

**Die monatliche Information der  
Stiftung Kinder Gesundheit für  
Journalistinnen & Journalisten**

**Wichtige Hinweise der Stiftung Kinder Gesundheit für  
Eltern bei der Suche nach der richtigen Betreuung**

## ***Chronisch krank: Wer hilft unserem Sorgenkind?***

**Kinder- und Jugendärzte registrieren mit wachsender Sorge einen deutlichen Wandel im Gesundheitszustand der Kinder. Während schwere Infektionskrankheiten sich weiterhin im Rückzug befinden, nehmen chronische Gesundheitsstörungen mit beunruhigender Geschwindigkeit zu. Auf dieses Problem macht die Stiftung Kinder Gesundheit in ihrer aktuellen Stellungnahme aufmerksam.**

Die große Kindergesundheitsuntersuchung KiGGS des Robert-Koch-Instituts förderte eigentümliche Ergebnisse zutage. Auf der einen Seite wurde der aktuelle Gesundheitszustand der untersuchten 17.641 Kinder und Jugendlichen von 93,1 Prozent ihrer Eltern als „sehr gut“ oder „gut“ eingeschätzt. Auf der anderen Seite wurde für insgesamt 38,7 Prozent dieser Kinder von den Eltern mindestens ein chronisches Gesundheitsproblem berichtet.

„Das ist kein Widerspruch“, sagt Kinder- und Jugendarzt Professor Dr. Berthold Koletzko, Vorsitzender der in München beheimateten Stiftung Kinder Gesundheit: „Von einer chronischen Krankheit spricht die Medizin, wenn das Kind für mindestens sechs Monate oder länger krank ist, in seinen alters- angemessenen Aktivitäten eingeschränkt ist und immer wieder fachärztliche Betreuung benötigt, die weit über das Ausmaß der Versorgung gesunder Kinder mit akuten Erkrankungen hinausgeht. Wird ein solches Kinder aber optimal betreut, können die Eltern seinen Zustand durchaus als ‚gut‘ bezeichnen. Auch das von einer chronischen Krankheit betroffene Kind kann sich sehr wohl fühlen und sich selbst als gesund einschätzen“.

Die Rate an Behinderungen, die auf eine chronische Erkrankung zurückgehen, ist in den USA in den letzten fünfzig Jahren um das Vierfache angestiegen. Der Grund: Viele, früher potentiell tödliche Krankheiten (z.B. Krebs, angeborene Herzfehler oder Mukoviszidose) können heute effektiv behandelt werden.

Nach einer Hochrechnung der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie leben in Deutschland zurzeit rund 1,3 Millionen Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen. Über 90 Prozent von ihnen werden das Erwachsenenalter erreichen.

» **Schwerpunktthema:**  
Chronisch krank: Wer hilft  
unserem Sorgenkind?

Seite 1-4

» Eltern leiden darunter, dass ihnen lange Zeit nur ungenaue Angaben über die Gefährdung gemacht werden «

Am häufigsten sind chronische Erkrankungen der Luftwege, insbesondere Asthma. Es folgen körperliche Behinderungen, Sehstörungen, Hörfehler, Taubheit, Blindheit, Knochen- und Gelenkerkrankungen, Epilepsien, chronische Hauterkrankungen wie Neurodermitis, Stoffwechselstörungen, insbesondere Diabetes. Etwa ein Prozent aller Kinder haben eine Entwicklungsstörung im Sinne einer geistigen Behinderung.

### „Mit dem Kind stimmt etwas nicht“

Nicht alle dieser Störungen können schon gleich nach der Geburt oder bei den Vorsorgeuntersuchungen diagnostiziert werden. Meist steht am Anfang das Gefühl der Eltern, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmt. Dass es irgendwie anders ist als die anderen Babys im gleichen Alter. Oder anders, als es nach den Entwicklungstabellen sein müsste.

Der Besuch beim Kinder- und Jugendarzt trägt leider nicht immer zur Beruhigung bei. Er steht häufig vor einem Dilemma: Macht er nur vage Angaben und rät er zum Abwarten, sind die Eltern dennoch beunruhigt. Sie werden das Gefühl nicht los, dass man ihnen etwas verheimlicht. Stellt der Arzt sie dagegen ohne Umschweife vor die Diagnose einer Störung und schildert er deren mögliche spätere Folgen, stürzt er die Eltern nicht selten in tiefe Verzweiflung.

