



*Versorgungsalltag von  
chronisch kranken Kindern*  
Informationen und  
Lösungsvorschläge für  
Stakeholder

# Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern Informationen und Lösungsvorschläge für Stakeholder

## I Kapitel: Einführung

- > Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen verbessern  
Margit Golfes, Geschäftsführerin Kindernetzwerk e.V.

## II Kapitel: Alltag

- > Die langwierige Suche nach einer Diagnose: Beispiel Erythropoetische Protoporphyrinurie (EPP)
- > Leben mit einer Speiseröhrenmissbildung: Fallbeispiel eines Kindes
- > Teilleistungsschwächen: Verbesserung der Angebote durch Vernetzung
- > Erschwerter Berufseinstieg: Beispiel Autismus
- > Wohnformen für Menschen mit Behinderungen
- > Betreutes Wohnen: Beispiel Intensivpflegepatienten
- > Ausübung der Sexualität bei Jugendlichen mit Behinderungen

## III Kapitel: Medizinische Versorgung und Forschung

- > Alternative Medizin: Cannabidiol in der Behandlung von Epilepsie
- > Arzneimittelzulassungen: Off-Label-Gebrauch am Beispiel herzkranker Kinder
- > Kinderpflege regeln: für eine einheitliche Lösung
- > Kinder mit psychisch erkrankten Eltern: psychiatrische Versorgung muss gewährleistet sein
- > Wenn der Pädiater nicht mehr zuständig ist: medizinisches Betreuungsloch am Beispiel von herzkranken Kindern

## IV Kapitel: Fazit

- > Die Lebensqualität von Eltern beeinträchtigter Kinder: Auswertung und Zusammenfassung des Versorgungsalltags für Eltern  
Dr. Annette Mund, Vorstandsvorsitzende Kindernetzwerk e.V.

# Versorgungsalltag von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen verbessern!

## I Einführung



Seit über 25 Jahren engagiert sich das Kindernetzwerk als Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen, die unter chronischen Erkrankungen und Behinderungen leiden. In Zeiten des demografischen Wandels stehen die Belange von jungen Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen in der Politik leider oft nicht im Fokus und der Zugang kleinerer Selbsthilfeverbände zu den Entscheidungsträgern ist schwer. Auf der anderen Seite sind für Politiker Einblicke in den Versorgungsalltag betroffener Familien aus erster Hand, schwer zu bekommen.

Hier möchte das Kindernetzwerk als Dachverband vermitteln, indem wir Anstöße für die gesundheits-, sozial- und familienpolitische Diskussion geben: In dieser Broschüre geben auf unserer Anfrage Betroffene aus Mitgliedsverbänden des Kindernetzwerks qualifizierte Auskunft zu Problemen in der Versorgung der Betroffenen; sie liefern außerdem konstruktive Lösungsvorschläge, mit denen die politischen Entscheidungsträger die rechtliche und soziale Situation verbessern können. Wissend, dass die Problemfelder im Alltag von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen vielfältig sind, haben wir uns auf die wichtigsten Bereiche – Alltag und Medizin / Forschung konzentriert:

## II Alltag

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sehen sich auf allen Ebenen des gesellschaftlichen Lebens vor Herausforderungen gestellt – Schule, Freundschaft, Sexualität, Berufswahl, Wohnen – zu diesen Bereichen haben wir Experten aus der Selbsthilfe gebeten, konkrete Problemfelder aufzuzeigen.

## III Medizinische Versorgung / Forschung

Die medizinische Versorgung, gerade bei Kindern mit chronischen, seltenen Erkrankungen und Behinderungen, ist immer mehr der Ökonomisierung unterworfen. Neben fehlendem Geld und Personal sind aber auch strukturelle Probleme dafür verantwortlich, dass die medizinische Versorgungslage in verschiedenen Bereichen verbesserungsbedürftig ist. Das zeigen unsere Beispiele aus dem Bereich Pädiatrie und Psychiatrie.

Arzneimittelprüfungen von Medikamenten für Kinder und Jugendliche sind noch immer ein dringendes Problem: Zu häufig werden Medikamente verabreicht, die für Kinder offiziell nicht zugelassen und/ oder schwer zu beziehen sind, wie das 3. Kapitel aufzeigt. Auch die medizinische Versorgung junger Erwachsener, deren Pädiater nicht mehr zuständig sein können, weil ihre Patienten zu alt geworden sind, stellt eine weitere spezielle Herausforderung im Prozess der Transition dar.

## IV Fazit

Verständlich, dass die Probleme in der Versorgung auch einen Effekt auf die psychische Konstitution der Eltern haben: Nachdem wir im 2. Und 3. Kapitel die Mitgliedsorganisationen und Betroffene zu Themen befragt haben, geben wir im 4. Kapitel Einblicke in die psychischen Folgen für Eltern, deren Kinder chronisch krank sind.

Ich würde mich sehr freuen, wenn unsere Einblicke Ihnen bei Entscheidungen helfen können. Alle Beteiligten dieser Broschüre <sup>1</sup>stehen Ihnen selbstverständlich zu Gesprächen zur Verfügung,

Margit Golfels  
Geschäftsführerin Kindernetzwerk e.V.

---

<sup>1</sup> Diese Broschüre entstand in Zusammenarbeit mit dem AOK-Bundesverband und stellt den Abschluss des 3-Jahres-Projekts „Aufbau einer Koordinierungsstelle der Elternselbsthilfe“ dar.

## II Kapitel Alltag

*Seltene Krankheiten bei Kindern sind meist genetisch bedingt: Wenn ihre Prävalenz unter 5/10.000 Einwohner beträgt, kann man von einer seltenen Erkrankung sprechen. Es sind derzeit rund 8.000 seltene Krankheiten bekannt, von denen rund 6-10% der Bevölkerung betroffen sind. In der Europäischen Union leben rund 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Für rund 95% gibt es keine adäquate Behandlung, da eine korrekte Diagnose oft erst nach jahrelanger Suche oder überhaupt nicht gestellt wird. Wegen der niedrigen Inzidenz der Erkrankungen kommt es oft zu schweren Folgen aufgrund der verspäteten Diagnostik. Die Erythropoetische Protoporphyririe (EPP) ist solch eine seltene erbliche Krankheit, Elke Hauke/ 1. Vorsitzende Selbsthilfe EPP e. V. erläutert beispielhaft an dieser Krankheit Symptome und die Schwierigkeiten bei der Diagnose.*

*Die langwierige Suche nach einer Diagnose*

### Beispiel Erythropoetische Protoporphyririe (EPP)

#### Welche Symptome treten auf?

EPP ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung. Mit statistisch gesehen 1 (zu) : 100 000 Betroffenen gehört sie zu den „Seltenen Erkrankungen“. In der Stoffwechselproduktion des Hämoglobins wird - verursacht durch den genetischen Defekt- zu viel Protoporphyrin in den Gefäßen der Unterhaut eingelagert. Dieses reagiert auf das sichtbare Licht - rote bis blaue Wellenlängen - und es kommt zu Verbrennungen in der Unterhaut. Schon Kleinkinder erleiden bei der Exposition im sichtbaren Licht (rote bis blaue Wellenlänge) erste Symptome: Juckreiz, Stechen an der Haut, Schmerzen, ohne dass von außen etwas zu erkennen ist. Es gibt keinen mechanischen Schutz von außen wie Sonnencreme oder Sonnenschutzkleidung, der vor diesem Licht schützt - denn es ist nicht das UV-Licht, welches schädigt. Sich in den Schatten zu flüchten ist die einzige Alternative. Verständlicherweise bedeutet das für an EPP Erkrankte Alleinsein, soziale Ausgrenzung und massiv verringerte Lebensqualität.



#### Welche Auswirkung hat die Krankheit auf den Alltag?

Teilnahme am Freizeitleben der Familien, an Angeboten im Kindergarten, am schulischen Leben, ist nur eingeschränkt möglich. Da die Diagnose nur selten im Kindesalter erfolgt, leiden Kinder massiv unter fehlender Empathie und Rücksichtnahme der Umwelt. Für Kinder gibt es keine Versorgung oder Behandlung. Es gibt keine ausgewiesene Schmerztherapie. Nur den Erwachsenen steht eine Behandlung zur Verfügung.

## Vereinsleistung

Die Selbsthilfe EPP e. V. vertritt die Interessen von Menschen mit „Erythroethischer Protoporphyrrie (EEP). Aktivitäten des Vereins sind u.a. die Förderung des Erfahrungsaustauschs unter Betroffenen und ihren Angehörigen, die Bereitstellung von allgemeinverständlichen Informationen zur EPP und die Vermittlung von Kontakten zu Spezialisten, um Möglichkeiten von Behandlung und Forschung zu verbessern.



