



VERBESSERUNG DER ZAHNMEDIZINISCHEN VERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT BEHINDERUNGEN UND CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN

Betroffenen- und Fachperspektiven als Grundlage
für eine bessere Versorgung



EXECUTIVE SUMMARY

Wie gut werden Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen in Deutschland zahnmedizinisch versorgt? Dieser Frage widmete sich ein Projekt des Kindernetzwerks e. V. im Jahr 2025.

Dafür wurden die Ergebnisse einer Selbsthilfe-Umfrage sowie die Einschätzungen von Expert:innen ausgewertet und mit den Zielsetzungen des Aktionsplans der Bundesregierung für ein barrierefreies Gesundheitswesen (2024) abgeglichen. Die Auswertungen zeigen ein klares Bild: Die Verbesserung der zahnmedizinischen Versorgung für Kinder

und Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, sie erfordert koordiniertes, strukturelles Handeln und lässt sich nicht durch allgemeine Barrierefreiheitsmaßnahmen ersetzen.

Dieses Paper identifiziert fünf zentrale strukturelle Versorgungsdefizite und leitet daraus acht konkrete gesundheitspolitische Handlungsempfehlungen ab. Sie richten sich gleichermaßen an Gesetzgeber, Krankenkassen, Zahnärztekammern und medizinische Fachgesellschaften. Patientenorganisationen soll das Paper als Argumentationshilfe dienen.

EINLEITUNG

In Deutschland haben 13,7 % der 3-jährigen und 43,6 % der 6-jährigen Kinder bereits Karieserfahrung (DAJ 2016). Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen weisen im Vergleich dazu eine signifikant höhere Kariesprävalenz und eine schlechtere Mundgesundheit auf (RKI 2022). Zusätzlich berichten sie häufiger von Zahnschmerzen und putzen seltener ihre Zähne (KiGGS 2014–2017). Weitere Studien zeigen, dass Eltern schwer chronisch erkrankter Kinder präventive Zahnarztbesuche nicht aus Desin-

teresse versäumen, sondern weil häufige Krankenhausaufenthalte, ein hoher Koordinationsaufwand und akutmedizinische Prioritäten den Alltag bestimmen (Schulz-Weidner et al. 2020).

Diese Befunde verdeutlichen, dass diese Gruppe im zahnmedizinischen Versorgungssystem bislang keine bedarfsgerechte Berücksichtigung findet. Die bestehenden Versorgungs- und Präventionsstrukturen sind auf ihre Lebensrealität nicht ausreichend ausgerichtet.

ZIELSETZUNG

Der politische Handlungsauftrag ist klar: Der Aktionsplan der Bundesregierung für ein barrierefreies Gesundheitswesen (2024) setzt den richtigen Rahmen – nun bedarf es einer konsequenten, zielgruppenspezifischen Umsetzung.

Das vorliegende Paper basiert auf zwei bundesweiten Umfragen unter den Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks e. V. und unter jungen Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen. Diese Betroffenenperspektive wird durch Fachexpertise ergänzt.

Ziel ist es,

- ✦ die Versorgungssituation zu beschreiben,
- ✦ mögliche Fehl- und Unterversorgung zu identifizieren,
- ✦ Perspektiven von Betroffenen, Expert:innen und Wissenschaft zusammenzuführen,
- ✦ konkrete politische Handlungsoptionen für eine inklusive, bedarfsgerechte und koordinierte Versorgung zu benennen.

METHODISCHE EINORDNUNG

Die Analyse stützt sich auf folgende Grundlagen:

- ✦ Verbändeumfrage unter allen Mitgliedsorganisationen (Rücklaufquote: 11 %)
- ✦ Befragung betroffener Kinder und Jugendlicher (n=27)
- ✦ Expert:innenkonsultationen
- ✦ Ergebnisse der Veranstaltung „Bundesinitiative Barrierefreiheit“ (2025)
- ✦ Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen (2024)

Das Kindernetzwerk vereint als Dachverband der familienorientierten Selbsthilfe Mitgliedsorganisationen sowie Eltern als Einzelmitglieder und bildet damit eine breite und heterogene Gruppe von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen ab. Zur Rekrutierung der teilnehmenden Jugendlichen wurden alle Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks direkt angeschrieben und gebeten, geeignete junge Menschen zur Teilnahme einzuladen. Ergänzend erfolgte ein öffentlicher Aufruf über die Social-Media-Kanäle des Kindernetzwerks.

