

Pferdgestützte Therapie und Förderung für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen

Die Autorinnen Elisabeth Sticker und Sabine Schickendantz haben für den Deutschen Behindertensportverband (DBS) zum Thema „Bewegung, Spiel und Sport für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen“ ein Curriculum für Übungsleiter erstellt, um ihnen die notwendige Sicherheit im Umgang mit diesen Patientinnen und Patienten zu geben. Diese Informationen sind auch wichtig für Fachkräfte im Bereich der pferdgestützten Therapie und Förderung. Dazu wurden die Beiträge zu den psychologischen und medizinischen Aspekten speziell für den Bereich der pferdgestützten Therapie und Förderung überarbeitet. Die Autorinnen Marion Drache und Kerstin Michel haben die Informationen für die Fachkräfte auf ihre Relevanz hin überprüft.

Psychologische Aspekte Entwicklungspsychologie und Krankheits erleben

Autorin: Prof. Dr. Elisabeth Sticker

Definition, Abgrenzung, Prävalenz

„Als „**chronische Erkrankung**“ bezeichnet man eine **langsam entstehende** und/oder lang (oft lebenslang) **andauernde** gesundheitliche **Beeinträchtigung** oder **Störung**, die zwar medizinisch behandelbar, jedoch in der Regel **nicht heilbar** ist. Patienten mit chronischen Erkrankungen sind somit über einen langen Zeitraum ihres Lebens auf kontinuierliche **medizinische Betreuung** angewiesen.¹

Die Angaben zum Zeitraum, den eine Erkrankung bestehen soll, um als chronisch zu gelten, sind in der Wissenschaft nicht einheitlich. Sie schwanken zwischen drei und zwölf Monaten, am häufigsten, so auch im SGB IX, wird von sechs Monaten ausgegangen.

Auch die Angaben zum Vorkommen chronischer Erkrankungen (Prävalenz) sind in der Literatur nicht einheitlich:

- Warschburger² zufolge liegt dieser Anteil bei 24%, betrifft also nahezu ein Viertel aller Kinder und Jugendlichen. Diese Zahl basiert auf dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS) des Robert-Koch-Instituts in Deutschland.
- Ebenfalls auf dieser deutschen Untersuchung basierend kommt Scheidt-Nave³ et al. zu dem Schluss, dass laut Elternangaben 39% aller Kinder und Jugendlichen, also weit über ein Drittel,

gesundheitlich eingeschränkt sind; dies ist etwas breiter definiert als chronisch krank.

- In industrialisierten Ländern ist aktuell mit einem Anteil von 10 bis 15% von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung → mit steigender Tendenz – auszugehen.²
- „Die Mehrzahl der Autoren schätzt, dass etwa 20% der Kinder und Jugendlichen unter mindestens einer körperlichen, chronischen Krankheit leiden.“⁷

Chronische Erkrankungen unterscheiden sich durch:⁴

Krankheitsbeginn:

- angeboren: z.B. angeborene Herzfehler
- im späteren Lebensverlauf, entweder plötzlich (z.B. Epilepsie) oder schleichend (z.B. chronisch entzündliche Darmerkrankungen)

Krankheitsverlauf:

- kontinuierlich in bestimmtem Stadium verharrend (z.B. Spina bifida, d.h. offener Rücken)
- remittierend (zeitweilig aussetzend, z.B. bei Neurodermitis, Asthma)
- chronisch-rezidivierend (schubweise, z.B. chronisch entzündliche Darmerkrankungen)
- progredient (voranschreitend, z.B. Mukoviszidose)
- anfallsartig akut (z.B. Asthma, Epilepsie)

Krankheitszustand:

- stabil/kompensiert (z.B. bei guter diätetischer Einstellung von Diabetes)
- dekompensiert (z.B. bei pränatal nicht erkannter Transposition der großen Gefäße – angeborener Herzfehler)

Über diese Einteilung hinaus sind einzelnen Erkrankungen meist unterschiedlich schwer ausgeprägt. Dies lässt sich z.B. an angeborenen Herzfehlern deutlich machen: sie reichen von sehr leicht, so dass sie nur beobachtet werden müssen, bis hin zu sehr schwer, d.h. mit dem Leben nicht vereinbar und (noch) nicht operabel.

Zusammenfassung

1. Etwa ein Fünftel und somit ein nicht unerheblicher Anteil der in Deutschland aufwachsenden Kinder und Jugendlichen ist chronisch krank. Dieser Anteil nimmt weiter zu.
2. Die Zunahme betrifft vor allem Krankheiten des Immunsystems

wie Allergien und Autoimmunkrankheiten, z.B. Diabetes Typ 1, Rheuma.

3. Chronische Erkrankungen unterscheiden sich insgesamt nach Krankheitsbeginn, -verlauf und -zustand. Sie können trotz gleicher Diagnose unterschiedliche Schweregrade haben.
4. Die relativ hohe Prävalenz und die Heterogenität bzgl. Beginn, Verlauf und Zustand chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen müssen bei Sportangeboten, auch bei pferdgestützten Therapien, berücksichtigt werden.

Entwicklungspsychologische Grundlagen

Chronische Erkrankungen stellen eine besondere Herausforderung für Kinder und Jugendliche dar. Zusätzlich zu ihren normalen Entwicklungsaufgaben müssen sie sich mit der Erkrankung auseinandersetzen⁵ und wirksame Selbstmanagement-Strategien für den Umgang damit entwickeln.^{6,7} Dies bedeutet eine hohe Belastung nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für die Eltern und Geschwister, also für das gesamte Familiensystem.^{8,9}

Konzept zur kindlichen Entwicklung^{10,11,12}

Entwicklung ist das Ergebnis des Zusammenspiels von individueller Disposition (z.B. Gene, angeborene Besonderheiten, Temperament) und Umwelt (s. Abb.1 Entwicklungskonzept). Zusätzlich wichtig ist: Das Kind nimmt nicht nur aufgrund seiner Dispositionen (z.B. schwieriges Temperament → erschwerter Familienalltag) Einfluss auf seine Umwelt, sondern gestaltet sie auch von Geburt an aktiv mit (roter Pfeil).

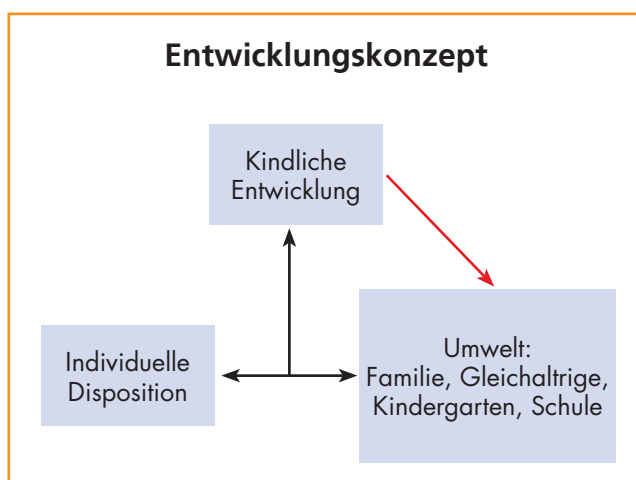


Abb.1: Entwicklungskonzept

Der Versuch, seine Bedürfnisse zu äußern (zunächst vor allem durch unspezifisches Weinen) trifft auf ein Umfeld, das mehr oder weniger darauf einzugehen weiß. Mit zunehmendem Alter gelingt die Bedürfnismitteilung der Kinder besser und im Vorschulalter können sie meist schon gut mitteilen, was sie möchten und was nicht.

Kernmotor der Entwicklung ist das Erfüllen altersspezifischer Entwicklungsaufgaben im Sinne von Bob Havighurst¹¹ (z.B. Erwerb körperlicher Geschicklichkeit im Grundschulalter, Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung im Jugendalter).

Diese erwachsen aus:

- sozialen Einflüssen (gesellschaftliche Erwartungen),
- individuellen Einflüssen (eigene Ziele und Werte),
- biologischen Einflüssen (biologische Reifung).

Zu diesen normativen Ereignissen können kritische Lebensereignisse hinzukommen, die teilweise weder erwünscht noch kontrollierbar sind. Dazu gehören z.B. familiäre Ereignisse wie Erkrankung eines Familienmitgliedes, Trennung oder Umzug und chronische Erkrankungen des Kindes selbst. Diese stellen meist einen gravierenden Einschnitt dar und reißen das Kind und die gesamte Familie aus ihrer gewohnten Lebensgestaltung heraus.¹²

Damit ergeben sich zusätzliche Herausforderungen, die zu meistern sind. Diese können die Bewältigung der üblichen Entwicklungsaufgaben in den Hintergrund drängen („Verdrängungs“-Prozesse, im nicht-psychoanalytischen Sinne).

Es folgt eine kurze Erläuterung verschiedener Entwicklungsaspekte (kognitiv, sozio-emotional) und der jeweiligen Belastung durch eine chronische Erkrankung im Vorschulalter, in der mittleren Kindheit und im Jugendalter.

Im Vorschulalter (2 bis 7 Jahre) ist die kognitive Entwicklung durch eine Verschiebung vom frühkindlichen Egozentrismus (das Kind betrachtet sich selbst als Mittelpunkt der Welt) hin zur Perspektivenübernahme (das Kind kann sich in andere hineinversetzen) gekennzeichnet. Das Selbstkonzept ist zumeist noch unrealistisch positiv, was z.B. die Einschätzung der eigenen Leistung und der Beliebtheit betrifft.

Im sozio-emotionalen Bereich sind die Kinder in der Lage, komplexere Emotionen auszudrücken, z.B. wenn ihnen etwas peinlich ist oder wenn sie enttäuscht sind. Größere Rücksichtnahme, Kooperation und Konfliktlösungen werden möglich. Rollenspiele erfreuen sich zunehmender Beliebtheit.

Sind Vorschulkinder durch eine chronische Erkrankung belastet, kann die Beziehung zu Gleichaltrigen erschwert sein, z.B. durch Spott oder Zurückweisung. Dadurch besteht die Gefahr des Rückzugs. Dem kann man in heilpädagogischer Gruppenarbeit mit dem Pferd sehr gut vorbeugen.

