



## **Verbesserung der psycho-sozialen Situation und hochwertige Schulung im Umgang mit der Erkrankung von Familien mit an Uveitis erkrankten Kindern**

Schwerpunkt dieses Projektes soll die besondere Betreuung von Familien mit an Uveitis erkrankten Kinder sein.

In dieser Lebenssituation ergeben sich all jene Probleme, die sich bei allen schweren und chronisch verlaufenden, d.h. die Familien ständig belastenden Erkrankungen, abzeichnen. Krankenhausaufenthalte, schulische Probleme, Schattendasein der Geschwisterkinder, soziale Ausgrenzung durch gesunde Kinder usw., um nur einige Beispiele zu nennen.

### **Ziel dieses Projektes (Was soll mit dem Projekt erreicht werden?)**

Bei der Uveitis im Kindesalter ist die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit von pädiatrischen Rheumatologen und Augenärzten von entscheidender Bedeutung.

Derzeit gibt es bundesweit größere Zentren für die ärztliche Betreuung dieser Rheumakinder und Jugendlichen, die sich in der „Uveitis im Kindesalter Studiengruppe“ zusammen geschlossen haben. Kooperationsleiter dieser Studiengruppe ist Herr Prof. Dr. med. Heiligenhaus, Vorstandsmitglied der DUAG und Mitantragsteller dieses Projektes: Diese Zentren haben folgende Grundlagen erarbeitet: Konsensus-Statement zu Screening-Untersuchungen bei Kindern mit juveniler idiopathischer Arthritis und Konsensus-Statement zur Therapie von Uveitis bei Kindern mit idiopathischer juveniler Arthritis

Die Betreuung der Patienten erfolgt in den Zentren interdisziplinär entsprechend den gemeinsam erarbeiteten Konsensus-Statements. Die epidemiologischen Daten und Behandlungsergebnisse werden im „Uveitis-Modul der Kerndokumentation“ im Deutschen-Rheumaforschungszentrum (DRFZ) erfasst und ausgewertet.

Das Bestreben ist nun, neben den medizinischen Erkenntnissen, die von den behandelnden Ärzten umgesetzt werden, aufgrund der erstmals gewonnenen

Informationen aus der Kerndokumentation die besonders für diese Kinder geeigneten Strukturen an den Zentren zu nutzen, um:

- besser auf die speziellen Bedürfnisse im psycho-sozialen Bereich eingehen zu können
- den Eltern effektiver situationsgerechte Verhaltensweisen im Umgang mit den Kindern und ihrer Erkrankung zu erklären
- spezielle Trainingsmöglichkeiten für die Eltern anzubieten, um die Kinder für die Untersuchungsbedingungen vorzubereiten und die Bereitschaft zum Mitmachen zu erhöhen, womit sich der Behandlungserfolg verbessern lässt; z.B. spielerisches Erlernen von Spaltlampenuntersuchung und Augendruckmessung
- spezielle Trainingsmöglichkeiten für die Eltern und Kinder zu entwickeln in Bezug auf die Akzeptanz und Umsetzung der Therapie, z.B. spielerisches Erlernen von Augentropfengabe und Selbstkontrolle der Augenbefunde (sog. Taschenlampen-Test)
- besondere Zusammenkünfte der Familie zu organisieren unter Berücksichtigung der Altersstruktur und ähnlichen Krankheitsverläufen. So können sich dann die Eltern austauschen über ihre Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung. Aber auch die Kinder können sich im Umgang mit der Erkrankung austauschen und sich in der Bewältigung der Erkrankung positiv motivieren, wie z.B. der Umgang mit dem schlechten Sehvermögen im Kindergarten oder in der schulischen Situation gemeistert werden kann.
- individuelle Beratung zwecks beruflicher Weiterbildung der Betroffenen.
- Informationsweitergabe über sozialmedizinische Sprechstunden für Sehbehinderte, an denen die Eltern und Kinder individuell beraten werden können.
- Training im Umgang mit der Sehbehinderung
- besondere Schulung der regionalen Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen vor Ort und natürlich der 5 schon etablierten Ansprechpartner für die Familien
- Aufbau von Selbsthilfegruppen an den Zentren ohne bisherige

## Selbsthilfegruppe

- speziell auf die Kinder und deren Familien abgestimmte Wochenenden zu organisieren
- vor Ort in den einzelnen Regionen besondere Veranstaltungen und individuelle Informationen für die Familien, die in der Selbsthilfegruppe integriert sind, zu organisieren
- Vermittlung der neuesten Erkenntnisse auf qualitativ höchstem Stand, was sich in Forschung und Lehre auf diesem Gebiet tut.

