



*Familienmedizin und
familienorientierte
Selbsthilfe im Lebensver-
lauf von Kindern und
Jugendlichen*

**Informationen für
Eltern**

Damit Sie den Überblick behalten.

Das Inhaltsverzeichnis.

- 3 **Das Auftreten von Krankheiten im Kindes- und Jugendalter und die gesundheitliche Lage in den verschiedenen Altersphasen des Kindes- und Jugendalters**
Ein Überblick Raimund Schmid, Dipl. Vw., Geschäftsführer Kindernetzwerk e.V.
- 7 **Altersabhängige Behandlungen und Umgang mit Krankheiten im Kindes- und Jugendalter aus (sozial)-pädiatrischer Sicht**
Unterschiedliche Bewältigungsstrategien in Krippe, Kindergarten und Schule unter Beachtung familiärer Ressourcen
Dr. Christian Fricke, Arzt, Kinderarzt, Kinder- und Jugendpsychiater
- 11 **Die Bedeutung der systemischen Familienmedizin in den verschiedenen Phasen des Kindes- und Jugendalters für Kinder und junge Menschen mit besonderem Bedarf**
In Deutschland fehlen flächendeckend immer noch familienorientierte Beratungsangebote in der Regelversorgung
Dr. Rüdiger Retzlaff, Dipl.-Psych., Psychotherapeut und Kinder- und Jugendpsychotherapeut
- 15 **Welche Einflüsse gibt es auf das Familiensystem (Elternebene, Paarebene, Geschwisterebene und das weitere soziale Umfeld) in den diversen Altersphasen bei behinderten Kindern und Jugendlichen?**
Das Beispiel der Muskeldystrophie vom Typ Duchenne unter Würdigung psychologischer Aspekte und den Potentialen der Selbsthilfe
Silvia Hornkamp, Geschäftsführerin Deutsche Duchenne Stiftung der aktion benni & co e.V.
- 21 **Familiengesundheit und familienorientierte Selbsthilfe im Lebensverlauf von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen**
Die erlebte und erlernte Kompetenz der Selbsthilfe ist für jede Altersgruppe von eminenter Bedeutung
Dr. Annette Mund, Bundesvorsitzende von Kindernetzwerk e.V.
- 25 **Familiengesundheit im Lebensverlauf**
Neue Erkenntnisse aus der Forschung
Angelika Staub, Dipl.-Sozialpädagogin (FH) und Fachjournalistin

Das Auftreten von Krankheiten im Kindes- und Jugendalter und die gesundheitliche Lage in den verschiedenen Altersphasen des Kindes- und Jugendalters

Ein Überblick

Von Raimund Schmid

Bereits im Kleinkindes-, Jugend- und Adoleszentenalter treten eine Vielzahl von Erkrankungen auf, die jedoch in den diversen Altersphasen stark variieren. Bestes Beispiel hierfür sind psychische Auffälligkeiten. Der Anteil betroffener Kinder liegt im Alter von 3 bis 6 Jahren bei 5,3 Prozent, steigt dann in der Altersspanne von 7-13 Jahren deutlich auf rund 9 Prozent an. Im Jugendalter sinkt der Anteil psychisch Auffälliger bei den 13 bis 17-jährigen aber wieder auf 6,3 Prozent. Diese deutlichen Unterschiede in den verschiedenen Altersphasen treten zum Teil auch bei den chronischen und akuten Krankheiten auf.

Da diese unterschiedlichen Krankheitshäufigkeiten – im Folgenden entnommen aus dem Kinder- und Jugend-Gesundheits-Survey des Robert-Koch-Instituts – aber natürlich auch Auswirkungen auf familienmedizinische Maßnahmen und das Wirken der familienorientierten Selbsthilfe haben, sollen in diesem ersten Beitrag dieser Kindernetzwerk Online-Publikation die harten Zahlen und Daten im Fokus stehen.

(1) Das frühe Kindesalter (0 bis 6 Jahre)

Gerade in der ersten Zeit nach der Geburt werden entscheidende Weichen für die Gesundheit des Kindes im weiteren Lebensverlauf gestellt. Körperliches und psychisches Wohlbefinden stellen zentrale Voraussetzungen für die normale Entwicklung eines Kindes dar.

Insgesamt sind Kinder und Jugendliche am häufigsten von akuten Erkrankungen, insbesondere von Erkrankungen der Atemwege betroffen. So hatten 91,4 % der Kinder im Alter von 0 bis 6 Jahren in den letzten 12 Monaten eine Erkältung bzw. grippalen Infekt. An einer akuten Bronchitis litten 27,9 % und an Otitis media (Mittelohrentzündung) 20,7 % der Kinder in dieser Altersgruppe. Mit einer relativ hohen 12-Monats-Prävalenz treten Magen-Darm-Infekte ebenfalls häufig auf: 54,5 % der Kinder waren davon mindestens einmal betroffen. Insgesamt ist festzustellen, dass die Prävalenzen der genannten akuten Erkrankungen im frühen Kindesalter durchgehend höher liegen als im Schul- oder Jugendalter. Die Lebenszeitprävalenzen verschiedener chronischer Krankheiten nehmen je nach Art der Erkrankung im Altersverlauf eher zu oder ab. Diagnosen zu Erkrankungen wie Herzkrankheit, Anämie (Blutarmut) oder Krampfanfälle werden allerdings bereits auch schon in den ersten Lebensjahren gestellt, so dass sich die Lebenszeitprävalenzen dieser manifesten Erkrankungen im Schul- und Jugendalter nicht mehr stark erhöhen. Bei anderen chronischen Krankheiten wie Asthma bronchiale, Heuschnupfen oder Migräne ist wiederum eine (zum Teil starke) Zunahme im Altersverlauf festzustellen. Allergische Erkrankungen stellen im Kindes- und Jugendalter insgesamt das häufigste gesundheitliche Problem dar.

Danach leiden 14,8 % der Kinder im Alter vom 0 bis 6 Jahren an einer spastischen (obstruktiven) Bronchitis und 1,9 % an Asthma bronchiale. Des Weiteren sind in dieser Altersgruppe 3,2 % der Kinder von Heuschnupfen, 11,5 % vom atopischen Ekzem und 4,4 % vom allergischen Kontaktekzem betroffen. Für die allergischen Erkrankungen ist innerhalb der Altersgruppe 0 bis 6 Jahre ein Anstieg mit zunehmendem Alter festzustellen. Die Lebenszeitprävalenzen der verschiedenen chronischen Krankheiten (ohne Allergien) sind für die 0- bis 6-jährigen insgesamt relativ gering.

Chronische Erkrankungen	0 – 2 Jahre	3 – 6 Jahre	0 – 6 Jahre
Herzkrankheit	3,4%	2,7%	3,0%
Krampfanfall	1,8 %	3,5%	2,8%
Skoliose	0,8 %	1,5%	1,2%
Psoriasis	1,0%	0,7%	0,8%

Nach Elternangaben können insgesamt 5,3 % der Kinder im Alter von 3 bis 6 Jahren als psychisch auffällig eingeschätzt werden. Im frühen Kindesalter ist der Anteil an Kindern mit einer ADHS-Diagnose im Vergleich zu den späteren Lebensphasen noch relativ gering. Insgesamt gelten 1,5 % der Kinder im Alter von 3 bis 6 Jahren nach der beschriebenen Definition als ADHS-Fälle.

(2) Schulkinder (7 bis 10 Jahre)

Mit dem Erreichen des frühen Schulalters beginnt eine ruhige Phase der körperlichen Entwicklung, die mit Eintritt der neurophysiologischen Pubertät um das 9. bis 10. Lebensjahr endet.

Die am häufigsten berichteten akuten Erkrankungen im jüngeren Schulalter sind, wie schon im Kleinkind- und später auch im Jugendalter, Erkältungen. Fast 90 % aller 7- bis 10-jährigen Schulkinder waren innerhalb der letzten 12 Monate mindestens einmal betroffen. Daneben treten Magen-Darm-Infektionen sehr oft auf, über die Hälfte der Kinder war mindestens einmal erkrankt. Ebenfalls nahezu jedes fünfte Kind dieser Altersgruppe hatte in den letzten 12 Monaten eine akute Bronchitis. Hier ist allerdings ein Rückgang im Altersverlauf erkennbar: Unter den bis zu 6-jährigen waren fast 10 % mehr Kinder pro Jahr davon betroffen.

Chronische Erkrankungen erlangen in der Kinder- und Jugendphase eine besondere Bedeutung, weil sie die Entwicklung der Heranwachsenden nachhaltig beeinträchtigen können. Allergische Erkrankungen stellen dabei auch hier das häufigste Gesundheitsproblem dar. Die größte Zunahme erfolgt in den jüngeren Lebensphasen. Mit 7 bis 10 Jahren ist schon ein Viertel aller Kinder von mindestens einer atopischen Erkrankung betroffen. Die größte Verbreitung weist im Alter von 7 bis 10 Jahren Neurodermitis auf, an der 15,1 % der Kinder dieser Altersgruppe bereits erkrankt sind. An zweiter Stelle stehen Heuschnupfen und das allergische Kontaktekzem. Jedes zehnte Kind im Grundschulalter hat (mindestens) eine dieser Diagnosen schon einmal erhalten. Knapp 5 % der Kinder leiden unter Asthma.

Weitere chronische Erkrankungen (ohne Allergien)

Am häufigsten wurde bei Grundschulkindern die spastische (obstruktive) Bronchitis angegeben, signifikant mehr bei Jungen als bei Mädchen. Unter Krampfanfällen haben 4,3 % der Kinder von 7 bis 10 Jahren jemals gelitten. Von einer Skoliose sind 3,3 % aller Kinder im Grundschulalter betroffen. Der Anteil der Kinder, die unter Migräne, Psoriasis und Schilddrüsenerkrankungen leiden, nimmt von Lebensphase zu Lebensphase deutlich zu.

ADHS

Im Grundschulalter lag die angegebene Häufigkeit insgesamt bei 5,3 % mit einer großen und signifikanten Differenz zwischen Jungen (8,7 %) und Mädchen (1,9 %).

(3) Jugendliche (11 bis 17 Jahre)

Mit Blick auf die gesundheitliche Lage im Jugendalter zeigen verschiedene Studien zu Gesundheitsbeeinträchtigungen und Verhaltensauffälligkeiten, dass weniger zeitweilige kritische Lebensereignisse als vielmehr die Vielzahl alltäglicher Stressoren zu Belastungen im Jugendalter führen.

Insbesondere die folgenden drei Hauptquellen werden in diesem Zusammenhang im Jugendalter genannt:

- Leistungsschwierigkeiten in der Schule und drohendes oder erlebtes Schulversagen,
- gespannte und zerrüttete soziale Beziehungen zu den Eltern sowie
- Störungen in den Beziehungen zu Gleichaltrigen, insbesondere soziale Isolation in der Gleichaltrigen-gruppe und Schwierigkeiten beim Aufbau von Beziehungen zum jeweils anderen Geschlecht.

Somatische Erkrankungen

Obgleich die Häufigkeit im Vergleich zum frühen Kindes- und Jugendalter geringfügig abnimmt, hatten immerhin 86 % der untersuchten 11- bis 17-jährigen in den letzten 12 Monaten mindestens eine Erkältung bzw. einen grippalen Infekt. An Angina und akuter Bronchitis waren im vergangenen Jahr 18,8 % und 14,1 % der Jugendlichen erkrankt, wobei insbesondere das Vorkommen von Bronchitis im Vergleich zu den jüngeren Altersgruppen bei den Jugendlichen abgenommen hat. Die Magen-Darm-Infekte sind im Altersverlauf auch stark rückläufig, stellen aber mit einer Prävalenz von 37,9 % im Jugendalter immer noch einen der häufigsten akuten Erkrankungsgründe dar.

