

Kinderschutz

bei chronischer Erkrankung

Ein Leitfaden für die interdisziplinäre Betreuung von Kindern mit chronischen Erkrankungen durch Medizin und Kinder- und Jugendhilfe

Ewert, J., Fler, A., Pawils, S., Roese, H., Schmitz, R., Schuhmacher, Y., Sinnecker, T., Ziegenbein, S. (2022). Kinderschutz bei chronischer Erkrankung. Ein Leitfaden für die interdisziplinäre Betreuung von Kindern mit chronischer Erkrankung durch Medizin und Kinder- und Jugendhilfe. Fassung 1.1. Hamburg.

Inhaltsverzeichnis

Über den Leitfaden	6
Einleitung	7
1 Standards im Umgang mit chronisch kranken Kindern	10
1.1 Gefährdungseinschätzung	12
1.1.1 Leitfragen für medizinische Fachkräfte	16
1.1.2 Flowcharts: Ablauf Gefährdungseinschätzung.....	21
1.2 Ursachen der Kindeswohlgefährdung.....	23
<i>Adhärenz.....</i>	<i>24</i>
<i>Belastungsfaktoren</i>	<i>27</i>
<i>Herausforderungen für die helfenden Systeme.....</i>	<i>31</i>
<i>Gelingensfaktoren in der Zusammenarbeit der Systeme</i>	<i>33</i>
<i>Belastungen für Eltern.....</i>	<i>35</i>
<i>Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern.....</i>	<i>38</i>
2 Leistungen und Schnittstellen der Sozialgesetzbücher	38
2.1 Kinder- und Jugendhilfe gemäß SGB VIII	38
2.2 Kriterien für familiengerichtliche Maßnahmen nach § 1666 BGB.....	40
2.3 Eingliederungshilfe gemäß SGB VIII und SGB IX	41
2.4 Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung gemäß SGB V	43
2.5 Leistungen der Pflegeversicherung gemäß SGB XI.....	44
2.6 Leistungen der Kinderrehabilitation gemäß SGB VI.....	46
3 Erkrankungen	48
3.1 Adipositas (Übergewicht)	48
3.2 Anämien (Blutarmut).....	50
3.3 Anorexia nervosa (Magersucht)	51
3.4 Asthma bronchiale	53
3.5 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED).....	54
3.6 Depression.....	55
3.7 Diabetes mellitus Typ 1	57
3.8 Epilepsie	58
3.9 Frühgeburtlichkeit.....	59
3.10 Hepatitis	61
3.11 HIV (Humanes Immundefizienz-Virus)/AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrom) ...	62
3.12 Krebserkrankungen	63
3.13 Migräne/Chronischer Kopfschmerz	64
3.14 Münchhausen by Proxy Syndrom.....	66
3.15 Nierenerkrankungen	67
3.16 Organ-/Knochenmarktransplantation	68
3.17 Schwer- und Gehörlosigkeit/Hörminderung	69
3.18 Sehstörungen/Blindheit	72
3.19 Syphilis/Connatale Lues.....	73
3.20 Tuberkulose (Schwindsucht)	74
3.21 Zystische Fibrose (Mukoviszidose, CF).....	76
3.22 Chronische Schmerzstörungen (CS)	77
4 Kontaktadressen	79
4.1 Kliniken.....	79
4.2 Medizinische und psychotherapeutische Expert:innen	80
4.3 Kinder- und Jugendhilfe (ASD)	80

4.4	Selbsthilfegruppen, Elternvereine und Stiftungen	82
4.5	Beratungsstellen	83
4.6	Pflege	84
4.7	Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)	85
4.8	Sozialmedizinische Nachsorge	86
4.9	Kitas und Tagespflege.....	88
4.10	Geschwisterkinder - Aufmerksamkeit für Bruder und Schwester.....	88
4.11	Rehabilitation	89
4.12	Sozialrecht	89
4.13	Palliativversorgung.....	90
Zitierweise		93
Autoren des Leitfadens		93
Danksagungen/Unterstützer		93
	Glossar	94
	Literaturverzeichnis.....	95

Über den Leitfaden

Der vorliegende Leitfaden entstand aus der Idee heraus die Versorgung chronisch kranker Kinder in Hamburg zu verbessern. Die Zusammenarbeit zwischen dem Gesundheitswesen und der Jugendhilfe soll durch den Leitfaden verbindlicher und besser strukturiert werden. Um bei der Erarbeitung des Leitfadens die unterschiedlichen Aspekte der verschiedenen Professionen im Leitfaden abzubilden, bildete sich eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe. An der Erstellung des Leitfadens wirkten Vertreter:innen der Jugendhilfe und Fachkräfte aus dem Gesundheitswesen mit. Das Ergebnis ist eine vielfältige Arbeitshilfe, die für beide Systeme nützlich ist und konkrete Hilfestellungen für die Fallarbeit anbietet.

Wir wünschen Ihnen eine gute Zusammenarbeit!

Die Leitfadengruppe

Einleitung

In Deutschland beträgt die Prävalenz von chronischen Erkrankungen bei 0- bis 17-Jährigen etwa 16% [5]. Demnach leben ca. 2,2 Millionen Minderjährige in Deutschland, die an einer chronischen Erkrankung leiden. Für Kinder¹, die an einer chronischen Krankheit oder Behinderung leiden, besteht laut internationalen Studien ein bis zu dreifach erhöhtes Risiko Opfer von Misshandlung und Vernachlässigung zu werden [6-13].

Familien chronisch kranker Kinder stehen vor besonderen Herausforderungen und in vielen Fällen unter zusätzlicher Belastung [14]. Überschreitet die Belastung die Ressourcen der Familie kann es zu Vernachlässigung oder Misshandlung kommen [6, 15]. Somit ist die Wahrscheinlichkeit, dass Familien chronisch kranker Kinder neben der medizinischen Anbindung Kontakt zur Kinder- und Jugendhilfe haben erhöht und stellt diese ebenso wie das Familiensystem vor besondere Herausforderungen. Ein weiterer Punkt verdient in diesem Zusammenhang Aufmerksamkeit: Es ist mittlerweile wiederholt belegt worden, dass Kindesmisshandlung und -vernachlässigung durch Anpassungen im Hormonhaushalt und (epi-)genetische Modifikationen das Risiko chronisch zu erkranken [16, 17].

Die Zusammenarbeit von Medizin und Kinder- und Jugendhilfe gestaltet sich aus verschiedenen Gründen häufig komplex. Unbekannte Strukturen erschweren es Ansprechpartner:innen im jeweils anderen Bereich zu finden und mangelndes Wissen über die Arbeit des anderen Bereiches kann dem gegenseitigen Verständnis im Weg stehen ([vgl. 1.2.4](#)). Dabei ist eine frühzeitige Zusammenarbeit der beiden Bereiche im Falle von chronischer Krankheit besonders wichtig. Bestenfalls beginnt eine „Tandem“-Betreuung durch die Kinder- und Jugendhilfe und Medizin bei Unterstützungsbedarf schon bei Diagnosestellung eines chronisch kranken Kindes und erstreckt sich dann über den Zeitraum des Heranwachsens. Das Leitbild der Zusammenarbeit zwischen Medizin und Kinder- und Jugendhilfe bildet die gemeinsame, niedrigschwellige und frühzeitige Unterstützung der betroffenen Familien um Probleme, die später zu einer Kindeswohlgefährdung führen könnten im Vorfeld gemeinsam zu lösen. Die Zusammenarbeit mit dem ASD sollte als Standard in der ressourcenorientierten Unterstützung von allen betroffenen Familien mit chronisch kranken Kindern gelten und nicht als „Drohung“ für die Fälle angesehen werden, in denen es zu einer Kindeswohlgefährdung kam und dadurch Interventionsbedarf besteht.

Der vorliegende Leitfaden soll als Hilfestellung für die interdisziplinäre Fallarbeit dienen. Der Leitfaden setzt sich aus vier Kapiteln zusammen, die je nach Bedarf auch unabhängig voneinander genutzt werden können. Einleitend werden im ersten Kapitel die Standards aufgezeigt nach denen sich sowohl die Medizin als auch die Kinder- und Jugendhilfe in der Fallarbeit mit chronisch kranken Kindern richten soll ([vgl. 1. „Standards im Umgang mit chronisch kranken Kindern“](#)). Um das konkrete Vorgehen bei Fallaufnahme eines chronisch kranken Kindes zu veranschaulichen wird dieses anhand von [Flowcharts](#) dargestellt. Das zweite Kapitel bietet einen Überblick über die Hilfe- und Unterstützungssysteme und ihre rechtlichen Rahmenbedingungen ([vgl. 2. „Leistungen und Schnittstellen der Sozialgesetzbücher“](#)). Im dritten Kapitel werden die in Bezug auf die Fragestellung des Leitfadens wichtigsten chronischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter inklusive ihrer

¹ In diesem Dokument werden die zur Zielgruppe gehörenden Kinder und Jugendlichen in Übereinstimmung mit dem Sprachgebrauch internationaler Abkommen einheitlich als „Kinder“ bezeichnet.

Therapien und Gefahren bei Nichteinhaltung derselben dargestellt. Daran anschließend werden im vierten Kapitel anhand eines Adressverzeichnisses Ansprechpartner:innen der verschiedenen Bereiche genannt.

Definition chronische Erkrankung im Kindesalter

Es existieren verschiedene Definitionen, eine einheitliche deutsche Definition liegt nicht vor. Zur Veranschaulichung der Heterogenität stellen wir im Folgenden verschiedene Definitionen chronischer Krankheit vor. Bei der Erstellung des vorliegenden Leitfadens wurde folgende Definition zu Grunde gelegt: **Chronische Krankheit bezieht sich auf alle körperlichen Störungen, die seit mehr als sechs Monaten bestehen oder mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate andauern werden, spezifische Belastungen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen zur Folge haben und einen erhöhten Bedarf an medizinischer Versorgung aufweisen.** Weitestgehend ausgeschlossen wurden hier Funktionseinschränkungen, die auf eine psychische oder soziale Störung zurückzuführen sind. Für den vorliegenden Leitfaden wurde diese Definition in einem multidisziplinären Prozess entwickelt. Sie reflektiert sowohl die rechtlichen Rahmenbedingungen als auch die medizinisch relevanten Kriterien und psychosozialen Faktoren.

Definition chronische Erkrankung im Kindesalter

Aufgrund der Heterogenität der Definitionen zu chronischer Krankheit und dem fehlenden Konsens bzgl. einer einheitlichen Definition, werden im Folgenden beispielhaft drei weitere mögliche Definitionen dargestellt.

- 1.) Als chronische Krankheit wird eine physische, psychische oder soziale Funktionseinschränkung bezeichnet, die **mindestens ein Jahr** vorliegt und mindestens eine Folgebelastrung nach sich zieht, wie:
 - Funktionelle Einschränkung der Rollen und Aktivität
 - Notwendigkeit von kompensatorischen Maßnahmen
 - Erhöhter Bedarf an medizinisch-psychologischer Versorgung[1]

- 2.) Eine Krankheit wird als chronisches Leiden im Kindesalter betrachtet, wenn:
 - sie bei Kindern im Alter von 0 bis 18 Jahren auftritt
 - die Diagnose auf medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnissen beruht und mit reproduzierbaren und validen Methoden oder Instrumenten nach professionellen Standards gestellt werden kann,
 - sie (noch) nicht heilbar oder, bei psychischen Erkrankungen, in hohem Maße behandlungsresistent ist, und
 - sie seit mehr als **drei Monaten** besteht oder mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als drei Monate andauern wird, oder sie im vergangenen Jahr dreimal oder öfter aufgetreten ist und wahrscheinlich wieder auftreten wird.[3]

- 3.) Chronische Gesundheitsstörungen sind nach der Definition im deutschen Sozialrecht Krankheiten mit einer Dauer von mehr als **6 Monaten**. Von Behinderung wird gesprochen, wenn die körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit länger als 6 Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist (§ 2 SGB IX). Die Unterscheidung zwischen „chronischer Krankheit“ und „Behinderung“ ist demnach unscharf, deshalb werden zunehmend beide Begriffe durch den gemeinsamen Oberbegriff „chronische Gesundheitsstörung“ ersetzt.

[4]

1 Standards im Umgang mit chronisch kranken Kindern

Eine chronische Erkrankung kann auf vielfältige Weise zu einer Kindeswohlgefährdung führen. Im Folgenden werden die Möglichkeiten aufgezeigt und in den rechtlichen Kontext eingeordnet:

Nach § 1666 – Gerichtliche Maßnahmen bei Gefährdung des Kindeswohls – Bürgerliches Gesetzbuch (BGB) liegt eine **Kindeswohlgefährdung im Kontext einer chronischen Erkrankung** vor, wenn Eltern² die zur Minderung oder Heilung der Erkrankung notwendigen medizinischen und sozialen Unterstützungsleistungen nicht im ausreichenden Umfang ausführen. Dies kann durch bewusstes Unterlassen oder durch Unvermögen der Eltern begründet sein. Unvermögen kann aus fehlendem Krankheitsverständnis oder –einsicht und aus geistiger, körperlicher oder finanzieller Überforderung resultieren. Aber auch Faktoren auf Seite des Kindes, bspw. Verweigerung der Mitarbeit kann bei mangelnder Durchsetzungsfähigkeit der Eltern zu einem Ausbleiben der notwendigen Therapiemaßnahmen führen. Aus Sicht der Kinder- und Jugendhilfe kann die Gefährdungseinschätzung in einer Familie mit chronisch kranken Kind erheblich erschwert sein. Maßstab für die Einschätzung einer Kindeswohlgefährdung ist dabei die erwartete weitere Schädigung, wenn eine gegenwärtige, in einem solchen Maß vorhandene Gefahr festgestellt wird, die bei der weiteren Entwicklung eine erhebliche Schädigung des körperlichen, geistigen oder seelischen Wohls des Kindes oder seines Vermögens mit hinreichender Wahrscheinlichkeit erwarten lässt. An die Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts sind dabei umso geringere Anforderungen zu stellen, je schwerer der drohende Schaden wiegt [18, 19]

Fehlende Therapieadhärenz kann eine Kindeswohlgefährdung darstellen.

§ 1666 Abs. 1 und 2 BGB

(1) Wird das körperliche, geistige oder seelische Wohl des Kindes oder sein Vermögen gefährdet und sind die Eltern nicht gewillt oder nicht in der Lage, die Gefahr abzuwenden, so hat das Familiengericht die Maßnahmen zu treffen, die zur Abwendung der Gefahr erforderlich sind.

(2) In der Regel ist anzunehmen, dass das Vermögen des Kindes gefährdet ist, wenn der Inhaber der Vermögenssorge seine Unterhaltungspflicht gegenüber dem Kind oder seine mit der Vermögenssorge verbundenen Pflichten verletzt oder Anordnungen des Gerichts, die sich auf die Vermögenssorge beziehen, nicht befolgt.

² Der Begriff Eltern bezieht sich im Rahmen des Leitfadens nicht nur auf die biologischen Eltern, sondern soll andere Familien- und Erziehungskonzepte mitdenken und reflektieren. Elternfiguren können demnach andere Sorgeberechtigte und anderweitig verantwortliche Personen sein.

1.1 Gefährdungseinschätzung

Ab wann Schwierigkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten als Kindeswohlgefährdung beurteilt werden müssen, lässt sich nicht generell beantworten. In jedem Fall chronischer Erkrankung sollte daher, unabhängig davon ob das Kind sich zum gegebenen Zeitpunkt im Gesundheitssystem oder dem System der Jugendhilfe befindet, ein Unterstützungsbedarf evaluiert werden. Dabei helfen die u.g. Leitfragen. Ergeben sich Anzeichen von Vernachlässigung (der medizinischen Sorge) oder Hinweise auf körperliche, psychische oder sexualisierte Gewalt, sollte eine sorgfältige Gefährdungseinschätzung erfolgen.

Der Schutzauftrag der Medizin ist in seinem Ablauf im Gesetz zur Kooperation und Information im Kinderschutz (KKG) § 4 normiert. Für die Kinder- und Jugendhilfe sind die Vorgaben im § 8a Sozialgesetzbuch – Achtes Buch – Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) festgelegt.

§ 4 Abs. 4 KKG

(4) Wird das Jugendamt von einer in Absatz 1 genannten Person informiert, soll es dieser Person zeitnah eine Rückmeldung geben, ob es die gewichtigen Anhaltspunkte für die Gefährdung des Wohls des Kindes oder Jugendlichen bestätigt sieht und ob es zum Schutz des Kindes oder Jugendlichen tätig geworden ist und noch tätig ist. Hierauf sind die Betroffenen vorab hinzuweisen, es sei denn, dass damit der wirksame Schutz des Kindes oder des Jugendlichen in Frage gestellt wird.

Die Gefährdungseinschätzung kann je nach Setting unterschiedlich ablaufen, sollte bei vorliegenden gewichtigen Anhaltspunkten für eine Kindeswohlgefährdung aber **immer** eine Kooperation zwischen Medizin und Kinder- und Jugendhilfe beinhalten. Folgende Punkte sollten berücksichtigt werden:

Ausgangspunkt des Tätigwerdens des Jugendamtes bilden nach § 8a SGB VIII **gewichtige Anhaltspunkte** für eine Kindeswohlgefährdung. Für den medizinischen Kinderschutz ist die Befugnis, trotz Schweigepflicht tätig zu werden, in § 4 KKG des Kinderschutzgesetzes geregelt. Wie auch im § 8a ist auch im § 4 KKG der unbestimmte Rechtsbegriff der gewichtigen Anhaltspunkte zentraler Auslöser für weiteres Handeln.

Im Rahmen einer Gefährdungseinschätzung bei einer Familie mit chronisch krankem Kind ist es **fachlicher Standard** immer mit eine:r Ärzt:in Rücksprache zu halten.

Medizin:
Zentral ist die Bewertung vorliegender **gewichtiger Anhaltspunkte** für eine Kindeswohlgefährdung nach §4 KKG.

§ 4 Abs. 1 KKG

Werden:

1. Ärztinnen oder Ärzten, Zahnärztinnen oder Zahnärzten Hebammen oder Entbindungspflegern oder Angehörigen eines anderen Heilberufes, der für die Berufsausübung oder die Führung der Berufsbezeichnung eine staatlich geregelte Ausbildung erfordert,
 2. Berufspsychologinnen oder -psychologen mit staatlich anerkannter wissenschaftlicher Abschlussprüfung,
 3. Ehe-, Familien-, Erziehungs- oder Jugendberaterinnen oder -beratern sowie
 4. Beraterinnen oder Beratern für Suchtfragen in einer Beratungsstelle, die von einer Behörde oder Körperschaft, Anstalt oder Stiftung des öffentlichen Rechts anerkannt ist,
 5. Mitgliedern oder Beauftragten einer anerkannten Beratungsstelle nach den §§ 3 und 8 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes,
 6. staatlich anerkannten Sozialarbeiterinnen oder -arbeitern oder staatlich anerkannten Sozialpädagoginnen oder -pädagogen oder
 7. Lehrerinnen oder Lehrern an öffentlichen und an staatlich anerkannten privaten Schulen
- in Ausübung ihrer beruflichen Tätigkeit gewichtige Anhaltspunkte für die Gefährdung des Wohls eines Kindes oder eines Jugendlichen bekannt, so sollen sie mit dem Kind oder Jugendlichen und den Erziehungsberechtigten die Situation erörtern und, soweit erforderlich, bei den Erziehungsberechtigten auf die Inanspruchnahme von Hilfen hinwirken, soweit hierdurch der wirksame Schutz des Kindes oder des Jugendlichen nicht in Frage gestellt wird.

Gewichtige Anhaltspunkte liegen vor, wenn es konkrete Hinweise oder ernstzunehmende Vermutungen für eine Gefährdung des Kindeswohls gibt. Aus Sicht der Medizin sind sie Grundlage der Befugnis, das Jugendamt über Fälle von vermuteter Misshandlung oder Vernachlässigung zu informieren und müssen daher sorgfältig abgeklärt werden. Sind Maßnahmen aus dem Medizinsystem selbst nicht geeignet oder ausreichend um der Gefährdung zu begegnen, greift die Befugnisnorm aus § 4 KKG und die Geheimnisträger:innen aus dem Gesundheitssystem dürfen unter bestimmten Bedingungen Informationen an das Jugendamt übermitteln (s.u.).

Gewichtige Anhaltspunkte können aus medizinischer Sicht u. a. sein:

- Körperliche misshandlungsverdächtige Verletzungen (z.B. auffällige Knochenbrüche, Verbrennungen unklarer Ursache, bestimmte Verletzungen ohne passende Entstehungsgeschichte)
- auffälliges, altersunangemessenes sexualisiertes Verhalten oder suspekta genitale Untersuchungsbefunde
- Bericht des Kindes oder Dritter von Misshandlung
- akute Phase einer Suchterkrankung oder psychischen Erkrankung eins oder beider Elternteile
- Wiederholtes Auftreten des Verdachtes für schädigende Bedingungen
- wenn aufgrund der problematischen Bedingungen eine Schädigung des Kindes in seiner Entwicklung absehbar oder bereits eingetreten ist

Im Falle eines chronisch kranken Kindes kommen folgende gewichtige Anhaltspunkte hinzu, insbesondere wenn eine Schädigung aus dem genannten Verhalten entstanden ist oder wahrscheinlich entstehen wird:

- Wiederholt versäumte Arzt- und Therapietermine
- Mangelndes Befolgen des abgesprochenen Therapieplanes (= mangelnde Adhärenz)
- Fehlendes Krankheitsverständnis trotz wiederholter Erklärungen (mit Dolmetscher:in)
- Fehlende Krankheitseinsicht und daraus folgend Ablehnung der Behandlung
- Unerklärliche Symptomverschlechterung, die sehr wahrscheinlich mit mangelnder Adhärenz im Zusammenhang steht.

Die Deutsche medizinische Kinderschutzleitlinie betont hierzu: „Fachkräfte sollen bei jedem Verdacht auf eine Kindeswohlgefährdung sowohl den Alters- und Entwicklungsstand der Kinder und Jugendlichen als auch die Kontextfaktoren berücksichtigen. Kenntnisse zur Identifizierung von Anhaltspunkten einer Kindeswohlgefährdung sind genauso unerlässlich wie die Kenntnis über den gesetzlich geregelten Anspruch auf Beratung durch eine insoweit erfahrene Fachkraft bei Verdacht auf Kindeswohlgefährdung sowie die Beratung von Personensorgeberechtigten, Kindern und Jugendlichen bei gewichtigen Anhaltspunkten für eine Gefährdung und auch die gesetzliche Befugnis zur Weitergabe von geschützten Informationen nach Interessenabwägung an das Jugendamt bei gewichtigen Anhaltspunkten für eine Kindeswohlgefährdung“ [20].

Zur tiefergehenden Diskussion zum Thema gewichtige Anhaltspunkte aus Sicht der Medizin verweisen wird auf die weiterführende Literatur: [21, 22].

Von Seiten der **Kinder- und Jugendhilfe** gilt es, den mitteilenden Personen die Strukturen und Abläufe zu erläutern, sowie Rückmeldungen über die Gefährdungseinschätzung und die Hilfeplanung zu geben (§ 4 Abs. 4 KKG). Die Fachkräfte der Kinder- und Jugendhilfe sollten zunächst davon ausgehen, dass die medizinischen Fachkräfte das Vorgehen der Kinder- und Jugendhilfe nicht gut kennen und Unsicherheiten bzgl. der rechtlichen Rahmenbedingungen bestehen.

Grundsätzlich sollte die Kinder- und Jugendhilfe in allen Fallkonstellationen bei Bekanntwerden einer chronischen Erkrankung oder Behinderung eines Kindes oder Jugendlichen ein:e Ärzt:in konsultieren, um mit entsprechender medizinischer Fachexpertise mögliche Einflussfaktoren für die Erkrankung sowie eventuellen Handlungsbedarf zu eruieren. Gemäß § 8a Abs. 1 Nr. 1 SGB VIII ist dieses Vorgehen fachlicher Standard im Rahmen einer Gefährdungseinschätzung. Dies gilt auch dann, wenn die chronische Erkrankung dem Jugendhilfesystem während einer Gefährdungseinschätzung oder anderer Maßnahmen der Kinder- und Jugendhilfe bekannt wird.

Kinder- und Jugendhilfe:
Rückmeldung an mitteilende Personen und Besprechen der Abläufe

Handlungsbedarf soll **immer** von Jugendamt und Ärzt:in gemeinsam eruiert werden

§ 8a Abs. 1 SGB VIII

(1) Werden dem Jugendamt gewichtige Anhaltspunkte für die Gefährdung des Wohls eines Kindes oder Jugendlichen bekannt, so hat es das Gefährdungsrisiko im Zusammenwirken mehrerer Fachkräfte einzuschätzen. Soweit der wirksame Schutz dieses Kindes oder dieses Jugendlichen nicht in Frage gestellt wird, hat das Jugendamt die Erziehungsberechtigten sowie das Kind oder den Jugendlichen in die Gefährdungseinschätzung einzubeziehen und, sofern dies nach fachlicher Einschätzung erforderlich ist,

1. sich dabei einen unmittelbaren Eindruck von dem Kind und von seiner persönlichen Umgebung zu verschaffen sowie

2. Personen, die gemäß § 4 Absatz 3 des Gesetzes zur Kooperation und Information im Kinderschutz dem Jugendamt Daten übermittelt haben, in geeigneter Weise an der Gefährdungseinschätzung zu beteiligen.

Hält das Jugendamt zur Abwendung der Gefährdung die Gewährung von Hilfen für geeignet und notwendig, so hat es diese den Erziehungsberechtigten anzubieten.

Durch frühzeitige Kontaktaufnahme zwischen den Jugendämtern und dem Gesundheitswesen können durch o.g. Vorgehen Fallverläufe

optimiert und Ressourcen eingespart werden. Die Nutzung der bereits gesammelten Informationen der jeweils anderen Institution spart Zeit und kann ein tieferes Fallverständnis liefern. So werden bspw. im Medizinsystem tiefe Einblicke in die Interaktion und in die Belastungen und Sorgen der Familien gewonnen. Das Jugendhilfesystem wiederum hat die Möglichkeit gewichtige Anhaltspunkte in der Wohnumgebung und in Kooperation mit Betreuungseinrichtungen und Schule die Hilfebedarfe der Familie vertiefend zu untersuchen. Die gemeinsame Gefährdungseinschätzung ist daher aus gutem Grund gesetzlicher und fachlicher Standard.

1.1.1 Leitfragen für medizinische Fachkräfte

Um die Gefährdung eines chronisch kranken Kindes und damit eine mögliche Kindeswohlgefährdung besser beurteilen zu können hat der Arbeitskreis Prävention der Deutsche Gesellschaft für Kinderschutz in der Medizin (DGKiM) in einem Leitfaden für medizinische Fachkräfte Leitfragen [2] formuliert, die

- 1.) klären sollen, ob eine Verschlechterung bzw. Zunahme von Symptomen oder eine Häufung von Krankheitsepisoden vorliegt, die (potentiell) bedrohlich waren und außerdem
- 2.) beleuchten, ob die Zustände und Schädigungen durch eine leitliniengerecht durchgeführte Therapie hätten vermieden werden können.

Die vom Arbeitskreis Prävention der DGKiM entwickelten Leitfragen, die hier in leicht modifizierter Form wiedergegeben werden, beziehen sich speziell auf die Gefährdungseinschätzung chronisch kranker Kinder durch medizinische Fachkräfte und können als ergänzende Hilfestellung zu den im folgenden Kapitel abgebildeten Flow-Charts genutzt werden. Für weiterführende Informationen zur Gefährdungseinschätzung durch Fachkräfte des Gesundheitswesens wird auf die [AWMF S3+ Kinderschutzleitlinie](#) verwiesen.

Die Adhärenz, also die Einhaltung von vereinbarten medizinischen Maßnahmen, Therapien und Absprachen ist ein zentraler Punkt bei Kindeswohlgefährdung chronisch kranker Kinder und wird im folgenden Abschnitt ([Ursachen Kindeswohlgefährdungen](#)) ausführlich erläutert.

I. Diagnose

Welche Erkrankung bzw. Diagnose liegt vor? (lebenslimitierend, lebensbedrohlich, irreversibel/reversibel, ...)

- ⇒ Hinterfragen, inwieweit und wie häufig die Erkrankung ist. Wurden Verlauf und Versorgungsmöglichkeiten den Eltern/Kind erklärt, von diesen verstanden und gemeinsam abgestimmt?
- ⇒ Gibt es Hinweise für eine mangelhafte Adhärenz, wie z.B. Wahrnehmen von Arztterminen oder Ablehnung von Therapiekonzepten, die möglichen Schädigungen vorbeugen könnten.
- ⇒ Welche Gründe sind für eine mangelnde Adhärenz bekannt?

II. Behandlungs- und Therapiekonzept

Existiert ein (leitliniengerechtes) Behandlungs- und Therapiekonzept? Welche Therapiebausteine gehören dazu und was sollte bewirkt werden? Welcher Arzt ist für das Kind zuständig? Wer ist sonst noch beteiligt?

- ⇒ Lässt sich eine Ursache finden, die zu einer Schädigung oder Verschlechterung des Zustandes des Kindes geführt hat?
 - ⇒ Reflexion innerhalb der Helfersysteme: Das Hinterfragen der eigenen Systeme und möglicher Versäumnisse ist obligat.
 - ⇒ Hinterfragen, inwieweit Eltern/Kind einbezogen wurden/werden.
 - ⇒ Erfolgte eine Beratung durch ein multidisziplinäres Team, dass neben der medizinischen Sichtweise die psychosoziale und kulturelle Sichtweise berücksichtigt?
 - ⇒ Wie lässt sich dies den örtlichen Gegebenheiten umsetzen?
- Die primäre Abstimmung innerhalb des Medizinsystems in Bezug auf die jeweilige Erkrankung des Kindes ist die Voraussetzung für die Entwicklung eines Behandlungs- und Therapiekonzeptes.