### Lösungsansätze

*Patienten mit einer „Seltenen Erkrankung“ bekommen oft erst spät, nach langem Suchen der Eltern bzw. oft durch Zufall, eine Diagnose. Im Fall der Kinder mit EPP gibt es keine Behandlungs- bzw. Versorgungsstrukturen. Es gibt nur mangelhaftes Expertentum. Vor allem, wenn die „Fallzahlen“ gering sind, besteht wenig Interesse auf Seiten der Pharmazeutischen Industrie, Medikamente zu entwickeln oder entwickelte Therapien sind zu kostenintensiv, um eine Marktzulassung zu erlangen bzw. dauerhaften Zugang zu einer Behandlung zu sichern. Diese Problematik sollte öffentlich*

*diskutiert werden und Alternativen und Lösungen zum Wohl der erkrankten Kinder gesucht werden. Dazu brauchen wir engagierte und fachkundige Politiker.*

## Kontakt

Elke Hauke/ 1. Vorsitzende Selbsthilfe EPP e. V.  
[vorstand@epp-deutschland.de](mailto:vorstand@epp-deutschland.de)  
Selbsthilfe EPP e.V.  
Schützingenstr. 5  
75417 Mühlacker

## Leben mit einer Speiseröhrenmissbildung

### Fallbeispiel eines Kindes

***Mindestens 15 Prozent aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland leiden unter chronisch körperlichen oder psychischen Erkrankungen, beispielsweise Verhaltensstörungen), Allergien oder Diabetes, so das Bundesforschungsministerium 2019. Die gesellschaftlichen Implikationen sind immens, denn aus chronisch kranken Kindern werden chronisch kranke Erwachsene. Welches Ausmaß an Leid dies für Kinder konkret bedeutet, zeigt exemplarisch ein Fallbeispiel, das wir unseren Ausführungen voranstellen wollen.***

Sina ist eines von 200 Kindern, die in Deutschland jährlich mit einer Speiseröhrenmissbildung zur Welt kommen. Manchmal fehlt die Speiseröhre ganz, so dass zum Beispiel der Magen operativ in den Brustkorb gelegt werden muss; manchmal ist sie in Teilen fehlgebildet oder sie ist mangelhaft. Diese genetisch bedingten Fehlbildungen führen wegen der notwendigen zahllosen operativen und ambulanten Eingriffe, meist zu weiteren Missbildungen, denn es bleiben Komplikationen wie beispielsweise Vernarbungen oder es bilden sich Geschwüre.

Betroffene Kinder müssen zur Speiseröhrenweitung regelmäßig ins Krankenhaus kommen, weil die Speiseröhre geweitet werden soll und muss. Für Sina ist das ein Graus. Sie weiß zwar, dass sie das machen muss - „egal wie“ - aber sie nimmt kein Blatt vor den Mund: „Ich könnte sie alle tot schlagen.“ Denn es tut weh, schrecklich weh. Sie fragt sich, warum die Ärzte nicht mehr erzählen, mehr fragen, mehr auf sie als Kind oder inzwischen 17-jährige Jugendliche eingehen. Sie machen einfach. „Es wurde nie gefragt, ob ich wollte oder nicht“, stellt sie nüchtern, aber auch ernüchtert fest.

Ein Grauen für die betroffenen Kinder ist ein so genannter „Steckenbleiber“. Wenn also Nahrungsmittel in der Speiseröhre stecken bleiben. Um das zu vermeiden, muss langsam gegessen und gut gekaut werden. In der Schule oder bei geselligen Veranstaltungen führt das nicht selten zu Mobbing-Attacken und zur Isolierung. Doch Sina hat leidvoll ihren Weg erlernen müssen, bevor sie für sich feststellen konnte: „Ich esse so schnell, wie ich kann und will.“

In der Schule hat sie der Lehrerin und den Mitschülern gleich erzählt, was ihr Problem ist. „Das war sinnvoll“, sagt Sina. Es blieb auch gar nicht aus, denn viele Kuren und Krankenhausaufenthalte haben auch zu vielen Schulfehlzeiten geführt, die erklärungsbedürftig waren. Dass dies zudem noch zu schulischen Problemen führte, liegt auf der Hand. Sina weiß, dass sie „dolle schlecht“ in der Schule ist, dass ihr viel Grundwissen fehlt. Gleichwohl hat sie sich Ziele gesetzt: „Ich will wenigstens das Einmaleins können.“

**Mit diesen Minimalforderungen machen sich rund 1 Millionen Familien, die Kinder mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung in Deutschland pflegen, auf den Weg in den Alltag ...**

### Verbesserung der Angebote durch Vernetzung **Teilleistungsschwächen**

*Zehn bis zwölf Prozent der Kinder und Jugendlichen eines Jahrgangs haben Schätzungen zu Folge eine sogenannte Teilleistungsschwäche: Sie sind im Verhalten, in ihrer Wahrnehmung und/ oder in ihrer Emotionalität beeinträchtigt und bedürfen einer besonderen Begleitung, um im Leben weitgehend selbständig zurecht zu kommen. Mieke Pinke aus NRW, stellvertretende Vorsitzende der Bundesvereinigung SelbständigkeitsHilfe bei Teilleistungsschwächen e.V. (SeHT) weist auf die speziellen Schwierigkeiten hin, mit denen Betroffene im Alltag, aber vor allem in der Schule, zu kämpfen haben.*

#### **Welche Symptome treten auf?**

Menschen mit Teilleistungsschwächen (TLS) leiden an kaum erkennbaren Beeinträchtigungen wie z.B.: mangelnde Motorik, Wahrnehmungsstörungen, Aufmerksamkeitsdefizite (ADS, ADHD), Lese- und Rechtschreibschwächen (Legasthenie), Rechenschwächen (Dyskalkulie), Sprech- und Sprachstörungen.



### **Welche Auswirkung hat die Krankheit auf den Alltag?**

Oft werden Eltern eines Kindes mit Legasthenie oder auch Dyskalkulie nicht umfassend genug über die Möglichkeiten rund um Nachteilsausgleiche in der Schule beraten, mit fatalen Folgen für das Fortkommen der Kinder: so müssen die Eltern eines betroffenen 8-Klässlers frühzeitig besondere Beratung wegen Rehabilitation bei der Schule beantragen; Geschieht dies aber nicht fristgerecht, weil die Eltern davon nichts wussten, können 6 bis 12 Monate vergehen, ohne dass das Kind weitere Bildungsmaßnahmen erhält. Solche Verzögerungen sind frustrierend und schaden der Schulbegeisterung und einem adäquaten Lernergebnis.

### **Vereinsleistung**

Wenn Eltern oder Betroffene nach Hilfen suchen, befinden sie sich schnell in einem Dschungel von Möglichkeiten, Verordnungen, Projekten der verschiedenen Institutionen wie Krankenkasse, Jugendamt, Arbeitsverwaltung und Arbeitgebern. Auf allen Ebenen mangelt es an Kooperation. Im Rahmen (der) ihrer Zielsetzung versucht SeHT Kinder und Jugendliche mit Teilleistungsschwächen so zu fördern, dass sie in ihrem Leben mit größtmöglicher Selbständigkeit zurechtkommen. SeHT begann daher schon 1988 mit jungen Erwachsenen mit TLS ein Förderprogramm. Drei Schwerpunkte wurden dabei gesetzt:

- > Soziale Eingliederung und Stärkung eines gesunden Selbstwertgefühls durch Freizeitaktivitäten in der Gruppe
- > Üben von Kontaktfähigkeit und lernen, mit den immer komplexer werdenden Angeboten zur Freizeitgestaltung umzugehen.
- > „Begleitetes Wohnen“

### **Lösungsansätze**

*Erhielten ab der 4. Klasse bundesweit alle Schulen einen einheitlichen Handlungsführer mit Informationen zu Anlaufstellen, Beratungsmöglichkeiten und Fristen des Nachteilsausgleichs, würde für die betroffenen Kinder die Schulzeit, der Übergang von der Schule in den Beruf sowie der Übergang von der Schule ins Studium ohne Zeiterluste und Frust gelingen. Dieser bundesweite Handlungsführer könnte von den einzelnen Ländern nach einem einheitlichen Muster ausgefüllt werden, sodass man einen bundesweiten Überblick über die Fristen und Anforderungen gewinnt.*

*Schule: SchülerInnen mit TLS sind spezielle schulische Eingliederungshilfen zu gewähren. Dazu können zum Beispiel gehören: Förderstunden bzw. spezielle Förderkurse, Kooperationsstunden durch Förderlehrer, besondere Anrechnung auf den Klassenteiler, zeitweise Aussetzung der Notengebung in bestimmten Fächern.*

### **Kontakt**

Bundesvereinigung Selbständigkeits-Hilfe bei Teilleistungsschwächen e.V. (SeHT)

Mieke Pinke

Pielachtalstr. 39

67071 Ludwigshafen

Tel.: 0621-689982

bv@seht.de

www.seht.de



Mieke Pinke, Vorsitzende der Landesvereinigung Nordrhein-Westfalen besitzt 25 Jahre Beratungserfahrung von Kindern und Jugendlichen mit Teilleistungsschwächen, Entwicklungs- oder autistischen Besonderheiten zwischen Benachteiligung und Behinderung.