Chronische Erkrankungen erlangen in der Kinder- und Jugendphase eine besondere Bedeutung, weil sie die Entwicklung der Heranwachsenden nachhaltig beeinträchtigen können. Allergische Erkrankungen stellen dabei erneut das häufigste Gesundheitsproblem dar. Unter den in KiGGS erfassten allergischen Erkrankungen ist Heuschnupfen bei den 14- bis 17-jährigen Jugendlichen mit einer Lebenszeitprävalenz von 18,4 % am stärksten verbreitet. Ebenso hohe Lebenszeitprävalenzen zeigen sich in dieser Altersgruppe bei dem allergischen Kontaktekzem (14 %) und Neurodermitis (12,9 %), deren Ausprägung aber insgesamt wieder abnimmt. Asthma wurde bei 7 % der 14- bis 17-jährigen jemals ärztlich diagnostiziert. Während eine nahezu kontinuierliche Zunahme im Altersverlauf bei Heuschnupfen, Asthma und allergischem Kontaktekzem zu beobachten ist, liegt für Neurodermitis bereits in der Altersgruppe der 3- bis 6-jährigen eine ähnlich weite Verbreitung wie in der Jugendphase vor. Geschlechterunterschiede zeigen sich dahingehend, dass Jungen signifikant häufiger unter Heuschnupfen und Asthma leiden, Mädchen hingegen häufiger unter Neurodermitis und allergischen Kontaktekzemen.

Die Lebenszeitprävalenz der anderen chronischen Krankheiten (ohne Allergien) ist bei den Jugendlichen vergleichsweise gering. Am häufigsten ist die spastische (obstruktive) Bronchitis. Sie wurde bei 11,2 % der 14- bis 17-jährigen jemals ärztlich diagnostiziert. In der Häufigkeit folgen Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung) mit 11,1 % und Migräne mit 5,4 %. Unterschiede zwischen den beiden Altersgruppen 11 bis 13 Jahre und 14 bis 17 Jahre zeigen sich bei Herzkrankheiten, Anämie, Diabetes mellitus und epileptischen Anfällen kaum, d.h. dass diese Diagnosen bereits schon häufig in der frühen Kindheit gestellt werden. Bei den anderen Krankheiten sind allerdings zum Teil große Altersdifferenzen festzustellen. Sowohl bei den Schilddrüsenerkrankungen als auch bei Migräne und Skoliose nimmt die Lebenszeitprävalenz im Jugendalter deutlich zu.

Insbesondere die Häufigkeit der Diagnosen Skoliose und Schilddrüsenerkrankungen steigt zwischen dem Pubertätsalter (11 bis 13 Jahre) und der Jugendphase (14 bis 17 Jahre) nochmals signifikant an. Die spastische (obstruktive) Bronchitis ist hingegen eine typische Erkrankung im Säuglings- und Kleinkindalter und nimmt im Altersverlauf ab.

Psychische Gesundheit

Den höchsten Anteil an Auffälligen weisen bei der Betrachtung des Gesamtproblemwertes die 7- bis 13-jährigen auf. Das heißt, dass aus der Perspektive der Eltern die psychischen und Verhaltensprobleme in der Jugendphase bei den 14- bis 17-jährigen abnehmen. Auffallend dabei ist, dass die Eltern lediglich die 14- bis 17-jährigen Jungen mit 7,2 % im Vergleich zu den 11- bis 13-jährigen mit 11,2 % signifikant seltener als psychisch und verhaltensauffällig einschätzen.

Der Anteil der Kinder mit ADHS-Diagnose steigt bis zum Alter von 13 Jahren fast kontinuierlich an, in der Altersgruppe der 11- bis 13-jährigen liegt die Prävalenz bei 7,1 %. In der Altersgruppe der 14- bis 17-jährigen sinkt die berichtete Lebenszeitprävalenz aber wieder auf 5,6 % ab und ist damit niedriger als in den jüngeren Altersgruppen. Insgesamt kommen zu den bereits diagnostizierten Fällen in der Altersgruppe der 11- bis 13-jährigen 5 % und bei den 14- bis 17-jährigen 2,8 % der Jugendlichen mit einem Verdacht auf ADHS hinzu.

(4) 18 Jahre und älter

Ab dem 18. Lebensjahr ist dann in der Regel nicht mehr der Kinder- und Jugendarzt für die Versorgung kranker Adoleszenter zuständig. In diesem Lebensalter erfolgt dann – von wenigen Ausnahmen abgesehen – der Übergang ins Erwachsenenalter (Transition).

Dieser verläuft aber häufig wenig koordiniert, kaum strukturiert und ist daher auch nicht nachhaltig. Dies hat zur Folge, dass die Adhärenz und Compliance bei den jungen Menschen gerade auch mit chronischen Erkrankungen nachlässt und sich deren Gesundheitszustand sogar häufig verschlechtert. Allerdings sind – punktuell – für eine Reihe von Krankheitsbildern – bereits Transitionsprogramme etabliert worden, die dieses Dilemma zwar aufgreifen, die aber noch längst nicht aufgrund unzureichender finanzieller Töpfe in der breiten Versorgung angekommen sind.

Raimund Schmid
Kindernetzwerk-Bundesgeschäftsführer

Altersabhängige Behandlungen und Umgang mit Krankheiten im Kindes- und Jugendalter aus (sozial)-pädiatrischer Sicht

Unterschiedliche Bewältigungsstrategien in Krippe, Kindergarten und Schule unter Beachtung familiärer Ressourcen

Von Dr. Christian Fricke

Definition und Versorgungsbedarf

Chronische Erkrankungen nehmen einen immer größeren Raum in der Kinder- und Jugendmedizin ein. Als chronisch wird eine Krankheit bezeichnet, wenn sie länger als 12 Monate andauert. Neben der Krankheitsdauer sind weitere wichtige Faktoren vielfältige Einschränkungen der physischen, psychischen und sozialen Funktionsfähigkeit, ebenso der Bedarf nach wiederkehrenden Unterstützungsleistungen zur Behandlung und Kompensation von Funktionseinschränkungen. Die Betroffenen müssen darüber hinaus gestärkt werden, sich an erkrankungsbedingte psychosoziale Belastungen zu adaptieren und in der Teilhabe am sozialen Leben unterstützt werden.

Sozialpädiatrische Epidemiologie in Deutschland

psychisch kranke Eltern	> 3 Mio. Kinder
„schwierige“ Familienverhältnisse	30 % aller Kinder
Armut	15-25 % aller Kinder
Adipositas	10 % aller Kinder
Sprachentwicklungsstörungen	5-7 % aller Kinder
Entwicklungsstörungen schulischer Fertigkeiten	5 % aller Kinder
ADHS	2,5-4 % aller Kinder
Frühgeborene <32 SSW:	bis zu 30 % Lern- u. Verhaltensstörungen

Versorgungsstrukturen für chronisch kranke Kinder- und Jugendliche

Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen werden primär in den Praxen der Kinder- und Jugendärzte behandelt. Spezielle Versorgungsstrukturen bieten pädiatrische Schwerpunktpraxen, Krankenhausambulanzen, sozialpädiatrische Zentren (SPZ), sozialmedizinische Nachsorgeeinrichtungen, ambulante Kinderkrankenpflegedienste und pädiatrische Palliativ-Versorgungs-Dienste.

An vielen Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin existieren psychosomatische Stationen oder ein psychosomatischer Konsiliar- und Liaisondienst. Darüber hinaus beteiligen sich auch einige sozialpädiatrische Kliniken an der Versorgung. Stationäre und neuerdings auch ambulante medizinische Rehabilitationsleistungen für Kinder und Jugendliche werden sowohl von den gesetzlichen Krankenkassen als auch den Rententrägern finanziert.

Chronisch kranke Kinder in der kinder- und jugendärztlichen Praxis

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche stellen den Kinder- und Jugendarzt vor erhebliche Anforderungen. Ausgehend von einem bio-psycho-sozialen Konzept von Gesundheit und Krankheit müssen bei der Versorgung alle Aspekte der Erkrankung berücksichtigt werden, welche die soziale Teilhabe beeinträchtigen. Dabei ist eine pragmatische Herangehensweise mit Orientierung auf Bewältigungsstrategien unter Beachtung familiärer Ressourcen aber auch möglicher Risikofaktoren angezeigt.

Chronisch kranke Kinder und ihre Familien

Der gesamte Lebensalltag der Familie dreht sich um das Krankheitsgeschehen, bestimmt die Sozialkontakte und schränkt viele Alltags- und Freizeitaktivitäten ein. Oft genug muss ein Elternteil, in der Regel die Mutter, die Berufstätigkeit reduzieren oder diese gar vollständig aufgeben, wodurch finanzielle Belastungen massiv verstärkt werden.

Viele Eltern haben große Ängste im Hinblick auf den weiteren Krankheitsverlauf und die Zukunft des Kindes, sie erfahren häufig eine außerordentlich belastende soziale Stigmatisierung. Eltern sind gefordert, ihre Aufmerksamkeit auf Krankheitssymptome und mögliche Veränderungen, insbesondere Verschlimmerungen zu richten und tragen oft eine Mitverantwortung für die den Alltag durchdringende Langzeittherapie. Ihre Erziehungshaltung ist häufig geprägt durch innere Konflikte gegenüber dem erkrankten Kind, aber auch gegenüber möglichen Geschwisterkindern. Diese sind einerseits mitbetroffen und im familiären Alltag vielfältig gefordert, sie werden aber andererseits von den Eltern – oft bedingt durch die Sorge um das chronisch kranke Kind – vernachlässigt. Nicht selten scheitern Eltern in ihren Bemühungen, ihre Partnerbeziehung zufriedenstellend zu gestalten mit dem Resultat einer Trennung und damit zusätzlichen Belastungen für die gesamte Familie.

Altersabhängiger Umgang mit der Krankheit

Kinder und Jugendliche sollten in jedem Entwicklungsabschnitt uneingeschränkt gemeinsam mit gesunden Altersgenossen aufwachsen können. In Krippe, Kindergarten und Schule ist grundsätzlich eine Betreuung mit entsprechenden Nachteilsausgleichen möglich. Aktuell gibt es in mehreren Bundesländern Initiativen zur Etablierung von Schulgesundheitschwestern, um die Inklusion chronisch kranker Kinder zu unterstützen.

Zusätzlich zu den altersentsprechenden Entwicklungsaufgaben bedeutet eine chronische Erkrankung für das Kind beziehungsweise den Jugendlichen die Auseinandersetzung mit krankheitsspezifischen Herausforderungen:

- > Im Grundschulalter führt ein eingeschränktes Krankheitsverständnis bzw. eine geringe Einsicht in der Regel dazu, dass notwendige Gebote oder gar Verbote nicht adäquat verstanden werden. Besorgte und verunsicherte Eltern kontrollieren verstärkt mit dem Resultat einer geringeren Selbstständigkeit oder auch Abhängigkeit des Kindes. Dazu kommen Ängste der gesamten Familie vor Außenseiterpositionen in der Peer-Group, Komplikationen und Verschlimmerung des Krankheitsbildes.
- > Im Jugendalter besteht ein ganz anderes Krankheitsverständnis, bei chronisch-episodischen Verläufen mit Wechsel zwischen symptomarmen Intervallen und akuter Verschlechterung (zum Beispiel Asthmaanfall, Diabetes mit Phasen von Unter- oder Überzuckerung) sind gute Möglichkeiten durch Patientenschulungen gegeben.

