

**Gesundheitskonferenz 2015**  
Familien stärken!  
Gesundheit von Familien in München fördern

**Forum 4 – Unterstützung von Familien mit chronisch kranken Kindern**

Die Sozialpädiatrie beschäftigt sich mit den Auswirkungen von chronisch kranken Kindern auf die Familien. Das Hauptanliegen der Familien ist möglichst viel Gesundheit zu erlangen und an der Gesellschaft normal teilnehmen zu können. Es geht hierbei v.a. um das Thema Inklusion.

**Herr Prof. Dr. Mall stellte in seinem Fachvortrag** die neue Definition von Behinderung vom Bildungsbericht 2014 vor. (zur Zusammenfassung des Fachvortrags siehe Anlage)

Demnach ist Behinderung keine medizinische Diagnose, sondern etwas von außen Gemachtes. Menschen erfahren Behinderung in der Teilhabe durch einstellungs- und umweltbedingte Barrieren. Ziel soll es sein, diese einstellungs- und umweltbedingten Barrieren zu überwinden. Die Inklusion soll der Integration vorgezogen werden. Aufgabe der Mediziner soll es sein, die Eltern von chronisch kranken Kindern in ihrer Koordinationsfunktion zu unterstützen.

Angebote der Soziotherapie im Kinderzentrum München sind:

- Schulsprechstunden: Eltern mit chronisch kranken Kindern besuchen die Schulsprechstunden im Kinderzentrum München oder die Mediziner besuchen die Eltern mit chronisch kranken Kindern in den Förderschulen.
- Spezialsprechstunden:
- Patientenschulungen: Es handelt sich hierbei um ein psychoedukatives Angebot. Es finden Schulungen zu medizinischen Themen statt. Neben der Information erfolgt auch ein Austausch unter den Betroffenen. Kinder mit ihren Eltern aus ganz Deutschland können an diesen Schulungen teilnehmen. Ziel ist u.a. Empowerment.
- Interkulturelle Sprechstunden: Da der Zugang der Familien mit Migrationshintergrund zur Versorgung eher schwierig ist, sollen durch die interkulturellen Sprechstunden Barrieren abgebaut und der Zugang zu Versorgungsangeboten erweitert werden.
- Eltern-Kind-Therapie:
- Kindernetzwerk: Ein Netzwerk für Eltern mit chronisch kranken Kindern wurde eingerichtet.

Folgende **Fragen und Anregungen** wurden von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern an Herrn Prof. Dr. Mall gestellt:

- Wie sieht Ihr Konzept mit einem Kind mit einer Psychose aus?  
Auch hier bieten die Schulsprechstunden Inklusion an und sollen die Eltern entlasten.
- Die Schulsprechstunden sollen auch in den Mittelschulen angeboten werden. Die Schulsprechstunden sind gleichzeitig ein Angebot des Öffentlichen Gesundheitsdienstes. Der Begriff der Schulsprechstunde des Kinderzentrums München sollte evtl. geändert werden.
- Wie lange ist ein Kind ein Kind bzw. kann es die Angebote des Kinderzentrums München in Anspruch nehmen?  
Die Grenze ist individuell. Ab 30 Jahre wechselt spätestens die Zuständigkeit.
- Wo ziehen Sie die Grenze zwischen der alten und der neuen Definition von Behinderung?  
Seiner Meinung nach, ist und bleibt es die Umgebung, die einem behindert. Es erfordert hier ein komplettes Umdenken.