*Nach einer erschwerten schulischen Laufbahn fällt es den jungen Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung sehr schwer, in den (1.) Arbeitsmarkt zu gelangen. Neben tatsächlichen Nachteilen, die mit der Krankheit/Behinderung zusammenhängen, spielen dabei auch Vorurteile von Seiten der Arbeitgeber eine große Rolle. Diese fürchten häufig, dass junge Menschen mit bestimmten Handicaps den Anforderungen auf dem (1.) Arbeitsmarkt nicht gewachsen sind oder dass sie einen Kündigungsschutz auf Lebenszeit genießen, an dem nicht gerüttelt werden kann. Die Probleme für einen Einstieg in das Berufsleben sind individuell, wie sich am Beispiel von jugendlichen Autisten zeigt.*

*Beispiel Autismus*

### **Erschwerter Berufseinstieg**

#### **Welche Symptome treten auf?**

Autisten verfügen über ein ausgeprägtes logisches Denkvermögen, haben ein hohes Bewusstsein und intrinsische Motivation für Qualität und sind oft außergewöhnlich gründlich bei Soll/Ist-Analysen. Sie verfügen über eine hohe Konzentrationsfähigkeit und Ausdauer auch bei Routineaufgaben, mit einem hohen Maß an Loyalität und Zuverlässigkeit. Mit diesen Skills sind sie eigentlich ideal für den Arbeitsmarkt gerüstet. Allerdings haben Autisten im Lebens- und Berufsalltag oft mit Problemen zu kämpfen, zum Beispiel Reizempfindlichkeit, das Einordnen von nonverbalen Signalen oder Doppeldeutigkeiten, Blick- und Körperkontakt, z.B. Händeschütteln, Smalltalk etc.



#### **Welche Auswirkung hat die Krankheit auf den Alltag?**

Geht es um die Einstellung von autistischen Menschen in einem Betrieb, haben Personalverantwortliche dasselbe Problem wie bei allen MitarbeiterInnen: Können sie sinnvoll mitarbeiten, oder nicht?

Kompetentes, am betrieblichen Interesse orientiertes „Job Carving“, ist die Antwort auf die Frage, ob autistische Menschen normal arbeiten können. Dies gilt für alle „Spielarten“ von Autismus. Ob „Inklusions-Begleiter“ sinnvoll sind, hängt vom Einzelfall ab. Manche Autisten wünschen oder benötigen einen Begleiter, andere nicht. Oft wünschen jugendliche Autisten keinen Begleiter, weil sie mit ihrem Leben alleine zurechtkommen wollen und dies in vielen Fällen auch können. Ein absolutes No-Go ist, einem jugendlichen Autisten einen „Inklusions-Begleiter“ aufzuzwingen (was gelegentlich in Schulen vorkommt).



## Netzwerkleistung

Das hier vorgestellte Netzwerk ist eine freiwillige Kooperation von Betrieben und Institutionen im Rhein-Main-Gebiet, die sich dem Ziel verpflichtet fühlen, autistische Menschen auf dem Weg in den 1. Arbeitsmarkt zu unterstützen. Ihr Arbeitsfeld ist die Psychoedukation mit Fokus auf Neuro-Diversität. Das Unternehmen fördert seit fast drei Jahrzehnten junge Menschen mit besonderen Fähigkeiten und besonderen Bedürfnissen. Eltern und Großeltern, AusbilderInnen und ManagerInnen in Betrieben, ErzieherInnen und LehrerInnen, SozialpädagogInnen und Sport-TrainerInnen erhalten auf Anfrage Anregungen, Beratungen, Fortbildungen, Coachings und Trainings für ihre Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsene mit spezifischem psychischen Inventar - von A (wie ADHS, Autismus, ... ) bis Z (wie Zukunftsperspektiven ... )

## Lösungsansatz

- > *Es existieren signifikante Probleme für Menschen mit ASS (Autismus Spektrum Störungen) im Übergangsfeld Schule/Ausbildung/ Beruf*
- > *Konzepte der Inklusion von Menschen mit ASS in Betrieben wie auch in pädagogischen Einrichtungen sind bekannt, erprobt und können adaptiert werden*
- > *unterstützte Kommunikation, ggf. auch Inklusionsassistenz*
- > *strukturierte Fördermaßnahmen (zum Beispiel mit TEACCH-Ansatz)*

## Kontakt

Netzwerk Arbeit & Autismus Rhein-Main

Dr. Rainer Eckert

Gustav-Adolf-Straße 15

63069 Offenbach / Main

Fon: 069 - 661 233 65

Mobil: 0157 - 86 29 46 00

sspberatung@email.de

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

## Wohnformen für Menschen mit Behinderungen

### Betreutes Wohnen

***Für Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen, seltenen Erkrankungen und Behinderungen ist es, je nach Beeinträchtigung schwierig, eine eigene Wohnung zu finden, vor allem wenn sie Betreuung benötigen. Kurt Heuß, Leitung stationäres Wohnen der Lebenshilfe im Landkreis Miltenberg e.V. Elsenfeld gibt einen Überblick über die vielen Möglichkeiten des Betreuten Wohnens in Deutschland.***

## Wohnangebote in Deutschland

Stationäre Wohnangebote und Wohnheime waren am Anfang die einzige Wohnmöglichkeit für Menschen mit Behinderung. Solche Wohnheime gibt es in Großeinrichtungen mit mehreren hundert zu Betreuenden an einem Wohnort bis zu Kleinstwohnheimen mit wenigen Bewohnern. In einem Wohnheim gibt es in der Regel an 365 Tagen im Jahr Betreuung für die Bewohner. Die meisten Einrichtungen der Behindertenhilfe sind Einrichtungen der Eingliederungshilfe. Mit einem Tagessatz, der unterschiedliche Hilfebedarfsgruppen unterscheidet, den der Betreiber mit dem Kostenträger der Eingliederungshilfe, überörtlichen Sozialhilfeträger, vereinbart, sind alle Kosten des täglichen Lebens und der Betreuung abgedeckt. Die Bewohner erhalten für ihren eigenen Bedarf einen Barbetrag oder Zuschuss zum Kleiderkauf.



(Foto von KOMM, ambulante Dienste e.V.)

In ambulanten Wohnangeboten wohnen die Menschen mit Behinderung in ihrer eigenen Wohnung und haben ihren eigenen Mietvertrag. Unabhängig von diesen gibt es Vereinbarungen mit einem oder mehreren Anbietern über die Unterstützungsleistungen, die notwendig und gewünscht sind.

Sehr unterschiedlich ist der Umfang der Unterstützung bei solchen Angeboten. Dies reicht von wenigen Stunden in der Woche bis zu einem ähnlichen Betreuungsumfang wie in einem Heim. Menschen wohnen in solchen Wohnformen alleine oder in Wohngemeinschaften mit anderen Menschen mit und ohne Behinderung. Die Unterstützungsleistungen können aus einer Hand kommen oder von mehreren Anbietern, z.B. von Assistenzdiensten und Sozialstationen. Auch der Umfang der gezahlten Betreuungsstunden wird in den einzelnen Regionen unterschiedlich festgelegt und vergütet.

### Lösungsvorschlag

*Oft müssen die rechtlichen Betreuer mit Unterstützung von Fachleuten kämpfen und einen langen Atem haben, um „Modellprojekte“ durchzusetzen.*



### Kontakt

Kurt Heuß  
Marienstraße 21  
63820 Elsenfeld  
Telefon: 06022/26402-0  
info@lebenshilfe-miltenberg.de  
[www.lebenshilfe-miltenberg.de](http://www.lebenshilfe-miltenberg.de)

## Betreutes Wohnen Intensivfördergruppe

*Wie Betreutes Wohnen konkret selbst bei intensiver Förderung möglich ist, zeigt die Intensivfördergruppe der Cooperative Mensch eG.*

### Welche Symptome treten auf?

Fallbeispiel Patrick: Der Junge leidet an einer sogenannten metachromatischen Leukodystrophie, einer Erkrankung, bei der es aufgrund eines genetischen Defektes zu progredienten Abbauprozessen der weißen Hirnsubstanz kommt. Betrachtet man die Bilder, die Patricks Mutter über seinem Bett aufgehängt hat, sieht man zuerst einen fröhlichen, gesunden Zweijährigen. Doch irgendwann in dieser Zeit traten die ersten Symptome der Erkrankung auf. Sein Gang wurde unsicher, immer öfter fiel er hin, er verlor seine Sprachfähigkeit und konnte seine Hände nicht mehr gebrauchen. Lange hatte Patricks Mutter ihren Sohn zu Hause betreut. Doch nach fünf Jahren aufopfernder Pflege schaffte sie es nicht mehr. Medikamente, die alle drei Stunden gegeben werden mussten, konnten die Spastik, die Schmerzen und die Krampfanfälle nie vollständig lindern. Das Essen, das damals noch möglich war und regelmäßig mindestens eine Stunde dauerte. Das Umlagern, alle zwei Stunden, damit keine Druckgeschwüre auftreten. So kam er in die Intensivfördergruppe der Cooperative Mensch eG.

### Vereinsleistung

Die 2002 gegründete Intensivfördergruppe der Cooperative Mensch eG ist das Zuhause für zehn Kinder und Jugendliche mit schweren Mehrfachbehinderungen, die aufgrund der Schwere ihrer Behinderungen und Krankheitsbilder nicht mehr von Eltern und Angehörigen versorgt und gepflegt werden können. Es sind Kinder mit einem Tracheostoma, mit einer PEG-Sonde, mit einem Beatmungsgerät, mit einer permanenten Überwachung ihrer Herz- und Atemfunktion. Aufgenommen werden Kinder und Jugendliche bis zum 17. Lebensjahr, die 24 Stunden am Tag eine intensive Betreuung, Förderung und Pflege benötigen.



