

MUMM.

№9 | 2023·24

DAS MAGAZIN DER KJF REHAKLINIKEN
FÜR KINDER UND JUGENDLICHE

Große Gefühle

Warum Reha gerade in
der Pubertät guttut

Große Fortschritte

Wie Schulverweigerer
den Weg zurück in die
Klasse finden

Große Überraschung

Der bewegende
Auftritt von Nico
Santos

„Ich hab die
Krankheit –
und
trotzdem
ein
super Leben“

Was wir von dem jungen Comedian **Carl Josef (18)**
über Zuversicht lernen können

Interview



KJF

Rehakliniken
für Kinder und Jugendliche

Zuversicht



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

kennen Sie die Kraft der Zuversicht? Das ist jene Superkraft, die uns auch in schwierigen Situationen an das Morgen glauben lässt. Die dabei hilft, weiterzumachen. Nicht, weil wir einfach blind darauf vertrauen, dass alles gut wird. Sondern weil sie uns neue Perspektiven aufzeigt. Wer zuversichtlich ist, kann die eigenen Fähigkeiten und Ressourcen so einsetzen, dass er sein Ziel trotz der Hindernisse, die im Weg liegen, erreicht.

In unseren Kliniken in Murnau, Oberjoch und Scheidegg trainieren wir diese Superkraft. Wir zeigen unseren jungen Reha-Patienten*, wie sie und ihre Familien Spielräume für sich entdecken und nutzen können – damit es allen trotz chronischer Erkrankung gut geht. Welche Rolle dabei der Erfahrungsaustausch untereinander spielt und warum wir für seltene Erkrankungen wie beispielsweise Zöliakie neue Gruppenkonzepte anbieten, erfahren Sie in der aktuellen Ausgabe von MUMM! Außerdem informieren wir über unsere Therapiemöglichkeiten bei Schulproblemen und nehmen eine Lebensphase ganz genau unter die Lupe: die Pubertät. Wir haben mit Laura (25) darüber gesprochen, wie sie ihre Teenager-Jahre erlebt hat, die von schlimmer Schuppenflechte geprägt waren.

Eine gute Unterhaltung und viel Spaß beim Lesen wünschen Ihnen



Dr. Maike Pellarin-Schlingensiepen, Dr. Markus Koch, Dr. Barbara Leidl
Chefärzte der KJF Rehakliniken für Kinder und Jugendliche

*Für eine bessere Lesbarkeit der Texte, verwenden wir die maskuline Form. Die Bezeichnung von Personengruppen schließt jedoch explizit alle Geschlechter mit ein!

IMPRESSUM

Katholische
Jugendfürsorge
der Diözese Augsburg e.V.
Stettenstraße 19,
86150 Augsburg
Telefon 0821 3100-0
E-Mail info@kjf-augsburg.de

Inhaltlich verantwortlich
Dipl. oec. Markus Mayer
(V.i.S.d.P.)

Konzeption und
Umsetzung
Beate Spindler und
Christoph Pittner

Redaktion und Text
Beate Spindler

Art Direction
Christoph Pittner
www.pittner-design.de

Erscheinungsweise
1 x jährlich
nächste Ausgabe:
Sommer/Herbst 2024

Druck:
Druckerei Menacher
86438 Kissing

Fotos Titel:
Kinderklinikkonzerte e. V. /
Jonathan Kopf; privat

Fotos Editorial:
Ulrich Schlingensiepen,
Heidrun Koch, Angela und
Lutz Stoess

Inhalt

4

Üb' erleben!

Warum wir die Flutwellen des Alltags zum Surfen nutzen sollten

Nix zum Lachen? Doch!

Wie wichtig Humor für Carl Josef im Umgang mit seiner Erbkrankheit ist

10

Chill mal, ich werd' erwachsen!

Was Pubertät für Familien mit einem chronisch kranken Kind bedeutet und warum gerade jetzt eine Reha sinnvoll ist

16

Eine neue Basis fürs Lernen

Wie Schulverweigerer in der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold den Weg zurück ins Klassenzimmer finden

20

Reha mit Wow-Faktor

Erlebnisse und Momente, die für einen unvergesslichen Aufenthalt in den KJF Rehaklinken sorgen

24

Seltene Erkrankungen

Spezielle Gruppenkonzepte bei Zöliakie, Anaphylaxie & Stoffwechselstörungen + Kombi-Reha „Mama hat Krebs“

26

Kennst du den?

Wie chronisch Kranke vom Austausch in den Sozialen Medien profitieren + Lieblingsswitze von Patienten

6

Von Arzt zu Arzt

Warum Rehabilitation für Dr. Ulrike Paalhorn ein wichtiges Instrument im Praxisalltag ist

22



Überleben.

An Tagen, an denen Herausforderungen
wie ein Tsunami über dich hereinbrechen.
An Tagen, an denen nur eins zählt:
den Kopf über Wasser halten.

Doch was, wenn die Fluten in Wellen kommen?
Krisen zum Alltag gehören?
Und die Wetteraussichten trübe sind?

Dann musst du mit den Riesenwellen mitschwimmen.
Dein Leben im Wasser gestalten – vor allem das Erleben!
Deshalb: Übe das Erleben!

Üb' erleben.

Denn das Leben ist schön – feier' DEIN Leben!
Lerne auf den Flutwellen zu surfen.
Was für ein Erleben!

Jede Aufgabe, der du dich stellen musst,
ergibt einen Sinn.
Vielleicht nicht heute.
Vielleicht nicht morgen.
Vielleicht nicht im nächsten Jahr.

Üb' erleben.
Schau nach vorn.
Geh deinen Weg. Schritt für Schritt.
Frage nicht nach dem Warum.

Üb' erleben.
Und erkenne:
Deine Krankheit bestimmt nicht dein Leben.
Du bestimmst dein Leben mit der Krankheit!

„Ich hab die Krankheit – und trotzdem ein super Leben“

Auf YouTube geht er mit 14 viral: **Carl Josef** begeistert mit seinem schwarzen Humor Millionen von Menschen. Er reißt Witze über sein Leben im Rollstuhl und seine Erbkrankheit, die jeden Muskel im Körper schwächt. Auch den seines Herzens. Der Comedian weiß, dass er weniger Zeit hat als andere – und handelt entsprechend.

Text: Ulrike Schwerdtfeger; Fotos: privat

Die Bühne
hat Carl Josef selbstbewusster gemacht. Lampenfieber hat er trotzdem noch vor jedem Auftritt.

Carl Josef nochmals Beweglichkeit ein, ist mental am Boden, muss vieles neu lernen. „Ich hatte damals keinen Plan, wie es weitergehen sollte“, erinnert er sich. Sein Glaube an sich selbst erweist sich in solchen Situationen als wertvoll. „Irgendwie brauche ich das Gefühl: Ich kann noch lustig sein – obwohl ich zunehmend auf Hilfe angewiesen bin“, sagt er. Carl Josef findet es wichtig, sich selbst nicht zu ernst zu nehmen und gemeinsam mit anderen lachen zu können – „auch über die schlimmen Dinge im Leben“, wie er sagt. Seine Familie und Freunde unterstützen ihn bei allem, was er macht. Ohne ihre Hilfe sähe sein Alltag anders aus. Auch die regelmäßige Physio- und Gesprächstherapie sind wichtig für ihn. Mit Menschen, die hinter ihm stehen, und dank seiner überwiegend positiven Lebenseinstellung gelingt es Carl Josef, sich immer wieder aufzurappeln. Damit macht er auch anderen Mut. Als Moderator in der 15-teiligen ARD-

„Vorurteile abbauen, Barrieren brechen“

Reportage „Carl Josef trifft ...“ spricht er mit behinderten und nicht behinderten Jugendlichen über ihre Wünsche und Träume. Er fragt nach den Barrieren, die sie überwinden müssten, um sie zu realisieren. Carl Josef ist überzeugt davon, dass Inklusion möglich ist und das Thema innerhalb der Gesellschaft mehr Aufmerksamkeit verdient. Dafür setzt er sich als „Influencer“ aktiv ein. Sein Ziel: „Es geht mir darum, Vorurteile abzubauen und Barrieren zu brechen.“

Stationen von Carl Josef

2022 ist er Quizmaster in der TV-Show „Hirschhausens Quiz der Menschen“

2021 moderiert er die ARD-Reportage „Carl Josef trifft ...“

2020 bekommt er als bester Newcomer den Smyle Award

2019 feiert er bei „Nightwash“ seinen Comedy-Durchbruch

2017 ist er so geschwächt, dass er auf einen Rollstuhl angewiesen ist

2011 erhält er die Diagnose Muskeldystrophie Duchenne (DMD)

2005 wird er in Braunschweig geboren

[carljosefcomedy](#) 





Geht doch!
Menschen, die wie er Grenzen überwinden, inspirieren Carl Josef – weil sie zeigen: Inklusion ist möglich!

Was begeistert dich?