Die beteiligten Organisationen vertreten Kinder und Jugendliche mit körperlichen Behinderungen, neurodivergenten Entwicklungsprofilen, chronischen, syndromalen und seltenen Erkrankungen. Rund 19 % vertreten überwiegend Kinder mit syndromalen Erkrankungen, eine Gruppe, für die ein besonders hoher Koordinationsaufwand erforderlich ist. Bei den Jugendlichen ergab sich ein ähnliches Bild; zudem waren auch Jugendliche mit Lernschwierigkeiten vertreten.

Die Umfrage ist qualitativ angelegt und nicht statistisch repräsentativ.

ERFAHRUNGEN AUS DER VERSORGUNGSPRAXIS UMFRAGE UNTER JUNGEN MENSCHEN

Die Antworten auf die Auswahlfragen lassen sich zu einem klaren Befund zusammenfassen: Die größte Hürde ist nicht die zahnmedizinische Behandlung selbst, sondern ein Versorgungssystem, das die Bedarfe dieser Gruppe systematisch ignoriert. Medizinische Routinen wie Mundschutz, Zeitdruck und standardisierte Abläufe können für Jugendliche mit Sinnesbeeinträchtigungen zur Kommunikationsbarriere werden. Dies führt zu Unsicherheit, Fehlbeurteilungen, unvollständiger Diagnostik und vermeidbaren

Eskalationen bis hin zu unnötiger Sedierung oder Narkose.

Besonders aufschlussreich waren die Freitextantworten. Hier schildern die Kinder, Jugendlichen und Familien eindringlich ihre Notlage:

„Hinter dem Mundschutz verstehe ich den Arzt nicht, und die Zeit, die ich zum Verstehen brauche, ist im Behandlungsablauf nicht vorgesehen.“

„Es ist kaum möglich, überhaupt einen Termin zu bekommen.“

„Wir hatten mehrfach bei gravierenden Zahnproblemen das Problem, dass es falsch beurteilt wurde, weil die Ärztin scheinbar aus dem kurzen Moment, den sie in den Mund schauen konnte, nicht genug gesehen hatte, aber sicher wirkte. Es werden bei der Kontrolle auch immer wieder Probleme übersehen. [...] Auch einfache Eingriffe sind nur [...] mit Sedierung möglich, was aber wiederum mit besonders hohen gesundheitlichen

Risiken verbunden ist aufgrund anderer Erkrankungen. Sodass Prävention extrem wichtig ist.“

Die Befragten berichteten aber auch von positiven Erfahrungen. Diese belegen: Vertrauensvolle, partizipative Behandlung reduziert Ängste und stärkt nachhaltig die Bereitschaft zur Prävention. Was junge Patient:innen brauchen, sind ausreichend Zeit, klare Kommunikation, reizangepasste Settings und individuell abgestimmte Präventionsstrategien.

UMFRAGE UNTER SELBSTHILFEORGANISATIONEN

Die Rückmeldungen der Selbsthilfeorganisationen stimmen grundsätzlich mit den Erfahrungen der jungen Menschen überein. Fünf zentrale strukturelle Defizite ziehen sich durch die zahnmedizinische Versorgung. Diese betreffen alle Behinderungs- und Erkrankungsformen:

1. Fehlende Spezialisierung und wohnortnahe Versorgung

Zu wenige Praxen verfügen über die Erfahrung und Bereitschaft, Kinder mit Behinderungen umfassend zu behandeln. Dass Eltern übereinstimmend beschreiben, dass vielerorts keine Versorgung möglich ist, zeigt das Ausmaß der Versorgungslücke. Mehrere Eltern weisen zudem darauf hin, dass Praxen, die behinderte Kinder behandeln, nicht nur Vollnarkose anbieten, sondern auch Alternativen wie Lachgas vorhalten sollten.

2. Lange Wartezeiten und eingeschränkter Zugang zur Anästhesie

Behandlungen unter Allgemeinanästhesie sind meist nur in Universitätskliniken möglich. Die Wartezeiten an den verschiedenen Universitätskliniken für Zahnerhaltung beispielsweise liegen zwischen 6 Monaten und über 2 Jahren. Kosten dürfen dabei nicht gedeckelt werden. Das ist eine ausdrückliche Forderung der befragten Eltern.