III. Krankheitsbedingte Aspekte

Auflistung von Aspekten, die die gesundheitliche Gefährdung des Kindes beschreiben wie z.B. Verschlechterung der Stoffwechsellage, fehlende Gewichtszunahme...

IV. Krankheitsunabhängige Aspekte

Hinterfragen weiterer Belastungen (z.B. Arbeitslosigkeit, Isolation, Ursachen familiärer Konflikte, ...) und weiterer sozialer Determinanten von Gesundheit (s. Glossar)

V. Einschätzung zur mangelhaften Adhärenz

Folgende Fragen zur Einschätzung von Kompetenz und Non-/Maladhärenz von Eltern und Kind sollten gestellt werden:

- ⇒ Worin besteht die mangelhafte Adhärenz des Kindes/Jugendlichen?
- ⇒ Gibt es bekannte Ursachen für die mangelhafte Adhärenz?
- ⇒ Wurden Eltern und ggf. das Kind an der Erstellung des Behandlungskonzeptes beteiligt?
- ⇒ Wie gut waren Eltern bzgl. der Notwendigkeit der Umsetzung des Therapiekonzeptes und der daraus entstehenden Folgeschäden informiert? Wie häufig wurden die Eltern bereits aufgeklärt?
- ⇒ Wie viele (schwerwiegende oder lebensbedrohliche) Krankheitsepisoden sind bereits bekannt?
- ⇒ Welche Hilfestellungen und Unterstützungsmaßnahmen wurden bereits angeboten und umgesetzt?
- ⇒ Welche Gründe werden von den Eltern angeführt, warum eine Therapie nicht umgesetzt wurde oder umgesetzt werden konnte? Wie lassen sich diese Gründe mit dem Wohl des Kindes in Einklang bringen?

VI. Einschätzung der Gefährdung

Durch Beantwortung der Leitfragen kann die Wahrscheinlichkeit einer Kindeswohlgefährdung besser abgeschätzt werden. Die dementsprechend einzuleitenden weiteren Schritte sind im folgenden Schaubild dargestellt.

„Natürlicher“ Krankheitsverlauf bei laufendem
Therapiekonzept bzw. bestehender Versorgung :

Keine Gefährdung in Bezug auf den Krankheitsverlauf

- ⇒ Ggf. Änderung/Anpassung des Therapiekonzept an aktuellen Krankheitsverlauf, Prognose, Therapiemöglichkeiten, Wünsche/Vorstellungen Eltern/Kind
- ⇒ Ggf. Neuabstimmung Helfersystem mit Eltern/Kind

Mangelhaftes Therapiekonzept:

Mögliche Gefährdung

- ⇒ Aufstellen eines Therapiekonzeptes unter Einbezug Eltern/Kind
- ⇒ Anbindung an das Gesundheitswesen ist obligat
- ⇒ ggf. Einbindung weiterer Hilfesysteme (z.B. Jugendamt, Pflegedienst, Psychotherapie)
- ⇒ Ggf. Initiierung einer ambulanten Psychotherapie

Mangelhafte (bewusste/unbewusste) Umsetzung des
Therapiekonzeptes:

Wahrscheinliche Gefährdung des Kindes

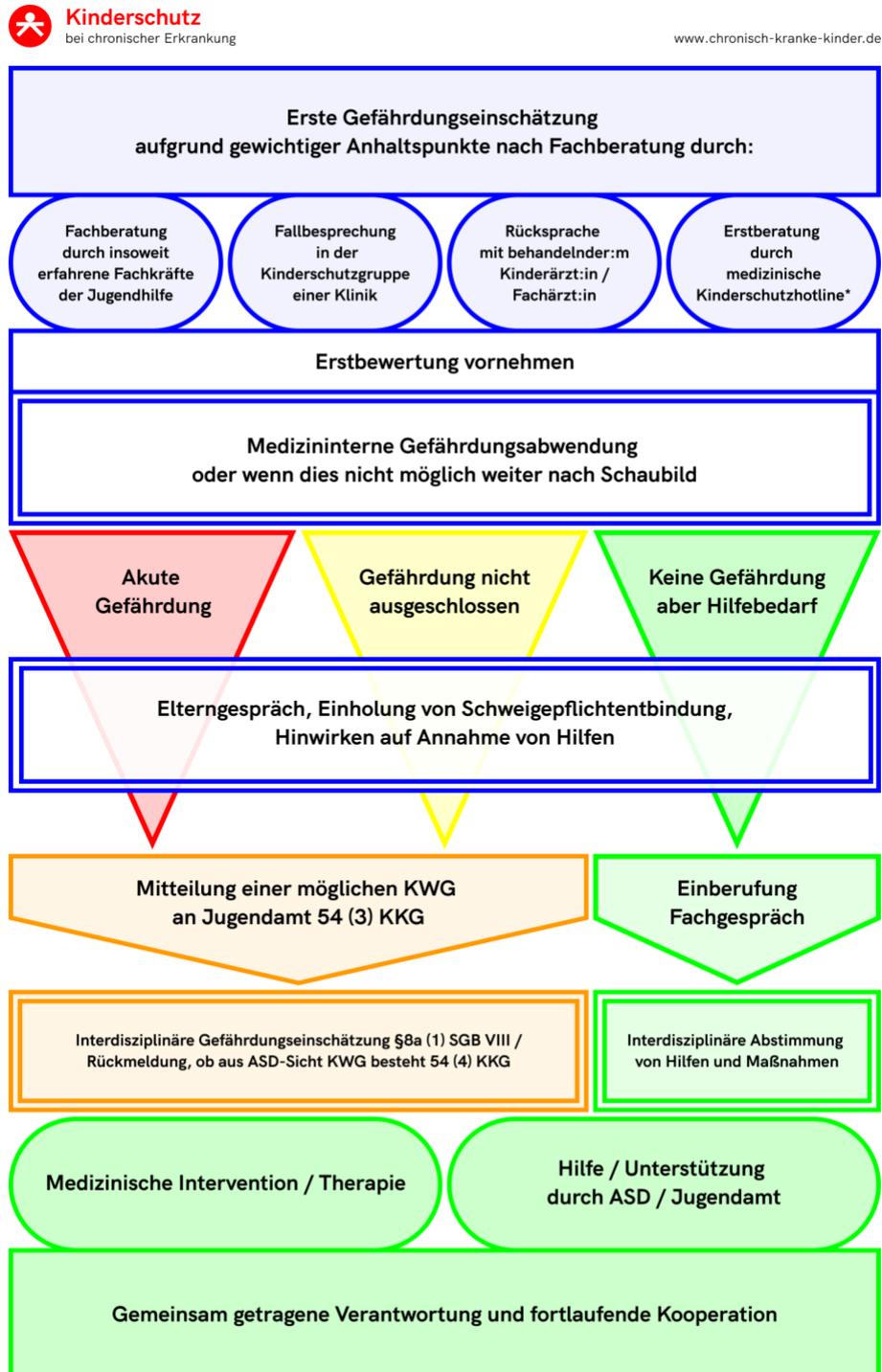
- ⇒ Aufstellen eines Therapiekonzeptes unter Einbezug Eltern/Kind
- ⇒ Anbindung an das Gesundheitswesen und weiterer
Hilfesysteme ist obligat
- ⇒ Einbindung Jugendamt ist obligat
 - Medizinische Prognose darstellen
 - Schwere des zu erwartenden Schadens darstellen und
Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts benennen
 - Einschätzung von Kompetenz und Ursachen von Non-
/Maladhärenz der Eltern und des Kindes/Jugendlichen

Empfehlung des vorliegenden Leitfadens

Wird im o. g. Screening im Abschnitt IV: „Einschätzung der
Gefährdung“ der gelbe oder rote Bereich erreicht, sollte
entsprechend des folgenden Flowcharts 1.1.2a vorgegangen
werden.

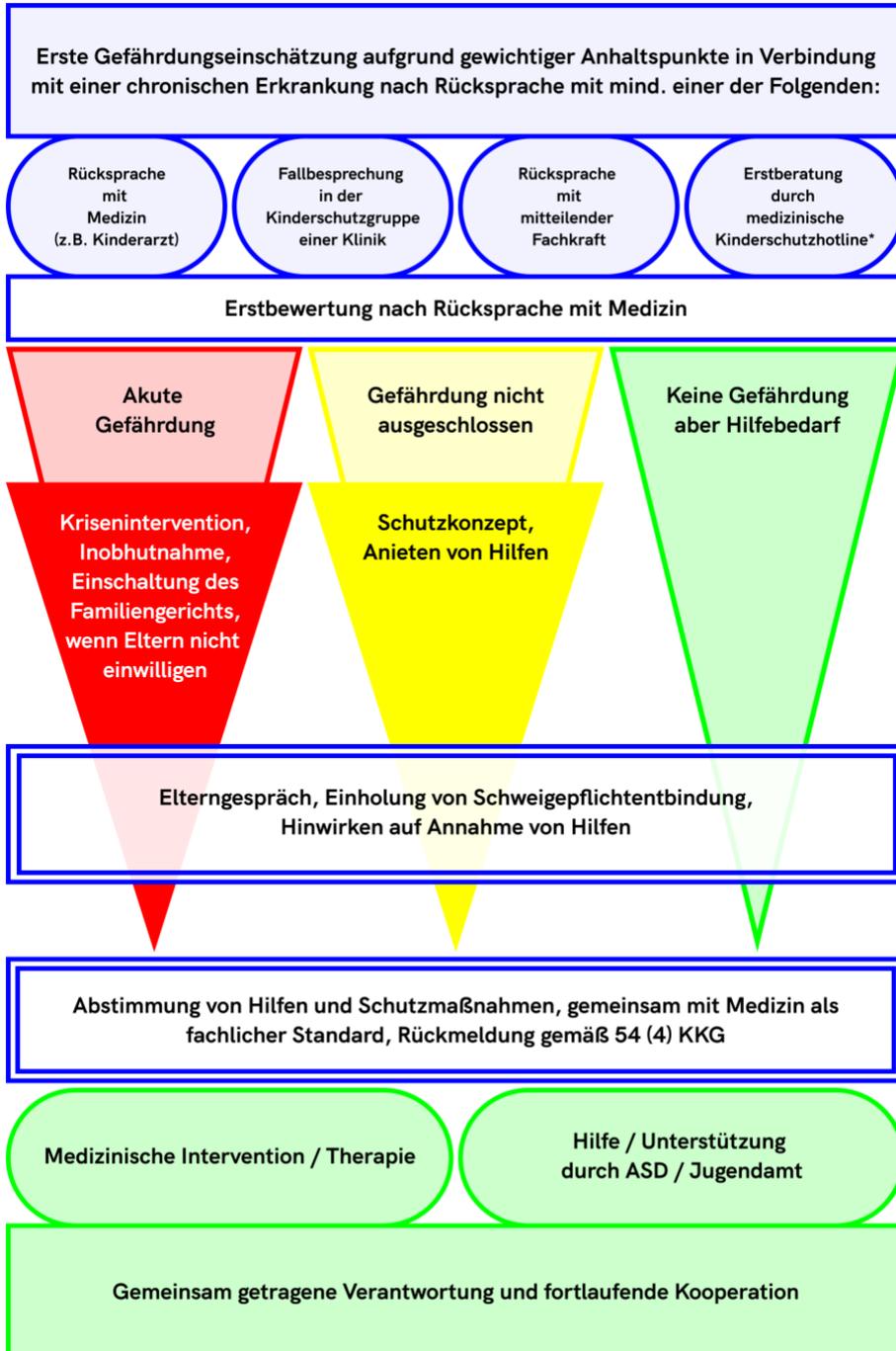
1.1.2 Flowcharts: Ablauf Gefährdungseinschätzung

a) Gewichtige Anhaltspunkte für eine Kindeswohlgefährdung (KWG) in der Medizin (Vorgehen nach § 4 KKG und Kooperation Jugendhilfe)



*24/7 Beratung durch Arzt:innen mit spezieller Expertise im medizinischen Kinderschutz: 0800 19 21 000

**b) Gewichtige Anhaltspunkte für eine KWG in der Jugendhilfe
(Vorgehen nach § 8a SGB VIII und Kooperation Medizin)**



*24/7 Beratung durch Arzt:innen mit spezieller Expertise im medizinischen Kinderschutz: 0800 19 21 000

1.2 Ursachen der Kindeswohlgefährdung

Wird bei Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten eine Kindeswohlgefährdung vermutet, ist zunächst zu unterscheiden, ob die Kindeswohlgefährdung Ursache oder Folge der Erkrankung ist. Liegt der Erkrankung eine vergangene oder andauernde Misshandlung oder Vernachlässigung zu Grunde? Oder schädigt eine Vernachlässigung der Gesundheitsfürsorge die Betroffenen und bedroht sie in ihrer Entwicklung bzw. ihrem Leben?

Zur richtigen Einordnung ist es wichtig zu wissen, dass das Risiko an bestimmten chronischen Erkrankungen zu erkranken nach Misshandlung und Vernachlässigung ansteigt [16]. Hier sind neben psychischen Erkrankungen und Essstörungen, mittelfristig Asthma und Allergien zu nennen, langfristig auch Bluthochdruck, Diabetes und Krebserkrankungen. Vermutlich ursächlich hierfür sind veränderte und anhaltende Stresszustände, die mit anhaltend hohen Cortisolspiegeln und einer veränderten endokrinen (hormonellen) Reaktion auf Stressreize einhergehen [23].

Im Alltag des medizinischen Systems häufig relevanter ist die Situation, dass Familien chronisch kranker Kinder eine abgesprochene Behandlung oder andere indizierte medizinische Maßnahmen ablehnen oder aus Überforderung nicht durchführen. Durch dieses Verhalten kann es zu bedrohlichen und die Entwicklung hemmenden Situationen kommen. In der medizinischen Fachsprache ist in diesem Zusammenhang von mangelnder Adhärenz die Rede ([vgl. Adhärenz](#)).

Beide o.g. Bereiche können sich selbstverständlich überschneiden: In einer Familie, in der Kinder misshandelt werden, was chronische Krankheiten hervorbringt oder verschlimmert, kann gleichzeitig eine Gefährdung durch eine mangelnde Gesundheitsfürsorge und Adhärenz vorliegen.

Bei der Bewertung spielen folgende Faktoren eine besonders wichtige Rolle: Die Schwere und Prognose der Erkrankung, die Beeinflussung der Erkrankung durch das Verhalten des sozialen Umfelds, das Alter, die Selbständigkeit sowie kognitiven Fähigkeiten der Patient:innen. Bei der weiteren Abwägung notwendiger Schritte sind vorrangig die Wünsche der Betroffenen zu berücksichtigen. Diese sind sowohl vom medizinischen als auch vom System der Kinder- und Jugendhilfe ausführlich zu erfragen ([vgl. Leitfragen](#)). In Fällen, in denen die Wünsche der Familie nicht mit einer ausreichenden Gesundheitsfürsorge in Einklang zu bringen sind, muss teilweise auch gegen den Willen der Sorgeberechtigten gehandelt werden.

Erkrankung kann sowohl Ursache als auch Folge einer Kindeswohlgefährdung sein

Orientierung an den Wünschen der Betroffenen

Werden Unterstützungsbedarfe erkannt, sollten im interdisziplinären Austausch der Systeme Möglichkeiten erwogen werden, die eine Verbesserung der Situation bewirken können. Chronische Erkrankungen erfordern oftmals ein Zusammenwirken der Leistungen unterschiedlicher Sozialleistungsträger und Schulen ([vgl. Kapitel 2](#)).

Unterstützende Maßnahmen sollten im Zusammenwirken aller Systeme eingeleitet werden

Besonders herausfordernd ist die Verknüpfung von Leistungen aus den Sozialgesetzbüchern V (Gesetzliche Krankenversicherung), VII (Gesetzliche Unfallversicherung) und X (Sozialverwaltungsverfahren und Sozialdatenschutz). Es bedarf einer guten Steuerung und einer intensiven Absprache zwischen den Akteur:innen, um eine optimale Betreuung der Betroffenen zu gewährleisten und Kindeswohlgefährdungen abzuwenden ([vgl. Kapitel 2](#)).

Adhärenz

Bei einer chronischen Erkrankung liegt die Verantwortung für den Therapieerfolg in der gemeinsamen Verantwortung der Behandelnden und der Patient:innen. Diese kooperative Beziehung, in deren Rahmen ein Behandlungskonzept gemeinsam fest- und umgesetzt wird bezeichnet man als Adhärenz. Abzugrenzen davon ist der veraltete Begriff Compliance. Dieser beschreibt das Maß an Therapietreue bei einer akuten, zeitlich befristeten Erkrankung, dessen Verantwortung für den Therapieerfolg allein beim Patienten liegt [24].

Adhärenz:
Befolgen von in einem kooperativen Behandlungsprozess gemeinsam getroffenen Therapieentscheidungen

Bei der Behandlungsplanung einer chronischen Erkrankung gilt es verschiedene Faktoren zu berücksichtigen, die die Adhärenz beeinflussen. Im Grundsatz sollten Patient:innen als mündig wahrgenommen werden und

durch Schulungen zu Expert:innen der eigenen Erkrankung werden, um aktiv und eigenverantwortlich am Therapieplan mitwirken zu können.

Die meisten Patient:innen mit chronischer Erkrankung wünschen sich größtmögliche Teilhabe und Normalität im Alltag. Dies gilt insbesondere für Jugendliche, die nicht „anders“ als Gleichaltrige sein wollen und somit in Konflikt mit ihren Eltern und dem Behandlungsteam geraten können. Hier gilt es den Jugendlichen mit Verständnis für ihre Lebenssituation gegenüberzutreten und das Verständnis für den Krankheitsverlauf, die Wirkweise der Therapien und die sozialen Aspekte der Erkrankung zu schulen um die Selbstwirksamkeit der Jugendlichen zu erhöhen und ihnen zu ermöglichen Eigenverantwortung zu übernehmen.

Patient:innen sollten zu mündigen Expert:innen ihrer Erkrankung werden

Im Rahmen der Gefährdungseinschätzung gilt es ([bspw. anhand von Leitfragen](#)) alle Faktoren zu evaluieren, die die Adhärenz und Krankheitsbewältigung stärken oder schwächen. So können systemische Faktoren wie Schule, Peers oder das Behandlungsteam hilfreich im Sinne einer Unterstützung sein und zur Krankheitsbewältigung beitragen, aber durch fehlende Rücksichtnahme oder Druck die Adhärenz auch gefährden.

Evaluation aller Adhärenzstärkenden und –schwächenden Faktoren im Rahmen der Gefährdungseinschätzung

Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit mit dem medizinischen System oder den Netzwerken der Kinder- und Jugendhilfe haben häufig ihren Ursprung in persönlichen Überzeugungen. So können Probleme bspw. aufgrund weltanschaulicher, kultureller und religiöser Anschauungen entstehen, wenn diese den Therapiemaßnahmen im Wege stehen.

Persönliche, kulturelle
und religiöse
Anschauungen spielen
für Therapietreue
entscheidende Rolle

Fallbeispiel Diabetes mellitus Typ 1

Bei der 14 Jahre alten Luise besteht seit 2017 ein insulinpflichtiger Diabetes mellitus Typ 1. Es erfolgt eine Behandlung viermal täglich mit Insulin (3x zu den Hauptmahlzeiten und 1x spät abends).

Bei jeder Mahlzeit muss die Kohlenhydratmenge im Essen abgeschätzt und der Blutzucker gemessen werden. Mithilfe eines Spritzplans muss dann die zu injizierende Insulinmenge bestimmt werden. Kinder und Jugendliche benötigen hierbei eine intensive Unterstützung ihrer Eltern bei der Zusammenstellung der Mahlzeit, Abschätzen der Kohlenhydrate und Bestimmung der Insulinmenge.

Trotz intensiver Schulungsmaßnahmen von Patientin und Mutter sowohl stationär als auch ambulant war es nicht gelungen eine adäquate Stoffwechseleinstellung mit Langzeitwerten des HbA1c < 7,5 % zu erreichen. Grund hierfür waren innerfamiliäre Belastungen (alleinerziehende Mutter mit eigener Erkrankung, geringe soziale Ressourcen und mangelnde erzieherische Kompetenzen). Die Mutter hat auch einen insulinpflichtigen Diabetes mit mehreren Folgeerkrankungen und benötigt mehrmals wöchentlich eine Dialysebehandlung. Sie ist dauerhaft nicht in der Lage die notwendigen Strukturen zu schaffen, um eine adäquate Therapieumsetzung zu gewährleisten.

Eine Unterstützung durch einen Pflegedienst war versucht worden. Jedoch konnte hierdurch auch keine befriedigende Verbesserung erzielt werden. Oftmals war zu den vereinbarten Terminen, zu denen der Pflegedienst dreimal täglich kommt, niemand zu Hause, keine Mahlzeit vorbereitet oder keine Lebensmittel für eine Mahlzeit vorhanden.

Oftmals wurden vereinbarte Termine in der Diabetesambulanz nicht wahrgenommen.

Der Familie fehlen die notwendigen Ressourcen um Therapieempfehlungen umzusetzen und die strukturell notwendigen Voraussetzungen zu schaffen.

In diesem Fall sind die Familie und die behandelnden Ärzte:innen auf die Unterstützung der Jugendhilfe angewiesen um eine adäquate Therapieadhärenz zu gewährleisten und somit schwere körperliche Schäden zu verhindern und die Lebensqualität für das Mädchen langfristig zu verbessern. Es wurde eine Familienhilfe eingesetzt, die bei der Strukturierung des Alltags unterstützen und der Mutter Impulse zur Verbesserung ihrer erzieherischen Kompetenzen geben konnte.

Belastungsfaktoren

Im Rahmen der Gefährdungseinschätzung gilt es verschiedene Faktoren zu berücksichtigen, die mit der Erkrankung einhergehen oder durch diese verstärkt werden und zum Entstehen einer Kindeswohlgefährdung beitragen können. Zu unterscheiden sind dabei Belastungsfaktoren auf Seiten der Eltern von Belastungsfaktoren auf Seiten der betroffenen Kinder. Diese sind im Folgenden dargestellt.

Belastungen der Kinder:

Die kindlichen Belastungsfaktoren gehen zu einem großen Teil auf die Erkrankung selbst zurück. Hier spielen neben den Symptomen der Erkrankung v. a. die Belastungen der Therapie, häufige Arztbesuche und ggf. schmerzhaftes Diagnostik eine Rolle. Manche Kinder entwickeln starke Ängste, die den Fortgang der weiteren medizinischen Betreuung beeinflussen und die, wenn ihnen nicht adäquat begegnet wird, in einer Verweigerung der Behandlung münden können. In Familien mit ausreichenden (sozialen) Ressourcen können die genannten Belastungen aufgefangen werden. Bestehen aber weitere familiäre bzw. elterliche Belastungen (s.u.), ist die Krankheitsbewältigung zum Teil erschwert.

Schwierigkeiten im Rahmen der Behandlung entstehen häufig bei Loslösungsprozessen in der Pubertät (vgl. Fallbeispiele) oder wenn die Eltern eine ablehnende Haltung der Behandlung oder dem Behandlungsteam gegenüber einnehmen. In diesen Situationen können Kinder in einen Loyalitätskonflikt geraten, der ihnen die Mitarbeit an der Behandlung erschwert [25]. Im Kontext von adoleszenten, innerfamiliären Konflikten kann es vereinzelt zu einer Instrumentalisierung der Erkrankung und der notwendiger Therapie kommen. Die adäquate Adhärenz wird dann mit anderen in der Pubertät typischen Konflikten verhandelt.

Liegt der chronischen Krankheit eine in der Vergangenheit liegende oder weiter andauernde Kindesmisshandlung oder -vernachlässigung zu Grunde, zeigen viele Kinder in verschiedenen Bereichen Auffälligkeiten, insbesondere im Sozialverhalten. Daher kann sowohl für diese Kinder, aber auch für das Behandlungsteam herausfordernd sein, eine funktionierende Behandlungsbeziehung aufzubauen und aufrechtzuerhalten [26].

**Kindliche
Belastungsfaktoren:**
Krankheitssymptome
Therapie, häufige
Arztbesuche
Ggf. schmerzhaftes
Diagnostik
Belastete Eltern-Kind-
Beziehung

Fallbeispiel PKU

Der 13-jährige Tom leidet an der schweren Stoffwechselkrankheit PKU (Phenylketonurie). Neben der täglichen Medikamenteneinnahme muss Tom auch eine strenge Diät einhalten, die kaum Eiweiß enthalten darf. Normale Nahrungsmittel wie Fleisch, Wurstwaren, Milchprodukte, Eier und Hülsenfrüchte muss er strikt meiden. Tom möchte sich aber zunehmend selbstständiger mit seinen Freunden treffen und sich so wie sie verhalten. Das gemeinsame Essen mit den Freunden ist für Tom wichtig. Seine Phenylalaninwerte und sein körperlicher Zustand verschlechtern sich, so dass seine Eltern strengere Kontrollmaßnahmen einführen. Es kommt vermehrt zu Streit und nachfolgend zu einer Verweigerungshaltung von Tom in Bezug auf seine Medikamente und die Diät.

Der Konflikt zwischen Ablösungstendenzen des Kindes und dem Wunsch der Erziehungsberechtigten die Kontrolle über die Erkrankung nicht zu verlieren, kann zu schweren innerfamiliären Konflikten führen: Der Wunsch nach altersnormalem Verhalten in der Peergroup führt bei vielen chronisch kranken Jugendlichen zu mangelhafter Adhärenz insbesondere in Bezug auf Medikamenteneinnahme. Die folgenden elterlichen Kontrollmaßnahmen können in einem Teufelskreis aus zunehmender Kontrolle auf der Seite der Eltern und zunehmend deviantem Verhalten auf der Seite der Jugendlichen münden und die Gesundheit nachhaltig schädigen. Gelingt es dem Familiensystem mit Hilfe des Behandlungsteams nicht, die Gesundheitsfürsorge ausreichend sicherzustellen, sind die Beteiligten auf die Unterstützung der Jugendhilfe angewiesen um den Familien in Bezug auf Erziehungsfähigkeit, Tagesstruktur und Begleitung der Loslösungsprozesse zu helfen.

Elterliche Belastungsfaktoren:

Belastungsfaktoren, die durch die Sorgeberechtigten vermittelt sind, spielen bei der Einschätzung einer Kindeswohlgefährdung im Rahmen chronischer Krankheit eine besonders große Rolle.

Die Stressoren, denen Eltern chronisch kranker Kinder ausgesetzt sind, sind vielfältig. An erster Stelle stehen in vielen Fällen die Krankheitssymptome des Kindes selbst, insbesondere wenn sich Eltern regelmäßig mit Schmerzen, Erschöpfungszuständen und möglichen Spätfolgen der Krankheit ihrer Kinder konfrontiert sehen [27]. Ein chronisch erkranktes Kind ist aus mehreren mit der Krankheit einhergehenden Gründen in besonderer Weise an seine Familie gebunden. Zum einen erfordert das Krankheitsmanagement, also die Wahrung der Aufgaben zur Diagnostik, Therapie und Prävention Ressourcen von der ganzen Familie. Zum anderen kann der psychische Druck durch eine evtl. unklare Prognose und Verlauf der Erkrankung auf allen Familienmitgliedern lasten. Zusätzlich können Funktions- und Aktivitätseinschränkungen zu besonderen Anforderungen an die Pflege und Versorgung des Kindes führen, die meistens von den Eltern übernommen wird [28]. Der damit verbundene erhöhte Zeitaufwand steigert das Risiko für Einschränkungen in der Berufsfähigkeit und damit einhergehender erhöhter finanzieller Belastung [29]. Aber auch in ihren Freizeitaktivitäten und sozialen Kontakten sind die betreuenden Eltern chronisch kranker Kinder häufig eingeschränkt [30]. Hinzukommen Selbstvorwürfe bei erblich bedingten Erkrankungen, Zukunftsängste und innerfamiliäre Konflikte, wie Geschwisterrivalitäten [31]. Nicht alle diese Stressoren sind spezifisch für das Vorliegen einer chronischen Erkrankung, sondern kommen auch in gesunden Familien vor. Doch da aufgrund der Erkrankung über das normale Maß hinaus zusätzliche Belastungsfaktoren auftreten kann von einer „Doppelbelastung“ [32] gesprochen werden. Verstärkt werden die Belastungen dadurch, dass es den Eltern chronisch kranker Kinder häufig schwer fällt Regeln konsequent durchzusetzen und Verbote aufzustellen, was zu einem erhöhten Ausmaß an Stress in der Erziehung führt [33]. Dieser Effekt verstärkt sich, wenn das betroffene Kind funktionelle Einschränkungen aufweist, was die psychische Belastung der betreuenden Eltern maximiert [34]. Die „psychosoziale Anpassung“ [28, 35] und das „familiäre Funktionsniveau“ [36] bei den betroffenen Eltern ist vermindert und die Symptomwerte für Ängste, Depressionen und psychischen Stress sind erhöht [37].

Neben den Herausforderungen durch die Erkrankung des Kindes können zusätzliche Belastungen dazu führen, dass die Ressourcen der Familie überschritten werden. Hierzu zählen z. B. psychische Erkrankungen, alleinerziehende Eltern, finanzielle Probleme, elterliche Konflikte und Suchterkrankungen in der Familie. Müssen zusätzlich zum erkrankten Kind noch mehrere oder sehr junge Geschwisterkinder versorgt werden, kann dies die Familie vor weitere Probleme stellen.

Elterliche

Belastungsfaktoren:

- Psychische Belastung das eigene Kind leiden zu sehen
- Zukunftsängste
-
- Krankheitsmanagement
- Pflege und Versorgung
- Zeitmangel
- Berufseinschränkung
- Finanzielle Belastung
- Einschränkungen in Freizeit und sozialen Kontakten
- Selbstvorwürfe
- Innerfamiliäre Konflikte
- Doppelbelastung
- Stress in Erziehung
- Eigene Erkrankungen und Probleme wie Ängste, Depression, Sucht

Im Rahmen vorgenannter oder andersgelagerter Probleme kann es zu mangelnder Adhärenz, Leugnung der Erkrankung bis hin zu völligem Rückzug und Isolation kommen. In der Folge kann dies zu teils gravierenden gesundheitlichen Schädigungen und mangelnder gesellschaftlicher Teilhabe der Kinder und Jugendlichen führen.