In den 15-minütigen Folgen der Serie „Carl Josef trifft ...“ begegnen sich junge Menschen mit und ohne Behinderung. Was sie verbindet, ist die Leidenschaft für ihr Hobby. Hier kommt ihr direkt zu der ARD-Reportage-Serie:



Über die Dreharbeiten für seine Reportage-reihe lernt er bundesweit Jugendliche mit zum Teil schweren Schicksalen und doch so viel Lust am Leben kennen. Taff und mutig – wie er. Eine Bereicherung sei das für ihn, erzählt Carl Josef. „Nicht wenige von ihnen haben mit Mobbing zu kämpfen“, sagt er. „Jungs und Mädels, die nicht akzeptiert werden, weil sie eben aufgrund einer Behinderung oder Beeinträchtigung anders sind.“ Dabei findet er selbst Berührungsängste völlig fehl am Platz. „Eine Behinderung ist nichts Schlimmes und sollte daher genau so genannt werden“, sagt er. „Ich will normal behandelt werden, mit Respekt, wie es sich vermutlich jeder wünscht.“ Natürlich weiß der 18-Jährige aber auch: „Meine Behinderung ist ein Teil von mir, den ich bei all meinen Entscheidungen nicht vergessen darf.“ Der Verlauf seiner Krankheit lasse sich nicht planen, gibt Carl Josef zu bedenken. „Es ist klar, dass sich meine Muskeln weiter abbauen werden – und dabei rede ich nicht von Bizeps und Trizeps, sondern von Herz und Lunge.“ Aber das habe hoffentlich noch Zeit, fügt er – etwas leiser – hinzu. „Ich hab die Krankheit – und trotzdem ein super Leben“, resümiert Carl Josef. „Warum sollte man die Zeit, die man hat, nicht nutzen und weitermachen?“ Die Realschule hat er abgeschlossen, seinen 18. Geburtstag im Januar gebührend gefeiert, im Comedy-Business längst auch beruf-

lich Fuß gefasst. Niemand weiß, ob er auch ohne sein Handicap so berühmt geworden wäre. Früher habe er viel gezockt und den Tag vorm Computer verbracht, erzählt er. Und dabei irgendwann sein Faible für Komödien und lustige Clips im Netz entdeckt. Doch um

„Die Zeit nutzen und weitermachen“

Menschen habe er damals eher einen Bogen gemacht, sich lieber in sein Schneckenhaus zurückgezogen. Heute sei er viel direkter, offener und selbstbewusster.

„Es war zwar abzusehen, dass ich nicht unbedingt Fußballer werde“, sagt er mit einem Augenzwinkern, „aber eben auch nicht, dass ich zum Stand-up kommen und es auf den roten Teppich schaffen würde.“ Etwas, worauf er stolz sein darf. Und was ihm über schwere Momente hinweghilft. Denn auch ein Carl Josef hadert. Mit dem Leben und warum es gerade ihn getroffen hat. Wenn er wütend, deprimiert, frustriert, traurig ist, weil wieder eine Verschlechterung eingetreten ist. Oder er schweren Herzens seine für 2023 geplante Tour aus gesundheitlichen Gründen absagen muss. „Jeder fällt mal in ein Loch“, weiß der Comedian aus eigener Erfahrung. „Manchmal muss das einfach sein. Das ist okay“, gibt Carl Josef zu. „Wichtig ist“, betont er, „dass man weiß, wer einem in solchen Situationen die Rettungsleine reicht.“



Kurz erklärt

Die Muskeldystrophie...

... Typ Duchenne ist die schwerste muskuläre Erbkrankheit. Sie tritt bei etwa 1 von 3500 Jungen auf – Mädchen können den Gendefekt vererben, erkranken in der Regel aber nicht selbst. Umgangssprachlich redet man auch von Muskelschwund. Die Erkrankung beginnt im Kindesalter und schreitet langsam voran. Da sie über die Jahre zunehmend Muskelfasern im Körper abbaut, verkürzt sie die Lebenszeit erheblich. Muskeldystrophie Typ Duchenne ist bislang nicht heilbar.

Reha-Patienten fragen Promis: Wie ist das bei dir?



Leon, 14 Jahre

„Wie schaffst du es, so selbstbewusst zu sein?“

Ich denke gar nicht so viel darüber nach, was passieren kann und was die Leute von mir denken.

Julian, 13 Jahre

„Wer oder was bringt dich zum Lachen?“

Viele Dinge. Zum einen Situationskomik in der Familie und mit Freunden, zum anderen lustige Filme und Videos aus dem Netz.

Madiha, 15 Jahre

„Wie stellst du dir deine Zukunft vor?“

Da man den Krankheitsverlauf nicht gut vorhersehen kann, hoffe ich, dass ich, solange es geht, unkompliziert und problemlos leben und Dinge machen kann, die mir Spaß machen.

Linus, 14 Jahre

„Was hilft dir, wenn du aufgrund deiner Krankheit nicht gut gelaunt bist?“

Oder gibt es für dich keine schlechten Tage?

Doch, es gibt auch für mich Tage, an denen es mir schlecht geht, das ist ja auch völlig normal. Dann hilft es mir, wenn Freunde und Familie für mich da sind.

Laura, 17 Jahre

„Fällt es dir schwer, Hilfe anzunehmen?“

Am Anfang schon. Je länger ich die Person kenne und je mehr Vertrauen ich aufgebaut habe, desto leichter fällt es mir dann.

Ben, 17 Jahre

„Bist du vor Auftritten nervös?“

Auf jeden Fall. Das hat sich seit meinem ersten Auftritt auch nicht geändert. Ich habe aber keine Tricks gegen Lampenfieber. Augen zu und durch.

Lucy, 15 Jahre

„Warst du während deiner Schulzeit beliebt?“

Ich war nicht der coolste Dude, aber auch nicht der Außenseiter. Ich hatte meinen Freundeskreis.

Cosmea Maxine, 15 Jahre

„Welchen Beruf hättest du gerne ergriffen, wenn du gesund wärst?“

Schwierig, wahrscheinlich hätte ich irgendeinen Bürojob gewählt.

Fotos: privat

Null Bock auf krank

Jugendliche wollen vor allem eines: so sein wie alle anderen. Genau damit tun sich chronisch Kranke manchmal schwer – und verweigern dann plötzlich Medikamente, Diäten oder Therapien. **Warum gerade in der Pubertät eine Reha ratsam ist** und wie die ganze Familie davon profitieren kann, erklärt Chefarztin Dr. Barbara Leidl.



Laura war 11 und verbrachte mit ihrer Familie die Sommerferien in Dänemark, als ihre Haut total explodierte. „Meine Eltern dach-

ten, dass mir das Salzwasser helfen würde. Aber genau das Gegenteil war der Fall. Mein Körper war plötzlich von oben bis unten voll mit Schuppenpanzern“, erinnert sich Laura. „Wenn mich jemand an den Beinen berührte, habe ich vor Schmerz geschrien.“ Zuhause überwies die Dermatologin sie sofort in die Hautklinik nach Darmstadt. „Die Ärzte schlugen die Hände über dem Kopf zusammen, als sie mich sahen. 80 bis 90 Prozent meiner Hautoberfläche waren mit Schuppen übersät“, sagt sie. Nach zweieinhalb Wochen verließ Laura wieder die Klinik. Mit einem besseren

Hautbild – und der Diagnose Psoriasis, auch Schuppenflechte genannt.

Die Schülerin musste lernen, mit der Autoimmunerkrankung zu leben, die ihre Haut in regelmäßigen und heftigen Schüben so schmerzhaft entzündete, dass sie sich oft blutig kratzte, schlecht schlief und manchmal zu schlapp war, um ein paar Wasserflaschen zu tragen. Statt mit Freundinnen abzuhängen, verbrachte Laura die Nachmittage mit ihren Eltern in der Klinik. Wurde dort mit Licht, Bädern, Cremes behandelt. Doch das Hautbild besserte sich nur kurzfristig – die Schuppen kehrten immer wieder zurück. Ein Auf und Ab, das die Jugendliche über Jahre belastete.

„Ich war frustriert vom Cremen, das überall **fiese Fettflecken auf meinen Klamotten hinterließ**. Die Haut an meinen Beinen war von dem vielen Cortison in den Cremes schon durchsichtig wie Papier und hatte lange Risse wie



2009 breiteten sich rote Schuppen auf Lauras Körper aus und zeichneten ihn jahrelang. Verschont blieb Laura nur im Gesicht.



Schwangerschaftsstreifen bekommen. In der Schule wurde ich gemobbt. Damals ging es mir richtig mies“, erzählt Laura. Trotzdem weigerte sie sich zunächst, als die Ärzte ihr zur innerlichen Therapie mit Biologika rieten. Warum genau sie damals die Spritzen ablehnte, obwohl diese ihr mit 12 schon einmal geholfen hatten? „Ich dachte, ich würde einen Kampf verlieren, wenn ich jetzt nachgab. Und geschlagen geben wollte ich mich nicht.“ Die heute 25-Jährige ist ihren Eltern immer noch dankbar dafür, dass sie in dieser Situation hinter ihr standen. „Sie sagten den Ärzten, dass sie diese Entscheidung nicht über meinen Kopf fällen würden. Ich war damals 16.“ Letztlich entschied Laura sich dann

aber doch für die neue Therapie. „Meine Eltern hatten gute Argumente“, sagt sie.

Nicht immer begreifen chronisch kranke Jugendliche so schnell wie Laura, warum Therapie für sie wichtig ist. Warum sie regelmäßig Tabletten schlucken, aufs Essen achten oder ausreichend schlafen sollten. Warum Atemübungen oder Physio keine Zeitfresser sind und das Täschchen mit dem Notfallmedikament mehr ist als ein Accessoire (siehe Fallbeispiele). Schließlich gibt es in dieser Lebensphase so viele andere Dinge, die man entdecken möchte und die einen beschäftigen. In der Pubertät verändern sich Körper und Gehirn, die Gefühle fahren Achterbahn. Ein Ausnahmezustand wie



Fallbeispiel 1 Tabletten & Therapie

Was ist da los?