3. Fehlende aufsuchende Versorgung

Für Kinder mit schweren Verläufen von ME/CFS stellt sich die Frage des Praxiszugangs gar nicht erst: Sie sind dauerhaft oder phasenweise bettlägerig. Eltern dieser Kinder fordern aufsuchende zahnmedizinische Versorgung als einzige realistische Versorgungsoption.

4. Zeitdruck und fehlende Behandlungsqualität

Ausreichend Zeit während der Behandlung ist keine Komfortfrage, sondern eine medizinische Notwendigkeit. Zeitdruck führt bei Kindern mit Behinderungen zu Stress, Behandlungsabbrüchen und vermeidbaren Eskalationen. Hier sind geschultes Personal, barrierefreie Sprechstunden außerhalb von Kliniken und angepasste medizinische Angebote gefragt.

5. Kommunikationsbarrieren

Fehlende Leichte Sprache, mangelnde visuelle Orientierung und unzureichende Vorbereitung auf individuelle Kommunikationsbedarfe sind keine Einzelfälle, sondern Ausdruck strukturell nicht verankerter barrierefreier Kommunikation.



FACHLICHE EINORDNUNG

Während die Umfragen die Auswirkungen unzureichender Versorgung sichtbar machen, benennen die Expert:innen die strukturellen Ursachen und gesundheitspolitischen Hebel. Es fehlen behinderungs- und krankheitsübergreifende Präventionsprogramme sowie verbindliche Kooperationsstrukturen zwischen Zahnmedizin, kinder- und jugendmedizinischer Versorgung, den Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) und der Eingliederungshilfe. Hinzu kommen Engpässe bei der Versorgung unter Allgemeinanästhesie sowie eine Vergütungssystematik, die den erhöhten Behandlungsaufwand nicht abbildet (Arndt-Fink et al. 2026).

Dass diese Strukturlücken reale klinische Konsequenzen haben, ist gut belegt: Kinder mit Behinderungen weisen eine höhere Kariesprävalenz auf, Präventionsmaßnahmen wie Fissurenversiegelungen werden seltener eingesetzt, und Erwachsene mit kognitivem Unterstützungsbedarf haben deutlich mehr fehlende Zähne als die Allgemeinbevölkerung (Schulte und Schmidt 2021). Krebskranke Kinder – laut S2k-Leitlinie eine Hochrisikogruppe für Karies – können dabei stellvertretend für alle Kinder mit hoher medizinischer Komplexität, eingeschränkter Mobilität und gleichzeitiger Unsichtbarkeit im Versorgungssystem stehen. Auch Kinder mit syndromalen Erkrankungen oder ME/CFS gehören zu dieser besonders gefährdeten Gruppe.

Auch aus kinderneurologischer Perspektive bedarf es dringend spezialisierte, barrierearme Versorgungsstrukturen:

„Gerade bei Kindern mit komplexen neurologischen Erkrankungen ist eine frühzeitige zahnärztliche Begleitung und Intervention im Alltag häufig nicht realisierbar – sei es aufgrund instabiler Krankheitsverläufe, hoher Therapie-dichte oder eingeschränkter Kooperationsfähigkeit. Die Folge sind verzögerte Behandlungen mit fortgeschrittenen Befunden, die nicht nur höhere Kosten verursachen, sondern oftmals invasive Eingriffe unter Allgemein-anästhesie erforderlich machen, was die z. T. schwer erkrankten Kinder zusätzlich gefährdet und häufig mit einem deutlich erhöhten Narkoserisiko einhergeht. Fehlende präventive und niedrigschwellige Versorgungsangebote stellen für diese Kinder ein vermeidbares zusätzliches Gesundheitsrisiko dar.“

Dr. med. Ines Brösse, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin im Bereich Neuropädiatrie

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN

Dass bedarfsgerechte Versorgung möglich ist, zeigen bereits bestehende Ansätze:

- ✦ Das Modellprojekt der zahninterdisziplinären SPZ-Sprechstunde am Universitätsklinikum Heidelberg hat gezeigt, dass die Integration zahnmedizinischer Versorgung in bestehende Strukturen gelingt (Aurin 2016–2018).
- ✦ Das Projekt „Zahnputzperle“ des Vereins Zahnputzfuchs e. V. zeigt, dass niedrigschwellige Prävention durch Zahnärzt:innen direkt auf Kinderstationen wirksam funktionieren kann.
- ✦ Auf politischer Ebene bildet der Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen (2024) einen wichtigen strategischen Rahmen, der Barrierefreiheit, Kommunikation, Personalqualifizierung, Vernetzung und die Situation betroffener Familien adressiert.