Auch Kindern mit progredienten Erkrankungen wird hier eine möglichst umfassende Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft und am Alltagsleben ermöglicht. So können viele Bewohner trotz der Schwere ihrer Behinderung eine Kita oder eine Schule besuchen, an Freizeitaktivitäten, Ausflügen, Festen und sogar auch an Urlaubsreisen teilnehmen. Lebensqualität ist hier ein maßgeblicher Faktor und die Kinder zeigen immer wieder, zu welchen positiven Entwicklungsschritten sie fähig sind. Unterstützt wird das Team durch einen Arzt, der rund um die Uhr erreichbar ist. Medizinische Notfälle lassen sich so schon oft vor Ort behandeln und für die Kinder belastende Klinikaufenthalte können häufig ganz verhindert werden.

Weitere Unterstützung erhält das Team durch einen Psychologen und ein nahegelegenes Sozialpädiatrisches Zentrum.

## Kontakt

Marion Theile-Lenz  
Fachbereichsleiterin Wohnen  
Cooperative Mensch eG  
Telefon: 030/22500-141  
[theile-lenz.m@co-mensch.de](mailto:theile-lenz.m@co-mensch.de)  
[www.cooperative-mensch.de](http://www.cooperative-mensch.de)

## Sexualität

### Auslebung der Sexualität trotz Krankheit und Behinderung

*Zur Teilhabe der heranwachsenden Jugendlichen mit chronischen, seltenen Erkrankungen und Behinderungen gehört auch das Ausleben ihrer Sexualität. Es gibt jedoch, je nach Krankheit und Behinderungen Schwierigkeiten, denen sich betroffene Jugendliche je nach Alter in ihrer sexuellen Sozialisation ausgesetzt sehen und die das Ausleben ihrer Sexualität erschweren.*



### Welche Symptome treten auf?

- > Körperentdecken setzt motorische Fähigkeiten voraus
- > Entwicklung von Schamgefühl, wenn häufig Pflege / Therapie / medizinische Untersuchungen vorgenommen werden
- > abgrenzendes und trotzendes Verhalten ist z.T. nicht möglich
- > eine körperliche Einschränkung kann kontakterschwerend sein
- > Gefahr, dass eine evtl. vorübergehende Ablehnung durch gleich-/ gegengeschlechtliche Freunde aufgrund der Behinderung verallgemeinert wird
- > kommunikative Einschränkungen erschweren verbale Provokationsmöglichkeiten;
- > Bestärkung der Geschlechterrolle durch Gleichaltrige kann eingeschränkt sein. Auswahl von Freundschaften (und die damit verbundenen Aushandlungsprozesse) sind u.U. eingeschränkt.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Quelle nach Wronska, 2015

## Welche Auswirkung hat die Krankheit auf den Alltag?

„Sexualität ist eine grundlegende Lebenskraft und ein bedeutender Bestandteil der Persönlichkeit eines Menschen. Neben der individuellen Sozialisation bilden die Normen und Werte einer Gesellschaft, sowie die kulturellen Hintergründe den Rahmen. Die Auseinandersetzung und Aneignung der Sexualität ist ein fortlaufender Prozess. Den Begriff Sexualität fassen wir sehr weit: Zärtlichkeit, Geborgenheit, Händchen halten, Zugehörigkeitsgefühl, den eigenen Körper kennenlernen, Selbstbefriedigung oder auch

Geschlechtsverkehr. Damit verbunden sind Gefühle von Verliebtsein, Eifersucht oder Liebeskummer, aber auch Themen wie Zusammenziehen, Heiratspläne, Kinderwunsch, Verhütung oder Aids.“<sup>3</sup>

Als Reaktion darauf hat die Kooperative Mensch Angebote wie Aufklärungskurse, Single-p-Partys, Kontaktanzeigenzeitungen und Sexualassistenten in ihren Einrichtungen organisiert, bzw. umgesetzt, die auch sehr von Menschen anderer Träger in und außerhalb Berlins nachgefragt werden – ein Erfolgsmodell.

## Lösungsansätze

*Bezugspersonen wie Angehörige (Eltern), Erzieher, Lehrer, Betreuer befinden sich immer in der schwierigen Situation, neben der Fürsorge und Förderung je nach Entwicklungs- und Reifestand der Jugendlichen/jungen Erwachsenen ihnen zur Entfaltung ihrer Persönlichkeit Freiräume und Freiheiten zu ermöglichen, z.B. in der peer-group.*

*Es gibt inzwischen viel Aufklärungs- und Beratungsmaterial für Eltern, auch für die Jugendlichen, auch in leichter Sprache, z.B. bei den örtlichen Lebenshilfe- oder pro-familia-Beratungsstellen, die sich für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung mehr und mehr öffnen. Dennoch benötigen wir noch mehr aktive Hilfestellung z.B. durch Elterngruppen oder Fortbildungen als professionelle Helfer.*

*Es sollten mehr Angebote der schulischen Aufklärung mit Materialien und Mitteln zur Verfügung gestellt werden, die Kinder/Jugendliche verstehen können (leichte Sprache, Bilder etc.). Es müssen mehr Angebote für einen gemeinsamen Austausch zur Verfügung gestellt werden. Kinder und Jugendliche müssen bei spezielleren Fragen, wie z.B. barrierefreier Internetzugang, Materialien, Kontaktstellen, Kennenlernmöglichkeiten usw. mehr Unterstützung erfahren.*

## Kontakt

Martin Rothaug  
Cooperative Mensch eG  
AG Behinderung und Sexualität  
Ollenhauer Straße 41/42  
13403 Berlin  
Telefon (030) 22 500-4529  
[www.cooperative-mensch.de](http://www.cooperative-mensch.de)

---

<sup>3</sup> aus: Konzeption Behinderung und Sexualität der Cooperative Mensch eG, S.4, 2008, eine beispielhafte Konzeption zum Thema Behinderung und Sexualität in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe für Erwachsene

## III Kapitel Medizinische Versorgung und Forschung

*Obwohl die Therapiemöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen immer besser werden, gibt es auf vielen Gebieten der medizinischen Versorgung noch Mängel. Aus unserem Netzwerk haben wir hierfür drei exemplarische Beispiele gefunden.*

*Erfahrungsbericht einer Mutter*

### **Cannabidiol in der Behandlung von Epilepsie im Kindesalter**

*Der „Off-Label-“Gebrauch im Kindes- und Jugendalter steht schon seit langem in der Kritik, ohne dass eine Lösung in Sicht wäre: Mediziner, speziell die Kinder- und Jugendärzte, verordnen in der Praxis und noch stärker in der Klinik (insbesondere in der Neonatologie) mangels Alternativen Medikamente, die sie eigentlich gar nicht verordnen dürften. Die betroffenen Kinder mit ihren Eltern und Familien haben zu den verordneten Off-Label-Medikamenten wenig Alternativen. Dieser Fall zeigt, wie eine Mutter dennoch einen erfolgreichen Weg der alternativen Medizin gegangen ist.*

#### **Welche Symptome treten auf?**

Unsere Tochter Sarah leidet schon seit den ersten Lebenstagen unter epileptischen Anfällen. Sie ist jetzt sieben Jahre alt. In den ersten Lebenswochen haben uns die behandelnden Ärzte schnell darauf hingewiesen, dass es nur ein Medikament gäbe, welches für die Behandlung von Krampfanfällen bei Säuglingen oder sehr jungen Kindern zugelassen sei. Das sei auch sehr wirksam, wirke sich aber leider negativ auf die Hirnentwicklung bei einer Langzeitbehandlung aus. Andere Medikamente hätten zwar keine Zulassung für Kinder in dem Alter, würden aber seit Jahren verordnet und seien daher erprobt und die einzige Behandlungsmöglichkeit aus schulmedizinischer Sicht für unsere Tochter.

#### **Welche Auswirkung hat die Krankheit auf den Alltag?**

Es lag eine therapieresistente Epilepsie mit bis zu 60 Anfällen täglich vor. So hat Sarah bereits eine Vielzahl an Medikamenten gegen die Epilepsie erhalten, manche haben geholfen, andere nicht. Manche hatten so schwere Nebenwirkungen, dass wir sie absetzen mussten, bevor wir überhaupt den therapeutischen Bereich erreicht hatten. Der Hinweis „Lesen Sie bloß nicht den Beipackzettel“ hat geholfen. Ich bin mir nicht sicher, ob wir die Medikamente Sarah sonst gegeben hätten. Unsere Tochter entwickelte eine therapieresistente Epilepsie mit buntem Anfallsbild. Eine schöne Bezeichnung für das eigentlich Unaussprechliche. Die Medikamente haben Sarah geholfen, aber immer nur für eine gewisse Zeit, oder sie konnten nicht alle Anfallsbilder unterdrücken. Sie hat drei Antikonvulsiva parallel genommen und hatte trotzdem 50-60 Anfälle am Tag.