In der mittleren Kindheit (7 bis 12 Jahre) verbessert sich die Informationsverarbeitungsfähigkeit, wodurch Aufmerksamkeit, Konzentration und Gedächtnisspanne größer werden. Daher können auch im Heilpädagogischen Bereich mit dem Pferd komplexere Spielformen angeboten werden.

Die sozio-emotionale Entwicklung ist durch eine Zunahme von prosozialem Verhalten sowie Freude an Kooperation und Wettbewerb

gekennzeichnet. Auch dies ermöglicht eine Ausweitung des Angebotes in der heilpädagogischen Gruppenarbeit mit dem Pferd.

Auch in dieser Altersgruppe können die Beziehungen zu Gleichaltrigen erschwert sein, wenn eine chronische Erkrankung vorliegt. Erlebte Ablehnung und Ausgrenzung kann zu starken Selbstzweifeln führen. Hier ist eine gute Beobachtungsgabe der Fachkräfte erforderlich, um solche Prozesse frühzeitig zu bemerken und dagegen zu steuern.

Das Jugendalter (ab 12 Jahre) endet nicht mit der gesetzlichen Volljährigkeit (18 Jahre). Entwicklungspsychologisch spricht man bis in die mittleren Zwanziger Jahre von „emerging adulthood“.

Zunächst kommt es hier im kognitiven Bereich zum jugendlichen Egozentrismus, bei dem die eigene Perspektive überbewertet wird und die Jugendlichen glauben, dass sie im Zentrum der Beobachtung stehen. Die Gleichaltrigengruppe und soziale Vergleichsprozesse werden sehr wichtig. Diese Faktoren können Einfluss auf das Selbstwertgefühl nehmen, das bei Mädchen häufig geringer ist als bei Jungen.

Bei einer chronischen Erkrankung kollidiert der Einfluss der Eltern (z.B. bezüglich des Behandlungsregimes) mit dem Streben nach Autonomie, so dass entsprechende Konflikte vorprogrammiert sind. Die Teilnahme an einer heilpädagogischen Gruppenarbeit mit

dem Pferd (z. B. Voltigier-Gruppen) kann das Autonomiestreben unterstützen, vor allem, wenn die Eltern sicher sind, dass die Jugendlichen dort gut aufgehoben sind.⁵

Auf dem Hintergrund dieser Kenntnisse über gängige Entwicklungsaufgaben werden noch einmal die zusätzlichen Schwierigkeiten deutlich, die Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen zu bewältigen haben (siehe zusammenfassende Folie).

Belastungserleben und Bewältigungsanforderungen

Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung sind mit zusätzlichen Belastungen aus verschiedenen Bereichen konfrontiert. Diese können den „Outcome“, d.h. ihre psychosoziale Anpassung, also den Umgang mit der Erkrankung und das Bewältigen der jeweiligen Entwicklungsaufgaben, erschweren.

Diese zusätzlichen Belastungen und weitere relevante Rahmenbedingungen lassen sich in dem Modell von Sticker (2004)¹⁴, basierend auf Steinhausen (1996) verdeutlichen.¹³

Eine wichtige Rolle spielen zunächst die allgemeinen Krankheitserfahrungen, hier vor allem Krankenhausaufenthalte und Operationen, die teilweise traumatisierend sein können. Weiterhin bedeut-

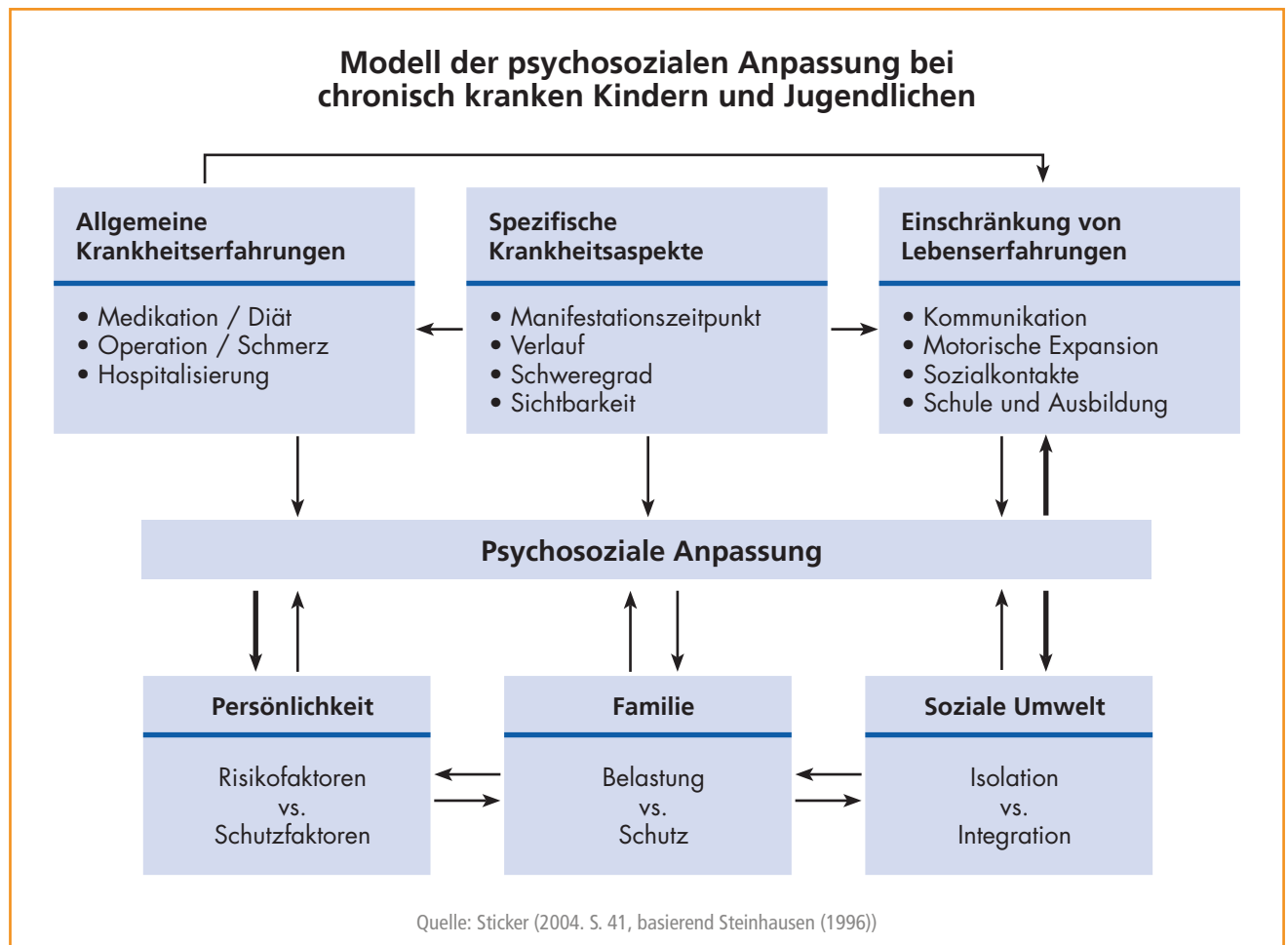


Abb. 2: Modell der psychosozialen Anpassung bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

sam sind folgende spezifische Krankheitsaspekte, die teilweise im vorherigen Teil schon angesprochen wurden:

- Ein früher **Manifestationszeitpunkt** (von Geburt an, z.B. angeborener Herzfehler, Spina bifida, Mukoviszidose) kann einerseits zu einer höheren psychosozialen Anpassung führen als ein späterer Eintritt der Erkrankung (z.B. Diabetes, Epilepsie, Niereninsuffizienz). Andererseits kennen von Geburt an erkrankte Kinder die Situation nicht anders und erleben daher das zunehmende Abweichen von der Norm teils nicht so stark.
- Der **Krankheitsverlauf** kann sehr unterschiedlich sein. Ein erhöhtes Anpassungsrisiko besteht bei einem episodischen, d.h. wenig vorhersehbarem Verlauf.¹⁴
- Bzgl. **Schweregrad** sind die Befunde uneinheitlich. Es gibt Hinweise darauf, dass Kinder mit mittelschweren Erkrankungen eine bessere psychosoziale Anpassung haben als die übrigen Kinder. Bei einem geringen Schweregrad der Erkrankung können sich die Kinder weder der Welt der „Gesunden“ noch der der „Kranken“ zuordnen, wodurch Identitätsprobleme entstehen¹⁴.
- Auch die Folgen der **Sichtbarkeit** der Erkrankung können unterschiedlich erlebt werden, nämlich als verstärkte Rücksichtnahme oder als Stigmatisierung durch die Umwelt.¹⁴

Wie genau diese spezifischen Krankheitsaspekte in ihrer Kombination wirken, kommt auf das individuelle Verarbeitungsmuster an. Genutzt wird dieses Modell, um im Einzelgespräch mit den Betroffenen Details über die individuellen Wirkweisen herauszufinden und beim (Rehabilitations-)sport berücksichtigen zu können.

Die allgemeinen und spezifischen Krankheitsaspekte können zur Einschränkung gewöhnlicher Lebenserfahrungen führen. Diese betreffen auch die Motorik und die Sozialkontakte.

Weitere Bereiche, welche die psychosoziale Anpassung bestimmen, sind:

- die Persönlichkeit des Kindes: Persönlichkeitseigenschaften können als Risikofaktoren wirken, z.B. wenn das Kind sehr schüchtern oder sehr überaktiv und durch seine soziale Umwelt wenig ansprechbar ist. Sie können aber auch eine Ressource darstellen, wenn z.B. eine hohe soziale Kompetenz besteht und das Kind in der Lage ist, Alltagsprobleme zu analysieren und zu lösen.
- die Familie: Die Familie kann für das Kind belastend sein, wenn z.B. ungünstige Umstände wie Scheidung, Arbeitslosigkeit, Armut bestehen. Umgekehrt kann sie dem Kind den nötigen Schutz bieten und es in seiner Persönlichkeitsentwicklung unterstützen.
- die soziale Umwelt: Sie kann im ungünstigen Falle in einer Isolation des Kindes münden und im günstigen Fall zu einer Integration des Kindes beitragen. Hier sind Übungsleiter/innen gefragt, Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen mit pädagogischem Geschick in die Gruppe einzubinden.

