

## Nachrichten der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie



### Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen

Am 2. Mai 2022 fand auf Einladung des Vorstandes im Rahmen eines Online-Meetings die Auftaktveranstaltung zum Thema „Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeorganisationen“ statt. Neben den Vorstandsmitgliedern und einer Vertreterin der GKJR-Geschäftsstelle nahmen an dem digitalen Treffen Vertreterinnen und Vertreter des Bundesverbandes und der Landesverbände der Deutschen Rheuma-Liga, der Elternkreise verschiedener Bundesländer, des Bundesverbandes Kinderrheuma e. V. sowie 2 österreichische Teilnehmerinnen (RHEUMALIS, Österreichische Rheuma-Liga) teil. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde gab es die Möglichkeit, Wünsche und aktuelle Probleme bei der Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher zu benennen.

Ein zentrales Thema bildete der Wunsch nach der Verbesserung der Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen Kinderreumatologen und Selbsthilfeorganisati-

onen. Ziel sollte es sein, neben regionalen Informationsveranstaltungen der kinder-rheumatologischen Klinikambulanzen und Praxen sowie der Selbsthilfeorganisationen neue Möglichkeiten des Austausches wie z. B. überregionale Online-Informationstermine zu schaffen. Es wurden zahlreiche Themenvorschläge wie z. B. „Erstdiagnose-Seminare für Eltern“, „Entspannung, Achtsamkeit, Stressreduktion“, „Schulung von Schulbegleiter(inne)n und Lehrer(inne)n“ unterbreitet. Spontan fand sich eine Gruppe um Dr. Kirsten Mönkemöller (Köln) zusammen, die ein neues Format erarbeiten wird, das den Dialog in Form von Online-Treffen zwischen Eltern rheumakranker Kinder und Jugendlicher und Kinderreumatologen ermöglicht. Sobald die Planung abgeschlossen ist, werden erste Termine und Themen auf der GKJR-Website veröffentlicht.

Ein weiteres Thema der Veranstaltung war der Wunsch nach Kursangeboten für rheu-

makranke Kinder und Jugendliche zum Thema Bewegung und Entspannung z. B. in Form von Yoga-Kursen. Allerdings wurde auch festgestellt, dass es unabhängig von den Angeboten zunehmend schwieriger wird, Betroffene für eine Teilnahme zu motivieren. Auch das Problem der Kostenübernahme wurde diskutiert.

Um über bestehende Angebote der Selbsthilfegruppen auch überregional besser zu informieren, soll künftig die Website der GKJR als Plattform genutzt werden. Hinweise und Informationsmaterial zu Veranstaltungen können unter [info@gkjr.de](mailto:info@gkjr.de) an die Online-redaktion geschickt werden.

Von den Teilnehmenden wurde das Treffen als sehr informativ bewertet und ein regelmäßiger Austausch (z. B. 2-mal im Jahr) von allen begrüßt.

Martina Niewerth, Berlin

### Bericht des Arbeitskreises Psychosoziale Betreuung von rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen

Nach Berichten der Kommissionen Klinische Studien/Forschung (2022, Ausgabe 3 der arthritis + rheuma), Qualitätssicherung und Versorgung (2022, Heft 2), Pharmakotherapie und Leitlinien (2021, Heft 2), Patientenschulung (2021, Heft 3) und Sport und Bewegung (2021, Heft 1) stellt sich nachfolgend der Arbeitskreis Psychosoziale Betreuung von rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen vor.

Im Januar 2014 fand in Garmisch-Partenkirchen das konstituierende Treffen des Arbeitskreises Psychosoziale Betreuung von rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen statt. Seit Juni 2017 wird die Gruppe von der GKJR offiziell als Arbeits-

kreis anerkannt. Bei der Gründung stand vor allem die Idee Pate, den im psychosozialen Bereich tätigen Mitarbeiter(inne)n sowohl in den Kliniken, Zentren, ambulanten Einrichtungen, aber auch in Selbsthilfvereinen und Klinikschulen die Möglichkeit zur Zusammenarbeit zu ermöglichen. Diese nationale interdisziplinäre Kooperation hatte sich bereits bei der Erstellung der Patientenschulungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie um die Jahrtausendwende sowie Trainerschulungen angebahnt, sodass erste klinikübergreifende Kontakte bereits viel früher stattfanden.

