



# **Aktuelle Herausforderungen der (gesundheitlichen) Versorgung und Teilhabe von Kindern mit (drohender) Behinderung im Vorschulalter**



*Dr. Christian Fricke  
Werner Otto Institut Hamburg  
Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin*



# Definition chronische Erkrankung

1. Krankheitsverlauf mit Dauer von mindestens einem Jahr
2. multiple Einschränkungen der physischen, psychischen und sozialen Funktionsfähigkeit
3. Bedarf nach **wiederkehrenden Unterstützungsleistungen**
  - Behandlung der Grunderkrankung und ihrer Symptomatik
  - Kompensation von Einschränkung der Funktionsfähigkeit
  - Stärkung der psychischen Adaptation an erkrankungsbedingte psychosoziale Belastungen und behandlungsbedingte Anforderungen sowie der sozialen Partizipation.

(Perrin, 1993)



# Chronische Erkrankungen - Kinder/Jugendliche

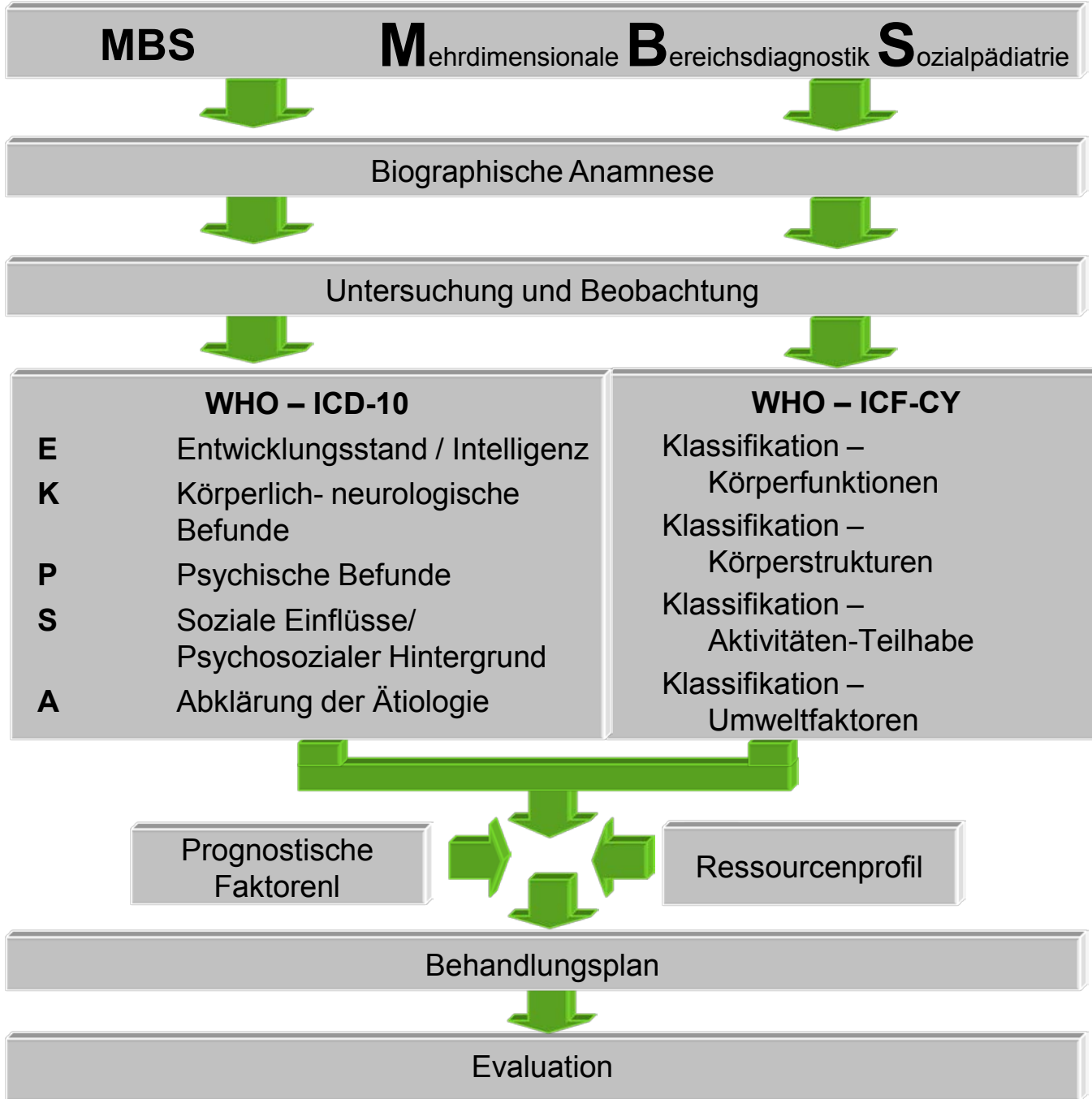
## Prävalenz von Krankheitsbildern I

- Allergische Rhinokonjunktivitis ca. 9,1%
- Asthma: ca. 4,1%
- Neurodermitis: 6 %
- Angeborene Herzfehler: ca. 1 %
- Epilepsie: 1,2 %
- Diabetes Typ 1: 0,2 %
- Chromosomale Aberrationen ca. 0,6 %
- Zerebralpareesen 1-2 ‰



