

Familienmitglied Psoriasis

Das Kinder-Eltern-Seminar des DPB vermittelt Wissen und setzt Impulse

Hat ein Kind Psoriasis, ist die gesamte Familie betroffen. Um allen Beteiligten die Möglichkeit zu geben, über ihre Situation nachzudenken, sich auszutauschen und fachliche Informationen zu Therapie- und Alltagsbewältigungsmöglichkeiten zu erhalten, hat der Deutsche Psoriasis Bund e.V. (DPB) zum zweiten Mal zu einem Kinder-Eltern-Seminar eingeladen.

In der Jugendherberge Duisburg-Sportpark drehte sich drei Tage lang alles um die Belange von an Schuppenflechte erkrankten Kindern, von Geschwistern, von Eltern und vom neuen Familienmitglied: Psoriasis.

Workshop für Kinder: Was macht mich eigentlich aus?

Caroline fühlt sich dem Löwen verbunden, denn sie ist leicht zu reizen und brüllt ihre Eltern an, wenn die ihre Psoriasis-Stellen eincremen wollen. Nick erkennt

für sich eine Nähe zum Schäferhund, denn der ist loyal. Und das ist er auch gegenüber seiner an Psoriasis erkrankten Schwester – wenn es darauf ankommt. Charlotte sieht sich eher in der Rolle eines Wellensittichs. Der ist klein – so fühlt sie sich selbst manchmal. Und er ist bunt und fällt auf – so wie sie auch mit ihrer Schuppenflechte.

Elke Stachelscheid ist Psoriasis-Trainerin, Familientherapeutin und Pädagogin in Westerland auf Sylt. Sie arbeitet während des Wochenendes mit den Kindern.

Sie lässt sie – erkrankte wie gesunde gleichermaßen – aus einem großen Haufen an Plastiktieren auswählen. Die sechs- bis



Welches Tier passt zu mir?

16-Jährigen sollen überlegen, welcher Vierbeiner, Vogel oder Fisch am besten zu ihm passt. Nachdenklich schieben die jungen Workshop-Teilnehmerinnen und -teilnehmer Elefanten, Eisbären, Robben, Fische hin und her und greifen – mal beherzt, mal zögernd – ein ganz bestimmtes Tier heraus. Zum ersten Mal denken



Dr. Wiebke Sonderrmann informiert die Eltern über Behandlungsmöglichkeiten bei Psoriasis.



sie auf diese Weise über sich und ihre Situation auf spielerische Weise nach.

Das ist das Anliegen von Stachelscheid während des Workshops. Sie möchte im Laufe der drei Tage in verschiedenen Einheiten verschiedene Fragestellungen mit den erkrankten Kindern erarbeiten. Dazu gehören etwa: Was ist mir wichtig? Was belastet mich durch die Schuppenflechte? Was macht mich aus? Was kann ich gut? Was können wir als Familie tun, um gemeinsam besser mit der Krankheit zu leben?

„Mit diesen Fragen haben sich die Kinder meist noch nie beschäftigt. Das ist häufig eine ganz besondere Erfahrung für sie, sich erstmals mit diesen Themen zu befassen. Unter Gleichbetroffenen ist das Verständnis für die Besonderheiten der Erkrankung da, dafür muss man sich nicht immer gut kennen und auch nicht schämen. Und manchmal gelingt es, dass sie sich durch den Austausch miteinander besser fühlen und aktiv werden“ sagt die Sylderin, die viel Erfahrung in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen hat.

Auch die gesunden Kinder haben die Möglichkeit, über ihre Erfahrungen mit einem kranken Geschwister zu reden. Manchmal ist das nicht so einfach, weil man vielleicht nicht weiß wie man helfen kann oder aber auch traurig ist, weil die Krankheit in der Familie so wichtig scheint oder wichtiger als man selbst.

Mit den Erkrankten spricht sie beispielsweise über Mobbing. Viele Kinder öffnen sich und können in dieser geschützten Atmosphäre über ihre Erfahrungen sprechen. Wichtig sind an dieser Stelle auch die beiden DPB-Jugendmentoren Melissa Elsinger aus dem bayerischen Dormitz und Florian Ingenillem aus Bad Oldesloe in Schleswig-Holstein. Sie begleiten die Kinder während der gesamten Veranstaltung. Und sie können den Teilnehmenden von ihren eigenen Erfahrungen berichten und ihnen auf diese Weise zeigen, dass sie mit ihren Problemen nicht allein stehen.