- Es gibt über alle Krankheitsbilder hinweg Zusammenhänge mit Persönlichkeitsmerkmalen sowie dem familiären Umfeld. Insgesamt eher ungünstig im Bereich der Persönlichkeit sind ein negatives Selbstkonzept, Copingprobleme, d.h. unangemessenes Problemlösekompetenz, eine niedrige Intelligenz sowie ein männliches Geschlecht.

Weiterhin gibt es über alle Krankheitsbilder hinweg Zusammenhänge mit Persönlichkeitsmerkmalen sowie dem familiären Umfeld. Insgesamt eher ungünstig im Bereich der Persönlichkeit sind ein negatives Selbstkonzept, Copingprobleme, d.h. unangemessenes Problemlösekompetenz, eine niedrige Intelligenz sowie ein männliches Geschlecht. Eher ungünstig bzgl. des familiären Umfeldes ist ein unzureichender Umgang mit der kindlichen Erkrankung seitens der Mutter sowie ausgeprägter familiärer Stress (z.B. Streit zwischen den Eltern, Suchtprobleme, Armut).

Belastende Zusatzanforderungen (Stressoren), die über das obige Modell hinausgehen, sind folgende:²

- Fehlzeiten in der Schule, bedingt durch Symptome, funktionale Einschränkungen und medizinische Maßnahmen
- Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung
- Lösung aus der Abhängigkeit von den Eltern
- Eingeschränkte Wahl bzgl. stabiler Beziehungen und Beruf
- Familienplanung (ggf. Erblichkeit, verminderte Fertilität)
- Besonders verantwortlicher Umgang bzgl. Risikoverhalten (z.B. Alkohol, Nikotin).

Diese Zusatzanforderungen stellen sich vermehrt im Jugendalter. Auch hier kann eine entsprechende Gruppe, zum Beispiel heilpädagogische Gruppenarbeit mit Pferden, Unterstützung bieten.

Den erlebten Stressoren stehen Ressourcen gegenüber, die bereits im Modell von Sticker¹⁴ erwähnt sind. Hinzu kommt eine ökonomische Ressource, nämlich die Rückgriffmöglichkeit auf ein Einkommen (das der Eltern oder später das eigene) und auf das Gesundheitssystem, durch das die medizinische Behandlung gesichert wird.

Das Wechselspiel zwischen den Anforderungen und den Ressourcen bedingt das Ausmaß der psychosozialen Anpassung. Dies lässt sich vereinfacht in Form einer Waage darstellen. Übersteigen die wahrgenommenen Anforderungen die Ressourcen, kommt es zu Anpassungsproblemen.

Diese können sich in körperlichen Symptomen (z.B. Kopf, Bauchschmerzen, Übelkeit) in Verhaltensproblemen (z.B. Aggressivität, Rückzug) und emotionalen Problemen (z.B. Depressionen, Ängsten) äußern. Umgekehrt gelingt die Anpassung, wenn genügend Ressourcen vorhanden sind, um die Anforderungen zu bewältigen.

Studien zufolge haben sowohl Jungen als auch Mädchen mit chronischen Erkrankungen ein doppelt so hohes Risiko für emotionale und verhaltensbezogene Auffälligkeiten wie gesunde Kinder.^{2,15} Folgende Problembereiche sind bei chronisch kranken Kindern und Jugendlichen besonders häufig vertreten:

- Aufmerksamkeitsprobleme
- Soziale Probleme allgemein
- sozialer Rückzug speziell
- Ängste, depressive Verstimmung
- Internalisierende Probleme allgemein

Zu beachten ist, dass die psychosoziale Anpassung **stärker innerhalb als zwischen** den Krankheitsbildern variiert. Das heißt, der Outcome ist nicht unmittelbar von der Diagnose abhängig, sondern von weiteren relevanten Merkmalen.¹⁴

In zahlreichen Studien wurde die Lebensqualität Betroffener erforscht. Lebensqualität ist ein mit der psychosozialen Anpassung verwandtes Konzept mit folgenden Komponenten: körperlicher Bereich, psychisches Befinden, funktionale Kompetenz und soziale Beziehungen.¹⁶

Erwähnenswert ist in diesem inhaltlichen Kontext u.a. die große Studie von Varni et al.² mit mehr als 8000 Kindern und zehn verschiedenen Krankheitsbildern. Eine verminderte Lebensqualität für Kinder und Jugendliche fand sich vor allem bei Zerebralparese, onkologischen Erkrankungen und Rheuma.

Interessant ist in diesem Zusammenhang, dass die Eltern die Lebensqualität ihrer Kinder meist schlechter einschätzen als die Kinder selbst. Dies lässt sich u.a. dadurch erklären, dass Kinder, die gelernt haben, mit ihrer Erkrankung umzugehen, ihre Einschränkungen oft „normal“ finden und somit ihre Lebensqualität als gut einschätzen, während Eltern stärker mit gesunden Kindern vergleichen und dadurch die Defizite bemerken.

Im Zuge des Aufwachsens mit einer chronischen Erkrankung sind auch „Entwicklungsgewinne“ festzustellen¹⁷, die im Rahmen von Bewegungs- und Sportangeboten beachtet und ggf. weiter gestärkt werden sollten:

- Hohe Selbstdisziplin, gute Selbstmanagement-Fähigkeiten
 - z.B. regelmäßige Medikamente, gute Selbsteinschätzung bzgl. körperlicher Belastung

- Gute Strukturierungsfähigkeit
 - z.B. Zeitmanagement bei teils aufwändiger Therapie und Krankenhausaufenthalten
- Verminderte Anspruchshaltung, gute Anpassungsfähigkeit
 - z.B. erhöhte Lebenszufriedenheit („Abwärtsvergleiche“)

- Beschleunigte psychische Reifung:
 - z.B. hohe Feinfühligkeit (Erkenntnis der Wichtigkeit zwischenmenschlicher Kontakte für die Lebensqualität);
 - z.B. veränderte Prioritätensetzung durch Grenzerfahrungen (Hinwendung zu dem, was wirklich wichtig erscheint);
 - z.B. besonderes soziales Engagement (Selbsthilfe, Berufswahl)

Für die heilpädagogische Förderung mit dem Pferd besonders relevant ist es, auf die Prozesse zu schauen, die bei chronisch kranken Kindern und deren Eltern mit Bewegung zu tun haben. Dies betrifft den Bereich der motorischen Expansion aus dem zuvor beschriebenen Modell der psychosozialen Anpassung. Er wird mit seinem Bedingungsgefüge genauer ausdifferenziert. Hierfür eignet sich der im Kölner Team „Sport mit herzkranken Kindern“ entwickelte Teufelskreis Bewegungsmangel (siehe Abb. 3).^{18,19,20,21}

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung trifft meist auf uninformierte Eltern, die zunächst oft mit Angst und infolge davon mit Überbehütung reagieren. Diese Überbehütung, zum Teil gespeist aus Angst vor Infekten, die oft Krankenhausaufenthalte zur Folge haben, äußert sich konkret in sozialer Isolierung (z.B. keine Teilnahme an Kindergeburtstagen) und Einschränkung der Bewegungserfahrung (z.B. Verzicht auf Schwimmbadbesuche) und führt zu einem tatsächlichen Bewegungsmangel.

Dieser wiederum mündet in motorischen und psychosozialen Defiziten sowie einem eingeschränkten Aktionsradius für die ganze Familie. So ist es z.B. kaum möglich, eine Radtour zu machen, da das chronisch kranke Kind konditionsmäßig ggf. nicht in der Lage dazu ist. Dadurch werden der Bewegungsmangel und die negativen Folgeerscheinungen weiter verstärkt.

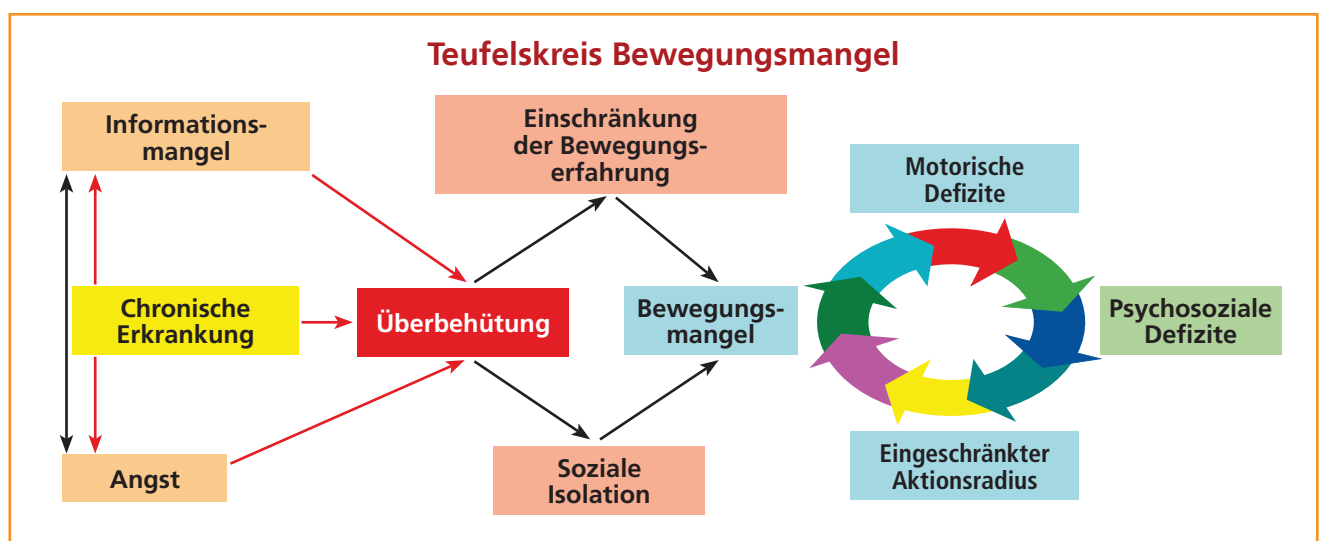


Abb. 3: Teufelskreis Bewegungsmangel

Bewegung, Spiel und Sport auch heilpädagogische Förderung mit dem Pferd bieten ideale Möglichkeiten, an dem Punkt Bewegungsmangel anzusetzen und durch eine entsprechende Förderung die motorischen und psychosozialen Defizite zu vermindern (siehe Abb. 4).