Fallbeispiel Adipositas

Die vierzehnjährige Laura wird von dem behandelnden Kinderarzt auf Grund ihrer extremen Adipositas in die pädiatrische Tagesklinik überwiesen.

Bei Aufnahme hat das Mädchen einen BMI von 35,1 und liegt somit deutlich über der 99,5. Perzentile.

Die Untersuchungen ergeben des Weiteren, dass das Mädchen eine Steatosis hepatis, eine arterielle Hypertonie, eine Hypercholesterinämie und eine Hyperurikämie hat.

Die Familie zeigt sich besorgt um den Gesundheitszustand, ist aber auf Grund schwerwiegender psychosozialer Belastungsfaktoren wenig ressourcenstark um die nötigen Veränderungen im Familienalltag zu integrieren. Die zwei Geschwister und die Eltern sind ebenfalls adipös.

Für die Familie ist es problematisch, Mahlzeiten zu geregelten Zeiten gemeinsam einzunehmen. Die Familienmitglieder essen getrennt, die Kinder in ihren Zimmern vor dem Fernseher oder dem PC.

Die Nahrungsmittelauswahl ist problematisch und enthält kaum Obst und Gemüse. Die Familie trinkt Limonade, Eistee und das Mädchen gelegentlich Energydrinks.

Das Mädchen fährt mit dem Bus zur Schule oder wird von ihren Eltern mit dem Auto gefahren.

Die Freizeitgestaltung ist wenig abwechslungsreich, überwiegend geprägt von Medienkonsum und wenigen sozialen Kontakten.

Die Medienzeit beträgt in der Woche täglich zwischen 6 Stunden und 9 Stunden, am Wochenende mehr.

Das Mädchen erzählt von Beschimpfungen und Ausgrenzungen, seit der dritten Klasse in der Grundschule.

Die Familie bedarf Unterstützung der Jugendhilfe bei der Reflexion ihrer Essensmuster und Familienstrukturen. Ebenso zur Umsetzung der nötigen Veränderungen in Bezug auf die Ernährung, Alltagsbewegung und Medienkonsum.

Die Eltern müssen in ihrer Erziehungskompetenz gestärkt werden um Regeln und Strukturen zu implementieren. Ohne eine deutliche Gewichtsabnahme werden massiven Adipositas-assoziierten Komorbiditäten zunehmen, die ihre Lebensqualität vermindern.

Die psychosozialen Belastungen, auch durch Ausgrenzung und Mobbing werden zu sozialem Rückzug führt. Altersadäquate Erfahrungen in der Adoleszenz werden nicht gemacht, berufliche Orientierung deutlich erschwert.

Herausforderungen für die helfenden Systeme

Eine chronische Krankheit kann das Leben und die Entwicklungsmöglichkeiten auf vielfältige Weise beeinträchtigen. Neben den direkten körperlichen und seelischen Folgen einer Erkrankung spielen die Umgebung, das familiäre System, die medizinischen Behandler:innen und die Kinder- und Jugendhilfe eine Rolle, wenn aus chronischer Erkrankung eine Kindeswohlgefährdung resultiert oder umgekehrt eine sozial zunehmend belastende Situation eine bestehende chronische Erkrankung (oder deren Behandlung) verschlechtert. Es gilt daher für alle Beteiligten vor Einleitung einer Maßnahme zu prüfen, ob diese zur Krankheitsbewältigung sinnvoll ist, zum Schutz des Kindes beiträgt und keine übermäßige zusätzliche Belastung für das Kind oder die Familie darstellt.

Herausforderungen des Medizinischen Systems:

Bei der Behandlung chronisch kranker Kinder stehen die behandelnden Personen vor der Herausforderung mit ausreichender Trennschärfe zwischen komplexen, u.U. komplikationsreichen medizinischen Problemen aufgrund derer das betroffene Kind u.U. in Lebensgefahr schwebt aber keine Kindeswohlgefährdung darstellt und solchen Problemen zu unterscheiden, die ihre Ursache im sozialen Umfeld des Kindes haben, eine Kindeswohlgefährdung darstellen und im Rahmen einer Gefährdungsmeldung gelöst werden müssen. Mangelnde Kenntnisse der rechtlichen Rahmenbedingungen und der zuständigen Netzwerke sind in der Medizin noch verbreitet und können Hemmnisse sein, eine Kindeswohlgefährdung sicher zu erkennen, einen Ansprechpartner in der Kinder- und Jugendhilfe zu finden und notwendige Maßnahmen einzuleiten. Hinzukommt (v.a. im ambulanten Bereich), dass die Abklärung einer Kindeswohlgefährdung zeitaufwändig ist und schlecht abgerechnet werden kann.

Zusätzlich gilt es zu beachten, dass Familien chronisch kranker Kinder teilweise unter der hohen Anzahl an Therapie- und Diagnostikmaßnahmen leiden. Überschreiten die Anforderungen die Ressourcen der Familie kann eine Überforderungssituation resultieren, in der die Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam Schaden nimmt. Auch kann eine in Art und Umfang übertriebene Therapie und Diagnostik Belastungen für die Kinder und deren Familien bedeuten: Therapie, die kompliziert oder zeitaufwändig ist, keine unmittelbare Rückmeldung über die korrekte Durchführung bietet, keinen unmittelbaren Nutzen zeigt, beeinträchtigend ist oder die Erkrankung für Dritte sichtbar macht verschlechtert die Adhärenz [24].

Im Rahmen schwerwiegend verlaufender Erkrankungen ist auch der Zeitpunkt, ab dem invasive Maßnahmen mit dem Ziel einer Heilung zu

Herausforderungen für Medizin:

Trennschärfe zwischen
komplexen med.
Problemen und KWG

Ansprechpartner bei
Jugendamt finden

Durch Komplexität der
Maßnahmen sinkt
Adhärenz

rechtliche
Rahmenbedingungen
zeitliche und
finanzielle Ressourcen

Zusätzliche Belastung
durch med.
Maßnahmen

Übergang in
Palliativsituation

Gunsten einer palliativen Behandlung zurückgefahren werden müssen, teilweise schwierig zu ermitteln.

Herausforderungen der Kinder- und Jugendhilfe:

Bei Bekanntwerden gilt es die Relevanz der Erkrankung sowie deren Behandlung für die Hilfeplanung und eventuelle Interventionen zu eruieren. Hierzu ist ein ausreichend tiefes Verständnis der Erkrankung, der Medikation und der Prognose notwendig. Außerdem muss der Einfluss der Krankheit auf das Familiensystem und umgekehrt der Einfluss des Familiensystems auf die Erkrankung verstanden werden. Schwierigkeiten können entstehen, wenn mangelnde Kenntnis der medizinischen Versorgungsstrukturen auf eingeschränkte Unterstützungsmöglichkeiten der Familien mit chronisch kranken Kindern im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe treffen. Insbesondere wenn eine Inobhutnahme in Betracht gezogen wird, ist die Planung der Unterbringung eines chronisch kranken Kindes häufig schwierig und bedarf Schulungen der zukünftigen Betreuungspersonen. Aber auch die pädagogische Unterstützung von Familien mit kranken Kindern ist herausfordernd. Das Spannungsfeld zwischen medizinischen und sozialen Problemen kann das Gefühl des „nicht-zuständig-seins“ oder der Überforderung hervorrufen. Das Verständnis, dass (chronische) Krankheiten immer eine bio-psycho-soziale Struktur haben, ist noch nicht flächendeckend verbreitet. Leistungen aus dem SGB VIII sind in manchen Familien daher elementarer Bestandteil der medizinischen Therapie oder ermöglichen diese erst.

Daher sollte es fachlicher Standard sein, dass Fachkräfte der Kinder- und Jugendhilfe bei Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung, bei denen eine Kindeswohlgefährdung zu überprüfen ist, **immer** medizinische Fachleute hinzuziehen, um die Bedeutung, die aktuelle Schwere und die zukünftige Prognose der Erkrankung richtig einschätzen und in der Hilfeplanung adäquat berücksichtigen zu können. Ansprechpartner:innen sind im [Flowchart](#) und in dem dazugehörigen [Krankheitskapitel](#) dargestellt. Es können betreuende Kinderärzt:innen, Fachkräfte aus dem Gesundheitsamt oder spezialisierte Ärzt:innen sein, die bei der Einordnung helfen. Besonders soll hier auf die Medizinische Kinderschutzhotline hingewiesen werden, die eine Beratung auch für Fachkräfte aus dem Jugendhilfesystem anbietet.

Herausforderungen der Kinder- und Jugendhilfe:
Schutzmaßnahmen und Hilfeplanung unter erschwerten Rahmenbedingungen

Bei Hilfeplanung für chronisch krankes Kind **immer** medizinisches Fachpersonal hinzuziehen!

Medizinische Kinderschutz-Hotline

Auf die Expertise von Ärzt:innen können sowohl Fachkräfte des ASD und freier Träger als auch im Gesundheitswesen Tätige rund um die Uhr über die vom Bundesfamilienministerium getragene Medizinische Kinderschutzhotline unter 0800 19 21 000 zurückgreifen.

Gelingensfaktoren in der Zusammenarbeit der Systeme

In der Zusammenarbeit zwischen den Systemen Medizin und Kinder- und Jugendhilfe kommt es immer wieder zu besonderen Herausforderungen. Die Systeme unterscheiden sich angesichts eines „Falles“ in der Struktur und der Herangehensweise. Die Medizin und die Kinder- und Jugendhilfe verwenden eigene Fachsprachen, Abkürzungen und Rechtsbegriffe, die dem jeweils anderen System oft nicht oder nur teilweise verständlich sind.

In beiden Systemen existieren Strukturen, um die Verständigung zu erleichtern: Über Zuständigkeiten und Erreichbarkeiten der involvierten Fachkräfte informieren die Kinderschutzteams der Kinderkliniken und die Koordinator:innen für Kinderschutz in den Kliniken und die Koordinator:innen der Jugendhilfe.

Ein gegenseitiges Verständnis für die unterschiedlichen professionellen Einschätzungen im jeweiligen Fall spielt eine erhebliche Rolle für den positiven Verlauf der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Medizin und Kinder- und Jugendhilfe. Gemeinsame Fallbesprechungen sind besonders hilfreich, um ein gegenseitiges Verständnis des Falles weiterzuentwickeln. Es gilt die Krankheit nicht isoliert, sondern in ihren sozialen Auswirkungen zu betrachten. Selten ist chronische Krankheit ein rein medizinisches Problem und in der Tragweite mit anderen schweren negativen Einflüssen auf das Familienleben vergleichbar. Frühzeitige Absprachen erleichtern das Auffangen von möglichen Krisensituationen.

In Konstellationen, in denen Kinder medizinisch notwendige Maßnahmen aktiv verweigern, ist es besonders wichtig, die Kinder immer wieder zu beteiligen, Dynamiken auszuhalten und auch kleine Erfolge und Fortschritte positiv zu werten. In solchen Fallkonstellationen müssen sowohl Medizin als auch die Kinder- und Jugendhilfe immer wieder mit den Kindern und Jugendlichen in Kontakt gehen, um gemeinsam Wege für die Zusammenarbeit zu finden.

Kinderschutzteams
und Koordinator:innen
für Kinderschutz
stehen als
Ansprechpartner zur
Verfügung

Interdisziplinäre
Fallbesprechungen
ermöglichen die
Beurteilung der
Erkrankung in allen
Facetten und fördern
das Verständnis unter
den Beteiligten

Bei
Verweigerungshaltung
von Kindern immer in
Kontakt bleiben.

Verantwortlichkeiten sollten verbindlich (bspw. im Rahmen von Kooperationsvereinbarungen) festgelegt werden. Hier ist der enge Austausch zwischen Medizin und Jugendhilfe wichtig, auch über die Zeit eines akuten Geschehens hinaus. Für das Gelingen der Zusammenarbeit ist es hilfreich in Zeiten der Eskalation bereits an die folgenden Monate zu denken und bspw. einen erneuten Runden Tisch mit allen Beteiligten im Verlauf zu vereinbaren. Hier können mit der Familie beschlossene Ziele in Abhängigkeit der medizinischen und sozialen Entwicklungen überprüft und Hilfen ggf. angepasst werden. Eine derartige enge Verzahnung der medizinischen und sozialpädagogischen Maßnahmen ist notwendig, damit die Hilfen nicht versanden oder (z.B. bei Besserung der medizinischen Situation) über das Ziel hinausschießen. Regelmäßige Kontakte stärken die Arbeitsbeziehung und das Vertrauen der handelnden Fachkräfte untereinander, garantieren ein gemeinsames Fallverständnis und ermöglichen eine angepasste, sinnvolle und rationale Planung von Therapie und Hilfemaßnahmen der Jugendhilfe. Das in den Flow-Charts dargestellte Vorgehen setzt diese interdisziplinäre Zusammenarbeit voraus. Folgende im Kasten dargestellten Faktoren können eine gelingende Zusammenarbeit erleichtern:

Entscheidend für das Gelingen ist die transparente Vorgehensweise in einem Fall, sowohl zwischen den unterschiedlichen Systemen als auch gegenüber den Betroffenen. Vor der Kommunikation mit den Systemen ist immer der Einbezug und das Einverständnis der Eltern bei fallbezogener Kommunikation (vgl. §4 KKG, §62 und §65 SGB VIII) notwendig.

Verbindliche
Festlegung von
Verantwortlichkeiten

Folgetermine zur
Überprüfung der
Situation sollten
bereits früh im
Fallverlauf vereinbart
werden.

Gelingungsfaktoren für die interdisziplinäre Zusammenarbeit

- **Transparenz**
- Gemeinsame Sprache in der Fallbearbeitung und Kenntnisse über die jeweiligen Strukturen, Arbeitsaufträge und Rollen
- Feste Ansprechpartner:innen in Medizin und Jugendhilfe
- Interdisziplinäre Qualitätszirkel (IQZ)
- Wissen über die anderen Professionen
- Netzwerkarbeit (Fachtage, Treffen, Qualitätszirkel der Frühen Hilfen, HAG Fortbildungen, Leben mit Behinderungen...)
- frühzeitig Kontakt aufnehmen
- Fallunabhängige gemeinsame Fortbildungen
- Kooperationsvereinbarungen

Belastungen für Eltern

Die von chronischer Erkrankung betroffenen Kinder werden fast ausnahmslos in ihrer Häuslichkeit betreut, versorgt und gepflegt (99,5 %) – in der Regel durch ihre Mütter. Die Betreuungs- und Pflegebedarfe stellen hohe Herausforderungen an das gesamte Familiensystem [38]. Eltern von pflegebedürftigen und/oder behinderten Kindern haben im Vergleich mit Eltern gesunder Kinder eine signifikant schlechtere körperliche wie seelische Gesundheit, geringere Lebensqualität und eine deutlich schlechtere wirtschaftliche Situation durch Karriere- und Erwerbseinbrüche. Der Schock der Diagnose kann als kritisches Lebensereignis zu Desorientierung, Hilflosigkeit, Angst oder Perspektivlosigkeit führen. Die Belastungen der Eltern sind abhängig von mehreren Faktoren. Dazu gehören u. a.:

- Eine ungewisse Prognose
- Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie
- Ein erhöhter Betreuungsaufwand versorgungsintensiver Kinder
- Rundum-die-Uhr-Betreuung

Belastungen
für Eltern

- Komplexe therapeutische Maßnahmen
- Ressourcen der Eltern (z. B. Bildungsstand, finanzielle Ressourcen, eigene psychische Krankheiten)

[39].

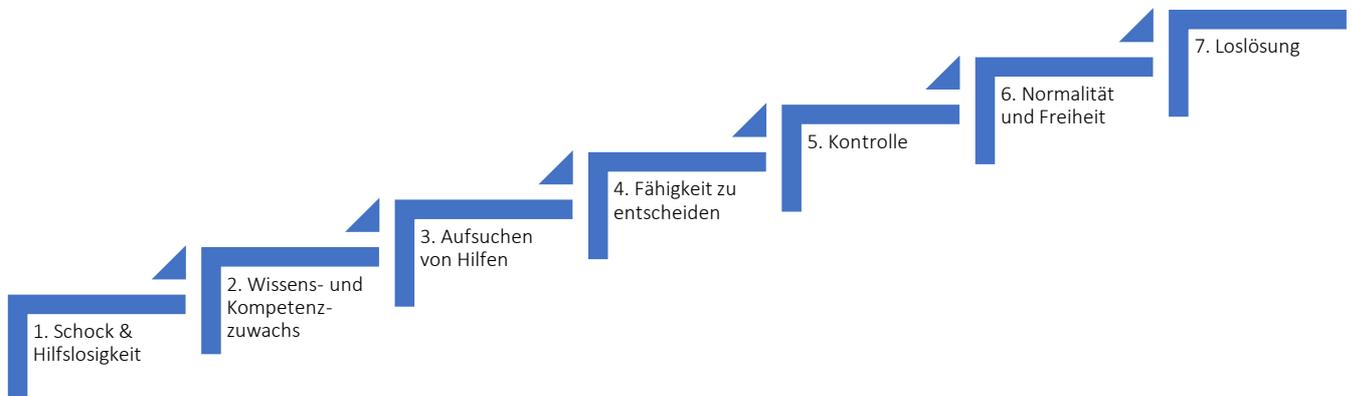
Die Auswirkungen der chronischen Erkrankung sind eng mit den Ressourcen und Bewältigungskompetenzen von Kind und Familie verknüpft.

Die Familien sollten mit Beginn der Diagnosestellung in ihrer Gesamtheit und in ihrem Prozess der Lebensgestaltung und Bewältigung gesehen werden.

- Biographische Übergänge und entwicklungsbedingte Veränderungen sind besonders zu berücksichtigen.
- Den Wissens- und Kompetenzerwerb der Eltern gilt es zu unterstützen.
- Der Zugang zum Versorgungssystem und die sozialrechtlichen Angelegenheiten sollten auf die Kennzeichen chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zugeschnitten und vernetzt werden.

Unterstützungsbedarf der Eltern

Sieben Phasen-Modell zur Bewältigung des Lebens mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind



Zu Beginn dieses Prozesses stehen die ersten Krankheitssymptome und/oder die Diagnosestellung und der damit verbundene Schock, das Trauma, die „biografische Zäsur“ [40]. Die Eltern haben häufig große Sorge und Angst um das Leben ihres Kindes. Sie erleben Hilflosigkeit und Unsicherheit vor der unklaren Perspektive. In der Konsequenz dieser Unsicherheit und mit dem Wissen, für ihr Kind und ihre Familie sorgen zu müssen und keine andere Wahl zu haben, eignen sie sich in der zweiten Phase Wissen an und wachsen an ihren Aufgaben. Ein „sukzessiver Kompetenzzuwachs“ findet statt [41]. Sie versuchen, ihre Ängste zu überwinden; schöpfen Hoffnung und Vertrauen und nehmen die Krankheit an. Zu ihrer Unterstützung, forciert durch die Erfahrung, oft allein zu sein und zu einer Randgruppe zu gehören, suchen sie in der dritten Phase nach Verbündeten innerhalb ihres sozialen Umfeldes, in Selbsthilfeorganisationen, Gesprächskreisen oder bei-Fachkräften. Die zunehmende Expertise und die Unterstützung durch Verbündete helfen den Eltern in der vierten Phase, Entscheidungen zu treffen, die das Wohl und die Zukunftsperspektive des Kindes und der Familie beeinflussen. Diese Entscheidungen berühren sowohl entwicklungsbedingte als auch krankheitsbedingte Entscheidungen. Somit erlangen die Eltern im Verlauf der Erkrankung und Entwicklung ihres Kindes und mit zunehmendem Kompetenzzuwachs in der fünften Phase mehr Kontrolle über ihre Situation.

Mit der zunehmenden Kontrolle über die Erkrankung, eröffnen sich den Eltern neue Freiheiten. Sie haben die Möglichkeit, in der sechsten Phase der Bewältigungsstrategien die Entwicklung ihres Kindes zu beeinflussen und zu gestalten. Sie können ihrem Kind, trotz der Erkrankung, mehr Normalität und Freiheit gewähren und somit die Lebensqualität ihres Kindes und das der Familie verbessern.

Am Ende – und in der siebten Phase – steht für die Eltern aufgrund der physiologischen Entwicklung ihres Kindes zum Erwachsenen der Loslösungsprozess. Diese Loslösung fordert von den Eltern die Abgabe der Kontrolle über die Erkrankung und die Übertragung dieser an ihr heranwachsendes Kind. Diese Phase fällt den Eltern besonders schwer und wird sicher von der Art, dem Verlauf und der Prognose der Erkrankung beeinflusst. Dennoch wünschen sich die Eltern mit zunehmendem Alter ihres Kindes die Selbstständigkeit und Unabhängigkeit ihres Kindes.

Diese sieben Phasen, die die Eltern im Rahmen der Bewältigung der Erkrankung ihres Kindes durchlaufen, werden beeinflusst von der Schwere der Erkrankung und den damit verbundenen stabilen und instabilen Phasen [41, 42].

1. Schock & Hilflosigkeit

2. Wissens- und Kompetenzzuwachs

3. Aufsuchen von Hilfen

4. Entscheidungsfähigkeit

5. Kontrolle

6. Normalität und Freiheit

7. Loslösungsprozess

Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern

Geschwisterkinder sind in den allermeisten Fällen auch von der chronischen Erkrankung in der Familie indirekt mitbetroffen. Es ergeben sich einerseits Einschränkungen in der Beziehung zum kranken Geschwisterkind, Herausforderungen durch die Beziehungsgestaltung der Eltern gegenüber den gesunden und kranken Kindern und Belastungen im täglichen Leben der Geschwister z. B. Unterversorgung durch vorrangige Betreuung des kranken Kindes und häufige Arztbesuche. Auf der anderen Seite gibt es aber auch positive Entwicklungen in ihrem Leben aufgrund der Krankheit des Bruders oder der Schwester, bspw. erlangen die Geschwisterkinder häufig eine überdurchschnittliche Sozialkompetenz, bessere Frustrationstoleranz und Selbstregulationsfähigkeiten [43].

Belastungen
vs. Bereicherung

Persönliche Variablen wie das Geschlecht, die Familiengröße und das Alter bei Ausbruch der Krankheit beeinflussen die Erfahrungen der Geschwisterkinder [44].

Es wird angemerkt, dass die Bedürfnisse von Geschwisterkindern auch drohen aus dem Blick zu geraten [43, 45]. Spezifische Angebote für Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern werden daher von manchen Autoren gefordert [38].

Dies ist insbesondere daher relevant, weil die Geschwisterkinder im Vergleich zu Gleichaltrigen aus Familien ohne erkrankte Kinder vermehrt psychosomatische Symptome aufweisen.

Es existieren einige Studien für **spezifische Krankheitsbilder**: Aus der internationalen Literatur geht hervor, dass Geschwister krebskranker und autistischer Kinder eher Probleme haben, sich an die Situation anzupassen, als Geschwister von Kindern mit Trisomie 21 [46].

Spezifische
Krankheitsbilder

Insgesamt sollten daher Geschwisterkinder durch die Medizin und die Kinder- und Jugendhilfe vermehrt in den Blick genommen werden, um Unterstützungsbedarf und Belastungen rechtzeitig erkennen zu können.

Geschwisterkinder
immer in den Blick
nehmen

2 Leistungen und Schnittstellen der Sozialgesetzbücher

Der folgende Abschnitt informiert über die rechtlichen Grundlagen der Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten für chronisch kranke Kinder.

2.1 Kinder- und Jugendhilfe gemäß SGB VIII

Das Sozialgesetzbuch – Achtes Buch – Kinder- und Jugendhilfe ([SGB VIII](#)) umfasst in erster Linie sozialpädagogische Leistungen, welche die Entwicklung der Kinder fördern und die Erziehungsfähigkeit der Eltern stärken sollen. Die Eingliederungshilfe für Kinder mit (drohender) seelischer Behinderung (§ 35a SGB VIII) umfasst in der Regel keine Leistungen der Medizin, Pflege und Arbeitsförderung. Im Einzelfall können jedoch therapeutische Maßnahmen zur Teilhabe gewährt werden.

Der Leistungskatalog der Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII) ermöglicht einen großen Gestaltungsspielraum an Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen. Zentral sind die Hilfen zur Erziehung gemäß §§ 27 ff. SGB VIII. Die Personensorgeberechtigten haben gemäß § 27 Abs. 1 SGB VIII dann einen Rechtsanspruch auf Hilfe zur Erziehung, wenn eine dem Wohl des Kindes entsprechende Erziehung nicht gewährleistet und die Hilfe für seine Entwicklung geeignet und notwendig ist. Mit den Hilfen zur Erziehung soll ein erzieherischer Bedarf gedeckt werden.

Hilfen zur Erziehung werden insbesondere nach Maßgabe der §§ 28 bis 35 SGB VIII gewährt:

- Erziehungsberatung (§ 28 SGB VIII),
- Soziale Gruppenarbeit (§ 29 SGB VIII),
- Erziehungsbeistand, Betreuungshelfer (§ 30 SGB VIII),
- Sozialpädagogische Familienhilfe (§ 31 SGB VIII),
- Erziehung in einer Tagesgruppe (§ 32 SGB VIII),
- Vollzeitpflege (§ 33 SGB VIII),
- Heimerziehung, sonstige betreute Wohnformen (§ 34 SGB VIII),
- Intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung (§ 35 SGB VIII),
- Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche (§ 35a SGB VIII).

Die Wahl der Unterstützungsmaßnahme richtet sich dabei immer nach dem erzieherischen Bedarf im Einzelfall. Neben den Hilfen zur Erziehung gibt es andere, niedrigschwellige Möglichkeiten der Anbindung an Unterstützungsangebote der Frühen Hilfen sowie der Sozialräumlichen Angebote der Jugend- und Familienhilfe (SAJF).

Den zuständigen Allgemeinen Sozialen Dienst in Hamburg finden Sie unter: <https://www.hamburg.de/behoerdenfinder/hamburg/11405826/>

Neben den oben benannten Hilfe- und Unterstützungsangeboten umfasst der Leistungskatalog der Kinder- und Jugendhilfe auch die Eingliederungshilfe für Kinder mit (drohender) seelischer Behinderung (vgl. § 35a SGB VIII). Im Unterschied zu den §§ 27 ff. SGB VIII ist hier der Anspruchsinhaber der Eingliederungshilfeleistungen das seelisch behinderte Kind. Zudem soll mit den Leistungen kein erzieherischer, sondern ein behinderungsbedingter Bedarf gedeckt werden.

SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfe):
Sozialpädagogische Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten sowie im Einzelfall therapeutische Maßnahmen.
Beantragung über Jugendamt

Leistungen
der Jugendhilfe

2.2 Kriterien für familiengerichtliche Maßnahmen nach § 1666 BGB

Das Grundgesetz und das elterliche Sorgerecht vertrauen den Eltern die Erziehung ihrer Kinder als eigene Aufgabe an. Mit der Gewährung von Hilfen zur Erziehung durch das Jugendamt ist vorerst kein staatlicher Eingriff in das elterliche Erziehungsrecht verbunden, denn Hilfen zur Erziehung sind nicht erst dann geboten, wenn eine Kindeswohlgefährdung bereits vorliegt, sondern kommen auch dann zum Einsatz, wenn diese zur Vermeidung oder Abwendung einer Kindeswohlgefährdung geeignet und notwendig sind. Um die Vermeidung oder Abwendung zu gewährleisten müssen folgende Punkte jedoch gegeben sein:

- Bereitschaft der Eltern Hilfen anzunehmen und mit Fachkräften zusammenzuarbeiten
- Einsicht der Eltern in belegbare Gefährdungsereignisse
- Bereitschaft zur Veränderung
- Akute Gefahr des Kindes ist abgewendet

Prüfkriterien

Sind diese Punkte nicht erfüllt gilt es weitere Maßnahmen zu ergreifen (staatlicher Eingriff). Ein staatlicher Eingriff in das geschützte Elternrecht ist nur dann möglich, wenn die Eltern nicht gewillt oder nicht in der Lage sind die Kindeswohlgefährdung abzuwenden. Diesen staatlichen Eingriff nehmen in Deutschland die Familiengerichte (insbesondere durch den § 1666 BGB) zusammen mit den Jugendämtern (SGB VIII) wahr.

§ 1666 BGB enthält eine Auflistung von möglichen gerichtlichen Maßnahmen zur Sicherung des Kindeswohls. Diese Auflistung ist nicht abschließend.

Maßnahmen nach § 1666 BGB

§ 1666 Abs. 3 und 4 BGB

(3) Zu den gerichtlichen Maßnahmen nach Absatz 1 gehören insbesondere

1. Gebote, öffentliche Hilfen wie zum Beispiel **Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe und der Gesundheitsfürsorge** in Anspruch zu nehmen,
2. Gebote, für die Einhaltung der **Schulpflicht** zu sorgen,
3. Verbote, vorübergehend oder auf unbestimmte Zeit die Familienwohnung oder eine andere Wohnung zu nutzen, sich in einem bestimmten Umkreis der Wohnung aufzuhalten oder zu bestimmende andere Orte aufzusuchen, an denen sich das Kind regelmäßig aufhält,
4. Verbote, Verbindung zum Kind aufzunehmen oder ein Zusammentreffen mit dem Kind herbeizuführen,
5. die Ersetzung von Erklärungen des Inhabers der elterlichen Sorge,
6. die **teilweise oder vollständige Entziehung der elterlichen Sorge**.

(4) In Angelegenheiten der Personensorge kann das Gericht auch Maßnahmen mit Wirkung gegen einen Dritten treffen.

Gelingende ambulante Hilfen entfalten oftmals erst nach Monaten eine Wirkung. Ambulante Maßnahmen können somit insbesondere zu Beginn die Sicherheit des Kindes oftmals nicht sicherstellen.