## **Art der Umsetzung (Methoden)**

Es werden Wochenendseminare mit speziellen Themen für die Eltern unter Berücksichtigung Ihrer familiären Situation (insbesondere der Mütter) durchgeführt (siehe Anlage Seminarveranstaltungen). Referenten dabei werden Psychologen; NLP Spezialisten und Sozialpädagogen sein. Die Kinder werden mitgenommen, aber gesondert durch Erzieherinnen oder Fachpersonal betreut oder selbst in die Seminarveranstaltungen mit eingebunden sein. Die Kinder können so Freundschaften schließen und diese vertiefen und voneinander lernen. Die Eltern sollen an diesen Wochenenden z.B. Entspannungstechniken lernen können, Stressbewältigung üben oder sich untereinander austauschen können. Es wird dem psychosozialen Aspekt in der Weise Rechnung getragen, dass den Familien Arbeitsmaterial und Hilfestellung in Form von Medien an die Hand gegeben wird, die Anleitung geben können, eine kritische Lebenssituation zu meistern.

Das Besondere dieser Seminare war/ist der direkte Kontakt der Betroffenen mit Augen- und Kinderärzten, sowie Psychologen, nicht in der üblichen Form – während der Behandlung in der Praxis – sondern auch in einer eher privaten Form (Abendveranstaltungen u. Pausen zwischen den Vorträgen), aus der sich Gespräche ergeben, die für alle Seiten zum Teil sehr positive Erkenntnisse und Anschauungen vermitteln.

Die Betreuung wird durch den persönlichen Kontakt um den regionalen Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner für Eltern von Uveitis Kindern intensiviert, um bundesweit einen einheitlichen hohen Kenntnisstand, eine einheitliche effektive und positive Vorgehensweise und Betreuung der Betroffenen zu vermitteln.

## **Entspannungsseminare (z.B. Atemtherapie n. Middendorf; Feldenkrais je nach Schwerpunkt der Therapeuten)**

Dauer: 1 Wochenende (Teilnehmer bis zu 10 Personen).

- a. für die Kinder unterschiedlicher Altersgruppen
- b. für Eltern, insbesondere Mütter, die der besonderen Belastung durch das Auffangen einer chronischen Erkrankung innerhalb der Familie ausgesetzt sind.

## **Gesundheitstraining für Eltern von an Uveitis erkrankten Kindern**

Dauer: 1 Wochenende (Teilnehmer bis zu 10 Personen).

Die Betroffenen Eltern empfinden ihre Lebenssituation oft als belastend und bedrückend. Gerade in dieser Zeit ist es wichtig, auch etwas für sich zu tun.

Mit dem Gesundheitstraining nach Simoton kann der Körper und die Seele positiv beeinflusst werden durch

- Ø Spielerische Bewegung
- Ø Gezielte Entspannung
- Ø Gespräche mit Gleichbetroffenen
- Ø Kreatives Malen
- Ø

Die Eltern gönnen sich ein Wochenende Zeit nur für sich. Bei entsprechendem Bedarf wird eine eigene/getrennte Betreuung der Kinder organisiert.

Vielleicht entdeckt man die eigene Wohlfühlinsel mit der Kraft der eigenen Gedanken.

## **Neurolinguistisches Programmieren und Gesundheit für Eltern von an Uveitis erkrankten Kindern und Kindern und Jugendlichen ab 12 Jahren**

Dauer: 1 Wochenende (Teilnehmer bis zu 10 Personen).

Die Denkmuster, die inneren Einstellungen, Überzeugungen und Bewertungen haben einen großen Einfluss auf unser Wohlbefinden und somit auf den Heilungsprozess oder den Umgang mit einer chronischen Erkrankung. Mit den Methoden des Neurolinguistischen Programmierens = NLP lernt man:

- ∅ Die inneren Überzeugungen kennen, die den heilsamen Weg zum „sich gut fühlen“ im eigenen Körper unterstützen
- ∅ Auf die Signale des Körpers zu lauschen und ihnen zu vertrauen
- ∅ Die versteckten Botschaften von Körpersymptomen besser zu entschlüsseln und ihnen zu folgen
- ∅ Optimierte Patientenführung

In diesem Seminar kann man in einer angenehmen und ruhigen Atmosphäre die gesundheitsfördernden Potentiale auf spielerische und kreative Weise kennen lernen und man erfährt, wie man heilsame Denkmuster entwickeln und integrieren kann, um die inneren Kräfte zu mobilisieren.