Dass dies nicht nur für den motorischen, sondern auch für den psychosozialen Bereich gelingen kann, zeigt das Kölner Projekt „Sport mit herzkranken Kindern“¹⁴. Die mittlere Gesamt-Körperkoordination der 38 einbezogenen 7- bis 14-jährigen Kinder mit angeborenem Herzfehler lag bei der Voruntersuchung unter dem Durchschnittsbereich.

Nach acht Monaten wöchentlichem Training von 75 Minuten stiegen die Werte bei den meisten Kindern sehr deutlich bis in den Normalbereich an.

Insgesamt lässt sich als Fazit zur Krankheitsbewältigung feststellen: „Nicht die chronische Erkrankung per se, sondern der Umgang mit den Krankheitsanforderungen sowie die Ressourcen auf Seiten des Kindes und dessen Familie sind entscheidend für die psychosoziale Adaptation.“²

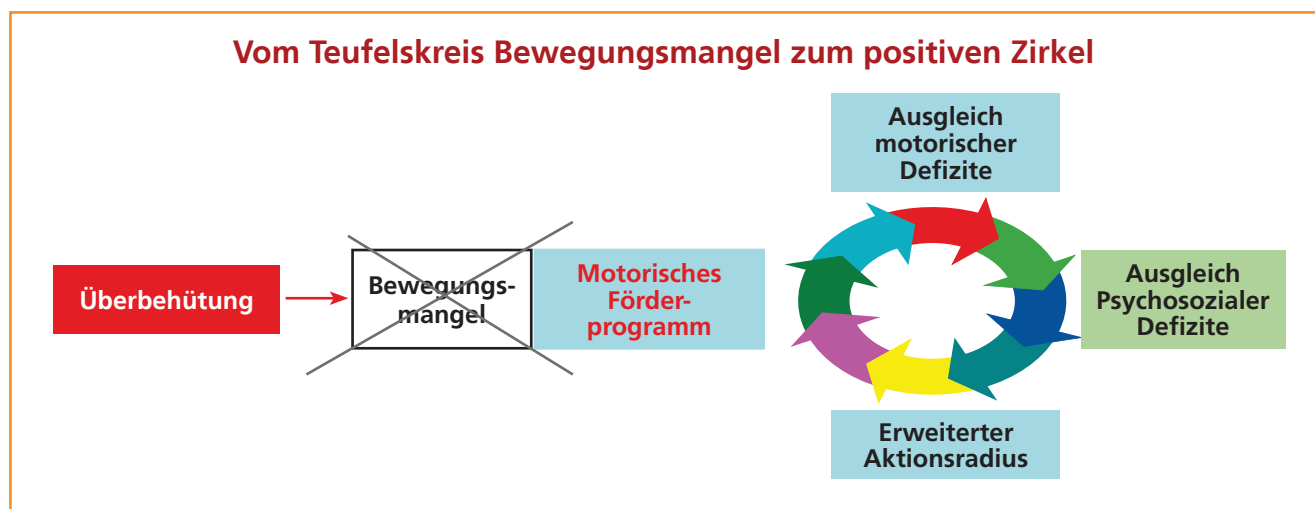


Abb. 4: Teufelskreis Bewegungsmangel/positiver Zirkel

Kontext Familie

Aus den bisherigen Ausführungen ist deutlich geworden, dass sich eine chronische Erkrankung nicht nur auf betroffene Kinder und Jugendliche selbst auswirkt, sondern auch auf das gesamte Familiensystem, in dem sie aufwachsen. Dazu gehören natürlich nicht nur die Eltern, sondern auch die Geschwister.

Eltern

Nicht nur für die Betroffenen selbst, sondern auch für die Eltern stellt eine chronische Erkrankung ihres Kindes einen „Plus-Faktor“ mit zusätzlichen Anforderungen dar.^{2,20} Als Hintergrund für den Kontakt zwischen Therapeutin bzw. Therapeut und Eltern erscheint noch folgende Information wichtig: Die chronische Erkrankung eines Kindes in der Familie bedeutet - vor allem in der Phase der Diagnosestellung - einen Verlust, nämlich der Abschied von dem Wunsch, ein gesundes Kind zu haben.

Verlustereignisse rufen meist Trauerreaktionen hervor und dies gilt auch in diesem Falle: Betroffene Eltern durchlaufen einen mehrstufigen Trauerprozess vom Diagnoseschock und „Nichtwahrhabenwollen“ über Zorn, Suche nach Schuldigen, Verzweiflung bis hin zur Neuorientierung mit beginnender Anpassung.²¹ Wenn Eltern gelegentlich irritierende (vielleicht aggressive) Reaktionen zeigen, können das wieder hochgekommene Trauerreaktionen sein.

Eltern fühlen sich durch eine chronische Erkrankung häufig sehr belastet. Dies gilt allerdings eher für schwere chronische Erkrankungen, bei leichteren ist die Belastung im Durchschnitt geringer. Am stärksten betroffen sind die eigene Selbstverwirklichung und die Qualität der Partnerschaft.

Einer Meta-Analyse von Teubert und Pinquart⁸ zufolge gibt es folgende elterliche Belastungen:

- Verminderte elterliche Aktivitäten
- Elternstress
- kindbezogener Stress
- Angstsymptome
- Stress in der Elternrolle
- psychischer Stress

Im Gegensatz zur anfangs formulierten Annahme des o.g. Forscherteams waren „Mütter und Väter in ähnlichem Ausmaß belastet“. Die familiären Reaktionen variieren je nach Umgang der Familie mit der Situation. Es kann zu einem erhöhten Familienzusammenhalt kommen, aber auch zu Isolation der Familienmitglieder mit Konfliktvermeidung.

Begünstigend für eine adäquate Anpassung an die Situation sind:

- tragfähige emotionale Bindungen
- Fähigkeit, eine gemeinsame Problemsicht zu entwickeln
- Optimistisches Selbstbild der Familie („Wir schaffen das schon!“)
- Konstruktiver Umgang mit Stressbelastungen
- Offenheit im Umgang mit der Erkrankung

Geschwister – Hilfe, ich bin auch noch da!

Die Geschwister von chronisch kranken Kindern werden oft „Schattenkinder“ genannt. Sie stehen im Schatten des kranken Kindes und der familiären Belastungen durch die chronische Erkrankung. Dadurch befinden sie sich in einer besonderen Lebenssituation, die besondere Gefühle und Gedanken auslöst.²²

Es kann zu einer Rollenumkehr kommen, wenn das jüngere gesunde Kind sein erkranktes älteres Geschwister entwicklungsmäßig überholt. Dann kann die Beziehung zunehmend asymmetrisch werden, indem das jüngere Kind Aufsichts-, Betreuungs- und Versorgungsfunktionen übernimmt.

Auch Geschwister chronisch kranker Kinder haben ein vermehrtes Risiko für emotionale und Verhaltensprobleme.⁷ Die Belastung ist besonders groß, wenn die Erkrankung das alltägliche Miteinander der Familienmitglieder prägt (z.B. häufige Behandlungsnotwendigkeiten).

Auch hier geben Eltern in der Fremdeinschätzung verglichen mit der Selbsteinschätzung der Geschwisterkinder höhere Belastungen an.⁷ Dennoch scheinen die Geschwisterkinder über eine hohe Bewältigungsfähigkeit zu verfügen, wie Tröster in einer Meta-Analyse zeigen konnte.⁷ Im Einzelnen hängt die Bewältigung der Situation mit verschiedenen krankheitsspezifischen, familiären und kindlichen Faktoren zusammen.

Abschließend ein zusammenfassendes Zitat zur Beziehungsqualität zwischen Geschwistern, von denen ein Kind chronisch krank ist:

„In der Regel findet sich keine negative Auswirkung einer chronischen Erkrankung auf die affektive Beziehungsqualität der Geschwister. Meist sind gesunde Geschwisterkinder eher bemüht, zugewandt und zuvorkommend gegenüber dem erkrankten Geschwisterkind zu sein. [...] Damit zeigt sich zusammenfassend, dass eine ausschließliche Risikoperspektive für den Entwicklungsweg von gesunden Geschwisterkindern chronisch kranker Kinder nicht ausreicht, um ein ausgewogenes Abbild der Risiken und Chancen darzustellen“.⁷

Medizinische Aspekte

Autorin: Dr. med. Sabine Schickendantz

Einführung

Chronische Erkrankungen führen in verschiedener Weise zu Einschränkungen bei der Teilnahme an Sport- und anderen Bewegungsangeboten.

Zum einen können sie zu einer Einschränkung der körperlichen Belastbarkeit führen, zum anderen können körperliche Belastungen dann auch zu einer Verschlechterung der Erkrankung bis hin zur Gefährdung führen. Eine Lebensbedrohung ist jedoch nur bei extrem seltenen chronischen Erkrankungen zu befürchten.

Die Komplexität chronischer Erkrankungen führt dabei häufig auch zu Einschränkungen, die der Intervention bedürfen, zu denen auch die pferdgestützte Therapie und Förderung gehört.

Auch beim therapeutischen Reiten, sowohl im Bereich der medizinischen pferdgestützten Therapien als auch für pferdgestützte heilpädagogische Therapien, kann die körperliche Belastung zu einem Risiko werden. Deshalb sollten die Erkrankungen und die im Umfeld des therapeutischen Reitens bestehenden Risiken bekannt sein.

