt zu der Erkenntnis, dass alle anderen Dinge auch so passieren werden, wie man sie ihnen erklärt hat. Hierdurch entsteht Sicherheit.

Sicherlich setzen entsprechende Erklärungen auch einen gewissen Entwicklungsstand voraus. Aber auch in jungen Jahren besteht die Empfehlung, durchaus kindgerecht mit dem Kind darüber zu reden, was passieren wird. Kommt dann der Termin (zum Beispiel während einer Vorsorge-Untersuchung oder bei einer Impfung) sollte man daran denken, geeignete Ablenkungshandlungen durchzuführen (z. B. das Kind zu sich auf den Schoß setzen, aber nicht zu nah an sich heranzudrücken, dafür aber am anderen Arm beruhigende Reibebewegungen auszuführen, um das Kind ein bisschen in seiner Aufmerksamkeit abzulenken). Ein Buch oder auch z.B. ein Nintendo können für das Kind gute Ablenkungsmechanismen sein, um die Situation als nicht zu schmerzhaft zu empfinden. Es konnte gezeigt werden, dass wenn eine solche Situation als schmerzhaft erlebt wurde, die nächste ziemlich sicher auch schmerzhaft erlebt wird. Diese unangenehme Erfahrung schleift sich ins Gedächtnis des Kindes ein. Um dies zu vermeiden, helfen neben Ablenkungsmaßnahmen u.a. auch die anästhesierenden Pflaster und Salben von Emla®. Auch die bereits beschriebene Aufklärungsarbeit im



Vorfeld ist wichtig. Sie führt bei der Durchführung der Untersuchung dazu, dass die Motivation zur Mitarbeit beim Kind deutlich höher ist.

Grundsätzlich haben Kinder und Jugendliche dieselben Rechte auf ärztliche Behandlung und Informationen wie erwachsene Menschen. Aufgrund der mangelnden Reife müssen Kinder aber sicher anders aufgeklärt werden. Hierzu sollte der Arzt die kognitive und emotionale Lage des Kindes berücksichtigen. Auch durchaus schwierige Diagnosen, wie zum Beispiel bei einer Krebserkrankung, können kindgerecht vermittelt werden. Kinder haben ein Recht darauf, zu erfahren, was sie haben. Der Arzt ist sogar verpflichtet, das Kind kindgerecht aufzuklären.

Zur Förderung der Mitarbeitsbereitschaft ist es wichtig, dass ein Kind seine Einwilligung in die Behandlung gibt. Aber auch in rechtlicher Hinsicht wird dies mit zunehmendem Alter relevant. Der Behandlungsvertrag wird ab Erlangung einer „Einsichtsfähigkeit“ - meist ab ca. 14 Jahre – mit dem Patienten und mit den Eltern geschlossen, ab 18 dann nur noch mit dem Patienten. Wenn also einem 16-jährigen Jugendlichen gegen seinen erklärten Willen Blut abgenommen wird, dann ist das, rechtlich gesehen, Körperverletzung.

### „Gibt es ein Recht auf Nichtwissen aus Sicht des Kindes?“

In Bezug auf die genetische Beratung ist das durchaus vorstellbar – und auch ein Thema. Wir haben die neue Rechtsprechung (Gendiagnostikgesetz), dass Ärzte zunächst eine entsprechende Qualifikation haben müssen, um eine genetische Beratung durchführen zu dürfen. Das Ziel dieses Gesetzes ist, *die Voraussetzungen für genetische Untersuchungen zu bestimmen und eine Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften zu verhindern, um insbesondere die staatliche Verpflichtung zur Achtung und zum Schutz der Würde des Menschen und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung zu wahren* (§ 1 GenDG).

Auf der einen Seite ist es für die Durchführung der Behandlung wichtig, dass das Kind altersgerecht informiert ist. Auf der anderen Seite teilen der Arzt/die Eltern insbesondere dem jungen Kind etwas mit, ohne dass es entscheiden dürfte, ob es etwas darüber wissen will. Aus ethischer Perspektive lässt sich die Frage der Aufklärung also schwerer beantworten und meistens übernehmen die sorgeberechtigten

Eltern die Verantwortung für die Einwilligung zu einer Behandlung oder Operation. Dies müssen sie in der Regel gemeinsam tun.

Die wichtigste Aufgabe der Eltern ist es, ein Kind auf ein eigenständiges Leben vorzubereiten. Aufklärung über Sachverhalte, die das Kind persönlich so stark betreffen wie eine chronische Erkrankung, ist daher eigentlich selbstverständlich.

### „Wie kläre ich mein Kind auf?“

Der wichtigste Grundsatz ist: Wenn ich dem Kind sagen möchte, was es hat, dann muss ich ungefähr auch wissen, welche Auffassungsgabe es gerade hat. Es gibt **vier Entwicklungsphasen**, die aufeinander aufbauen. Ein Kind kann nicht zurückfallen, wenn es eine Stufe einmal erreicht hat. Der Schweizer Entwicklungspsychologe Jean Piaget macht ungefähre Altersangaben als grobe Richtlinien, in denen sich die einzelnen Entwicklungsphasen abspielen.

In der **sensomotorischen Phase** bis zum Alter von 2 Jahren wird dieser Theorie nach die Welt noch überwiegend über die Sinne erfahren. Weniger ein eigenes Denken als vielmehr die Eindrücke der umgebenden Welt, die motorischen Tätigkeiten und Sinneswahrnehmungen spielen bei der Auseinandersetzung mit der Umwelt eine Rolle. Dies ist noch keine Erklärungsphase, sondern es wird hier vielmehr versucht, die Rahmenbedingungen für das Kind so zu schaffen, dass ihm durch Ablenkung oder Beruhigung das Durchleben schmerzhafter Untersuchungen usw. einfacher gemacht wird.

In der **präoperationalen Phase** (Ende des 2. Lebensjahres bis ca. 6. Lebensjahr) konzentrieren sich Kinder in ihrem Denken auf unmittelbar wahrnehmbare Phänomene. Das bedeutet, dass sie sich nur auf sichtbare oder fühlbare Symptome konzentrieren können. Jetzt aber zu sagen, du bist chronisch krank, obwohl du gar nichts spürst, ist etwas, was ein Kind in diesem Alter noch nicht verstehen kann. Kinder sind noch nicht so sehr dazu in der Lage, mehrere Zustände gleichzeitig zu betrachten (z. B. sich gesund fühlen und dennoch chronisch krank sein). Zudem dreht sich die Welt des Kindes altersgemäß nur um sich selbst (Egozentrismus). Kinder in dieser Entwicklungsphase haben deshalb Schwierigkeiten zu verstehen, was eine Erkrankung wie ein AAT-Mangel ist.

Erkrankungen werden häufig irrational erklärt (z. B.

---

ich bin krank, weil ich böse war). Zur Erklärung helfen Bilder von Objekten mit konkreten Eigenschaften, die auf Eigenschaften der Erkrankung übertragen werden können.

Kinder in dieser Entwicklungsphase haben ein geringes Verständnis für die Intention anderer; sie können sich nicht in den anderen hineinversetzen. Der Arzt mit der Spritze wird als gefährlich angesehen, weil er kommt, um dem Kind „wehzutun“ und nicht, um ihm zu helfen. Deshalb ist Ablenkung auch hier sehr wichtig.

Es folgt die **konkret-operationale Phase – 7. bis 11. Lebensjahr** – mit einem stärkeren Verständnis für einfache Zusammenhänge zwischen Sachverhalten. Das Kind kann mehrere Zustände gleichzeitig betrachten und erste komplexere Aufgaben lösen. Es kann sich vorstellen, dass ein anderer eine andere Sicht auf die Welt hat als es selbst. Kinder in diesem Alter haben jedoch noch ein geringes Abstraktionsvermögen.

Für Erkrankungen bedeutet das, dass es ein zunehmendes Verständnis für Zusammenhänge gibt. Die irrationalen Vorstellungen kann man durchaus „wegerklären“. Es ist den Kindern bewusst, dass beispielsweise Ansteckung als Ursache für eine Krankheit möglich ist. Manchmal folgt dann das Problem des Übergeneralisierens. Beispiel: Ich habe gelernt, dass man sich anstecken kann – also stecke ich mich bei allen, die krank sind, auch an.

Kinder können Krankheit als Teil eines lang andauernden Prozesses verstehen, der von ihnen erfordert, z.B. vorbeugende Medikamente einzunehmen. Sie verstehen, dass Spritzen einen anderen Zweck haben als ihnen Schmerzen zuzufügen.