Viele Eltern beklagen oft noch Jahre später die abrupte und wenig einfühlsame Art, in der ihnen die Diagnose einer Störung ihres Kindes von den Ärzten mitgeteilt wurde. Andere Eltern leiden darunter, dass ihnen lange Zeit nur ungenaue Angaben über die Gefährdung gemacht wurden.

Wichtige Ursachen für solche Irritationen sind die meist zu knappe Zeit, die für die (übrigens meist schlecht bezahlten) Beratungsgespräche zur Verfügung steht, aber auch die oft wenig intensive Ausbildung der Mediziner für eine behutsame Gesprächsführung.

Viele Eltern von einer Behinderung bedrohten Kindern reagieren sehr empfindlich auf die Nuancen der Gesprächsführung, auf pessimistische oder gar unterschwellig abfällige Äußerungen. Doch auch bei der einfühlsamsten Gesprächsführung kann eine Kränkung der Eltern unvermeidlich sein, wenn die sich zum ersten Mal mit einer schwerwiegenden Diagnose auseinandersetzen möchten.

### Die ganze Familie leidet mit

Die chronische Krankheit eines Kindes beeinträchtigt häufig die Lebensqualität der ganzen Familie. Die Eltern stehen vor ungeahnten Problemen. Sie müssen in sehr kurzer Zeit verstehen lernen, was die Erkrankung für die Zukunft ihres Kindes bedeutet und welche Maßnahmen notwendig sind. Professor Koletzko: „Man fühlt sich isoliert, stigmatisiert und demotiviert. Die Gefühle schwanken zwischen Wut, Enttäuschung und Trauer und der verzweifelten Hoffnung auf Fortschritte der Medizin“.

Das Leben mit einem Kind, das anders geworden ist als erhofft, stellt vor allem die Mütter vor große Probleme. Sie werden von Schuldgefühlen geplagt, fühlen sich alleingelassen, besonders, wenn sich der Vater in die Arbeit (oder leider nicht allzu selten zum Alkohol) zurückzieht. Manche Mutter neigt dazu, ihre ganze Kraft dem Kind

zu opfern und hat dennoch oft das Gefühl: ‚Ich schaffe es nicht mehr‘. Partnerschaftsprobleme sind sehr häufig, auch die Geschwister des kranken Kindes fühlen sich benachteiligt.

Soweit sollte es nicht kommen, betont die Stiftung Kindergesundheit. Eltern von chronisch kranken Kindern sollten sich nicht scheuen, wo es geht, Hilfe in Anspruch zu nehmen und auch ihre Umgebung um Unterstützung zu bitten. Das gilt nicht nur für die notwendige medizinische Hilfe, sondern auch für praktische Hilfe im Alltag und eine psychologische oder psychotherapeutische Betreuung bei der Bewältigung ihrer Probleme.

### **Wirrwarr der Zuständigkeiten**

Um kompetente Hilfe zu bekommen, brauchen Eltern allerdings einen langen Atem. Die Krankenkasse ist nur für die medizinische Betreuung eines Kindes mit Behinderungen oder Entwicklungsproblemen zuständig.

Werden zusätzliche Maßnahmen notwendig, kommen weitere Träger infrage: zum Beispiel die Pflegeversicherung, die Unfallversicherung, die Rentenversicherung oder die Sozialhilfe.

Eine wichtige Anlaufstelle für die Eltern eines Sorgenkindes ist deshalb die Sozialberatung, die an amtlichen Stellen (z. B. im Sozial- und Jugendamt), aber auch an Kliniken oder sozialpädiatrischen Zentren angeboten wird. Die Sozialberatung kann die Betreuung durch eine ambulante Sozialstation vermitteln und auch bei der Suche nach geeigneten Kindergärten, Tagesstätten oder Kinderheimen behilflich sein.

Zur Haushalts-, Betreuungs- und Pflegeentlastung der Familien können entweder eine Familienpflegerin, Haushaltshilfen oder Familien entlastende Dienste bei karitativen Einrichtungen beantragt werden.

### **Es dauert alles viel zu lange**

Ein besonderes organisatorisches Problem ist, dass in praktisch allen Einrichtungen, die sich mit chronisch Kranken, Behinderten oder entwicklungsauffälligen Kindern beschäftigen, in Sozialambulanzen, Therapiepraxen, Beratungsstellen oder Therapiezentren lange Wartezeiten bestehen bzw. die Betreuungskapazitäten nicht ausreichen.

Familien mit chronisch kranken Kindern brauchen überdies mehr als die Hilfe von Fachleuten, betont die Stiftung Kindergesundheit mit großem Nachdruck. Professor Berthold Koletzko: „Es ist dringend erforderlich, auch die breite Öffentlichkeit, die Lehrer, Erzieher und Gleichaltrige für die Schwierigkeiten der betroffenen Kinder und Jugendliche im Alltag zu sensibilisieren, besser über die Entstehung und Symptome aufzuklären und ihnen Informationen im Umgang mit den Betroffenen an die Hand zu geben“.

Eine nicht hoch genug einzuschätzende Rolle für Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder spielen die Selbsthilfeorganisationen, unterstreicht die Stiftung Kindergesundheit. Sie bieten Unterstützung und Beratung, die weit darüber hinausgeht, was durch Fachkräfte allein personell und finanziell geleistet werden kann.

» Eltern von chronisch kranken Kindern sollten sich nicht scheuen Hilfe in Anspruch zu nehmen und ihre Umgebung um Unterstützung zu bitten «

Die ebenfalls von einer chronischen Krankheit ihres Kindes betroffenen Mitglieder der Selbsthilfegruppen sind Experten in eigener Sache und können die Kompetenzen anderer Hilfe suchenden Eltern bei der Bewältigung von Alltagsproblemen stärken. Ihre Arbeit trägt überdies dazu bei, Mängel im professionellen Versorgungssystem aufzudecken und zu beseitigen.

### **Hier gibt es Hilfe zur Selbsthilfe**

Betroffene Familien erhalten bei folgenden Organisationen (bzw. auf deren Internetseiten) Hinweise auf krankheitsspezifische Selbsthilfeorganisationen und –gruppen. Die meisten stellen auch Infomaterialien zur Verfügung.

**Kindernetzwerk e.V. - für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen**

Hanauerstr. 15, 63739 Aschaffenburg  
info@kindernetzwerk.de  
www.kindernetzwerk.de

**Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung**

51101 Köln, poststelle@bzga.de  
E-Mail für Bestellungen von Medien und Materialien: order@bzga.de  
www.bzga.de  
www.kindergesundheit-info.de

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen (BAG SELBSTHILFE)**

Kirchfeldstr, 149, 40215 Düsseldorf  
info@bag-selbsthilfe.de  
www.bag-selbsthilfe.de

**Allianz chronischer seltener Erkrankungen ACHSE e.V.**

c/o DRK-Kliniken Westend  
Spandauer Damm 130, 14050 Berlin  
Tel. 030/ 3300708-0  
www.achse-online.de

**NAKOS Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen**

Wilmsdorfer Str. 39, 10627 Berlin  
selbsthilfe@nakos.de  
www.nakos.de

**Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband**

Oranienburger Str. 13-14, 10178 Berlin  
info@paritaet.org  
www.paritaet.org

**Rechte behinderter Kinder:**

www.behinderte-kinder.de

Dieser Newsletter wird  
unterstützt von

**strukturplan**

Agentur für  
Print & Kommunikation

[www.strukturplan.de](http://www.strukturplan.de)

**Nachdruck kostenlos. Wir freuen uns über einen Beleg.**

**Bitte helfen Sie uns**

Fördern auch Sie die Gesundheit unserer Kinder durch Ihre Spende, die in voller Höhe den Projekten der Stiftung Kindergesundheit zugute kommt.

Mit einem Beitritt zum Freundeskreis der Stiftung Kindergesundheit können Sie die Arbeit der Stiftung regelmäßig fördern.