Die vorliegenden Befunde machen jedoch deutlich, dass allgemeine Maßnahmen zur Barrierefreiheit allein nicht ausreichen. Es bedarf zusätzlich spezialisierter, koordinierter und verlässlich finanzierter Versorgungsstrukturen.

Die folgenden 8 Empfehlungen richten sich an alle Akteur:innen im Gesundheitswesen.

1. Strukturierte Prävention als Regelleistung verankern

Individualisierte Mundhygienetrainings, engmaschige Kontrollen und spielbasierte Präventionsprogramme in Einrichtungen der Eingliederungshilfe und auf Kinderklinikstationen sind systematisch zu fördern, zu evaluieren und in die Regelversorgung zu überführen. Prävention darf nicht vom Zufall abhängen.

2. Spezialisierte Praxen stärken, vernetzen und sichtbar machen

Bestehende spezialisierte Angebote sind gezielt zu stärken, regional zu vernetzen und für Familien niedrigschwellig auffindbar zu machen – durch öffentlich zugängliche Übersichten und regionale Kooperationsverbünde. Erforderlich ist eine klar definierte spezialisierte Versorgungsebene mit verbindlichen Qualitätskriterien und gesicherter Finanzierung.

3. Aufsuchende zahnmedizinische Versorgung als Regelleistung erweitern

Die Begrenzung des Zugangs zur aufsuchenden zahnmedizinischen Versorgung auf Menschen mit schwerer Behinderung oder Pflegegrad schließt wesentliche Patient:innengruppen aus. Eine Neudefinition der Leistungsberechtigten ist dringend notwendig.

4. Interdisziplinäre Kooperationsstrukturen verbindlich fördern

Eine verbindliche Vernetzung zwischen Zahnmedizin, Kinder- und Jugendmedizin, SPZ, Eingliederungshilfe und Selbsthilfe unter Nutzung bestehender GKV-Instrumente (§ 140a SGB V, § 119a SGB V) ist erforderlich. Wo diese fehlen, müssen neue vertragliche Grundlagen entwickelt werden.

5. Behandlung unter Allgemeinanästhesie risikoadäquat absichern

Für Kinder mit erhöhtem Anästhesierisiko ist die zahnerhaltende Behandlung in interdisziplinär ausgestatteten Kliniken sicherzustellen. Mehrfachbehandlungen sind zu vermeiden und interdisziplinäre OP-Planungen zu unterstützen. Eine Verweisung dieser Hochrisikogruppe in ambulante Narkosestrukturen ist auszuschließen. Kapazitäten an Kliniken der Maximalversorgung sind zu sichern; Anästhesieleistungen sind extra-budgetär zu vergüten. Ambulante Narkoseangebote können parallel für medizinisch stabile Kinder ausgebaut werden, jedoch nicht als Rechtfertigung für den Abbau klinischer Kapazitäten. Beide Versorgungsbereiche sind getrennt abzusichern.

6. Vergütungssystem anpassen

Der erhöhte zeitliche und personelle Aufwand ist sachgerecht abzubilden. Die Finanzierung ist vollständig innerhalb der GKV zu verankern.

7. Barrierefreie Kommunikation systematisch umsetzen

Leichte Sprache, visuelle und taktile Orientierungshilfen sowie mehrsprachige Materialien sind als Standard zu etablieren.

8. Aus-, Fort- und Weiterbildung sowie Handlungsänderung fördern

76 % der befragten Kinderzahnärzt:innen bewerten ihre Ausbildung für die Behandlung von Kindern mit Behinderungen als unzureichend, bei Kindern mit psychoemotionalen Störungen sind es 88 % (Schmidt et al. 2022). Inklusionskompetenz ist als verbindlicher Bestandteil der Approbationsordnung und der Fortbildung zu verankern. Strukturreformen allein reichen nicht: Es braucht eine Haltung, die Inklusion als selbstverständlichen Standard begreift.

HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN „VERBESSERUNG DER ZAHNMEDIZINISCHEN VERSORGUNG VON KINDERN UND JUGENDLICHEN MIT BEHINDERUNGEN UND CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN“

Die Inhalte dieser Publikation sind im Rahmen des Projekts „Verbesserung der zahnmedizinischen Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen“ mit freundlicher Unterstützung des BKK DV partizipativ entstanden.



IMPRESSUM

Herausgeber Kindernetzwerk e. V.

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

Vorstand Susann Schrödel, Lars Glöckner, Leonie Welsch

Geschäftsführung Dr. med. Henriette Högl

Registergericht Amtsgericht Aschaffenburg

Registernummer VR 921

Vereinssitz Benzstraße 2 63741 | Aschaffenburg

Telefon 06021-45 44 00 | **Telefax** 06021-124 46

info@kindernetzwerk.de | www.kindernetzwerk.de

Spendenkonto IBAN: DE02 7955 0000 0000 9242 90

Sparkasse Aschaffenburg, BIC: BYLADEM1ASA

Stand März 2026

Redaktion, Inhalt und Text Yeliz Kidis, Anna Philippi, Dr. Henriette Högl

Gestaltung Bar Pacifico/

Illustration Daniela Jordan

Haftungshinweis Alle Texte und Illustrationen sind
urheberrechtlich geschützt.



LITERATURVERWEIS UND QUELLEN

Bundesministerium für Gesundheit (2024): Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen. Berlin.

Arndt-Fink, A.; Ziller, S.; Nobmann, C.; Schmidt, P.; Wolff, D.; Gottstein, I. (2026): Wie lässt sich die zahnmedizinische Versorgung von Menschen mit Beeinträchtigungen barrierefreier gestalten? In: Zahnärztliche Mitteilungen (zm), Jg. 116, Nr. 03, S. 26–29.

Bastos Silveira, B. et al. (2024): Oral manifestations in pediatric patients with leukemia: A systematic review and meta-analysis. Journal of the American Dental Association, 155(10), 858–870.

Cubukçu, C. E., Güneş, A. M. (2008): Caries experience of leukemic children during intensive course of chemotherapy. J Clin Pediatr Dent, 32(2), 155–158.

Falconer, J.L. et al. (2024): Exploring links between oral health and infective endocarditis. Frontiers in oral health, 5, 1426903.

Levin, L.; Bilder, L.; Borisov, O. (2015): Improving oral hygiene skills among children undergoing treatment at the haematology department. Int Dent J, 65(4), 211–215.

Schulz-Weidner, N. et al. (2020): Parental Awareness of Oral Health and Nutritional Behavior in Children with Congenital Heart Diseases Compared to Healthy Children. Int J Environ Res Public Health, 17(19), 7057.

Schmidt, P., Reis, D., Schulte, A. G., & Fricke, O. (2022): Self-assessment of knowledge on the treatment of children and adolescents with special care needs:

Results of a survey amongst German dentists with key expertise in paediatric dentistry. Journal of Personalized Medicine, 12(7), Artikel 1173. <https://doi.org/10.3390/jpm12071173>

Schulte, A. G., & Schmidt, P. (2021): Mundgesundheit bei Menschen mit Behinderung in Deutschland – eine Literaturübersicht. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 64(7), 793–801. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03352-7>

Schulz-Weidner, N.; Logeswaran, T.; Schlenz, M.A.; Krämer, N.; Bulski, J.C. (2022): Dental Treatment under General Anesthesia in Pre-School Children and Schoolchildren with Special Healthcare Needs: A Comparative Retrospective Study. Journal of clinical medicine, 11(9), 2613.

Expert:innenkonsultation

Fachgespräch mit PD Dr. med. dent.

Peter Schmidt (Universitätsklinikum Ulm und DGZMB), 2025–2026.

Fachgespräch mit Dr. med. dent. Kerstin Aurin (spezialisierte Kinderzahnärztin, Gründerin und Vereinsvorsitzende von Zahnputzfuchs e. V.), 2026.

Fachgespräch mit Dr. Sabrina Reitz

(Kinderzahnärztin mit Fokus auf Prävention und Inklusion), 2025–2026.

Konsultation Dr. med. Ines Brösse

(Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin Neuropädiatrie), 2026