Wenn Aufklärung über den AAT-Mangel in dieser Phase erfolgen soll ist es wichtig, die emotionale Situation zu bedenken. Die Kinder sollten in einem geschützten Raum aufgeklärt werden. Es muss nicht unbedingt der Kinderarzt bei den ersten Aufklärungen anwesend sein, es genügt, in der Familie den Gendefekt altersgerecht zu erklären. Eltern dürfen ruhig zugeben, dass sie auch nicht alles verstehen und mit der Situation überfordert sind. Eine große Hilfe kann das von Alpha1 Deutschland geplante Kinderbuch sein, welches sich kindgerecht mit dem AAT-Mangel beschäftigt.

Die höchste Entwicklungsphase, die **formal-operationale Phase**, beginnt ungefähr ab dem 12. Lebensjahr. Die Jugendlichen können komplexere

Zusammenhänge verstehen und haben das Abstraktionsvermögen, Dinge aus verschiedenen Blickwinkeln zu sehen.

Sie können z.B. nachvollziehen, dass es Medikamente gibt, die dem Jugendlichen helfen können, diese aber bei flächendeckendem Einsatz für die Gesellschaft zu teuer und somit nicht einsetzbar sind. Insofern können wir Kindern in diesem Alter auch Erklärungen auf einem höheren abstrahierten Niveau nahebringen, z.B. auch hinsichtlich der Rauchprävention. Erfahrungen zeigen aber: Kinder lieben Erklärungen auf einer Ebene darunter.

Als Arzt muss ich im guten Kontakt zum Kind sein, um wirklich abschätzen zu können, was ein Kind versteht und wie weit es ist. Und das ist vermutlich der Grund, warum Ärzte manchmal nicht den Versuch unternehmen, mit den Kindern über die Krankheit zu sprechen. Gelegentlich sind Ärzte ja in erster Linie an den medizinischen Aspekten interessiert – und weniger daran, pädagogisch tätig zu sein.

### Wie geht die Familie mit der Diagnose Alpha-1-Antitrypsinmangel um?

Es hat sich gezeigt, dass gerade bei chronischen Erkrankungen durchaus auch ein Hemmnis in der Familie bestehen kann. Wichtigster Aspekt dabei ist immer das Gefühl der Benachteiligung aufgrund der chronischen Erkrankung eines Kindes.

Wir haben auch immer wieder erlebt, dass Patienten irgendwann nicht mehr zum Psychologen kommen, weil dort das Thema „Chronische Erkrankung“ angesprochen wird und die emotionale Verarbeitung aber noch gar nicht stattgefunden hat.

Gerade die Klärung möglicher Schuldgefühle ist bei einer genetischen Erkrankung ein ganz wichtiger Aspekt. Eltern erleben sich sozusagen als der Verursacher des Leides ihres Kindes. Wie gehe ich mit solch einer Situation um? Was bedeutet das für andere Kinder, die ich habe? Wenn einen das wirklich belastet, wird jeder Arztbesuch auch wie eine Strafe gegen sich selbst empfunden.

Das Annehmen der Erkrankung als Herausforderung ist ein wichtiger Bewältigungsschritt für die ganze Familie. Die Erkrankung verschwindet nicht dadurch, aber die Art wie die Familie damit umgeht, wie sie damit lebt, kann sich dadurch wesentlich verbessern. Wie schon angesprochen, sollten die Kinder tatsächlich hinsichtlich ihres jeweiligen Entwicklungsstandes aufgeklärt werden. Deswegen



ist das Absprechen mit den Eltern im Rahmen dieses psychologischen Vorgehens ein wichtiges Modul.

### Wie können einzelne Familienmitglieder vor Überforderung geschützt werden?

Das ist in jeder Form von Betreuung von Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen ein wichtiges Thema. Es kann zu einer Überforderung führen, wenn z.B. die Mutter als Begleitperson des Kindes beim Arzt später alle Informationen an den Partner weitergeben muss, die dann aus zweiter Hand sind und die Mutter nicht weiß, wie sie alles erklären soll, gerade, wenn es keine guten Nachrichten sind. Deshalb wird in Arztpraxen gern gesehen, wenn beide Partner da sind, damit die Filterfunktion nicht erst auftritt.

**Stärkung der Kohärenz** – das sind Therapieeinheiten zur Stärkung des Familienzusammenhaltes. Es geht darum, dass die Familie ein schönes funktionierendes Familienleben führen und das Kind darin gesund gedeihen kann und somit letztendlich um eine Sicherung der Lebensqualität.