Im sportlichen Bereich in Schule und Vereinen führt oftmals bereits die Tatsache einer wie auch immer gearteten, chronischen Erkrankung zu einem ungerechtfertigten Ausschluss, weil Pädagoginnen und Pädagogen, Übungsleiterinnen und Übungsleiter sich nicht in der Lage sehen, die Gefahren durch den Sport für die Kinder und Jugendlichen abzuschätzen²⁶.

In wieweit dies auch im Bereich der pferdgestützten Therapien zum Tragen kommt ist weitgehend unklar. Dies gilt es aber auf jeden Fall zu verhindern!

Unabdingbar dafür ist, den Fachkräften die genaue Kenntnis darüber, wie sie den Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und den damit verbundenen Einschränkungen gerecht werden können, zu vermitteln. Dazu benötigen sie individuell zu jedem Kind genaue Angaben zu

- der körperlichen Leistungsfähigkeit.
- den medizinischen Maßnahmen, die Einfluss nehmen auf die körperliche Leistungsfähigkeit.
- der möglichen Gefährdung des Kindes und Jugendlichen bei den geplanten Therapien, insbesondere zu den mglw. die Gefährdung hervorrufenden Umständen oder Übungen.
- Situationen, die ein vorübergehendes Aussetzen der Teilnahme erforderlich machen.
- den eventuell erforderlichen Erste Hilfe- bzw. Notfallmaßnahmen.

Diese Informationen bedürfen einer ärztlichen Attestierung. Zur Vereinfachung der Attestierung für die behandelnden Ärztinnen und Ärzte dienen Informationsbroschüren und Skripte z. B. von Selbsthilfevereinen oder auch ein IT-gestütztes Programm.^{20,24,25}

Chronisch kranke Kinder und körperliche Leistungsfähigkeit

Um Kinder und Jugendliche bei den anstehenden Therapien nicht zu überfordern und sie u. U. dadurch zu demotivieren, ist es auch für die Fachkräfte im Bereich der pferdgestützten Therapien und Förderung wichtig, krankheitsbedingte Einschränkungen der körperlichen oder kognitiven Leistungsfähigkeit zu kennen.

Vorübergehendes Aussetzen bzw. Reduktion der Intensivität von Bewegungsangeboten

Bei und nach akuten (fieberhaften) Erkrankungen sowie nach operativen Eingriffen muss bis zur Wiederaufnahme der Belastungen eine Heilungsphase abgewartet werden.

Nach einer Herzmuskelentzündung oder einer Herzoperation beträgt, bei unkompliziertem Verlauf, die notwendige Rekonvaleszenz z.B. drei Monate.

Die jeweilige Länge der Rekonvaleszenz muss von der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt nach eingehender Untersuchung attestiert werden.^{28,29,30}

Hinweise zu bestimmten chronischen Erkrankungen

Im folgenden Kapitel werden einige chronische Erkrankungen und deren Auswirkungen auf die körperliche Belastbarkeit im Rahmen der Therapien erläutert.

Herz-Kreislaufkrankungen

Bei Herz-Kreislaufkrankungen im Kindesalter handelt es sich überwiegend um angeborene Fehlbildungen.

Erworbene Herzerkrankungen, z.B. eine Herzmuskel- oder Herzklappenentzündung nach einer Infektion oder Herzklappenerkrankungen im Rahmen einer rheumatischen Erkrankung sind im Kindesalter extrem selten.

Angeborene Fehlbildungen werden in der Regel bereits im Neugeborenen- oder Säuglingsalter operativ behandelt. Im „sportfähigen Alter“ ist die operative Behandlung weitestgehend abgeschlossen. Die meisten Fehlbildungen können vollständig korrigiert werden.

Wenn keine bedeutungsvollen oder schweren postoperativen Restbefunde bestehen bleiben (Tab. 1), spielt der ehemalige Herzfehler, z.B. ein Ventrikelseptumdefekt, eine Fallot'sche Tetralogie oder eine Aortenisthmusstenose für die Beurteilung der körperlichen Belastbarkeit keine Rolle mehr. Bei den Kindern und Jugendlichen bleibt lediglich die Narbe als „Andenken“ an die Herzerkrankung.

Gruppe	Schweregrad	Befund	Belastbarkeit
0	akut behandlungsbedürftig Heilungsphase	HF vor Korrektur, 3 – 6 Monate nach Op.	Nein
A	kein Herzfehler mehr	normales HZV	uneingeschränkt
B	leichte Restbefunde z. B. kleiner Rest-VSD, unbedeutende Klappenfehler/ Rhythmusstörungen	normales HZV	uneingeschränkt
C	bedeutungsvolle Restbefunde z. B. Klappen-(Rest) Stenosen Klappenersatz, Schrittmacher/ Marcumartherapie	eingeschränktes HZV unter Belastung	eingeschränkt, nicht leistungsorientiert
D	schwere Restbefunde, z. B. Fontankreislauf, inoperable HF	eingeschränktes HZV in Ruhe	deutlich eingeschränkt
E	vital gefährdende Befunde z. B. pulmonale Hypertonie, HCM, long-QT-Syndrom		nein

HF: Herzfehler, Op.: Operation, HZV: Herzzeitvolumen, VSD: Ventrikelseptumdefekt, HCM: hypertrophe Kardiomyopathie

Tab. 1: Belastbarkeit im „sportfähigen Alter“

Dank der Weiterentwicklung der Kinderkardiologie und Kinderherzchirurgie überleben immer mehr Kinder mit sehr komplexen Herzfehlern nach palliativen Herzoperationen, d. h. Operationen, die keine normale Herz-Struktur herstellen, aber eine Kreislafsituation schaffen, die ein Überleben ermöglichen.

Bei ihnen kann der jeweilige Herzfehler nicht vollständig korrigiert werden, sodass bedeutungsvolle oder schwere Rest-Befunde bestehen bleiben. Diese Kinder und Jugendliche müssen mit ihren verbleibenden Einschränkungen integriert werden. Das Ausmaß der Einschränkungen ist abhängig vom Schweregrad der nach den Operationen verbleibenden Rest-Befunde (Belastbarkeit uneinge-

schränkt, eingeschränkt, deutlich eingeschränkt und nicht gegeben. Tab. 1).^{27, 28, 29,30,31}

Der Bundesverband herzkranker Kinder (BVHK) hat zum besseren Verständnis der Kreislaufsituation (Hämodynamik) komplexer Herzfehler unter herzclick.de einige informative Animationen ins Internet gestellt.³²

Bedingt durch die Rest-Befunde können die Kinder und Jugendlichen ihr Herz-Zeit-Volumen (HZV) unter körperlicher Belastung u. U. nicht angemessen steigern und sind dadurch in ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt. Mehrheitlich sind die Rest-Befunde jedoch gering und hämodynamisch unbedeutend. Diese Kinder können damit uneingeschränkt körperlich belastet werden.

Deutlich geringer ist der Anteil der Kinder und Jugendlichen mit bedeutungsvollen Rest-Befunden, bei denen eine normale Alltagsbelastung besteht, das HZV jedoch unter körperlicher Belastung nicht adäquat gesteigert werden kann. Diese Kinder und Jugendlichen sollten z. B. im Sport keiner Wettkampfsituation mit herzgesunden Kindern ausgesetzt werden (kein Leistungssport!).

Noch geringer ist die Zahl der Kinder mit schweren Rest-Befunden nach palliativen Herzoperationen, z.B. beim Fehlen ganzer Funktionseinheiten des Herzens, bei denen bereits unter Ruhe-Bedingungen ein eingeschränktes HZV besteht.³³

Bei einigen von ihnen ist besonders auf die Unterscheidung von dynamischen und statischen Belastungen zu achten, da z.B. bei Einkammerherzen mit einer Fontan-Zirkulation mit einer statischen Belastung (Heben, Schieben, Ziehen, Berg- und Treppensteigen) durch den dadurch bedingten erhöhten Druck in den Lungenkapillaren das HZV weiter gesenkt wird.

Auch für ihre Entwicklung ist Bewegung und bewegt werden wichtig. Ihnen sollte jederzeit Raum zu Ruhepausen gegeben werden. Für diese Kinder und Jugendlichen eignen sich besonders Intervall-Belastungen. Die genaue Zahl der jeweils betroffenen Kinder ist weitgehend unbekannt.

Schwere Herzrhythmusstörungen

Herzrhythmusstörungen treten in Form eines bradykarden (zu langsamen) oder tachykarden (zu schnellen) Herzschlages auf. Im Extremfall kann es bei beiden Störungen zu einem Herzstillstand bzw. funktionellen Herzstillstand kommen, wenn das Herz „stillsteht“ oder der Rhythmus so schnell ist, dass eine Pumpleistung des Herzens nicht mehr erfolgen kann.

Kinder und Jugendliche mit einem funktionell wirksamen zu langsamen Herzrhythmus benötigen einen Herzschrittmacher und können dann auch an pferdgestützten Therapien teilnehmen. Zu achten ist, dass dieser Herzschrittmacher nicht verletzt werden darf!

Kinder und Jugendliche mit einer Neigung zu einem zu schnellen Herzrhythmus bekommen Medikamente, die den Herzschlag meist erfolgreich beruhigen. Reicht diese Therapie nicht aus, wird ver-

sucht, den auslösenden Bereich im Herzen mittels Herzkatheter auszuschalten (Ablation).

In extrem seltenen Fällen muss ein Defibrillator operativ eingesetzt werden. Eine solche Maßnahme ist bei Kindern und Jugendlichen wegen der, auch unter relativ geringer körperlicher Belastung auftretenden, hohen Herzfrequenzen nicht unproblematisch, da diese den Defibrillator u.U. zur inadäquaten Schockabgabe bringen.