Erlebte Einschränkungen, eine häufig reduzierte Lebensqualität und eine eingeschränkte Lebensperspektive sowie eine erhöhte Belastung der gesamten Familie sind oft mit eigenen Schuldgefühlen verbunden. Jugendliche weisen dabei ein deutlich erhöhtes Risiko für Verhaltensauffälligkeiten mit Aggressivität aber auch für depressive Episoden auf. Notwendige Ablöseprozesse in der Zeit der Pubertät und Adoleszenz stehen oft in Konflikt mit langjährig eingeübten Reglementierungen und notwendiger Überwachung der Therapie seitens der Eltern, wodurch der Übergang in das Erwachsenenalter mit der erforderlichen Autonomie und Selbstverantwortung häufig erschwert wird.

Lebensqualität

Durch die Entwicklung der modernen medizinischen Technologien überleben immer mehr Kinder mit Beeinträchtigungen, sei es im Gefolge extremer Frühgeburt oder auch durch Fortschritte in der Behandlung komplexer Erkrankungen. Dabei gewinnen zunehmend Fragen nach den Konsequenzen für die gesundheitsbezogene

Lebensqualität an Bedeutung. Diese bezieht sich sowohl auf körperliche, psychische als auch auf soziale Funktionen. Aktuelle Studien zeigen, dass die Einschätzung der Lebensqualität durch Fachleute oder Eltern durchaus nicht mit der Wahrnehmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen übereinstimmen muss. Diese schätzen diese häufig besser ein als ihre Eltern.



Krankheitsbewältigung

Die Bewältigung einer chronischen Erkrankung eines Kindes erfolgt in den betroffenen Familien in der Regel in Phasen, die von unterschiedlichen Emotionen geprägt sind. Die Mitteilung einer gravierenden Diagnose erleben viele Eltern als bedrohliche Krise, in der sie sich oft hilflos und ausgeliefert fühlen. Nicht selten führen Wut und Enttäuschung zu Vorwürfen und Aggressionen gegenüber Ärzten als Überbringer schlechter Nachrichten. Deren Geduld und einfühlsame Gesprächsführung ist in dieser Phase besonders gefordert. Neben psychologisch-therapeutischem Beistand kann auch die Einbeziehung von Angehörigen in Gespräche hilfreich sein, um die Eltern in dieser Phase zu unterstützen.

In einer späteren Phase zeigt sich oft Trauer, geprägt durch den Abschied von Erwartungen an ein gesundes Kind, Abschied von eigenen Plänen und Hoffnungen. Auch hier sollte nicht gezögert werden, psychologische Beratung anzubieten.

Krankheitsbewältigung - Risikofaktor Krankheitsmerkmale

- > hohe Chronizität
- > langwieriger oder unregelmäßiger Verlauf
- > stark wechselnde Befindlichkeiten, phasenweises Fehlen von Symptomen
- > schlechte Prognose
- > Schmerzen
- > keine spürbaren Symptomverbesserungen
- > keine äußerlich sichtbare Symptomatik

Krankheitsbewältigung - Risikofaktor Behandlungsmerkmale

- > Behandlungsangebot schlecht erreichbar/verfügbar
- > Patientenmitarbeit >hohe Anforderungen
- > Kausale Therapie nicht möglich
- > Therapie risikoreich / belastend
- > Ängste vor Therapie
- > Informations / Verständnisprobleme
- > einschneidende Lebensstil- oder Verhaltensänderung

Krankheitsbewältigung – was hilft?

- > Personale Faktoren
 - Pos. Temperament
 - Selbstwirksamkeitserfahrung
 - Realistische Selbsteinschätzung
 - Autonomie, pos. Selbstwertgefühl
- > Familiäre Faktoren
 - pos. Familienklima, Wärme, Harmonie
 - Sichere Bindung
- > Soziale Faktoren
 - Soziale Unterstützung
 - Kontakte zu Peers

Krankheitsbewältigung - Risikofaktor Behandlungs- und sozialer Bedingungen

- > Behandlungssetting:
 - Zeitdruck / Hektik
 - lange Wartezeiten
 - Arztwechsel
- > mangelnde soziale Unterstützung
- > Ökonomische Probleme

Für eine erfolgreiche familiäre Krankheitsbewältigung spielen Qualität der familiären Interaktion, Aufgabenverteilung innerhalb der Familie, Kommunikation und Wertorientierungen wesentliche Rollen.

Viele Eltern benötigen Unterstützung, um eine positive Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen und ein liebevoll konsequentes Erziehungsverhalten ausüben zu können sowie gleichzeitig eine Balance zwischen den Belangen der chronischen Erkrankung und anderen familiären Bedürfnissen zu finden.

Eine wichtige Aufgabe bei der Unterstützung betroffener Familien haben darüber hinaus Selbsthilfegruppen, die sowohl regional als auch auf Bundesebene vielfältige Möglichkeiten zur Information, zum Erfahrungsaustausch aber auch konkrete Hilfen anbieten.

Literatur beim Verfasser

Dr. med. Christian Fricke
Arzt, Kinderarzt, Kinder- & Jugendpsychiater
Werner Otto Institut Sozialpädiatrisches Zentrum

Die Bedeutung der systemischen Familienmedizin in den verschiedenen Phasen des Kindes- und Jugendalters für Kinder und junge Menschen mit besonderem Bedarf

In Deutschland fehlen flächendeckend immer noch familienorientierte Beratungsangebote in der Regelversorgung

Von Dr. Rüdiger Retzlaff

Die systemische Familienmedizin wurde als ein kooperativer Behandlungsansatz für Patienten mit körperlichen Erkrankungen und Behinderungen und ihre Familien entwickelt. Im Fokus steht dabei der Patient im Kontext seiner Familie, seines psychosozialen Umfeldes und die Kooperation mit und innerhalb des medizinischen und des psychosozialen Versorgungssystems (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1997; McDaniel, Doherty & Hepworth 2014).

Im Modell der Anpassung an chronische Krankheiten und Behinderungen von Rolland (2000) sind der Schweregrad und spezifische krankheitsbedingte Einschränkungen, die Prognose, Zeitphasen der Krankheitsentwicklung und der Verlauf. Weitere Faktoren des Modells sind die Balance zwischen Stressoren und Ressourcen der Familie, die Phase im Lebenszyklus, generationsübergreifende familiäre Vorerfahrungen mit Krankheiten und Behinderungen und die Qualität der Familienfunktionen.

Eine erhebliche Zahl von Kindern ist von chronischen Krankheiten, körperlichen oder intellektuellen Behinderung betroffen. Die Mehrzahl von ihnen lebt in ihren Familien und ist auf lange Zeit auf deren Unterstützung und Liebe angewiesen. Familien- und nicht medizinische oder andere Fachpersonen stellen das primäre Pflegesystem für betroffene Menschen dar. Auch nach der Ablösephase von der Familie bieten die Angehörigen oft über lange Jahre Kontakt und Unterstützung, und der Umgang mit der Krankheit oder Behinderung wird wesentlich durch die Qualität der Familieninteraktion mit geprägt. Was Patient und Familie aus der Krankheit machen, ob sie zu einem günstigen oder weniger günstigen Umgang mit ihr finden, hängt unter anderem von Prozessen in der Familie ab. Sie sind ein wichtiger Ansatzpunkt für therapeutische und präventive Maßnahmen, gerade bei schweren und chronischen Krankheiten.

Kooperation lässt zu wünschen übrig

Ungeachtet des gut ausgebauten psychosozialen Versorgungsnetzes fehlen in Deutschland familienorientierte Beratungsangebote in der Regelversorgung. An den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) werden häufig auch familienorientierte Beratungen angeboten, auch an vielen Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin sind Familientherapeutinnen tätig, die systemisch und familienmedizinisch orientiert sind, und einige Universitätskliniken haben entsprechende Spezialambulanzen. In Deutschland gibt es zwar ein je nach Region dichtes ambulantes psychotherapeutisches Versorgungsnetz, die Kooperation mit dem stationären Bereich, mit Kinderkliniken oder den SPZ's ist allerdings in der Regel nicht eng, und viele Familien haben Probleme, nach der Diagnosephase und der initialen Betreuung an einem SPZ einen Kinder- und Jugendpsychotherapeuten zu finden, der gut mit den besonderen Bedürfnissen von Kindern und Jugendlichen mit körperlichen Erkrankungen vertraut ist und familienorientiert arbeitet. Einige wenige Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin und Kinder- und Jugendpsychiatrie sind im Modell der systemischen Familienmedizin geschult und bieten ergänzend in ihren Praxen entsprechende Sprechstunden an, können dies aber in der Regel nur in einem zeitlich sehr begrenzten Umfang leisten. In Ausbildungen zum Kinder- und Jugendpsychotherapeuten spielen familienorientierte Ansätze und die Arbeit mit körperlich kranken Kindern nur eine untergeordnete Rolle.

Hinzu kommen abrechnungstechnische Probleme: Nach den Psychotherapierichtlinien können in der ambulanten Versorgung Systemische Therapie und systemische Familienmedizin noch immer nicht als Regelleistung der gesetzlichen Krankenkassen abgerechnet werden. In einem inzwischen weit über ein Dutzend Jahre währenden Anerkennungsprozess wurde die Systemische Therapie nach langjähriger Prüfung zunächst 2008 als wissenschaftlich anerkanntes Verfahren bestätigt, 2013 wurde eine weitere Prüfung durch den Gemeinsamen Ausschuss der Ärzte und Krankenkassen (GBA) eingeleitet und, diesmal durch das renommierte Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Im Juli 2017 wurde der Abschlussbericht mit einer insgesamt positiven Beurteilung veröffentlicht; gerade bei schweren Störungen mit hohem Leidpotenzial und körperlichen Krankheiten ist die empirische Befundlage besonders gut. Dieser Bericht wird derzeit von den Unterausschüssen des GBA weitergeprüft. Eine Prüfung der Zulassung als Kassenleistung für den Bereich Kinder- und Jugendliche wurde bisher noch nicht eingeleitet, obwohl es schätzungsweise doppelt so viele hochwertige Therapiestudien gibt wie zu Erwachsenen. Im Hinblick auf die besondere Versorgungsrelevanz wäre ein beschleunigtes Zulassungsverfahren sicherlich wünschenswert.

Erfreulicherweise gibt es seit kurzer Zeit in Baden-Württemberg eine Sonderregelung für Patienten der AOK und der BKK Bosch, die Möglichkeit, systemische Therapie – und damit prinzipiell auch systemische Familienmedizin zu erhalten. Unsinnigerweise schließen die TK und die DAK, die ebenfalls beteiligt sind ausgerechnet die Behandlung von Kindern und Jugendlichen, mit psychischer Belastung durch körperliche Krankheiten (F54 Diagnose) von dieser Regelung aus. Erschwerend kommt hinzu, dass die Zugangsvoraussetzungen für Behandler sehr eng sind und erst eine Zulassung in einem anderen Psychotherapieverfahren verlangt wird, um systemisch mit Familien mit körperlich kranken Kindern oder Jugendlichen arbeiten zu können.



Diese doch sehr restriktive Situation unterscheidet sich deutlich von anderen Ländern. In der Schweiz beispielsweise ist Systemische Therapie eines von vier anerkannten Hauptverfahren. In den USA gibt es - auch aus Kostengründen- einen deutlichen Trend, die Versorgung von Patienten in Gesundheitszentren zu gewährleisten, in denen Angehörige verschiedener Gesundheitsberufe gemeinsam eine integrierte Versorgung anbieten und eine familienmedizinische Orientierung durch die enge Zusammenarbeit „Tür an Tür“ und eine hochqualifizierte und dennoch kosteneffektive Behandlung besser gewährleistet ist.