Emma*, 13, hat Epilepsie. Sie erhält eine Dauermedikation, muss ein Notfallmedikament bei sich tragen und ist im Tagesablauf eingeschränkt. So darf sie z.B. nicht alleine zur Schule gehen und sollte nicht am Schwimmunterricht teilnehmen. Emma „vergisst“ seit Kurzem ihr Notfallmedikament zu Hause, spuckt unbeobachtet ihre Dauermedikation aus und macht ihrer Lehrerin weis, dass sie jetzt doch mitschwimmen darf.



Das rät Simone Hampp, Sozialpädagogin an der KJF Klinik Hochried, den Eltern:

Jugendliche testen Grenzen. Im Fall Ihrer Tochter ist das mit einer gewissen Gefahr verbunden. Holen Sie sich fachliche Expertise dazu – Sie könnten Ihr Wissen und das Ihrer Tochter gemeinsam in einer Epilepsie-Schulung auffrischen. So zeigen Sie Emma, dass Sie sie unterstützen möchten, aber auch welche Konsequenzen ihr Verhalten haben könnte. Ratsam ist auch, wohnortnahe Hilfeangebote zu nutzen: Gibt es Selbsthilfegruppen für junge Epileptiker? Für Ihre Tochter wäre wichtig, zu erleben, dass sie nicht alleine dasteht. Finden Sie heraus, warum Emma die Tabletten nicht mehr nehmen möchte.

Wie sich herausstellte, hatte Emma im Internet gelesen, dass sie früher oder später doppelt sehen wird. Nach einem Arztgespräch war sie bereit, die Tabletten wieder zu nehmen.

eben bei allen Heranwachsenden.

Chronisch Kranke aber stehen in dieser Entwicklungsphase vor weiteren Herausforderungen, wie Dr. Barbara Leidl, Chefarztin der KJF Klinik Hochried, weiß: „Viele verstehen oft erst in der Pubertät, dass chronisch in der Regel lebenslang heißt. Erst jetzt können sie die Bedeutung von Langzeitfolgen begreifen. Auf einmal wird ihnen bewusst, dass die Lebenserwartung, je nach Erkrankung, begrenzt sein kann. Mit ihren Gedanken und Gefühlen sind chronisch kranke Jugendliche aber dann oft alleine. Vor gesunden Gleichaltrigen möchte man sich nicht bloßstellen, den Eltern gegenüber muss man cool sein und für ein Gespräch mit dem Arzt fehlt häufig der Mut.“ **Immer wieder begegnet die Kinder- und Jugendmedizinerin Patienten, die ihre Erkrankung sogar verleugnen.** „Manche durchlaufen die Phasen der Trauer – dazu gehören auch Verdrängung und Wut –, um schließlich die Krankheit annehmen zu kön-

nen“, erklärt Dr. Leidl. Auch aus einem anderen Grund sind die Momente der Krankheitsverleugnung hilfreich: Sie stützen das psychische Gleichgewicht der Kinder. „Oft ist ihr innerer Rucksack, in dem alle Gefühle und Gedanken stecken, schwer wie Blei. Indem sie ihre Erkrankung verdrängen, befreien sie sich von dieser Last“, sagt die Chefarztin und betont: „Chronisch kranke Jugendliche wollen ja nicht anders sein. Im Gegenteil: Sie haben oft große Angst vor Stigmatisierung und suchen nach Bestätigung. Das führt häufig dazu, dass sie ihr Verhalten an das Gleichaltriger anpassen, was wiederum zur Folge haben kann, dass sie ihre Behandlung vernachlässigen.“

Viele Eltern sorgen sich, dass alles umsonst war

Ärzte sprechen in diesem Zusammenhang von Compliance-Problemen. Während die Bereitschaft abnimmt, empfohlene Maßnahmen von Ärzten und Therapeuten einzuhalten, wächst die Lust daran, Neues auszuprobieren und Risiken einzugehen. Viele Eltern sorgen sich deshalb. Befürchten, dass alle Anstrengungen und Einschränkungen der vergangenen Jahre umsonst waren. Dass sich der gesundheitliche Zustand durch Therapieversäumnisse unwiederbringlich verschlechtert. Und ärgern sich möglicherweise auch darüber, dass ihr Kind die Bemühungen um sein Wohlbefinden scheinbar ausblendet. Nicht selten kommt es dann zu Streit in der Familie.

Wie zwiegespaltene Eltern sich in dieser Situation fühlen können, versteht Dr. Barbara Leidl, selbst Mutter von zwei Kindern: **„Die Eltern haben in der Regel über viele Jahre die Verantwortung für die Krankheit übernommen, waren intensiv in die Betreuung und Pflege ihres Kindes involviert.** Dadurch ist die Bindung oft sehr eng. Die Eltern müssen jetzt lernen, sich zurückzuziehen, Verantwortung abzugeben und ihrem Kind zu vertrauen – und das in einer Phase, in der es seine Krankheit am liebsten ignorieren würde. Das ist eine große Herausforderung für die ganze Familie!“



„Auch kranke Kinder dürfen Fehler machen.“

Stefan Rosentreter, leitender Psychologe an der KJF Klinik Hochried

„Zu sehen, dass sie mit ihren Gedanken und Gefühlen nicht allein sind, ist so wichtig für die Jugendlichen.“



Dr. Barbara Leidl, Chefarztin der KJF Klinik Hochried

Reha kann auf diesem Weg unterstützen. Ein vier- bis sechswöchiger stationärer Aufenthalt in einer KJF Rehaklinik ermöglicht, die Streitspirale zwischen Eltern und Teenager zu stoppen und das familiäre Miteinander auf neuer Basis fortzusetzen. Denn im besten Fall wirkt Reha wie ein Dünger für Jugendliche: Sie wachsen persönlich, indem sie lernen, sich und ihre Erkrankung anzunehmen. Zunehmend eigenverantwortlich, aber vor allem selbstbewusst damit umzugehen. Und sich trotz der außerordentlichen Umstände Ziele im Leben – und in der Therapie – zu setzen, auf die es sich lohnt, hinzuarbeiten.

Dafür frischen die Heranwachsenden ihr Krankheitswissen auf: Altersgerecht und alltagsnah geht es in den Patientenschulungen unter anderem um Ursachen, Symptome, Verlauf und Risikofaktoren. Neben medizinischem Wissen vermitteln Therapeuten notwendige Selbstmanagement-Strategien und thematisieren die Bedeutung von gesunder Ernährung, Bewegung, Schlaf und Stressmanagement.

Außerdem sprechen sie mit den Jugendlichen darüber, wie sich chronische Erkrankungen auf soziale Beziehungen oder die spätere Arbeitsplatzwahl auswirken können. „In der Reha bieten wir eine individuelle berufsorientierende Beratung an, bei der Sozialpädagogen gemeinsam mit den Jugendlichen deren Zukunftsperspektiven ausloten“, erklärt Dr. Barbara Leidl. Und auch Sexualität und Schwangerschaft spielen, je nach Alter und Erkrankung, eine Rolle. Wobei gerade bei diesen Themen der Austausch unter gleichaltrigen Patienten besonders wertvoll ist. „Das ist unglaublich wichtig für die Jugendlichen: zu sehen, dass sie mit ihren Gedanken, Gefühlen und Problemen nicht allein auf dieser Welt sind. Oder dass der Alltag von anderen deutlich stärker eingeschränkt ist als ihrer. Es ist immer wieder schön zu erleben, wie sich die Patienten auch gegenseitig stärken und motivieren“, erzählt die Chefarztin.

Ob nach der Reha zu Hause alles wie am Schnürchen laufen wird? Wohl kaum. Das weiß auch Stefan Rosentreter, leitender Psychologe an der KJF Klinik Hochried: „Manchmal geht halt einfach was schief. Das ist wie bei einem kleinen Kind, das sich einmal die Finger verbrennen muss, um zu wissen: Ah, ja, das war jetzt heiß.“ Auch chronisch Kranke müssen Erfahrungen sammeln: der Typ-1-Diabetiker, der Alkohol trinkt, nicht auf seine Zuckerwerte achtet und dann plötzlich umkippt. Der Mukoviszidose-Patient, der über Monate schlampig inhaliert und bei der nächsten



Fallbeispiel 2 Tagesstruktur

Was ist da los?

Leon*, 16, hat eine mittelgradige Depression. Den Tagesablauf zu bewältigen, fällt ihm schwer. Seit etwa einem Jahr nimmt er aber kaum noch Hilfe von seiner alleinerziehenden Mutter an. Er mauert, wenn sie ihn zu etwas motivieren möchte. Egal ob es sich dabei um den Schulbesuch oder andere Termine handelt. Leon ist bereits seit Langem in psychotherapeutischer Behandlung.



Das rät Sozialpädagogin Simone Hampp der Mutter:

Ein schriftlich festgehaltener Tagesplan kann hilfreich für Leon sein. Dieser zeigt, was am jeweiligen Tag auf ihn zukommt – ohne dass Sie viel dazu sagen müssen. Fest vereinbarte Zeiten fürs Aufstehen, Essen oder für bestimmte Aufgaben wie Lernen schaffen Struktur und Routinen – das erleichtert Ihnen beiden den Alltag. Wichtig für Leon: Zeigen Sie ihm deutlich, was Sie von ihm verlangen. Aber machen Sie ihm auch klar, dass Sie ihn dabei unterstützen und nicht alleine lassen. Wenn Ihr Sohn damit einverstanden ist, könnte auch eine gemeinsame Sitzung mit dem Therapeuten sinnvoll sein, um Gelerntes im Alltag umzusetzen.