Sind die Unterstützungsmöglichkeiten zur Abwendung einer **akuten** Kindeswohlgefährdung nicht ausreichend, so ist das Jugendamt verpflichtet, das Kind in Obhut zu nehmen.

Eine Inobhutnahme ist bei chronisch kranken Kindern mit besonderen Herausforderungen verbunden und sollte in Rücksprache zu den Kinderärzt:innen erfolgen, damit ein passgenaues Angebot gefunden werden kann. Im Rahmen des Schutzkonzeptes ist es i.d.R. erforderlich die Betreuungspersonen bezüglich der Erkrankung zu schulen, eine ausreichende Versorgung mit Medikamenten und Hilfsmitteln sicherzustellen und festzulegen, wer für die Aufrechterhaltung und Überwachung der Therapie zuständig ist.

**Besondere
Herausforderungen**

2.3 Eingliederungshilfe gemäß SGB VIII und SGB IX

§ 7 Abs. 2 SGB VIII

Kinder, Jugendliche, junge Volljährige und junge Menschen mit Behinderung im Sinne dieses Buches sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe 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. Kinder, Jugendliche, junge Volljährige und junge Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.

Durch die Stärkung der Inklusion im Kinder- und Jugendhilferecht werden ab dem 01.01.2028 Leistungen nach dem SGB VIII für junge Menschen mit seelischer Behinderung oder einer drohenden seelischen Behinderung auch für junge Menschen mit körperlicher oder geistiger Behinderung oder mit einer drohenden körperlichen oder geistigen Behinderung vorrangig vom Träger der öffentlichen Jugendhilfe gewährt (vgl. § 10 Abs. 4 SGB VIII). Bis zu dieser Änderung liegt die vorrangige Leistungszuständigkeit für Menschen mit (drohender) körperlicher oder geistiger Behinderung gemäß Sozialgesetzbuch – Neuntes Buch - Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (SGB IX) bei der Eingliederungshilfe. Die Leistungen der Eingliederungshilfe sollen Menschen mit Behinderung ein gleichberechtigtes und selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft in allen Lebensbereichen (z. B. in Bildung, Beruf und Freizeit) ermöglichen. Sofern der Unterstützungsbedarf nicht im Rahmen sogenannter Gesamtplanverfahren festgestellt wurde, ist die entsprechende Unterstützung bei der Eingliederungshilfe zu beantragen (§ 108 Abs. 1 SGB IX).

Der Leistungskatalog der Eingliederungshilfe umfasst Maßnahmen zur medizinischen Rehabilitation, zur Teilhabe am Arbeitsleben, zur Teilhabe an Bildung sowie zur sozialen Teilhabe. Konkret können z. B. folgende Leistungen beantragt werden:

- **Kinderheilbehandlung**
- **Familienorientierte Rehabilitation**
- **Frühförderung von Kindern mit Behinderung**
- **Sozialmedizinische Nachsorge**
- **Heilpädagogische Leistungen in Kindertagesstätten**
- **Schulbegleitung**
- **Freizeitassistenz**
- **Alltagsassistenz**
- **Sozialtraining**

- Betreutes Wohnen
- Unterbringung in eine Pflegefamilie
- Heimunterbringung
- Beratung
- Coaching

Die zuständige Eingliederungshilfe in Hamburg finden Sie unter:

<https://www.hamburg.de/behoerdenfinder/>

2.4 Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung gemäß SGB V

Die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung gemäß Sozialgesetzbuch – Fünftes Buch (SGB V) sind lediglich als Rahmenrecht vorgegeben. Dieses sichert den Mitgliedern einen Anspruch auf eine ausreichende, bedarfsgerechte, dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft entsprechende medizinische Krankenbehandlung. Hierzu zählen insbesondere die (zahn-) ärztliche und psychotherapeutische Behandlung, die Versorgung mit Arznei-, Verbands-, Heil- und Hilfsmitteln, die häusliche Krankenpflege, die Krankenhausbehandlung sowie Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und sonstige Leistungen in begründeten Fällen, wie z. B. Haushaltshilfe und Fahrtkosten.

Behandlungspflege: Die Behandlungspflege gemäß § 37 SGB V ist keine Leistung der Pflegeversicherung, sondern eine von der Krankenkasse bezahlte Leistung, die häufig von Pflegediensten übernommen wird. Sie umfasst ausschließlich medizinische Hilfeleistungen, die nicht vom Arzt selber erbracht werden, aber zur Sicherung der ärztlichen Behandlung erforderlich sind, beispielsweise die Gabe von Medikamenten, Injektionen, Katheterisierung, Einläufe, Verbände und Wundversorgung. Neben der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung ist die Behandlungspflege Bestandteil der häuslichen Pflege. Diese kommt meistens bei Kindern und Jugendlichen zu tragen, die einen pflegerisch-medizinischen Bedarf haben.

Leistungen der gesetzl. Krankenversicherung nach SGB V:
 -med. Behandlungen
 -Arznei- und Heilmittel
 -Behandlungspflege (häusliche Krankenpflege)

Ärzt:innen können einen **Pflegedienst** verordnen, der die **Behandlungspflege** sicherstellt.

§ 11 SGB V

- (1) Versicherte haben [...] Anspruch auf Leistungen
2. zur Verhütung von Krankheiten und von deren Verschlimmerung [...] (§§ 20 bis 24b), [...]
3. zur Erfassung von gesundheitlichen Risiken und Früherkennung von Krankheiten (§§ 25 und 26)
4. zur Behandlung einer Krankheit (§§ 27 bis 52),
- (2) Versicherte haben auch Anspruch auf Leistungen zur medizinischen Rehabilitation sowie auf unterhaltssichernde und andere ergänzende Leistungen, die notwendig sind, um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern. Leistungen der aktivierenden Pflege nach Eintritt von Pflegebedürftigkeit werden von den Pflegekassen erbracht. [...]
- (4) Versicherte haben Anspruch auf ein Versorgungsmanagement insbesondere zur Lösung von Problemen beim Übergang in die verschiedenen Versorgungsbereiche; dies umfasst auch die fachärztliche Anschlussversorgung. Die betroffenen Leistungserbringer sorgen für eine sachgerechte Anschlussversorgung des Versicherten und übermitteln sich gegenseitig die erforderlichen Informationen. [...]
- (6) Die Krankenkasse kann in ihrer Satzung zusätzliche vom Gemeinsamen Bundesausschuss nicht ausgeschlossene Leistungen in der fachlich gebotenen Qualität [...] vorsehen.

Volltext siehe:

https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_11.html

2.5 Leistungen der Pflegeversicherung gemäß SGB XI

Die Pflegeversicherung beinhaltet Leistungen, die im Falle einer Kooperation zwischen Medizin und Kinder- und Jugendhilfe einen wertvollen Beitrag zum positiven Fallverlauf leisten können. In der Hilfeplanung der Jugendämter sowie in der Sozialberatung in den Kliniken und Praxen können im gemeinsamen Planungsprozess passende und sich ergänzende Hilfen geplant und abgesprochen werden.

§ 14 Abs. 1 SGB XI

Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen.

Der Umfang der Hilfen und Maßnahmen gemäß Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung ist vom Pflegegrad des Versicherten abhängig. Die Leistungsträger sind die Pflegekassen, wengleich die Beantragung entsprechender Unterstützung an die Krankenkasse zu richten ist.

Der Leistungskatalog der gesetzlichen Pflegeversicherung umfasst

- Pflege zu Hause
- Pflegevertretung und Kurzzeitpflege
- Teilstationäre Pflege
- Vollstationäre Pflege
- Entlastungsbetrag
- Pflegehilfsmittel
- Geld für barrierefreien Umbau
- Betreute Wohngruppen

In Hamburg berät und unterstützt der Pflegestützpunkt für Kinder und Jugendliche rund um das Thema Pflege sowie zu Leistungen der Pflegeversicherung:

<https://www.hamburg.de/hamburg-nord/beratungszentrum-sehen-hoeren-bewegen-sprechen/38640/pflegestuetzpunkt-fuer-kinder-und-jugendliche>

Pflegeleistungen sind Leistungen, auf die Kinder und Jugendliche einen Anspruch haben, die in einen Pflegegrad eingestuft wurden. Die Pflegeleistungen sollen ermöglichen, ein weitestgehend selbstbestimmtes Leben in Würde führen zu können.

Grundpflege: Unter der Grundpflege SGB XI versteht man die Pflege in den Bereichen Körperpflege, Ernährung und Mobilität und auch anderen Aspekten des täglichen Lebens. Diese Art der Pflege kann sowohl von Angehörigen oder Bekannten als auch von einem professionellen Pflegedienst durchgeführt werden.

Pflegeversicherung
Personelle und/oder
finanzielle
Unterstützung wird in
Abhängigkeit des
Pflegegrades gewährt

Dauerhafte
Unterstützung im
Alltag

Tages- bzw. Nachtpflege: Wenn die Pflege in der eigenen Häuslichkeit nicht zur Genüge sichergestellt werden kann oder wenn diese ergänzt werden muss, haben Pflegebedürftige mit dem Pflegegrad 2-5 Anspruch auf die Tagespflege bzw. die Nachtpflege. Dabei handelt es sich um eine Form der teilstationären Pflege, die in §41 SGB XI geregelt ist. Die Tagespflege sowohl als auch die Nachtpflege bestehen auch, um Angehörige zu entlasten bzw. es ihnen zu erlauben, einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen. Bisher gibt es in Hamburg noch keine Tages- bzw. Nachtpflegeeinrichtung.

Regelmäßige,
stundenweise
stationäre
Unterbringung

Kurzzeitpflege: Maximal 56 Tage/Jahr vollstationäre Unterbringung pflegebedürftiger Patient:innen ab Pflegegrad 2. Nutzbar bspw. Bei vorübergehender Pflegebedürftigkeit oder zur Entlastung der pflegenden Angehörigen. Kurzzeitpflege wird meistens in Kinderhospizen angeboten. Finanzielle Unterstützung: 1.612 Euro pro Jahr.

Zeitlich begrenzte
stationäre
Unterbringung

Verhinderungspflege: Unter der Verhinderungspflege versteht man die häusliche Pflege durch eine andere Person, Familie oberhalb des 2. Verwandtschaftsgrad bzw. Pflegedienst, wenn die private Pflegeperson (meist ein Elternteil) stundenweise verhindert ist (§39 SGB XI). Das erlaubt der Pflegeperson eine kurzzeitige Entlastung. Finanzielle Unterstützung: 1.612 Euro pro Jahr.

Stundenweise Abgabe
pflegerischer Aufgaben

Infobox:

Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege kann kombiniert in Anspruch genommen werden. 50% des nicht verwendeten Geldes aus der Kurzzeitpflege kann für die Verhinderungspflege verwendet werden. Es stehen also für beide Pflegeformen insgesamt 2.418 Euro zur Verfügung, sofern die Kurzzeitpflege nicht in Anspruch genommen wird.

Zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen: Finanzieller, zweckgebundener Zuschuss in Höhe von 125 Euro pro Monat an pflegebedürftige Personen gemäß §45b SGB XI bei Unterstützungsbedarf für mindestens sechs Monaten.

Finanzielle
Unterstützung

2.6 Leistungen der Kinderrehabilitation gemäß SGB VI

Die Leistungen der Rehabilitation können in Kinderschutzfällen unter Beteiligung von chronisch kranken Kindern nützlich sein. Sie können eingesetzt werden um Familien temporär zu entlasten oder in extrem angespannten Situationen einen Neustart zu initiieren. Bei Jugendlichen kann eine Trennung im Rahmen einer Reha-Maßnahme zu

Verbesserungen im Bereich der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit führen.

§15a SGB VI Leistungen der Kinderrehabilitation

(1) Die Träger der Rentenversicherung erbringen Leistungen zur medizinischen Rehabilitation für

1. Kinder von Versicherten, 2. Kinder von Beziehern einer Rente wegen Alters oder verminderter Erwerbsfähigkeit und 3. Kinder, die eine Waisenrente beziehen.

Voraussetzung ist, dass hierdurch voraussichtlich eine erhebliche Gefährdung der Gesundheit beseitigt oder die insbesondere durch chronische Erkrankungen beeinträchtigte Gesundheit wesentlich gebessert oder wiederhergestellt werden kann und dies Einfluss auf die spätere Erwerbsfähigkeit haben kann.

(2) Kinder haben Anspruch auf Mitaufnahme 1. einer Begleitperson, wenn diese [...] notwendig ist und 2. der Familienangehörigen, wenn die Einbeziehung der Familie [...] notwendig ist. [...]

(4) Die Leistungen einschließlich der erforderlichen Unterkunft und Verpflegung werden in der Regel für mindestens vier Wochen erbracht. [...]

Volltext unter:

https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_6/_15a.html

Durch die Leistungen der medizinischen Rehabilitation gemäß Sozialgesetzbuch (SGB) Sechstes Buch (VI) - Gesetzliche Rentenversicherung sollen Funktions- und Teilhabestörungen chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen vermieden oder reduziert werden, um die psycho- physische (geistige und körperliche) Entwicklung beim Kind und Jugendlichen bestmöglich zu unterstützen und somit die Leistungsfähigkeit und Teilhabe am späteren Erwerbsleben auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu ermöglichen.

Die Rehabilitationsleistungen umfassen medizinische, schulische, berufsfördernde und bei Bedarf soziale Leistungen.

Weitere Informationen und Kontaktdaten sind dem **Handbuch-Medizinische Rehabilitation** für Kinder und Jugendliche - Ein Wegweiser für Ärztinnen, Ärzte und andere Fachkräfte zu entnehmen.

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Handbuch_KJRH_BVKJ_DRV_BKJR_2019.pdf

Medizinische, schulische, berufsfördernde und soziale Leistungen um kindliche Entwicklung zu fördern und Auswirkungen der Erkrankung zu mindern.

3 Erkrankungen

In den folgenden Kapiteln werden einige wichtige chronische Erkrankungen des Kindesalters zusammenfassend dargestellt. Dabei folgt die Gliederung den Punkten

- Überblick über die Erkrankung
- Behandlung/Behandelbarkeit
- Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz
- Risiko für eine Kindeswohlgefährdung
- Red Flags (Warnzeichen)
- Handlungsempfehlungen
- Ansprechpartner

Die einzelnen Kapitel sollen dazu dienen sich einen schnellen Überblick über die Erkrankung zu verschaffen, wenn man in Kontakt mit einem betroffenen Kind trifft. Darüber hinaus soll dieses Kapitel als Hilfestellung dienen welche Schritte bei Bekanntwerden einer Erkrankung eingeleitet werden sollen. Dabei ist zu betonen, dass es grundsätzlich fachlicher Standard ist mit den behandelnden Ärzt:innen in Kontakt zu treten und die weiteren Schritte abzustimmen.

3.1 Adipositas (Übergewicht)

Bei einem BMI zwischen der 90. und 97. Perzentile handelt es sich um Übergewicht, oberhalb der 97. Perzentile um Adipositas und oberhalb der 99,5. Perzentile um extreme Adipositas. In den allermeisten Fällen ist das Übergewicht alimentär (durch zu viel oder falsche Nahrungsaufnahme) bedingt. 15 % der Kinder und Jugendlichen sind übergewichtig und 6,3 % adipös. Mit zunehmendem Alter steigt die Inzidenz an.

Behandlung/Behandelbarkeit: Eine Verringerung des BMI ist im Kindesalter bereits durch Halten des Gewichts bei weiterem Längenwachstum möglich. Nach Abschluss des Längenwachstums ist eine gezielte Gewichtsabnahme notwendig. Es wird eine langsame und langfristige BMI-Reduktion mit altersadäquater Mischkost und Begrenzung von süßen Speisen und Getränken sowie regelmäßiger sportlicher Betätigung und gesteigerter Alltagsaktivität angestrebt. Die Diagnostik, Beratung und Therapie sollte in einem multidisziplinären Team erfolgen. Die Teilnahme an altersentsprechenden Adipositasprogrammen ist für Kinder und ihre Eltern sinnvoll.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Durch Adipositas verursachte Komorbiditäten (Begleiterkrankungen) sind vielfältig und betreffen neben dem Bewegungsapparat auch den Stoffwechsel und das Herz-Kreislauf-System.

- *Insulinresistenz:* Eine Insulinresistenz kann zu gestörter Glukosetoleranz und im Verlauf zu einem Diabetes mellitus Typ 2 führen (siehe auch [Diabetes mellitus Typ 1](#)).
- *Bluthochdruck:* Bei ca. 1/3 der übergewichtigen Kinder und Jugendlichen besteht ein arterieller Hypertonus (Bluthochdruck). Dadurch steigt das Risiko für Herzerkrankungen, Schlaganfall und Gefäßveränderungen.

- *Fettstoffwechselstörung:* Die mit dem Übergewicht einhergehende Fettstoffwechselstörung stellt unter anderem einen weiteren Risikofaktor für die Entwicklung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen dar.
- *Gastroenterologische Komorbiditäten:* Eine Leberverfettung (Steatosis hepatis) ist eine sehr häufige Komorbidität bei adipösen Kindern und Jugendlichen. Kommt es zu einer Leberwerterhöhung handelt es sich bereits um eine Steatohepatitis hepatis mit entzündlicher Veränderung der Leber. Diese kann bis zu einem bindegewebigen Umbau der Leber (hepatische Fibrose) und Funktionseinschränkungen führen.
- *Hyperurikämie:* Eine Erhöhung der Harnsäure entsteht typischerweise durch den Verzehr von größeren Mengen tierischer Produkte. Im Erwachsenenalter sind Gichtanfälle durch Ausfällung der Harnsäure in Gelenken bekannt.
- *Orthopädische Komorbiditäten:* Durch das Missverhältnis zwischen Kraft der Knochen und der Muskulatur einerseits und des viel zu hohen Gewichtes andererseits, entwickeln sich häufig Veränderungen des Bewegungsapparates. Es können sich sogenannte X-Beine (Genua valga), Hohlkreuz (lumbaler Hyperlordose) und Knick-Senk-Füßen (Pes planovalgus) entwickeln. Neben der dringend erforderlichen Gewichtsabnahme ist eine regelmäßige orthopädische Behandlung mit Einlagenversorgung und ggf. chirurgischen Maßnahmen erforderlich. Das Risiko steigt besonders für die jugendlichen Jungs eine Hüftkopflösung (Epiphysiolysis capitis femoris) zu bekommen.
- *Pulmonologische Komorbiditäten:* Durch die Adipositas bedingt kann es zu obstruktiven Schnarchen (upper airways resistance syndrome, UARS) und einem obstruktiven Schlafapnoesyndrom (OSAS) kommen. Unbehandelt leiden die Kinder und Jugendlichen dann unter Tagesmüdigkeit und Konzentrationsstörungen. Adipöse Kinder leiden zudem häufiger an obstruktiven Bronchitiden im Säuglings- und Kleinkindalter. Ein bestehendes Asthma bronchiale kann sich durch Adipositas verschlechtern.
- *Geschlechtsspezifische Komorbiditäten:* Sowohl Jungs als auch Mädchen entwickeln sehr häufig bleibende Dehnungstreifen (Striae distensae). Mädchen zeigen häufiger eine präpubertäre Wachstumsbeschleunigung und kommen häufiger früher in die Pubertät. Mit der Adipositas steigt das Risiko ein polyzystisches Ovarsyndrom (PCOS) zu entwickeln, was sich unter anderem in einem unregelmäßigen Zyklus äußert und einen signifikanten Einfluss auf die Fertilität (Fruchtbarkeit) im Erwachsenenalter haben kann. Jungs leiden kosmetisch oft sehr unter einer Fettgewebsvermehrung im Bereich der Brust (Lipomastie). Teilweise tritt auch eine Vergrößerung des Drüsengewebes der Brust (Gynäkomastie) auf. Durch die Fettschürze des Bauchfettes wirkt die Penislänge häufiger deutlich verkürzt (Hidden penis).
- *Einschränkung der Lebensqualität:* Kinder und Jugendliche mit Adipositas haben ein erhöhtes Risiko soziale und emotionale Auffälligkeiten zu entwickeln und psychisch zu erkranken. Kinder und Jugendliche erfahren in sehr vielen Fällen Diskriminierungen und erleben eine signifikant niedrigere Lebensqualität als normalgewichtige Gleichaltrige.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Da die meisten Formen der Adipositas durch falsche Ernährung zustande kommen, sind hier die Sorgeberechtigten in der Pflicht, zu einer Besserung beizutragen. Unterbleibt dieser Versuch, kann daraus eine Kindeswohlgefährdung resultieren. Darüber hinaus kann eine Adipositas ein Hinweis auf eine Traumatisierung oder andere Belastungssituationen des Kindes oder Jugendlichen sein, die als Folge zu Übergewicht führen.

Red Flags (Warnzeichen)

- Körpergewicht über der 97. Perzentile
- dunkle Hautveränderungen v. a. unter den Achseln (sog. Acanthosis nigricans) als Zeichen einer Stoffwechselstörung
- vermehrtes Wasserlassen und Trinken

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Tagesklinik Pädiatrie, Tel.: 040 67377-240

3.2 Anämien (Blutarmut)

Kindliche Anämie ist ein Mangel an rotem Blutfarbstoff (Hämoglobin). Sie kann im Rahmen verschiedenster Erkrankungen auftreten. So kann die verminderte oder gestörte Blutbildung, eine vermehrte Zerstörung von Erythrozyten oder ein anhaltender Blutverlust zu einer Anämie führen. Die häufigste Ursache ist die Eisenmangelanämie. Weitere Ursachen sind, v. a. in Familien mit Migrationshintergrund, Thalassämie und Sichelzellanämie. Die verminderte Aufnahme von Eisen und anderen Nährstoffen wie Vitamin B12 bei Darmerkrankungen wie Zöliakie kann ebenso zur Blutarmut führen wie chronische Verluste (z. B. im Rahmen einer verstärkten Menstruation). Anhaltende Entzündungsprozesse sind neben Tumorerkrankungen und Leukämien eine weitere Ursache für Anämien.

Behandlung/Behandelbarkeit: Die Behandlung unterscheidet sich nach der Ursache der Blutarmut. Ist die Ursache behandelbar (starke Menstruationsblutung, Entzündungen, Krebserkrankungen) steht diese im Vordergrund. Bei allen Anämieformen wird eine Optimierung des Eisen- und Vitamin B12-Haushalts angestrebt. Schwere Formen bedürfen teils wiederholter Bluttransfusionen, was eine bedrohliche chronische Eisenüberladung zur Folge haben kann.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Kurzfristig: Durch den Mangel an Hämoglobin ist der Transport von Sauerstoff ins Zielgewebe gestört. Folgen sind Kraftlosigkeit, Schwindel, Kopfschmerzen, Herzrasen bis hin zum Kreislaufversagen und Bewusstseinsverlust. Langfristig: Entwicklungsverzögerung und Wachstumsstillstand bei anhaltender Anämie. Außerdem bei wiederkehrenden Bluttransfusionen und mangelhafter begleitender (Chalator-) Therapie: Eiseneinlagerung in Organe (Leber, Herz, Schilddrüse, Bauchspeicheldrüse, Hoden/Eierstöcke, Gehirn) mit konsekutivem Organversagen. Folgen: Schilddrüsenunterfunktion, Diabetes mellitus, Herzschwäche, Leberzirrhose usw.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Das Risiko hängt maßgeblich von der zugrundeliegenden Störung ab. Hält eine ausgeprägte Anämie auf Grund mangelnder medizinischer Fürsorge länger an, kann die kognitive und körperliche Entwicklung nachhaltig gestört sein. Werden Medikamente zur Besserung der Anämie (z. B. Vitamin B12 oder Eisen) bzw. Therapien zur Verhinderung einer Eisenüberladung (s.o) nicht verabreicht oder Kontrolltermine wiederholt nicht wahrgenommen, kann eine Kindeswohlgefährdung resultieren.

Red Flags (Warnzeichen)

- Organversagen durch Eisenüberladung bei fehlender Therapieadhärenz
- Wachstums- und Entwicklungsstörungen trotz adäquater therapeutischer Anbindung

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Weitere, detailliertere Informationen:
https://www.kinderblutkrankheiten.de/erkrankungen/rote_blutzellen/anaemien_blutarmut/
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE, Pädiatrische Hämatologie, Tel.: 040 7410-53796
- Kinderärzte Hoheluftchaussee, Dr. Kapaun, Tel.: 040 421083-0

3.3 Anorexia nervosa (Magersucht)

Die Magersucht (Anorexia nervosa) gehört zusammen mit der Ess-Brech-Sucht (Bulimia nervosa) und der Binge-Eating-Störung zu den Essstörungen. Bei allen Störungen liegt ein problematischer Umgang mit dem Verzehr von Nahrungsmitteln und dem eigenen Selbstbild vor. Während bei der Anorexie das Untergewicht dominiert, stehen bei der Bulimie Heißhungerattacken mit selbstinduziertem Erbrechen bei normalem Körpergewicht im Vordergrund. Die Binge-Eating-Störung ist durch Heißhungerattacken (ohne Erbrechen) und konsekutives Übergewicht geprägt. Viele Patient:innen mit einer Essstörung berichten von traumatischen Erlebnissen. Pathologische familiäre Strukturen sind häufig mit besonderer Schwere der Essstörungen und deren Chronifizierung assoziiert. Aufgrund der klinischen Bedeutung (Sterblichkeit 5-20%) spielt die Anorexie unter den Erkrankungen eine besondere Rolle. Bei der Anorexie wird ein massiver Gewichtsverlust absichtlich herbeigeführt (durch reduzierte Nahrungsaufnahme, Abführmittel, selbstinduziertes Erbrechen und/oder übertriebene körperliche Aktivität). Die Störung betrifft zumeist Mädchen in der Adoleszenz (13-16 Jahre), wobei auch zunehmend Jungen betroffen sind. Im Vordergrund steht die

Körperschemastörung mit der Angst vor einem zu dicken Körper. Diese Angst besteht unabhängig vom Körpergewicht als tiefverwurzelte, überwertige Idee.

Behandlung/Behandelbarkeit: Die primäre akute Therapie ist stets die Erhöhung der Nahrungsaufnahme, um der lebensgefährlichen Auszehrung entgegenzuwirken. Die Ziele der Behandlung sind die Wiederherstellung und das Halten eines für Alter und Größe angemessenen Körpergewichts, eine Normalisierung des Essverhaltens, die Behandlung körperlicher Folgen und eine Verbesserung der familiären/sozialen Strukturen. In Abhängigkeit von der Schwere kommen im ambulanten, tagesklinischen oder stationären Setting Psychotherapiekonzepte zum Einsatz. Auch langfristig sollte mithilfe von Psychotherapie und -edukation ein stabiler Zustand sichergestellt werden.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Aufgrund der Unterernährung kann es zu zahlreichen lebensbedrohlichen Komplikationen kommen. Sekundär führt die Unterernährung zu hormonellen und Stoffwechseleränderungen mit Störung der Körperfunktionen, wie z. B. Herzrhythmusstörungen, Ausbleiben der Regelblutung. Zudem können psychiatrische Komplikationen, wie z. B. Depressionen und Suizid auftreten.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Patient:innen mit Anorexie stehen häufig unter hohem Druck ihrer Eltern hinsichtlich der Nahrungsaufnahme. Dies führt zu Spannungen innerhalb des Familiensystems und kann zu einer Überforderung der Eltern führen und das Risiko für eine emotionale Vernachlässigung erhöhen. Kümmern sich die Eltern hingegen nicht ausreichend um eine ausreichende Nahrungsaufnahme und bleibt der Gewichtsverlust ohne therapeutische Konsequenz, kann dies lebensbedrohliche Konsequenzen für die betroffenen Kinder haben.

Red Flags (Warnzeichen)

- starkes Untergewicht (BMI < 17)
- Schwindel/Ohnmachtsanfälle
- übermäßiges Sporttreiben

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Weitere, detailliertere Informationen
<https://www.anad.de/essstoerungen/magersucht-anorexia-nervosa/>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie für Kinder und Jugendliche, Tel.: 040 67377-190
- Altonaer Kinderkrankenhaus, Kinder- und Jugendpsychosomatik, Tel.: 040 88908-270
- UKE, Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik, Tel.: 040 7410-52230

3.4 Asthma bronchiale

Unter Asthma versteht man eine Überempfindlichkeit der luftleitenden Atemwege (Bronchialsystem). Dabei kommt es zu immer wiederkehrenden Episoden, bei denen sich die Atemwege verengen und das Atmen schwerfällt. Darüber hinaus schwillt die Bronchialschleimhaut an und produziert vermehrt schlecht abzuhustenden Schleim. Die auslösenden Faktoren können vielfältig sein. Mögliche Trigger sind: allergische Reaktion, Infektion, seelische und körperliche Belastung, Kälte, Tabakrauch. Ein Asthmaanfall geht für Betroffene mit dem Gefühl des Erstickens einher und bedeutet stärksten physischen und psychischen Stress. Ein schwer verlaufender Asthmaanfall kann die Atmung so stark beeinträchtigen, dass die Betroffenen einen Sauerstoffmangel erleiden und versterben. Anzeichen für einen drohenden Asthmaanfall sind Unruhe, Kurzatmigkeit, lautes Atemgeräusch, Husten und Engegefühl in der Brust.

Behandlung/Behandelbarkeit: Durch eine gut gesteuerte Therapie kann das Asthma i. d. R. gut unter Kontrolle gebracht werden, die Anzahl der Anfälle verringert und Konsequenzen verhindert werden. Die Basis der Therapie bilden dabei i. d. R. Inhalationssprays mit verschiedenen Wirkstoffen. Hinzukommen können Medikamente in Form von Tabletten und Spritzen. Da die Therapie regelmäßig an den Schweregrad der Erkrankung angepasst werden muss sind Kontrolltermine beim behandelnden Arzt notwendig. Ein gut kontrolliertes Asthma steht einer normalen Entwicklung des Kindes i. d. R. nicht im Weg.