Viele Jugendliche und junge Erwachsene wehren sich gegen die Formulierung „chronisch krank“. Sie haben einen Gen-Defekt, rauchen nicht und nehmen die Vorsorgetermine wahr, aber sie fühlen sich nicht chronisch krank. Die wesentliche Herausforderung ist das Bewusstsein, dass man auf sich verstärkt achten muss. Die Tochter einer Teilnehmerin antwortete einmal auf die Frage ihrer Bekannten: „Was, du hast einen Gen-Defekt?“ „Du hast bestimmt auch einen, du kennst deinen nur nicht.“

### Krankheits- und Behandlungsanforderungen und Adhärenz

Eines der tatsächlich größten Probleme der Menschheit, wenn es um Gesundheitskosten geht, ist das der sogenannten Adhärenz. Dabei geht es um Behandlungstreue, Verständnis des Patienten zu seiner Erkrankung und auch in die Diagnose, also die Akzeptanz der Vorschläge des Arztes. Das klappt nicht immer zu 100%.

Drei bekannte Faktoren schränken diese Adhärenz ein, das sind:

- **Chronizität** (chronische Erkrankung oder Gen-Defekt – also etwas länger Andauerndes),
- **Komplexität** (wie viel muss ich tun, was muss ich tun, was muss ich beachten) und
- **Nutzen der Adhärenz** (durch meine Behandlung

erfolgt irgendein positiver Effekt).

Wenn diese drei Faktoren stark ausgeprägt sind, dann ist die Behandlungstreue in der Regel sehr niedrig, dann werden Medikamente nicht eingenommen und Therapieanweisungen nicht beachtet.

Zur Krankheitsprävention gibt es folgende Hinweise, die Zusammenfassungen von Erkenntnissen aus der Gesundheitspsychologie sind:

Was man früh angelegt hat, behält man häufig bei. Da helfen altersgerechte Erklärungen genauso wie eine gute Vorbildfunktion. Versucht man, Älteren Dinge neu beizubringen, dann ist die Stabilität des Verhaltens in aller Regel gering. Wenn man wissen will, wie sich Kinder im späteren Alter in Bezug auf ihre Krankheit verhalten gilt der einfache Grundsatz: Wenn ich wissen will, was du morgen machst, schau ich mir einfach an, was du gestern gemacht hast.

Eltern verlieren bei Kindern im Jugendlichenalter immer mehr an Einfluss und konkurrieren dann vielleicht mit Einstellungen anderer Jugendlicher. Wenn aber eine gewisse, früh erlernte Gesundheitseinstellung im Hinterkopf ist, dann hat der andere Jugendliche zwar vielleicht im Kontakt mit seinen Freunden etwas ganz anderes gesagt – aber eigentlich weiß das eigene Kind, dass das nicht richtig ist und neigt eher zur dazu, das gesundheitlich Gelernte zu tun.

Sehr wichtig ist auch die frühzeitige Verlagerung der Kontrolle über die Erkrankung auf die Kinder, das Zutrauen, bestimmte Maßnahmen selbst zu machen, so beim Alpha-Kind z.B. die eigenverantwortliche Einnahme der Ursodeoxycholsäure. Je eher man das macht, desto stabiler ist dieses Verhalten wiederum und das Kind gewöhnt sich daran.

### Exkurs Rauchen

Durch die weitgehende Rauchfreiheit im öffentlichen Raum hat die Entwicklung des Rauchens in Deutschland einen sehr positiven Trend zu vermelden. Innerhalb von 10 Jahren hat sich das durchschnittliche Einstiegsalter um zwei Jahre nach hinten verschoben. Beim Rauchen erfolgt die Einweisung heimlich durch Freunde, anders als beim Alkohol, wo der erste Kontakt oft durch die Familie gegeben ist. Sowohl Alkohol als auch Rauchen müssen als Entwicklungsaufgabe verstanden werden, um mit psychoaktiven Substanzen umzugehen. So kann es durchaus vorkommen, dass der Jugendliche trotz chronischer Erkrankung das Gefühl hat, Alkohol

---

und/oder Zigaretten ausprobieren zu müssen.

Es ist insbesondere deswegen schwierig, weil der Beginn in die Pubertät und somit in sensible Entwicklungsphasen fällt und weil Rauchen als Stressbewältigung eingesetzt wird. Jugendliche haben häufig Stress, sind emotionalen Schwankungen und ganz großer Traurigkeit unterworfen, zudem sinkt der Glückshormonspiegel. Was also kann man tun, um das zu verhindern?

Die Entwicklung der Raucherquote aus den Daten der Bundeszentrale für Gesundheit von 1993 bis 2012 zeigt, dass 17 - 25-jährige Jungen und Mädchen deutlich weniger rauchen. Das wirksamste Präventionsmittel bleibt der Preis.