# Prävalenz von Krankheitsbildern II

- **Intelligenzminderung (Geistige Behinderungen):**
  - F70 (IQ 50-69; leicht) **ca. 2 %**
  - F71 (IQ 35-49; mäßig) 0,4 %
  - F72 (IQ 20-34; schwer) 0,3 %
  - F73 (IQ < 20; schwerst) 0,4 %
- **Unterdurchschnittliche Intelligenz („Lernbehinderung“)**  
F81.9 (IQ 70-84): ca. 4-6 %





# chronisch krank - schwerbehindert?

- 0 – 4 Jahre 0,5%
- 4 - 6 Jahre 1 %
- 6 -15 Jahre 1,5%
- 15 - 18 Jahre 1,7 %

Häufigste Hauptdiagnosen:

ADHS, Down-Syndrom, Diabetes mellitus, Herzinsuffizienz, Perthes, Autismus

Kofahl, Ch., Lüdecke, D., Gesundheitliche Versorgung und sozioökonomischen Situation von Familien mit chronisch erkrankten und behinderten Kindern, Kinder- und Jugendarzt, 46. Jg. (2015), Nr. 11, 667-674



# Drohende Behinderung SGB IX § 2

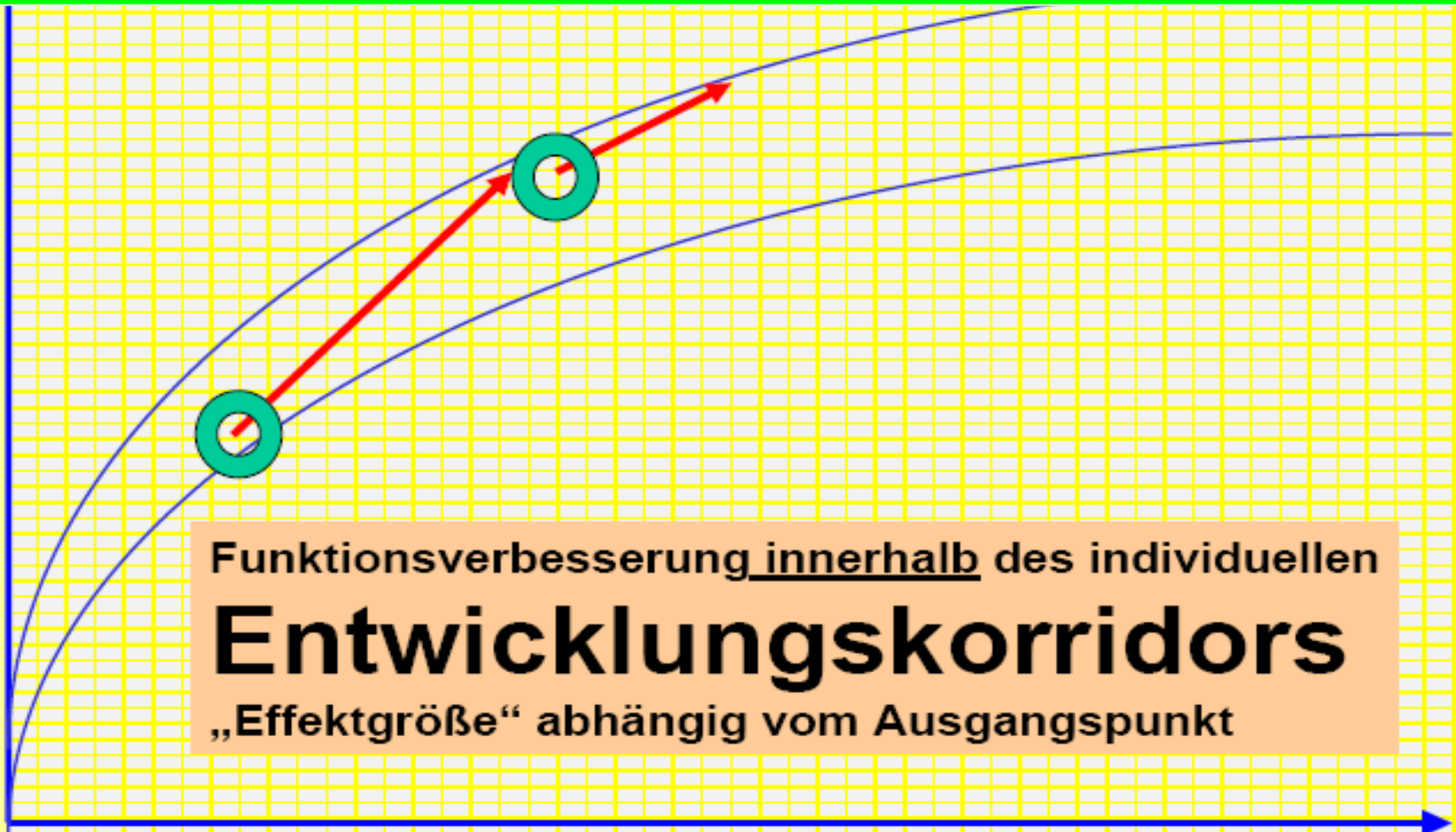
(1) Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.

Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.

# Entwicklung und Fördermöglichkeiten



Ziel: Ausschöpfung des individuellen und funktionsbezogenen *Entwicklungspotenzials*



Nach Largo



# Sozialpädiatrische Epidemiologie in Deutschland



- psych. 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 schul. Fertigkeiten 5 % aller Kinder
- ADHS 2,5-4 % aller Kinder
- Frühgeborene <32 SSW: bis zu 30 % Lern- u. Verhaltensstörungen

# Armut



**Absolute Armut** = Fehlen der unumgänglichen lebensnotwendigen Grundlagen

- (Essen, Kleidung, Wohnung, etc.)

**Relative Armut** = Soziale Benachteiligung

- Gemäß EU-Vereinbarung: = < 60% des Medians des Nettoeinkommens des EU-Staates
- 2012 Existenzminimum für Erwachsene: 7.896 €; Kinder 4.272 €
- [http://www.bundestag.de/presse/hib/2011\\_06/2011\\_253/03.html](http://www.bundestag.de/presse/hib/2011_06/2011_253/03.html)

Besonders gefährdete Personengruppen:

- alleinerziehende Mütter (Risiko 5x höher/Gesamtbevölkerung)
- Migranten (doppelt so hoch)

# Armut und Gesundheit

Ergebnisse der Einschulungsuntersuchung in Brandenburg (Angaben in %)



<b>Gesundheitsstörung</b>	<b>Sozialstatus niedrig</b>	<b>Sozialstatus mittel</b>	<b>Sozialstatus hoch</b>
<b>Sehstörungen</b>	<b>20,6</b>	<b>14,6</b>	<b>13,0</b>
<b>Sprachstörungen</b>	<b>17,0</b>	<b>6,6</b>	<b>4,1</b>
<b>Beeinträchtigung geistige Entwicklung</b>	<b>13,8</b>	<b>2,5</b>	<b>0,8</b>
<b>Psychomotorische Störungen</b>	<b>7,3</b>	<b>2,5</b>	<b>1,4</b>
<b>Adipositas</b>	<b>6,8</b>	<b>4,9</b>	<b>3,3</b>
<b>Hörstörungen</b>	<b>5,8</b>	<b>5,0</b>	<b>5,5</b>
<b>Einnässen, Einkoten, psychiatr. Erkrankungen</b>	<b>4,2</b>	<b>2,2</b>	<b>2,3</b>
<b>Emotionale/soziale Störungen</b>	<b>4,1</b>	<b>1,1</b>	<b>0,6</b>
<b>Atopische Dermatitis</b>	<b>5,8</b>	<b>7,5</b>	<b>8,5</b>