Verhalten bei Asthmaanfall

- Notruf (112) rufen
- Kind aufrecht hinsetzen, Arme auf Oberschenkeln abstützen lassen
- Notfallmedikamente geben (i. d. R. „Asthmaspray“)

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Eine schlecht auf die Krankheitsschwere eingestellte Therapie geht für die Betroffenen mit häufigen Anfällen einher, die eine große körperliche und seelische Belastung darstellen. Die Betroffenen sind i. d. R. weniger leistungsfähig, bekommen Schlafprobleme und entwickeln sich langsamer. Ein nicht therapierter schwerer Asthmaanfall kann zum Tod des Kindes durch Ersticken führen.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Zur Aufsicht eines Kindes mit Asthma gehört dazu, die Notfallmedikamente griffbereit zu haben. Dadurch ist die Krankheit im Alltag sehr präsent. Verbunden mit häufigen Arztterminen kann dies zur Überforderung der Eltern beitragen, was das Risiko für eine Kindeswohlgefährdung erhöht.

Red Flags (Warnzeichen)

- regelmäßige Asthmaanfälle
- Fehlen eines Therapieplanes
- Fehlen von Notfallmedikamenten

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Weitere, detailliertere Informationen <https://www.asthma.de/kinderwelt/asthma>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Altonaer Kinderkrankenhaus, Pneumologie, Tel.: 040 88908-201
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Pneumologie, Tel.: 040 67377-294

3.5 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)

Bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen handelt es sich um langwierige und wiederkehrende Entzündungen unterschiedlicher Bereiche des Darms, die ein Leben lang zu wiederkehrenden Entzündungsschüben führen kann. Die Ursachen für die Überreaktion des Immunsystems sind vielfältig. Die Betroffenen leiden an häufigen, teilweise blutigen Durchfällen, Bauchschmerzen und Gedeihstörung. Manche dieser Erkrankungen gehen mit weiteren Organbeteiligungen wie der Haut oder der Leber einher oder sind mit anderen Autoimmunerkrankungen vergesellschaftet. Für Kinder mit einer CED ist eine enge Anbindung an erfahrene Kinderärzt:innen und Kindergastroenterolog:innen wichtig, um neben einer Beschwerdefreiheit auch möglichst wenig Nebenwirkungen zu haben.

Behandlung/Behandelbarkeit: Bei der Symptomkontrolle können diätetische Maßnahmen helfen. Es können jedoch auch immunsystemhemmende Medikamente, entweder direkt im Darm oder systemisch angewendet, notwendig werden. Diese führen zu einer erhöhten Infektanfälligkeit und können Nebenwirkungen haben. Zudem sollte die körperliche Entwicklung kontrolliert werden, um mögliche Unterversorgung durch entzündliche Prozesse im Darm frühzeitig zu entdecken. Für die Zukunft der Kinder ist die enge Betreuung und frühe Feststellung von Entzündungsschüben von herausragender Bedeutung.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz:

Bei ungenügend eingestellter Erkrankung kann es zu einer Ausbreitung der Entzündung und schlechten Aufnahme der Nährstoffe im Darm kommen, was zu Einbußen der Entwicklung

führen kann. Die Durchfälle und Bauchschmerzen können zu einem Schulabsentismus führen. Insbesondere im Jugendalter können die Symptome der Erkrankung zudem sozial isolierend wirken.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Neben den körperlichen Belastungen ist die chronische Erkrankung und tägliche Medikamenteneinnahme häufig auch eine psychosoziale Herausforderung. Die Medikamenteneinnahmen und Therapiekontrollen sind zeitaufwendig. Dies kann zu einer Überforderung der Eltern beitragen, was das Risiko für eine Kindeswohlgefährdung erhöht.

Red Flags (Warnzeichen)

- Gewichtsstagnation/Verlust
- dauerhafte Beschwerden
- Fehlen eines Medikamentenplanes
- Verpassen der regelmäßigen Termine
- soziale Isolation/Schulabsentismus

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Altonaer Kinderkrankenhaus, Gastroenterologie, Tel.: 040 88908-728
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Gastroenterologie, Tel.: 040 67377-403
- UKE-Hamburg, Arbeitsgruppe Gastroenterologie und Hepatologie, Tel.: 040 7410 - 58333

3.6 Depression

Depressive Episoden zeigen sich bei Kindern und Jugendlichen häufig durch altersabhängige Auffälligkeiten. Klassische depressive Symptome sind: Gedrückte Stimmung, Interessenverlust und Antriebsminderung. Die Fähigkeit zur Freude, die Konzentration, der Schlaf und Selbstwertgefühl können beeinträchtigt sein. Bei Kindern und Jugendlichen können die klassischen depressiven Symptome deutlich weniger stark ausgeprägt sein. Nicht selten überwiegen Symptome, die einem ADHS ähneln (z. B. Konzentrationsschwäche, Aggressivität). In Abhängigkeit vom Alter steht u. a. folgende Symptomatik im Vordergrund:

- **Kleinkindalter (1-3 Jahre): Überanhänglichkeit, Teilnahmslosigkeit, Spielunlust.**
- **Vorschulalter (3-6 Jahre): Teilnahmslosigkeit, Ess- und Schlafstörungen, Stimmungs labilität, auffallende Ängstlichkeit.**

- **Schulkinder (6-12 Jahre):** Berichte über Traurigkeit, Schuldgefühle, Suizidgedanken.
- **Pubertäts- und Jugendalter (13-18 Jahre):** Selbstzweifel, Ängste, Suizidgedanken, Isolation, psychosomatische Beschwerden (z. B. Kopf- oder Bauchschmerzen).

Häufig geht eine Depression bei Kindern und Jugendlichen mit anderen psychischen Erkrankungen einher, wie z. B. Angststörungen, somatoforme Störungen, ADHS. Kinder mit entsprechendem genetischem Risiko erkranken in einer ungünstigen psychosozialen Umgebung häufiger an Depressionen. Als psychosoziale Risikofaktoren gelten Erkrankungen der Eltern sowie Vernachlässigung, Misshandlung, und Kommunikationsprobleme in der Familie.

Behandlung/Behandelbarkeit: Die Therapie besteht meistens aus Aufklärung über die Erkrankung, Psychotherapie unter Einbeziehung der Familie und ggf. medikamentöser Therapie. Bei hohem Suizidrisiko kann eine stationäre Behandlung erforderlich sein. Für Eltern kann es hilfreich sein sich in einer speziellen Elterngruppe mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Auch, wenn Suizide im Kindesalter noch sehr selten sind, so zählen sie im Jugendalter zu den häufigsten Todesursachen. Suizidale Gedanken sind ein Symptom der Depression: Bei Jugendlichen besteht bei Depression ein bis zu 20-fach erhöhtes Risiko für suizidales Verhalten. Für depressive Symptome im Kindes- und Jugendalter besteht ein ca. 80-prozentiges Chronifizierungsrisiko.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Die vielfältigen Verhaltensauffälligkeiten im Rahmen einer Depression können den Umgang mit betroffenen Kindern sehr erschweren. Die Eltern sind in besonderer Weise zu Einfühlungsvermögen und Verständnis gezwungen. Dies kann zu erheblichen Spannungen im Familiensystem führen. Häufig fühlen sich die Eltern hilflos und überfordert. Insbesondere bei Chronifizierung reagieren Eltern häufig mit Resignation, woraus eine Vernachlässigung des Kindes resultieren kann.

Red Flags (Warnzeichen)

- Suiziddrohungen und -ankündigungen
- große Hoffnungslosigkeit
- Angelegenheiten ordnen, Abschied nehmen

Handlungsempfehlungen

- Sprechen Sie das Thema an
- Bieten Sie Unterstützung an.
- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in oder Notruf
- Weitere, detailliertere Informationen <https://www.deutsche-depressionshilfe.de/depression-infos-und-hilfe/depression-in-verschiedenen-facetten/depression-im-kindes-und-jugendalter>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Altonaer Kinderkrankenhaus, Kinder- und Jugendpsychosomatik, Tel.: 040 88908-270
- Kinder- und Jugendpsychiatrie des UKE-Hamburg, Tel.: 040 7410 52230 oder 040 7410 55113
- MVZ am Altonaer Kinderkrankenhaus, Kinder- und Jugendpsychiatrie, - Psychosomatik und -Psychotherapie, Tel.: 040 88908-966

3.7 Diabetes mellitus Typ 1

Diabetes mellitus Typ 1 (DM 1) ist eine genetisch bedingte Autoimmunkrankheit, der ein Untergang von Insulin produzierenden Zellen der Bauchspeicheldrüse zu Grund liegt. DM 1 führt meist krisenhaft beginnend im Kindes- oder Jugendalter zu einer Störung des Zuckerstoffwechsels. Der Blutzucker (BZ) ist erhöht und muss über synthetisches Insulin gesenkt werden. Folgen der Erkrankung sind Gefäßschäden und meist nach mehreren Jahrzehnten Verlust der Sehkraft, Herzinfarkte, Schlaganfälle und Nierenschäden.

Behandlung/Behandelbarkeit: Zur Behandlung wird Insulin in das Unterhautfettgewebe gespritzt. Voraussetzung für eine gute Einstellung des DM 1 sind regelmäßige Blutzuckermessungen und an die Mahlzeiten angepasste Insulingaben. Insulinpumpen und moderne Systeme zur kontinuierlichen BZ-Messung können die Anzahl an Punktionen vermindern und die Einstellung verbessern. Voraussetzung für eine gute Behandlung des DM 1 sind intensive Schulungen der Eltern und des Kindes. Ist die Erkrankung gut eingestellt, kann im Labor ein niedriger HbA1c-Wert (Ziel < 7,5%) gemessen werden.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Kurzfristig: Unterzucker (Hypoglykämie) und Koma bei inadäquat hoher Insulinmenge. Überzucker (Hyperglykämie) und drohende Ketoazidose (gefährliche Stoffwechselentgleisung) bei fehlender/inadäquat niedriger Insulinmenge bzw. schlechter Anpassung an Mahlzeiten. Langfristig: Gefäßschäden und meist nach mehreren Jahrzehnten Verlust der Sehkraft, Herzinfarkte, Schlaganfälle und Nierenschäden. Je schlechter die Einstellung, desto früher.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: DM 1 ist als schwerwiegende chronische Erkrankung als Belastung für die Familie einzustufen. Bei bereits zuvor belasteten Familien können die Anforderungen die Ressourcen übersteigen. Besonders zu Beginn, bei einschneidenden Lebensereignissen und in der Pubertät kann es zu Therapieproblemen oder -verweigerung kommen.

Red Flags (Warnzeichen)

- Unterzucker: Zittern, Kaltschweißigkeit, Benommenheit, Koma. Blutzuckerwerte < 50 mg/dl.
- Überzucker: Durst, ständiges Wasserlassen, Übelkeit, Kopfschmerzen, Koma
- HbA1c-Wert > 10 % über 6-12 Monate, häufige Entgleisungen (Über- oder Unterzuckerung) bei ausreichender Behandlung und Schulung

Handlungsempfehlungen

- Weitere, detailliertere medizinische Informationen und eine Handreichung für Mitarbeiter:innen des Jugendamts: <http://www.ppag-kinderdiabetes.de/de/stellungnahmen.veroeffentlichungen/>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Altonaer Kinderkrankenhaus, Diabetologie und Endokrinologie, Tel.: 040 88908-959
- MVZ am Altonaer Kinderkrankenhaus, Kinder- und Jugenddiabetologie, Tel.: 040 88908-951
- Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Diabetologie, Tel.: 040 67377-134
- Asklepios Klinik Nord - Heidberg, Kinderdiabetologie, Tel.: 040 1818-873351

3.8 Epilepsie

Als Epilepsie wird das Wiederkehren epileptischer Anfälle durch Überaktivität der Nervenzellen im Gehirn bezeichnet. Nur ca. 0,5% der Kinder haben eine Epilepsie, während bis zu 5% der Kinder mindestens einmal einen Krampfanfall erleiden, z. B. im Rahmen eines Fieberkrampfes. Unter Epilepsie werden verschiedene Krankheitsbilder zusammengefasst. Unterschieden wird dabei zwischen fokalen Epilepsien, bei denen lediglich ein Teil des Gehirns betroffen ist und es z. B. zu Zuckungen einzelner Körperteile kommt, und generalisierten Epilepsien, die z. B. bei der häufigen juvenilen Absence-Epilepsie mit mehrmals täglichen, kurzen Aussetzern des Bewusstseins einhergehen.

Behandlung/Behandelbarkeit: Die Prognose ist für die unterschiedlichen Epilepsieformen sehr unterschiedlich. Bei etwa 70% der Kinder kann durch die Therapie Anfallsfreiheit erreicht werden und die Kinder sind geistig normal entwickelt und ebenso intelligent wie Kinder ohne Epilepsie. Meistens müssen die Kinder dafür täglich Medikamente, sogenannte Antiepileptika einnehmen. Möglich ist auch eine ketogene Diät, bei der die Kinder zugunsten von Fetten auf kohlenhydratreiche Kost verzichten.

Verhalten bei Krampfanfall:

- Ruhe bewahren. Die meisten Anfälle klingen von alleine wieder ab
- Gegenstände aus dem Umfeld des Kindes räumen

- Kind nicht festhalten
- Bei Anfällen über 3 Minuten Notfallmedikament (Diazepam-Zäpfchen rektal oder Midazolam in die Wangentasche) geben

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Wird die antiepileptische Therapie nicht konsequent durchgeführt kann es zur Häufung der Anfälle kommen. Häufige Anfälle sind für die Kinder körperlich und psychisch sehr belastend. Die Folgen sind Konzentrationsstörungen und Leistungsverlust, ein schwaches Selbstwertgefühl und Ängste vor dem nächsten Anfall, wodurch häufig auf Aktivitäten wie Sport verzichtet wird. Hinzukommt ein erhöhtes Verletzungsrisiko, z. B. durch anfallsbedingte Stürze.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Bis zu 80% der Kinder mit Epilepsie sind durchschnittlich intelligent und könnten daher die ihnen entsprechende Regelschule besuchen und einen normalen Alltag leben. Eine unzureichende Therapieadhärenz mit gehäuften Anfällen hindert die betroffenen Kinder in ihren Entwicklungsmöglichkeiten und stellen somit eine Kindeswohlgefährdung dar.

Red Flags (Warnzeichen)

- gehäufte Anfälle
- unklarer Therapieplan
- Tabuisierung und Negierung der Erkrankung

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Weitere, detailliertere Informationen: <https://www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/epilepsie/was-ist-epilepsie/>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Altonaer Kinderkrankenhaus, Neuropädiatrie, Tel.: 040 88908-724
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Kinderneurologie, Tel.: 040 67377-282
- Kinder-UKE, Neuropädiatrie, Tel. Servicecenter: 040 7410 20400
- Neuropädiatrie des Asklepios Nord – Heidberg, Tel.: 040 181887 3158

3.9 Frühgeburtlichkeit

Etwa 6 bis 8% aller Kinder kommen in Deutschland zu früh, d.h. vor der 37. Schwangerschaftswoche zur Welt. Das sind 50.000 – 60.000 Frühchen pro Jahr. Unter ihnen sind etwa 10% mit einem Geburtsgewicht unter 1.500 g (sehr unreif geborene Babys) und 5% mit einem Geburtsgewicht unter 1.000 g (extrem unreif geborenen Babys). Die Unreife des

Neugeborenen stellt ein erhebliches Risiko für die körperliche, geistige und psychische Entwicklung dar.

Behandlung/Behandelbarkeit

Die Behandlung von extrem unreifen Frühgeborenen auf einer entsprechend spezialisierten Intensivstation (Neonatologie) ist sehr komplex. Frühgeborene sind von akuten Frühgeburtskomplikationen bedroht, wie z.B. Neonatales Atemnotsyndrom (RDS), Bronchopulmonale Dysplasie (BPD), Hirnblutung (IVH), periventrikuläre Leukomalazie (PVL), nekrotisierende Enterokolitis (NEC), persistierender Ductus arteriosus (PDA), und Frühgeborenenretinopathie (ROP). Die Dauer der Behandlung entspricht häufig dem Zeitraum bis zu dem eigentlich errechneten Geburtstermin.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz

Aus medizinischer Sicht ist zur Prävention von Erkrankungen, zu dessen Früherkennung und zur rechtzeitigen Einleitung erforderlicher therapeutischer Maßnahmen eine kontinuierliche und hinreichende engmaschige Nachsorge wünschenswert. Im Anschluss an die stationäre Behandlung von sehr kleinen Frühgeborenen wird diesen Kindern bis zum Alter von zwei Jahren eine zusätzliche Anbindung in einer speziellen Frühgeborenenachsorgesprechstunde von den jeweiligen Zentren angeboten. Der Fokus der Nachsorge sollte über die somatischen und neurologischen Untersuchungen hinausgehen und entwicklungspsychologische Methoden zur Identifikation von Lern- und Verhaltensproblemen sowie zur Einschätzung der Eltern-Kind-Beziehung und Familienbelastungen miteinbeziehen. Die Nachsorge muss individuell auf die Probleme des Kindes und die elterlichen Bedürfnisse abgestimmt werden. Die Nachsorgeprogramme umfassen u.a. Krankengymnastik, Ergotherapie, Frühförderung, Logopädie und psychotherapeutische Eltern-Kind-Behandlung.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung

Das Risiko hängt maßgeblich von der zugrundeliegenden Erkrankung oder Beeinträchtigung ab. Bei bereits zuvor belasteten Familien können die Anforderungen die Ressourcen übersteigen. Werden z.B. medizinische Kontrolltermine und therapeutische Behandlungen wiederholt nicht wahrgenommen, kann eine Kindeswohlgefährdung resultieren.

Red Flags (Warnzeichen)

- extreme Frühgeburt
- körperliche, geistige und psychische Entwicklungsverzögerungen

Handlungsempfehlungen

- Vorstellung in Frühgeborenenachsorgesprechstunde
- Sozialmedizinische Nachsorge
- Frühförderung
- Kleinkindpsychotherapie
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Altonaer Kinderkrankenhaus, Nachsorgeambulanz, Tel.: 040 88908-434
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Tagesklinik Pädiatrie, Tel.: 040/67377-294
- Kinder-UKE, Neonatologie, Tel.: 040 7410-51186

3.10 Hepatitis

Hepatitis ist eine meistens durch Viren verursachte Entzündung der Leber. Die Hepatitisviren werden alphabetisch von A-E eingeteilt, wobei i. d. R. nur die Viren B und C einen chronischen Verlauf aufweisen. Eine Infektion mit Hepatitisviren kann zu einem akuten Leberversagen führen und chronifizieren, d.h. die Erkrankung heilt nicht von selbst aus, sondern kann eine Entzündung über Jahrzehnte verursachen, die dann zu einem Umbau der Leber bis hin zur Notwendigkeit einer Lebertransplantation führen kann und ein hohes Risiko der Entwicklung eines Leberkrebses mit sich trägt. Die Übertragung der Hepatitisviren geschieht bei Kindern meistens von einer infizierten Mutter auf ihr Kind während der Geburt. Möglich ist eine Infektion auch über den Kontakt verletzter Haut mit infiziertem Blut, durch ungeschützten Geschlechtsverkehr und infizierte Nadeln z. B. Drogenkonsum). Kinder mit einer chronischen Hepatitis haben häufig keine Symptome. Mögliche Symptome sind Leistungsschwäche, Müdigkeit, Verdauungsbeschwerden, Gelenkschmerzen.

Behandlung/Behandelbarkeit: Da Infektionen mit Hepatitis B und C im Kindes- und insbesondere im Säuglingsalter häufig chronifizieren kann versucht werden, diese zu behandeln. Eine Heilung ist im Falle einer Hepatitis-B-Infektion allerdings bei weniger als 50% der Betroffenen möglich. Eine Therapie muss nicht in jedem Fall eingeleitet werden, sondern wird individuell von den behandelnden Ärzt:innen entschieden. Wichtig sind regelmäßige Kontrolltermine, um mögliche Komplikationen frühzeitig zu erkennen und behandeln zu können. Zum Schutz gegen Hepatitis B steht eine Impfung zur Verfügung, die am Ende des 2. Lebensmonats empfohlen ist. Im Falle einer infizierten Schwangeren steht ein spezieller Impfstoff zum Schutz des Neugeborenen zur Verfügung. Im Falle einer chronischen Hepatitis C liegt die Heilungsrate bei über 90% und wird angestrebt. Eine Impfung gegen Hepatitis C gibt es nicht.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Eine nicht behandelte Hepatitis erhöht langfristig das Risiko für eine unumkehrbare Leberfunktionsstörung. Eine Heilung bietet in solchen Fällen nur noch eine Lebertransplantation. Zusätzlich haben betroffene ein ca. 100-fach erhöhtes Risiko für die Entstehung von Leberkrebs und können u. U. weitere Personen infizieren.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Die Notwendigkeit der regelmäßigen Medikamenteneinnahme und häufige Arzttermine können eine Überforderung der Eltern begünstigen. Als Infektionserkrankung ist die Hepatitis häufig mit Stigmata belegt, was mit Schamgefühlen der Eltern einhergehen kann. Möglich ist, dass Eltern versuchen die Erkrankung geheim zu halten und als große emotionale Belastung empfinden. Häufig hat sich das betroffene Kind bei der Mutter angesteckt, was zu ausgeprägten Schuldgefühlen führen

kann. Ein Großteil der Infizierten Erwachsenen hat sich durch Drogengebrauch (infizierte Spritzen) angesteckt.

Red Flags (Warnzeichen)

- mangelnde Kenntnis des Behandlungsplanes
- Gelbfärbung von Augen und Haut
- drogenabhängige Eltern

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Weitere, detailliertere Informationen <https://www.marien-hospital-witten.de/fachabteilungen/kinder-und-jugendklinik/infektiologie/angeborene-infektionen.html>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE, Gastroenterologie und Hepatologie, Tel.: 040 7410-20400

3.11 HIV

(Humanes Immundefizienz-Virus)/AIDS (Acquired Immunodeficiency Syndrom)

Nach einer Infektion mit dem HI-Virus kann es zu der Erkrankung AIDS kommen. Ein Kind kann sich während der Geburt oder beim Stillen bei der infizierten Mutter anstecken. Weitere Übertragungswege sind sexueller Kontakt sowie direkter Blutkontakt. Andere Körperflüssigkeiten sind nicht ansteckend. Während der ersten Zeit treten kaum Krankheitszeichen auf und man spricht von einer HIV-Infektion. Erst mit dem Auftreten bestimmter Infektionen oder Tumoren spricht man von AIDS. Das Virus befällt bestimmte Zellen des Immunsystems, welches dadurch seine Funktion verliert. Durch die mangelnde Immunabwehr kommt es zum Ausbrechen von lebensbedrohlichen Infektionen, die vom Körper nicht bekämpft werden können.

Behandlung/Behandelbarkeit: Zur Behandlung wird eine medikamentöse Kombinationstherapie eingesetzt, die als cART bezeichnet wird (combined Anti-Retroviral Therapy). Patienten mit hoher Therapieadhärenz haben inzwischen eine ähnliche Lebenserwartung wie die Allgemeinbevölkerung und sind für andere Menschen nicht ansteckend. Auch das Übertragungsrisiko einer schwangeren Mutter auf ihr Kind kann somit auf unter 1% gesenkt werden. Zwar kann das Vorliegen der HIV-Infektion nicht geheilt werden, aber das Fortschreiten ins AIDS-Stadium kann verhindert werden. Durch die Bestimmung der Viruslast ist es möglich die Krankheitsaktivität und Ansteckungsgefahr eines Patienten zu bestimmen und somit auch die Einhaltung der Therapie zu beurteilen. Bei der Einnahme der täglich einzunehmenden Medikamente ist sehr genau auf die Zeiten zu achten.

Nebenwirkungen können Übelkeit, Erbrechen und Durchfall sein. Wenn die Erkrankung doch ins AIDS-Stadium übergeht, ist das Leben der Kinder durch häufige Infektionen, Arzttermine, Krankenhausaufenthalte und aufwändige Therapien bestimmt.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Wird die Therapie nicht umgesetzt, schreitet die Infektion in das AIDS-Stadium fort. In diesem kommt es zu Infektionen prinzipiell aller Organe, die aufgrund der fehlenden Funktion des Immunsystems meistens zum Tode führen.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Die Krankheit ist insbesondere durch die tägliche Medikamenteneinnahme sehr präsent und häufig mit Scham behaftet. Eltern halten die Diagnose häufig geheim. Bei Bekanntwerden reagiert das Umfeld häufig mit Angst. Bei der Therapie gilt es viel zu beachten, was das Risiko für eine Überforderung der Eltern erhöht.

Red Flags (Warnzeichen)

- Fehlen eines Medikamentenplanes
- häufige Infektionen
- nicht wahr haben wollen der Erkrankung

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Weitere, detailliertere Informationen www.kinder-aids.de
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE, Immundefektambulanz, Tel.: 040 7410-53796

3.12 Krebserkrankungen

Im Kindes- und Jugendalter sind Krebserkrankungen sehr selten. Sie machen insgesamt nur 1% aller Erkrankungen in dieser Altersgruppe aus. Dennoch ist Krebs die am häufigsten auftretende tödliche Krankheit bei Kindern und Jugendlichen. In Deutschland sind jedes Jahr etwa 2.200 Patienten unter 18 Jahren davon betroffen. Die häufigsten Krebserkrankungen sind Leukämien mit etwa 30%, gefolgt von Tumoren des Zentralnervensystems (Hirntumoren) mit etwa 24% und Lymphomen mit ungefähr 14%. Verhältnismäßig häufig sind auch Weichgewebssarkome (circa 5,7%), das Neuroblastom (circa 5,5%) und das Nephroblastom (Wilms-Tumor, 4,2%). Krebserkrankungen, die bei Kindern auftreten, unterscheiden sich in vielerlei Hinsicht von Krebserkrankungen bei Erwachsenen. Dies betrifft sowohl die Art der Erkrankungen als auch die Häufigkeit ihres Auftretens, die Art der Behandlung und die Prognose. Auch können Kinder und Jugendliche in der Regel erfolgreicher behandelt werden als Erwachsene.

Behandlung/Behandelbarkeit: Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen werden mit einer Chemotherapie behandelt. Je nach Erkrankung und Schwere wird ein Therapieplan gestrickt, der meist Tag genau eingehalten werden muss. Die Therapie bei Krebserkrankung verläuft über mehrere Wochen bis Monate. Im Anschluss kann es bei einigen Krebserkrankungen wie z. B. der Leukämie eine Strahlentherapie erfolgen. Die Therapie Blöcke sind in stationären sowie ambulante Behandlungen aufgeteilt. Die Nebenwirkungen der Therapie wie z. B. Erbrechen, Durchfall und Fieber werden symptomatisch behandelt. Zu jedem Therapieplan erhalten die Eltern eine Bedarfsmedikation für die Behandlung der Nebenwirkungen. Zusätzlich müssen in der Ernährung auf Produkte verzichtet werden, die Sporen von Pilzen erhalten können, wie z. B. Nüsse oder Erdbeeren. Die Patient:innen sind während der Akutbehandlung immungeschwächt und dürfen häufig nicht die Kita oder Schule besuchen oder der Ausbildung nachgehen.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Bei Nichtbefolgen der medikamentösen Therapie kann es zu Fortschreiten oder Rückfällen der Erkrankung kommen und somit regelmäßig zu lebensbedrohlichen Situationen. Werden die hygienischen Vorgaben missachtet, können gefährliche Infektionen auftreten.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Das Risiko für eine Kindeswohlgefährdung ist insbesondere dann erhöht, wenn die Belastung durch die anspruchsvolle und nebenwirkungsreiche Therapie die familiären Ressourcen übersteigt. Kinder aus Familien mit besonderen weltanschaulichen Vorstellungen (z. B. beim Ablehnen von Bluttransfusionen) können besonders gefährdet sein.

Red Flags (Warnzeichen)

- Fieber unter Chemotherapie
- Nackensteifigkeit
- Schläfrigkeit/Bewusstseinsstörungen
- Ablehnung der Therapie bei nachgewiesener maligner Erkrankung

Handlungsempfehlungen

- Vorstellung in einer Notaufnahme
- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, 040 7410 -54270

3.13 Migräne/Chronischer Kopfschmerz

Als Kopfschmerzen werden verschiedene Schmerzindrücke im Bereich des Kopfes zusammengefasst. Die häufigsten primären Kopfschmerzarten sind der Spannungskopfschmerz (ca. 70%) und die Migräne (ca. 13%). Der Spannungskopfschmerz tritt meist beidseitig auf. Er kann sporadisch oder über mehrere Tage hinweg auftreten. Bei der Migräne handelt es sich um einen rezidivierend auftretenden, oft einseitig lokalisierten Kopfschmerz, welcher oftmals mit Übelkeit, Erbrechen, Lärm- und Lichtempfindlichkeit einhergeht. In etwa 10-30% der Fälle kommt es dabei zu Aura-Phänomenen. Damit werden reversible neurologische Ausfälle wie z. B. Sehstörungen oder Muskelschwächen bezeichnet, die nicht länger als eine Stunde anhalten. Die Symptome verstärken sich bei körperlicher Aktivität. Abzugrenzen sind diese Kopfschmerzarten von Kopfschmerzen, als Symptom anderer Erkrankungen (z. B. Entzündungen, Hirntumoren) und einer notfallmäßigen Handlung bedürfen (siehe Red Flags).

Behandlung/Behandelbarkeit: Unterschieden wird zwischen einer akuten Kopfschmerzattacke und der Prophylaxe bei chronischen Formen. Die akuten Formen werden mit gängigen Schmerzmitteln (z. B. Ibuprofen) behandelt. Bei der chronischen Form sollte eine medikamentöse oder nicht medikamentöse Prophylaxe erfolgen. Ein längerfristiger Gebrauch von Schmerzmitteln sollte vermieden werden, da durch diese Kopfschmerzen induziert werden können. Bei allen Formen des chronischen Kopfschmerzes sind nicht-medikamentöse Maßnahmen wie Entspannungstechniken und regelmäßiger Ausdauersport wesentliche Bestandteile der Therapie. Während einer Migräneattacke sollte es den Betroffenen möglich sein sich in einen dunklen, ruhigen Raum zurückzuziehen und körperliche Aktivität zu vermeiden, um die Symptome nicht zu verstärken.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: In der Akutphase ist es den Betroffenen häufig nicht möglich ihre alltäglichen Aufgaben zu bewältigen, in soziale Interaktion zu treten oder an körperlichen Aktivitäten teilzunehmen. Sozialer Rückzug und schulische Leistungsverschlechterung können die Folge sein.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Bei Nichtbefolgen der prophylaktischen Therapie kann die Anzahl der Kopfschmerzattacken so stark steigen, dass eine Teilnahme am Alltag stark beeinträchtigt wird. Eine erzwungene Teilnahme am Alltagsleben während einer Attacke geht für die Betroffenen mit stärksten Schmerzen einher. Das Vorliegen von chronischen Kopfschmerzen kann Ausdruck von psychosozialer und psychischer Belastungsfaktoren sein.

Red Flags (Warnzeichen)

- Vernichtungskopfschmerz/stärkster Kopfschmerz
- Fieber
- Schläfrigkeit/Bewusstseinsstörungen

Handlungsempfehlungen

- Vorstellung in einer Notaufnahme
- Weitere, detailliertere Informationen
<https://www.schmerzmedizin.berlin/chronischer-spannungskopfschmerz-und-chronische-migraene.html>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE-Hamburg, Neuropädiarie, Tel.: 040 7410 20400
- Altonaer Kinderkrankenhaus, Neuropädiatrie, Tel.: 040 88908-701
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Kinderneurologie, Tel.: 040 67377-282
- Delphin Kids <https://delfin-kids.de/>

3.14 Münchhausen by Proxy Syndrom

Das Münchhausen-by-proxy-Syndrom, auch als Münchhausen Stellvertreter-Syndrom bekannt, ist dadurch gekennzeichnet, dass der betroffene Elternteil eine Erkrankung des Kindes hervorruft, verstärkt oder vortäuscht und wiederholt Ärzt:innen aufsucht, denen er die wahren Ursachen des Krankheitsbildes nicht offenbart, um diese zur Durchführung - oftmals invasiver - Untersuchungen oder Behandlungen zu veranlassen und hierdurch Aufmerksamkeit zu erlangen [47]. In der überwiegenden Mehrzahl der Fälle sind Mütter (oder Pflegemütter) die Verursacherinnen. Das Hervorrufen von Erkrankungen beim Kind führt zu entsprechenden physischen Schädigungen des Kindes, gegebenenfalls bis hin zum Tod. Das elterliche Verhalten kann zudem erhebliche psychische Folgen und Verunsicherung nach sich ziehen, weil das Kind die Erfahrung macht, den Eltern im intimsten Lebensbereich schutzlos ausgeliefert zu sein [48]. Es wird insgesamt von einer großen Dunkelziffer ausgegangen, da der Nachweis meist schwer zu erbringen ist und Behandlungsteams oft vor große Schwierigkeiten stellt.

Behandlung/Behandelbarkeit: Das Münchhausen-by-proxy-Syndrom ist zunächst eine behandlungsbedürftige artifizielle Störung des Elternteils. Die unnötige, hervorgerufene Behandlung des Kindes ist eine Schädigung, die durch Ärzt:innen und Pflegepersonal mitverursacht wird. Ist die Diagnose gestellt, bleibt es eine große Herausforderung, Einsicht und Therapiemotivation bei den Betroffenen zu erreichen. Ergänzende sozialpädagogische Maßnahmen sind häufig Voraussetzung für den erfolgreichen Fallverlauf.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Auch bei geringfügigen, meist unerkannten Formen des Münchhausen-by-proxy-Syndroms, bei denen das Kind kaum in seiner körperlichen Gesundheit gefährdet wird, bleibt die Verunsicherung beim Kind ein wichtiger Faktor, der bei der Bewertung einer möglichen Kindeswohlgefährdung zu berücksichtigen ist. Kinder können in dem Krankheitskonstrukt der Erziehungsberechtigten komplett aufgehen und das Gefühl für die eigene Gesundheit und Unversehrtheit verlieren.

Red Flags (Warnzeichen)

- Verdacht der Eltern auf eine sehr seltene Erkrankung, obwohl eine ausführliche Diagnostik erfolgt ist
- wiederholte Vorstellungen in verschiedenen Gesundheitseinrichtungen mit unklaren, wechselnden oder als besonders gravierend beschriebenen Symptomen, die sich vor Ort nicht nachvollziehen lassen oder Zweifel aufwerfen (Diskrepanz zwischen der Anamnese und den Untersuchungsergebnissen).
- zeitliche Verknüpfung zwischen dem Auftreten der Symptomatik und der Anwesenheit einer bestimmten Betreuungsperson

Handlungsempfehlungen

- Vorstellung in einer Klinik mit einer gut aufgestellten Kinderschutzgruppe
- Weitere, detailliertere Informationen
<http://www.kindesmisshandlung.de/mediapool/32/328527/data/Noeker-MSBP-MoKi-2002.pdf>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinderschutzgruppen der Kinderkliniken
- Kinder- und Jugendpsychiatrien

3.15 Nierenerkrankungen

Im Kindesalter können Fehlbildungen oder Infektionen von Niere und Harntrakt behandlungsbedürftig sein. Außerdem können verschiedene nephrotische Syndrome und allergisch-immunologische Nierenentzündungen (Glomerulonephritis mit Blut und/oder Eiweiß im Urin) sowie weitere selteneren Erkrankungen unterschieden werden. Die Symptome sind vielfältig: Neben dem Verlust von Körpersalzen, überschießender Blutansäuerung, vermehrter Urinproduktion u.a. spielt erhöhter Blutdruck eine wichtige Rolle, der im Kindesalter in über 95% aller Fälle Ausdruck einer Nierenerkrankung ist. Chronische Nierenerkrankungen gehen mit Störungen von Wachstum, Blutbildung und Entwicklung einher.

Behandlung/Behandelbarkeit: Bei schweren Formen können betroffene Kinder nur mittels Nierenersatztherapie (Dialyse) überleben. Es wird dann immer eine [Nierentransplantation](#) angestrebt. Um die Zeit bis zur Transplantation zu überbrücken, wird in den meisten Fällen auf die Bauchfelldialyse (zu Hause möglich) oder die Behandlung mit Hämodialyse (Blutwäsche in der Klinik) zurückgegriffen. Zusätzlich nehmen die Kinder häufig viele verschiedene Medikamente wie Blutdrucksenker, Salztabletten, Entwässerungstabletten u. a. ein. Ein Teil der Patient:innen muss Trinkmengen- und Salzbeschränkungen beachten.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Insbesondere dialysepflichtige Kinder und solche nach Organtransplantation erleiden potentiell lebensverkürzende Folgen, wenn die Therapie (inkl. möglicher Trinkmengen- und Salzrestriktionen) nicht eingehalten werden. Sowohl akute Ereignisse (schwere Verschiebungen der Blutsalze oder Überwässerung) als auch langfristige Schäden (insbesondere an Blutgefäßen durch Bluthochdruck) sind die Folge. Sollte eine Transplantation abgelehnt werden, ist durch die dauerhaft notwendige Dialyse von schweren körperlichen und sozialen Einschränkungen unmittelbar und in naher Zukunft auszugehen.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Die Belastungen der betroffenen Familien sind signifikant. Regelmäßige Medikamentengaben, aufwändige Diäten, Salz- und Trinkbeschränkungen, mehrere Stunden an der täglichen Dialyse, ggf. Fahrzeiten zum nächsten Kinderdialysezentrum uvm. können die Ressourcen der Familien übersteigen. Je schwerer die Nierenerkrankung ist, desto schwerwiegender sind meist auch die Folgen mangelhafter Adhärenz. Generell ist insbesondere ein anhaltender Bluthochdruck sowie häufig auftretende krisenhafte Verschlechterungen mit einer Lebenszeitverkürzung sowie mit genannten akuten und chronischen Problemen vergesellschaftet.

Red Flags (Warnzeichen)

- Entwicklungsverzögerung
- mangelnde Selbstständigkeit
- mangelndes Selbstbewusstsein

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- UKE, KfH-Nierenzentrum für Kinder und Jugendliche, Tel.: 040 7410-51200
- Altonaer Kinderkrankenhaus, Nephrologie, Tel.: 040 88908-701
- Asklepios Klinik Nord - Heidberg, Pädiatrische Nephrologie, Tel.: 040 181887-3647

3.16 Organ-/Knochenmarktransplantation

Bei irreversiblen Funktionsausfall eines Organs ist eine Organtransplantation (OT) eine Möglichkeit diesen Funktionsverlust zu ersetzen. Im Rahmen einer OT können entweder ganze Organe oder Anteile von Organen von Verwandten oder von verstorbenen Spender:innen transplantiert werden. Jeder Mensch hat für ihn typische Oberflächenmerkmale auf seinen Zellen. Da der Körper nicht-körpereigene Strukturen als „fremd“ erkennt und diese dann mit Hilfe des Immunsystems angreift, ist eine möglichst hohe Kompatibilität zwischen Spender:in

und Empfänger:in wichtig. Um das Risiko einer Abstoßung weiter zu reduzieren, müssen die Kinder und Jugendlichen mit Immunsuppressiva behandelt werden, das heißt ihr Immunsystem wird medikamentös abgeschwächt, um eine Toleranz gegenüber diesen Zellmerkmalen zu bewirken. Dies führt allerdings auch dazu, dass die Kinder ein dauerhaft geschwächtes Immunsystem haben. Hinzu kommt die Gefahr einer Übertragung von Erkrankungen vom Spenderorgan aufs Kind. In diesem Fall wird die Erregerlast regelmäßig gemessen um bei Bedarf Medikamente geben zu können.

Behandlung/Behandelbarkeit: Die Kinder und Jugendlichen sind auf eine tägliche Einnahme der immunsuppressiven Medikation angewiesen. Es sind regelmäßige ärztliche Therapiekontrollen notwendig. Eine Abstoßung ist dem Kind erst bei starker Einschränkung der Organfunktion anzumerken und kann somit lange unbemerkt bleiben. Bei einem Infekt sollten die Kinder durch die Behandler:innen beurteilt werden. Insbesondere in der Anfangsphase sind die Kinder vulnerabel für gravierende Infektionen.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Eine unzuverlässige Einnahme oder inadäquate Dosierung können zu einer Abstoßung führen, die zu einem irreversiblen Verlust des Organs führen kann. Eine erneute Listung zur OT kann Jahre dauern, bis es ein kompatibles Spenderorgan gibt. Dazu kommen die Risiken der Operation und der Nachsorge. Die Kinder und Jugendlichen können durch Ausfall des Organs versterben.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Die Medikamenteneinnahmen und Therapiekontrollen sind zeitaufwendig. Die Nähe zu einem Transplantationszentrum ist räumlich bindend. Dies kann zu einer Überforderung der Eltern beitragen, was das Risiko für eine Kindeswohlgefährdung erhöht.

Red Flags (Warnzeichen)

- krank wirkendes Kind
- Fehlen eines Medikamentenplanes
- Verpassen der regelmäßigen Termine

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- bei akut krankem Kind Vorstellung Kindernotaufnahme

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE, Universitäres Transplantations Centrum, Tel.: 040 7410-28700

3.17 Schwer- und Gehörlosigkeit/Hörminderung

Als Hörminderung bezeichnet man eine angeborene oder erworbene Verschlechterung des Hörvermögens. Letztere kann in jedem Lebensalter auftreten. Eine Hörminderung kann akut oder schleichend beginnen und in ihrem Ausmaß (chronisch) rezidivieren, konstant bleiben oder progredient verlaufen. Eine Hörminderung kann ein- oder beidseitig auftreten.

Risikofaktoren für eine angeborene Hörstörung sind u.a. Frühgeburtlichkeit, Infektionen während der Schwangerschaft, bzw. Neugeborenenperiode und familiäre Hörstörungen. Angeborene Hörstörungen können isoliert, aber auch in Verbindung mit anderen Symptomen, Veränderungen oder Befunden (sog. Syndrome) auftreten. Zu einer erworbenen Hörminderung können u.a. lange bestehende Paukenergüsse, chronische Mittelohrentzündungen oder Erkrankungen des Gehirns (z.B. Entzündungen) führen. Das wichtigste Anzeichen für eine mögliche Hörminderung im Säuglings-, Kleinkind- und Kindesalter ist eine ausbleibende, verzögerte oder gestörte Sprachentwicklung. Weitere Hinweise können sein, dass ein Säugling ab der vierten Lebenswoche auf laute akustische Reize nicht reagiert oder ab dem sechsten Monat die Augen nicht in Richtung eines Geräusches wendet. Ein Kleinkind, das akustische Reize außerhalb seines Gesichtsfeldes nicht bemerkt und/oder es sich unpassend auf Ansprache verhält, sollte durch einen auf kindliche Schwerhörigkeiten spezialisierten Arzt abgeklärt werden. Bereits eine geringgradige oder einseitige Hörminderung kann in Verhaltensauffälligkeiten (Kontaktschwäche, Aggressivität) und Aufmerksamkeitsstörungen resultieren. Bestimmte körperliche Auffälligkeiten wie Ohrfehlbildungen, Gaumenspalte, Mukopolysaccharidose (Speicherkrankheit) eine erhöhte Anfälligkeit für Infekte im HNO-Bereich können auch auf Hörminderungen aufmerksam machen.

Behandlung/Behandelbarkeit: Ein Meilenstein auf dem Weg der Diagnose der angeborenen Hörstörungen ist das universelle Neugeborenen-Hörscreening. In den Kinderrichtlinien ist seit 2009 verankert, dass jedes neugeborene Kind einen gesetzlichen Anspruch auf diese Früherkennungsuntersuchung angeborener Schwerhörigkeiten hat. Nur bei einer frühen Erkennung und Versorgung einer Schwerhörigkeit und einem gleichzeitigen Beginn einer Hör-, Sprach- und Frühförderung können Kinder mit regelrechten nonverbalen kognitiven Eignungen den Meilensteinen einer regelrechten Sprachentwicklung normalhörender Altersgenossen folgen. Aber sie können es dann! Hier gilt, dass je früher eine Schwerhörigkeit festgestellt wird, umso größer die Chancen sind, dass durch eine optimale Versorgung des Kindes die Entwicklung bestmöglich gefördert wird. In den meisten Fällen ist in der Folge neben einer guten Sprachentwicklung eine weitgehend normale soziale Entwicklung des Kindes zu erwarten. In der Behandlung der angeborenen Hörminderung wird heute interdisziplinär agiert. Eine früh- und rechtzeitige Hörgeräteversorgung sowie eine gleichzeitig beginnende Hör-, Sprach- und Frühförderung sind indiziert. Setzt die Sprachentwicklung trotz frühzeitiger Hörgeräteversorgung nicht ein, wird heutzutage die Möglichkeit einer Cochlea-Implantat-Versorgung überprüft. Für den Spracherwerb ist eine Cochlea-Implantat-Versorgung innerhalb des ersten Lebensjahres empfehlenswert. Fehlbildungen des äußeren Ohres und des Mittelohres können ab dem 4. Lebensjahr operativ versorgt werden. Assoziierte Fehlbildungen sollen ebenfalls behandelt werden. Regelmäßige Untersuchungen als Kontrolle sind unabdingbar, um eine Verschlechterung der Hörminderung früh- und rechtzeitig zu erkennen. Eltern können vom Besuch von Selbsthilfegruppen profitieren, in denen sie sich mit anderen Eltern betroffener Kinder austauschen können. Die Therapie erworbener Hörstörungen richtet sich v.a. nach der jeweiligen Ursache sowie dem Ausmaß des Hörverlustes. Bei einem Paukenerguss z.B. kommen zunächst cortisonhaltige

Nasentropfen bzw. -sprays bei bekannten Allergien mit Beteiligung der Nase, abschwellende Nasentropfen bzw. ein abschwellendes Nasenspray und ein Nasenballon zur besseren Belüftung der Paukenhöhle zum Einsatz sowie u.U. die operative Einlage eines Paukenröhrchens, damit sich die Schleimhaut im Mittelohr erholen kann und das Mittelohr dauerhaft belüftet ist.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Wenn ein Kind seit seiner Geburt an einer Hörminderung leidet und diese nicht behandelt wird, schränkt diese die Lautsprachentwicklung deutlich ein, sie kann auch völlig ausbleiben. Je später die Schwerhörigkeit des Säuglings, Kleinkindes oder Kindes diagnostiziert und therapiert wird, desto schwerwiegendere Folgen kann die Schwerhörigkeit haben. Die kurzen Zeitfenster in der sensiblen Entwicklung führen bei einer nicht ausreichenden Weiterleitung von Höreindrücken über die Lautsprache oder die visuellen Eindrücke über die Gebärdensprache an das Hör- und Sprachzentrum im Gehirn, dass diese Gehirnstrukturen lebenslang minderentwickelt bleiben. Dieses kann zu schwerwiegenden Behinderungen in der sozio-emotionalen und kognitiven Entwicklung führen. Eine nicht behandelte, sich verschlechternde Einschränkung des Gehörs kann die vollständige Gehörlosigkeit zur Folge haben.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Kinder und Jugendliche mit Hörminderung haben ein erhöhtes Risiko, Opfer einer Kindeswohlgefährdung, sowohl im familiären und darüber hinaus in ihrem alltäglichen Umfeld zu werden. Es ergibt sich für die betroffenen Kinder eine erhöhte Schwierigkeit, sich anderen Menschen anzuvertrauen und ihre Sorgen und Ängste zu kommunizieren. Auch eine Gefährdungseinschätzung gestaltet sich in diesen Familien und Umfeld erschwert.

Red Flags (Warnzeichen)

- verzögerte, gestörte oder ausbleibende Lautsprachentwicklung
- Druckgefühl oder Schmerz im Bereich der Ohren, plötzlicher Hörverlust
- Verhaltensauffälligkeiten (z. B. Kontaktverhalten, Reaktion auf Ansprache, Aufmerksamkeitsstörungen)
- sozialer Rückzug

Handlungsempfehlungen

- genaue Beobachtung durch Eltern/ Erziehungsberechtigte
- bei Verdacht auf Hörminderung Kinderarzt aufsuchen
- bei fortbestehendem V.a. Hörminderung Untersuchung durch Facharzt/ Fachärztin für Phoniatrie und Pädaudiologie
- bei diagnostizierter Schwerhörigkeit in Hamburg Elbschule mit einbinden
- Besuche und insbesondere Gefährdungseinschätzungen bei Bedarf zusammen mit einem Gebärdensprach-Dolmetscher
- weitere, detailliertere Informationen
<https://www.gesundheit.gv.at/krankheiten/hno/ohrenerkrankungen/hoerverlust-kinder>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Landesärztin für Hörbehinderte, Tel.: 040 42804-2494

3.18 Sehstörungen/Blindheit

Unter Blindheit (Amaurose) wird eine Sehleistung von $< 2\%$ auf dem besseren Auge verstanden. Als sehbehindert werden Menschen bezeichnet, die bis zu 30% ihrer Sehkraft besitzen. Hochgradig sehbehinderte Menschen haben nur noch 5% Sehvermögen. Die Ursachen für eine Sehbehinderung können angeboren (z.B. Rötelninfektion während der Schwangerschaft, Frühgeburtlichkeit, genetische Defekte) oder erworben sein (z.B. Hirnblutungen, Netzhautablösung, Unfälle, Erkrankungen wie grauer und grüner Star). Die wichtigsten Hinweise auf eine mögliche Sehbehinderung oder Blindheit sind mangelndes Fixieren, Augenzittern (Nystagmus), Blendempfindlichkeit, weißer Pupillenreflex beim direkten Anleuchten. Blinde Babys sind zudem oft inaktiv, weil der optische Reiz zum Greifen oder Drehen fehlt.

Behandlung/Behandelbarkeit: Werden Erkrankungen und Risiken rechtzeitig erkannt, kann in manchen Fällen (Grauer Star/Katarakt oder Grüner Star/Glaukom durch eine Operation die Erblindung verhindert werden. Die meisten Formen der Blindheit oder Sehbehinderung sind jedoch nicht heilbar. Hier ist eine frühe Förderung des evtl. vorhandenen Sehrestes und der übrigen Sinne notwendig, um den Betroffenen durch das Erlernen bestimmter Fähigkeiten ein möglichst eigenständiges Leben zu ermöglichen. Zusätzliche Hilfen können Lupen, technische Hilfsmittel sowie der Umgang mit dem Blindenstock sein.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Werden sehbehinderte Kinder im Umgang mit ihrer Einschränkung unzureichend gefördert sind sie oft so stark in ihrer Lebensweise eingeschränkt und von anderen abhängig, dass ihr Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl leidet. Dies erhöht das Risiko für soziale Isolation, Einsamkeit und Depression. Darüber hinaus besteht für sehbehinderte Menschen ein erhöhtes Risiko für Unfälle. Dieses Risiko steigt erheblich, wenn die Betroffenen die Selbstschutz- und Stocktechniken nicht erlernt haben.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Menschen mit einer Sehbehinderung sind häufiger von Kindesmisshandlung betroffen als sehende Menschen. Neben (sexueller) Gewalt spielen Vernachlässigung und mangelnde Förderung eine Rolle. Die Gefährdungseinschätzung kann in einer Familie mit sehbehindertem Kind erschwert sein. Wichtig zu bedenken ist, dass sehbehinderte Kinder ebenso gut lernen können wie sehende und sich dementsprechend entwickeln sollten. Eine Kindeswohlgefährdung kann entstehen, wenn den betroffenen Kindern nicht die Möglichkeit gegeben wird an Frühfördermaßnahmen teilzunehmen und die selbstständige Bewältigung des Alltags zu erlernen.

Red Flags (Warnzeichen)

- Entwicklungsverzögerung
- mangelnde Selbstständigkeit
- mangelndes Selbstbewusstsein

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- weitere, detailliertere Informationen <https://www.dbsv.org/>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Landesärztin für Sehbehinderte, Tel.: 040 42804-2512
- UKE, Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde, Tel.: 40 7410-53324
- Freunde blinder und sehender Kinder gGmbH, Tel.: 040-2797186
- Bildungszentrum für Blinde und Sehbehinderte Hamburg (BZBS), Tel.: 040 4288861-0
- Beratungszentrum Sehen-Hören-Bewegen-Sprechen, Bezirksamt Hamburg Nord, Tel.: 040 42804-2545
- IRIS e.V. Hamburg, Institut für Rehabilitation und Integration Sehgeschädigter, Tel.: 040 2293026

3.19 Syphilis/Connatale Lues

Syphilis ist eine sexuell übertragbare Infektion, die durch die Bakterien *Treponema pallidum* verursacht wird. Kinder stecken sich meistens bei ihrer Mutter an, wenn diese sich während der Schwangerschaft mit dem Bakterium infiziert. Die Infektion des Fötus wird dann als Connatale Lues bezeichnet. Diese kann zu schweren Entwicklungsverzögerungen, Frühgeburt oder Tod des Neugeborenen führen. Beim Neugeborenen können die Symptome kurz nach der Geburt (Lues connata praecox), oder auch erst jenseits des 3. Lebensjahres auftreten (Lues connata tarda). Mögliche Symptome eines Kindes mit Syphilis sind Haut- und Skelettschäden, Seh- und Hörstörungen, Gedeihstörungen und verminderter Intellekt.

Behandlung/Behandelbarkeit: Im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen wird auf Syphilis getestet. Infizierte Schwangere und Neugeborene werden mit dem Antibiotikum Penicillin behandelt. Somit kann die Infektion i. d. R. geheilt und eine Infektion des Fötus verhindert werden. Bei einer Infektion im späten Schwangerschaftsstadium kann

eine Infektion des Fötus nicht mehr verhindert werden. Eine Frühzeitige Therapie des Neugeborenen kann das Auftreten von Komplikationen aber verhindern. In jedem Fall einer infizierten Schwangeren sind regelmäßige Blutuntersuchungen des Neugeborenen (alle 2-3 Monate) notwendig, um die Krankheitsaktivität überwachen und ggf. frühzeitig reagieren zu können.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Die Therapie dauert in der Regel nicht länger als 14 Tage. Wenn diese allerdings für mehr als einen Tag unterbrochen wird muss sie neu begonnen werden. Eine unzureichende Therapie kann u.a. zu den oben genannten Symptomen führen. Bei einer unbehandelten Infektion nach der Schwangerschaft durchlaufen Betroffene typischerweise 4 Krankheitsstadien, mit einem Befall des Zentralnervensystems und damit einhergehenden Lähmungserscheinungen im Stadium 4.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Die Mehrheit der Infektionen während der Schwangerschaft treten vor dem 3. Lebensjahr in Erscheinung. Eine Infektion mit *Treponema pallidum* nach dem 3. Lebensjahr legt immer den Verdacht auf sexuelle Handlungen, bei Kindern unter dem 10. Lebensjahr insbesondere auf sexuelle Gewalt nahe.

Red Flags (Warnzeichen)

- Infektion jenseits des 3. Lebensjahres
- unklare Infektionsquelle
- Unklarheit über ärztliche Kontrolltermine

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in; bei älteren Kindern Klärung der Infektionsquelle
- weitere, detailliertere Informationen <https://www.msmanuals.com/de-de/profi/p%C3%A4diatrie/infektionen-des-neugeborenen/angeborene-syphilis>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- UKE, Infektiologie, Tel.: 040 7410 52831

3.20 Tuberkulose (Schwindsucht)

Die Tuberkulose ist eine bakterielle Infektionserkrankung, die meistens die Lunge, gerade bei Säuglingen und Kindern aber häufig auch andere Organe, wie Knochen, Harntrakt und Gehirn betrifft. Infektionsquellen sind Erkrankte mit einer sogenannten offenen Tuberkulose. Die Übertragung erfolgt über die Luft, wobei das Infektionsrisiko geringer ist als bei vielen anderen Erkrankungen (wie Windpocken oder Masern) und von mehreren Faktoren (Dauer und Nähe des Kontaktes, Bakterienzahl des Erkrankten, Immunstatus der Kontaktperson) abhängig ist.

Kinder unter 10 Jahren können in der Regel keine anderen Menschen anstecken. Klassische Symptome sind anhaltender (u.U. blutiger) Husten, Fieber, nächtliches Schwitzen und Gewichtsabnahme. Erkrankte Kinder zeigen aber in über der Hälfte der Fälle keine Symptome und fallen nur durch eine verzögerte Entwicklung auf. Nur ein Teil der Infizierten Personen erkrankt an Tuberkulose, wobei das Risiko für Kleinkinder und immungeschwächte Personen (z. B. HIV-Infizierte) mit 20-40% deutlich erhöht ist.

Behandlung/Behandelbarkeit: Tuberkulose kann meist gut behandelt werden. Die übliche Behandlung dauert 6 Monate. Betroffene erhalten Antibiotika, die die Bakterien abtöten. In den ersten 2 Monaten vier Wirkstoffe, in den folgenden Monaten zwei. Die entscheidende Voraussetzung für eine wirksame Therapie ist die regelmäßige Einnahme der Medikamente. Diese muss bei Kindern immer unter Aufsicht erfolgen. Nach 2-3 Wochen Therapie sind Betroffene in der Regel nicht mehr ansteckend. Bei Erkrankung eines Kindes ist es sinnvoll im Umfeld nach der Infektionsquelle zu suchen. Kinder, die Kontakt zu einer ansteckenden Person hatten sollten prophylaktisch ein Antibiotikum über mehrere Monate einnehmen, um eine Erkrankung zu verhindern. Erwachsene Kontaktpersonen sollten auf tuberkuloseverdächtige Symptome, insbesondere Husten unklarer Herkunft achten. Eine Impfung wird in Deutschland seit 1998 nicht mehr empfohlen.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Wenn die Medikamente nicht planmäßig eingenommen werden können Betroffene ansteckend bleiben und erhöht sich das Risiko für die Ausbildung von Resistenzen, also dem Unwirksam werden der Medikamente. Kinder haben bei unzureichender Therapie ein hohes Risiko, dass die Tuberkulose auf andere Organe übergreift. Ohne Behandlung sterben etwa 7 von 10 Erkrankten.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Die Einnahme der Medikamente ist für betroffene Kinder lebenserhaltend. Wenn von den Erziehungsberechtigten die planmäßige Einnahme nicht sichergestellt wird, stellt dies eine Gefahr für das Kindeswohl dar.

Red Flags (Warnzeichen)

- Fehlen fester Regeln bei der Tabletteneinnahme

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- weitere, detailliertere Informationen <https://www.lungenaerzte-im-netz.de/krankheiten/tuberkulose/was-ist-tuberkulose/>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Altonaer Kinderkrankenhaus, Pneumologie, Tel.: 040 88908-201
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Pneumologie, Tel.: 040 67377-294
- UKE, Infektiologie, Tel.: 040 7410 52831

3.21 Zystische Fibrose (Mukoviszidose, CF)

Die zystische Fibrose (CF) ist eine vererbte Stoffwechselerkrankung. Eine Mutation führt zur Funktionsstörung eines Ionen-Kanals der Zellmembran und zu einer Eindickung von Sekreten diverser Drüsenzellen. Meist manifestiert sich die CF entweder unmittelbar nach der Geburt durch Darmverschluss oder im frühen Lebensalter in Form von häufigen Atemwegsinfekten und/oder von Fettstühlen und Gedeihstörungen.

Langfristig führen die häufigen Atemwegsinfekte zu einem Lungenversagen. Die Schädigung weiterer Drüsen kann zu Diabetes, Leberversagen und zu Unfruchtbarkeit führen.

