

Kurz & Knapp – Gesundheitsgespräche am Mittag – 28.02.2024

„Unsere Tage sind anders.“
Rat und Hilfen für Familien mit chronisch kranken Kindern
aus der Perspektive der Kinderarztpraxis



Berufsverband der
Kinder- und Jugendärzt*innen

Dr. med. Claudia Haupt

Landesvorsitzende des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzt:innen e.V.

Chronische Krankheiten

- ❖ länger oder lebenslang bestehende behandlungsbedürftige gesundheitliche Beeinträchtigung
- ❖ angeboren oder erworben
- ❖ unterschiedlichste Krankheitsbilder – Beispiele:
 - Allergien, Asthma (und andere Lungenerkrankungen, z.B. cystische Fibrose), Neurodermitis (und andere Hauterkrankungen z.B. Psoriasis)
 - Diabetes und andere Stoffwechselerkrankungen
 - Rheumatische Erkrankungen
 - angeborene Herzfehler
 - Adipositas
 - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
 - Epilepsien
 - Entwicklungsstörungen/(Mehrfach-) Behinderungen
 - ADHS
 - Autismus

Die Tage sind anders

- ❖ Zuhause, innerhalb der Familie
 - Ernährung, Körperpflege, Autonomieentwicklung, Hilfsmittel, Schlafen, Medikamente
- ❖ In der Freizeit (Hobbies, Unternehmungen und Freunde treffen)
 - Vorkehrungen, Vorsichtsmaßnahmen, Hilfsmittel, (Notfall-) Medikamente, eingeschränkte Teilhabe
- ❖ In der Kita
- ❖ In der Schule im Hinblick auf die medizinische Versorgung
- ❖ Beim Reisen

Herausforderungen der Familien:

Umfeld gut informieren! Genau planen! Zeitmanagement anpassen, Begleitung organisieren, Unterstützungsbedarf abklären: Was geht – und was nicht? Notfallpläne, Notfallmedikamente u.v.m. bereitstellen.

Pflegegeld beantragen, Schwerbehindertenausweis beantragen, Selbsthilfegruppe kontaktieren, Leben mit Behinderung einschalten, Sozialpädagogische Familienhilfe oder Erziehungsbeistand erwägen.

Hohe Betreuungsbedarfe - zum Beispiel müssen

- ❖ Pädagog:innen und Lehrkräfte informiert und teilweise geschult werden, wenn Kinder Notfallmedikamente haben (z.B. gegen schwere allergische Reaktionen oder epileptische Krampfanfälle), oder darüber informiert werden, wie eine Unterzuckerung bei Diabetes erkannt und behandelt wird
- ❖ Absprachen für den Sportunterricht (z.B. bei Asthma) und für den Schwimmunterricht (z.B. bei Epilepsie) getroffen werden
- ❖ manchmal Sonderregelungen für Klassenfahrten vereinbart werden (z.B. bei schwerem ADHS oder Autismus)
- ❖ öfter bestimmte Diäten verordnet werden (z.B. bei Zöliakie oder Nahrungsmittelallergien)
- ❖ I-Plätze, Schulrückstellungen oder eine Schulbegleitung beantragt werden
- ❖ ärztliche Befundberichte für einen Schwerbehindertenausweis erstellt werden
- ❖ Widersprüche gegen abgelehnte Hilfsmittel oder abgelehnte Therapien oder die falsche Einstufung in einen Pflegegrad geschrieben werden
- ❖ Reha-Maßnahmen beantragt werden

Praktisch alle diese Maßnahmen erfordern Atteste oder Befundberichte.