#### **Eine neue Hoffnung: Cannabidiol**

Im Frühjahr 2015 bekamen wir einen Anruf von einem Freund, der in den USA lebt. Er erzählte uns von einem Bericht auf CNN über ein kleines Mädchen mit Epilepsie. Die Schulmedizin habe Charlotte bereits aufgegeben, da wurde sie mit Cannabidiol behandelt und ihre Anfälle reduzierten sich von 300 in der Woche zu einigen wenigen im Monat.

Damit begann unsere Recherche über den Wirkstoff CBD, Cannabidiol. CBD ist eines einer Vielzahl an Phytocannabinoiden der Hanfpflanze. Cannabis findet in der Medizin bereits seit Jahren Anwendung. Am bekanntesten ist wohl der Einsatz in der onkologischen Chemotherapie, unter anderem um Nebenwirkungen zu vermindern, oder auch in der Schmerztherapie. Bislang stand das Phytocannabinoid Tetrahydrocannabidiol, THC, im Vordergrund. THC ist stark psychoaktiv. Das CBD-Öl, das Charlotte in den USA erhielt, hat einen hohen Prozentsatz an CBD und einen verschwindend geringen Anteil an THC. CBD ist kaum psychoaktiv und wirkt entkrampfend und abhängig von der Dosis nicht anregend.



2016 hatten wir das große Glück, dass die behandelnde Neurologin nachdem wir sehr hartnäckig immer wieder das Thema CBD angesprochen hatten, sich mit großem Engagement in das Thema eingearbeitet hat und sich tatsächlich zu einer Behandlung unserer Tochter mit CBD bereit erklärt hat. Ohne ihre Unterstützung und Begleitung wären wir den Weg wahrscheinlich nicht gegangen. Langsam wurde das Öl eingeschlichen. Zunächst hatten wir den Eindruck, unsere Tochter ist wacher, aufmerksamer, trotz andauernder Anfälle, zu dem Zeitpunkt immer noch 50 - 60 Stück am Tag. Dann wurden die Anfälle kürzer, weniger intensiv. Anfang Juni 2016 hat sich nach einer weiteren Steigerung der Dosis ganz plötzlich eine so positive Veränderung gezeigt, dass Sarah nur einen Krampfanfall in der Woche hatte. Diese Entwicklung fand innerhalb von zwei Tagen statt und es war einfach unglaublich. Danach war Sarah für ganze zwei Monate anfallsfrei! Sie konnte wieder lachen und hatte die Chance, ihre Umgebung wahrzunehmen und aktiv zu werden. Das EEG unserer Tochter hat sich stark verbessert, nach Aussage des Arztes „wie Tag und Nacht“ und wir hoffen, dass sich diese sehr positive Entwicklung weiter fortsetzt.

### Off-Label-Gebrauch am Beispiel herzkranker Kinder Arzneimittelzulassungen

*Viele Eltern chronisch kranker Kinder fürchten, dass ihre Kinder in die Rolle des „Versuchskaninchens“ gedrängt werden und wollen sie daher dieser Gefahr erst gar nicht aussetzen. Hinzu treten weitere Schwierigkeiten insbesondere organisatorischer Art: Kinderstudien sind überdurchschnittlich aufwändig, die Drop-Out-Rate ist hoch, extrem umfangreiche Angaben müssen ausgefüllt werden. Mehr kindgerechte Zulassungen sind aber dringend notwendig, wie Hermine Nock, Geschäftsführerin des Bundesverbands Herzkranker Kinder e.V. (BVHK), aufzeigt.*

### Welche Symptome treten auf?

Auf Kinderstationen werden bis zu 50 %, auf pädiatrischen Intensivstationen bis zu 90 % der Medikamente ohne Zulassung bzw. kindgerechte Darreichungsform an Kinder verabreicht. Dadurch ist die lebensnotwendige Behandlung dieser kranken Kinder mit einem besonders hohen Risiko behaftet:

- > Über- oder Unterdosierung, weil die Dosis anhand des Körpergewichts „geschätzt“ wird und zu gering und damit vergeblich sein – oder zu hoch und damit schädigend ausfallen kann.
- > Das reicht bis zur Unwirksamkeit in einem riesigen „therapeutischen Korridor“.
- > Therapeutische Schäden - etwa Herzrhythmusstörungen - können nicht rechtzeitig gestoppt werden, sondern führen zu einer weiteren Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands .
- > Unerwünschte Nebenwirkungen oder widrige Effekte der gleichzeitig verabreichten, aber nicht ausreichend geprüften Medikamente.



### Welche Auswirkung hat die Krankheit auf den Alltag? Konsequenzen eines gefährlichen Medikamentenmixes

Die gleichzeitige Einnahme von "Blutverdünnern" und Antibiotika ist riskant: Sogenannte „Blutverdünner“ werden eingesetzt, um die Blutgerinnung zu verlangsamen, etwa bei Vorhofflimmern oder künstlichen Herzklappen. Zugleich geht mit der Einnahme dieser Mittel aber auch ein verstärktes Risiko von Blutungen einher, eine sehr schwere Nebenwirkung! Dieses Blutungsrisiko kann durch gleichzeitige Einnahme anderer Mittel wie Antibiotika noch zusätzlich erhöht werden und stellt damit eine ernsthafte Gefahr dar. Je nach Art des Antibiotikums ist das Blutungsrisiko einer Studie<sup>4</sup> zufolge, zwei bis fünf Mal so hoch wie im Vergleich zu Patienten, die kein Antibiotikum erhalten haben.

Beispiel: Nebenwirkungen und keine Alternative in Sicht

In Elternforen gehen oft Hilferufe ein, wie der folgende: „Meine Tochter muss ACE-Hemmer nehmen. Gibt es eine Alternative zu LXXX I CXXX, evtl. EXXX? Vom CXXX bekam sie starken Husten, danach probierten wir es mit einem Betablocker. Den hat sie aber auch nicht vertragen. Da hat sie ihren Kopf immer gegen den Boden geschlagen. Sobald wir das Medikament abgesetzt haben, war es weg. Nun haben wir seit einiger Zeit LXXX. Damit leidet meine Tochter jetzt immer mehr unter Nervosität, Schlafstörungen und hat Herzrasen. Für uns alle ein untragbarer Zustand. Die Klinik meint, es könnten die Nebenwirkungen des Medikaments sein. Wegen ihres schweren Herzfehlers können wir es aber nicht absetzen.“

<sup>4</sup> Universität zu Köln und der Uniklinik Köln in Kooperation mit dem Institut für Klinische Pharmakologie der Goethe-Universität in Frankfurt/Main, dem Wissenschaftlichen Institut der AOK sowie dem AOK Bundesverband.



## Wer weiß Rat?

Dieser Rat ist verbindlich erst möglich, wenn für mehr Arzneimittel kindgerechte Zulassungen geschaffen wurden.

## Beispiel: Nutzung außerhalb der Zulassung

Ein Medikament, das ursprünglich zur Behandlung von Erektionsstörungen beim Mann, also als Potenzmittel entwickelt wurde, wirkt auch bei Kindern mit angeborenem Herzfehler und pulmonal-arterieller Hypertonie (PAH Lungenhochdruck). Aus Studien mit Erwachsenen weiß man, dass das Medikament wirksam den Lungenhochdruck senkt und dadurch zu einem längeren Überleben bei den Betroffenen führt. Es gibt verschiedene Herzfehler, bei denen eine PAH als Folgeerkrankung auftritt. Dabei wird das Medikament „off-label“ eingesetzt, um eine bessere Belastbarkeit der Patienten zu erreichen.

## Lösungsvorschläge

*Aufgrund der geringen Fallzahlen gibt es meist nur eine Lösung auf EU Ebene gemäß der EU Regulation: -Für Neuzulassungen von Blockbustern MUSS die Industrie auch Studien für Kinderzulassungen durchführen. Weil es kaum noch deutsche Pharmaindustrie gibt, wären nationale Zulassungsstudien wenig sinnvoll. Daher kann der Appell an einen Bundestagsabgeordneten nur lauten, sich auf EU Ebene für mehr Studien mit Kindern einzusetzen und die Evidenzstufen dafür anzupassen = seltene Erkrankung/niedrige Fallzahl kann nicht mit allerhöchster Evidenzstufe untersucht werden.*

## Eine verbesserte Arzneimittelversorgung generell bedeutet jedoch,

- > dass unter Umständen innovative Behandlungskonzepte zeitnäher zur Anwendung gebracht werden müssten.*
- > dass Kindern und ihren Eltern in verständlicher Form und gegebenenfalls wiederholt der so schwer nachvollziehbare Unterschied aufgezeigt werden muss zwischen Therapie-Optimierungsstudien + Placebo-kontrollierten Studien. Nur so können sie überhaupt entscheiden, ob sie ihr Kind an einer Arzneimittelstudie teilnehmen lassen.*
- > für die Forscher, dass Ergebnisse immer publiziert werden müssen, auch wenn eine Studie abgebrochen wird bzw. nicht zu einer Zulassung führt. Auf diese Weise kann es vermieden werden, dass „aussichtslose“ Studien andernorts nochmals begonnen werden.*