„Bei dir schneit es wieder! – Das bekam ich häufig zu hören“, erzählt Ingenillem, der inzwischen als Erzieher arbeitet. Daraufhin berichtet ein Mädchen: „Bei mir haben sie immer gesagt: Das sieht aber

ecklig aus.“ Auch andere trauen sich, zu sprechen. Es sind wenige, die diese Erfahrungen nicht gemacht haben. Schulpädagogin Stachelscheid erarbeitet mit den Kindern Ideen, wie sie in solchen Situationen besser reagieren können.

Workshop für Eltern: Welche Rolle spielt das Familienmitglied Psoriasis?

„Kennen Sie eigentlich die Schimpfworte, die Ihre Kinder auf dem Schulhof zu hören bekommen?“, fragt Peter Keins in der Elternrunde. Der Diplom-Psychologe aus Berlin arbeitet während der drei Tage mit den Erwachsenen. Wie die Kinder haben

noch ein roter Stein mit schwarzem Kopf. Das ist die Psoriasis. Die Eltern sind aufgefordert, ihre Familienkonstellation mit den Steinen darzustellen. Wer ist nah zu wem? Und wo steht die Psoriasis? „Häufig hat sie eine zentrale Position“, weiß Keins.

Der Psychologe bringt die Eltern miteinander ins Gespräch. Erfahrungen werden ausgetauscht. Fragen gestellt wie beispielsweise: Sollen Kinder mit Psoriasis anders erzogen werden als gesunde Geschwisterkinder? Das möchte keines der anwesenden Elternteile. Aber im Alltag erfahren die Kinder häufig trotzdem eine



Wo steht die Psoriasis? Diplom-Psychologe Peter Keins lässt Familienkonstellationen mit Spielsteinen nachstellen.

auch sie meist keine Erfahrung damit, sich über ihre eigene Situation und die Situation der gesamten Familie im Zusammenhang mit der Schuppenflechte ihres Kindes auseinanderzusetzen. „Dazu fehlt im Alltag einfach die Zeit“, sagt Keins.

Er erlebt Eltern von Kindern mit Psoriasis sehr stark frustriert über die Versorgungslage im Bereich der niedergelassenen Dermatologinnen und Dermatologen. „Sie fühlen sich hilflos. Auf der Suche nach den richtigen Ärztinnen und Ärzten fahren sie durch halb Deutschland.“

Keins stellt mehrere farbige Spielfiguren auf den Tisch, wie man sie von Brettspielen kennt. Mama ist gelb, Papa ist blau, die Kinder ohne Psoriasis sind grün, das erkrankte Kind ist rot. Und dann ist da

andere Behandlung: Sie bekommen viel Zeit beispielsweise für das Eincremen oder Fahrten zu Ärzten und Kliniken. Es werden Lehrer informiert, damit sie ein Auge auf mögliches Mobbing haben können. Spezielle Mahlzeiten werden gekocht, weil sie möglicherweise die Behandlung positiv unterstützten. An vielen Stellen erfahren Kinder mit Psoriasis eine Extra-Behandlung. Doch wann geht sie zu weit? „Es gibt keine allgemeingültigen Antworten darauf“, sagt Keins. Wichtig ist ihm, dass die Eltern sich überhaupt bewusst werden, wie sie agieren. Dann können sie besser einen Weg finden, der zu ihrer Situation und ihrer Familie passt. Am Ende des Workshops möchten Elke Stachelscheid und Peter Keins Kinder

Neben inhaltlicher Arbeit kommt das Basteln und Spielen für die Kinder nicht zu kurz.



und Eltern dazu ermutigen, gemeinsam zu überlegen, was sie als Familie tun oder auch ändern können, damit alle sich wohlfühlen. „Wir können nur Impulse setzen“, sagt Stachelscheid.

Workshop für Kinder: Die Hautpolizei schickt eine Streife

Der zweite wichtige Bereich während des Workshops dient der Weitergabe von Informationen über die Erkrankung Schuppenflechte. Dabei zeigt sich, dass die Geschwisterkinder an diesem The-

ma genauso viel Interesse haben wie die erkrankten Kinder. Prof. Dr. Andreas Körber, niedergelassener Dermatologe aus Essen und Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des DPB, ist der Referent für die Kinder.

Zunächst zeigt er Bilder von vielen verschiedenen Hauterkrankungen. „Ihr habt etwas, das ganz viele Menschen haben“, ist seine erste Botschaft und die Kinder schauen gebannt auf die unterschiedlichen Abbildungen von Neurodermitis, Ekzemen oder Pilzbefall.

Dann erklärt er, dass sich die Hautzellen bei Psoriasis sieben Mal schneller teilen als bei Gesunden. „Ihr bekommt einmal im Monat eine komplett neue Haut. Wahnsinn oder?“ Auch findet er kindgerechte Worte für das Entzündungsgeschehen in der Haut: „Abwehrzellen, die die Haut beschützen sollen, denken, dass da was Schlimmes im Körper ist. Sie sagen der Hautpolizei Bescheid. Die schickt eine Streife.“ Wichtig sind ihm am Ende folgende Botschaften: Die Schuppenflechte ist eine häufige Erkrankung. Sie ist angeboren und niemals ansteckend. Die Haut teilt sich schneller als bei gesunder Haut und in ihr findet eine Entzündung statt.