Systemische Familienmedizin in verschiedenen Altersphasen

In Umfragen zu ihrem Beratungsbedarf wünschen sich betroffene Familien Unterstützung und Hilfen bei der Lösung von praktischen Problemen. Der Wunsch nach einer Psychotherapie im engeren Sinn wird dagegen nur selten geäußert. Zur Stärkung von Familien sind weniger therapeutische Interventionen gefragt, geeigneter sind

Angebote, die praktische Hilfen bieten, Ressourcen der Familie mobilisieren, die sozialen Netzwerke der Familien aktivieren und ihnen Gesprächs- und Ansprechpartner an die Seite stellen.

An der Betreuung von Kindern mit gesundheitlichen Problemen sind in der Regel zahlreiche Behandler beteiligt. Aus familienmedizinischer Sicht ist es günstig, wenn sich Arzt und Familie und Therapeut als Mitglieder eines Teams begreifen und Zeit investieren, um sich über den jungen Patienten und die Behandlung auszutauschen.

Allgemeine übergeordnete Aspekte der therapeutischen Arbeit sind die Stärkung eines Kohärenzgefühls, die Entwicklung einer affektiven und kognitiven Landkarte, die den Verstehens Aspekt fördert und hilft sich besser in dem Umgang mit der Krankheit zu orientieren, das Entwickeln eines Gefühls der Handhabbarkeit indem alltägliche Pflege- und Betreuungsaufgaben erfolgreich bewältigt werden können, die Stärkung des Gemeinsinns, ein gutes Familienleben, eine erfüllte Paarbeziehung, das Gefühl emotionaler Verbundenheit, gute Gespräche miteinander und die Mobilisierung von sozialer Unterstützung fördern das Gefühl der Verbundenheit. Ein weiterer übergeordneter Aspekt ist die Entwicklung eines Gefühls von Sinnhaftigkeit im Sinne einer neuen Einschätzung der Lebenssituation. Sinnvoll ist außerdem eine sorgfältige Auftrags- und Rahmenklärung, das Anliegen und die Problemdefinition der Familie werden gemeinsam erarbeitet und Beratungsziele zusammen festgelegt.

Schwierige Phase nach der Diagnose

Das Modell der Anpassung an chronische Krankheiten und Behinderungen von Rolland (2000) postuliert eine psychosoziale Typologie von Krankheiten -über verschiedene Störungen hinweg gibt es Merkmale von Krankheiten, die analoge psychosoziale Herausforderungen mit sich bringen- etwa ob eine Krankheit schubweise verläuft oder mit plötzlichen phasenhaften Verschlechterungen zu rechnen ist. Ein anderes wesentliches Merkmal sind Zeitphasen der Anpassung an die Krankheit oder Behinderung.

Schwere Krankheiten und Behinderungen manifestieren sich nicht immer, aber doch meist in den ersten Lebensjahren - nach der Geburt und dem Kleinkindalter oft. In der akuten Anpassungsphase werden die Eltern unterstützt, die akute, mit der Diagnosestellung einhergehende Krise zu bewältigen, ein Gefühl von Handlungsfähigkeit wiederzuerlangen, erste kleine konkrete Schritte zu tun, Prioritäten zu setzen und sich darüber orientieren, was in der nächsten Zeit auf die Familie zukommen wird und mit welchen Entwicklungen zu rechnen ist. In der Anfangsphase der Anpassung an eine Krankheit gibt es ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Information über die Diagnose, über medizinische Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und alles, was die Eltern tun können, um ihrem Kind zu helfen. Die Kommunikation zwischen Eltern und dem Kind kann durch manche Krankheiten beeinträchtigt sein, Eltern sollten offen miteinander über ihre Sorgen sprechen, die Geschwister altersangemessen aufklären, was mit ihrem Bruder oder der Schwester los ist. Die Rollenverteilung und Aufgaben in der Familie müssen ggf. neu verteilt werden, soziale Unterstützung muss mobilisiert werden. Bei konkreten Problemen wie Kommunikationsbeeinträchtigungen, krankheitsbedingten Verhaltensauffälligkeiten bietet es sich an, konkret bei der Lösung der schwierigen Situationen und Probleme behilflich zu sein.

Im Grundschulalter hat sich die Familie mehr oder weniger mit dem Status quo arrangiert. Sie hat neue Kompetenzen im Umgang mit der Behinderung und dem Helfersystem erworben. Die Eltern verbringen weniger Zeit mit der Suche nach Informationen über die Krankheit, das Leben hat sich wieder etwas normalisiert. Allmählich werden die Langzeitauswirkungen der anhaltenden Belastung sichtbar, durch Pflege, berufliche und persönliche Einschränkungen.

Oft wünschen Familien Hilfe bei der Lösung von praktischen Problemen, etwa schwierigen Verhaltensweisen des behinderten Kindes, oder äußern den Wunsch, den Geschwistern besser gerecht zu werden. Viele betroffene Kinder verstehen genau, dass sie besondere Bedürfnisse haben. Viele Kinderspiele basieren auf körperliche Geschicklichkeit und motorischen Aktivitäten, was die Attraktivität als Spielkamerad beeinträchtigen

kann, und eine wichtige Aufgabe besteht darin, ihnen und der Familie zu helfen, die gesundheitlichen Einschränkungen anzunehmen. In diesem Altersabschnitt zeigen sich gelegentlich problematische Familienmuster wie eine große Fürsorge, eine starr asymmetrische Rollenverteilung, die übermäßige Parentifizierung eines Geschwisters, das zu viele Aufgaben übernimmt, und starre Außengrenzen, oder die Ablehnung von Unterstützung von außen. Weitere wichtige Themen sind die Pflege der Partnerschaft und Selbstfürsorge und eine gute Balance der Interessen des Kindes mit seiner Krankheit und den übrigen Familienangehörigen.

Die Anpassung an eine Krankheit oder Behinderung ist kein linearer Prozess, sondern erfolgt in verschiedenen Abschnitten des Familienlebenszyklus erneut, ähnlich wie bei einer Wendeltreppe. Die Jugendzeit und der Übergang in das junge Erwachsenenalter reaktivieren viele Themen, die in der Vergangenheit bereits von Bedeutung waren und können Ängste, Trauer oder Schuldgefühle auslösen. Die Eltern befinden sich in der mittleren Lebenszyklusphase und sind möglicherweise beruflich oder durch die erforderliche Pflege der eigenen Eltern gefordert.

Viele Hürden hin zum selbstbestimmten Leben

In diesem Altersabschnitt beginnen viele Jugendliche zu erkennen, dass ihre Möglichkeiten im Vergleich zu Geschwistern, die einen Beruf oder ein Studium ihrer Wahl ergreifen, einen Freund oder eine Freundin haben oder den Führerschein machen, möglicherweise begrenzt sind. Für sie ist es wichtig, ihre Identität nicht primär an der Krankheit oder Behinderung festzumachen, sondern diese lediglich als einen Teilaspekt der eigenen Person zu begreifen. Ein gutes Selbstwertgefühl und Kompetenzen helfen bei der Ablösung vom Elternhaus, doch möglicherweise ist ein selbstbestimmtes Leben deutlich erschwert, und es gilt gemeinsam herauszufinden, welche Hilfen dauerhaft benötigt werden und was der junge Mensch allein zu schaffen vermag.

Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen und ihre Familien stellen sich im Verlauf des Lebenszyklus immer wieder neuen Anforderungen. Aus familienmedizinischer Sicht wäre es wünschenswert, anders als dies in der Psychotherapie üblich ist, die Behandlung nicht über einen limitierten Zeitraum hinweg anzubieten, sondern die kleinen und größer gewordenen Patienten mit ihren Eltern bedarfsgerecht in bestimmten Abschnitten erneut sehen zu können. Durch die sehr gute Arbeit der SPZ ist die Versorgung kleiner Kinder und von Kindern im Grundschulalter meist gewährleistet, stößt aber wegen der hohen Fallzahlen auf enge Kapazitätsgrenzen. Dagegen sind familienmedizinische Behandlungsangebote für Jugendliche und junge Erwachsene und ihre Familien kaum existent.

Es bleibt zu hoffen, dass sich diese Situation mit der Zulassung der Systemischen Therapie und damit der systemischen Familienmedizin als kassenfinanziertes Therapieverfahren bessern wird. Wünschenswert erscheint eine stärkere Berücksichtigung der Belange von Kindern und Jugendlichen mit körperlichen Erkrankungen in der Ausbildung von Kinder- und Jugendpsychotherapeuten.

Literaturhinweise

McDaniel, S.H., Hepworth, J., Doherty, W. J. (1997): Familientherapie in der Medizin. Heidelberg, Carl-Auer-Systeme Verlag.

McDaniel, S. H., Doherty W.J., Hepworth, J (2014): Medical Family Therapy and Integrated Care. 2nd. ed.. Washington D.C., American Psychological Association.

Rolland, J. S. (2000). Krankheit und Behinderung in der Familie. Modell für ein integratives Behandlungskonzept. In Kröger, F., Hendrichke, A., McDaniel, S. : Familie, System und Gesundheit.. Heidelberg, Carl-Auer-Systeme Verlag, S. 62-104.

Dr. sc. hum. Rüdiger Retzlaff

Tel.: 0 62 21 - 40 80 86. Fax: 0 62 21 - 40 80 87

info@ruediger-retzlaff.de

Welche Einflüsse gibt es auf das Familiensystem (Elternebene, Paarebene, Geschwisterebene und das weitere soziale Umfeld) in den diversen Altersphasen bei behinderten Kindern und Jugendlichen?

Das Beispiel der Muskeldystrophie vom Typ Duchenne unter Würdigung psychologischer Aspekte und den Potentialen der Selbsthilfe.

Von Silvia Hornkamp

Die Diagnose Duchenne Muskeldystrophie verändert das Leben der Familien nicht nur schlagartig, sondern auch dauerhaft. Der Umgang mit dem geliebten Kind, die Anpassung an die Gesellschaft, die weitere Entwicklung z. B. Schulbildung und noch viele weitere Sorgen prägen den Alltag von Duchenne Familien.

Die progressive Erkrankung verlangt einen ständigen Einsatz von Pflege, die ab dem Alter von 6 Jahren, in dem gesunde Kinder gerade beginnen sich selbst zu pflegen, stetig steigt. Die Anleitung und Begleitung zur Selbstversorgung der Duchenne Jungen ist trotz großer Anstrengung für die Eltern selbstverständlich. Auch der Umgang mit dem Rollstuhl muss frühzeitig akzeptiert werden. Doch weit schlimmer sind die Beantragungen und Erklärungen, die eigentlich unseren Alltag erleichtern sollen, aber uns oft zu Bittstellern bei Behörden, Krankenkassen, Medizinischen Diensten werden lassen. Hintergrund sind dabei oft die fehlenden Informationen über die Erkrankung Duchenne Muskeldystrophie. Meistens sind Pädagogen, Therapeuten, Mediziner und Pflegepersonal über die Erkrankung nicht ausreichend informiert und verunsichert im Umgang mit den kranken Jungen.



Eine frühe Diagnose von Duchenne Muskeldystrophie im Kindesalter ist wünschenswert, um den Umgang mit der Behinderung zu erleichtern, aber auch um mögliche Therapien für das Kind rechtzeitig anzusetzen – wohl-angemerkt, sei kein Newbornscreening anzustreben, solange es keine grundsätzlichen Therapieansätze gibt. Hier steht zunächst die Mutter-Kind-Beziehung im Vordergrund, die nicht durch die unheilbare Erkrankung des Kindes in dieser Phase belastet werden sollte.

Symptome, die auf eine Duchenne Muskeldystrophie hinweisen, könnten sein:

- die Jungen sind entwicklungsverzögert - deutlich wird dies in der Sprache und in der Motorik, zum Beispiel spätes Laufen lernen, Unsicherheit auf den Beinen
- die Infektanfälligkeit ist meist hoch
- Duchenne-Jungen fallen durch recht kräftige Waden auf
- Beim Aufrichten stützen sich die Jungen an den Waden ab (Gowers-Zeichen)
- Im Allgemeinen scheidet der Junge weniger agil - die Muskelfunktion ist vergleichsweise schwächer
- Möglicherweise ist ein Schrägstellung des Kopfes als Säugling aufgefallen.

Die Diagnose DMD liegt nahe, wenn die Erkrankung bereits in der Familie bekannt ist. Im Blutbild deutet ein stark erhöhter CK Wert auf eine mögliche Muskelerkrankung hin. Es sollte unbedingt eine Gentestung erfolgen, die letztendlich eine Diagnose sichern kann.

Stand heute ist die Duchenne Muskeldystrophie noch nicht heilbar, daher ist die Auseinandersetzung mit der Erkrankung für die Eltern unumgänglich. Der Schock sitzt tief, doch nach einer Zeit des Trauerns sind die nächsten Schritte zur Bewältigung der Diagnose notwendig. Natürlich bringt jede Familie ihre eigene Dynamik und Struktur mit, daher sehen wir unser Tun als Angebot. Der Kontakt zu Menschen, die die gleiche Situation erlebt haben, kann hilfreich sein. Dennoch raten wir auch zu einem achtsamen Austausch, um die Eltern nicht in der Negativität der Situation festzuhalten, sondern Möglichkeiten aufzuzeigen, dem Leben mit ihrem erkrankten Kind im Hier und Jetzt zu begegnen. Z.B. ist es für die Eltern eine schwere Vorstellung, dass das Kind in seinem Leben auf einen Rollstuhl angewiesen sein wird. Oft hören wir die Eltern sagen: „Hilfe, mein Kind landet im Rollstuhl“. Besser wäre der positive Umgang damit. Dass das Kind lernen wird mit einem Rollstuhl umzugehen, dass er entlastet und ein wichtiger Begleiter wird - also hilfreich ist, um an der Gesellschaft teilzunehmen.

Wie konkret können da unsere Angebote wirken?

Am besten in einem spielerischen Angebot. Zum Beispiel engagieren wir Sportpädagogen, die Vater und Sohn an einem Wochenende die Möglichkeiten mit einem Rollstuhl aktiv zu sein, näher bringen. Dabei wird das Vater-



Sohn-Team eingespannt und es entsteht viel Freude bei dieser Aktivität. Die Kinder und Väter lernen voneinander.

Nun sind wir überzeugt, dass, wenn es den Eltern gut geht, auch die Kinder mit ihrer Erkrankung besser umgehen können. Dazu haben wir den Mütter-Workshop entwickelt, der durch eine erfahrene Mutter moderiert und von einer Psychologin begleitet wird.



Hier wird konkret an der Zeit nach der Diagnose gearbeitet. Was wurde verarbeitet? Welcher Bedarf besteht in der Familienarbeit? Wie begegnet die Gesellschaft uns, dem kranken Kind und unseren Lebensumständen?

Auch Väter müssen die Diagnose verarbeiten. Sie tun es meist auf eine praktische Weise. Für sie ist der Austausch mit anderen Vätern eher wichtig. Welches Auto eignet sich für den Rollstuhl?



Wo lasse ich die Rampe einbauen? Das Haus oder die Wohnung barrierefrei zu gestalten, ist ein wichtiges Thema für die Väter. An einem Wochenende in entspannter Atmosphäre und gemeinsamen Aktivitäten mit ihren Söhnen können auch die Väter mal loslassen.

Unsere Kinder werden älter und möchten alleine Entscheidungen treffen. Sie möchten zur Gesellschaft gehören. Ab 16 Jahren ändert sich der Gesprächsbedarf und die Eltern sind nicht unbedingt der favorisierte Gesprächspartner. Dazu bieten wir das Ü16 Projekt an, in dem die jungen Erwachsenen zu Aktivitäten zusammentreffen, sich austauschen können, aber auch eingebunden werden. Ihre Erfahrungen sind hilfreich für unsere Medien. Ein wunderbares Ergebnis ist der Video Clip „Never forget - Duchenne“ <https://youtu.be/J-DnQHyXzao>.

Generell möchten wir die Familien auf unseren Informationsveranstaltungen zusammenbringen, damit diese sich kennen lernen und austauschen können. Das Gefühl nicht allein zu sein, stärkt Eltern und auch die betroffenen Kinder.

Nun beinhaltet unsere Arbeit auch eine bessere Versorgung für Duchenne-Kinder anzustreben. Wir möchten die Forschung voranbringen für optimale Behandlungen. Das sind ebenfalls Inhalte unserer Angebote und wir erkennen, dass die Eltern ein gutes Verständnis entwickeln, was für ihre Kinder sinnvoll ist oder nicht. Wir erleben auch, dass sich Fürsprecher für Familien einsetzen. Das ist im Ansatz auch löblich – aber nur im Ansatz. Der Fürsprecher kann zwar einen Stein ins Rollen bringen, doch er darf nicht für die Eltern agieren.

Wichtig ist, dass sich die Familie selbst auf den Weg macht, egal ob es um Versorgungsansprüche geht, Verständnis, Anerkennung oder sonstiges... Natürlich ist es nicht leicht ständig seinen Bedarf aufzuzeigen, doch es ist auch eine Bewältigungsstrategie, sich für seine Bedürfnisse einzusetzen. Damit ist nicht gemeint, dass Eltern und Kinder zu Bittstellern werden sollen, wenn ständige Ablehnungen und Erklärungen an ihrer Lebensqualität rütteln.

Die Erziehung spielt eine wichtige Rolle im Umgang mit der Erkrankung, denn auch Kinder mit einer schweren Erkrankung müssen Grenzen aufgezeigt bekommen. Die Kinder müssen lernen sich an Regeln zu halten und in ihren Maßen Anteil an Verantwortung zu erhalten. Geschwisterkinder sind bei unseren Aktionen unbedingt willkommen und wir fördern den Austausch dieser. Denn Geschwisterkinder von Schwerkranken befinden sich in einer höchst emotionalen schwierigen Situation.

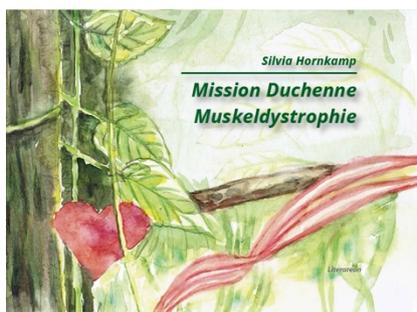




DMD ist für die Gesellschaft gleichfalls eine Herausforderung. Es wird so vieles noch nicht verstanden, ob es jetzt wissenschaftliche Grundlagen sind, das Verhalten der Kinder oder überhaupt das Leben mit einer progressiven Erkrankung – wir müssen immer wieder die dazu gewonnenen Erfahrungen mit den vorhandenen abgleichen. Wir müssen uns überwinden und auf den Weg machen. Es ist großartig, wenn auch Pädagogen, Mediziner, Therapeuten sich an diesen gewonnenen Erfahrungen bereichern wollen, die wir z. B. auf unserem Duchenne Symposium präsentieren. Wie oft schwanken Therapeuten zwischen Fördern und Fordern und brauchen auch ein bisschen Verständnis für ihre Arbeit im inklusiven Bereich.

Nach der Diagnose sind im weiteren Verlauf der Erkrankung Duchenne Jungen auf eine gute Begleitung durch den Kinder- und Hausarzt angewiesen. Wir sehen unsere Jungen älter werden und das ist auch gut so. Allerdings beginnt damit eine neue Herausforderung für die Gesellschaft und Ärzteschaft. Vorwiegend als Erkrankung des Kindesalters gesehen, ist es nun notwendig, die Weichen für die Transition zu stellen. Hier ist das ganzheitliche Konzept in der Untersuchung eine Herausforderung, denn Grunderkrankung, kardiologische, pulmologische und sonstige internistische Besonderheiten spielen in der Behandlung eine Rolle. Die vertrauensvolle Begleitung eines Hausarztes trägt wesentlich zur Verbesserung der Lebensqualität bei den jungen Duchenne Erwachsenen bei. Doch auch die Kostenträger müssen sich auf den Weg machen und die Transition fördern. Es muss dem Patienten eine sinnvoll angepasste Behandlung ermöglicht und nicht durch Verweigerung von Kostenübernahmen das Leben erschwert werden. Dass schwersthilfsbedürftige Menschen auch im Krankenhaus von ihrer Assistenz begleitet werden können, sollte ebenfalls durch die Kostenträger gesichert sein.

Unsere Deutsche Duchenne Stiftung der aktion benni & co e.V. setzt sich dafür ein, die Forschung zur Entwicklung von Therapien zu forcieren, auch um die Duchenne Muskeldystrophie besser zu verstehen. Wir möchten die Gesellschaft für das Schicksal unserer Kinder sensibilisieren sowie Eltern und Kindern Mut machen,



der Herausforderung zu begegnen. Wir empfehlen das Büchlein Mission Duchenne Muskeldystrophie – ein Mutmacher und Ratgeber für ein Leben mit einer progredienten Erkrankung. Es ist im Buchhandel erhältlich. Weiterhin stehen wir den Familien in verschiedenen Lebensphasen zur Seite, denn das Fortschreiten der Erkrankung fordert ein ständiges Begleiten unserer Jungen. Mit unseren umfangreichen Projektangeboten möchten wir erreichen, dass der Umgang mit der Erkrankung leichter fällt, Akzeptanz entsteht und sich damit die Lebensqualität verbessert.



Selbsthilfe ist nicht nur ein Wort. Es muss gelebt werden und zwar von Menschen mit Erfahrungen sowie Herzblut – es muss der Funke auf die Eltern überspringen, die noch ihren Weg suchen.

So entsteht Hoffnung auf Zukunft:

„Duchenne-Muskeldystrophie“ (DMD) ist eine unheilbare Erkrankung. Die Diagnose verändert das Leben der Familie nicht nur schlagartig, sondern auch dauerhaft. Der Umgang mit dem geliebten Kind, die Anpassung an die Gesellschaft, die weitere Entwicklung zum Beispiel hinsichtlich der Schulbildung und viele andere Sorgen prägen den Alltag. Im Alter ab etwa acht Jahren sind die von der Muskelschwäche betroffenen Jungen an den Rollstuhl gefesselt. Die Deutsche Duchenne Stiftung der aktion benni & co e.V. setzt sich dafür ein, die Forschung zur Entwicklung von Therapien zu forcieren und die Lebenssituation der Betroffenen zu verbessern. Die Aufklärung der Öffentlichkeit sowie die Umsetzung sozialer und psychologischer Projekte für DMD-Familien sind weitere Bestandteile der Stiftungsarbeit (siehe Homepage www.benniundco.de.)

Dank Spenden oder Schenkungen kann die Deutsche Duchenne Stiftung Zukunft für muskelkranke Kinder und Jugendliche möglich machen.

Spendenkonto:

IBAN DE44 4226 0001 0603 1297 00 | Volksbank Ruhr Mitte

Silvia Hornkamp
Geschäftsführerin der
Deutsche Duchenne Stiftung der aktion benni & co e. V.
Huestr. 20, 44787 Bochum
Tel.: 02 34 / 92 56 96-70
Fax: 02 34 / 92 56 96-72
www.benniundco.de

Familiengesundheit und familienorientierte Selbsthilfe im Lebensverlauf von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen Die erlebte und erlernte Kompetenz der Selbsthilfe ist für jede Altersgruppe von eminenter Bedeutung

Von Dr. Annette Mund

In der Selbsthilfe treffen sich Menschen, um sich selbst und anderen in schwierigen Lebenslagen zu helfen und zu unterstützen. In Selbsthilfegruppen, Vereinen und Organisationen werden Probleme besprochen, Informationen gesammelt und ausgetauscht und Aktionen zur Krankheitsbewältigung, aber auch zur Freizeitgestaltung geplant und gemeinsam umgesetzt. Selbsthilfe ist ein Pool von erlebter und erlernter Kompetenzen und damit für jede Altersgruppe von hohem Interesse.