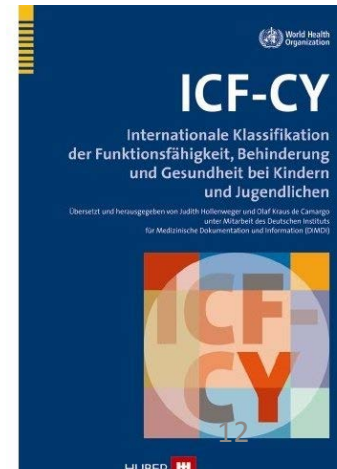
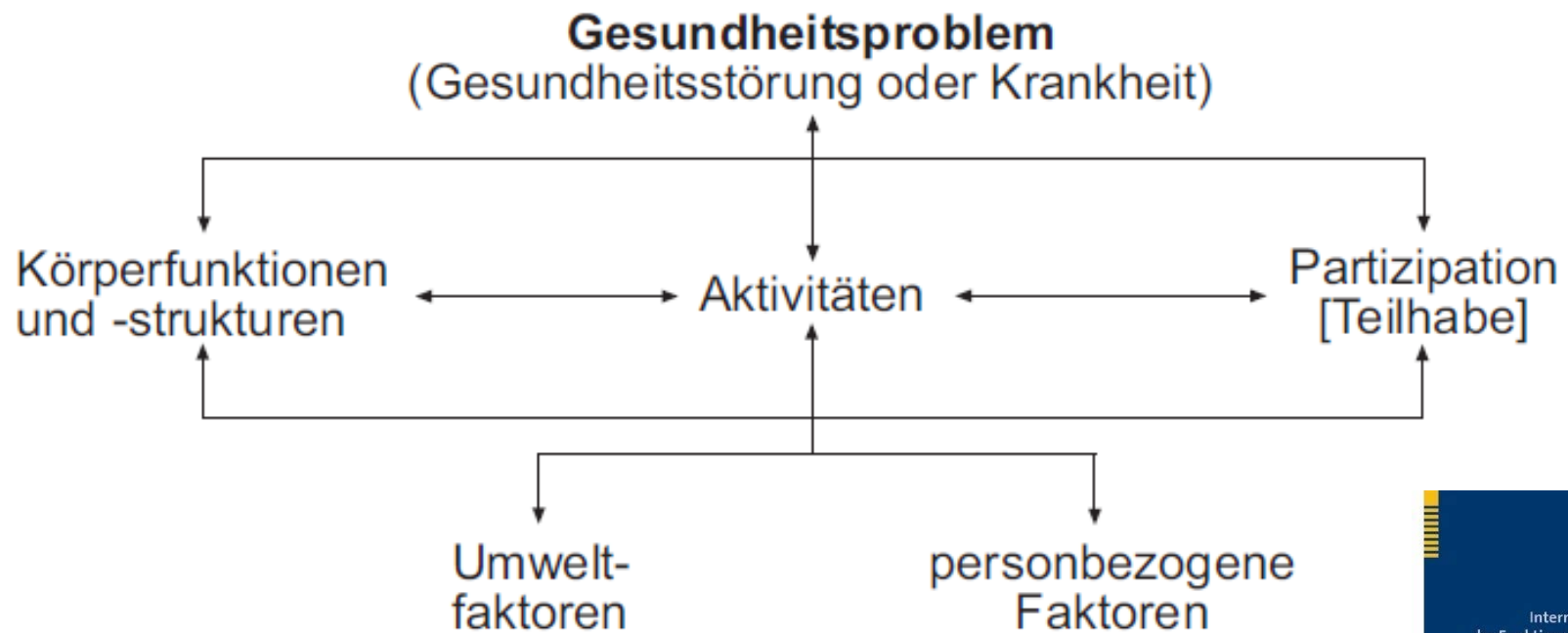
# „Neue Morbiditäten“

- Verschiebung von akuten zu chronischen KH
- Verschiebung von somatischen zu psychischen KH
  - Entwicklungs- und Verhaltensstörungen
  - Lernstörungen
  - Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörungen
  - Gewaltbereitschaft
  - emotionale Auffälligkeiten
  - Alkohol- und Drogenkonsum

(Bella Studie)