Eine solche Schockabgabe wird ohne vorherige Bewusstlosigkeit als „Vernichtungsschmerz“ erlebt, etwas, was man insbesondere Kindern und Jugendlichen ersparen möchte. Bei adäquatem Ablauf „wartet“ der Defibrillator auf das Eintreten der Bewusstlosigkeit. In dieser Phase ist das Kind, in welcher Situation es sich auch immer befindet, zwar schmerzfrei, aber hilflos.

Bei Patienten mit einem Defibrillator besteht eine Kontraindikation für das Therapeutische Reiten.

Long-QT-Syndrom

Nicht ganz einheitlich sind die Empfehlungen für das Long-QT-Syndrom und andere genetisch determinierte oftmals tödliche Herzrhythmusstörungen, die zudem durch eine körperliche oder seelische Belastung ausgelöst werden können. Hier variieren die Empfehlungen zwischen Sportverbot und spielerischer Teilnahme.

Die Fachkräfte sollten im Einzelfall auf einer eindeutigen Stellungnahme zur Belastbarkeit durch die behandelnde Kinderkardiologin bzw. den behandelnden Kinderkardiologen bestehen.

Sonderformen der Herzerkrankung (z. B. die hypertrophe Kardiomyopathie)

Insgesamt kommen Todesfälle beim Sport durch eine Herz-Erkrankungen nur sehr selten vor. Mögliche Todesfälle beim therapeutischen Reiten werden nicht gesondert dokumentiert und sind daher unbekannt.

Eine der häufigsten Ursachen für Todesfälle beim Sport ist eine angeborene Fehlentwicklung der Herzmuskulatur (hypertrophe Kardiomyopathie). Die Patientinnen und Patienten sind in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit nicht eingeschränkt, nehmen ggf. sogar an Leistungssport teil, oft ohne Kenntnis der Erkrankung.

Diese Fehlbildung der Herzmuskulatur ist nicht behandelbar. Medikamentöse Therapien verringern das Risiko, geben jedoch keinen absoluten Schutz. Da die Kreislauf-Katastrophe letztlich durch körperliche Belastungen ausgelöst wird, besteht bei diesen Patientinnen und Patienten ein Sportverbot.

Dies gilt auch für die Teilnahme am Therapeutischen Reiten. In Einzelfällen kann eine moderate Belastung vertretbar sein.

Pulmonale Erkrankungen

Erkrankungen der Atmungsorgane bei Kindern und Jugendlichen, wie das Asthma bronchiale in seiner vielfachen Ausprägung, die cystische Fibrose (Mukoviszidose), eine Stoffwechselerkrankung mit Auswirkungen vorwiegend auf die Lungenfunktion sowie seltene angeborene Fehlbildungen der Lunge mit ihren Blutgefäßen, können zu einer Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit führen und bedürfen aus medizinischer Sicht besonderer Berücksichtigung.

Asthma bronchiale

Asthmakranke Kinder können und sollten in den Sport integriert werden und sollten auch an pferdgestützten Therapien teilnehmen.

Als Ausnahme muss hier die Pferdehaarallergie aufgeführt werden. Wichtigste Maßnahme ist das Vermeiden von Kontakten auch mit anderen Allergie auslösenden Stoffen (Expositionsprophylaxe). Das kann z.B. in der Pollenflugzeit das Vermeiden von Therapien in den Außenanlagen sein.

Voraussetzung für die Teilnahme sollte der Nachweis einer Asthmaschulung mit der ggf. notwendigen Schulung zur Messung und Bewertung von peak-flow vor und nach der Therapie durch die Teilnehmerin bzw. den Teilnehmer sein und ein jederzeit griffbares Notfallset.

Die Bewertung der peak-flow Messung ist jeweils individuell und kann nicht auf die Fachkräfte übertragen werden. Dafür müssen Eltern eine Lösung herbeiführen. Die Handhabung eines Notfallsets ist Teil der Notfallübung und sollte von allen Fachkräften beherrscht werden.

Eine besondere Form des Asthmas bronchiale stellt das Belastungsasthma dar. Auch diese Kinder und Jugendlichen sollen und können integriert werden. Wichtig ist das Vermeiden von sog. Kaltstarts. Dies gelingt durch ein intervallartiges Aufwärmprogramm und ein systematisches Auslaufen (cool down).

Vor der Therapie sollten die Bronchien der Kinder und Jugendlichen mit einer β_2 -Sympathomimetikum-Inhalation weit gestellt werden. Können diese Maßnahmen nicht eigenverantwortlich erfolgen, bedarf es der Begleitung durch die Eltern oder einer entsprechend geschulten anderen Person.

Mukoviszidose (cystische Fibrose)

Die körperliche Belastbarkeit dieser Kinder und Jugendlichen ist abhängig vom Schweregrad der pulmonalen Beteiligung der Stoffwechselerkrankung. Als problematisch wird eine Staubbelastung beim Sport wegen der Gefahr von Infektionen der Lunge angesehen.

Wiederkehrende Infektionen der Lunge mit Problemkeimen stellen ein zentrales Risiko für die aktuelle Situation und die weitere Prognose der Patientinnen und Patienten dar, sind aber auch für andere,

möglicherweise immungeschwächte Teilnehmer nicht unproblematisch. Wichtig ist deshalb dann die genaue Absprache zwischen den Behandlungsteams.

Wichtig ist auch, dass die Fachkräfte das Infektionsrisiko und die speziellen Desinfektionsmaßnahmen (Desinfektion der eingesetzten Geräte) kennen und auf darüber hinaus gehende erforderliche Maßnahmen, wie das Sammeln und hygienische Entsorgen vom abgehusteten Sekret und die Benutzung der Toilette (eine Begleitperson desinfiziert vorher den Sitz und spült die Toilette) achten.

Eine umfassende Information zu diesem Thema Sport bei Mukoviszidose kann unter www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/arbeitskreisegremien/ak-sport/ nachgelesen werden.³⁵

Angeborene und erworbene Fehlbildungen der Lunge mit ihren Blutgefäßen

Diese äußerst seltenen Fehlbildungen führen in der Regel zu einem Lungenhochdruck. Dieser erlaubt nur bei sehr geringer Ausprägung der Erkrankung körperliche Belastungen.

Für Kinder und Jugendliche mit stärkerer Ausprägung besteht eine Kontraindikation.

Unter körperlicher Belastung kommt es zu einer Zunahme des Lungenhochdrucks, der dann keinen ausreichenden Blutfluss durch die Lunge mehr zulässt und so zu einem Kreislaufversagen (low cardiac output) führt.

Besteht zusätzlich eine intrakardiale Verbindung zwischen der rechten und linken Herzseite im Rahmen eines zusätzlichen Herzfehlers führt diese Situation zu einem Sauerstoffmangel (Zyanose).

Ein Patient mit einem Kreislaufversagen bei einer pulmonalen Hypertonie kann in der Regel nicht mehr reanimiert werden.

Andere Erkrankungen mit einer möglichen bzw. zu erwartenden Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit

Auch Erkrankungen, die nicht direkt das Herz-Kreislauf-System oder die Lungenfunktion betreffen, können die körperliche Leistungsfähigkeit beeinträchtigen und müssen bei den Übungen für die Kinder und Jugendlichen berücksichtigt werden.

Zu diesen Erkrankungen gehören z. B.:

- besondere medikamentöse Therapien
- Stoffwechselstörungen
- Adipositas und Anorexie (bei kardialer Beteiligung auf Grund von Mangelernährung)

Medikamentöse Therapien, die die körperliche Leistungsfähigkeit beeinträchtigen oder bei denen die Therapien besondere Gefahren darstellen

Nicht nur bei Herz-Kreislaufkrankungen ist eine Therapie mit einem β -Blocker erforderlich, die sich wegen der Herzfrequenz senkenden Wirkung negativ auf die Leistungsfähigkeit auswirkt. Sie werden u.a. verordnet bei Schilddrüsenüberfunktion, Glaukom und Migräne. Die Beeinträchtigungen beim Therapeutischen Reiten sind jedoch eher gering.

Problematisch werden können beim therapeutischen Reiten dagegen Medikamente mit sog. **Blut verdünnender Wirkung**. Es handelt sich zum einen um Aspirin (ASS), zum anderen um Medikamente mit hemmender Wirkung von Blutgerinnungsfaktoren (z. B. Marcumar).

Probleme entstehen bei Unfällen, wobei es bei der Therapie mit ASS lediglich zu einer verstärkten Hämatom-Bildung kommt, während es bei einer Marcumar-Therapie zu einer stärkeren Blutung kommen kann. Hier muss auch bei banalen Traumata ohne äußere Blutungen an mögliche innere Blutungen gedacht werden.

Empfehlenswert ist im Zweifelsfall immer das Hinzuziehen einer Notärztin bzw. eines Notarztes. Die Teilnahme an reittherapeutischen Maßnahmen sollte hier nur in enger Ansprache mit den behandelnden Ärzten erfolgen.

Stoffwechselstörungen

Die bekanntesten Stoffwechselstörungen im Kindes- und jugendlichen Alter sind der Diabetes mellitus Typ I und II (Insulinmangel bzw. Insulinunwirksamkeit) sowie die Über- oder Unterfunktion der Schilddrüse (Hyper- oder Hypothyreose).

Zusätzlich gibt es eine Vielzahl von Störungen im Stoffwechsel durch Überproduktion, Transportfehler, Speicherprobleme und Fehlproduktion; diese greifen dann in den jeweiligen Stoffwechsel (Fett-, Kohlehydrat-, Eiweiß- und Mineralstoffwechsel) ein und rufen u.U. erhebliche Organ-Systemstörungen hervor, die nicht immer behandelbar sind und todesursächlich sein können.

Nicht für alle Betroffene ist die Teilnahme am Therapeutischen Reiten möglich.