Raus aus dem Alltag, rein in den Austausch

In der Reha oder auf Freizeiten wie dem „PSO gut Camp“, an dem Laura (li.) schon mehrmals teilnahm, erfahren chronisch kranke Jugendliche im gegenseitigen Austausch: Wir sitzen alle im selben Boot. Ein Gefühl, das stärkt.



Fallbeispiel 3 Schule

Was ist da los?

Elias*, 15, hat Autismus. Damit verbunden sind verschieden ausgeprägte Schwierigkeiten. In der Schule zum Beispiel bleibt der Junge nicht bei sich, sondern lässt sich schnell ablenken und leicht provozieren. In Situationen, die ihn belasten, reagiert er häufig verbal aggressiv auf Lehrer und Mitschüler. Seit zwei Jahren trägt Elias im Unterricht einen geräuschunterdrückenden Kopfhörer – damit hielten sich die Konflikte im Rahmen. Seit einigen Wochen weigert er sich, diesen Kopfhörer zu tragen. Die Folgen: regelmäßige Eskalation und schulischer Leistungsabfall.



Das rät Sozialpädagogin Simone Hampp den Eltern:

Versuchen Sie, sich in die Situation Ihres Sohnes hineinzuversetzen: Wie geht es ihm wohl damit, als einziger in der Klasse einen Kopfhörer zu tragen? Wie wäre es Ihnen damit ergangen? Mit 15 ist der Wunsch nach Zugehörigkeit ein wichtiger Entwicklungsschritt. Ihr Sohn hat den Kopfhörer zwei Jahre lang getragen – das verdient Anerkennung und Wertschätzung. Oft hilft eine positive Sichtweise, erste Knoten in der Kommunikation zu lösen. In jedem Fall ist es eine gute Gesprächsbasis, die Elias zeigt: Sie nehmen ihn ernst. Suchen Sie mit ihm gemeinsam eine Alternative: Gibt es einen Nebenraum, in dem er arbeiten kann, wenn es ihm zu viel wird? Könnte ein Schulsozialarbeiter bei Konflikten unterstützen? Kommen andere Formen des Nachteilsausgleichs infrage?

Lungenfunktionskontrolle mit schlechteren Werten abschneidet. Egal, ob die Rechnung für scheinbar mangelnde Disziplin sofort oder erst später kommt: „Wir alle dürfen Fehler machen“, sagt Rosentreter und appelliert an Eltern, mit sich selbst und seinem Kind nachsichtig zu sein. „Manchmal ist es, wenn es gut läuft, doch auch schon gut. Es muss nicht immer perfekt sein. Die letzten zehn Prozent noch mal rauszuholen, kostet mindestens genauso viel Energie wie die ersten 90 Prozent. Es gibt Situationen, in denen der Aufwand in

Lockerlassen? Manchmal ist das die beste Medizin!

keinem angemessenen Verhältnis zum Nutzen steht.“ Also einfach Augen zu und durch? Nein! Wegschauen sollten Eltern nicht, darin sind sich Dr. Leidl und Rosentreter einig. Stattdessen müssen Mutter und Vater ihr Kind begleiten. Und Fehler aushalten. Im Idealfall finden sie heraus, was hinter dem Verhalten steckt. Und im Notfall springen sie ein. Eine Gratwanderung! Auch wenn es nicht danach aussieht: Jugendliche wollen, dass man sich noch um sie kümmert. Was sie nicht wollen, sind Vorwürfe oder ständige Ermahnungen. „Wenn Eltern locker lassen und das Kind merkt, es kann auch eigene Entscheidungen treffen, die Auswirkungen haben, dann ist das manchmal die beste Medizin“, sagt Psychologe Stefan Rosentreter. „Denn dann spürt es, dass es selbstwirksam ist. Dass die Eltern ihm etwas zutrauen. Und damit beginnt Verantwortung.“

Laura hat schon seit einigen Jahren die Verantwortung für ihr Gesundheitsmanagement übernommen. Als sie sich damals mit 16 für die neue Therapie entschied, musste sie sich

vorab mit den Nebenwirkungen auseinanderzusetzen. „Meine Eltern meinten, so eine Therapie ist ja auch nur dann erfolgreich, wenn ich selbst dahinterstehe. Sie wollten, dass ich mich bewusst damit beschäftige“, erinnert sich die heute 25-Jährige. Ob sie sich überfordert fühlte? „Eigentlich nicht. Ich bin da Schritt für Schritt reingewachsen, meine Eltern waren immer als Ansprechpartner für mich da.“

Geholfen hat Laura auch die mehrmalige Teilnahme am „PSO gut Camp“ des Deutschen Psoriasis Bundes: eine Art Ferienlager, bei dem sich junge Menschen mit Schuppenflechte vier Tage lang über ihre Erfahrungen austauschen und über Situationen, die sie belasten. Auch Ärzte und Psychologen nehmen am Camp teil, beantworten die Fragen der Jugendlichen, sprechen über neue Studien und Behandlungsformen, geben Impulse zur Selbsthilfe. „Ich kann nur jedem chronisch kranken Jugendlichen dazu raten, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, sich zu vernetzen, über seine Erfahrungen zu sprechen. Ich habe mich durch die Camps weiterentwickelt, vor allem was das Selbstbewusstsein betrifft. Und meinen besten Freund habe ich auch dort kennengelernt.“ Heute gibt Laura ihr Wissen als Jugendmentorin bei den Camps weiter. Und profitiert selbst nach wie vor von den Treffen. Als sie letzten Sommer einen schlimmen Schub hatte und das Medikament wechseln musste, erkundigte sie sich in der WhatsApp-Gruppe des „PSO gut Camps“ erst mal nach Erfahrungswerten.

Laura hat gelernt, mit der Schuppenflechte zu leben. Offen damit umzugehen. Sich zu zeigen. „Gesunde Menschen verstehen nicht, dass eine Erkrankung der Haut so schlimm sein kann, dass nichts mehr geht. Dass man nachts nicht schlafen und sich tagsüber nicht

konzentrieren kann. Für meine Freundinnen in der Schule war das nicht greifbar. Deshalb ging ich eines Tages mit ihnen ins Schwimmbad. Ich dachte: Die müssen sich das jetzt einmal angucken, um wirklich eine Vorstellung davon zu bekommen. Mir war wichtig, dass sie verstehen: Ich denke mir das nicht aus und wenn ich meine Nachmittage in der Klinik verbringe, chillen ich ganz bestimmt nicht mein Leben.“ Es war eine heilsame Schocktherapie.

Gerade ist Luras Haut das erste Mal seit 2009 komplett symptomfrei. Trotzdem muss sich die 25-Jährige nach wie vor monatlich spritzen und täglich eincremen. Sie weiß, dass ihre Erkrankung unberechenbar ist. Dass sie aufmerksam sein muss, was ihren Körper angeht. Sie verzichtet auf Alkohol, nicht aber auf Trinkspiele. Wenn sie Lust auf Süßes hat, greift sie zu Erdbeeren oder Bananen. Sie achtet auf ausreichend Schlaf und Bewegung. Liebt Segeln und Reiten. Schreibt Bücher. Und bewirbt sich nach erfolgreich abgeschlossenem Studium gerade für den ersten richtigen Job. Laura ist erwachsen geworden. Im Sommer heiratet sie.



Heute fühlt sich Laura wohl in ihrer Haut. Die 25-Jährige kann alles tun, worauf sie Lust hat. Besonders viel Spaß macht ihr Segeln.

„Meine Eltern wollten, dass ich mich bewusst mit der Therapie beschäftige.“

Laura bekam mit 11 Jahren Schuppenflechte und war immer in die Therapie eingebunden.



Schule? Nein danke!

Angst vor Noten, fiese Mitschüler, blöde Kommentare von Lehrern: Schule ist für manche Kinder so schlimm, dass sie nicht mehr hingehen. In der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold schaffen Pädagogen und Therapeuten eine neue Basis fürs Lernen und ebnen damit Schulverweigerern wie Alexander den Weg zurück ins Klassenzimmer.

Neuer Ort, neue Schule, neue Chance: Als Alexander in die siebte Klasse kam, war er beinahe so aufgeregt wie an seinem ersten Schultag. Fast zwei Jahre saß Alexander in keinem Klassenzimmer mehr. Damals hatte ihm ein Lehrer das Leben schwer gemacht. Ihn schikaniert und seine eben erst diagnostizierte Lese-Rechtschreib-Schwäche ins Lächerliche gezogen. Eines Morgens war der Schüler völlig in Tränen aufgelöst an der Haustür gestanden, unfähig, sich auf den Schulweg zu machen. In den Monaten nach seiner Panikattacke hatte der Junge immer und immer wieder versucht, zur Schule zu gehen. Vergeblich. „Alexander wollte, aber sein Körper wehrte sich“, sagt seine Mutter Iwona rückblickend. Als die beiden schließlich umzogen, schöpften sie Hoffnung: Der schulische Wieder-

einstieg lief überraschend gut. Der Siebtklässler fand schnell Anschluss. Doch ein halbes Jahr später erhielt er über Social Media Drohungen von einem Jungen aus der neuen Clique. Seitdem betrat Alexander auch diese Schule nicht mehr.