Im zweiten Teil seines Vortrags erklärt Körber etwas über die Hautpflege und warum sie auch zwischen den Schüben so wichtig ist. Er informiert darüber, dass es unterschiedliche Zusammensetzungen gibt, wie etwa Cremes, Gels, Lotionen, Salben, die sich dann jeweils anders auf der Haut anfühlen. Doch der Dermatologe bleibt nicht bei der Theorie. Er hat eine ganze Reihe unterschiedlicher Proben

Prof. Dr. Andreas Körber bringt Cremes und Salben mit, die die Kinder ausprobieren dürfen.



von Pflegeprodukten dabei. Die Kinder dürfen sich eincremen und ausprobieren, welche ihnen besonders gut gefällt.

Workshop für Eltern: Bandbreite der Therapiemöglichkeiten

Die Erwachsenen werden von Dr. Wiebke Sondermann geschult. Die Dermatologin ist Oberärztin an der Klinik für Dermatologie des Universitätsklinikums Essen. Von ihr lernen die Eltern sehr detailliert etwas über das Entstehen der Schuppenflechte und auch über alle Behandlungsformen, die heute für Erwachsene zugelassen sind. „Leider gibt es für Kinder viel weniger zugelassene Medikamente“, erläutert die Dermatologin das Problem, vor dem sie und ihre Berufskolleginnen und -kollegen bei der Behandlung von Kindern immer wieder stehen. Doch ihr ist wichtig, dass Eltern verstehen, in welchem Rahmen die Therapie ihrer Kinder sich bewegt.

Die Dermatologin berichtet auch darüber, dass die heutige Forschung immer mehr den Standpunkt vertritt, Kinder früh mit innerlich wirkenden (systemischen) Therapeutika zu behandeln, damit die Haut symptomfrei bleibt. „So lässt sich verhindern, dass sich Gedächtniszellen in der Haut festsetzen, die dann immer wieder dafür sorgen, dass an der gleichen Stelle eine Schuppenflechte ausbricht.“

Workshop für die ganze Familie: Allen soll es mit der Psoriasis besser gehen

Am Ende der drei Tage umarmen sich viele Kinder zum Abschied. Sie haben



Nachdenken über die eigene Situation: Dazu wurden die Kinder altersgerecht angehalten.

erlebt, dass es andere junge Menschen gibt, die mit sehr ähnlichen Erfahrungen leben wie sie selbst. Sie haben ein besseres Verständnis für ihre Situation und die ihrer Geschwister und Eltern entwickelt und sie hatten viel Spaß bei Spielen, bei Gesprächen und bei zwischendurch angebotenen Aktions- und Bastelangeboten.

Beim Abschied tauschen viele Eltern ihre E-Mail-Adressen und Telefonnummern aus. Die drei Tage haben ihnen gut getan. Vieles an Wissen und Impulsen nehmen sie mit. Peter Keins und Elke Stachelscheid hoffen darauf, dass die Gespräche, die unter den Familienmitgliedern in Duisburg begonnen haben, zuhause fortgesetzt werden. „Zu Beginn des Workshops

hatten viele noch das Ziel, dass die Psoriasis weggeht. Jetzt haben hoffentlich viele das Ziel, dass es allen mit der Psoriasis besser geht“, sagt Keins. ■

Das Kinder-Eltern-Seminar wurde finanziell unterstützt durch den:



BUNDESVERBAND

Mein Wunschthema

Was ändert sich bei Psoriasis im Alter?, Hilft Kurkuma bei Schuppenflechte?, Wie funktioniert der Wechsel auf ein neues Medikament?, Wann hilft eine Klimatherapie am Toten Meer? Kann Haarentfernung eine Psoriasis auslösen?

Die Themenvielfalt, die im PSO Magazin behandelt werden kann, ist beinahe unerschöpflich. Aber trifft die Auswahl der Redaktion Ihre Interessen?

PSO Magazin-Redakteurin Anette Meyer möchte Sie einladen, Ihr ganz persönliches Wunschthema zu nennen. Worüber möchten Sie in einem Artikel im PSO Magazin mehr erfahren? Schreiben Sie an:

meyer@psoriasis-bund.de oder rufen Sie an unter Telefon 040/223399-15



Jugendmentorin Melissa Elsinger (rechts) berichtet den Eltern von ihren Erfahrungen als junge Psoriasis-Patientin.