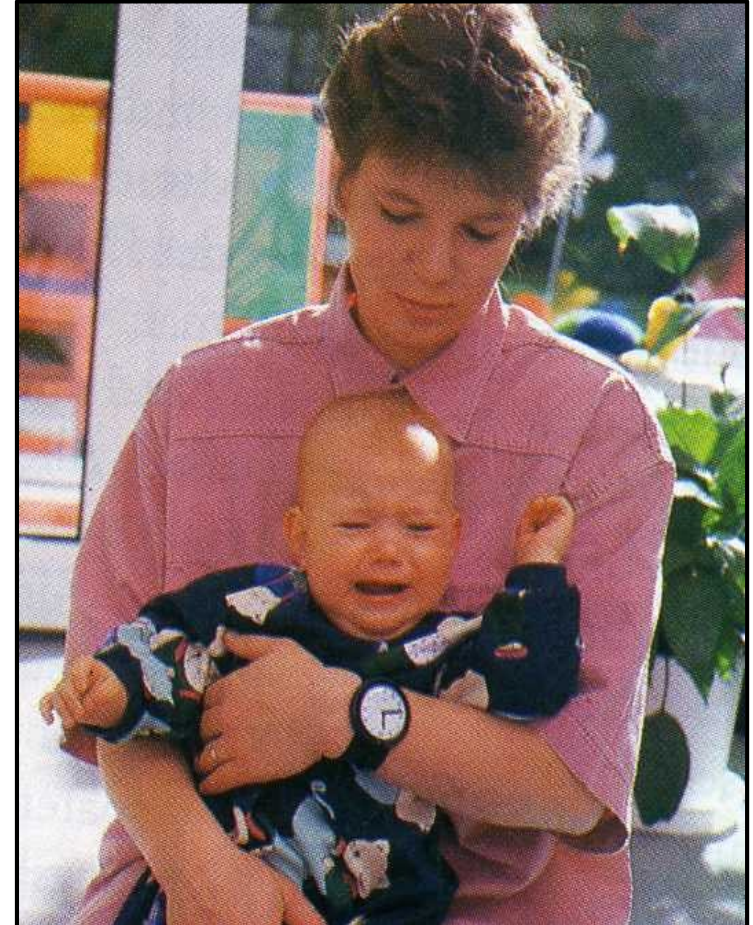
# ICF, Teilhabe und Integration





# Herausforderung für Eltern: Veränderungen im Alltag

- **Körperliche Anstrengung (Pflegebedarf)**
- **Organisation des Tagesablaufs nach den Bedürfnissen des Kindes**
- **Häufige Arzt- und Therapietermine**
- **Umgang mit problematischen Verhaltensweisen des Kindes**
- **Geringe Erholungszeit und Verzicht auf eigene Bedürfnisse**