Alexander ist kein Einzelfall. Laut DAK-Kinder- und Jugendreport 2019 sind rund vier Prozent der etwa elf Millionen Schulkinder in Deutschland von Schulangst und Schulphobie betroffen – also circa 440.000 Kinder und Jugendliche. Die Ursachen dafür sind vielfältig (siehe Interview auf Seite 18). Eine ist Trennungsangst. Auch Alexander leidet seit der zweiten Klasse darunter. „Damals beendete mein Partner nach sieben Jahren unsere Beziehung. War von einem auf den anderen Moment einfach weg. Eine traumatische Erfahrung für meinen Sohn“, sagt Iwona. Mit der Zeit entwickelte sich diese Angst zu einer Agoraphobie. „Situationen oder Orte, die Alexander fremd sind, in denen er nicht weiß, was auf ihn zukommt oder wie er reagieren soll, lähmen ihn“, beschreibt seine Mutter die Angststörung des Schülers, die immer mehr seinen Alltag einschränkte und ihn schließlich ganz am Schulbesuch hinderte. Dass es bei Schulphobie und Schulangst oft weniger ums Wollen als ums Können geht, bestätigt auch Julia Pöschko. Die Psychologin be-

gleitet in der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold unter anderem Kinder mit Angststörungen. Über Schüler, die Unterricht meiden, sagt sie: „Das sind keine Schwänzer. Sie sind krank und brauchen Hilfe. Oft sind sie über Monate einem

Kleine Lerngruppen, individueller Unterricht

hohen Leidensdruck ausgesetzt. Wenn sie begreifen, dass die Angst ihr eigentliches Problem ist, kommt ein Stein ins Rollen. Ängste lassen sich sehr gut behandeln!“

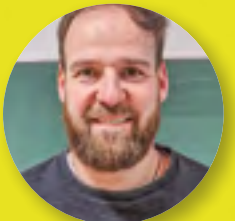
Das zeigt das Beispiel von Alexander. Er war im November 2022 vier Wochen in Scheidegg zur Reha. Hier wurde für ihn ein individueller Therapieplan erstellt, bei dem die Psychologin Julia Pöschko eng mit Lehrer Marcel Knack zu-

sammenarbeitete. Knack unterrichtet an der St. Gallus-Schule in der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold. Weil die Kinder dort in kleinen Gruppen mit maximal zehn Schülern lernen, können die Lehrkräfte individuell auf die Bedürfnisse der Reha-Patienten eingehen. „Bei uns sollen Kinder Schule als stressfreien Ort erleben, wo sie Unterstützung erfahren, Erfolgserlebnisse sammeln und dadurch Selbstsicherheit gewinnen“, erklärt Knack. Manche fangen mit 15 Minuten Unterricht an und steigern das Pensum langsam auf zwei Schulstunden. Andere sitzen erst mal im Nebenzimmer, weil selbst eine Handvoll Mitschüler zu viel für sie ist. So war es auch bei Alexander. „Er wirkte niedergeschlagen. Und in sich gekehrt. Redete nicht“, erinnert sich Knack an seine erste Begegnung mit ihm. Während der Lehrer Alexander Schritt für Schritt vom Nebenzimmer rüber in die Klasse holte



„Das sind keine Schwänzer. Sie sind krank und brauchen Hilfe.“

Julia Pöschko, Psychologin an der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold



Marcel Knack

ist einer von rund 45 Lehrkräften, die an den KJF Rehakliniken unterrichten. Dabei bearbeitet er mit schulpflichtigen Reha-Patienten den Stoff ihrer Heimatschule für mindestens zwei Schulstunden täglich. Während der bayerischen Ferien sind die Schulen für Kranke zu.





und ihm anfangs über ein digitales Lernquiz erste Erfolge ermöglichte, sprach die Psychologin mit dem Schüler über seine Angst. Erklärte ihm, dass sie im Kopf entsteht. Und dass er selbst etwas dagegen tun kann. Weil er sein Denken und damit auch seine Angst beeinflussen kann. „Angsttherapie ist oft eine Therapie der kleinen Schritte. Weil man bereits bei kleinen Schritten den Erfolg spürt“, erklärt Julia Pöschko. **„Wer Erfolg spürt, merkt, dass sich die Anstrengung lohnt – die Angst lässt nach. Das setzt einen Prozess in Gang, bei dem man dann irgendwann immer größere Schritte macht.“** Auch Alexander zeigte rasch Fortschritte. Er fasste Vertrauen zu den Therapeuten, freundete sich mit einem Mitschüler an, bearbeitete selbst-

ständig Aufgaben im Unterricht – und bat Marcel Knack um Hilfe, wenn er nicht weiterwusste. **„Gegen Ende der Reha wirkte Alexander positiv und glücklich. Das war ein ganz anderer Junge!** Einer, der sich wohlfühlt, der auch mal schlagfertig ist. Ich glaube sogar, dass er völlig angstfrei zu uns in die Schule kommen konnte“, beschreibt Marcel Knack Alexanders Entwicklung während der Reha.

Eine Entwicklung, mit der auch Psychologin Pöschko zufrieden war: „Alexander hat sich in der Reha als selbstwirksam erlebt. Er hat vor allem schulisch viel erreicht, was wiederum sein Selbstbewusstsein gestärkt hat. Das merkte man direkt an seinem Kontaktverhalten. Er kam im-

mer entspannter zu mir ins Zimmer, konnte sich viel besser äußern. All das sind Dinge, die sich auch auf die Schule übertragen!“

„Die Reha hat mich stärker gemacht!“

Für Alexander waren die vier Wochen in Scheidegg wie ein Trainingscamp. „Die Reha“, sagt er, „hat mich stärker gemacht!“ Dieses Gefühl hält bis heute an. Die Werkzeugkiste, die ihm Julia Pöschko und Marcel Knack in der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold zusammengestellt ha-

ben, hilft ihm im Alltag zu Hause sehr. Alexander weiß jetzt, wie Lernen für ihn am besten funktioniert. Wie er es sinnvoll strukturiert. Und welche Möglichkeiten er hat, wenn er im Unterricht oder bei den Hausaufgaben etwas nicht versteht. Vor allem aber weiß Alexander, was er tun kann, wenn die Angst mal wieder kommt. Zu welchem Werkzeug er greifen muss, damit er sich nicht hilflos und unsicher fühlt. So wie kurz nach seinem 15. Geburtstag im März, als er sich zum Rollerführerschein angemeldet hat. Es hat ihn Überwindung gekostet, zur ersten Theorie-stunde zu gehen. Aber er hat sich getraut!



Was steckt hinter Schulverweigerung?

Wenn Kinder nicht mehr zur Schule wollen, hat das Gründe. Wie sich Schulverweigerung entwickeln kann und warum Eltern zeitnah handeln sollten, erklärt Dr. Maike Pellarin-Schlingensiepen im Interview.

Was sind die ersten Anzeichen von Schulverweigerung?

Banal gesagt: Das Kind mag nicht in die Schule gehen. Das sagt es natürlich meistens nicht so direkt. Stattdessen klagt es über Kopf- oder Bauchschmerzen und bleibt krank zu Hause. Erst mal nur einen Tag, dann zwei Tage. Das ist ein schleichender Prozess. Im weiteren Verlauf häufen sich diese Fehlzeiten aber.

Geht es den Kindern wirklich schlecht oder täuschen sie das in dem Fall nur vor, damit sie nicht zur Schule müssen?

Die Kinder fühlen sich tatsächlich krank. Das sind keine Flunkereien.

Wie sollten Eltern reagieren?

Sie sollten erst mal beim Kinder- und Jugendarzt abklären lassen, was hinter den Beschwerden steckt. Wenn der Arzt nichts Körperliches feststellen kann und das Kind trotzdem immer wieder wegen Bauch- oder Kopfschmerzen nicht zur Schule geht oder früher abgeholt werden muss, dann sollten Eltern unbedingt an Schulangst und Schulphobie denken.

Was genau steckt denn hinter diesen beiden Begriffen – haben die Kinder keinen Bock auf Schule?

Nein. Keinen Bock auf Schule haben Schulschwänzer, die den Vormittag lieber am See als im Klassenzimmer verbringen. Bei Schulangst geht es um reale Angst. Zum Beispiel vor Prüfungen, Mitschülern, Lehrern. Mobbing, Leistungsdruck oder Überforderung kann zu so einer Angst führen, die sich dann in Form von Kopf- oder Bauchschmerzen zeigt.

Und was ist Schulphobie?

Bei Schulphobie hat das Vermeidungsverhalten keinen direkten Bezug zur Schule. Die Ursache liegt im familiären Umfeld. Meist geht es um Trennungsangst: Die Kinder bleiben aus Sorge um kranke oder belastete Eltern daheim. Sie haben Angst, dass etwas passieren könnte, wenn sie das Haus verlassen. Die Sorge, dass ein Elternteil krankheitsbedingt gefährdet ist oder ein Streit zwischen Eltern eskaliert, kann bei den Kindern zu Bauchweh oder anderen psychosomatischen Beschwerden führen, die den Schulbesuch verhindern.

Wann ist der Punkt erreicht, an dem sich eine Familie Hilfe holen sollte?

Schwer zu sagen. An konkreten Fehlzeiten lässt sich das nicht festmachen. Ich rate Eltern, auf ihren Bauch zu hören. Sobald sie das Gefühl haben: „Mein Kind scheint häufiger in der Schule zu fehlen als andere in seinem Alter“, sollten sie handeln. Denn wer zu lange zuschaut, riskiert, dass sich das schulvermeidende Verhalten verfestigt.

Was sind die Folgen?