Diabetes mellitus

Kinder und Jugendliche mit einem Diabetes mellitus sollten auf jeden Fall in den Sport integriert werden, da sich die sportliche Betätigung zusätzlich zur medikamentösen Behandlung positiv auf den Krankheitsverlauf auswirkt.³⁴

In Deutschland und Europa überwiegt bei Kindern und Jugendlichen noch der Diabetes Typ I, der durch einen Verlust an Insulin produzierenden Zellen verursacht wird. Typ II-Diabetes, als Folge

von Fehlernährung mit Übergewicht, ist in Deutschland mit einem Anteil von 0,1% bei Kindern und Jugendlichen noch eher selten.³⁷

Problematisch beim Diabetes mellitus ist ein Entgleisen der Stoffwechsellage, wobei eine Unterzuckerung (Hypoglykämie) im Vergleich zur Überzuckerung (Hyperglykämie) die gefährlichere Stoffwechselsituation ist.

Im Zusammenhang mit körperlichen Belastungen besteht wegen der gesteigerten Kohlehydratverbrennung die Gefahr einer Unterzuckerung. Die Patientinnen und Patienten lernen in Schulungen dem vorzubeugen. Mehrheitlich sind Kinder und Jugendliche bereits mit Insulin-Pumpen ausgestattet. Nach automatischer Kontrolle des Blutzuckerspiegels geben diese Pumpen dann die erforderliche Insulinmenge ab.

Hier gilt es beim Therapeutischen Reiten, die Pumpen und die Anschlüsse am Körper vor Verletzungen zu schützen.

Kinder und Jugendliche ohne Insulin-Pumpe bestimmen vor den Belastungen ihren Blutzuckerspiegel, um zu entscheiden, wie viel Insulin oder wie viele zusätzliche Kohlehydrate sie zu sich nehmen müssen.

Ist die Patientin bzw. der Patient wegen des Alters oder des Entwicklungsstandes nicht in der Lage, dies selbstständig durchzuführen, wird eine in dieser Hinsicht kompetente Begleitung erforderlich.

Wegen der zu treffenden komplexen Entscheidungen kann diese Aufgabe nicht an die Fachkräfte delegiert werden. Haben sie in ihrer Gruppe ein an Diabetes erkranktes Kind bzw. Jugendlichen sollten sie für den Notfall (Schwindelgefühle, innere Unruhe und Reizbarkeit, plötzliches Schwitzen (Kaltschweißigkeit), Zittern, Hautblässe, Herzrasen und Blutdruckanstieg) immer Traubenzucker griffbereit haben, da die Ursache in aller Regel eine Unterzuckerung ist; bestünde eine Überzuckerung wäre die zusätzliche Gabe von Kohlehydraten nicht problematisch.

Kinder und Jugendliche mit noch nicht gut eingestellter Stoffwechselsituation sollten erst nach erfolgter Regulierung im therapeutischen Reiten integriert werden teilnehmen.^{38,39}

Schilddrüsenfunktionsstörungen

Hypothyreose und Hyperthyreose sind zu behandelnde und behandelbare Stoffwechselstörungen der Schilddrüse. Unter der Behandlung entweder zur Hemmung der Überproduktion von Schilddrüsenhormon (thyreostatische Behandlung) oder Substitution von Schilddrüsenhormon bei Unterfunktion kann der Stoffwechsel ausgeglichen werden. Daher sind körperliche Belastungen, z.B. auch beim therapeutischen Reiten, nicht beeinträchtigend.

Adipositas

Die Adipositas selbst sollte nicht als chronische Erkrankung definiert werden, wohl aber ihre Folgen wie Diabetes, Bluthochdruck oder Muskel- und Gelenkfehlfunktionen. Ein Trainingsmangel bei Antriebsarmut und Demotivation verstärkt die Fehlfunktionen.

Bewegung und Sport müssen hier jedoch gelenkschonend durchgeführt werden, um einer frühzeitigen Entwicklung von Arthrosen vorzubeugen. Pferdgestützte Therapie und Förderung kann die Freude an Bewegung steigern, die Teilnahme ist möglich, sobald das Körpergewicht des Kindes und der Jugendlichen bzw. des Jugendlichen einem Pferd zumutbar ist.

Erkrankungen mit Bewusstseinsverlust

Hirnorganische Störungen, schwere Stoffwechsellentgleisungen oder schwere Herzrhythmusstörungen können zu einem Bewusstseinsverlust bei Kindern und Jugendlichen führen.

In dieser Weise gefährdete Kinder und Jugendliche sollten an keinen Übungen teilnehmen, die sie zusätzlich gefährden. Sie können im Zustand der Bewusstlosigkeit ihre Bewegungen nicht mehr kontrollieren und fallen, weil sie notwendige Bewegungen, um Halt zu finden, nicht mehr durchführen können.

Epilepsie

Anfälle bei einer Epilepsie treten in sehr unterschiedlicher Form auf, von kurzen Abwesenheitszuständen (Absencen) bis hin zu großen tonisch-klonischen Anfällen. Die Anfälle gehen mit einer Bewusstseinsstörung bis hin zu Bewusstlosigkeit einher.

Absencen werden dabei oftmals von Außenstehenden gar nicht bemerkt. Bei größeren Anfällen sind die Kinder hilflos und bedürfen der direkten Hilfestellung durch die Fachkräfte, um sie vor Verletzungen beim Fallen zu schützen.

Damit entfällt für sie die Teilnahme an der heilpädagogischen Förderung im Gruppen-Setting und das Reiten als Sport mit Behinderungen. Eine Einschränkung der Teilnahme ist nicht mehr erforderlich, wenn eine Anfalls-Freiheit von \geq einem Jahr – (DKThR) besteht.

Pferdgestützte Therapie und Förderung bei orthopädischen und neurologischen Beeinträchtigungen

Kinder und Jugendliche mit orthopädischen und neurologischen Beeinträchtigungen bilden wohl die größte Gruppe von Kindern und Jugendlichen im Bereich der pferdgestützten Physiotherapie „Hippotherapie (DKThR)®“. Sie können an der pferdgestützten Physiotherapie „Hippotherapie (DKThR)®“ und ggf. auch an anderen Angeboten der pferdgestützten Therapie und Förderung teilnehmen, sobald sie in der Lage sind, aktiv gezielte Bewegungen auszuüben. Bei schwerer Ausprägung ist auch die eher passive physiotherapeutische Behandlung aus dem Bereich der pferdgestützten

stützten Physiotherapie „Hippotherapie (DKThR)®“ sinnvoll und zielführend. Dies gilt gleichermaßen für angeborene (z.B. Klein- bzw. Minderwuchs, fehlende Extremitäten, Kinder mit Lähmungen z.B. bei einer Spina bifida und/oder Hydrocephalus) wie für erworbene (z.B. durch Geburtstraumata oder Unfälle) oder sich entwickelnde Beeinträchtigungen bei genetischer Disposition (z.B. bei Muskeldystrophie, Muskelhypotonie).

Einzelheiten sind der Liste „Indikationen – Kontraindikationen Therapeutisches Reiten“, erstellt vom medizinischen Beirat des DKThR zu entnehmen. Wichtig dabei ist insbesondere der Hinweis auf die Notwendigkeit von genauen Absprachen der verschiedenen Personen im Therapieteam mit den behandelnden (Fach-)Ärzten (Download auf der Homepage des DKThR).

Lebenswichtige medizinische Maßnahmen

Wie zuvor dargestellt, benötigen Kinder und Jugendliche mit Herzrhythmusstörungen u.U. einen Herzschrittmacher, andere Kinder leben mit künstlichen Ausgängen aus Darm und Nieren. Bei einem Hydrocephalus („Wasserkopf“) wird das Zuviel an Flüssigkeit im Kopf über einen Katheter ins Herz oder in den Bauchraum abgeleitet.

Diese Systeme dürfen beim therapeutischen Reiten nicht verletzt werden! Sie dürfen weder gezerrt noch gequetscht oder durch einen Schlag verletzt werden. Übungen auf dem Pferd müssen entsprechend gestaltet werden.

Notfallmaßnahmen im Rahmen der pferdgestützten Therapie und Förderung

Fachkräfte sind wie jeder Bürger zu Hilfeleistung verpflichtet!

§ 323c, StGB Unterlassene Hilfeleistung: Wer bei Unglücksfällen oder gemeiner Gefahr oder Not nicht Hilfe leistet, obwohl dies erforderlich und ihm den Umständen nach zuzumuten, insbesondere ohne erhebliche eigene Gefahr und ohne Verletzung anderer wichtiger Pflichten möglich ist, wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft.

Da sie jedoch im Umgang mit chronisch kranken Kindern eher mit einer Notfall-Situation konfrontiert werden können, sollten sie Notfallmaßnahmen regelmäßig üben (empfohlen wird 1x jährlich), um dadurch die notwendige Sicherheit bei den lebensrettenden Maßnahmen zu erlangen. Die Aufgabe ist, die Zeit vom Eintreten eines Notfalles bis zum Eintreffen der Notärztin bzw. des Notarztes (8 – 10 (15) Minuten) zu überbrücken.

Zu den Übungen sollten folgende Maßnahmen gehören:

- Erkennen eines Herz-Kreislauf-Stillstandes und Durchführen einer Reanimation mit Einsatz eines Defibrillators;

- Sachgerechte Lagerung einer bewusstlosen, noch spontan atmenden Person;
- Handlungsablauf bei einem anaphylaktischen Schock (einschließlich Umgang mit Notfallsets);
- Unterstützungsmöglichkeiten bei schwerer Atemnot;
- Handlungsablauf bei einem Kind oder Jugendlichen mit Diabetes mellitus

Bei einem Notfall oder Unfall ist die Therapie zu unterbrechen.

Aufgabe der Fachkräfte ist es zunächst zu entscheiden, ob eine Versorgung der Betroffenen bzw. des Betroffenen vor Ort möglich ist (z.B. leichte Schnittwunde ohne vermehrten Blutverlust, Versorgung durch Anlegen eines Wundverbandes) oder ob ein Rettungsdienst zu alarmieren ist.

Ist keine Versorgung vor Ort möglich, ist eine Alarmierung des Notdienstes notwendig. Der weitere Ablauf der Notfallversorgung in der besonderen Situation einer Therapieeinrichtung sollte genau abgesprochen und bei regelmäßigen Übungen eingeübt sein: die Therapeutin bzw. der Therapeut ist für die Patientin bzw. den Patienten zuständig, der Pferdeführer sorgt für das ruhige und unfallfreie Wegführen des Pferdes.

Wer von den beiden oder eine dritte Person den Notdienst aktivieren soll, muss abgesprochen sein.

Bei regelmäßigen Übungen wird die Notfallsituation zügig und weitgehend stressfrei ablaufen können.

Resümee

Die hier dargelegten Erklärungen zu chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sollen die Therapeuten darüber informieren, wie sie mit diesen Patientinnen und Patienten bei den pferdestützten Therapien und Förderungen umgehen können, ohne sie aus unangebrachter Sorge auszuschließen oder aber auch zu überfordern und damit zu gefährden.

Besonders wichtig erscheint uns der Hinweis auf die notwendige Zusammenarbeit mit den behandelnden (Fach-)Ärzten und auf deren erforderliche „Unbedenklichkeitserklärungen“.

Im Übrigen bleiben natürlich die bestehenden Richtlinien des DKThR zu Indikationen und Kontraindikationen zu pferdestützter Therapie und Förderung unberührt.

Die Autorinnen



Foto: privat

Prof. Dr. Elisabeth Sticker

Diplompsychologin. Schwerpunkte: psychologische Aspekte bei chronisch kranke Kindern und deren Familien, Inklusion bzgl. Kindergarten, Schule und Freizeit, v.a. beim Sport.

Universität zu Köln, Humanwissenschaftliche Fakultät, Department Psychologie



Foto: privat

Dr. med. Sabine Schickendantz

Fachärztin für Kinderkardiologie. Weitere Schwerpunkte: Sozial- und Sportmedizin für chronisch kranke Kinder.

Universität zu Köln, Medizinische Fakultät, Klinik und Poliklinik für Kinderkardiologie



Foto: privat

Marion Drache

Abgeschlossenes Studium der Kommunikationswissenschaften (M.A.). Trainer C Reiten, Ausbilder im Pferdesport für Menschen mit Behinderung (DKThR), Gründungsmitglied des Zentrums für Therapeutisches Reiten Johannisberg (Windhagen) und dessen Vorsitzende des Vorstands. Vorstandmitglied des DKThR.



Foto: privat

Kerstin Michel (Korrespondierende Autorin)

Staatlich anerkannte Erzieherin. Trainer C Voltigieren. Zusatzqualifikation Psychomotorik. Staatlich geprüfte Fachkraft für heilpädagogische Förderung mit dem Pferd. Stellvertretende Vorsitzende des Vorstands des Zentrums für Therapeutisches Reiten Johannisberg (Windhagen).

km@johannisberg.net



Literatur

- 1 Hoss, K., Maier, R.F. (2013) Medizinische Grundlagen. In M. Pinquart (2013), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 1-16). Berlin: Springer.
- 2 Warschburger, P. (2009). Belastungserleben und Bewältigungsanforderungen. In C. Von Hagen (2009). (Hrsg.), Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter (S. 27-38). Stuttgart: Kohlhammer.
- 3 Scheidt-Nave, C., Eller, U., Thyen, U. & Schlaud, M. (2008). Versorgungsbedarf chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 51, 592-601.
- 4 Hagen, C. von (2013). Diagnose einer chronischen Krankheit als Krise. In C. Papastefanou (Hrsg.), Krisen- und Krisenintervention bei Kindern und Jugendlichen (S. 130-144). Stuttgart: Kohlhammer.
- 5 Pfeiffer, J.P., Pinquart, M., Die Realisierung von Entwicklungsaufgaben bei chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. In M. Pinquart (2013). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 67-82). Berlin: Springer.
- 6 Von Hagen, C., Schwarz, H.P. (Hrsg.). (2011). Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen im Kindesalter. Stuttgart. Kohlhammer.
- 7 Lohaus, A., Heinrichs, N. (2013). Psychosoziale Belastungen bei chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen (S. 15-31). Weinheim: Beltz.
- 8 Teubert, D., Pinquart, M. (2013). Belastungen bei Eltern chronisch kranker Kinder. M. Pinquart (2013), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 83-99). Berlin: Springer.
- 9 Tröster, H. (2013). Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. M. Pinquart (2013), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 101-117). Berlin: Springer.
- 10 Papastefanou, C. (2009). Entwicklungspsychologische Grundlagen. In C. Von Hagen (2009). (Hrsg.), Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter (S. 39-52). Stuttgart: Kohlhammer.
- 11 Havighurst, R. (1972). Developmental tasks and education (3rd edition). New York: McKay.
- 12 Papastefanou, C. (2011). Entwicklungspsychologische Grundlagen. In C. Von Hagen & H.P. Schwarz, H.P. (Hrsg.). (2011). Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen im Kindesalter (S. 30-45). Stuttgart: Kohlhammer.
- 13 Steinhausen, H.-Ch. (1996). Psychologie chronischer Krankheiten im Kindesalter. In G. Lehmkuhl (Hrsg.), Chronisch kranke Kinder und ihre Familien. München: Quintessenz.
- 14 Sticker, E. J. (2004). Sport macht stark - auch bei angeborenem Herzfehler. Ergebnisse einer interdisziplinären Follow-up Studie zur Entwicklungsoptimierung. Aachen: Shaker.
- 15 Pinquart, M. (2013). Auswirkungen auf psychische Gesundheit. M. Pinquart (2013), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 49-65). Berlin: Springer.
- 16 Bullinger, M. (1991). Quality of life: a definition, conceptualization and implications - a methodologist's view. Theoretical Surgery, 6, 143-148.
- 17 Sticker, E.J. & Schickendantz, S. (2013). Angeborene Herzfehler. In A. Lohaus & N. Heinrichs (Hrsg.), Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Psychologische und medizinische Grundlagen (S.90-102). Weinheim: Beltz.
- 18 Dordel, S. (2001). Zur Bedeutung motorischer Förderung für Kinder – auch für Kinder mit angeborenen Herzfehlern. Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern (S. 45-59). Sankt Augustin: Academia.
- 19 Bjarnason-Wehrens, B., Dordel, S. (2001). Motorische Förderung von Kindern mit angeborenen Herzfehlern Sankt Augustin: Academia
- 20 Seiffge-Krenke, I. (2013). Stressbewältigung und Krankheitsmanagement. In M. Pinquart (2013), Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind (S. 33-48). Berlin: Springer.
- 21 Heilizer, J. (1998). From teenager to adult: Challenges and strategies for coping with effects of congenital heart disease. Vortrag, gehalten auf dem Meeting der Working Group on Psychosocial Problems in Congenital Heart Disease der Association of European Pediatric Cardiologists vom 26.2.1998 bis 28.2.1998 in Bern.
- 22 Sticker, E. (2003). „Hilfe, ich bin auch noch da!“ Geschwister von schwer kranken Kindern – Schattenkinder in einer schwierigen Familiensituation. Vortrag, gehalten am 5.12.2003 auf dem Krankenpflegesymposium in Köln
- 23 Durlach, FJ KT, Lang, H., Steinki, J. (2006). Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Ministerium für Kultus, Jugend und Sport des Landes Baden-Württemberg Ministerium für Bildung, Jugend und Sport des Landes Brandenburg (Hrsg.) GS Druck Medien GmbH Potsdam ISBN-Nr.: 3-9810683-6-X 978-3-9810683-6-8
- 24 Sticker, E. & Grosser, M (2016). Wir in der Schule. Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag – Informationen aus der Selbsthilfe (herausgegeben von der BAG Selbsthilfe).
- 25 <https://www.stiftung-kinderherz.de/was-wir-tun/unser-service/sportattest>
- 26 Hildebrandt, U. (2012). Unterschätzte Gefahr, Triathlon105 / Oktober–November www.tri-mag.de
- 27 Voigtländer, Th. (Herzspezialist und Vorstandsmitglied der Deutschen Herzstiftung). Expertenmeinung, Persönliche Mitteilung, <https://www.herzstiftung.de/Herzmuskelentzuendung-Sport.html>
- 28 Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie (2018). Sport bei angeborenen Herzfehlern <http://www.kinderkardiologie.org/leitlinien/>
- 29 Schickendantz S., Sticker E., Dordel S. and Bjarnason-Wehrens B. (2007). Bewegung, Spiel und Sport mit herzkranken Kindern. Deutsches Ärzteblatt.;104:A 563-569
- 30 Schickendantz S., Dubowy KO., Hövel-Gürich, H. (2011). Handbuch Sportattest.
- 31 Schickendantz S., Dubowy, KO., Sticker, E., Bjarnason-Wehrens, B. (2013). Sporttauglichkeit bei Kindern mit angeborenen Herzfehlern. Monatsschr Kinderheilkd.;161:15.
- 32 <https://herzclick.de/das-herz/>
- 33 Gewillig, M., Brown, S.C., Eyskens, B., Heying, R., Ganame, J., Budts, W., La Gerche, A., Gorenflo, M. (2010). The Fontan circulation: who controls cardiac output? Interactive CardioVascular and Thoracic Surgery, Volume 10, Issue 3, 1 March 2010, Pages 428–433,
- 34 Schulrecht Schleswig-Holstein. Diabetes Kinder in der Schule <http://www.schleswig-holstein.de/cae/servlet/contentblob/822896/publicationFile/SoftwareErlaeterungen.pdf>
- 35 www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/arbeitskreisegremien/ak-sport/
- 36 Menke, A., Casagrande, S , Geiss, L. et al (2015) Prevalence of and Trends in Diabetes Among Adults in the United States, 1988-2012 JAMA 2015;314(10):1021-1029. doi:10.1001/jama.10029
- 37 Zeitler, P., Fu, J., Tandon, N., Nadeau, K., Urakami T Bartlett T, Maahs, D. (2014). Type 2 diabetes in the child and adolescent. Pediatric Diabetes: 15 (Suppl. 20): 26–46.
- 38 Haak, T., Kellerer, H. (Hsg.). Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft <https://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/redaktion>