Behandlung/Behandelbarkeit: Die CF gehört zu den im Neugeborenen-Screening erfassten Erkrankungen. Für bestimmte Mutationen gibt es kausale, gentherapeutische Ansätze. Daneben erfolgt eine symptomatische Therapie entsprechend der Klinik mit dem Ziel die Lebensqualität und Lebenserwartung zu verbessern. Die Therapie ist bestimmt durch regelmäßiges Inhalieren, viel Physiotherapie, häufige Arzttermine und Krankenhausaufenthalte. Der zeitliche Aufwand ist für die betroffenen Familien beträchtlich. Bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf werden häufig Leber- und/oder Lungentransplantationen notwendig. Die Lebenserwartung eines Neugeborenen mit zystischer Fibrose liegt aktuell bei 53 Jahren.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Werden den Betroffenen keine Verdauungsenzyme zugeführt, geraten die betroffenen Kinder in eine Unterernährung mit daraus folgenden Wachstums- und Gedeihstörungen. Ohne adäquate Therapie der Atemwegssymptome führen die häufigen Infektionen zu einem fortschreitenden Funktionsverlust der Lunge. Ohne ausreichende Kontrollen des Elektrolythaushaltes erleiden viele Betroffene ein Salzverlustsyndrom mit Muskelzittern/-krämpfen, Kopfschmerzen, Schwindel und Verwirrtheit. Generell muss gesagt werden, dass das Fortschreiten von vielen der Symptome heutzutage verlangsamt, aber nicht aufgehalten werden kann. Somit ist auch bei optimaler Therapie damit zu rechnen, dass die Betroffenen im Fortschreitenden Erwachsenenalter an Diabetes, Osteoporose, Unfruchtbarkeit und Leberfunktionsstörungen leiden können.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Die Umfassenden Therapien bestimmen maßgeblich den Alltag der betroffenen Familien. Das Risiko für eine Überforderungssituation der Eltern ist erhöht. Durch den hohen zeitlichen Aufwand sind Geschwisterkinder von Vernachlässigung bedroht.

Red Flags (Warnzeichen)

- Gedeihstörungen

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- weitere, detailliertere Informationen <https://www.muko.info/informieren/ueber-die-erkrankung>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Altonaer Kinderkrankenhaus, Pneumologie, Tel.: 040 88908-201
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Pneumologie, Tel.: 040 67377-294

3.22 Chronische Schmerzstörungen (cS)

Durch cS kann es zu schweren Beeinträchtigung des Alltags durch chronische Schmerzen des Bewegungsapparats (> 3 Monate) kommen, ohne erkennbare organische Ursache und bei normalen Laborwerten. Es handelt sich auf Grund der ähnlichen Symptome um eine wichtige Differentialdiagnose rheumatischer und orthopädischer Krankheitsbilder. Daher muss vor Diagnosestellung eine ausführliche multidisziplinäre Diagnostik erfolgen, die Blutentnahmen, radiologische Bildgebung und eine interdisziplinäre Fallbesprechung beinhalten sollte. Die cS kann lokalisiert (an einer Extremität oder am Rücken) oder generalisiert im Rahmen eines sog. primären juvenilen Fibromyalgiesyndroms auftreten. Es handelt sich um ein zunehmendes Phänomen, Mädchen sind deutlich häufiger betroffen als Jungen. Die Ursachen sind weitestgehend unklar, eine Mischung aus körpereigenen Faktoren (z.B. weibliches Geschlecht, frühe Pubertät, vegetative Störungen usw.) und äußeren Einflüssen (frühere Schmerzerfahrung, psychosoziale Stressfaktoren) wird vermutet.

Therapie/Monitoring: Schmerzmittel (Ibuprofen, Paracetamol usw.) möglichst nur kurz und nur, wenn sie einen guten Effekt haben. Kein Einsatz von Opiaten. Eine multimodale Therapie aus Physio-, Ergo- und insbesondere Psychotherapie ist empfehlenswert. Schrittweise Wiedereingliederung in die Schule und Freizeitsport.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Die Prognose den lokalisierten cS bei Kindern ist bei früher Diagnosestellung und leitliniengerechter Therapie sehr gut: 90% zeigen eine komplette Ausheilung. Die Prognose verschlechtert sich dramatisch bei langer Fehlbehandlung mit passiver Ruhigstellung (z.B. Gips). Beim juvenilen Fibromyalgiesyndrom ist die Behandlung häufig langwierig und von Rückfällen geprägt. Bei 2/3 der Jugendlichen kann jedoch eine deutliche Stabilisierung mit weitestgehend normaler Teilnahme am Alltag erreicht werden. Viele Patienten werden jedoch nicht vollständig schmerzfrei.

Risiko einer Kindeswohlgefährdung: Das Risiko einer KWG steigt, wenn Dauerschmerzen mit starken maximalen Schmerzspitzen, ohne ausreichendes Ansprechen auf Schmerzmittel. Teils

starke Beeinträchtigung von Gelenkfunktionen (z.B. Gehunfähigkeit) und Schmerzen führen zu sozialem Rückzug, Schulfehlzeiten und Depression. Vegetative Begleitphänomene (Kopf- u. Bauchschmerzen, Schwindel und Schlafstörungen) können die psychosozialen Probleme verstärken. Die Familien sind dadurch häufig über Jahre hinweg erheblichen Belastungen ausgesetzt.

Red Flags (Warnzeichen)

- Therapieresistente Schmerzen ohne auffindbare Ursache
- Schulabsentismus wg. Schmerzen
- Depressionen im Rahmen von Schmerzsyndromen

Handlungsempfehlungen

- Diagnostik zum Ausschluss von behandelbaren Erkrankungen
- Multidisziplinäres Behandlungskonzept (inkl. Psychotherapie)
- Schrittweise Wiedereingliederung

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinderrheumatologie Kinder-UKE 040 7410 20400 (Service Center)

4 Kontaktadressen

4.1 Kliniken

Helios Mariahilf Klinik Hamburg

Die Helios Mariahilf Klinik Hamburg ist ein Krankenhaus der Grund- und Regelversorgung im Hamburger Süden, im Stadtteil Heimfeld. Sie gehört zu der Helios Kliniken Gruppe und ist spezialisiert auf Versorgung von Frauen und Kindern im Süderelberaum – sie ist die einzige Geburtsklinik südlich der Elbe.

Adresse Stader Straße 203C, 21075 Hamburg

Telefon 040/790060

Website

<https://www.helios-gesundheit.de/kliniken/helios-mariahilf-klinik-hamburg/>

Asklepios Nord Heidberg

Das KinderHeidberg bietet spezialisierte Versorgung mit Schwerpunkt Kinderchirurgie, Neugeborenenmedizin und Kinderintensivmedizin im Norden Hamburgs.

Adresse Tangstedter Landstraße 400, 22417 Hamburg

Telefon 040/1818870

Website

<https://www.asklepios.com/hamburg/nord/heidberg/experten/kinder-und-jugendmedizin/>

AKK Altonaer Kinderkrankenhaus

Das Altonaer Kinderkrankenhaus (AKK) beschäftigt ein interdisziplinäres Team aus Ärzt:innen, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegekräften sowie Therapeut:innen, die die medizinische Behandlung und die pflegerische und therapeutische Versorgung der Patient:innen rund um die Uhr gewährleisten. Die Expert:innen behandeln alle akuten und chronischen Erkrankungen vom Frühgeborenen bis hin zum jungen Erwachsenen.

Einen besonderen Schwerpunkt bildet das hoch spezialisierte Wirbelsäulenzentrum. Hier werden Kinder mit Skoliosen, Fehlbildungen oder Unfallfolgen operiert. Einen weiteren Schwerpunkt bildet der Lufthafen, eine deutschlandweit einzigartige Einrichtung für Kinder und Jugendliche, die auf eine Langzeitbeatmung angewiesen sind. Der Lufthafen bietet intensivmedizinische Hilfe bei akuten Problemen sowie eine dauerhafte Wohnmöglichkeit.

Adresse Bleickenallee 38, 22763 Hamburg

Telefon 040/88 90 80

E-Mail info@kinderkrankenhaus.net

Website kinderkrankenhaus.net

Kinder-UKE

Im Schwerpunkt werden hier Kinder und Jugendliche mit schweren, komplexen und seltenen Erkrankungen behandelt. Einen Überblick über alle Spezialambulanzen gibt es hier:

uke.de/kliniken-institute/kliniken/kinder-und-jugendmedizin/sprechstunden/index.html

Adresse Martinistraße 52, Gebäude O47, 20246 Hamburg

Telefon 040/741 02 04 00

Kindernotaufnahme 040/741 02 04 01

E-Mail kinderklinik@uke.de

Website uke.de/kliniken-institute/kliniken/kinder-und-jugend-medizin/index.html

Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift

Das Katholische Kinderkrankenhaus Wilhelmstift im Stadtteil Rahlstedt ist nach der Zahl der Betten gerechnet das größte Kinderkrankenhaus der Stadt. Eine Übersicht der Fachbereiche und Einrichtungen finden Sie auf der Website.

Adresse Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg

Telefon Zentrale und **Notaufnahme** 040/67 37 70

E-Mail info@kkh-wilhelmstift.de

Website kkh-wilhelmstift.de

[49]

4.2 Medizinische und psychotherapeutische Expert:innen

Ärztammer Hamburg

<https://www.aerztekammer-hamburg.org/arztsuche.html>

Die Ärztekammer Hamburg bietet über ihre Website die Möglichkeit gezielt nach Ärzt:innen der jeweiligen Fachbereiche zu suchen.

Kassenärztliche Vereinigung

<https://www.kbv.de/html/arztsuche.php>

Die Kassenärztliche Vereinigung bietet über folgende Website die Möglichkeit nach Ärzt:innen und der unterschiedlichen Fachbereiche sowie nach Psychotherapeut:innen gezielt zu suchen.

Bei der Suche nach in der Nähe verfügbaren Psychotherapeut:innen bietet die folgende Website eine weitere Hilfestellung:

<https://psych-info.de/>

4.3 Kinder- und Jugendhilfe (ASD)

Allgemeiner sozialer Dienst (ASD)

Die Geschäftsstellen der jeweiligen Regionen erreichen Sie von Montag bis Donnerstag in der Zeit von 8 Uhr bis 16 Uhr und am Freitag von 8 Uhr bis 14 Uhr. In Notfällen außerhalb der Öffnungszeiten ist der Kinder- und Jugendnotdienst unter der Tel. Nr. 428 15 32 00 ansprechbar (s.u.).

Den zuständigen Allgemeinen Sozialen Dienst in Hamburg finden Sie beim Behördenfinder unter: <https://www.hamburg.de/behoerdenfinder/hamburg/11405826/>

Kinder- und Jugendnotdienst

Unter der Rufnummer **040 428 15 32 00** bietet der Kinder- und Jugendnotdienst (KJND) Tag und Nacht Beratung und Hilfe. Er ist auch in den Zeiten erreichbar, in denen andere Hilfsdienste - wie die bezirklichen Jugendämter / ASD, Beratungsstellen und andere - geschlossen sind, also: abends, nachts, an Wochenenden und Feiertagen. Seine Aufgabe ist es, erste Hilfe für Hamburger Kinder und Jugendliche in akuten sozialen Krisen zu leisten: Beratung und kurzfristige stationäre Aufnahme.

- **Kinderschutzkoordinator:innen der Hamburger Jugendämter**

Kinderschutzkoordination	Adresse	Telefon	Mail-Adresse
Altona	Platz der Republik 1, 22765 Hamburg	040- 42811-1406	anne.fleer@altona.hamburg.de
		040- 42811-3390	agnes.mali@altona.hamburg.de
Bergedorf	Weidenbaumsweg 21, 21029 Hamburg	040- 42891-2869	christine.busch@bergedorf.hamburg.de
Eimsbüttel	Grindelberg 62-66, 20144 Hamburg	040- 42801-2741	melanie.steinbach@eimsbuettel.hamburg.de
Hamburg-Mitte	Caffamacherreihe 1-3, 20355 Hamburg	040- 42854-3540	torsten.dobbeck@hamburg-mitte.hamburg.de
Harburg	Harburger Ring 33, 21073 Hamburg	040- 428 71-5380	maike.Kampf@harburg.hamburg.de
		040- 428 71-2009	marisa.Konnack@harburg.hamburg.de
Hamburg-Nord	Kümmellstraße 7, 20249 Hamburg	040- 42804-2132	roland.schmitz@hamburg-nord.hamburg.de
Wandsbek	Schloßstraße 60, 22041 Hamburg	040- 428 81-3256	gabriele.Fuhrmann@wandsbek.hamburg.de
		040- 428 81-3253	doris.lescher@wandsbek.hamburg.de

4.4 Selbsthilfegruppen, Elternvereine und Stiftungen

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

<https://www.kindernetzwerk.de/de/>

Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen in Hamburg

<https://www.kiss-hh.de/>

Die Sozialbehörde fördert die gesundheitliche Selbsthilfe in Hamburg. Selbsthilfegruppen leisten einen wichtigen Beitrag zur Bewältigung von Krankheiten. Die Gruppenmitglieder kennen "ihre" Krankheit aus eigenem Erleben, so dass eine Gemeinschaft entsteht, die zum Ziel hat, im gemeinsamen Gespräch selbst etwas für ihre Gesundheit zu tun und Erfahrungen auszutauschen.

Durch die vielfältige Struktur der informellen Gruppen, kleinerer Initiativen sowie deren Flexibilität und Nähe zu den Betroffenen, wird ein hohes Maß an Eigeninitiative mobilisiert. Diese Eigeninitiative ist eine tragende Kraft für die Umsetzung der Selbsthilfe-Idee bei Betroffenen und Expertinnen und Experten.

Auch die vielfältigen Aktivitäten der Gruppen tragen dazu bei, eine krankheitsbedingte Isolation zu überwinden und das Selbstwertgefühl allmählich wieder aufzubauen - sie zeigen, dass auch mit einer gesundheitlichen Einschränkung ein sinnvolles und erfülltes Leben möglich sein kann.

In Hamburg bietet <https://www.kiss-hh.de/> die Möglichkeit Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen für unterschiedliche Erkrankungen zu finden.

ACHSE – Allianz Chronischer seltener Erkrankungen

Sie ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland. Mit ihren mehr als 130 Patientenorganisationen bündelt die ACHSE Expertise und Wissen im Bereich seltener Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzt:innen und andere Therapeut:innen zu seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen.

Kontakt Nicole Heider und Ina Klawisch (Beraterinnen für Betroffene und Angehörige)

Adresse c/o DRK Kliniken Berlin Mitte Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin

Telefon 030/330 07 08 27 22

Fax 0180/589 89 04

E-Mail beratung@achse-online.de (Kontaktaufnahme am besten per E-Mail)

Website achse-online.de

INTENSIVkinder zuhause

In dem bundesweiten Verein mit Regionalstelle in Hamburg haben sich Eltern zusammengeschlossen, die ihre Kinder zu Hause pflegen. Die Mitglieder beraten andere Betroffene, wie man die persönlichen und finanziellen Herausforderungen einer

Intensivpflege zu Hause bewältigen kann. Sie bieten Treffen zum gemeinsamen Kraftholen an und setzen sich ein für die Rechte von Schwerstpflegebedürftigen.

Kontakt Dominique Geiseler Telefon 0157/84 99 45 41

E-Mail regio-hamburg@intensivkinder.de

Website intensivkinder.de

4.5 Beratungsstellen

NEXUS - Sexualisierte Gewalt Beratungsstellensuche

<https://nexus-hamburg.de/>

Lina-Net - Beratungsstellen zum Thema Sucht

<https://www.lina-net.de/>

Unabhängige Teilhabeberatung Hamburg

<https://www.hamburg.de/behinderung/10411318/teilhabeberatung/>

Beratungszentrum Sehen/Hören/Bewegen/Sprechen

Die Einrichtung der Behörde für Gesundheit im Bezirksamt Hamburg- Nord ist zuständig für alle Hamburger Stadtteile. Die Mitarbeiter beraten zum Beispiel zu Leistungen der Eingliederungshilfe, Koordination der Frühförderung, Integrationsplätzen in Kindertagesstätten, Hilfsmitteln, Rehabilitation und individuellen sozialen Themen.

Adresse Eppendorfer Landstraße 59, 20249 Hamburg

Telefon 040/428 04 25 45 **Fax** 040/427 90 46 15

E-Mail Beratungszentrum@hamburg-nord.hamburg.de

Website hamburg.de/hamburg-nord/beratungszentrum-sehen-hoeren-bewegen-sprechen/

Pflegestützpunkt der Stadt Hamburg für Kinder und Jugendliche

Für den speziellen Bereich der Pflege bietet die Stadt für Familien mit kranken Kindern eine weitere Anlaufstelle. Im Pflegestützpunkt bekommt man Auskunft zu Pflegefragen, individuelle Beratung und Hilfe bei der Initiierung der erforderlichen Maßnahmen sowie bei der Koordination der medizinischen, pflegerischen und sozialen Hilfs- und Unterstützungsangebote.

Adresse Eppendorfer Landstraße 59, 20249 Hamburg

Telefon 040/428 99 10 90 **Fax** 040/428 99 10 91

E-Mail pflugestuetspunkt-kinder@hamburg-nord.hamburg.de

Website hamburg.de/pflugestuetspunkte/

[49]

nestwärme e.V. Deutschland – Nest Hamburg

Die Empowerment- Projekte von nestwärme für betroffene Familien sind auf Beratung, Unterstützung, Begegnung und Bildung ausgerichtet. Resilienz-Kurse zur Stärkung der seelischen Widerstandskraft, inklusive Begegnungen für Kinder und Erwachsene, sowie Unterstützung im täglichen Leben (punktuell oder längerfristig durch Ehrenamtliche) stehen dabei im Mittelpunkt.

Kontakt René von Hagen Telefon 040/84 50 05 49

E-Mail kontakt@nestwaerme.de

Website nestwaerme.de

[49]

4.6 Pflege

Pflegedienste-Onlinesuche

<https://www.bhkev.de/mitglieder.html>

Der „Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege“ bietet über seine Website die Möglichkeit gezielt nach Angeboten der Kinderkrankenpflegedienste zu suchen. Dazu zählen:

- Ambulante Kinderkrankenpflegedienste
- Tages- und Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Kinder und Jugendliche mit schweren Erkrankungen und/oder Behinderungen
- sonstige außerklinische Einrichtungen für Kinder und Jugendliche mit schweren Erkrankungen und/oder Behinderungen

Pflegestützpunkt für Kinder und Jugendliche

In Hamburg berät und unterstützt der Pflegestützpunkt für Kinder und Jugendliche rund um das Thema Pflege sowie zu Leistungen der Pflegeversicherung:

<https://www.hamburg.de/hamburg-nord/beratungszentrum-sehen-hoeren-bewegen-sprechen/38640/pflegestuetzpunkt-fuer-kinder-und-jugendliche>

Ambulante Kinderpflegedienste

Im Folgenden sind eine Reihe von ambulanten Kinderpflegedienste aufgelistet, die die Eltern bei der häuslichen Betreuung ihrer chronisch kranken Kinder unterstützen und so eine häusliche Pflege häufig erst möglich machen.

Häusliche Kinderkrankenpflege in Hamburg e.V.

<https://www.kinderkrankenpflege.hamburg/>

Ambulante Pflege St. Markus in der Martha Stiftung Team Mobile Kinderkrankenpflege

Gärtnerstr. 63, 20253 Hamburg

Telefon 040/43 27 31 31

E-Mail info.stm-ap@martha-stiftung.de

Website martha-stiftung.de/pflege/mobile_kinderpflege.php

Balu Kinderintensivpflegedienst

Kontakt Manuela Juchhoff (Pflegedienstleiterin)

Adresse Alsterdorfer Straße 509, 22337 Hamburg

Telefon 040/50 01 63 11

Fax 040/50 01 63 20

E-Mail m.juchhoff@balu-kip.de

Website balu-kip.de

Flügelchen ambulante Kinderkrankenpflege

Kontakt Christine Thom-Forde (Inhaberin)

Adresse Milchstraße 57, 21683 Stade

Telefon 04146/928 79 01 **Fax** 04146/928 79 03

E-Mail kontakt@fluegelchen-stade.de

Link fluegelchen-stade.de

Häusliche Kinderkrankenpflege in Hamburg

Kontakt Thomas Schnahs (Geschäftsführer, Stellv. Pflegedienstleiter) Evelyn Werner (Pflegedienstleiterin, Case-Managerin)

Adresse Rellinger Straße 64 a, 20257 Hamburg

Telefon 040/85 37 47 74 **Fax** 040/40 13 21 78

E-Mail mail@kinderkrankenpflege-hh.de

Link <https://www.kinderkrankenpflege.hamburg>

[49]

4.7 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)**Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V.**

Die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. bietet über folgenden Link die Möglichkeit gezielt nach Sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland zu suchen:

<https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren/>

Die folgenden drei Hamburger Einrichtungen sind auf die Diagnostik und Behandlung von Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen und die Beratung der Eltern spezialisiert. In den Einrichtungen arbeiten interdisziplinäre Teams aus Fachärzt:innen, Psycholog:innen, Therapeut:innen und Heilpädagog:innen. Ihr Ziel ist es, dass sich jedes Kind möglichst gut entwickeln kann. Sie bieten beispielsweise Physio- und Ergotherapien an, beraten zu Hilfsmitteln und unterstützen die Familien psychologisch.

Institut für Neuro- und Sozialpädiatrie

Sozialpädiatrisches Zentrum Hamburg-Ost

Adresse Legienstraße 8, 22111 Hamburg
Telefon 040/73 32 00 33 **Fax** 040/73 32 00 54
E-Mail info@institut-sozialpaediatric.de
Website sozialpaediatric-hamburg.de

Werner-Otto-Institut

Das WOI hat als einziges SPZ in Hamburg eine Frühförderstelle.

Kontakt Dr. med. Joachim Riedel (Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Neuropädiatrie, Ärztlicher Leiter)

Adresse Bodenschwinghstr. 23, 22337 Hamburg

Telefon 040/50 77 31 46 **Fax** 040/50 77 36 56

E-Mail spz@werner-otto-institut.de

Joachim.Riedel@werner-otto-institut.de

Website werner-otto-institut.de

Zentrum für Kindesentwicklung

Adresse Rümkerstraße 15 –17, 22307 Hamburg

Telefon Zentrale 040/631 52 18

Terminvereinbarung 040/450 10 10 **Fax** 040/632 59 80

E-Mail info@spz-hamburg.de

Website kindesentwicklung.com

4.8 Sozialmedizinische Nachsorge

Der Bundesverband Bunter Kreis e.V. bietet über folgenden Link eine nach Standorten gelistete Übersicht der in Deutschland verfügbaren Angebote sozialmedizinischer Nachsorge:

<https://www.bv-bunter-kreis.de/ueber-uns-standorte/standort-suche>

An vier Hamburger Kinderkliniken gibt es Organisationen, die dabei helfen, dass Familien nach einem langen Krankenhausaufenthalt gut begleitet nach Hause kommen – und sich dort auf die neue Lebenssituation mit einem kranken oder schwerbehinderten Kind einstellen können. Dafür steht eine gewisse Zeit eine Pflegefachkraft fest als Ansprechpartner:in zur Verfügung und kommt auch zu Hausbesuchen. Sie/ er berät bei allen Fragen wie Ernährung, Frühförderung oder Beantragung von Pflegegraden. Finanziert wird diese Hilfe von den Krankenkassen.

Die vier Einrichtungen bieten auch unterschiedliche weitere Hilfen wie Elterncafés oder Nachmittage für Geschwisterkinder an. Darüber hinaus wurde im Mai 2020 eine neue Einrichtung für Familien eröffnet, die Eltern auf die Pflege des Kindes zu Hause vorbereitet: die Ülenkinder.

KinderVersorgungsNetz – Hamburg

Das KinderVersorgungsNetz besteht aus ambulanten Kinder- und Krankenpflegediensten, sozialmedizinischen Nachsorgeeinrichtungen, Kinder- und Jugendhospizdiensten, einem

Kinder-Tageshospiz, Kurzzeitpflegeeinrichtungen, ehrenamtlichen Zeitschenkern und einem Gesundheitsdienstleister. Das KinderVersorgungsNetz bietet erkrankten Kindern und Jugendlichen und deren Familien in Hamburg und Umgebung eine kompetente Beratung, Unterstützung und Anleitung zur Pflege.

Adresse Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg

Telefon 040/40113 32 22 040/40113 32 32

E-Mail info@kinderversorgungsnetz.hamburg

Website kinderversorgungsnetz.hamburg

Die Nestbauer (an der Asklepios Klinik Nord – Heidberg)

Kontakt Petra Liebelt

Adresse Tangstedter Landstraße 400, 22417 Hamburg

Telefon 040/18 1887 92 11

E-Mail p.liebelt@asklepios.com

Website asklepios.com/nord

Kinderlotse (am UKE)

Kontakt Katrin Seidel

Adresse Martinistraße 52, 20246 Hamburg

Telefon 040/741 05 35 40 **Fax** 040/741 05 25 23

E-Mail info@kinderlotse.org

Website kinderlotse.org

Kinderlotse Lüneburg

Kontakt Christine Heuermann

Telefon 0162/932 69 91

E-Mail lueneburg@kinderlotse.org

Leuchtturm Hamburg e.V. (am AKK)

Kontakt Sike Thun und Tanja Linnemann

Adresse Bleickenallee 38, 22763 Hamburg

Telefon 040/88 90 81 14 **Fax** 040/88 90 81 15

E-Mail info@leuchtturm-hamburg.net

Website leuchtturm-hamburg.net/startseite.html

SeeYou „Babylotsen“ e.V. Familienorientierte Nachsorge Hamburg

Stiftung des Katholischen Kinderkrankenhauses Wilhelmstift

Adresse Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg

Telefon 040/673 77 730 **Fax** 040/673 77 740

E-Mail info@seeyou-hamburg.de

Website seeyou-hamburg.de

4.9 Kitas und Tagespflege

Für ein schwerbehindertes oder chronisch krankes Kind gibt es in Hamburg nicht den einen besten Weg, um eine passende Kita oder Tagespflege zu finden. Es ist nicht ausgeschlossen, dass sich Regelkitas auf ein sehr schwer behindertes Kind als Integrationskind und seine Bedürfnisse einlassen, das bleibt jedoch jeder einzelnen Einrichtung überlassen – Eltern müssen anfragen. Für die Suche eignet sich folgende Seite:

Stadt Hamburg Kita Finder:

<https://www.hamburg.de/kita-finden/>

4.10 Geschwisterkinder - Aufmerksamkeit für Bruder und Schwester

Bei dem hohen Zeitaufwand, den die Versorgung eines chronisch kranken Kindes bedarf, kommen die Bedürfnisse der Geschwisterkinder manchmal zu kurz. In den vergangenen Jahren haben immer mehr Organisationen sich dieses Themas angenommen und bieten Ausflüge, Spielenachmittage oder Ähnliches für Geschwisterkinder an. Die Angebote variieren und verändern sich, auf den Internetseiten finden Sie die aktuellen Kurse. Im Folgenden wird eine Auswahl der in Hamburg verfügbaren Angebote aufgelistet. Über folgenden Link können eine Vielzahl der Angebote gezielt gesucht werden:

<https://www.stiftung-familienbande.de/angebots-suche.html>

Balu und Du – Malteser Hilfsdienst

Das ehrenamtliche Mentorenprojekt soll neue Freundschaften zwischen jungen Erwachsenen (Balu) im Alter zwischen 18 und 30 Jahren und Kindern im Grundschulalter (Mogli) fördern. Mogli werden können zum Beispiel Kinder, die in ihrer Klasse Probleme haben, deren Eltern sich scheiden lassen oder die wegen eines kranken oder/und behinderten Geschwisterkindes auf einiges verzichten müssen. Die Tandems kochen gemeinsam, fahren Tretboot, gehen in den Zoo und, und, und. Das Projekt geht über ein Jahr, und die Tandems treffen sich einmal wöchentlich.

Kontakt Franziska Wolfrum

Adresse Eichenlohweg 24, 22309 Hamburg

Telefon 040/20 94 08 64 0151/23 12 78 18

E-Mail franziska.wolfrum@malteser.org

Website balu-und-du-hamburg.de

Café Achterbahn – Malteser Hilfsdienst

Das Café Achterbahn lädt Jugendliche im Alter zwischen 14 und 18 Jahren ein, ihre Trauer, Erfahrungen und Erlebnisse miteinander zu teilen. Die Treffen finden monatlich statt.

Kontakt Ramona Bruhn-Tobler (Kordinatorin)

Adresse Jugendzentrum Manna Ahrensburger Weg 14, 22359 Hamburg

Telefon 040/603 30 01

E-Mail ramona.bruhn-tobler@malteser.org

Website <https://www.malteser-im-norden.de/news-listenansicht/news-detailansicht/news/cafe-achterbahn.html>

Geschwistern eine Stimme geben – ein Angebot für Geschwister von Kindern mit Behinderung der alsterdorf assistenz ost

Zehnmal im Jahr treffen sich Geschwisterkinder zwischen 7 und 16 Jahren und können über ihren Alltag als Geschwister einer Schwester/eines Bruders mit einer Behinderung und allgemeine Themen, die sie beschäftigen, sprechen. Immer samstags arbeiten, spielen und essen sie gemeinsam. Qualifizierte Mitarbeiter gehen dabei auf die Bedürfnisse und Interessen jedes Einzelnen ein, indem sie die jeweils individuellen Themen mit kreativen Ansätzen altersgerecht bearbeiten.

Adresse Alsterdorfer Straße 461, 22337 Hamburg

Telefon 040/59 35 59 00

E-Mail geschwisterkinder@alsterdorf-assistenz-ost.de

Website geschwisterkindertage.de

4.11 Rehabilitation

Weitere Informationen und Kontaktdaten sind dem Handbuch- **Medizinische Rehabilitation für Kinder und Jugendliche - Ein Wegweiser für Ärztinnen, Ärzte und andere Fachkräfte** unter folgendem Link zu entnehmen.