### Kontakt

Hermine Nock  
Vaalser Str. 108  
52074 Aachen  
0241 91 23 32  
[info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)

## Eine Lösung muss her Kinderpflege

*Laut Statistischen Bundesamt pflegen in Deutschland eine Million Familien zu Hause ein chronisch krankes oder behindertes Kind. Die medizinische Versorgung dieser Kinder ist auf verschiedenen Ebenen verbesserungswürdig. Gerade für Eltern kranker Kinder oder Familien mit besonderem Bedarf, ist die gezielte, frühzeitige und vollständige Kenntnis und Anwendung der Sozialgesetze besonders wichtig, weil Kinder erst am Anfang ihres Lebens stehen und junge Eltern nichts verpassen wollen, was ihrem Kind nützlich sein könnte. Ganz wesentlich für die psychische Stabilität und das psychische Gleichgewicht betroffener Eltern und des gesamten Familiensystems sind Kenntnisse und das Wissen um Entlastungsmöglichkeiten, zustehende Hilfen und zur Verfügung stehende Finanz- und Sachleistungen aus dem Sozialsystem. Um diese Menschen aufzufangen und rechtlich abzusichern, gibt es bereits durchaus hilfreiche und passende Gesetze. Da sich die Gegebenheiten in einer Gesellschaft immer verändern, ist dieser Gesetzgebungsprozess allerdings niemals abgeschlossen. Ein Problem, das dringend geregelt werden sollte ist die Kinderkrankenpflege, findet Elisabeth Schuh, Diplom-Psychologin von nestwärme e.V.*

### Welche Symptome treten auf?

Für die häusliche Kinderkrankenpflege von chronisch kranken Kindern gibt es leider keine einheitliche Vereinbarung, die betroffenen Eltern Sicherheit gibt: Die Beantragung dafür dauert Monate, weil sie gar nicht erst richtig vorangebracht werden kann, da es gar keine einheitlichen Regelungen gibt. Das ist für Eltern mit schwerstbehinderten Kindern enorm belastend. Wenn die Kinder aus dem Krankenhaus nach Hause kommen, sollen diese mehrere Stunden Pflegekräfte nach Hause bekommen – das müssen die Eltern dann selbst mit der Krankenkasse bzw. dem Pflegedienst verhandeln.

Auch bei Frühchen, die entlassen werden sollen, müssen individuelle Regelungen mit der Krankenkasse getroffen werden. Und das Krankenhaus entlässt erst, wenn ein Pflegedienst nachgewiesen wird.



### **Welche Auswirkung hat diese Situation auf den Alltag?**

Diese Unsicherheit schlägt auf die Versorgung zu Hause durch. Oft gibt es aber gar keine Einigung, weil die Pflege zu teuer ist, weswegen die Eltern lange warten müssen oder sie gehen einfach auf eigene Verantwortung nach Hause, haben dann aber keine medizinische Versorgung und damit keine Sicherheit. Solche Fälle haben in den letzten zwei Jahren stark zugenommen.

### **Vereinsleistung**

Gemeinsam mit betroffenen Eltern, Ärzten und Politikern der Region Trier gründeten Elisabeth Schuh und Petra Moske 1999 den Verein nestwärme e. V. Diesen gestaltet Elisabeth Schuh bis heute ehrenamtlich als 2. Vorsitzende mit. Aus dem spontanen Bedürfnis, in einem konkreten Fall helfen zu wollen, wuchs der Verein zu einem überregionalen und zum Teil sogar internationalen Netzwerk, das Familien mit schwerkranken und behinderten Kindern von Anfang an unterstützt.

### **Lösungsansätze**

*Wir kämpfen für eine einheitliche Regelung bei häuslichen Kinderkrankendiensten, dass die Kinder eine klarere Vereinbarung zur häuslichen Pflege bekommen, damit die Eltern mehr Sicherheit haben, anstatt zu warten, dass da für die Einzelfälle etwas passiert.*



#### **Kontakt**

Elisabeth Schuh  
nestwärme e. V. Deutschland  
Christophstraße 1  
54290 Trier  
Tel.: 0651 – 99201-220  
E-Mail: [kontakt@nestwaerme.de](mailto:kontakt@nestwaerme.de)  
[www.nestwaerme.de](http://www.nestwaerme.de)

## *Psychiatrische Versorgung muss gewährleistet sein* **Kinder mit psychisch erkrankten Eltern**

*Hinsichtlich elterlicher psychischer Erkrankungen ist für Deutschland von etwa 4 Millionen Kindern (25 % der Kinder), die mit mindestens einem psychisch erkrankten Elternteil aufwachsen, auszugehen. Nach internationalen Studien entwickeln zwischen 41 bis 77 Prozent der Kinder mit psychisch erkrankten Eltern selber schwere psychische Störungen im Verlauf ihres Lebens.<sup>5</sup> Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung ist das Risiko, psychisch zu erkranken für diese Kinder, je nach Störung der Eltern, bis zu acht Mal erhöht. Dies zeigt sich bereits im Kindes- und Jugendalter: 48,3 Prozent der Patienten in kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlung haben einen Elternteil mit einer schweren psychischen Störung.<sup>6</sup> Weitere Risikofaktoren dieser Kinder sind eine erhöhte Kindersterblichkeit, unsichere Bindungsmuster, Entwicklungsverzögerungen und -störungen und insgesamt schlechtere schulische Leistungen und Anpassungen.*



### **Welche Symptome treten auf?**

Legt man die Zahl der Familien und Raten psychisch Erkrankter zusammen, so kann man für Deutschland davon ausgehen, dass mindestens 1,5 und maximal 3,8 Millionen Kinder und Jugendliche bei psychisch erkrankten Eltern leben. Die tatsächliche Zahl betroffener Kinder dürfte bei 2,8 Millionen liegen.

Betroffen heißt in diesem Fall, dass Kinder und Jugendliche in Familien leben, in denen vorübergehend, wiederkehrend oder dauerhaft mindestens ein Elternteil psychisch erkrankt ist. Bei den Kindern kann die Symptom-Palette von Infektionsanfälligkeit über Schulleistungsstörungen, Kopfschmerzen, Einnässen, Einkoten bis hin zu ADHS reichen. Es kommen aber auch autistische Ausprägungen, die zum Rückzug des Kindes führen können, bestimmte Zwangssymptomatiken oder Persönlichkeitsstörungen unterschiedlichster Ausprägung vor.<sup>7</sup>

<sup>5</sup> Übersicht in: Hosman et al., 2009

<sup>6</sup> Mattejat & Remschmidt, 2008

<sup>7</sup> Quelle: Prof. Dr. Hanna Christiansen, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin an der Philipps-Universität Marburg

### Welche Auswirkung hat die Krankheit auf den Alltag?

Kinderpsychologische Versorgung im ländlichen Raum ist miserabel: „Kinder psychisch kranker Eltern, die Verantwortung übernehmen müssen, damit jedoch vollkommen überfordert sind, finden in der medizinischen Versorgung viel zu wenig Hilfen. Es gibt so wenig Kinderpsychiater in ländlichen Regionen, dass eine flächendeckende Versorgung nicht sichergestellt ist. Wir haben eine Kommune in NRW mit 300 000 Einwohnern und gerade mal einen Kinder- und Jugendpsychiater – das ist kein Einzelfall. Ein Grund dafür ist u.a. der Schlüssel für Psychiater bei kassenärztlichen Niederlassungen: So werden beispielsweise auch Neurologen zu den Psychiatern gezählt, die jedoch gar nicht psychologisch behandeln.



(Foto: Irrsinnig-menschlich e.V., Manuela Richter Werling)

Und LehrerInnen in den Schulen sind zwar bemüht, können aber selbstverständlich die psychisch betroffenen Kinder nicht in dem Umfang auffangen, wie es gerade nötig ist“, so Gudrun Schliebener, seit 2008 Vorsitzende des Bundesverbands der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen (BApK) e.V.

### Lösungsansätze

*Es müssen mehr verlässliche Ansprechpartner her, Institutionen, Vereine, bei denen betroffene Kinder ihren Druck, die Belastung loswerden, ohne sich schämen zu müssen. Das bedeutet auch mehr Angebote für Kinder psychisch kranker Eltern anzubieten. Ziel sollte eine flächendeckende psychologische Versorgung in der Familie und auch in der Schule sein.*



#### Kontakt

Gudrun Schliebener

Vorsitzende des Bundesverbandes der Angehörigen psychisch erkrankter Menschen (BApK) e.V.