## Angst/Ängstlichkeit bei Müttern nicht behinderter Kinder bzw. von Kindern mit eindeutiger bzw. unklarer Diagnose

43

42

41

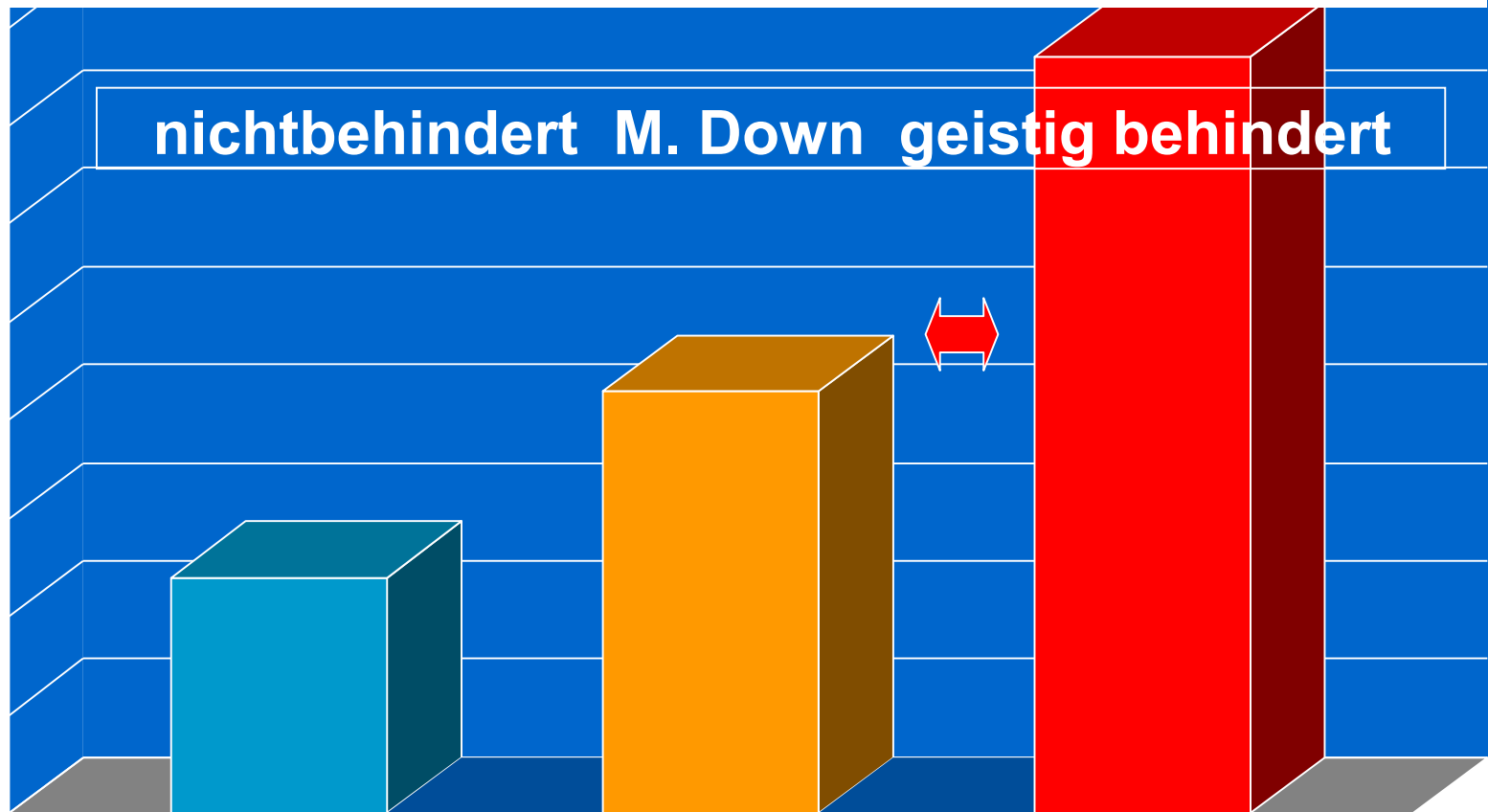
40

39

38

37

36



### Angstausprägung

Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H. Schindelbauer-Deutscher, H.J. & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 133A, 170-175.

# Eltern chronisch kranker Kinder



- erhöhte Rate an emotionalen Problemen und
- Inanspruchnahme psychiatrischer Behandlung
- Überbehütung, Verwöhnen, Überforderung
- Schuldgefühle