Hohe Betreuungsbedarfe - interdisziplinärer Austausch:

- ❖ mit den Heilmittelerbringern/Therapeut:innen (Physio-, Ergotherapeut:innen, Logopäd:innen, Psychotherapeut:innen, Krankenpfleger:innen, Ernährungstherapeut:innen)
- ❖ mit den mitbehandelnden fachärztlichen Kolleg:innen in Praxis und Klinik
- ❖ mit Pädagog:innen, Erzieher:innen und Lehrkräften
- ❖ mit sozialpädagogischen Familienhelfer:innen und anderen Beteiligten der Hilfesysteme
- ❖ mit Rechtsanwälten

Die Tage sind anders

Frau Dr. Haupt berichtet über einige (anonymisierte) Fallbeispiele aus ihrer Praxis

- **für Steen, 8 Jahre:** mit Diabetes mellitus Typ 1 seit dem 20. Lebensmonat, sowie einer Zöliakie mit 6 Jahren. Die ganze Familie ist Diabetes- und Zöliakie-Profi geworden. Es gab viele Einschränkungen, die Autonomieentwicklung zu fördern steht im Widerspruch zum hohen Überwachungs- und Unterstützungsbedarf. Gluten freie Ernährung ist immer einzuhalten.
- **für Stina, 13 Jahre:** die wegen ihrer schweren chronisch entzündlichen Darmerkrankung schlimme Schmerzen aussteht. Sie muss ständig ins Krankenhaus.
- **für Erkan, 10 Jahre:** mit frühkindlichen Autismus. Seine gesamte Familie ist daran mit erkrankt: Ein Elternteil hat eine Depression, das Andere ein unbehandeltes schweres Asthma. Ein Geschwisterteil hat eine massive Adipositas inkl. Drogenabusus und Depression entwickelt. Die Familie schläft nicht mehr als 1-2 Stunden pro Nacht.

Die Tage sind anders

Frau Dr. Haupt berichtet über einige (anonymisierte) Fallbeispiele aus ihrer Praxis

- **für Thea, 6 Jahre:** mit Neurofibromatose 1 mit diversen Gliomen (Sehnerven, Stammhirn, Halsmark), ADHS. Die Familie ist hochbelastet, ihre Tage sind von Therapien sowie Chemotherapie bestimmt. Die Teilhabe und Sozialkontakte sind eingeschränkt.
- **für Toni, 5 Jahre:** mit komplexem Krankheitsbild nach Frühgeburt in 27. SSW, 950 g, Neugeborenenensepsis, Atemnotsyndrom und perinatalen Komplikationen inkl. Hirnschädigung - infantiler spastische Zerebralparese. Die Eltern sind getrennt, zahlreiche krankheitsbedingte Termine, regelmäßige Hilfsmittelanpassungen und jährliche 6-wöchige Komplexbehandlung in der Neuropädiatrie sind erforderlich. Es besteht sehr hoher Pflegeaufwand, der Grad der Behinderung wird zunehmen. Zusätzlich ist ein Elternteil chronisch krank mit unklarer Diagnose.

kindergesundheit-info.de **BZgA** Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung [Gebärdensprache](#) | [Leichte Sprache](#) | [Datenschutz](#) | [Impressum](#) | [Kontakt](#)

[RUND UMS KIND](#) [FACHKRÄFTE](#) [SERVICE](#) [WIR ÜBER UNS](#)   

[»](#) [Rund ums Kind](#) [»](#) [Krankes Kind](#) [»](#) [Im Krankheitsfall](#) [»](#) **Wegweiser krankes Kind**

Wegweiser bei akuter oder chronischer Erkrankung

0-6 JAHRE

Wenn ein Kind ins Krankenhaus muss oder eine chronische Erkrankung hat, kommen zu der Sorge um das kranke Kind häufig noch viele konkrete Fragen auf die Eltern zu.



Die Tage sind anders – Take Home Message

Alle, die mit chronisch kranken Kindern und ihren Familien zu tun haben, sollten sich bewusst machen, wie der Alltag dieser Familien aussieht, und mit welchen Herausforderungen sie konfrontiert sind.

Versuchen Sie, sich in die Lage der betroffenen Familien hinein zu versetzen.

Lassen Sie sich bei Ihren Entscheidungen wenn immer möglich davon leiten, welche Unterstützung Sie sich an Stelle der Betroffenen wünschen würden.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Dr. med. Claudia Haupt