Oppelner Str. 130

53119 Bonn

Telefon: (0228) 710 024-00

[www.bapk.de/der-bapk.html](http://www.bapk.de/der-bapk.html)

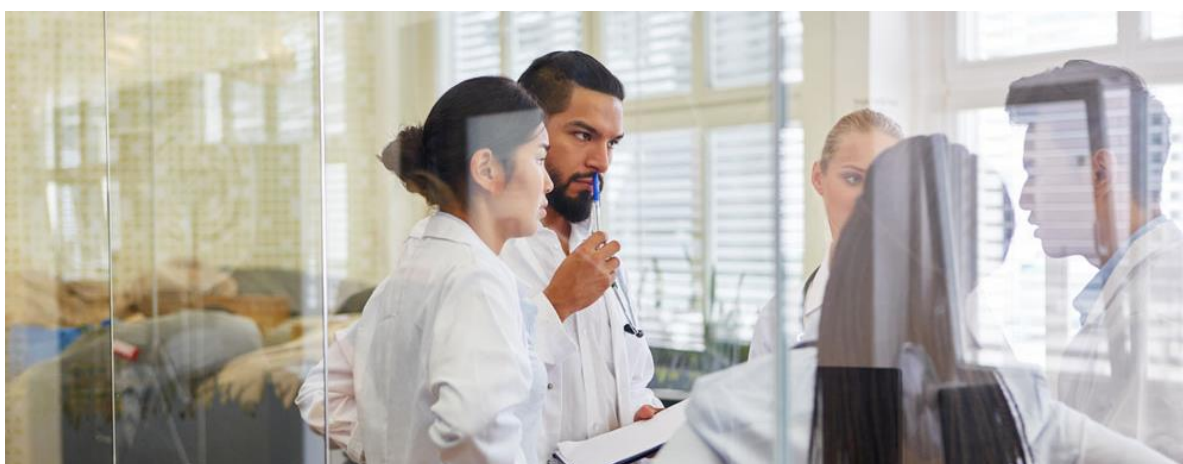
[schliebener.bapk@psychiatrie.de](mailto:schliebener.bapk@psychiatrie.de)

## Medizinisches Betreuungsloch am Beispiel von herzkranken Kindern Wenn der Pädiater nicht mehr zuständig ist

### Welche Symptome treten auf?

Etwa jedes 100. Kind wird in Deutschland mit einem Herzfehler geboren, das sind ca. 8.000 Kinder pro Jahr. Es ist damit die häufigste angeborene Fehlbildung. Allein 4.500 dieser Kinder benötigen einen bzw. mehrere Eingriffe am offenen Herzen (mit der Herz-Lungen-Maschine), um ihnen eine Lebensperspektive eröffnen zu können. Es existieren verschiedenste Arten von Herzfehlern.

Gleichwohl erreichen heute dank des medizinischen Fortschritts etwa 85 Prozent der herzkranken Kinder das Erwachsenenalter: Noch vor 20 Jahren verstarben 85 Prozent der Betroffenen vor Erreichen des Erwachsenenalters. Derzeit leben schätzungsweise mehr als 300.000 Menschen mit angeborenen Herzfehlern in Deutschland. Ein Teil der herzkranken Kinder bleibt in lebenslanger Behandlung.



### Welche Auswirkung hat die Krankheit auf den Alltag?

Betroffene Kinder bedürfen weiterer Operationen und sind auf die kontinuierliche, fachkompetente ärztliche Versorgung angewiesen, da häufig mit zum Teil behandlungsbedingten Rest- und/ oder Folgebefunden zu rechnen ist. Zunächst ist der Kinderkardiologe für Kinder mit angeborenen Herzfehlern zuständig. Ab dem 18. Lebensjahr sieht die Rechtslage jedoch vor, dass die jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler vom Kinderkardiologen an den Erwachsenenkardiologen weiter verwiesen werden.

Die Betroffenen werden aus einem jahrelang gewachsenen Vertrauensverhältnis herausgerissen. Nicht selten sind verschiedene Ärzte wie Erwachsenen-Kardiologen, Internisten oder/ und Hausärzte an der weiteren Betreuung beteiligt. Diese sind aber nicht auf angeborene Herzfehler von Kindern und Jugendlichen spezialisiert. Der langfristige Erfolg mit viel Aufwand betriebenen Kinderherzoperationen wird durch eine nicht ausreichende Versorgung der Patienten mit zunehmendem Alter ernsthaft gefährdet.

Da den Kinderkardiologen als Spezialisten für angeborene Herzfehler bei der Weiterbetreuung jenseits des 18. Lebensjahres die Vergütung verwehrt wird und die internistischen Erwachsenen-Kardiologen in ihrer Weiterbildung meistens zu wenig Kenntnisse über angeborene Herzfehler erwerben, fallen die Patienten in ein Betreuungsloch.

### **Lösungsansätze**

*Der Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. fordert eine ganzheitliche Betreuung von Kindern und Erwachsenen sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich ausschließlich von spezialisierten Fachleuten. Zu den Forderungen des Bundesverbandes zählen im Einzelnen: eine interdisziplinäre Betreuung, die Aufhebung der Altersbegrenzung (ab 18 Jahre zum Erwachsenenkardiologen), die Kategorisierung der Patienten ab 18 nach Betreuungsstufen gemäß des Schweregrades der Erkrankung, eine angemessene soziale Sicherung, u. a. flexible Qualifizierung im schulischen und beruflichen Bereich.*

### **Kontakt**

Volker Thiel  
Vaalser Str. 108  
52074 Aachen  
0241 91 23 32  
info@bvhk.de  
www.bvhk.de

## IV Fazit

*Die Beispiele aus unserem Netzwerk zeigen viele konkrete Lösungsansätze im Bereich Alltag und medizinische Versorgung der betroffenen Kinder und Jugendlichen für die Politik. Zusammenfassend beleuchtet Dr. Annette Mund, Vorsitzende des Kindernetzwerks, diese Lösungsansätze noch einmal unter dem Blickwinkel der leidtragenden Eltern. Dafür hat sie anhand von 33 leitfadengestützten Interviews mit betroffenen Eltern sowie unter Bezugnahme des Kidscreen-52-Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahren, die Lebensqualität der Eltern beeinträchtigter Kinder und Jugendliche analysiert. Es zeigten sich immer wiederkehrende Handlungsfelder, auf die wir die Politik ebenfalls noch einmal hinweisen möchten.*



*Welche Handlungsfelder bearbeitet werden müssen*  
**Lebensqualität von Eltern beeinträchtigter Kinder**

### **Bürokratie und Antragswahnsinn**

2017 wurde das zweite Bürokratieentlastungsgesetz erlassen, das in Unternehmen bürokratische Hemmnisse mindern und Verfahrensabläufe vereinfachen soll. Niemand scheint aber an die von Krankheit oder Behinderung betroffenen Familien zu denken, die zwar organisiert wie kleine Unternehmen sind – Einkauf, Versorgung, Pflege, Abläufe, Terminfindung, etc. – aber dennoch bei der Entbürokratisierung nicht bedacht werden. Eltern beeinträchtigter Kinder fühlen sich wie Don Quichote – sie kämpfen auf dem Papier mit Institutionen wie Krankenkassen oder dem MDK und das wegen Heil- und Hilfsmittelbewilligungen, Pflegeeinstufungen oder Kostenübernahmen. Sie bezeichnen den Aufwand als die schlimmste Lebensqualitätsbeeinträchtigung überhaupt. Hier sind unbürokratische, flexible und auf die individuellen Bedürfnisse der Familien eingehende institutionelle Hilfe und Unterstützung gefragt.



## Sozialgesetzgebung und deren Umsetzung

Kurt Tucholsky meinte einmal „Das Gegenteil von gut ist gut gemeint“. Dieser Satz trifft vielfach auf die unterschiedlichen Sozialgesetze und deren Handhabung zu. Sozialgesetze dienen der Absicherung der Bevölkerung in unterschiedlichen Not- und Lebenslagen. Sie sollen jedem Bürger helfen, ein angemessenes und teilhabeorientiertes Leben führen zu können. Dennoch können die wenigsten Menschen und oftmals noch weniger die von Behinderung und chronischer Krankheit Betroffenen klar ausmachen, wer in welcher Angelegenheit wann zu Rate zu ziehen ist, wer wie helfen kann und an welche Behörde man sich wann wenden sollte. Betroffene Familien benötigen einen Lotsen, eine für sie und ihren individuellen Fall bereitstehende Person, die sie beraten, „an die Hand“ nehmen und sicher durch den Sozialwirrwarr führen kann.

*Das Kindernetzwerk setzt sich daher für alle wie auch immer gearteten Lotsenprojekte ein und drängt auf Verstärkung solcher Projekte.*

## Inklusion und Exklusion

Im Zentrum des Begriffspaars Inklusion und Exklusion steht, laut Martin Kronauer, Professor an der Berliner Fachhochschule für Wirtschaft, gesellschaftliche Zugehörigkeit und Teilhabe. Familien mit einem beeinträchtigten Kind empfinden sich oft als nicht wahrgenommen oder als benachteiligt – häufig auch aus ihrer Sicht gesellschaftlich und politisch gewollt. Damit leidet die Lebensqualität in besonderem Maße, denn den Familien geht so gesellschaftliche Zugehörigkeit und Teilhabe verloren. Wenn Kinder nicht als zu Pflegenden mitgedacht werden, wenn in der Diskussion um Pflegenotstand und Ärztemangel nicht an beeinträchtigte Kinder und Jugendliche und deren Versorgung gedacht wird, verschwinden betroffene Familien aus dem öffentlichen Bewusstsein. Sie verrichten einen einsamen Dienst an ihren Kindern und leben in der Dunkelheit gesellschaftlicher und politischer Ignoranz.