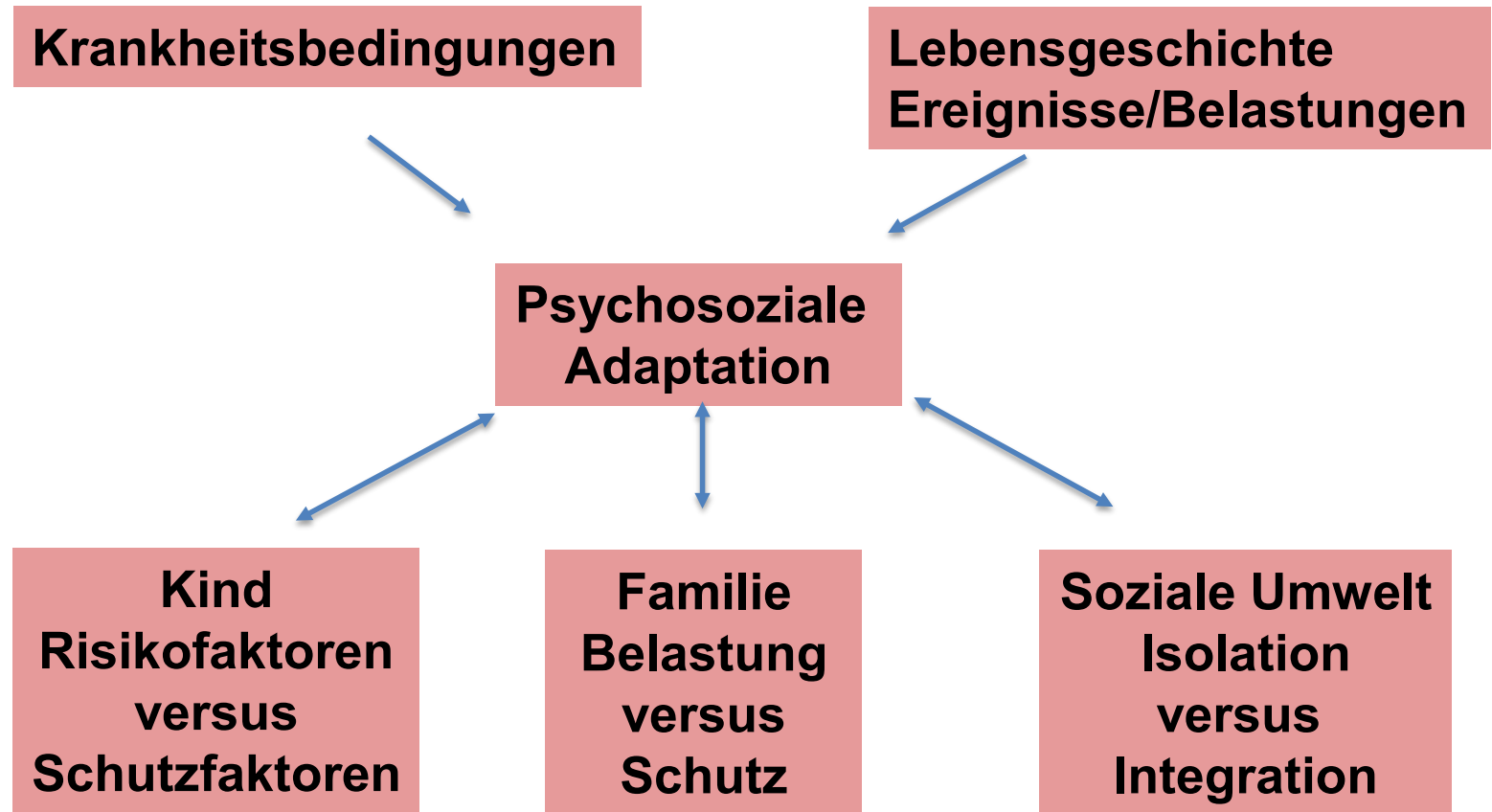
# Chronische Krankheit im Vorschulalter

- Verbote / Gebote, die nicht verstanden werden
- Starke Kontrollen, geringe Selbstständigkeit
- Unsicherheit durch Besorgnis der Eltern
- Angst vor Außenseiterposition
- Kränkung durch Mitleid