Selbsthilfe bietet Wissen und Möglichkeiten für betroffene Kinder und Jugendliche, vor allem aber für ihre Eltern. Eltern sind „nur“ mittelbar von der Erkrankung, Beeinträchtigung oder Behinderung des Kindes oder des Jugendlichen betroffen, aber in Wahrheit trifft es sie doppelt. Sie leiden zum Teil mehr, als die Betroffenen selbst. Sie fühlen sich schuldig, wenn ein Kind betroffen zur Welt kommt, weil sie eventuell daran Anteil haben könnten. Sie fühlen sich schuldig, wenn sie nicht alles und noch viel mehr tun, um dem Kind zu helfen. Sie informieren sich über alle Details der Erkrankung oder Behinderung, über jede, teilweise noch so abstruse Möglichkeit der Hilfe, da sie denken, dass die Lösung aller Probleme eventuell „hinter der nächsten Ecke“ liegen könnte und sie sich schuldig machen würden, wenn sie nicht danach gesucht hätten. Sie zweifeln an ihren positiven Elterneigenschaften und fühlen sich einfach schlecht.

Selbsthilfe ist die Summe aus erlebter und erlernter Kompetenz, wie schon bemerkt. Deshalb wissen Aktive, dass man viel in der Theorie wissen kann, dieses sich aber in der Realität anders darstellt. Und umgekehrt. So kann Selbsthilfe verzagte, an Selbstzweifeln und Misstrauen leidende Eltern, mit der wissenschaftlich erwiesenen, evidenzbasierten Medizin und Wissenschaft konfrontieren und sie aus ihrer persönlichen Hölle befreien.

Allerdings stellt Selbsthilfe eine Hilfsform dar, die nicht jeder gleich annehmen kann oder möchte. So wie eine junge Mutter, deren Sohn während der Schwangerschaft eine massive Hirnblutung erlitt und die Ärzte eine Abtreibung in Aussicht stellten „Nachdem ich mich für mein Kind und das Leben entschieden hatte, begann ich gleich, mich nach Hilfen umzuschauen. Da ich sein Leben möchte, trage ich die Verantwortung dafür, dass sein Leben, mit all seinen Beschränkungen und Möglichkeiten, so positiv verläuft, wie es eben geht. Ich habe mich an die Schädel-Hirn-Verletzten gewandt und an die Lebenshilfe, den BVKM und nun lerne ich das Kindernetzwerk kennen.“

Es dauert manchmal ein ganze Weile, bis Eltern in der Lage sind, sich anderen betroffenen Familien, deren Prognosen und Lebensgeschichten zu stellen. Die Eltern müssen schon das kritische Lebensereignis, nachdem in der Rückschau nichts mehr so war wie zuvor, psychisch und mental verarbeitet haben. Die Erkrankung oder Behinderung ist schon ins tägliche Leben integriert. Vielleicht ist die Familie noch nicht so weit, mit der Beeinträchtigung leben zu können – anstatt das ganze Leben um die Beeinträchtigung kreisen zu lassen – aber sie ist schon auf einem guten Weg dahin. Eine Mutter, deren Sohn von den Auswirkungen des Fragilen X betroffen ist meinte, dass „es ganz schön lange gedauert hat, bis wir zum ersten Mal zu einem der Gruppentreffen gingen. Wir wussten zwar schon lange, dass es eine solche Gruppe gab, aber wir waren uns einfach nicht sicher, ob wir all die anderen Schicksale sehen wollten. Heute denken wir – warum haben wir das nicht schon viel früher gemacht?“ Selbsthilfegruppen tragen durch den Austausch untereinander einen wesentlichen Teil zur psychischen Gesundheit betroffener Eltern bei. Aussprüche wie „wenn ich die Gruppe nicht gehabt hätte, wäre ich verrückt geworden“ zeigen deutlich, wie gut es tut, anderen nichts erklären zu müssen, sondern nur sein Leid klagen zu können, ohne jedoch in sinnlose Jammerei zu verfallen. Durch Tipps der anderen Eltern, Austausch von interessanten

Adressen und persönliche Berichte von gut funktionierenden, aber auch von gar nicht gut gelaufenen Therapien und Anstrengungen aller Art, tragen zur Gesunderhaltung des gesamten Familiensystems bei.

Neu- und Frühgeborene

Wenn Eltern ein Kind erwarten und dieses mehr als frühzeitig geboren wird, gehen Wünsche, Hoffnungen und freudige Erwartungen schnell verloren. Die Eltern fallen in ein psychisches Loch – was wird sein, wie wird es weitergehen, wird das Kind überleben und wenn ja, wird es gesund sein? In einer solchen Situation entstehen viele Fragen und Informationen werden wichtig. Selbsthilfeorganisationen wie beispielsweise der Bundesverband „Das frühgeborene Kind e.V.“ stehen den betroffenen Familien als kompetenter Partner fest zur Seite. Denn „da gibt es plötzlich viel zu früh einen neuen Menschen in ihrer Mitte, der oftmals noch mit unzähligen gesundheitlichen Problemen und Anpassungsschwierigkeiten zu kämpfen hat“¹.

In dieser besonderen Situation ist der besondere Blick wichtig, der auf die Dinge die nun notwendig sind, gerichtet ist. Welche Klinik ist geeignet, wenn eine Frühgeburt droht, was erwartet die Eltern in der Klinik und der Intensivstation, was muss für die Zeit zuhause vorbereitet werden, auf welche Besonderheiten müssen die Eltern sich einrichten? Von ärztlicher Seite wird alles getan, um die frühgeborenen Kinder zu retten und am Leben zu halten. Was aber ist mit den Eltern? Sie müssen fit gemacht werden, um mit der besonderen Situation umgehen zu können. Sie müssen sich mit den Gegebenheiten der Frühgeborenenstation bekannt machen, müssen lernen, Ärzten und Klinikpersonal zu vertrauen, müssen Ängste und Unsicherheiten beherrschen lernen und beginnen, sich Wissen um die besondere Situation anzueignen. Aus dem Wissen, das all das von den Eltern zu leisten ist, begann die Selbsthilfe hier frühzeitig, die Situation zu vereinfachen. Sie unterrichtete Ärzte über die besonderen Bedürfnisse der verunsicherten Eltern, besprach sich mit Klinikleitungen, was wirklich in einer Frühgeborenenstation wichtig ist, leitete Klinikpersonal an und sammelte Informationen von Eltern, die in diesem Bereich schon erfahren waren. Sie bündelte die Erfahrungen und bestärkte Eltern, nicht mehr nur die lästigen Angehörigen des „medizinischen Problems“ des frühgeborenen Kindes zu sein, sondern nahezu gleichberechtigte Partner in der Hilfe, das kleine Lebewesen so gut wie möglich auf das Leben vorzubereiten.

Die ersten Lebensjahre



Egal, ob früh- oder reif geboren - in den ersten Lebensjahren entwickeln sich Kinder unterschiedlich. Eltern sind oft verunsichert, wenn sie beispielsweise Nachbarskinder im gleichen Alter sehen, die anscheinend weiter entwickelt sind, oder sich schon besser bewegen, darstellen oder ausdrücken können. Natürlich sind Kinder- und Jugendärzte hier die ersten Ansprechpartner. Das komplexe Angebot der Selbsthilfe kann daneben Ängste und Unsicherheiten der Eltern auffangen und sie an die richtigen Adressaten im medizinischen System vermitteln. So beispielsweise dann, wenn das Kind an einer Lernstörung, an AD(H)S, an Ängsten oder Phobien leidet. Oder

¹ <http://www.fruehgeborene.de/informationen-fuer-eltern>

auch an einer Ausprägung aus dem Bereich der Autismus-Spektrum-Störung. Selbsthilfevereinigungen wie SeHT SelbständigkeitsHilfe bei Teilleistungsschwächen e.V., ADHS-Deutschland e.V., Autismus-Deutschland e.V. und weitere verstehen, wie sich betroffene Kinder und ihre Familien fühlen, welchen Kampf sie Tag für Tag zu führen haben und welche besonderen Herausforderungen die Beeinträchtigungen in Kindergarten und Schule mit sich bringen. Gerade die sozialen Schwierigkeiten, die sich aus den Beeinträchtigungen ergeben, wie ausgegrenzt werden, Mobbingopfer oder Kitaclown mit allen negativen Begleiterscheinungen sein, große Selbstwertzweifel erleben oder Suizidgedanken haben, sind in den entsprechenden Selbsthilfestrukturen bekannt und Hilfe kann angeboten werden. Eltern können sich austauschen und brauchen sich weder zu erklären, noch für das seltsame Verhalten ihrer Kinder im Kindergartenalter zu entschuldigen, denn die anderen kennen die Symptome, die Kämpfe und die Auswirkungen der Beeinträchtigungen.

Die Schulzeit

Schulische und soziale Schwierigkeiten von Kindern mit chronischen Erkrankungen treten häufig auf, egal, welche spezifischen Grunderkrankungen zugrunde liegen. Egal, ob es sich um Diabetes Mellitus, um Asthma, um Stoffwechselerkrankungen oder andere Erkrankungen handelt, spezielle Bedürfnisse und die Hoffnung, so normal wie möglich leben zu können, sind gleich. Für die Eltern kommen noch die Herausforderungen, die sich aus den Erfordernissen der bürokratischen Anforderungen der Kranken- und Pflegekassen, der Heil- und Hilfsmittelversorgung und des therapeutischen Systems ergeben, hinzu. Selbsthilfe bietet für viele dieser Probleme Informationsveranstaltungen und Bündelung der Kräfte an. Die Bewältigung des Alltäglichen, der Schule und der Hausaufgaben, in Verbindung mit der Absolvierung notwendiger medizinischer und therapeutischer Termine erfordert eine enorme Kraftanstrengung der Kinder und ihrer Eltern. Wissen über Sozialgesetzgebung, politische Zuständigkeiten und Möglichkeiten der praktischen Hilfe sind tägliches Brot der Selbsthilfe. In langen Jahren wurden all diese Dinge ermittelt, gebündelt und laienverständlich aufgearbeitet. So können ältere Kinder und Eltern gezielt Informationen anfragen, damit sie all die Hilfen abrufen können, die ihnen zustehen. Sowohl in praktischer, in informeller, als auch in finanzieller Hinsicht. Dennoch ist immer wieder der Ruf nach einem eigenen „Zuständigen“, nach einem Familiencoach zu hören. Eltern vermissen die „Hilfe aus einer Hand“.