Der Arbeitskreis Psychosoziale Betreuung setzt sich aus verschiedenen Berufsgrup-

pen zusammen. Dies sind neben Sozialpädagog(inn)en, Psycholog(inn)en und Psychotherapeut(inn)en als vorwiegend vertretene Bereiche Erzieher\*innen, Lehrer\*innen, sowie Personen aus anderen Bereichen wie Motopädie, Pflege etc. Die aktuelle Mitgliederzahl beläuft sich auf ca. 60 Personen aus bundesweit 19 Einrichtungen (stationär/ambulant) inkl. Verbände (Rheumaliga, Bundesverband Kinderrheuma e. V.), sowie Klinikschulen. Die strukturelle und organisatorische Arbeit wird durch ein 5-köpfiges Kernteam vorbereitet. Der Austausch innerhalb des Kernteams wird durch regelmäßige Telefon- bzw. Videokonferenzen gesteuert. Über den Sprecher des Arbeitskreises besteht bei Mitgliederversammlungen oder

Vorstands- und Beiratssitzungen der GKJR ein enger Kontakt, um so wechselseitig Informationen und Inhalte zu kommunizieren.

Bei den Kommissionen der GKJR handelt es sich um Gremien mit bestimmten Qualifikationen und Befugnissen. Ihnen wird ein wissenschaftlich ausgerichteter Auftrag mit einem bestimmten Ziel erteilt. Dagegen sind die Arbeitskreise (AKs) eher formlose Vereinigungen aus verschiedenen Berufsbereichen. Nach einem Beteiligungsmodell unterstützen sie die Arbeit der GKJR durch die Expertise aus den unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen, was letztendlich einer Optimierung der multiprofessionellen Behandlung von rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familien zugutekommt. Einige Mitglieder des Arbeitskreises arbeiten zudem in Kommissionen (Pharmakotherapie und Leitlinien, Patientenschulung) sowie im AK Transition innerhalb der GKJR mit. So entsteht ein zirkulärer Wissens- und Erfahrungsaustausch, der in die jeweiligen Veränderungs- und Verbesserungsprozesse einfließen kann.

Neben Newslettern und Info-Mails an die Mitglieder des AKs ist das Herzstück ein jährliches Arbeitstreffen in Fulda, das während der Pandemie vor allem durch Videomeetings kompensiert wurde. Während anfangs der Fokus auf den intraprofessionellen Austausch gelegt wurde, hat die Erfahrung gezeigt, dass eine Interaktion über die Grenzen der Professionen hinweg effektiver ist. So lassen sich zum Beispiel bei einem Schwerpunktthema die unterschiedlichen Facetten über die Erfahrungen aus den verschiedenen Berufsfeldern zu einem vielfältigen Ganzen zusammenfügen.

Die Arbeitsinhalte des Arbeitskreises sind breit gefächert:

- Vernetzung und fachlicher Austausch: Da es für die nichtmedizinischen Arbeitsbereiche keine fachspezifischen Austauschmöglichkeiten gibt, ist dieser Aspekt besonders wichtig, um den eigenen Tätigkeitsbereich optimieren zu können. Im Gegensatz zu konkreten Leitlinienvorgaben wie z. B. in der Pharmakotherapie existieren im psychosozialen Bereich keine vorgegebenen Handlungsanweisungen oder Behandlungsprogramme. Der Austausch ermöglicht aber eine methodische Ausweitung und

Absicherung des eigenen therapeutischen Vorgehens.

- Information: Bei den Treffen erfolgt immer auch eine Information über die Inhalte der Mitarbeit in anderen Kommissionen oder Arbeitskreisen der GKJR (Schulung, Transition, Leitlinien) sowie über neue Entwicklungen in der Kinder- und Jugendrheumatologie.
- Fortbildung
- a. Interne Fortbildung: Dabei kann auf die z. T. jahrzehntelange Expertise vieler Mitglieder des Aks in der Kinder- und Jugendrheumatologie zurückgegriffen werden.
  - Vorstellung oder Entwicklung berufsspezifischer und interdisziplinärer Standards, Vorgehensweisen, Arbeitsmaterialien und Methoden, die später in der eigenen Einrichtung – möglicherweise spezifisch abgeändert – eingesetzt werden können.
  - Fokussierung auf bestimmte Schwerpunktthemen wie z. B. Krankheits- und Schmerzbewältigung, Kindeswohl, Geschwisterproblematik, Transition etc.
- b. Externe Fortbildung: Hinzuziehen einer Fachperson zu speziellen Themen (z. B. Transkulturalität)
- Berufspolitische Aspekte: Darstellung der Bedeutung und Notwendigkeit psychosozialer Betreuung in der multiprofessionellen Gesamtbetreuung von chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien und damit Stärkung der einzelnen Berufsbereiche innerhalb der verschiedenen Tätigkeitssettings.
- Intervention:
- a. Fallspezifisch: Die Treffen des Arbeitskreises bieten natürlich auch die Möglichkeit, in den Fachbereichen (z. B. Psychotherapeut[in]nen) spezifische Fälle zu besprechen. U. a. aufgrund einer Zunahme von psychiatrischen Komorbiditäten in der Kinder- und Jugendrheumatologie wächst dieser Bedarf recht deutlich. Neben der klassischen Krankheits- und Schmerzbewältigung kommen immer schwierigere Anforderungen auf die Therapeuten zu. Oftmals wird bei einem klinischen Aufenthalt aufgrund einer rheumatischen Erkrankung erstmalig eine psychische Störung

sichtbar und bedarf erster Betreuungsansätze.

- b. Organisationspezifisch: Zudem ist zuweilen ein intervisorisches Vorgehen bei Problemen im Ablauf der jeweiligen Tätigkeit oder in der Interaktion mit dem Arbeitgeber oder den Kollegen äußerst unterstützend.

Direkte Rückmeldungen nach Online- oder Präsenztreffen des Arbeitskreises, aber auch Feedbacks über E-Mails an das Kernteam weisen einen sehr positiven Effekt dieser Austauschmöglichkeit auf und zeigen den notwendigen Bedarf einer interdisziplinären Interaktion durch einen Arbeitskreis. Die Effekte lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

- Hohe Zufriedenheit mit den Treffen des Arbeitskreises in Fulda, aber auch der Videokonferenzen;
- vermehrte Veränderungs- und Handlungsmotivation durch fachspezifische Fortbildungen in den verschiedenen Tätigkeitsbereichen;
- Unterstützungsfunktion bei fachspezifischen Fragen durch zentrums- bzw. klinikübergreifende Vernetzung;
- starkes Gefühl einer Wertschätzung der eigenen Professionalität;
- von einem isolierten Arbeiten zu einer multiprofessionellen Teamarbeit;
- psychohygienische Effekte.

Die Zusammenarbeit von Medizinerinnen und Mitarbeitern aus psychosozialen Bereichen hat gerade in der Kinder- und Jugendrheumatologie eine lange Tradition. Und auch der Einbezug der Selbsthilfe, die als 4. Säule des Gesundheitssystems gesehen wird, weist schon lange ein fruchtbares Miteinander auf. Ein fast berührungsloses Nebeneinander der beiden Bereiche, wie noch heute bei anderen Gesellschaften zu beobachten, wurde längst überwunden. Es wurde ersetzt durch eine wirkungsvolle Kooperation und Interaktion, die eine umfassende und damit adhärenzsteigernde Behandlung von rheumakranken Kindern und Jugendlichen möglich macht.

Für den Arbeitskreis Psychosoziale Betreuung von rheumatisch erkrankten Kindern und Jugendlichen: Arnold Illhardt, Sendenhorst (Sprecher)

## KONTAKTADRESSE

### Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle  
c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ)  
Programmbereich Epidemiologie  
Gabriele Berg  
Charitéplatz 1, 10117 Berlin  
Tel.: 030/28 460-632  
Fax: 030/28 460-744  
E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

## IMPRESSUM

### Verantwortlich für den Inhalt

Martina Niewerth  
GKJR-Geschäftsstelle, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin