



# Kinder und Jugendliche mit Muskelerkrankungen -

Es betrifft mehr als nur die Muskeln

Pia Noi Schmid, B. Sc. Psychologie

# Die systemische Perspektive

Das große Ganze sehen

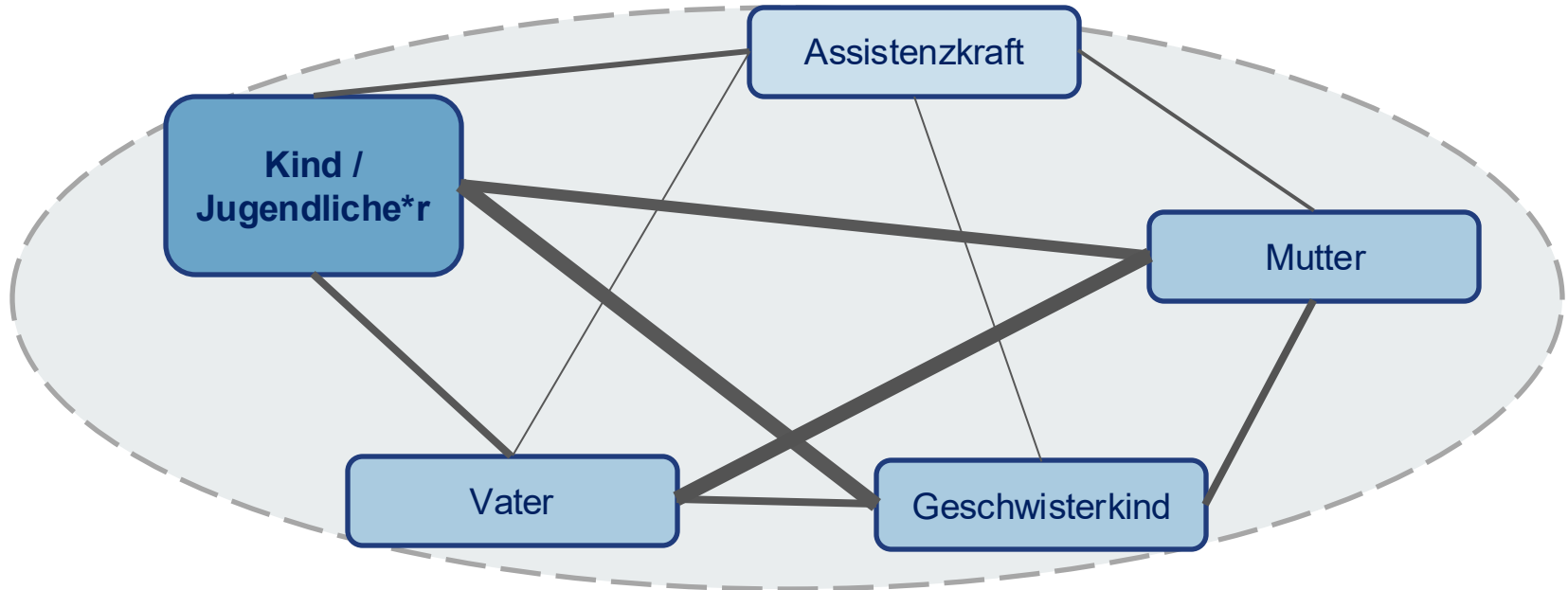




## Definition: System

1. Mehr als die Summe seiner Einzelteile
2. Abgrenzung zur Umwelt
3. Dynamik und Muster

## System Familie - Beispiel





# Kinder und Jugendliche (KJ) in der Systemtheorie

- 2019: G-BA beschließt die Aufnahme der Systemischen Therapie für Erwachsene in die Psychotherapierichtlinie
- Ende 2023: G-BA beschließt die Anerkennung der Systemischen Therapie auch für KJ als Psychotherapieverfahren in der gesetzlichen Krankenversicherung.
  - Evidenz insb. Für psychische Erkrankungen

# KJ mit Muskelerkrankungen in der Systemtheorie

---



## KJ mit somatischen Erkrankungen (Carr, 2018)

- Systemische Therapie förderte bei versch. somatischen Erkrankungen
  - Adhärenz
  - Stressbewältigung
  - Kommunikation
  - **Lebensqualität** – Oftmals persönlich höchstes Ziel
- Indem: Eltern als aktive Partner im Krankheitsmanagement und Änderung familiärer Dynamiken, die Krankheitsbewältigung erschweren können



## KJ mit Muskelerkrankungen

- Psychosozialen Stress, familiärer Belastung und erhöhter Dependenz von Betreuungs-/Pflegepersonen (meist Eltern)
- Systemische Therapie fördert **Autonomieentwicklung trotz Abhängigkeit, gemeinsame Problemlösung** und **gegenseitige Unterstützung**



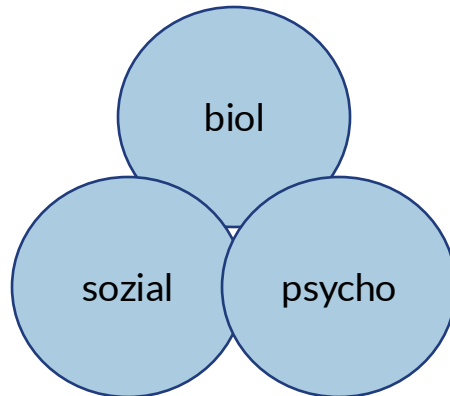
# Bio-Psycho-Soziales Modell

Alles hängt zusammen



# Bio-Psycho-Soziales Modell

- Gesundheit und Krankheit sind nicht rein körperlich...
- ... sondern **Wechselwirkungen** zwischen biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren





## Bio-Psycho-Soziales Modell – Beispiele möglicher Interaktionen

- Biologisch → Psychologisch: Muskelschwäche → eingeschränkte Selbstständigkeit → Gefühl von Kontrollverlust, depressive Symptome
- Biologisch → Sozial: Mobilität und Energie → Freunde treffen
- Psychologisch → Sozial: Freude an neuen Dingen → aktive Teilnahme am sozialen Leben → weniger Isolation

# Umsetzung

Was heißt das für den Alltag und wie setzt man es um?





# Kinder & Jugendliche

→ Ziel: Selbstständigkeit, Identität, Umgang mit Grenzen

- Schrittweise Selbstverantwortung aufbauen
- Austausch mit Peers fördern
- Emotionale Bewältigung stärken

Mithilfe von: Teilnahme an Behandlungsmanagement, Austausch, eigene Reflexion über eigene Erkrankung



## **Angehörige** (v. a. Eltern, Geschwister)

→ Ziel: Rollenwandel – von „Versorgenden“ zum „Begleitenden“.

- Loslassen & Vertrauen lernen
- Jugendliche (auch Geschwister) in Entscheidungen einbeziehen
- Unterstützung im Hintergrund halten

Mithilfe von: Elternberatung, Familiengespräche, Austausch...



## **Fachkräfte** (Ärzt\*innen, Therapeut\*innen, Lehrkräfte)

→ Ziel: Strukturierte Begleitung & Förderung von Teilhabe

- Übergänge koordinieren & begleiten
- Partizipation fördern
- Psychische Belastungen früh erkennen

Mithilfe von:

- Allgemein/Ärztlich: Transitionsplan
- Lehrkraft: sollte Jugendliche in Anpassungsentscheidungen einbeziehen
- Psychologisch: Identitätsentwicklung begleiten, regelmäßige psychosoziale Check-Ins