Das Jugendlichen- und Adoleszentenalter



Jugendliche stellen sich selbst, ihre Umwelt und auch vor allem ihre Eltern, vor große Probleme – und dies, egal, ob sie gesund, beeinträchtigt oder krank sind. In der Zeit der Selbstfindung und Einordnung in die Welt erscheint dem Jugendlichen alles anders als zuvor. Bekanntes gilt nicht mehr, Autoritäten müssen neu besetzt werden, Werte werden neu ausgelotet. Sind Jugendliche beeinträchtigt, krank oder behindert, sind sie doppelt belastet. Sie müssen sich selbst finden und wollen um nichts auf der Welt anders als ihre Peers sein. Mit einer Krankheit oder Beeinträchtigung ist das alles andere als leicht. Hilfreich ist es dann, andere Peers zu haben, die Ähnliches empfinden. In der Zeit, in der man nicht leicht seine Gefühle und Ängste mit anderen teilt, ist es noch schwieriger, über eigene Probleme mit dem Körper oder dem Umgang mit anderen zu sprechen. Andere betroffene Menschen im ähnlichen

Alter wissen dann, wie es sich anfühlt, beeinträchtigt zu leben, zu handeln, sich „zu geben“. Oder auch, wie man Kontakt mit dem anderen Geschlecht aufnehmen kann. So, wie es viele Jugendliche des Kindernetzwerk e.V. tun. Der Arbeitskreis 4 des Kindernetzwerk e.V.

versucht, den Jugendlichen eine Plattform zu geben, in der sie sich, aufgehoben in einem Kreis von „Wissenden“, mit all den Dingen und Fragen beschäftigen können, die für junge Menschen wichtig sind.

Verschiedene Selbsthilfeorganisationen bieten Ferienfreizeiten und Begegnungstreffen für „ihre“ jungen Menschen an. In lockerer Atmosphäre werden der Umgang mit der Erkrankung und deren Auswirkungen besprochen und eingeübt. In Gesprächen mit Gleichbetroffenen können Jugendliche leichter auch unangenehme

Themen behandeln. Es fällt leichter, jemanden der weiß von was ich spreche, etwas zum Bowl-Management zu fragen, als all dies erklären und vor Unwissenden aussprechen zu müssen. Hier ist Selbsthilfe im eigentlichen Sinne gegeben. Der Betroffene spricht zu einem ebenfalls Betroffenen über die gemeinsame Erkrankung und zusammen entwickeln sie dabei Lösungen, die jeder für sich, individuell, ausprobieren kann. Gleichzeitig ergibt sich für die gesamte Gruppe der Betroffenen ein Mehrwert, da im Nachgang ein weiteres Stück zum Erfahrungsschatz der erlebten Kompetenz hinzu gefügt werden kann. Gleichzeitig erleben die jungen Leute, wie Selbsthilfe funktioniert. Sie lernen, für sich und den anderen Verantwortung zu übernehmen und können diese Kompetenzen in ihren Gruppen und in ihrem Umfeld bis hin ins Erwachsenenalter weitertragen.

Dr. Annette Mund
Bundesvorsitzende von Kindernetzwerk e.V.
Hanauer Str. 8
63739 Aschaffenburg
mund@kindernetzwerk.de

Familiengesundheit im Lebensverlauf Neue Erkenntnisse aus der Forschung

Von Angelika Staub

Im Vergleich zu anderen Bereichen existieren in der Familiengesundheit bislang nur wenige Studien. Deshalb beschlossen die Hochschule Osnabrück und die Private Universität Witten/Herdecke vor fünf Jahren, gemeinsam vertiefende Erkenntnisse über den Umgang von Familien mit Gesundheit, Krankheit und Pflegebedürftigkeit zu gewinnen. Sie gründeten das kooperative Forschungskolleg „Familiengesundheit im Lebensverlauf - Familie“.

Gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung untersuchen die Wissenschaftler der beiden Standorte seither, wie Familien in verschiedenen Lebenslagen und Entwicklungsphasen mit Herausforderungen umgehen. Der Zugang zu den Probanden sei aber nicht immer leicht, sondern nur über ein „Netzwerk des Vertrauens“ möglich, erzählt Prof. Dr. Wilfried Schnepf aus der täglichen Arbeit. Er leitet den Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenaher Pflege in Witten/Herdecke. Noch läuft das Forschungsprojekt. Hier einige Zwischenergebnisse:

Gesundheit und Gesundheitsverhalten in jungen Familien während der Familienbildungsphase

- > In Deutschland wird fast jedes dritte Kind per Kaiserschnitt geboren. Knapp fünf Prozent ihrer Mütter entscheiden sich bei erneuter Schwangerschaft für eine außerklinische Geburt, etwa zuhause oder im Geburtshaus. Weshalb? Lea Beckmann fand in ihrem Promotionsvorhaben heraus, dass sich Mütter vor allem eine vertraute Hebamme und Selbstbestimmung wünschen. Viele der befragten Eltern hatten im Krankenhaus vermisst: Ruhe, Intimität und die Empathie des Personals. So entstand die Entscheidung dieser fast fünf Prozent Mütter und ihrer Partner, beim nächsten Mal außerklinisch zu gebären. In rund 60 Prozent Fällen erfüllte sich der Wunsch. Alle anderen Eltern mussten dann doch eine Klinik aufsuchen, aber auch sie bewerteten ihre ursprüngliche Entscheidung als positiv. Eine weitere Gemeinsamkeit: Mit Freunden und Bekannten hatten sich die Eltern kaum über den Plan für eine außerklinische Geburt unterhalten, zu groß war die Furcht vor Unverständnis und Ablehnung.
- > Wie Eltern die Veränderungen durch die Geburt ihres ersten Kindes erleben, damit hat sich Julia Heine in ihrer Forschungsarbeit beschäftigt. Sie spricht von einer „sehr sensiblen Phase im Familienleben“. Denn: „Das Paar muss sich völlig neu orientieren“ und viel lernen. Dazu verlassen äußerst wenige Eltern die klassische Rollenverteilung. Einerseits aus ökonomischen Gründen, schließlich verdienen Frauen im Durchschnitt immer noch weniger als ihre männlichen Kollegen, andererseits aus organisatorischen Gründen. Viele Mütter stillen. In den Interviews mit Eltern von drei bis sechs Monate alten Säuglingen befragte Heine die Paare getrennt voneinander und stellte fest: Die Väter erzählten fast genauso lange wie die Mütter. Woraus die Forscherin schließt, dass sich die Papas trotz Erwerbstätigkeit viel mit ihrem Kind und der Familie beschäftigten. Unabhängig voneinander stufen beide Elternteile die Geburt als wichtiges Schlüsselerlebnis im Übergang zur Elternschaft ein und sind sich der Abhängigkeit des „hilflos kleinen Wurmes“ bewusst. Ihre Aufgaben betrachten sie traditionell. Der Vater ist Experte für die Außenwelt, er erledigt Behördengänge, kümmert sich um außerfamiliäre Angelegenheiten und erlebt nach Hause zu kommen als Belohnung. Die Mutter ist Expertin für die Innenwelt. Sie kümmert sich um Kind und Haushalt. Für eine harmonische Paarbeziehung auch über die Geburt hinaus rät Heine: Beide Partner sollten Verständnis für die jeweils andere Welt entwickeln. Außerdem trägt zur Harmonie natürlich bei, wenn das Kind auf Zuwendung lächelt. Damit belohnt es – wenngleich unbewusst – die Eltern für ihre vielen Anstrengungen. Darüber hinaus spielt die gesellschaftliche und familiäre Anerkennung eine große Rolle, „dass aus einem Paar gemeinsame Eltern werden können“, erklärt Heine. Sie ergänzt: „Angehörige können als Ressource,

aber auch als Belastung erlebt werden.“ Wobei der Mutter der Kindesmutter häufig eine gesonderte Rolle zukomme.

- > Lisa Hoffmann untersucht in ihrer Arbeit, wie sich die zunehmende berufliche Mobilität auf Familien und ihren Alltag auswirkt. Fast 80 Prozent der Arbeitnehmer pendeln, darunter auch viele Eltern. Hoffmann stellte bei ihren Interviews fest: In 83 Prozent der mobilen Familien ist der Mann derjenige, der längere Distanzen zum Arbeitsplatz überwinden muss. Und: Je höher der Schulabschluss, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, beruflich mobil zu sein. Auf die Anzahl der Kinder, so ergab die bisherige Untersuchung, wirkt sich das Unterwegssein nicht aus. Allerdings: Mit zunehmender Kinderzahl nimmt bei allen befragten Eltern die Wahrscheinlichkeit ab, dass beide Partner mehr als 20 Stunden erwerbstätig sind. Meist hat Hoffmann bei den Interviews so genannte Einverdiener-Partnerschaften erlebt. Weiter beschäftigt sie sich noch mit folgenden Fragen: Wie organisieren die mobilen Familien ihren Alltag? Welche Handlungsstrategien nutzen sie, um Familie und Beruf miteinander zu vereinbaren? Wie verlässlich ist ihre Partnerschaft, was handeln sie aus und welche Belastungen beeinflussen sie deutlich? Hoffmanns Zwischenbilanz: Die berufliche Mobilität verlangt von Familien große organisatorische Anstrengungen. Gewöhnliche Alltagsprobleme entwickeln sich dabei leicht zu ernsthaften Gesundheitsgefahren.

Prof. Dr. Claudia Hellmers folgert aus diesen drei Forschungsarbeiten: Familie, die sich als Team in Bezug auf Arbeit und die häusliche Gemeinschaft versteht, ist ein wunderbares Konstrukt. Für die Gesundheit in Familien sind gegenseitiges Verständnis, gemeinsame Verantwortung für Entscheidungen sowie Verlässlichkeit entscheidend.

Die Bewältigung von Krankheiten in jungen Familien

- > Kinder und Jugendliche, die wegen akuter Atemwegserkrankung auf einer pädiatrischen Intensivstation behandelt werden, stehen bei Martina Gießen-Scheidel im Fokus. Ihre Motivation: Nur wer die Belastungen und Bedürfnisse junger Patienten und ihrer Familien kennt, kann daraus ein Konzept entwickeln, das dem System „Familie“ gerecht wird. Die Wissenschaftlerin hat erkannt, dass sich die Anwesenheit von Familie beruhigend und motivierend auf die Kinder und Jugendlichen auswirkt, was auch dem Therapieerfolg zugutekommt. Gießen-Scheidel schreibt der Familie auf Intensivstationen eine „ganz große Aufgabe“ zu. Sie kann dem kleinen Patienten prima das Gefühl vermitteln, nicht allein und der Situation ausgeliefert zu sein. Zudem beobachtete sie: „Alle Kinder wollen Einfluss auf ihre Versorgung haben, Autonomie behalten und selbstbestimmt handeln.“ Sie haben aber Angst, insbesondere vor der Erkrankung, vor Atemnot und den möglichen Folgen sowie vor wiederholten Krankenhausaufenthalten. Besonders Jugendliche sorgen sich darum, zu sterben, worüber sie jedoch kaum reden. Jüngere hingegen zeigen ihre Angst, indem sie anhänglich und weinerlich werden. Ob groß oder klein: Die Patientengruppe spricht, wenn überhaupt, nur in kurzen Sätzen und sehr konkret, stellte Gießen-Scheidel fest. Die Atemluft ist rar. Über die Eltern dieser Probanden weiß die Wissenschaftlerin: Sie sorgen sich um die Gesundheit und die Zukunft ihres Kindes. Ihre eigenen Bedürfnisse stellen sie zurück. Angesichts ihrer Erkenntnisse fordern die Wissenschaftler das Gesundheits- und (Kinder-)krankenpflegepersonal auf, sich mit den Ängsten der Kinder, Jugendlichen und ihrer Familien auseinander zu setzen, auf sie beruhigend, individuell und kompetent einzugehen.