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Handbuch_KJRH_BVKJ_DRV_BKJR_2019.pdf

4.12 Sozialrecht

OSKAR-Sprechstunde Sozialrecht

Die OSKAR-Sprechstunde ist eine kostenlose juristische Beratung zum Thema Sozialrecht. Jeden Donnerstag von 19 bis 21 Uhr berät ein Anwalt im Falle abgelehnter Anträge für Leistungen bei Kranken- und Pflegekassen, Jugend- und Sozialämter und gibt Ratschläge zu Widerspruchsverfahren.

Telefon 0800/888 847 12

Website frag-oskar.de/sprechstunde

4.13 Palliativversorgung

<https://www.deutscher-kinderhospizverein.de/service/adressen-suchportal/>

Kinderhospize

Den hier vorgestellten Kinderhospizen ist gemeinsam, dass sie, finanziert durch Krankenkassen (Entlastungspflege) und Spenden, Familien mit lebensverkürzt erkrankten Kindern die Möglichkeit bieten, gemeinsam eine Auszeit zu bekommen und neue Kraft für den Alltag zu sammeln. Sie nehmen Kinder und Jugendliche bis zu 27 Jahren auf, die dort von multiprofessionellen Teams aus beispielsweise Pflegefachkräften, Ärzt:innen, Pädagog:innen und freiwilligen Helfer:innen betreut werden. Für die Familien stehen in einigen Einrichtungen etwa Apartments bereit, getrennt vom Pflegebereich, damit die Eltern ein wenig Kraft schöpfen können. Für Geschwisterkinder bieten Pädagogen und ehrenamtliche Helfer ein buntes Programm.

Kinder-Hospiz Sternenbrücke (siehe auch Kapitel „Hilfe in der Sterbephase“)

Kontakt Anne Hagen, Katja Eichstaedt (Erstkontakt & Aufnahme)

Adresse Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg

Telefon 040/81 99 12 70 Fax 040/81 99 12 50

E-Mail anmeldung@sternenbruecke.de

Website sternenbruecke.de

Angelika Reichelt Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich

Kontakt Sandra Ecke (Leiterin)

Adresse Kurt-Schumacher-Straße 241, 26389 Wilhelmshaven

Telefon 04421/96 60 01 0 Fax 04421/96 60 02 7

E-Mail info.wilhelmshaven@mission-lebenshaus.de

Website kinderhospizwilhelmshaven.de

Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz

Kontakt Evelyn Born und Regina Sprado (Anmeldung und Sekretariat)

Adresse Siebenhäuser 77, 28857 Syke

Telefon 04242/57 89 0 Fax 04242/57 89 89

E-Mail sekretariat@loewenherz.de

Website kinderhospiz-loewenherz.de

Kinderpact Hamburg

Das Kinderpalliativteam, bestehend aus Kinderärzt:innen, Kinderkrankenpfleger:innen und psychosozialem Team, unterstützt und begleitet schwer erkrankte und palliativ behandelte Kinder und Jugendliche und ihre Familien in Krisensituationen und in ihrer letzten Lebensphase zu Hause. Es unterstützt und begleitet die Familien medizinisch, pflegerisch und psychosozial. Durch die 24-Stunden-Rufbereitschaft ist KinderPaCT jederzeit für Fragen erreichbar.

Kontakt Kirsten Mainzer, Sandra Kozlowski, Dr. Alexandra Albat

Adresse Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg

Telefon 040/401 13 32 22 **Fax** 040/401 13 32 32

E-Mail info@kinderpact-hamburg.de

Website kinderpact-hamburg.de

Ambulante Kinderhospizdienste

Mehrere Organisationen und ihre geschulten ehrenamtlichen Mitarbeit:innen unterstützen betroffene Familien, indem sie ihnen regelmäßig für ein paar Stunden ihre Zeit schenken. Je nach Absprache unternehmen sie Ausflüge mit Geschwisterkindern, lesen dem kranken Kind vor oder sind einfach Wegbegleiter und Zuhörer. Ein:e Ehrenamtliche:r gehört fest zu einer Familie, er/sie übernimmt keine Pflege und keine hauswirtschaftlichen Tätigkeiten, im Fokus steht die psychosoziale Entlastung. Für Familien ist das Angebot kostenfrei.

Familienhafen – Ambulanter Kinderhospizdienst der Ambulanten Pflege St. Markus in der Martha Stiftung gGmbH

Kontakt Silke Jahnke-Bauch (Kordinatorin)

Adresse Nernstweg 20a, 22765 Hamburg

Telefon 040/79 69 58 20 **Fax** 040/79 69 58 21

E-Mail silke.jahnke-bauch@familienhafen.de

Website familienhafen.de

HHanseStrolche – Ambulanter Kinderhospizdienst im Theodorus Kinder-Tageshospiz

Kontakt Marita Hoyer (Ltd. Koordinatorin)

Adresse Alte Elbgaustraße 14, 22523 Hamburg

Telefon 040/33 42 84 13 **Fax** 040/33 42 84 12

E-Mail info@hhansestrolche-hamburg.de

Website hhansestrolche-hamburg.de

KidsAnker – Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst der Elbdiakonie

Kontakt Janine Ratai & Sandra Doumbia

Adresse Bernhard-Nocht-Strasse 67, 20359 Hamburg

Telefon 0160/92 50 99 60

E-Mail kids.anker@elbdiakonie.de

Website elbdiakonie.de

Malteser Hospiz-Zentrum Bruder Gerhard

Der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst des Malteser HospizZentrums Bruder Gerhard bietet seit 2010 lebensverkürzend erkrankten Kindern und jungen Erwachsenen, ihren Familien sowie Kindern schwer erkrankter, sterbender Eltern Unterstützung und Entlastung durch Beratung und Begleitung. Dabei werden die Familien individuell nach ihren Bedürfnissen von geschulten ehrenamtlichen Hospizbegleiter:innen unterstützt. Ergänzend bietet der Dienst verschiedene Trauerbegleitungsangebote für Kinder, Jugendliche und deren Familien an.

Kontakt Ramona Bruhn-Tobler & Stella-Sophie Tatje

Adresse Halenreihe 5, 22359 Hamburg

Telefon 040/603 30 01

E-Mail kinder-jugendhospizdienst.hamburg@malteser.org

Website malteser-im-norden.de

Zitierweise

Ewert, J., Fler, A., Pawils, S., Roese, H., Schmitz, R., Schuhmacher, Y., Sinnecker, T., Ziegenbein, S. (2022). Kinderschutz bei chronischer Erkrankung. Ein Leitfaden für die interdisziplinäre Betreuung von Kindern mit chronischer Erkrankung durch Medizin und Kinder- und Jugendhilfe. Fassung 1.0. Hamburg.

Autoren des Leitfadens

In alphabetischer Reihenfolge:

Dr. med. Jo Ewert – Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Anne Fler - Kinderschutzkoordinatorin Jugendamt Hamburg-Altona
PD Dr. Silke Pawils – Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Hannah Roese – Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Dr. Claudia Schmidt - Kinderschutzkoordinatorin Altonaer Kinderkrankenhaus
Roland Schmitz - Kinderschutzkoordinator Jugendamt Hamburg-Nord
Yvonne Schuhmacher – Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift
Tajo Sinnecker – Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck
Stefanie Ziegenbein – Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Danksagungen/Unterstützer

Wir bedanken uns bei der Kroschke-Kinderstiftung und bei „Hamburg macht Kinder gesund“ e.V. für die großzügige Unterstützung, ohne die der Leitfaden nicht hätte entstehen können.

Glossar

- soziale Determinanten von Gesundheit
 - Soziale Determinanten von Gesundheit sind all jene feste Bedingungen in die Menschen hereingeboren werden, unter denen sie aufwachen, leben arbeiten und altern. Sie beeinflussen über materielle, psychosoziale, verhaltensbezogene und intergenerationelle Mechanismen die Verteilung von Gesundheit und Krankheit in der Gesellschaft.
- Adhärenz
 - siehe [Kapitel 1.2](#)
- § 4 KKG
 - KKG: Gesetz zur Kooperation und Kommunikation im Kinderschutz
 - § 4: Beratung und Übermittlung von Informationen durch Geheimnisträger bei Kindeswohlgefährdung
 - Ziel des Gesetzes ist es, das Wohl von Kindern und Jugendlichen zu schützen und ihre körperliche, geistige und seelische Entwicklung zu fördern.
- SGB V
 - Das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch - Gesetzliche Krankenversicherung - (kurz: „**SGB V**“) enthält Regelungen über die gesetzliche Krankenversicherung (GKV). Dabei regelt das **SGB V** im einzelnen, wer in der GKV versichert ist und wie die finanziellen Mittel für die GKV aufgebracht werden.
- SGB VIII
 - Das Sozialgesetzbuch **VIII (SGB VIII)** beschreibt die Kinder- und Jugendhilfe, die Erziehung von Kindern und Jugendlichen, die Amtsvormundschaft, das Zuständigkeitsverhältnis zu anderen Leistungen der Sozialgesetzbücher sowie die Aufgaben der Jugendämter und der Landesjugendämter.
- Indiziert, Indikation
 - Als **Indikation** (Heilanzeigen) bezeichnet man in der Medizin den Grund für die Durchführung einer bestimmten ärztlichen Maßnahme. Diese gilt als indiziert, wenn es genügend (medizinische) Gründe gibt, die für die Durchführung der Maßnahme sprechen.
- Prognose
 - (=Voraussicht) Sie ist in der Medizin die Vorhersage darüber, wie eine Krankheit wahrscheinlich verlaufen wird.
- invasive Maßnahmen
 - Diagnostische oder therapeutische Maßnahmen, welche die Integrität des Körpers verletzen. Bspw. durch Eindringen einer Nadel durch die Haut.
- Palliative Therapie

- Die **palliative Therapie** ist eine Form der medizinischen Behandlung, die nicht auf die Heilung einer Erkrankung abzielt, sondern die Symptome bzw. die negativen Folgen der Krankheit (z.B. Schmerzen) vermindern will. Sie wird i.d.R. angewendet, wenn eine Krankheit als nicht mehr heilbar eingeschätzt wird.
- Cave
 - Vorsicht, Achtung!

Literaturverzeichnis

Asthma bronchiale

Durlach, F.J., Kauth, T., Lang, H. & Steinki, J. (2007). Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Stuttgart: Bräuer Verlag.

Moonie, S., Sterling, D.A., Figgs, L.W. & Catro, M. (2008). The relationship between school absence, academic performance and Asthma status, *Journal of School Health*, 78,140-148.

NVL (Nationale Versorgungsleitlinie) (2010). Asthma (2. Auflage). URL=www.asthma.versorgungsleitlinien.de (Zugriff am 23.3.2011).

Reinhardt, D., Griese, M., Kabesch, M. & Berdel, D. (2007). Asthma bronchiale. In D. Reinhardt (Hrsg.) *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (8. Auflage). Heidelberg: Springer Verlag.

Schauerte, G. & Petermann, F. (2009). Asthma bronchiale. In C. von Hagen / H.P. Schwarz (Hrsg.). *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter*. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

AD(H)S

Aguiar, A., Eubig, P.A. & Schantz, S.L. (2010). Attention Deficit/Hyperactivity Disorder: A focused overview for children's environmental health researchers. *Environmental Health Perspectives*, 118, 1626-1653.

Brook, U. & Boaz, M. (2005). Attention deficit and hyperactivity disorder (ADHD) and learning disabilities (LD): adolescents perspective, *Patient Education and Counselling*, 58, 187-191.

Dt. Ges. für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie u.a. (Hrsg.) (2007). Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. Deutscher Ärzte Verlag (3. Überarbeitete Auflage). AWMF online. URL=http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-019l_S1_Hyperkinetische_Stoerungen_ADHS.pdf (Zugriff am 10.1.2011).

Faraone, S.V., Biederman, J., Mick, E. (2006). The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis of follow up studies. *Psychol Med*, 36 (2), 159-165.

Harada, Y., Yamazaki, T. & Saitoh, K. (2002). Psychosocial problems in attention-deficit hyperactivity disorder with oppositional defiant disorder. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 56, 365-369.

Weber, P. Neue Aspekte in der Pharmakotherapie von ADHS im Kindes- und Jugendalter, Pädiatrie, 1, 16 – 21.

Epilepsie

Aguiar, B.V., Guerreiro, M.M., McBrian, D. & Montenegro, M.A. (2007). Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*, 16, 698-702.

Durlach, F.J., Kauth, T., Lang, H. & Steinki, J. (2007). Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Stuttgart: Bräuer Verlag.

Holthausen, H. (2007). Epileptische Anfälle. In D. Reinhardt (Hrsg.) Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (8. Auflage). Heidelberg: Springer Verlag.

Landesverband Epilepsie Bayern (2010). Epilepsien - eine pädagogische Herausforderung für jede Schule?! URL=<http://www.epilepsie-lehrerpaket.de/> (Zugriff am 09.02.2011).

Österreichische Sektion der ILAE (2008). Leben mit Epilepsie. Information für Betroffene und Angehörige. Wien: Hans Jentzsch & Co GmbH.

Tse, E., Hamiwka, L., Sherman, E. & Wirrell, E. (2007). Social skills problems in children with epilepsy: prevalence, nature and predictors. *Epilepsy & Behavior*, 11, 499-505.

Herzerkrankungen

Chen, C.W., Li, S.Y, Wang, J.K. (2005). Self-concept: comparison between school-aged children with congenital heart disease and normal school-aged children. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 394-402.

Durlach, F.J., Kauth, T., Lang, H. & Steinki, J. (2007). Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Stuttgart: Bräuer Verlag.

Goldbeck, L. & Seitz, D.C.M. (2009) Angeborene Herzerkrankungen. In C. von Hagen, H.P. Schwarz (Hrsg.) Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Hoppe, U.C., Böhm, M., Dietz, R., Hanraht, P., Kroemer, H.K., Osterspey, A., Schmaltz, A.A. & Erdmann, E. (Deutsche Gesellschaft für Kardiologie) (2005). Leitlinie zur Therapie chronischer Herzinsuffizienz. *Zeitschrift für Kardiologie*, 94, 488-509.

Netz, H. & Kozlik-Feldmann, R. (2007). Angeborene Herz- und Gefäßerkrankungen In D. Reinhardt (Hrsg.) Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (8. Auflage). Heidelberg: Springer Verlag.

Spijkerboer, A.W., Utens, E.M.W.J., Bogers, A.J.J.C., Verhulst, F.C. & Helbing, W.A. (2008). Long-term intellectual functioning and school-related behavioural outcomes in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *British Journal of Developmental Psychology*, 26, 457-470.

Juvenile Arthritis

Horneff, G., & Wahn, V. (2007). Juvenile idiopathische Arthritis. In D. Reinhardt (Hrsg.) Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (8. Auflage). Heidelberg: Springer Verlag.

Secor-Turner, M., Scal, P., Garwick, A., Horvath, K. & Kellerman, C. (in Druck). Living with juvenile arthritis: adolescents 'challenges and experiences. Journal of Pediatric Health Care.

Sturge, C., Garralda, M.E., Boissin, M., Dore, C.J. & Woo, P. (1997). School attendance and juvenile chronic arthritis. British Society for Rheumatology, 36, 1218-1223.

Wilkinson, N.M.R. & Venning, H.E. (1999). Juvenile idiopathic arthritis: management. Current Paediatrics, 9, 102-107.

Diabetes mellitus

Durlach, F.J., Kauth, T., Lang, H. & Steinki, J. (2007). Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Stuttgart: Bräuer Verlag.

Holl, R. (2007). Diabetes mellitus. In D. Reinhardt (Hrsg.) Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (8. Auflage). Heidelberg: Springer Verlag.

Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N. & Andreone, T.L. (2004). Children with diabetes: Perceptions of supports for self-management at school. Journal of School Health, 73, 6, 216-221.

Adipositas

Durlach, F.J., Kauth, T., Lang, H. & Steinki, J. (2007). Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Stuttgart: Bräuer Verlag.

Koletzko, B. & Dokoupil, K. (2007). Adipositas. In D. Reinhardt (Hrsg.) Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (8. Auflage). Heidelberg: Springer Verlag.

Wabitsch, M. (2000). Overweight and obesity in European children: definition and diagnostic procedures, risk factors and consequences for later health outcome. European Journal of Pediatric, 159 (Suppl 1), 8-13.

Essstörungen

Durlach, F.J., Kauth, T., Lang, H. & Steinki, J. (2007). Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Stuttgart: Bräuer Verlag.

Hölling H. & Schlack, R. (2007). Essstörungen im Kindes- und Jugendalter. Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 50, 794-799.

Holtkamp, K. & Herpertz-Dahlmann, B. (2005). Anorexia und Bulimia nervosa im Kindes- und Jugendalter. Deutsches Ärzteblatt, 102, 50-58.

Institut Suchtprävention Promente OOE (o.J.). x.act Essstörungen. URL=http://www.praevention.at/upload/products/x-act_Esstörungen.pdf (Zugriff am 19.07.2011).

Krebserkrankungen

Hesselbarth, B. (2009). Krebserkrankungen. In C. von Hagen & H.P. Schwarz (Hrsg.). Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Kohlhammer.

Janes-Hodder, H. & Keene, N. (1999). Childhood Cancer and School. URL=http://www.onconurse.com/factsheets/childhood_cancer_&_school.pdf (Zugriff am 11.5.2010).

Kaatsch, P. (2010). Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36, 277-285.

Lähteenmäki, P.M., Huostila, J., Hinkka, S. & Slami, T.T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 38, 1227-1240.

Mulhern, R.K & Butler, R.W. (2004). Neurocognitive sequel of childhood cancers and their treatment. *Pediatric Rehabilitation*, 7, 1-14.

Ness, K.K., Mertens, A.C., Hudson, M.M., Wall, M.M., Leisenring, W.M., Oeffinger, K.C., Sklar, C.A., Robison, L.L & Gurney, J.G. (2005). Limitations on physical performance and daily activities among long- term survivors of childhood cancer. *American College of Physicians*, 143, 639-647.

Stam, H., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 227-238.

Chronische Darmerkrankungen

Melle, U., Rosien, U., Layer, P. & Groß, V. (2011a). Morbus Crohn. *Doctor Consult - The Journal Wissen für Klinik und Praxis*2, 37-41.

Melle, U., Rosien, U., Layer, P. & Groß, V. (2011b). Colitis ulcerosa. *DoctorConsult - The Journal Wissen für Klinik und Praxis*2, 42-48.

Radke, M. & Schildt, J. (2005). Besonderheiten der Diagnostik und Therapie chronisch entzündlicher Darmerkrankungen (CED) im Kindes- und Jugendalter. *Brandenburgisches Ärzteblatt*, 15, 18-21.

Sidler, M.A., Belli, D.C. & Braegger, C.P. (2007). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen aus Sicht des Pädiaters. *Paediatrica*, 18, 21-23.

Deutsche Morbus Crohn Colitis Ulcerosa Vereinigung, DCCV (2011). Morbus Crohn Collitus Ulcerosa in der Schule. Informationen für Lehrerinnen und Lehrer. URL=http://www.dccv.de/fileadmin/dccv-files/DieDCCV/Arbeitskreise/KEI/KEI_Faltblatt_Schule.pdf (Zugriff am 11.07.2011).

Zystische Fibrose

Durlach, F.J., Kauth, T., Lang, H. & Steinki, J. (2007). Das chronisch kranke Kind im Schulsport. Stuttgart: Bräuer Verlag.

Goldbeck, L. & Besier, T. (2009). Cystische Fibrose. In C. von Hagen & H.P. Scharz (Hrsg.). Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

Goldbeck, L., Zerrer, S. & Schmitz, T.T. (2006). Monitoring quality of life in outpatients with cystic fibrosis: Feasibility and longitudinal results. *Journal of Cystic Fibrosis*, 6, 171 – 178.

Griese, M., Pauk, K. & Schöni, M.H. (2007). Zystische Fibrose. In D. Reinhardt (Hrsg.) Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter (8. Auflage). Heidelberg: Springer Verlag.

Harrop, M. (2007). Psychosocial impact of cystic fibrosis in adolescence, *Paediatric Nursing*, 19, 41-45.

Depression

Carson, G.A. (2000). The challenge of diagnosing depression in childhood and adolescence. *Journal of affective disorders*, 61, 3-8.

Di Gallo, A. & Weber, M. (2005). Depressionen im Kindes- und Jugendalter: Wie erkennen, was tun? *Schweiz Med Forum*, 5, 925-930.

Mehler-Wex, C. & Kölch, M. (2008). Depressive Störungen im Kindes- und Jugendalter, *Medizin*, 105, 149-155.

Nevermann, C. & Reicher, H. (2001). Depressionen im Kindes- und Jugendalter. München: Beck'sche Reihe.

Die Schule und das chronisch kranke Kind

Bundeskanzleramt (2011): Rechtsinformationssystem des Bundes. URL= <https://www.ris.bka.gv.at/Ergebnis.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Titel=%C3%84rzteG> (Zugriff am 11.10.2011).

Guidance. (2003). Pupils with chronic illnesses: Guidance for families, schools, and pupils. *Journal of School Health*, 73(4), 131-132.

Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2000). The inclusion of pupil with a chronic health condition in mainstream school: What does it mean for teachers? *Educational Research*, 42(1), 59-72.

Unterweger, K. (2011). Chronically ill children and adolescents in Austrian schools. Masterthese FH Campus Wien.

1. Stein, R.E.K., Bauman, L. J., Westbrook, L. E., Coupey, S. M. und Ireys, H. T., *Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition*. *The Journal of Pediatrics*, 1993. **122**: p. 342–347.

2. Arbeitskreis Prävention der DGKiM, *Präventiver Kinderschutz bei Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen [Manuskript in Vorbereitung]; www.dgkim.de*. 2022.
3. Mokking, L., van der Lee, J., Grootenhuys, M., Offringa, M., Heymans, H., *Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands*. Eur J Pediatr, 2008. **167**: p. 1441-1447.
4. Brockmann, K., Blank, R., Landolt, M., Voss, H., Schmid, R., Schlack, H., *Chronische Krankheiten und Rehabilitation*. Pädiatrie: Grundlagen und Praxis, 2020: p. 263-279.
5. Neuhauser, H., Poethko-Müller, C., *Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie - Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1)*. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2014. **57**: p. 779-788.
6. Jaudes, P.K., & Mackey-Bilaver, L. , *Do chronic conditions increase young children's risk of being maltreated?* Child Abuse & Neglect, 2008. **32**(7): p. 671-681.
7. Svensson, B., Bornehag, C. G., & Janson, S. , *Chronic conditions in children increase the risk for physical abuse—but vary with socio-economic circumstances*. Acta Paediatrica, 2011. **100**(3): p. 407-412.
8. Brown, J., Cohen, P., Johnson, J. G., & Salzinger, S. , *A longitudinal analysis of risk factors for child maltreatment: findings of a 17-year prospective study of officially recorded and self-reported child abuse and neglect*. Child Abuse & Neglect, 1998. **22**(11): p. 1065-1078.
9. Bizzego, A., Lim, M., Schiavon, G., & Esposito, G. , *Children with Developmental Disabilities in Low- and Middle-Income Countries: More Neglected and Physically Punished*. International journal of environmental research and public health, 2020. **17**(19): p. 7009.
10. Bizzego A, L.M., Schiavon G, Esposito G. , *Children with Developmental Disabilities in Low- and Middle-Income Countries: More Neglected and Physically Punished*. Int J Environ Res Public Health, 2020. **17**(19): p. 7009.
11. Hendricks, C., Lansford, J. E., Deater-Deckard, K., & Bornstein, M. H. , *Associations between child disabilities and caregiver discipline and violence in low- and middle-income countries*. Child Development, 2014. **85**(2): p. 513-531.
12. Verdugo, M.A., Bermejo, B. G., & Fuertes, J. , *The maltreatment of intellectually handicapped children and adolescents*. Child Abuse & Neglect, 1995. **19**(2): p. 205-215.
13. Sullivan, P.M., & Knutson, J. F. , *Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study*. Child Abuse & Neglect, 2000. **24**(10).
14. Ohlbrecht, H., *Jugend, Identität und chronische Krankheit: soziologische Fallrekonstruktionen*. 2006: Barbara Budrich.
15. Legano, L.A., Desch, L., Messner, S., Idzerda, S., Flaherty, E., *Maltreatment of children with disabilities*. Pediatrics, 2021. **147**.
16. Felitti, V.J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., & Marks, J. S., *Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study*. Am J Prev Med, 1998. **14**(4): p. 245-58.
17. Sonu, S., Post, S., Feinglass, J., *Adverse childhood experiences and the onset of chronic disease in young adulthood*. Preventive Medicine, 2019. **123**: p. 163-170.
18. BGH, *Grundsatzurteil zu § 1666 BGB, Bundesgerichtshof, Beschluss v. 23.11.2016*, Bundesgerichtshof, Editor. XII ZB 149/16.

19. BVerfG, *Grundsatzurteil zu § 1666 BGB, Bundesverfassungsgericht BVerfG v. 23.04.2018*. 1 BvR 383/18.
20. AWMF S3+ Kinderschutzleitlinie, *AWMF S3+ Leitlinie Kindesmisshandlung, -missbrauch, -vernachlässigung unter Einbindung der Jugendhilfe und Pädagogik (Kinderschutzleitlinie)*. AWMF-Registernummer: 027-069 ed. Vol. Langfassung 1.0. 2019.
21. Berthold, O., Jud, A., Jarczok, M., Heimann, T., Fegert, J., Clemens, V., „*Gewichtige Anhaltspunkte“ bei Verdacht auf Kindesmisshandlung – eine Befragung in Deutschland tätiger Ärzte und Psychotherapeuten*. *Klin Padiatr*, 2021. **233**: p. 221-225.
22. Heimann, T., Kölch, M., *Rechtliche Aspekte im Kinderschutz*. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 2021. **70**: p. 6-23.
23. Schreier, H., Chen, E., Miller, E., *Child maltreatment and pediatric asthma: a review of the literature*. *Asthma research and practice*, 2016. **2**.
24. Gardecki, J., Staab, D., *Adhärenz bei Cystischer Fibrose*. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 2022. **170**.
25. Kofahl, C., Lüdecke, D., *Familie im Fokus: Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland: Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie*. AOK, die Gesundheitskasse, 2014.
26. Svensson, B., Eriksson, U.-B., Janson, S., *Exploring risk for abuse of children with chronic conditions or disabilities - parent's perceptions of stressors and the role of professionals*. *Child: Care Health and Development*, 2013. **39**: p. 887-893.
27. Tröster, H., *Chronische Krankheiten*. *Kindheit und Entwicklung*, 2006. **14**: p. 63-68.
28. Vermaes, I., Janssen, J., Bosman, A. & Gerris, J., *Parents' psychological adjustment in families of children with spina bifida: A meta-analysis*. *BMC Pediatrics*, 2005. **5**.
29. Sloper, P., Sloper, P. (2000). *Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study*. *Journal of Paediatric psychology*, 2000. **25**: p. 79-91.
30. Hatzmann, J., Heymans, H. S, Ferrer-I-Carbonell, A., van Praag, B. M. & Grootenhuis, M. A., *Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life-Results from the Care Project*. *Pediatrics*, 2008. **122**: p. e1030-e1038.
31. Warschburger, P., *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche*. 2000, Göttingen: Hogrefe.
32. Cohen, M.S., *Families coping with childhood chronic illness: A research review*. *Families, Systems, & Health*, 1999. **17**: p. 149-164.
33. Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D. & Weindling, M. , *Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy*. *Child: Care Health and Development*, 2009. **35**.
34. Silver, E.J., Bauman, L. J. & Ireys, H. T., *Relationships of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illness*. *Health Psychology*, 1998. **14**: p. 333-340.
35. Pai, A.L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C. C., *A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning*. *Journal of Family Psychology*, 2007. **21**: p. 407-415.
36. Alderfer, M., Navsaria, N. & Kazak, A. , *Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer*. *Journal of Family Psychology*, 2009. **23**: p. 717-725.
37. Jobe-Shields, L., Alderfer, M. A., Barrera, M., Vannatta, K., Currier, J. M. & Phipps, S. , *Parental depression and family environment predict distress in children before stem cell transplantation*. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2009. **30**: p. 140-146.

38. Anderson, T., Davis, C., *Evidence-based practice with families of chronically ill children: A critical literature review*. J Evid Based Soc Work, 2011. **8**: p. 416-425.
39. Bachmann, S., *Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder*. 2014, Bern: Verlag Hans Huber.
40. Schaeffer, D., Moers, M., *Bewältigung chronischer Krankheiten–Herausforderungen für die Pflege*. Handbuch Pflegewissenschaft 2. 2003: Renner-Allhoff, B./Schaeffer, D.
41. Büker, C., *Leben mit einem behinderten Kind*. Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. 2010, Bern: Huber.
42. Bachmann, S., „Einen normalen Alltag gibt es nicht“ *Wie Eltern von chronisch kranken Kindern ihre Situation erleben*. DAS BAND. Zeitschrift des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V., 2017. **47**: p. 10-12.
43. Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A., *Pflegereport*. 2017, Stuttgart: Schattauer.
44. Schmid, R., Spieessl, H., Cording, C., *The situation of sibling of mentally ill people*. Fortschr Neurol Psychiatr, 2005. **73**: p. 736-749.
45. Adler, J., *Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung*. Verein Raum für Geschwister Schweiz, 2021. **31**.
46. O’Brien, I., Duffy, A., Nicholl, H., *Impact of childhood chronic illnesses on siblings: A literature review*. Br J Nurs, 2009. **18**: p. 1360-1365.
47. Noeker, N., Tourneur, D., *Das Münchhausen-by-proxy-Syndrom : familienrechtliche und forensisch-psychiatrische Aspekte*. Das Jugendamt : JAmt ; Zeitschrift für Jugendhilfe und Familienrecht / Deutsches Institut für Jugendhilfe und Familienrecht, 2005. **78**: p. 167-175.
48. Dettenborn H., W., E., *Familienrechtspsychologie*. 3 ed. 2016, München: Ernst Reinhardt Verlag.
49. Theodorus Kinder-Tageshospiz gGmbH, *Mein Kind ist schwer krank, wo finde ich Unterstützung?*
Eine Elternbroschüre, T. Kinder-Tageshospiz and H. Alte Elbgaustraße 14, Editors. 2020: Hamburg.