Dr. Kardorff sprach schon von der Studie 1972-74 aus Schweden, bei der u.a. das Rauchverhalten der Eltern und das der Kinder in einem Zeitraum von etwa 20-25 Jahre untersucht wurde. Interessant daran ist, dass das Rauchverhalten von Eltern 7 bis 8-jähriger ZZ Kinder, insbesondere der Väter, deutlich oberhalb der Vergleichsstichprobe lag, d. h., die Eltern rauchten sogar mehr als die Eltern der Kontrollkinder.

Dann, 20 Jahre später, zeigte sich, dass die ZZ Kinder selbst signifikant weniger rauchten als die Vergleichskinder und die Eltern (u.a. auch mit MZ) wieder auf das normale Niveau zurückgefallen waren.

Für eine primäre Prävention gegen das Rauchen bei AAT-Mangel würde es ausreichen, recht früh ein Screening zu machen, und den Genotyp mitzuteilen. Dies scheint Kinder und Jugendliche zu schützen, scheinbar aber bei den Eltern dieser Kinder keine Konsequenzen haben.

Auch eine weitere Studie aus Amerika zeigte bei Rauchern nach einer Genotypisierung, bei der natürlich ein gewisser Prozentsatz von MZ oder ZZ gefunden wurde, einen Einfluss des „Wissens“. Dabei wurde festgestellt, dass die ZZ-Betroffenen signifikant häufiger versucht hatten, aufzuhören, die MZ-Betroffenen hingegen nur leicht erhöhte Aufhörversuche, insofern haben die MZs aus dieser Information gar nichts geschlossen, umso wichtiger also auch hier die Aufklärung!

Der Raucher stirbt im Schnitt 13 Jahre früher, daher macht die Prävention auf jeden Fall Sinn.

Daraus ergibt sich die Frage, wie Eltern es schaffen können, aufzuhören und was sie präventiv für ihr Kind tun können.

Wichtig ist, dem Kind Wissen, eigene Einstellungen

und Erwartungen zum Rauchen mitzuteilen, dabei sollten sie aber unbedingt das Selbstbild und die Selbstwahrnehmung des Kindes im Auge behalten. Ist das Kind schüchtern? Hat es ein geringes Selbstwertgefühl? Denn dies ist ein Risikofaktor zum Rauchstart.

Wichtig ist auch die Vermittlung von Anti-Stress-Strategien. Im Grundschulalter kennen bereits über die Hälfte der Kinder Stresssymptome wie Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen. Bei Jugendlichen sind es bereits über 80%. Umgekehrt wissen die Kinder/Jugendlichen aber nicht, was Sie gegen Stress tun können. Das macht den Griff zur „Entspannungszigarette“ nachvollziehbar. Wenn ich andere Entspannungstechniken kenne (Laufen, Yoga, Autogenes Training etc.) kann ich auch anders damit umgehen.

Weiter ist es sehr wichtig, Kommunikationsfertigkeiten zu schulen. Was kann der Jugendliche antworten, wenn ihm eine Zigarette angeboten wird und alle anderen mitrauchen? Eine gute Möglichkeit ist, diese Situation vorher in der Familie durchzuspielen und den Jugendlichen zu fragen, wie er dann handeln könnte.

Hier spielen soziale Fähigkeiten eine große Rolle, ob das eigene Kind Nein sagen und seine Meinung in der Gruppe vertreten kann. Dem Jugendlichen ist ja bewusst, dass er durch den Gendefekt „anders“ ist als seine Freunde. Frühe Aufklärung innerhalb der Familie und ein normaler Umgang mit dem Wissen darum helfen, dem Jugendlichen den Rücken zu stärken.

Sanktionen hingegen sind unwirksam und der Jugendliche wird womöglich aus Trotz heimlich rauchen. Auch die Ankündigung von Lungenkrebs o.ä. schrecken nicht wirklich ab, da Dinge, die einem nahe gehen, erst recht verdrängt werden.

Da der Einfluss der Eltern in der Pubertät eher zurückgeht, ist es sehr wichtig, in der Kindheit gut mit dem Kind zusammengearbeitet zu haben, damit sich der Jugendliche in der Pubertät wie erhofft verhält.

Man erforscht immer mehr die positive Psychologie. Bei chronisch erkrankten Kindern hat man festgestellt, dass Kinder mit einem guten Selbstwertgefühl deutlich besser mit der Erkrankung umgehen als andere Kinder.

An das Selbstwertgefühl schließt sich in gewisser Weise Optimismus an, der erlernt werden kann. So kann es zwischenzeitlich auch ganz sinnvoll sein, an



den eigenen AAT-Mangel nicht mehr zu denken und sich von Negativgedanken beeinflussen zu lassen (repressiver adaptiver Stil). Bei der Beeinflussung von Krankheiten hilft vor allem auch das aktive Coping. Hier entwickelt man Strategien, wie Situationen vermieden werden können, die einem nicht gut tun und aktiv Dinge zu planen, die einem gut tun. Wichtig ist auch die soziale Unterstützung durch Freunde, im Verein und in der Schule.

Und zu guter Letzt ist wesentlicher Bestandteil, wie offen in der Familie kommuniziert wird und wie gut der Zusammenhalt in der Familie ist.

Ein guter Leitfaden sind folgende Kommunikationsstrategien für das aktive Zuhören, insbesondere mit Jugendlichen:

- Äußerungen sollten klar formuliert und kurz sein
- Belehrungen sollten vermieden werden
- Niemand darf beschimpft werden
- Verantwortung für die eigene Beteiligung am Problem übernehmen
- Unterstützende Statements und Kritik mischen
- Versuchen, bei einer Kritik alternative Verhaltensweisen zu nennen

Einführung von drei Regeln für das aktive Zuhören:

**I. Seien Sie aufmerksam und unterbrechen Sie den anderen nicht, bis er fertig ist.**

**II. Seien Sie den Ansichten des anderen Familienmitglieds gegenüber neutral. Versuchen Sie ruhig zu bleiben, auch wenn Sie anderer Ansicht sind.**

**III. Wiederholen Sie das Gesagte mit eigenen Worten: „Ich habe mitgekriegt, dass Du meinst...“**

Außerdem gibt es einen „Reiseführer der positiven und negativen Kommunikation“. Interessant ist die unterschiedliche Sichtweise von Jugendlichen und ihren Eltern. So sehen Jugendliche z.B. Sarkasmus oft eher als eine Eigenschaft ihrer Eltern.

#### Reiseführer der positiven und negativen Kommunikation

Problematisches Verhalten	Alternatives Verhalten
anklagen / beschuldigen	Ich-Botschaften
kritisieren / Erniedrigen	Ich-Botschaften, positives und negatives äußern
unterbrechen	zuhören, abwechselnd reden
übergeneralisieren / katastrophisieren	stimmige, realistische Äußerungen
belehren	kurze, problemorientierte Äußerungen
Sarkasmus	neutrale Äußerungen
wegschauen	Blickkontakt suchen
Vorannahmen / Gedanken lesen	Fragen stellen; keine Unterstellungen
Anweisungen geben	erklären von Sinn und Zweck, Fragen stellen
Vergangenes hervorholen	Im „Hier und Jetzt“ bleiben, nach vorne schauen
Das Gespräch dominieren	abwechselnd sprechen
Angst machen	realistische Alternativen aufzeigen
Schweigen	Gefühle mitteilen
Schreien / Fluchen	sich selbst beruhigen; Raum verlassen; zurückkehren sobald man wieder ruhig ist; respektvolle Sprache; ruhiger Umgangston

Wenn eine Situation eskaliert, wird oft die linke Hälfte abgearbeitet und man sollte versuchen, die Dinge durch die rechte Hälfte zu ersetzen. Es macht Sinn, das Kind aufzufordern, eigene Argumente zu nennen, denn Meinungsbildung ist sowohl wichtig für das Selbstwertgefühl als auch dafür, dass das Kind/der Jugendliche sich selbst genauer mit seiner Situation auseinandersetzt.

Wissensaufbau und Erfahrungsaustausch hilft den Eltern, besser mit den Dingen umzugehen.

Zuletzt sollten auch die Geschwisterkinder nicht vernachlässigt werden. Geschwisterkinder von chronisch Kranken haben statistisch gesehen ein leicht erhöhtes Risiko für eine psychische Erkrankung.

Für Ärzte/Psychologen ist es hilfreich und wichtig, den intensiven Kontakt mit den Patienten und Eltern von Patienten zu erleben, wie es hier auch auf dem Kindertag der Fall ist.

Aufgrund der genannten Aspekte ist dies ein Plädoyer für die möglichst frühzeitige Einbeziehung der Kinder, weil das innere Verständnis dafür, was geschieht, viel höher ist und es prognostisch wesentlich besser ist für die Zukunft und darauf Einfluss nimmt, wie man sich später verhalten wird.

Gabi Niethammer