Es entstehen Lerndefizite, die Noten werden schlechter, möglicherweise ist sogar der Schulabschluss in Gefahr. Wer oft in der Schule fehlt, verliert auch soziale Kontakte, die für die Persönlichkeitsentwicklung wichtig sind. Vor allem aber sollten Eltern aus folgendem Grund zeitnah handeln: Je länger ein Kind dem Unterricht fernbleibt, desto größer wird die Angst davor. Mit jedem Tag wächst die Hürde, in die Schule zurückzukehren.

Wo finden Eltern Hilfe?

Schließt der Kinder- und Jugendarzt organische Ursachen aus, sprechen Eltern mit dem

Klassenlehrer und Schulpsychologen. Auch der Schulsozialdienst oder das Jugendamt ist eine gute Anlaufstelle. Möglicherweise kann ein Einzelfallhelfer die Familie unterstützen. Ich rate auch dazu, sich um einen Termin bei einem niedergelassenen Psychotherapeuten oder einem Kinder- und Jugendpsychiater zu bemühen.

Was können Eltern konkret tun, wenn ihr Kind morgens mit Ranzen auf dem Rücken plötzlich sagt: „Ich kann heute nicht zur Schule, mir ist auf einmal schlecht“ – sollen sie es trotzdem schicken oder zu Hause lassen?

Ganz klar: Bei Fieber bleibt ein Kind daheim. Wenn es aber offensichtlich gesund ist, dann sollten Eltern versuchen, ihr Kind zum Gehen zu motivieren. Klappt das nicht, rate ich dazu, alle spaßigen Zeitvertreiber – Playstation, Smartphone, Fernbedienung für Fernseher – in der Zeit, in der eigentlich Schule wäre, wegzusperren. Eltern sollten in dem Fall vermeiden, dass Zuhausebleiben superschön ist. Denn wenn ein Kind weiß, dass es daheim sechs Stunden zocken kann, ist die Motivation für Schule natürlich nicht sonderlich groß.

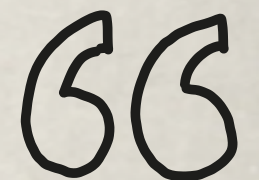


Dr. Maike Pellarin-Schlingensiepen

ist Chefärztin der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold in Scheidegg. Als Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie arbeitet sie vor allem mit Kindern, die unter Ängsten, Depression oder ADHS leiden, die traumatisiert oder sozial und emotional auffällig sind.

Foto: Ulrich Schlingensiepen

„Mit jedem Tag wächst die Hürde, in die Schule zurückzukehren.“



Wow, war das schön!

Klinikkonzert

„So hautnah erlebt man Stars selten!“

Ein Junge, der vor Freude fast aus dem Rollstuhl fiel. Ein kleines Mädchen, das unbeschwert durch den Aufenthaltsraum tanzte. Und ein Patient, der breakdancete. Das Überraschungskonzert von Nico Santos und Jan Salander sorgte im Oktober 2022 für magische Momente. Als die beiden Musiker im Rahmen der Kinderklinikkonzerte-Tour in der KJF Rehaklinik Hochried einen Nachmittag lang von Station zu Station zogen, hielten Eltern ihre Kinder im Arm und verloren sich gemeinsam in der Musik. „Die Stimmung war besonders an diesem Tag“, schwärmte Charlotte Ziegler, die das Konzert seitens der KJF Klinik mitorganisierte. „Als zum Schluss in der Turnhalle alle Kinder auf Nico Santos zuliefen und mit ihm den Song Rooftop performten, war das sehr bewegend. So hautnah erlebt man Stars selten!“ Lange hallte auch noch das laute „Scheißegal“ nach, das die Kinder aus voller Kehle in der Refrainzeile von Jan Slanders Song „Weltuntergang“ mitsangen. „Es war ein wunderschönes Erlebnis für meine Mädels, vielen Dank!“, sagte Mutter Sabrina Kohn am Ende eines aufregenden und vor allem unvergesslichen Reha-Tages.

www.kinderklinikkonzerte.de

Zwei Musiker
mit einer Mission:
Nico Santos und Jan Salander sorgten für unbeschwerte Stunden in der Klinik Hochried.



Fotos: Kinderklinikkonzerte e.V. / Markus Weise (2) & Jonathan Kopf (2), KJF Augsburg, privat

Natur pur

Der 540 Meter lange Baumwipfelpfad vermittelt das Gefühl, als würde man durch den Himmel gehen: „skywalken“ eben.



skywalk allgäu

„Die Kinder waren nicht zu bremsen!“

Der Jongleur mit den brennenden Keulen. Das Befüllen und Entzünden der Feuersäule. Die vielen versteckten Tierfiguren zwischen den Bäumen. Und erst die unzähligen Lichter! Dylan, Lukas und Ryan waren vom skywalk allgäu Naturerlebnispark, der nur fünf Minuten neben der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold liegt, total begeistert. „Sie waren nicht zu bremsen!“, freute sich ihre Mutter Elena. „Meine Jungs konnten sich im Naturerlebnispark frei bewegen und ihre ganze Energie ungebremst rauslassen.“ Fazit: Glückliche Kinder und eine entspannte Mama.

Entspannungstherapie



„Auf einmal ist alles ganz leicht“

Caroline (18) hat in der KJF Alpenklinik Santa Maria die Entspannungstherapie als einen Höhepunkt ihrer Reha erlebt: „Wenn man sich darauf einlässt, kann man für einen Moment alle Sorgen vergessen. Der ganze Stress ist weg. Kopf und Körper fühlen sich auf einmal ganz leicht an.“



Vom Patienten zum Manager: Kinder lernen in der Reha viel über ihre Erkrankung. Dadurch werden sie selbstwirksam.

Reha ist eine große Chance!

Davon ist **Dr. Ulrike Paalhorn** überzeugt. Für die Thüringer Kinder- und Jugendärztin ist **Rehabilitation ein unverzichtbares Instrument in ihrem Praxisalltag**. Wie sie es gewinnbringend einsetzt, erklärt sie im Interview.

Frau Dr. Paalhorn, warum macht Reha für Sie Sinn?

Ich habe in der Behandlung von chronisch kranken Kindern schon so viele Male die Erfahrung gemacht, dass eine Reha für den lang erwarteten Durchbruch sorgte. Beim Großteil meiner Patienten, die auf Reha waren, verbesserte sich die gesundheitliche Situation wirklich nachhaltig.

Worauf führen Sie das zurück?

Ganz entscheidend für mich ist: Wo findet die Reha statt, ist die Klinik geeignet? Ich weiß inzwischen, wo ich meine Patienten hinschicke.

Und das bekommen Sie bzw. die Familien von den Kostenträgern immer bewilligt?

Fast immer, ja. Bisher habe ich nur gute Erfahrungen mit der Antragstellung gemacht. Die meisten Rehas krieg ich problemlos durch.

Was, wenn die Wunschlinik abgelehnt wird?

Ich arbeite sehr eng mit den Eltern zusammen und rate dann dazu, Widerspruch einzulegen. Ich habe auch schon Rentenversicherungen

angeschrieben und meinen Standpunkt ganz klar mitgeteilt: Wenn man schon Geld ausgibt für eine Reha, dann muss sie Sinn machen – und ich weiß aus Erfahrung, dass dies zum Beispiel in Oberjoch der Fall ist. Da muss man als Arzt manchmal hartnäckig sein.

Und vor allem bereit dazu, diesen zusätzlichen Aufwand auf sich zu nehmen.

Ja, aber das muss es uns im Sinne der Patienten doch wert sein! Und so aufwendig ist das nicht. Man macht das ja auch nicht umsonst.

Sie erwähnten die KJF Alpenklinik Santa Maria in Oberjoch. Wodurch hat Sie diese Rehaklinik überzeugt?

Hier ist das ganze Konzept stimmig: Das Hochgebirgsklima dort ist sehr gut, aber auch was in puncto Diagnostik, Beratung und vor allen Dingen Schulungen stattfindet, führt zu einer deutlichen Besserung des Gesundheitszustands. Wenn Patienten unter Allergien leiden, schicke ich sie schon seit Langem dorthin.

Erzählen Sie doch mal an einem Beispiel, was sich durch die Reha dort verändert hat.

Ich mag das gar nicht an einem konkreten Einzelfall festmachen. Die Kinder kommen alle total begeistert zurück, egal ob sie an Asthma, Neurodermitis, Rhinokonjunktivitis oder einer Lebensmittelallergie leiden. Durch die Reha erreichen die Kinder so ein gutes Niveau, was den Umgang mit ihrer Erkrankung betrifft. Die werden vom Patienten zum Manager ihrer Krankheit – und wenn es kleinere Kinder sind, dann eben die Eltern.

Sind die Schulungen ein Schlüsselement?

Für chronisch Kranke aus dem allergischen Formenkreis auf jeden Fall.

Warum?

Diese Patienten haben einen enorm hohen Beratungsbedarf, den ich so nicht in meiner Praxis decken kann. Wenn ich mal zehn, zwanzig Minuten mit einem Kind über sein schweres Asthma spreche und ihm zeige, wie es inhalie-

ren muss, nützt das wenig. Das muss sehr oft wiederholt und richtig eingeübt werden. Dafür fehlt mir in der Praxis leider die Zeit. Eine Rehaklinik hat da ganz andere Möglichkeiten.

Sie sagten vorhin: Die Patienten werden zum Manager ihrer Krankheit. Wie wichtig ist es für ein chronisch krankes Kind, dass es sich der Krankheit nicht hilflos ausgeliefert fühlt?