Geschwister chronisch erkrankter Kinder und Jugendliche im familialen Alltag

- > Eine Familie mit chronisch krankem Kind oder Jugendlichen neigt dazu, sich zu einer geschlossenen Einheit zu formieren. Das Verhalten dient etwa dem Schutz vor schmerzlichen Gefühlen. Welche Rolle spielen darin die gesunden Geschwister? Christiane Knecht hat nachgeforscht. Sie weiß: Diese Familien müssen neben den gewöhnlichen Erziehungs- und Entwicklungsaufgaben auch die Gesundheitsunterstützung bewältigen. Sie kann von Prävention über Rehabilitation bis hin zu

lebenslanger Pflege reichen. Eine komplexe Herausforderung, bei der die Geschwisterkinder um die Aufmerksamkeit ihrer Eltern und des Umfelds fürchten müssen. In der Folge machen sie ihre Gefühle lieber mit sich selbst aus. Ungünstig auf ihre Entwicklung wirken sich auch stationäre Krankenhausaufenthalte der erkrankten Schwester oder des Bruders aus. Immer wieder wird der Kontakt dadurch unterbrochen oder reduziert. Dabei ist er wichtig: „Die Geschwisterbeziehung ist eine fundamentale Erfahrung, die die Persönlichkeitsentwicklung maßgeblich prägt“, sagt Knecht und sieht noch großen Handlungsbedarf in der gezielten und professionellen Unterstützung dieser Familien.

- > Andreas Kocks hat sich in seinem Promotionsvorhaben mit dem Thema „Chronisch krank und Schule – Die Sicht betroffener Kinder und ihrer Familien“ beschäftigt. Laut Robert-Koch-Institut lebt in rund 23 Prozent aller jungen Familien ein chronisch krankes Kind. Die häufigsten Diagnosen: Neurodermitis, Heuschnupfen und Asthma bronchiale. Aufgrund der allgemein gestiegenen Lebenserwartung wird die Anzahl chronisch kranker Kinder auch an Schulen weiter zunehmen. Ihre Integration bezeichnet Kocks als große Herausforderung, um die die Familien täglich kämpfen müssten. Sie wüssten: Gute Gesundheit unterstützt gute Schulleistung und gute Schulleistung wirkt sich auf Gesundheit. Doch, die Regelschulen mit chronisch kranken Kindern sind oft überfordert, stellt Kocks fest. Angefangen bei Medikamenten: Wo kann man sie lagern? Wer kümmert sich darum? Auch Diätvorschriften, gemeinsame Mahlzeiten und Ausflüge gehören zu den täglichen Prüfungen. Kocks hat erkannt: Es gibt ein Grundproblem, das in den unterschiedlichen Aufträgen von Schule und Familie liegt. Während Schule für Bildung und Erziehung verantwortlich ist, steht für Familien der Schutz, die Fürsorge und das gesunde Aufwachsen an oberster Stelle. Unter Eltern beobachtet er „eine wahnsinnig große Lösungskompetenz. Sie finden immer wieder einen Weg, damit ihr Kind am Unterricht und an Ausflügen gleichberechtigt teilnehmen kann“. Dafür opfern sie mitunter auch ihre Berufstätigkeit, was weiteren Stress oder gar eine Ehekrise auslösen kann. Kocks hat auch beobachtet, dass die gleichberechtigte Teilhabe an der Schulbildung auch abhängig der persönlichen Betroffenheit der Lehrkräfte gelingt. Kennen sie in ihrem privaten Umfeld etwa einen Diabetiker, so wächst die Wahrscheinlichkeit. Durch seine Arbeit will Kocks die Gesundheitskompetenzen an Schulen erhöhen.

Prof. Dr. Sabine Metzging fasst aus diesen Arbeiten zusammen: Familien müssen in ihrem komplexen Alltag enorme Anpassungsleistungen erbringen. Meist schaffen sie die Herausforderungen. Eine wirklich familienorientierte Gesundheitsversorgung könnte sie aber entlasten.

Familien im gesundheitlichen und pflegerischen Versorgungssystem

- > Laut Statistischem Bundesamt sind in Deutschland knapp drei Millionen Menschen pflegebedürftig, davon werden 2,08 Millionen Personen zuhause versorgt – meist durch Angehörige. Heike Asbach hat diese Familiensituation untersucht und rasch erkannt: „Wenn ein Familienmitglied erkrankt, ist mehr oder weniger die ganze Familie davon betroffen.“ Sie beobachtete einerseits Hoffnung als Motor, um den sich alle bemühen, andererseits Ungewissheit. Solche Lebenskrisen verändern: Die Endlichkeit des Lebens wird den Mitgliedern schmerzlich bewusst. Es folgt Trauer um den Verlust von Fähigkeiten und Unabhängigkeiten. „Auf diese Weise entwickelt sich ein modifizierter Lebensplan“, erklärt Asbach. Demzufolge sei familiäre Pflege nicht statisch. „Solche Familien brauchen frühzeitig und dauerhaft professionelle Begleitung.“
- > Claudia Oetting-Roß schätzt, dass in Deutschland rund 60.000 Kinder und Jugendliche an lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen leiden. Sie glaubt, dass die allgemeine und spezielle Palliativversorgung in Deutschland nicht flächendeckend gewährleistet ist, und hat erkannt: Innerhalb der Familien sind es meist die Mütter, die die schwer erkrankten Kinder versorgen. Von ehrenamtlichem oder professionellem Personal unterstützt sind die sozialen Beziehungen und Grenzen in dieser Zusammenarbeit oft nicht geklärt. Als weitere Herausforderung in der Versorgung

nennt Oetting-Roß den Kummer um das schwer erkrankte Kind/den schwer erkrankten Jugendlichen. Dessen Leben ist gefährdet oder wird gar früher als erwartet enden. Die Familienmitglieder sollten deshalb gezielt und altersgerecht aufgeklärt und die jungen Patienten in die Entscheidungsprozesse einbezogen werden, sagt Oetting-Roß. Aus ihren Interviews mit den vier- bis 17-jährigen lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Patienten weiß sie: Für die Kinder und Jugendlichen stehen Erkrankung und Versorgung im Hintergrund. Sie streben nach Gemeinschaft, Aktivität und Mitgestaltung. Zudem sind sie in der Lage, zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung abzuwägen, sie erlangen Urteilsfähigkeit und wissen, was sie sich zumuten können. Die Entwicklung ihrer Gesundheitskompetenz hängt darüber hinaus von dem Erziehungsstil der Eltern und der Wertigkeit der Familie ab, erörtert die Wissenschaftlerin. In der Regel wachsen die jungen Familien an ihren Herausforderungen und können die notwendigen Maßnahmen selbst abwägen. Beispielsweise wenn Schleim abgesaugt werden muss oder Bedarf an zusätzlichen Medikamenten besteht. Oetting-Roß resümiert: Kinder wollen selbst gestalten und kompetent sein, was auf den ersten Blick der Situation in einer lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankung widerspricht. Gelten die Kinder/Jugendlichen doch als eingeschränkt, abhängig und hilfsbedürftig. Oetting-Roß folgert: „Wir sollten lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern und Jugendlichen in Zukunft mehr Unterstützung geben, damit sie ihren Freiraum erhalten.“

Prof. Dr. Andreas Büscher zieht aus den beiden Studien folgende Bilanz: Professionelle Beratung und Begleitung dieser Familien sollte eine Selbstverständlichkeit sein, zumal ambulant vor stationär gilt.

Die Familie im Alter und in der Endphase des Lebens einzelner Familienmitglieder

- > Nino Chikhradze hat Familien von schwer brusterkrankten Frauen in ihrer letzten Lebensphase besucht. Nur wenige Betroffene waren dazu bereit. Denn wer öffnet in der letzten Phase des Miteinanders einer fremden Person gern die Tür? Die Erkenntnisse aus den Begegnungen sind umso wertvoller.

Die Pflegewissenschaftlerin fasst zusammen:

- > Frauen bereiten sich auf den Tod und das Ende vor, sie kämpfen dabei um Lebenszeit und schaffen eine Zukunft für die Familie nach ihrem Tod.
- > Männer sind für ihre Frauen da und bereiten sich auf das zukünftige Leben vor.
- > Kinder erleben eine Ambivalenz zwischen eigenem Leben und Erkrankung der Mutter. Sie versuchen, ihren Eltern so nah wie möglich zu sein, etwa durch Krankenhausbesuche, zugleich müssen sie ihren eigenen Alltag meistern.
- > Chikhradze beobachtete: Die Familienmitglieder nehmen neue Rollen ein, wodurch sich ihre Identitäten verändern. Akute Phasen verlangen von ihnen hingegen ständige Neuorientierung.

Vorläufiges Resümee

Dr. Jörg große Schlarman zeigt sich optimistisch, dass die Studien über familienorientierte Themen zunehmen werden. Zumal die Fachwelt neuerdings auch Kinder als Experten betrachtet und sich für ihr Krankheitserleben interessiert. Abseits von Krankheitsverläufen, Prognosen, Pflege, Behandlung und Auswirkungen sieht er in den Arbeiten des Forschungskollegs die Beratung und Begleitung: „Diese Interventionen möchten das Bestehen der Familie in einer solchen Krisenzeit gewährleisten“, was sich positiv auf die psychische und physische Gesundheit sowie die Lebensqualität auswirke. Schlarman erinnert an Studien, demnach gilt: „Personen, die familienorientiert gepflegt werden, sterben später.“ Und: „Je mehr Menschen in der Familie leben, desto länger leben die Betroffenen.“ Insbesondere junge Patienten mit Adipositas und Diabetes profitierten von der familienorientierten Begleitung, zumal Ernährungsumstellung gewissermaßen alle Mitglieder betrifft.

Als Sprecherin des gemeinsamen Forschungsprojektes resümiert Prof. Dr. Friederike zu Sayn-Wittgenstein von der Hochschule Osnabrück: „Das familiäre System ist sehr fragil, wenn ein Mitglied zum Beispiel erkrankt.“ Die

Hilfen müssten deshalb an den wirklichen Bedarfen und Bedürfnissen der Familien, also systemisch ausgerichtet werden.

Weitere Informationen im Internet unter: www.familiengesundheitimlebensverlauf.de

Angelika Staub

Dipl.-Sozialpädagogin (FH) und Fachjournalistin

AngelikaStaub@web.de

Weitergehende Fragen? Nehmen Sie Kontakt auf.

Dr. med. Christian Fricke
Arzt, Kinderarzt, Kinder- und Jugendpsychiater
Werner Otto Institut Sozialpädiatrisches Zentrum
Bodenschwinghstr. 23
22337 Hamburg
E-Mail: cfricke@werner-otto-institut.de

Silvia Hornkamp
Geschäftsführerin der
Deutsche Duchenne Stiftung der aktion benni & co e.V.
Huestr. 20
44787 Bochum
E-Mail: info@benniundco.de

Dr. Annette Mund
Bundesvorsitzende von Kindernetzwerk e.V.
Hanauer Str. 8
63739 Aschaffenburg
E-Mail: mund@kindernetzwerk.de

Dr. sc. hum. Rüdiger Retzlaff
Im Weiher 12
69121 Heidelberg-Handschuhsheim
E-Mail: info@ruediger-retzlaff.de

Raimund Schmid
Geschäftsführer von Kindernetzwerk e.V.
E-Mail: schmid@kindernetzwerk.de

Angelika Staub
Dipl.-Sozialpädagogin (FH)
und Fachjournalistin
Alter Mühlenweg 45
50679 Köln
E-Mail: AngelikaStaub@web.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

Hanauer Straße 8

63739 Aschaffenburg

Telefon: 0 60 21 / 1 20 30

E-Mail: info@kindernetzwerk.de

Internet: 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)

Dr. Theodor Michael (Schriftführer)

Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voß (Ehrenvorsitzender)

Geschäftsführer

Dipl. Volkswirt Raimund Schmid

Gestaltung

Hartmut Kreutz

Fotos

Hartmut Kreutz

Druck

Kindernetzwerk e.V.

Stand

März 2017 (Neugestaltung Oktober 2018)

Stand Oktober 2018



ableitbar.

Die Handreichung des Kindernetzwerks wurde gefördert durch den AOK-Bundesverband. Für die Inhalte ist die Selbsthilfeorganisation verantwortlich. Etwaige Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse sind hieraus nicht