*Hier muss Abhilfe geschaffen werden. Beeinträchtigte Familien leisten einen gesamtgesellschaftlichen Dienst, in dem sie sich für die Schwächsten einsetzen. Das sollten Politik und Gesellschaft unterstützen und honorieren.*



## Arbeit und Altersarmut

Lebt ein beeinträchtigtes Kind in der Familie, gibt meist ein Elternteil die eigene Berufstätigkeit auf. In der Regel ist dies die Mutter, da Frauen häufig einen geringeren Verdienst als Männer haben. Die Aufgabe der Berufstätigkeit wird von den meisten Müttern als erhebliche Einbuße ihrer Lebensqualität gesehen. Das „Eingesperrt Sein“ im Haus, die Einsamkeit mit dem beeinträchtigten Kind und dessen Probleme in den eigenen vier Wänden sowie der Wegfall vieler Sozialkontakte, all das zehrt an den Nerven und löst Bedauern aus. Dennoch gehen die meisten Mütter diesen Weg gern, da sie ihr Kind nicht in fremde Hände geben wollen und aus Liebe auf eigene Bedürfnisse verzichten. Doch leider bringt diese Entscheidung weitere Probleme mit sich. Da die wenigsten Mütter während ihrer beruflichen Abstinenz freiwillig in die Rentenkasse einzahlen (können), werden keine Rentengelder angesammelt. Ist das beeinträchtigte Kind erwachsen genug, außerhalb des Elternhauses leben zu können, sind die Frauen in der Regel so

erschöpft und gesundheitlich angegriffen, dass sie nicht mehr vollständig in die Berufstätigkeit zurück gehen können. Dazu haben sie auch den beruflichen Anschluss verpasst. So laufen sie Gefahr, in die Altersarmut zu rutschen.

*Hier muss deutlicher als bisher Abhilfe geschaffen werden. Niemand wird bestreiten, dass Erziehung und Pflege Arbeit sind. Lebenslange Arbeit muss sich in einer adäquaten Rente widerspiegeln. Es darf nicht sein, dass sich Lebensqualität in den späten Jahren als Armutqualität darstellt.*

## Geschwisterkinder und Familienentlastung

"Wir waren noch nie im Urlaub. Meine Kinder kennen nur Urlaub im Kinderhospiz. ... Und natürlich in der Schule, Mitschüler kommen aus den Ferien und sagen: ‚Wir waren da und waren da‘ und meine sagen: ‚Wir waren im Kinderhospiz.‘ ‚Wie, im Hospiz?‘ ‚Ja und es war schön.‘ ‚Schön? Mit sterbenden Kindern? Das soll schön sein?‘ Und das macht mich eigentlich sehr traurig, weil da natürlich viel Lebensqualität verloren geht, nicht nur für mich, sondern auch für meine Kinder."

Geschwister von beeinträchtigten Kindern haben es oft nicht leicht, in der Familie genügend Aufmerksamkeit für ihre eigenen Belange zu bekommen. Gerade ältere Kinder müssen erst lernen, dass die Aufmerksamkeit der Eltern vielfach auf die Bedürfnisse des beeinträchtigten Kindes gelenkt ist. Den Eltern ist die unglückliche Situation der anderen Kinder bewusst. Sie sind betrübt und manches Mal sogar regelrecht verzweifelt, dass wenig Raum für die Geschwisterkinder bleibt. Dieses Wissen führt zur Minderung der Lebensqualität der Eltern, da sie sich unfähig und oftmals zu ausgelaugt fühlen, mehr Zeit für die anderen Kinder zu finden. Sie erleben Schuldgefühle, ebenso wie manches Mal die Geschwisterkinder selber, die Gefühle der Schuld empfinden, weil sie um die Aufmerksamkeit der Eltern buhlen, obwohl sie verstehen, dass diese sich besonders um das beeinträchtigte Kind kümmern müssen. Familienentlastende Dienste (FED) können hier helfen. Sie, genauso wie familienunterstützende Hilfen (FUD) oder Fachdienste für offene Hilfen werden von Behinderten- oder Wohlfahrtsverbänden wie AWO, Caritas oder Diakonie angeboten. Häufig werden diese Dienste nicht kostendeckend angeboten.

*Das Kindernetzwerk setzt sich hier für eine Verbesserung der Finanzierungsmodelle ein und plädiert für einen flächendeckenden Ausbau familienentlastender Dienste und anderer Angebote, die betroffene Familien entlasten können.*

## Körperliche und seelische Gesundheit

Körperlich beeinträchtigte Kinder benötigen häufig viel Unterstützung seitens ihrer Pflegepersonen. Sie müssen getragen werden, auf die Toilette gesetzt und aus dem Rollstuhl ins Bett und umgekehrt gehoben werden. Sie brauchen externe Körperkraft, weil die interne nicht in ausreichendem Maß vorhanden ist. Die Pflegepersonen, häufig die Eltern, tun ihr Bestes, das aber oft nicht das Beste für den Rücken, die



Schultern oder die Gelenke ist. Krankenkassen und andere Institutionen bieten Pflegeanleitungskurse an, doch oft bleibt den Eltern keine Zeit oder es fehlt die psychische Kraft, solche Kurse zu besuchen. Man macht einfach und denkt nicht weiter drüber nach. Nach einer gewissen Zeit, in der Regel etwa nach 15 Jahren, stellen die Eltern körperliche Erschöpfungszustände bei sich fest. Sie beginnen zu kränkeln, bräuchten Ruhe und Erholung, wissen aber nicht, woher sie diese bekommen sollen. Die oftmals sowieso nicht allzu gute Qualität ihres Lebens schwindet weiter. „Was wird, wenn ich einmal nicht mehr kann? Wer sorgt dann für sie, für ihn?“ Benennen die Eltern diese Ängste, wird ihnen oftmals geraten, das Kind in ein Heim zu geben. Doch für viele Eltern stellt sich diese Frage nicht. Sie kennen ihr Kind, sie wissen, wie es behandelt und gepflegt werden muss, sie kennen die Notwendigkeit der 1:1 Betreuung. Und dieses Wissen, diese Bedingungen sind in den Heimen nicht gegeben. So wachsen die Sorgen und Ängste und Überforderung und Burn-out nehmen zu.

*Das Kindernetzwerk setzt sich für die flächendeckende und finanziell gesicherte Implementierung von Casemanagern, Familiengesundheitspartnern oder Familienhelfern ein.*

*Diese können gesundheitsschonende Pflegeanleitungen geben, erkennen beginnende körperliche und seelische Überforderung und können diesen durch gezielt gesuchte Unterstützung gegensteuern und individuell angepasste Hilfen finden.*

### **Spontantität und Selbstbestimmung**

Menschen mögen es, wenn sie eine selbst gesetzte Absicht verfolgen und diese in die Tat umsetzen können. Menschen planen und das motiviert sie, zu handeln. Werden Taten von außen aufgezwungen, fehlen die Motivation, der Elan und häufig auch die Umsetzung. Eltern von beeinträchtigten Kindern werden durch die gesundheitsbedingten Möglichkeiten des Kindes in ihren Plänen und deren Umsetzung beschränkt. Nichts kann mehr „einfach so“ geschehen, jedes spontane Handeln braucht eine lange Vorlauf- und Organisationszeit. Jede persönliche Absicht muss mit den kind- und krankheitsbedingten Gegebenheiten abgestimmt werden. Die Autarkie der Eltern schwindet.

*Hier ist jeder Einzelne gefordert, betroffenen Familien zu entlasten, indem sie ihnen schlichtweg Zeit schenken.*

Dr. Annette Mund  
Bundesvorsitzende von Kindernetzwerk e.V.

## **Sie haben weitere Fragen?**

> Nehmen Sie Kontakt auf!

Dr. Annette Mund  
1. Vorsitzende Kindernetzwerk e.V.  
E-Mail: [mund@kindernetzwerk.de](mailto:mund@kindernetzwerk.de)



## *Alles was Recht ist*

### Impressum

Herausgeber

knw Kindernetzwerk e.V.

Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Schiffbauerdamm 19

10117 Berlin

Telefon: 0 60 21/1 20 30

E-Mail: [info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)

Internet: [www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)

Spendenkonto

Sparkasse Aschaffenburg-Alzenau

Spendenkonto-Nr. 924 290

IBAN DE0279550000000924290

BIC BYLADEM1ASA

Vorstand

Dr. Annette Mund (1. Vorsitzende)

Julia Rebbert (1. Stellvertretende Vorsitzender)

Volker Koch (2. Stellvertretender Vorsitzender)

Dr. Richard Haaser (Kassenwart)

Geschäftsführerin

M.A. Margit Golfels

Gestaltung

Birte Struntz

Fotos

Hartmut Kreuz, Kindernetzwerk / Shutterstock

Druck

Kindernetzwerk e.V.

Stand

September 2019



Die vorliegende Broschüre wurde vom AOK-Bundesverband gefördert. Sie wurde zum Abschluss eines ebenfalls vom AOK-Bundesverband geförderten Dreijahresprojekt "Aufbau einer Koordinierungsstelle der Elternselbsthilfe in Berlin" erstellt.  
September 2019