Selbstwirksamkeit spielt für den Therapieerfolg eine sehr große Rolle. Während der Reha stärken die Therapeuten ganz gezielt vorhandene Ressourcen oder schaffen die Grundlagen, um die Krankheit zu begreifen. Asthmapatienten lernen, wie die Atemwege funktionieren und was bei einem Asthmaanfall passiert. Sie erfahren: Wie wirkt welches Medikament? Warum nehme ich das? Auch die Eigenwahrnehmung ist wichtig: Welche Warnsignale sendet mein Körper vor der Atemnot?

Das klingt ja schon fast nach Medizinstudium.

Nein, keine Sorge, das wird alles sehr kindgerecht vermittelt. Aber gerade deshalb sind viele junge Patienten nach der Reha in der Lage, Asthma-Exazerbationen oder schwere Schübe bei Neurodermitis rechtzeitig abzufangen. Und das wiederum steigert die Lebensqualität und Teilhabe der Betroffenen langfristig.

Ist den Familien mit chronisch krankem Kind eigentlich bewusst, dass sie ein Recht auf Reha haben?

Ich werde sehr viel häufiger von Eltern auf eine Mutter-Kind-Kur angesprochen. Der Unterschied zur Kinder-Reha ist einem Großteil gar nicht bekannt. In 90 Prozent der Fälle bin ich es, die anregt, einen Reha-Antrag zu stellen.

Müssen Sie viel Überzeugungsarbeit leisten?

Bei den meisten kommt meine Botschaft recht schnell an. Reha ist eine große Chance und ich werde nicht müde, das immer wieder zu betonen. Ich hatte Fälle, in denen Familien sich von der Schulmedizin abkehrten und versuchten, die Haut ihres Kindes alternativmedizinisch in den Griff zu bekommen. Die Ekzeme verschlimmerten sich dadurch eher. Manchmal lässt sich eine Familie erst nach mehreren, intensiven Gesprächen auf eine Reha ein. Aber wenn sie danach berichtet, wie gut ihnen der Aufenthalt getan hat und dass sie das gerne wiederholen möchte – dann hat sich jede Gesprächsminute im Vorfeld für mich gelohnt.



Dr. Ulrike Paalhorn

arbeitet bereits seit 24 Jahren als niedergelassene Fachärztin für Kinderheilkunde und Jugendmedizin in Schleiz. Übers Jahr stellt sie fast jede Woche einen Reha-Antrag. Vor allem im allergologischen Bereich erzielt sie durch die Maßnahme große Fortschritte für ihre jungen Patienten. Gute Erfahrungen hat sie auch bei Zerebralpareesen mit Neurorehabilitation gemacht. Sind Kinder im Vorschulalter trotz intensiver logopädischer Therapie noch sprachlich auffällig, nutzt Dr. Paalhorn gern die Möglichkeiten einer Sprachheil-Reha.

„Beim Großteil meiner Patienten, die auf Reha waren, verbesserte sich die gesundheitliche Situation wirklich nachhaltig.“





Anaphylaxie



Zöliakie

Einmal Spezialdurchgang, bitte!

Wenigstens auf Reha eines von vielen sein: Das wünschen sich häufig Familien, deren Kinder an seltenen Erkrankungen wie Zöliakie oder Anaphylaxie leiden. Ihnen bietet die **KJF Alpenklinik Santa Maria** ein neues Gruppenkonzept an.

Jan war drei, als die Ärzte bei ihm Zöliakie diagnostizierten. Heute, acht Jahre später, kommt Jan mit seiner Erkrankung gut zurecht. Zumindest im Alltag. Neue Situationen bereiten ihm allerdings Probleme. Wie zum Beispiel das Handball-Camp letzten Sommer. Jan traute sich nicht, das vorgekochte Essen den Trainern zu geben, damit die es in der Mikrowelle aufwärmen. Die Trainer wussten zwar Bescheid und der Caterer auch. Aber die anderen Kinder nicht. Denn dem Elfjährigen ist es extrem peinlich, immer

eine Ausnahme zu sein. Er möchte nicht, dass andere etwas merken. Darum mag Jan hier auch nicht seinen richtigen Namen lesen. Seine Mutter macht sich Sorgen um ihn. Sie bemerkt, wie sehr ihn die Zöliakie psychisch belastet. Deshalb möchte sie, dass er auf eine Schwerpunkt-Reha geht. Eine Reha, in der es noch andere Kinder gibt, die ihr Leben lang auf Gluten verzichten müssen. Die aus genau diesem Grund immer wieder auffallen. Kinder, mit denen Jan vielleicht offen über die Erkrankung reden würde. Weil sie so sind wie er. Eine Reha, die ihm zeigt: Ich bin ja doch nicht alleine mit Zöliakie.

Genau so eine Reha bietet die KJF Alpenklinik Santa Maria in Oberjoch an: Um an Zöliakie

**Eine Reha, die zeigt:
Ich bin nicht alleine mit Zöliakie.**

erkrankte Kinder und deren Eltern besser zu vernetzen, hat Chefarzt Dr. Markus Koch das bisherige Reha-Konzept überarbeitet. „In Santa Maria behandeln wir schwerpunktmäßig Allergien, Asthma, Neurodermitis und Adipositas. Wir hatten in der Vergangenheit auch immer wieder Kinder mit Zöliakie. Weil diese Erkrankung aber vergleichsweise selten ist, waren das nur vereinzelt Patienten“, sagt Dr. Koch. „Die Betroffenen hatten deshalb kaum die Möglichkeit, sich während der Reha mit anderen Zöliakie-Patienten auszutauschen. Darum haben wir die Spezialdurchgänge eingeführt: Jetzt laden wir die Kinder mit Zöliakie gebündelt in unsere Klinik ein.“ **Sechs Spezialdurchgänge mit jeweils sechs Familien fanden 2022 statt.**

Während der vierwöchigen Reha durchlaufen die Betroffenen gemeinsam in einer Gruppe die Zöliakie-Schulungen und ernährungstherapeutischen Beratungen. Kochen und backen zusammen in der Lehrküche. Lernen versteckte Glutenquellen wie Brause, Senf oder gefärbte Hühnereier kennen. Nehmen Glutenfallen in Arzneimitteln (z.B. Hustensaft), in Hygiene- und Kosmetikprodukten (z.B. Zahnpasta, Haarspray) oder in Spiel- und Bastelmaterialien (z.B. Luftballons, Kreide) unter die Lupe. Darüber hinaus sind die Kinder auch in den ergänzenden Angeboten wie Sport, Physio-, Entspannungs- oder Musiktherapie unter sich. Psychologen stärken die Patienten und deren Eltern im Umgang mit den Belastungen, die Zöliakie mit sich bringt. Sozialpädagogen wiederum stehen den Familien zum Beispiel beim Thema Behindertenausweis zur Seite. „Das neue Behandlungskonzept rückt nicht nur den Austausch zwischen den Erkrankten stärker in den Fokus der Reha. Es ermöglicht auch ein breiteres Angebot an Schulungen. Auf diese Weise sammeln die Familien sehr viele praktische Erfahrungen, die ihren Alltag erleichtern und die Lebenssituation spürbar verbessern können“, erklärt Chefarzt Dr. Markus Koch.

„Das neue Konzept rückt den Austausch stärker in den Fokus der Reha und ermöglicht ein breiteres Angebot an Schulungen.“

Auch einen Spezialdurchgang „Anaphylaxie“ hat die KJF Alpenklinik Santa Maria konzipiert. Zielgruppe sind Kinder, die an einer so schweren Allergieform erkrankt sind, dass bereits mikroskopische Mengen eines Allergens eine

lebensbedrohliche Reaktion auslösen können. Weil die meisten Patienten so eine Situation bereits erlebt haben, hat die Psychologie einen großen Anteil an diesem interdisziplinären Reha-Konzept. „Wenn Eltern erfahren, dass schon Spuren von Nüssen oder Milch eine Lebensgefahr fürs Kind bedeuten, dann macht das selbstverständlich was mit ihnen. Das müssen sie erst mal verarbeiten“, weiß Dr. Koch. „Allergie-Familien fühlen sich oft allein und eingeschränkt, manchmal erdrückt von den vielen Sorgen, dem ständigen Aufpassen.“ Ein weiterer Schwerpunkt liegt deshalb auf den speziellen Anaphylaxie-Schulungen, in denen es um Aufklärung, Präventionsstrategien und praktische Übungen rund ums Notfall-Management geht.

Auf ihre Zöliakie- und Anaphylaxie-Kinder bereitet sich die grundsätzlich nuss- und sesamfreie KJF Alpenklinik Santa Maria sehr sorgfältig vor. Die Küche kauft entsprechend verträgliche Lebensmittel ein, plant und kocht die Mahlzeiten ganz nach den Bedürfnissen der Patienten. Ist zum Beispiel ein Fisch-Allergiker auf Reha, herrscht für diese Zeit Fisch-Verbot in der Küche. „Neben der normalen Speiserversorgung für alle unsere Patienten bereiten wir teilweise bis zu 20 individuelle Essen vor“, erklärt Chefarzt Dr. Koch. „Bei den Spezialdurchgängen konzentriert sich unser Ernährungsteam noch mehr als sonst auf die Essensausgabe, damit bei jeder Mahlzeit alles optimal läuft.“

Die Gruppen für die Spezialdurchgänge stellen die Mitarbeiter der Klinikverwaltung auf Basis der Reha-Anträge zusammen, die sie von den Rentenversicherungen und Krankenkassen zugeteilt bekommen. Dabei orientieren sie sich an der Erstdiagnose im Befundbericht. Wer an einem Spezialdurchgang „Zöliakie“ oder „Anaphylaxie“ teilnehmen möchte, sollte dies bei der Antragstellung unbedingt beachten und die Erstdiagnose entsprechend benennen.