## **Im Anschluss an den Vortrag wurden zwei Angebote für Familien mit chronisch kranken Kindern vorgestellt:**

- **Harl.e.kin e.V. Frühchen – Nachsorge** (Dr. med. Reinhard Roos): Bei Harl.e.kin e.V. handelt sich um einen Verein zur ganzheitlichen Förderung von Frühgeborenen, Risikoneugeborenen und chronisch kranken Kindern. Die These von Herrn Dr. Roos lautete: Ein Frühgeborenes ist kein krankes Kind. Es ist zunächst primär ein gesundes Kind. Für die Eltern ist ein frühgeborenes Kind jedoch ein Riesenproblem. Es löst eine Überforderung und Hilflosigkeit aus. Sie sind aus der sozialen Wirklichkeit herausgerissen und verbringen oft Wochen auf der Intensivstation. Harl.e.kin e.V. versucht, Traumata der vorzeitigen Geburt in der Klinik zu minimieren. Da die komplexe Versorgung in der Klinik häufig abrupt endet, fallen die Angehörigen nach der Entlassung in ein "Versorgungsloch". Ziele der Nachsorge sind: Stärkung der Elternkompetenz, Früherkennung gestörter Eltern-Kind-Interaktionen und soziale Hilfen. Dieses Angebot ist ein niedrigschwelliger Zugang. Harl.e.kin e.V. ist mittlerweile in verschiedenen Orten in Bayern integriert. Das Anliegen von Herrn Dr. Ross ist, dass dieses Angebot auf Dauer nicht durch einen Verein abgedeckt wird, sondern institutionalisiert wird. Die Nachsorge zu Hause im Sozialen Umfeld sollte Bestandteil der Regelversorgung sein.

- **Diabetikerbund-Bayern e.V.** (Marion Köstlmaier): Frau Köstlmaier berichtete als Mutter eines Diabetes erkrankten Kindes und Leiterin einer Selbsthilfegruppe des Diabetikerbund Bayerns. Der Diabetikerbund Bayern ist als eigenständiger Landesverband Mitglied im Deutschen Diabetiker Bund, der größten Selbsthilfeorganisation für Menschen, die an Diabetes erkrankt sind und deren Angehörige. Sie bieten neben Informations-veranstaltungen mit Fachreferenten, Schulungsveranstaltungen, soziale Beratung auch Elternstreffs und Familienevents an. Die Betroffenen werden durch die Selbsthilfegruppe gut aufgefangen. Es erfolgt ein Erfahrungsaustausch, gegenseitige Hilfestellung und eine Integration der erkrankten Kinder. Frau Köstlmaier berichtete, dass sich u.a. die Unterbringung von Diabetes erkrankten Kindern in Schulen und Kinderbetreuungseinrichtungen als schwierig gestaltet.

## **Frau Schmidt stellte danach zentrale Ergebnisse des Bayerischen Kindergesundheitsberichtes 2015 dar:**

- Rund 78 % der befragten Eltern hatten keine Kenntnis über bestehende Angebote zur Familienentlastung.
- Nur bei einem Drittel der Befragten waren Leistungen zur Frühförderung bekannt.
- Knapp 60 % der Befragten stimmten dem Statement zu, dass niemand verstehe, mit welchen ungeheuren Belastungen sie fertig werden müssen.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Workshops bestätigten, dass diese Ergebnisse auch für München zutreffen. Gleichzeitig wurden von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern des Workshops folgende **Anregungen** zu diesem Thema eingebracht:

- Inklusion funktioniert nur, wenn man rausgeht und frühzeitig die Kommunikation sucht.
- Inklusion fängt zu Hause an. Es soll auch das soziale Umfeld miteinbezogen werden.
- In der Schule läuft die Begleitung durch das sozialpädiatrische Zentrum und das RGU gut, aber zu Hause fehlt häufig das Setting (z.B. das Spielen mit anderen Kindern etc.). Wichtig sind u.a. Unterstützungssysteme für die Eltern zu Hause zur Entlastung. Wünschenswert wäre ein System, welches individuell auf die Bedürfnisse der Eltern eingeht.

## **Fazit des Forums war:**

- Es bedarf eines Unterstützungssystems für Familien mit chronisch kranken Kindern.
- Sozialmedizinische Leistungen sind von den Krankenkassen nicht finanziert. Es bedarf einer Finanzierung dieser Leistungen durch die Krankenkassen.
- Die Schnittstelle zur Schule soll verbessert werden. Grundsätzlich ist jedes Kind schulfähig. Es sollte sich um eine bessere Verständlichkeit bemüht werden.

- Personen mit Migrationshintergrund sollen mehr über bestehende Angebote informiert werden.
- Die Information und Vernetzung der bestehenden Angebote muss verbessert werden.
- Es bedarf einer besseren Koordination und Abstimmung zwischen stationär und ambulant.
- Die Kultur in der Stadtgesellschaft diesbezüglich soll verbessert werden. Eine Veranstaltung von der LH München ist hierzu geplant.
- Auf der Homepage muenchen.de soll eine niedrighschwellige und leicht zugängliche Information u.a. auch für Flüchtlinge zu diesem Thema angeboten werden.

**Für das Protokoll:** Verena Slavicek und Bettina Kieslinger