### **Kunsttherapie (Entspannen im Spiel mit Formen und Farben)**

Dauer: 1 Wochenende (Teilnehmer bis zu 10 Personen).

Oft sind es tausend Gedanken, die jemand davon abhalten, den ersten Farbstrich auf das leere Blatt zu setzen. Nur der spielerische Umgang mit Farben und Formen lässt den eigenen Zugang zum Bild und damit auch zu sich selbst entdecken.

Körperlich und seelisch Belasteten wird in dieser Therapie die Möglichkeit gegeben, in das Spiel mit Form und Farben einzutauchen.

Man tut dabei etwas für sich selbst, man kommt über das Malen zur Ruhe, schöpft Kraft und entdeckt vielleicht sich selbst oder erfährt sich neu.

Vorkenntnisse im Malen oder Zeichnen sind dabei nicht erforderlich!

Das Material wird gestellt.

### **Kochkurs für Uveitis- Kinder**

Dauer: 1 Wochenende (Teilnehmerzahl 6-8 Kinder je nach Altersgruppe)

In diesem Kurs haben die Kinder die Möglichkeit, ihrem Alter entsprechend kleine Gerichte kochen zu lernen.

Dabei wird den Sehbindungen derart Rechnung getragen, dass man mit verschiedenen Hilfsmitteln arbeitet (z.B. mit einem Eiertrenner, einer Glas- oder Keramikscheibe, mit der man feststellt, ob Milch oder Wasser kocht, u.ä.).

Gerade Kindern, die schlecht sehen, werden hauswirtschaftlichen Tätigkeiten abgenommen, um die erhöhte Verletzungsgefahr (z.B. sich schneiden, verbrennen usw.) zu vermeiden. Damit wird die Chance auf das Erfahren und den Umgang mit Dingen, die später im Leben Selbstständigkeit bewahren können, deutlich verringert. Selbständig werden sehbehinderte Kinder oft nur dann, wenn sie in Schulen für Sehbehinderte und Blinde gehen.

Die Chance, trotz Behinderung, als Erwachsener alle Möglichkeiten zur eigenverantwortlichen Lebensführung zu üben, kann somit gefördert werden.

### **Informationsveranstaltungen zum Thema „Hilfe zur Selbsthilfe, wo sind die Grenzen der Schulmedizin“**

In diesen Informationsveranstaltungen werden den Familien effektive situationsgerechte Verhaltensweisen im Umgang mit der Erkrankung näher gebracht z. B. :

- ∅ Training der Kinder zur Vorbereitung auf die Untersuchungen beim Augenarzt durch z.B. spielerisches Erlernen von Spaltlampenuntersuchung und Augendruckmessung
- ∅ Training der Kinder und Compliance-Verständnis der Eltern in Bezug auf die Therapie z.B. durch spielerisches Erlernen der Augentropfengabe und Selbstkontrolle der Augenbefunde (Taschenlampen-Test)
- ∅ Training der Kinder und Eltern, um möglichst die ersten Zeichen der Erkrankung und Komplikationen zu erkennen
- ∅ Training von Kindern und Eltern, was zur Förderung von Gesundheit sinnvoll ist
- ∅ Informationen zum aktuellen schulmedizinischen Wissensstand, was zum besseren Verständnis der Erkrankung erforderlich ist; Weitergabe der aktuellsten Aspekte aus dem Uveitis-Modul der Kerndokumentation

## **Überblick des Projektes:**

**Beginn des Projektes : Januar 2004**

**Die Deutsche Uveitis – Arbeitsgemeinschaft e.V.; [duag-ev@web.de](mailto:duag-ev@web.de)**

Anfragen bei:

- Frau Heike Rubbert, Friedhofstrasse 15a, 47877 Willich, Telefon 0254-883944;  
e-mail: [heike.rubbert@t-online.de](mailto:heike.rubbert@t-online.de), DUAG Vorstandsmitglied
- Prof. Dr. A. Heiligenhaus, DUAG Vorstandsmitglied, Leiter der „Uveitis im Kindesalter Studiengruppe“

## **Kooperationspartner:**

- Zentren der „Uveitis im Kindesalter Studiengruppe“
- Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin
- Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie (AGKJR)
- Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendrheumatologie Nordrhein Westfalen