Dies gilt auch für den neuen Spezialdurchgang „Sprach-Reha“, der in Oberjoch im März 2023 gestartet ist:

Das Konzept ist abgestimmt auf Vorschulkindern sowie Erst- und Zweitklässler mit Sprachentwicklungsverzögerungen.



Dr. Markus Koch,
Chefarzt der KJF Alpenklinik Santa Maria

Fotos: KJF Augsburg (2), Heidrun Koch



Überblick: Unsere speziellen Angebote

In Oberjoch

bieten wir mehrmals im Jahr Spezialdurchgänge für Patienten mit Zöliakie und Anaphylaxie an. Seit März 2023 nehmen wir im Rahmen der neu konzipierten „Sprach-Reha“ Kinder mit Sprachstörungen auf.

www.santa-maria.de

In Murnau

behandeln wir Patienten mit seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen. In den vier Wochen dauernden Spezialdurchgängen konzentrieren wir uns jeweils auf Phenylketonurie, Fettstoffwechselerkrankungen und Glykogenosen. Die PKU-Reha eignet sich auch für junge Frauen mit Kinderwunsch!

www.klinikhochried.de

In Scheidegg

findet die Kombi-Reha „Mama hat Krebs“ für krebserkrankte Elternteile und deren rehabedürftiges Kind statt. Während die Mutter bzw. der Vater tagsüber an der ambulanten onkologischen Reha in der Paracelsus Klinik Scheidegg teilnimmt, finden fürs Kind Behandlungen in der KJF Fachklinik Prinzregent Luitpold statt. Auch gemeinsame Therapiemodule sind vorgesehen.

www.mama-hat-krebs.de

Sag mal: Wie kommst du damit klar?

Immer mehr Menschen mit chronischen Erkrankungen und unsichtbaren Behinderungen präsentieren sich in den Sozialen Medien. Warum? Weil Reden hilft! Einem selbst, aber auch anderen. **Hier stellen wir Menschen vor, die auf Social Media einen echten Mehrwert bieten:**

Kathi, 34 Jahre guardianofmind

Meine Themen:

Neurodivergenz, AD(H)S, Autismus, Hochsensibilität

Worum es bei mir geht:

In unterhaltsamen, aber auch edukativen Videos, Text-Posts und Stories biete ich einen einfachen Einstieg in meine Themen (s.o.) und kläre unter anderem auf über die Alltagsphänomene, die Betroffene kennen, aber für die sie keine Worte haben (z.B. AD(H)S-Paralyse, Sprache der Liebe bei neurodivergenten Menschen).

Was mich antreibt:

Ich will anderen Betroffenen das fehlende Puzzleteil geben, damit sie sich besser verstehen. Zugleich versuche ich, Angehörige zu erreichen, damit das gegenseitige Verständnis wachsen kann.

Was mir der Austausch gibt:

Ich gelange viel schneller an Studien und Fachmaterial. Vor allem aber fühle ich mich nicht mehr wie ein Freak, weil ich weiß, dass es da draußen andere gibt, die so ticken wie ich.

Nina, 23 Jahre diabadass_nina

Meine Erkrankungen:

Typ 1 Diabetes, Asthma, Endometriose

Worum es bei mir geht:

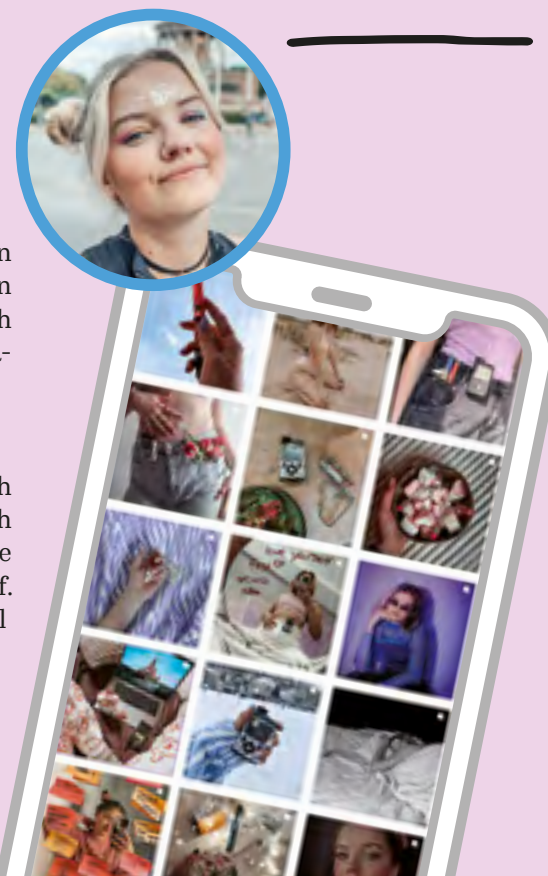
Ich war 8, als ich eine Insulinpumpe bekam. Die Pumpe begleitet mich also schon sehr lange. Ich beantworte gerne Fragen, die mir meine Follower stellen, z.B.: „Findest du eine Insulinpumpe oder eine Therapie mit Pen besser?“ oder „Mir geht es momentan mit meinem Diabetes nicht so gut und bin überfordert – was machst du in solchen Situationen?“

Was mich antreibt:

Ich will die guten und die schlechten Seiten des Lebens mit chronischen Krankheiten zeigen. Ich mag es, mich kreativ und auf humorvolle Art damit auseinanderzusetzen.

Was mir der Austausch gibt:

Wenn es mir mal schlecht geht und ich eine Story zu meiner Mental Health veröffentliche, muntern mich die Nachrichten der Community auf. Andere Betroffene können sich viel besser in diese Situationen einfühlen – für mich eine Bereicherung!



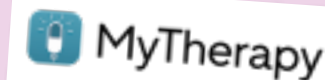
Podcast-Tipp:

Pflegegrad Glück

Claudi und Steffi, pflegende Mütter, berichten seit November 2022 in ihrem Podcast „Pflegegrad Glück“ jeden zweiten Mittwoch offen, schonungslos und heiter vom Leben mit ihren behinderten und chronisch kranken Kindern. Sie tauschen sich dabei über alltägliche Sorgen aus und suchen Antworten auf Fragen: Wie können wir unseren Ängsten begegnen? Wo finden wir Unterstützung? Wo stoßen wir an unsere Grenzen? Wo stolpern wir über die Fehler im System? Claudia und Steffi erzählen von Trauer, Wut und Hilflosigkeit, aber ebenso von Glück, Stolz und Freude.

 @pflegegrad_glueck

 @claudistaudi & @chronischlebendig



App-Tipp: von _carosjourney_

„Ich habe seit meiner Kindheit mehrere chronische Erkrankungen. Seit ich die App MyTherapy verwende, ist zumindest die Medikamenteneinnahme einfacher – egal, ob es sich um Bedarfsmedikamente oder um Intervalle handelt. Auch Mess- und Laborwerte oder Symptome kann ich hier eintragen. Und noch Vieles mehr!“

Kennst du die schon?

Fiorella (22), Sarah (26) und Jana (23) sprechen offen über diese Themen:

 fiorella_t1d

Typ 1 Diabetes

 pinguinkuh

Mukoviszidose, Spenderlunge, Krebs

 99_jly

ME/CFS, Fibromyalgie, POTS

Fotos: privat

Lachen ist die beste Medizin!

Das wissen auch die Patienten und Mitarbeiter der KJF Rehakliniken. Und verraten deshalb ihre Lieblingswitze:

Wohin geht
ein Reh mit Haar-
ausfall?
In die Reha-
klinik!

Jonas,
12 Jahre

Wo wohnt
eine Katze am
liebsten?
Im Miezhaus.

Ella, 9 Jahre

Mein Arzt hat mir Seeluft
verschrieben.

Nach einem Blick in meine Brieftasche habe ich mir
einen Hering vor den Ventilator gehängt.

Kilian, Heilerziehungspfleger, KJF Alpenklinik Santa Maria

Was waren die
letzten Worte des
Sportlehrers?

„Alle Speere zu mir!“

Katharina, 11 Jahre

Was sagt der
große zum
kleinen Stift?
„Wachs mal,
Stift!“

Oscar, 10 Jahre





Miteinander. Füreinander.

Drei Kliniken – ein Versprechen: Kindern und Jugendlichen helfen!

Wir packen Probleme gemeinsam an – schon vor der Reha!
Bei allen Fragen rund um Organisation, Kosten, Antrag und Ablauf
informieren Sie die Mitarbeiterinnen der KJF Reha-Beratung.
Natürlich kostenfrei und unverbindlich:

beratung@kjf-rehakliniken.de

Silke Siebenhüter ✉ siebenhueter.silke@kjf-rehakliniken.de ☎ +49 (0)821 2412-622

Elke Lutz ✉ lutz.elke@kjf-rehakliniken.de ☎ +49 (0)89 74647-215



Alpenklinik Santa Maria
KJF Klinik

📍 [alpenklinik_santa_maria](https://www.instagram.com/alpenklinik_santa_maria)



Klinik Hochried
KJF Klinik

📍 [klinikhochried](https://www.instagram.com/klinikhochried)



Fachklinik Prinzregent Luitpold
KJF Klinik

📍 [klinik_prinzregent_luitpold](https://www.instagram.com/klinik_prinzregent_luitpold)