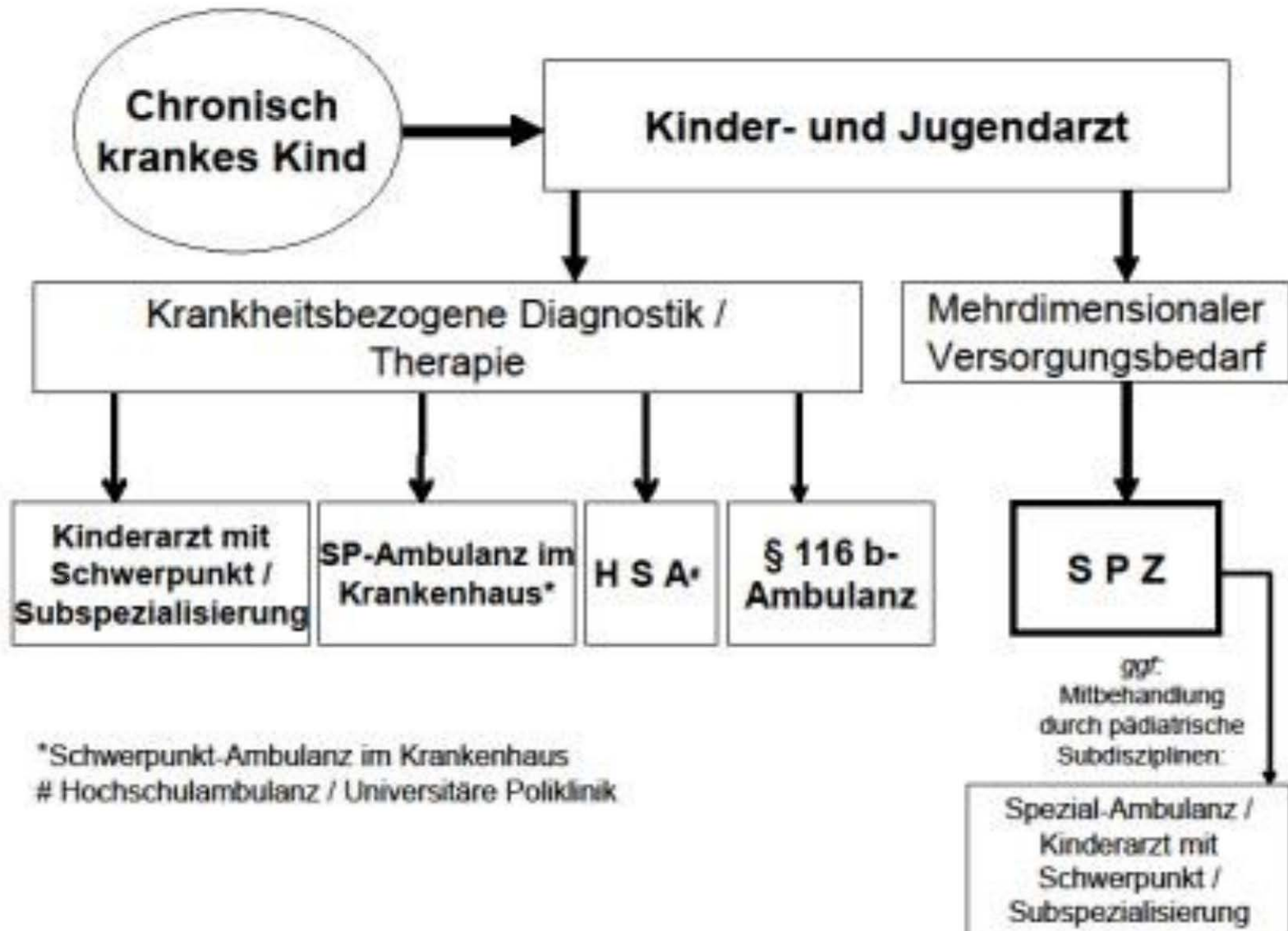


# Psychosoziale Adaptation bei chron. Krankheit



Steinhausen, 1996 DÄB 40/1993

# Behandlung bei Chron. Krankheit





# Krankheitsbewältigung - Risikofaktor Behandlungs- und soziale Bedingungen

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



## Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study

*Heather O Dickinson, Kathryn N Parkinson, Ulrike Ravens-Sieberer, Giorgio Schirripa,\* Ute Thyen, Catherine Arnaud, Eva Beckung, Jérôme Fauconnier, Vicki McManus, Susan I Michelsen, Jackie Parkes, Allan F Colver*

### Summary

**Background** Little is known about the quality of life (QoL) of disabled children. We describe self-reported QoL of [Lancet 2007; 369: 2171-78](#)

- Schmerzen haben einen gravierenden Einfluss auf die Lebensqualität
- Schweregrad der CP hat eher geringen Einfluss, aber
  - ✓ nicht gehfähige Kinder nehmen körperliches Wohlbefinden als beeinträchtigt wahr
  - ✓ Lernschwierigkeiten beeinträchtigen das Selbstvertrauen
  - ✓ Kommunikationsschwierigkeiten verschlechtern das Verhältnis zu den Eltern



# Was wünschen die Eltern?

- **Emotionale Unterstützung (Diagnoseverarbeitung) und Hilfe bei der Mobilisierung von Bewältigungskräften**
- **Berücksichtigung der Familienbedürfnisse und der Alltagsbelastung**
- **Hilfen zum Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen (einschließlich Essen / Schlafen)**
- **Hilfen bei der Suche nach finanzieller Unterstützung und im Umgang mit Behörden/Kassen**



# Grundsätzliche Rechte

- UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen Artikel 7: Kinder mit Behinderungen
- UN-Kinderrechtskonvention  
Artikel 23: Förderung behinderter Kinder

# Hilfen für Kinder und Jugendliche (und deren Familien) mit Beeinträchtigung der Teilhabe im sozialen Kontext infolge von Entwicklungsstörungen, chronischen Erkrankungen, (drohenden) Behinderungen

Medizinische Hilfen nach SGB V	Hilfe zur Pflege nach SGB XI	Soziale Hilfen nach SGB VIII, <b>BTHG</b> (IX) XII	Pädagogische Hilfen	Finanzielle Hilfen
<p>medizinisch-therapeutische Leistungen, Hilfsmittel (Rechtsanspruch) u.a. SPZ &amp; Interdisziplinäre Frühförderung</p>	<p>Leistungen zur Pflege (Rechtsanspruch)</p>	<p>Eingliederungshilfe (Rechtsanspruch) u.a. für Interdisziplinäre Frühförderung</p>	<p>Förderung Sonderpäd. Dienst Nachteilsausgleich Sonderpädagog. Frühförderung (kein Rechtsanspruch)</p>	<p>Nachteilsausgleich  Schwerbehindertenausweis (Rechtsanspruch)</p>
<p>Kostenträger Krankenkasse</p>	<p>Kostenträger Pflegekasse Sozialhilfeträger (subsidiär)</p>	<p>Kostenträger Sozialhilfeträger (XII) Jugendhilfe (VIII) (subsidiär)</p>	<p>Kostenträger Land</p>	<p>Kostenträger Land/ Bund</p>

**SGB= Sozialgesetzbuch**

**Interdisziplinäre Frühförderung: von Geburt bis Schulbeginn**

**Aktuelle Bestimmungen auch im Bundesteilhabegesetz (BTHG) , 23.12.2016**

Nach „Kinder-und-Jugendgesundheitsdienst (KJGD)“ 2016, Dr. Cornelia Esther , VIFF-Bund und BW





# 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



# Compliance: Mögliche Barrieren

- unzureichendes krankheits- und behandlungsbezogenes Wissen
- Behandlungsängste
- unzureichende familiäre Unterstützung
- nachhaltige Veränderung des Lebensstils aufgrund der Erkrankung
- lange Erkrankungsdauer
- mangelndes Vertrauen in die ärztliche Kompetenz



# Was hilft Familienmitgliedern bei der Krankheitsbewältigung?

- soziale Unterstützung
- kontinuierliche Kommunikation untereinander über die Erkrankung und die Belastungserfahrungen
- positive, zuversichtliche Grundeinstellung



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit