

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., Schmidt, C., 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 2.0. Hamburg.

Inhaltsverzeichnis

Über den Leitfaden	5
Einleitung.....	6
1 Standards im Umgang mit chronisch kranken Kindern	8
1.1 Gefährdungseinschätzung	9
1.1.1 Leitfragen für medizinische Fachkräfte	12
1.1.2 Flowcharts: Ablauf Gefährdungseinschätzung	16
1.2 Ursachen der Kindeswohlgefährdung.....	18
1.2.1 Adhärenz	19
1.2.2 Belastungsfaktoren.....	20
1.2.3 Herausforderungen für die helfenden Systeme	24
1.2.4 Gelingensfaktoren in der Zusammenarbeit der Systeme	26
1.2.5 Belastungen für Eltern.....	27
1.2.6 Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern	29
2 Leistungen und Schnittstellen der Sozialgesetzbücher	30
2.1 Kinder- und Jugendhilfe gemäß SGB VIII.....	30
2.2 Kriterien für familiengerichtliche Maßnahmen nach § 1666 BGB	31
2.3 Eingliederungshilfe gemäß SGB VIII und SGB IX.....	32
2.4 Leistungen der Gesetzlichen Krankenversicherung gemäß SGB V.....	33
2.5 Leistungen der Pflegeversicherung gemäß SGB XI	34
2.6 Leistungen der Kinderrehabilitation gemäß SGB VI.....	36
3 Erkrankungen.....	38
3.1 Adipositas (Übergewicht).....	38
3.2 Anämien (Blutarmut)	40
3.3 Anorexia nervosa (Magersucht).....	41
3.4 Asthma bronchiale.....	43
3.5 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED)	44
3.6 Depression	45
3.7 Diabetes mellitus Typ 1.....	47
3.8 Epilepsie.....	48
3.9 Frühgeburtlichkeit	49
3.10 Hepatitis.....	50
3.11 HIV/AIDS	52
3.12 Krebserkrankungen.....	53
3.13 Migräne/Chronischer Kopfschmerz	54
3.14 Münchhausen by proxy Syndrom	55
3.15 Nierenerkrankungen	57
3.16 Organ-/Knochenmarktransplantation.....	58
3.17 Schwer- und Gehörlosigkeit/Hörminderung.....	59
3.18 Sehstörungen/Blindheit	61
3.19 Syphilis/Connatale Lues	62
3.20 Tuberkulose (Schwindsucht).....	63
3.21 Zystische Fibrose (Mukoviszidose, CF).....	65
3.22 Chronische Schmerzstörungen (cs)	66

4 Kontaktadressen.....	68
4.1 Kliniken	68
4.2 Medizinische und psychotherapeutische Expert:innen.....	69
4.3 Kinder- und Jugendhilfe.....	69
4.4 Selbsthilfegruppen, Elternvereine und Stiftungen	71
4.5 Beratungsstellen.....	72
4.6 Pflege.....	73
4.7 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)	74
4.8 Sozialmedizinische Nachsorge.....	75
4.9 Kitas und Tagespflege.....	76
4.10 Geschwisterkinder - Aufmerksamkeit für Bruder und Schwester	76
4.11 Rehabilitation	77
4.12 Palliativversorgung	78
Autor:innen des Leitfadens	81
Danksagung.....	82
Literaturverzeichnis.....	83
Weiterführende Literatur.....	87

Über den Leitfaden

Der vorliegende Leitfaden entstand aus der Idee heraus, die multiprofessionelle Versorgung chronisch kranker Kinder in Hamburg zu verbessern. Durch den Leitfaden soll die Zusammenarbeit zwischen dem Gesundheitswesen und der Kinder- und Jugendhilfe verbindlicher strukturiert und dadurch verbessert werden. Es wurde eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe mit Vertreter:innen aus beiden Bereichen gegründet. Die gemeinsame Arbeit war ein bereichernder Prozess des gegenseitigen Zuhörens und ein ständiger, wechselseitiger Perspektivwechsel. Das Ergebnis ist eine Arbeitshilfe, die konkrete Hilfestellungen für die Systeme zur Verfügung stellt.

Wir wünschen Ihnen gute Zusammenarbeit!

Die Leitfadengruppe

Einleitung

In Deutschland beträgt die Prävalenz von chronischen Erkrankungen bei 0- bis 17-Jährigen etwa 16% [1]. 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 [2-8]. Familien chronisch kranker Kinder stehen vor besonderen Herausforderungen und in vielen Fällen unter zusätzlicher Belastung [9]. Überschreitet die Belastung die Ressourcen der Familie, kann es zu Vernachlässigung oder Misshandlung kommen [2, 10]. Damit ist die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Familien chronisch kranker Kinder Kontakt zur Kinder- und Jugendhilfe haben, die in diesen Fällen, wie das Familiensystem selbst, vor besonderen Herausforderungen steht. Ein weiterer Punkt verdient in diesem Zusammenhang Aufmerksamkeit: Es ist mittlerweile wiederholt belegt, dass Kindesmisshandlung und -vernachlässigung durch Anpassungen im Hormonhaushalt und (epi-)genetische Modifikationen das Risiko erhöht, chronisch zu erkranken [11, 12]. 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 gegenseitigem Verständnis im Weg stehen. Dabei ist eine frühzeitige Zusammenarbeit der beiden Systeme im Falle von chronischer Krankheit besonders wichtig ([vgl. Gelingensfaktoren in der Zusammenarbeit der Systeme](#)). Bestenfalls beginnt bei entsprechendem Unterstützungsbedarf eine „Tandem-Betreuung“ durch Medizin und Kinder- und Jugendhilfe bereits bei Diagnosestellung eines chronisch kranken Kindes und erstreckt sich über den gesamten 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 zu einer Kindeswohlgefährdung führen könnten, schon 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, in denen es bereits zu einer Kindeswohlgefährdung gekommen ist und dadurch Interventionsbedarf besteht.

Der vorliegende Leitfaden soll als Hilfestellung für die interdisziplinäre Fallarbeit dienen. Die darin enthaltenen Kapitel können unabhängig voneinander genutzt werden. Im ersten Kapitel werden Standards aufgezeigt, an denen sich sowohl die Medizin als auch die Kinder- und Jugendhilfe in der Fallarbeit mit chronisch kranken Kindern orientieren soll ([vgl. Standards im Umgang mit chronisch kranken Kindern](#)). Zur Veranschaulichung wird das konkrete Vorgehen bei Fallaufnahme eines chronisch kranken Kindes anhand von Flowcharts ([vgl. Flowcharts](#)) dargestellt. Das zweite Kapitel bietet eine Übersicht über Hilfe- und Unterstützungssysteme und deren rechtlichen Rahmenbedingungen ([vgl. 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 Therapien und Gefahren bei Nichteinhaltung derselben dargestellt ([vgl. Erkrankungen](#)). Daran anschließend werden im vierten Kapitel anhand eines Adressverzeichnisses Ansprechpartner:innen der verschiedenen Bereiche genannt ([vgl. Kontaktadressen](#)).

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

Definition von chronischer Erkrankung im Kindesalter

Für die Erstellung des vorliegenden Leitfadens wurde folgende Definition zugrunde gelegt, die in einem multidisziplinären Prozess entwickelt wurde: „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.“ Die Definition reflektiert sowohl rechtliche Rahmenbedingungen als auch medizinisch relevante Kriterien sowie psychosoziale Faktoren. Weitestgehend ausgeschlossen wurden Funktionseinschränkungen, die auf eine psychische oder soziale Störung zurückzuführen sind.

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 Folgebelastung nach sich zieht, wie:
 - Funktionelle Einschränkung der Rollen und Aktivität
 - Notwendigkeit von kompensatorischen Maßnahmen
 - Erhöhter Bedarf an medizinisch-psychologischer Versorgung [13].

- 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 [14].

- 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 [15].

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 sowie aus geistiger, körperlicher oder finanzieller Überforderung heraus resultieren. Seitens des Kindes können Faktoren wie z. B. Verweigerung der Mitarbeit, bei mangelnder Durchsetzungsfähigkeit der Eltern ebenfalls zu einem Ausbleiben der notwendigen Therapiemaßnahmen führen. Aus Sicht der Kinder- und Jugendhilfe kann die Gefährdungseinschätzung ([vgl. Gefährdungseinschätzung](#)) in einer Familie mit chronisch krankem Kind erheblich erschwert sein. Eine Kindeswohlgefährdung liegt vor, 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 [16, 17].

§ 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 Unterhaltspflicht 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 Gesundheits- oder Kinder- und Jugendhilfesystem befindet, ein Unterstützungsbedarf evaluiert werden. Dabei sollen untenstehende [Leitfragen](#) helfen. Ergeben sich Anzeichen von Vernachlässigung (der Gesundheitsfürsorge) oder Hinweise auf körperliche, psychische oder sexualisierte Gewalt, sollte eine sorgfältige Gefährdungseinschätzung erfolgen.

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

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

§ 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.

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 geregelt. In beiden Rechtsvorschriften ist der unbestimmte Rechtsbegriff der gewichtigen Anhaltspunkte zentraler Auslöser für weiteres Handeln.

§ 4 Abs. 1 KKG

(1) 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 [...] 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. In der Medizin sind diese Anhaltspunkte Grundlage für die Befugnis, das Jugendamt über Fälle von vermuteter Misshandlung oder Vernachlässigung zu informieren und müssen insofern sorgfältig abgeklärt werden. Sind Maßnahmen aus dem Medizinsystem selbst nicht geeignet oder ausreichend, um der Gefährdung zu begegnen, so greift die Befugnisnorm aus § 4 KKG und die Geheimnisträger:innen aus dem Gesundheitssystem dürfen unter bestimmten Bedingungen Informationen an das Jugendamt übermitteln.

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

- misshandlungsverdächtige Verletzungen (z. B. auffällige Knochenbrüche, Verbrennungen unklarer Ursache, Verletzungen ohne passende Entstehungsgeschichte)
- auffälliges, altersunangemessenes sexualisiertes Verhalten oder suspekta genitale Untersuchungsbefunde
- Bericht des Kindes oder Dritter
- akute Phase einer Suchterkrankung oder psychischen Erkrankung eines oder beider Elternteile
- wiederholtes Auftreten des Verdachts 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 folgende 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“ [18].

Zur tiefergehenden Diskussion zum Thema gewichtige Anhaltspunkte aus Sicht der Medizin verweisen wird auf weiterführende Literatur: [19, 20].

Seitens der Kinder- und Jugendhilfe ist erforderlich, den mitteilenden Personen interne Strukturen und Abläufe zu erläutern sowie Rückmeldungen über die Gefährdungseinschätzung und die Hilfeplanung zu geben (§ 4 Abs. 4 KKG). Fachkräfte der Kinder- und Jugendhilfe sollten zunächst davon ausgehen, dass medizinische Fachkräfte das Vorgehen der Kinder- und Jugendhilfe nicht (gut) kennen und Unsicherheiten bzgl. rechtlicher Rahmenbedingungen bestehen.

Gleichzeitig 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 Kinder- und Jugendhilfesystem im Rahmen einer anderen Maßnahme der Kinder- und Jugendhilfe bekannt wird.

§ 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 der Kinder- und Jugendhilfe und dem Gesundheitswesen können durch oben genannte Vorgehen Fallverläufe optimiert und Ressourcen eingespart werden. Die Nutzung der bereits gesammelten Informationen der jeweils anderen Institution spart Zeit und ermöglicht ein tieferes Fallverständnis. So werden bspw. im Medizinsystem tiefe Einblicke in die Interaktion und in die Belastungen und Sorgen der Familien gewonnen. Das Kinder- und 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 [21] 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 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 im Zusammenhang mit Kindeswohlgefährdung bei chronisch kranken Kindern und wird im folgenden Kapitel 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.

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 Therapiekonzeptes 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

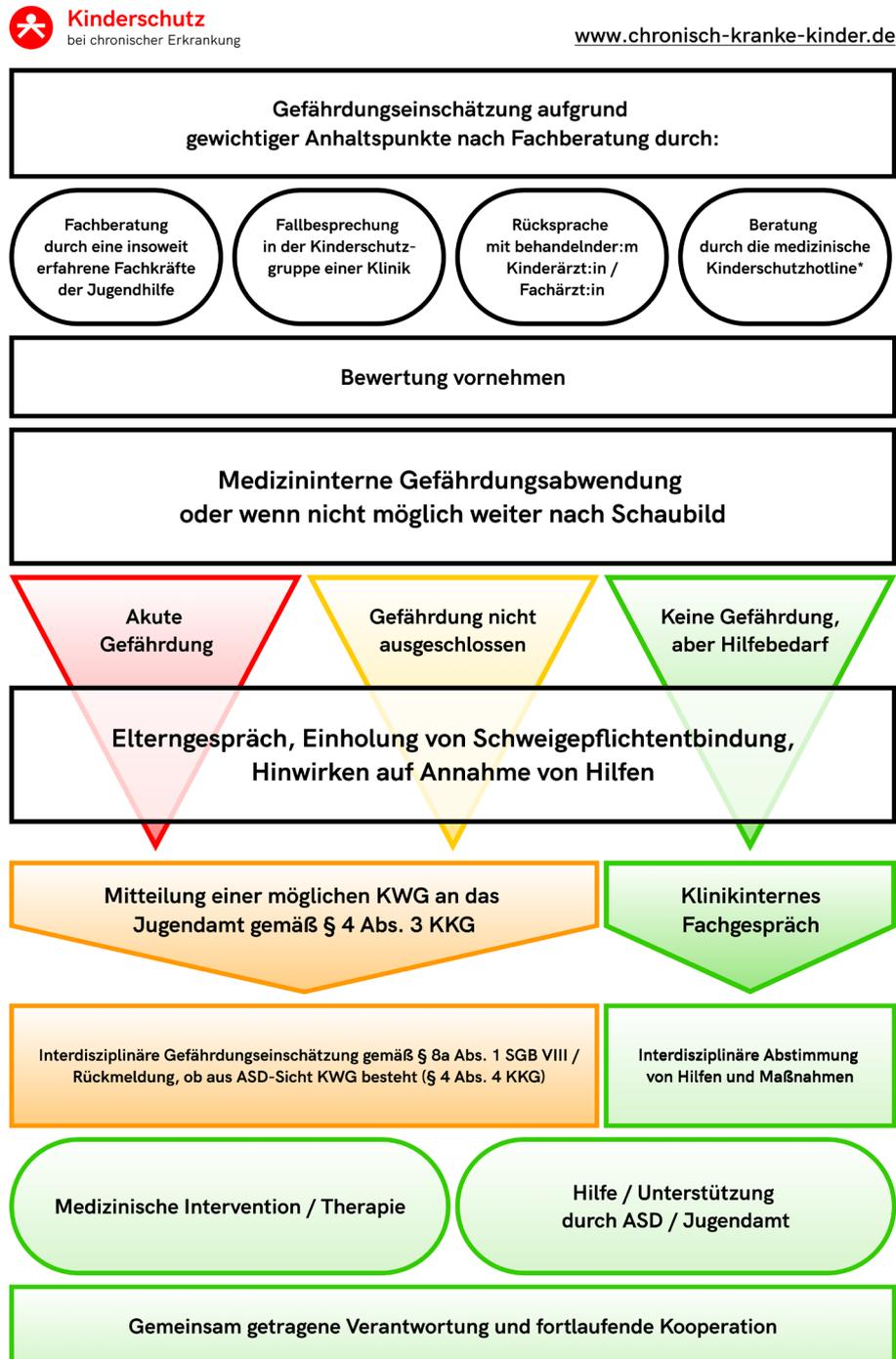
- Aufstellen eines Therapiekonzeptes unter Einbezug Eltern/Kind
- Anbindung an das Gesundheitswesen und weiterer Hilfesysteme ist obligat
- Einbindung Jugendamt ist obligat
 - ⇒ Medizinische Prognose darstellen
 - ⇒ Schwere des zu erwartenden Schadens darstellen und Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts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

Empfehlung des vorliegenden Leitfadens

Wird im oben genannten Screening im Abschnitt IV: „Einschätzung der Gefährdung“ der gelbe oder rote Bereich erreicht, sollte entsprechend des folgenden [Flowcharts 1.1.2 a\)](#) vorgegangen werden.

1.1.2 Flowcharts: Ablauf Gefährdungseinschätzung

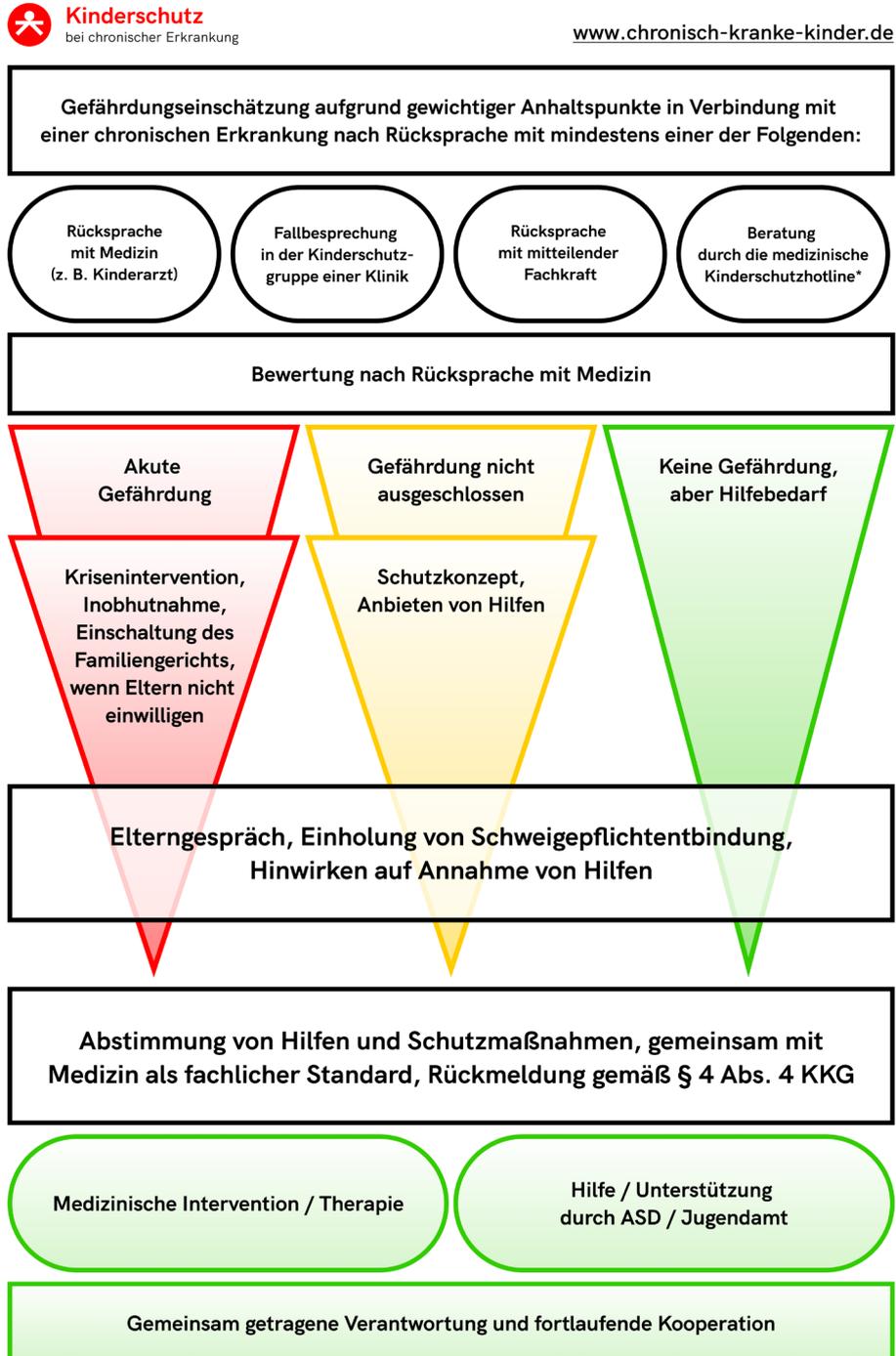
- a) Gewichtige Anhaltspunkte für eine Kindeswohlgefährdung in der Medizin (Vorgehen nach § 4 KKG in Kooperation mit der Jugendhilfe)



24/7 Beratung durch Ärzt:innen mit spezieller Expertise im medizinischen Kinderschutz:

*Kinderschutzhotline: 0800 19 21 000

b) Gewichtige Anhaltspunkte für eine Kindeswohlgefährdung in der Jugendhilfe (Vorgehen nach § 8a SGB VIII in Kooperation mit der Medizin)



24/7 Beratung durch Ärzt:innen mit spezieller Expertise im medizinischen Kinderschutz:

*Kinderschutzhotline: 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 zugrunde oder schädigt eine Vernachlässigung der Gesundheitsfürsorge die Betroffenen und bedroht sie in ihrer Entwicklung bzw. ihrem Leben?

Zur richtigen Einordnung ist die Kenntnis relevant, dass das Risiko, an bestimmten chronischen Erkrankungen zu erkranken, nach Misshandlung und Vernachlässigung steigt [11]. Hier sind neben psychischen Erkrankungen und Essstörungen, mittelfristig Asthma und Allergien zu nennen sowie langfristig Bluthochdruck, Diabetes und Krebserkrankungen. Ursächlich hierfür sind vermutlich (epi-)genetische Veränderungen und damit einhergehende veränderte und anhaltende Stresszustände, die mit anhaltend hohen Cortisolspiegeln und einer veränderten endokrinen (hormonellen) Reaktion auf Stressreize einhergehen [22].

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 heraus 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](#)).

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 System als auch vom System der Kinder- und Jugendhilfe ausführlich zu erfragen ([vgl. Leitfragen](#)). In Fällen, in denen die Wünsche der Familie nicht mit ausreichender Gesundheitsfürsorge in Einklang zu bringen sind, muss teilweise gegen den Willen der Sorgeberechtigten gehandelt werden.

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. Leistungen und Schnittstellen der Sozialgesetzbücher](#)).

Besonders herausfordernd ist die Verknüpfung von Leistungen aus den Sozialgesetzbüchern V (Gesetzliche Krankenversicherung), VII (Gesetzliche Unfallversicherung) und X (Sozialverfahren 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. Leistungen und Schnittstellen der Sozialgesetzbücher](#)).

1.2.1 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 gemeinsam ein Behandlungskonzept fest- und umgesetzt wird, bezeichnet man als Adhärenz. Abzugrenzen davon ist der veraltete Begriff der Compliance. Dieser beschreibt das Maß an Therapietreue bei einer akuten, zeitlich befristeten Erkrankung, dessen Verantwortung für den Therapieerfolg allein beim Patienten liegt [23].

Bei der Behandlungsplanung einer chronischen Erkrankung gilt es verschiedene Faktoren zu berücksichtigen, die die Adhärenz beeinflussen. Grundsätzlich sollten Patient:innen als mündig wahrgenommen 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 ist es notwendig, den Jugendlichen mit Verständnis für ihre Lebenssituation gegenüberzutreten und das Verständnis für den Krankheitsverlauf, die Wirkweise der Therapien sowie die sozialen Aspekte der Erkrankung zu fördern, um die Selbstwirksamkeit der Jugendlichen zu erhöhen und ihnen die Übernahme von Eigenverantwortung zu ermöglichen.

Im Rahmen der Gefährdungseinschätzung gilt, z. B. 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 im Sinne einer Unterstützung hilfreich sein und zur Krankheitsbewältigung beitragen, aber auch durch fehlende Rücksichtnahme oder Druck die Adhärenz gefährden. Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit zwischen Familien und dem medizinischen System bzw. 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 nicht mit den empfohlenen Therapiemaßnahmen ein Einklang zu bringen sind.

Fallbeispiel Diabetes mellitus Typ 1

Bei der 14 Jahre alten Luise besteht seit 2017 ein insulinpflichtiger Diabetes mellitus Typ 1. Es erfolgt viermal täglich eine Behandlung mit Insulin (3x zu den Hauptmahlzeiten und 1x spät abends). Bei jeder Mahlzeit muss die Kohlenhydratmenge im Essen berechnet 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. Der Grund hierfür waren innerfamiliäre Belastungen (alleinerziehende Mutter mit eigener Erkrankung, geringe soziale Ressourcen und mangelnde erzieherische Kompetenzen). Die Mutter hat ebenso 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 keine befriedigende Verbesserung erzielt werden. Oftmals war zu den vereinbarten Terminen niemand zu Hause, keine Mahlzeit vorbereitet oder keine Lebensmittel für eine Mahlzeit vorhanden. Darüber hinaus wurden vereinbarte Termine in der Diabetesambulanz mehrfach 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 Ärzt:innen auf die Unterstützung der Kinder- und Jugendhilfe angewiesen, um eine adäquate Therapieadhärenz zu gewährleisten, somit schwere körperliche Schäden zu verhindern und die Lebensqualität für das Mädchen langfristig zu verbessern. Es wurde eine sozialpädagogische Familienhilfe eingesetzt, die bei der Strukturierung des Alltags unterstützen und der Mutter Impulse zur Verbesserung ihrer erzieherischen Kompetenzen geben konnte.

1.2.2 Belastungsfaktoren

Im Rahmen der Gefährdungseinschätzung sind 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.

Belastungen der Kinder: Die kindlichen Belastungsfaktoren gehen zu einem großen Teil auf die Erkrankung selbst zurück. Hier spielen neben den Symptomen der Erkrankung insbesondere die Belastungen der Therapie, häufige Arztbesuche und ggf. schmerzhaftes Diagnostik eine Rolle. Manche Kinder entwickeln starke Ängste, die den Fortgang der weiteren medizi-

nischen Betreuung beeinflussen und, 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, 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 [24]. Im Kontext von adoleszenten, innerfamiliären Konflikten kann es vereinzelt zu einer Instrumentalisierung der Erkrankung und die notwendige 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 zugrunde, zeigen viele Kinder in verschiedenen Bereichen Auffälligkeiten, insbesondere im Sozialverhalten. Daher kann es sowohl für die Kinder als auch für das Behandlungsteam herausfordernd sein, eine funktionierende Behandlungsbeziehung aufzubauen und aufrechtzuerhalten [25].

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. Nahrungsmittel wie Fleisch, Wurstwaren, Milchprodukte, Eier und Hülsenfrüchte muss er strikt meiden. Tom möchte sich aber zunehmend selbstständiger mit seinen Freunden treffen und sich wie diese 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 seitens der Eltern und zunehmend deviantem Verhalten seitens 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 Kinder- und Jugendhilfe angewiesen, um den Familien in Bezug auf Erziehungsfähigkeit, Tagesstruktur und Begleitung der Loslösungsprozesse zu helfen.

Elterliche Belastungsfaktoren: Belastungsfaktoren seitens der Eltern 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 [26]. 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 sowie 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 werden [27]. Der damit verbundene erhöhte Zeitaufwand steigert das Risiko für Einschränkungen in der Berufsfähigkeit und damit einhergehender erhöhter finanzieller Belastung [28]. Aber auch in ihren Freizeitaktivitäten und sozialen Kontakten sind die betreuenden Eltern chronisch kranker Kinder häufig eingeschränkt [29]. Hinzukommen Selbstvorwürfe bei erblich bedingten Erkrankungen, Zukunftsängste und innerfamiliäre Konflikte, wie Geschwisterrivalitäten [30]. Nicht alle diese Stressoren sind spezifisch für das Vorliegen einer chronischen Erkrankung, sondern kommen auch in gesunden Familien vor. Da jedoch aufgrund der Erkrankung über das normale Maß hinaus zusätzliche Belastungsfaktoren auftreten, kann von einer „Doppelbelastung“ [31] gesprochen werden. Verstärkt werden die Belastungen dadurch, dass es Eltern chronisch kranker Kinder häufig schwer fällt, Regeln konsequent durchzusetzen und Verbote aufzustellen, was zu einem erhöhten Ausmaß an Stress in der Erziehung führt [32]. Dieser Effekt verstärkt sich, wenn das betroffene Kind funktionelle Einschränkungen aufweist, was die psychische Belastung der betreuenden Eltern weiter verstärken kann [33]. Die „psychosoziale Anpassung“ [27, 34] und das „familiäre Funktionsniveau“ [35] bei den betroffenen Eltern ist vermindert und die Symptomwerte für Ängste, Depressionen und psychischen Stress sind erhöht [36].

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.

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 aufgrund 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 (Leberverfettung), eine arterielle Hypertonie (Bluthochdruck), eine Hypercholesterinämie (erhöhte Blutfette) und eine Hyperurikämie (erhöhter Harnsäurespiegel) hat. Die Familie zeigt sich besorgt um den Gesundheitszustand, ist aber aufgrund 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 Kinder- und 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 führen, altersadäquate Erfahrungen in der Adoleszenz werden nicht gemacht, berufliche Orientierung wird deutlich erschwert.

1.2.3 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. Das gleiche gilt, wenn 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, komplexe medizinische Probleme, aufgrund derer das betroffene Kind gefährdet ist, die aber keine Kindeswohlgefährdung darstellen von Problemen zu unterscheiden, die ihre Ursache im sozialen Umfeld des Kindes haben, eine Kindeswohlgefährdung darstellen und im Rahmen einer Gefährdungsmitteilung 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, eine:n Ansprechpartner:in in der Kinder- und Jugendhilfe zu finden und notwendige Maßnahmen einzuleiten. Hinzu kommt, dass die Abklärung einer Kindeswohlgefährdung zeitaufwendig 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 zeitaufwendig 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 (vgl. [Adhärenz](#)) [23]. Im Rahmen schwerwiegend verlaufender Erkrankungen ist auch der Zeitpunkt, ab dem invasive Maßnahmen mit dem Ziel einer Heilung zu 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, also nicht nur den Körper, sondern immer auch die Psyche und die sozialen Begebenheiten betreffen, ist noch nicht flächendeckend verbreitet. Dieses Verständnis ist aber notwendig, um zu verstehen, dass in manchen Familien jegliche Versuche der Medizin zum Scheitern verurteilt sind, solange die soziale Struktur (z. B. Erziehungsfähigkeit, Alltagsstruktur usw.) nicht tragfähig genug sind, um die Belastungen einer Behandlung zu tragen. Leistungen aus dem SGB VIII sind in manchen Familien daher elementarer Bestandteil der medizinischen Therapie oder ermöglichen diese erst.

Daher ist es fachlicher Standard, 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 1.1.2 b\)](#) und in dem dazugehörigen Kapitel 3 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.

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.

1.2.4 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 ([vgl. Kontaktadressen](#)).

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.

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 hinauschießen. 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.

Gelingensfaktoren 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 (z. B. Fachtage, Treffen, Qualitätszirkel der Frühen Hilfen, Fortbildungen)
- frühzeitig Kontakt aufnehmen und in Kontakt bleiben
- fallunabhängige gemeinsame Fortbildungen
- Kooperationsvereinbarungen

1.2.5 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 [37]. 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
- Rund-um-die-Uhr-Betreuung
- komplexe therapeutische Maßnahmen
- Ressourcen der Eltern (z. B. Bildungsstand, finanzielle Ressourcen, eigene psychische Krankheiten) [38]

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
- der Wissens- und Kompetenzerwerb der Eltern muss unterstützt werden
- der Zugang zum Versorgungssystem und die sozialrechtlichen Angelegenheiten sollten auf die Kennzeichen chronischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zugeschnitten und vernetzt werden

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

1. Zu Beginn dieses Prozesses stehen die ersten Krankheitssymptome und/oder die Diagnosestellung und der damit verbundene Schock, das Trauma, die „biografische Zäsur“ [39]. Die Eltern haben häufig große Sorge und Angst um das Leben ihres Kindes. Sie erleben Hilflosigkeit und Unsicherheit vor der unklaren Perspektive.
2. 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 [40]. Sie versuchen, ihre Ängste zu überwinden, schöpfen Hoffnung und Vertrauen und nehmen die Krankheit an.
3. 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.
4. 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.
5. 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.

6. 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.
7. 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 [40, 41].

1.2.6 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 [42]. Persönliche Variablen wie das Geschlecht, die Familiengröße und das Alter bei Ausbruch der Krankheit beeinflussen die Erfahrungen der Geschwisterkinder [43].

Es wird angemerkt, dass die Bedürfnisse von Geschwisterkindern auch drohen aus dem Blick zu geraten [42, 44]. Spezifische Angebote für Geschwisterkinder von chronisch kranken Kindern werden daher von manchen Autoren gefordert [37]. 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 [45]. 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.

2 Leistungen und Schnittstellen der Sozialgesetzbücher

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

2.1 Kinder- und Jugendhilfe gemäß SGB VIII

Das SGB VIII (Achstes Buch Sozialgesetzbuch – Kinder- und Jugendhilfe) umfasst in erster Linie sozialpädagogische Leistungen, welche die Entwicklung der Kinder fördern und die Erziehungsfähigkeit der Eltern stärken sollen.

Der Leistungskatalog der Kinder- und Jugendhilfe ermöglicht einen großen Gestaltungsspielraum an Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen. Zentral sind die Hilfen zur Erziehung. Die Personensorgeberechtigten haben gemäß § 27 Abs. 1 SGB VIII 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 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.

Den zuständigen Allgemeinen Sozialen Dienst der Jugendämter 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 selbst. Mit den Leistungen soll kein erzieherischer, sondern ein behinderungsbedingter Bedarf gedeckt werden. Die Eingliederungshilfe umfasst in der Regel keine Leistungen der Medizin, Pflege und Arbeitsförderung. Im Einzelfall können jedoch therapeutische Maßnahmen zur Teilhabe gewährt werden.

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, zumal Hilfen zur Erziehung nicht erst dann geboten sind, wenn eine Kindeswohlgefährdung bereits vorliegt. Sie kommen auch dann zum Einsatz, wenn sie zur Vermeidung oder Abwendung einer Kindeswohlgefährdung geeignet und notwendig sind. Um die Vermeidung oder Abwendung zu gewährleisten, müssen folgende Voraussetzungen gegeben sein:

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

Erst wenn diese Voraussetzungen nicht erfüllt sind, ist ein staatlicher Eingriff erforderlich. Ein staatlicher Eingriff in das 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 zusammen mit den Jugendämtern wahr.

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

§ 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.

Ambulante Hilfen zeigen häufig erst nach Monaten eine Wirkung und können insofern, insbesondere zu Beginn der Maßnahme, 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 die Zuständigkeit für die Aufrechterhaltung und Überwachung der Therapie festzulegen.

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 Leistungen nach dem SGB VIII für junge Menschen mit (drohender) seelischer Behinderung oder mit (drohender) körperlicher oder geistiger Behinderung ab dem 01.01.2028 vorrangig vom Träger der öffentlichen Jugendhilfe gewährt (vgl. § 10 Abs. 4 SGB VIII). Bis zu dieser Änderung liegt die vorrangige Leistungszuständigkeit 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/behordenfinder/>

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, wie z. B. 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.

§ 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.

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, wenngleich 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.

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 Tages- bzw. Nachtpflege. Dabei handelt es sich um eine Form der teilstationären Pflege, die in § 41 SGB XI geregelt ist. Sie soll Angehörige entlasten bzw. ihnen erlauben, einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen.

Kurzzeitpflege: Kurzzeitpflege kann maximal 56 Tage pro Jahr in Form von vollstationärer Unterbringung pflegebedürftiger Patient:innen ab Pflegegrad 2 in Anspruch genommen werden, so z. B. bei vorübergehender Pflegebedürftigkeit oder zur Entlastung pflegender Angehöriger. Die Kurzzeitpflege wird meistens in Kinderhospizen angeboten.

Verhinderungspflege: Unter Verhinderungspflege versteht man häusliche Pflege durch eine andere Person, Familie oberhalb des 2. Verwandtschaftsgrad oder Pflegedienst, wenn die eigentliche Pflegeperson stundenweise verhindert ist (§ 39 SGB XI). Das erlaubt der Pflegeperson eine kurzzeitige Entlastung.

Infobox

Kurzzeitpflege und Verhinderungspflege kann kombiniert in Anspruch genommen werden. 50 % des nicht verwendeten Geldes aus der Kurzzeitpflege kann für die Verhinderungspflege verwendet werden.

Zusätzliche Betreuungs- und Entlastungsleistungen: Gemäß § 45b SGB XI können pflegebedürftige Personen weitere finanzielle, zweckgebundene Zuschüsse erhalten.

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 Rehabilitationsmaßnahme 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. [...]

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

Durch die Leistungen der medizinischen Rehabilitation gemäß SGB VI (Sozialgesetzbuch Sechstes Buch – Gesetzliche Rentenversicherung) sollen Funktions- und Teilhabestörungen chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen vermieden oder reduziert werden, um die 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.

3 Erkrankungen

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

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

Die einzelnen Kapitel dienen der Kinder- und Jugendhilfe, sich einen ersten Überblick über Erkrankungen zu verschaffen, wenn sie in Kontakt mit einem chronisch kranken Kind tritt. Darüber hinaus soll es eine Hilfestellung für die Frage bieten, welche Schritte bei Bekanntwerden einer Erkrankung eingeleitet werden sollen. Dabei ist zu betonen, dass es 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 durch zu viel oder falsche Nahrungsaufnahme bedingt. 15 % der Kinder und Jugendlichen sind übergewichtig und 6,3 % adipös. Mit zunehmendem Alter steigt die Inzidenz.

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 Leberverfettung, 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 zu hohen Gewichtes andererseits, entwickeln sich häufig Veränderungen des Bewegungsapparates. Es können sich sogenannte X-Beine (Genua valgum), Hohlkreuz (lumbaler Hyperlordose) sowie 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 einer Hüftkopflösung (Epiphysiolysis capitis femoris) steigt besonders bei jugendlichen Jungen.

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 Jungen als auch Mädchen entwickeln sehr häufig bleibende Dehnungsstreifen (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. Jungen 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. Sie 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 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
- Altonaer Kinderkrankenhaus, Zentrum für Darm- und Ernährungsstörungen,
Tel.: 040-88908-728

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, insbesondere 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 aufgrund 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 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 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 Stoffwechselveränderungen 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 Sport treiben

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- weitere 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 schwerer Asthmaanfall kann für Betroffene mit dem Gefühl des Erstickens einhergehen und bedeutet starken physischen und psychischen Stress. Ein sehr 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 in der Regel gut unter Kontrolle gebracht, die Anzahl der Anfälle verringert und Konsequenzen verhindert werden. Die Basis der Therapie bilden dabei meist Inhalationssprays mit verschiedenen Wirkstoffen. Hinzukommen können in schwereren Fällen 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 nicht im Weg.

Verhalten bei Asthmaanfall

- Notruf (112) rufen
- Kind aufrecht hinsetzen, Arme auf Oberschenkeln abstützen lassen
- Notfallmedikamente geben („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 können. Die Betroffenen sind in der Regel weniger leistungsfähig, können Schlafprobleme bekommen und sich verzögert entwickeln. Ein nicht therapierter, schwerer Asthmaanfall kann zum Tod des Kindes durch Ersticken führen.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Das Risiko ist insgesamt als gering einzuschätzen, da die Krankheit meist gut zu kontrollieren ist. Zur Aufsicht eines Kindes mit Asthma gehört, die Notfallmedikamente griffbereit zu haben. Dadurch ist die Krankheit im Alltag sehr präsent. Gerade bei schweren Asthmaformen kann es, auch im Zusammenhang mit häufigen Arztterminen, zu Überforderung der Eltern kommen, 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 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 können. Die Ursachen für die Überreaktion des Immunsystems sind vielfältig. Die Betroffenen leiden an häufigen, teilweise blutigen Durchfällen, Bauchschmerzen und Gedeihstörungen. 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 erzielen.

Behandlung/Behandelbarkeit: Bei der Symptomkontrolle können diätetische Maßnahmen helfen. Es können jedoch auch immunsystemhemmende Medikamente notwendig werden, entweder direkt im Darm oder systemisch angewandt. Diese führen zu einer erhöhten Infektanfälligkeit und können weitere 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 (z. B. blutige Durchfälle und hohe Stuhlfrequenz) 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. Unbehandelt kann eine schwere CED schnell lebensbedrohlich werden.

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, Stimmungslabilität, 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.

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

- Thema ansprechen
- Unterstützung anbieten
- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in oder Notruf
- weitere 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
- UKE, Kinder- und Jugendpsychiatrie, 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 Verlust der Sehkraft, Herzinfarkte, Schlaganfälle und Nierenschäden. Je schlechter die Einstellung ist, desto früher sind die Folgeerkrankungen zu erwarten.

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 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 Informationen und 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, Tel.: 040-88908-959
- MVZ am Altonaer Kinderkrankenhaus, Kinder- und Jugendiabetologie, Tel.: 040-88908-951
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Diabetologie, Tel.: 040-67377-134
- Asklepios Klinik Nord – Heidberg, Kinderdiabetologie, Tel.: 040-181887-3351

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 für die unterschiedlichen Epilepsieformen ist 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. Bei manchen Formen der Epilepsie auch eine ketogene Diät möglich, bei der die Kinder zugunsten von Fetten auf kohlenhydratreiche Kost verzichten.

Verhalten bei Krampfanfall:

- Ruhe bewahren – Die meisten Anfälle klingen von selbst wieder ab
- Gegenstände aus dem Umfeld des Kindes räumen
- Kind nicht festhalten
- Anfälle mit einer Dauer über 3 Minuten sind mit Notfallmedikamenten zu behandeln

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 kann eine Kindeswohlgefährdung darstellen. Neben den körperlichen Belastungen sind die chronische Erkrankung und tägliche Medikamenteneinnahme häufig auch eine psychosoziale Herausforderung. Dies kann, insbesondere in ressourcenarmen Familien, zu einer Überforderung der Eltern beitragen.

Red Flags (Warnzeichen)

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

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- weitere 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-UCKE, Neuropädiatrie, Tel.: 040-410-20400
- Asklepios Nord – Heidberg, Neuropädiatrie, Tel.: 040-181887-3158

3.9 Frühgeburtlichkeit

Etwa 6-8 % aller Kinder kommen in Deutschland zu früh, d. h. vor der 37. Schwangerschaftswoche zur Welt. Das sind pro Jahr 50.000-60.000 Frühchen. 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 (Neonatalogie) ist sehr komplex. Frühgeborene sind von 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 Krankenhausbehandlung entspricht häufig dem Zeitraum bis zu dem eigentlich errechneten Geburtstermin.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz

Aus medizinischer Sicht ist zur Prävention von Erkrankungen, zu deren Früherkennung und zur rechtzeitigen Einleitung erforderlicher therapeutischer Maßnahmen eine kontinuierliche und hinreichende engmaschige Nachsorge erforderlich. Außerdem müssen die ehemaligen Frühgeborenen nach der Entlassung vor Infektionen geschützt werden. Extrem Frühgeborene erhalten in der Infektsaison daher eine passive Immunisierung gegen das RS-Virus

(RSV). 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 Frühgeborenenennachsorgesprechstunde von den jeweiligen Zentren angeboten. Die Nachsorgeprogramme umfassen u. a. Krankengymnastik, Ergotherapie, Frühförderung, Logopädie und psychotherapeutische Eltern-Kind-Behandlung. Bei mangelnder Adhärenz in der Nachsorge werden Entwicklungsverzögerungen nicht erkannt und es kann zu potentiell lebensbedrohlichen Infektionen kommen.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung

Das Risiko hängt maßgeblich von der zugrundeliegenden Erkrankung oder Beeinträchtigung ab. Kurz nach der Entlassung sind die Kinder schnell stark gefährdet durch Infektionen, Kälte und Mangelernährung. Hier kann eine leichtere körperliche Vernachlässigung schon gefährlich werden. 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 Frühgeburtlichkeit
- körperliche, geistige und psychische Entwicklungsverzögerungen
- mangelnde Gewichtszunahme nach Entlassung

Handlungsempfehlungen

- Vorstellung in Frühgeborenenennachsorgesprechstunde
- 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 meist 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. Kinder mit einer chronischen Hepatitis haben häufig zunächst 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, der nach der Geburt verabreicht wird. Im Falle einer chronischen Hepatitis C liegt die Heilungsrate bei über 90%. 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 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 angesteckt.

Red Flags (Warnzeichen)

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

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- weitere 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/AIDS

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 aufwendige 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
- hohe Viruslast trotz verordneter Medikation
- Erkrankung ignorieren

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- weitere 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 selten. Sie machen insgesamt 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 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 (ca. 5,7 %), das Neuroblastom (ca. 5,5 %) und das Nephroblastom (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 sowie die Art der Behandlung und die Prognose. Kinder und Jugendliche können in der Regel erfolgreicher behandelt werden als Erwachsene.

Behandlung/Behandelbarkeit: Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen werden je nach Art unterschiedlich behandelt. Es können Operationen und Strahlentherapie und vor allem medikamentöse Therapien zum Einsatz kommen. Neben Chemotherapien werden zunehmend zielgerichtete Medikamente (z. B. Antikörper) eingesetzt. Je nach Erkrankung und Schwere wird ein Therapieplan erstellt, 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), die einer notfallmäßigen Handlung bedürfen.

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 z. B. 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 Informationen: <https://www.schmerzmedizin.berlin/chronischer-spannungskopfschmerz-und-chronische-migraene.html>
- Vorgehen entsprechend [Flowchart 1.1.2 b\)](#)

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE-Hamburg, Neuropädiatrie, Tel.: 040-7410-20400
- Altonaer Kinderkrankenhaus, Neuropädiatrie, Tel.: 040-88908-701
- Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift, Kinderneurologie, Tel.: 040-67377-282
- Kinderschmerztherapeutische Praxis delfin-kids, Tel.: 040-500977272

3.14 Münchhausen by proxy Syndrom

Das Münchhausen-by-proxy-Syndrom, auch als Münchhausen Stellvertreter-Syndrom bekannt, ist dadurch gekennzeichnet, dass der vom Syndrom betroffene Elternteil eine Erkrankung des Kindes hervorruft, verstärkt oder vortäuscht und wiederholt Gesundheitseinrichtungen aufsucht, um diese zur Durchführung von (oftmals invasiven) Untersuchungen oder Behandlungen zu veranlassen, um hierdurch Aufmerksamkeit zu erlangen [46]. Im anglo-amerikanischen Raum wird daher, mit Fokus auf das Kind und die Mitbeteiligung des medizinischen Systems, von medizinischer Kindesmisshandlung (Medical Child Abuse) gespro-

chen. In der überwiegenden Mehrzahl der Fälle sind Mütter (oder Pflegemütter) die Verursacherinnen. Das Vortäuschen oder Hervorrufen von Erkrankungen beim Kind führt, auch durch die medizinischen Interventionen, zu physischen Schädigungen des Kindes, ggf. 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 [47]. 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. Die Diagnose kann meist nur in einem aufwendigen Prozess gestellt werden. Es müssen Vorbefunde gesichtet, chronologisch sortiert und bewertet werden. Zudem müssen mögliche Differentialdiagnosen (z. B. seltene Erkrankungen) umfänglich abgeklärt sein. Ein Runder Tisch mit Jugendhilfe, Kita/Schule und den beteiligten medizinischen Disziplinen ist sehr empfehlenswert. 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. Häufig ist die Inobhutnahme aber die einzige Lösung.

Risiko für eine Kindeswohlgefährdung: Auch bei geringfügigen, meist unerkannten Formen der medizinischen Kindesmisshandlung, 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. Nur wenn eine Einsicht des betroffenen Elternteils und eine Therapiemotivation erreicht wird, kann ein Verbleib in der Herkunftsfamilie möglich sein. Geschwisterkinder sind häufig ebenfalls betroffen.

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 Kinderschutzgruppe
- weitere Informationen: <http://www.kindesmisshandlung.de/media-pool/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 seltenerer 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 nicht eingehalten werden. Sowohl akute Ereignisse, wie 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, aufwendige Diäten, Salz- und Trinkbeschränkungen, mehrere Stunden an der täglichen Dialyse, ggf. Fahrzeiten zum nächsten Kinderdialysezentrum usw. 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
- häufige Entgleisungen mit Überwässerung, Infektionen, Blutdruckkrisen

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, 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, d. h. 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 des Transplantats 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 schwere Infektionen.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Eine unzuverlässige Einnahme oder inadäquate Dosierung können zu einer Abstoßung des Transplantats 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. Mangelnde Therapieadhärenz hat schnell lebensbedrohliche Folgen.

Red Flags (Warnzeichen)

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

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- bei akut krankem Kind ist die Vorstellung in einer Kindernotaufnahme erforderlich

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE, Universitäres Transplantations Zentrum, 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 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 sich unpassend auf Ansprache verhält, sollte durch eine:n auf kindliche Schwerhörigkeiten spezialisierten Ärzt:in 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: Jedes neugeborene Kind hat einen gesetzlichen Anspruch auf das universelle Neugeborenen-Hörscreening, eine Früherkennungsuntersuchung angeborener Schwerhörigkeiten. 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. Hier gilt, je früher eine Schwerhörigkeit festgestellt wird, desto größer ist die Chancen, 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. 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.

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 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 Kinderärzt:in aufsuchen
- bei fortbestehendem Verdacht auf Hörminderung Untersuchung durch ein:e Fachärzt:in für Phoniatrie und Pädaudiologie
- bei diagnostizierter Schwerhörigkeit in Hamburg Elbschule einbinden
- Besuche und insbesondere Gefährdungseinschätzungen bei Bedarf zusammen mit einem Dolmetscher für Gebärdensprach
- weitere 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 die Erblindung durch eine Operation 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 Kindeswohlgefährdung betroffen als sehende Menschen. Neben (sexualisierter) 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 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.: 040-7410-53324
- Freunde blinder und sehender Kinder gGmbH, Tel.: 040-2797186
- Bildungszentrum für Blinde und Sehbehinderte Hamburg (BZBS), Tel.: 040-42888610
- 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 der Mutter an, wenn sich diese 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 einem Anti-

biotikum behandelt. Somit kann die Infektion meist 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 jedoch verhindern. In jedem Fall einer infizierten Schwangeren sind regelmäßige Blutuntersuchungen des Neugeborenen 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 oben genannten Symptomen führen. Bei einer unbehandelten Infektion nach der Schwangerschaft durchlaufen Betroffene typischerweise vier Krankheitsstadien, mit einem Befall des Zentralnervensystems und damit einhergehenden Lähmungserscheinungen in 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 sexualisierte 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 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 und von mehreren Faktoren abhängig ist. Kinder unter 10 Jahren können in der Regel keine anderen Menschen anstecken. Klassische Symptome sind an-

haltender (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 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. 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 über mehrere Monate ein Antibiotikum einnehmen, um eine Erkrankung zu verhindern.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Wenn die Medikamente nicht planmäßig eingenommen werden, können Betroffene ansteckend bleiben und es 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 ist die Sterblichkeit hoch.

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 meist eine Gefahr für das Kindeswohl dar.

Red Flags (Warnzeichen)

- Fehlen fester Regeln bei der Tabletteneinnahme

Handlungsempfehlungen

- Kontaktaufnahme zum/zur Behandler:in
- weitere 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 (CF) ist eine vererbte Stoffwechselerkrankung. Eine Mutation führt zur Funktionsstörung in der Zellmembran und damit 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 mit dem Ziel die Lebensqualität und Lebenserwartung zu verbessern. Die Therapie ist bestimmt durch regelmäßiges Inhalieren, 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. Heutzutage kann das Fortschreiten von vielen der Symptome verlangsamt, aber nicht aufgehalten werden kann. Damit besteht auch bei optimaler Therapie im fortschreitenden Erwachsenenalter das Risiko, zusätzlich an Diabetes, Osteoporose, Unfruchtbarkeit und Leberfunktionsstörungen zu erkranken.

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 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 die Erkrankung kann es zu schweren Beeinträchtigung des Alltags durch chronische Schmerzen des Bewegungsapparats kommen, ohne erkennbare organische Ursache und bei normalen Laborwerten. Es handelt sich aufgrund der ähnlichen Symptome um eine wichtige Differentialdiagnose rheumatischer und orthopädischer Krankheitsbilder. Daher muss vor Diagnosestellung eine ausführliche multidisziplinäre Diagnostik erfolgen. Die cS kann lokalisiert oder generalisiert im Rahmen eines sogenannten primären juvenilen Fibromyalgiesyndroms auftreten. Es handelt sich um ein zunehmendes Phänomen. Mädchen sind deutlich häufiger betroffen als Jungen. Die Ursachen sind weitestgehend unklar. Es wird eine Mischung aus körpereigenen Faktoren (z. B. weibliches Geschlecht, frühe Pubertät, vegetative Störungen) und äußeren Einflüssen (z. B. frühere Schmerzerfahrung, psychosoziale Stressfaktoren) vermutet.

Behandlung/Behandelbarkeit: Schmerzmittel sollten möglichst nur kurz und nur, wenn sie einen guten Effekt haben, zum Einsatz kommen. Keinesfalls sollten Opiate eingesetzt werden. Eine multimodale Therapie aus Physio-, Ergo- und insbesondere Psychotherapie ist empfehlenswert. Es bedarf einer schrittweisen Wiedereingliederung in die Schule und den Freizeitsport.

Konsequenzen bei mangelnder Therapieadhärenz: Die Prognose des 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 Kindeswohlgefährdung steigt bei 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 (z. B. Kopf- u. Bauchschmerzen, Schwindel, 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 aufgrund von Schmerzen
- Depressionen im Rahmen von Schmerzsyndromen

Handlungsempfehlungen

- Diagnostik zum Ausschluss von behandelbaren Erkrankungen
- multidisziplinäres Behandlungskonzept (inkl. Psychotherapie)
- schrittweise Wiedereingliederung

Ansprechpartner in Hamburg

- Kinder-UKE, Kinderrheumatologie, Tel.: 040-7410-20400

4 Kontaktadressen

4.1 Kliniken

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: 040-88908-0
E-Mail: info@kinderkrankenhaus.net
Website: <https://www.kinderkrankenhaus.net>

Asklepios Klinik Nord – Heidberg

Das Asklepios Klinik Nord – Heidberg bietet spezialisierte Versorgung mit Schwerpunkt Kinderchirurgie, Neugeborenenmedizin und Kinderintensivmedizin im Norden Hamburgs.
Adresse Tangstedter Landstraße 400, 22417 Hamburg

Adresse: Tangstedter Landstraße 400, 22417 Hamburg
Telefon: 040-181887-0
E-Mail: info.nord@asklepios.com
Website: <https://www.asklepios.com/hamburg/nord/heidberg/experten/kinder-und-jugendmedizin/>

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 Raum Süderelbe.

Adresse: Stader Straße 203C, 21075 Hamburg
Telefon: 040-79006-0
E-Mail: info.nord@asklepios.com
Website: <https://www.helios-gesundheit.de/kliniken/helios-mariahilf-klinik-hamburg/>

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: Adresse Liliencronstraße 130, 22149 Hamburg

Telefon: 040-67377-0

E-Mail: info@kkh-wilhelmstift.de

Website: <https://www.kkh-wilhelmstift.de/>

Kinder-UKE

Im Schwerpunkt werden hier Kinder und Jugendliche mit schweren, komplexen und seltenen Erkrankungen behandelt. Einen Überblick über alle Spezialambulanzen gibt es hier: <https://www.uke.de/kliniken-institute/kliniken/kinder-und-jugendmedizin/behandlungsangebot/index.html>

Adresse: Martinistraße 52, Gebäude O47, 20246 Hamburg

Telefon: 040-7410-20400

E-Mail: kinderklinik@uke.de

Website: <https://www.uke.de/kliniken-institute/kliniken/kinder-und-jugendmedizin/>

4.2 Medizinische und psychotherapeutische Expert:innen

Ärztchamber Hamburg

Die Ärztekammer Hamburg bietet über ihre Website die Möglichkeit, gezielt nach Ärzt:innen unterschiedlicher Fachbereiche zu suchen: <https://www.aerztekammer-hamburg.org/arzt-suche.html>

Kassenärztliche Vereinigung

Die Kassenärztliche Vereinigung bietet über ihre Website die Möglichkeit, gezielt nach Ärzt:innen unterschiedlicher Fachbereiche sowie nach Psychotherapeut:innen zu suchen: <https://www.kbv.de/html/arztsuche.php>

Psychotherapeut:innen

Bei der Suche nach Psychotherapeut:innen bietet folgende Website entsprechende Hilfestellung: <https://www.psych-info.de/>

4.3 Kinder- und Jugendhilfe

Jugendamt - Allgemeiner Sozialer Dienst (ASD)

Den zuständigen Allgemeinen Sozialen Dienst der Jugendämter finden Sie im Hamburger Behördenfinder unter: <https://www.hamburg.de/behoerdenfinder/hamburg/11405826/>

Die Geschäftsstellen des Allgemeinen Sozialen Dienst sind von Montag bis Donnerstag in der Zeit von 08.00 Uhr bis 16.00 Uhr und am Freitag von 08.00 Uhr bis 14.00 Uhr erreichbar. In Notfällen außerhalb der Öffnungszeiten ist der Kinder- und Jugendnotdienst unter folgender Telefonnummer zuständig: 040-42815-3200

Kinder- und Jugendnotdienst (KJND)

Unter der Telefonnummer 040-42815-3200 bietet der Kinder- und Jugendnotdienst (KJND) Tag und Nacht Beratung und Hilfe. Er ist auch in den Zeiten erreichbar, in denen der Allgemeine Soziale Dienst (ASD) der bezirklichen Jugendämter geschlossen sind. Seine Aufgabe ist es, die Aufgaben der Kinder- und Jugendhilfe wahrzunehmen, Kinder, Jugendliche, Erziehungsberechtigte und Fachkräfte zu beraten und Kinder und Jugendliche kurzfristig stationär aufzunehmen (Inobhutnahme).

Kinderschutzkoordinator:innen der Hamburger Jugendämter

Die Kinderschutzkoordinator:innen der Jugendämter sind zentrale Ansprechperson für Fragen des Kinderschutzes. Sie koordinieren und steuern den Kinderschutz in den Jugendämtern der Bezirke und beraten und unterstützen den Allgemeinen Sozialen Dienst (ASD) und andere Fachabteilungen.

Bezirk: **Altona**
Kontakt: Anne Fleer
Adresse: Platz der Republik 1, 22765 Hamburg
Telefon: 040-42811-1406
E-Mail: anne.fleer@altona.hamburg.de

Bezirk: **Altona**
Kontakt: Agnes Mali
Adresse: Platz der Republik 1, 22765 Hamburg
Telefon: 040-42811-3390
E-Mail: agnes.mali@altona.hamburg.de

Bezirk: **Bergedorf**
Kontakt: Christine Busch
Adresse: Weidenbaumsweg 21, 21029 Hamburg
Telefon: 040-42891-2869
E-Mail: christine.busch@bergedorf.hamburg.de

Bezirk: **Eimsbüttel**
Kontakt: Melanie Steinbach
Adresse: Grindelberg 62-66, 20144 Hamburg
Telefon: 040-42801-2741
E-Mail: melanie.steinbach@eimsbuettel.hamburg.de

Bezirk: **Hamburg-Mitte**
Kontakt: Torsten Dobeck
Adresse: Caffamacherreihe 1-3, 20355 Hamburg
Telefon: 040-42854-3540
E-Mail: torsten.dobbeck@hamburg-mitte.hamburg.de

Bezirk: **Harburg**
Kontakt: Maike Kampf
Adresse: Harburger Ring 33, 21073 Hamburg
Telefon: 040-42871-5380
E-Mail: maike.Kampf@harburg.hamburg.de

Bezirk: **Harburg**
Kontakt: Maike Kampf
Adresse: Harburger Ring 33, 21073 Hamburg
Telefon: 040-42871-5380
E-Mail: maike.Kampf@harburg.hamburg.de

Bezirk: **Harburg**
Kontakt: Marisa Konnack
Adresse: Harburger Ring 33, 21073 Hamburg
Telefon: 040-42871-2009
E-Mail: marisa.konnack@harburg.hamburg.de

Bezirk: **Hamburg-Nord**
Kontakt: Roland Schmitz
Adresse: Kümmellstraße 7, 20249 Hamburg
Telefon: 040-42804-2132
E-Mail: roland.schmitz@hamburg-nord.hamburg.de

Bezirk: **Wandsbek**
Kontakt: Gabriele Fuhrmann
Adresse: Kümmellstraße 7, 20249 Hamburg
Telefon: 040-428 81-3256
E-Mail: gabriele.Fuhrmann@wandsbek.hamburg.de

Bezirk: **Wandsbek**
Kontakt: Doris Lescher
Adresse: Kümmellstraße 7, 20249 Hamburg
Telefon: 040-428 81-3253
E-Mail: doris.lescher@wandsbek.hamburg.de

4.4 Selbsthilfegruppen, Elternvereine und Stiftungen

Kindernetzwerk

Das Kindernetzwerk ist ein Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Folgende Website unterstützt deutschlandweit mit krankheitsübergreifenden Informations-, Beratungs- und Hilfsangeboten: <https://www.kindernetzwerk.de>

KISS

Das KISS ist eine Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen in Hamburg. Die Website bietet die Möglichkeit, Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen für unterschiedliche Erkrankungen zu finden: <https://www.kiss-hh.de/>

ACHSE

ACHSE (Allianz Chronischer seltener Erkrankungen) ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle berät ACHSE kostenlos Betroffene und Angehörige sowie andere Ratsuchende zu seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen.

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

Telefon: 030-3300708-0

E-Mail: beratung@achse-online.de

Website: <https://www.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.

Adresse: Blockhorner Weiden 24, 22869 Schenefeld

Telefon: 0157-84994541

E-Mail: regio-hamburg@intensivkinder.de

Website: <https://www.intensivkinder.de>

4.5 Beratungsstellen

Beratungszentrum Sehen, Hören, Bewegen, Sprechen

Die Einrichtung des Fachamtes Gesundheit im Bezirksamt Hamburg-Nord berät für ganz Hamburg zu Leistungen der Eingliederungshilfe, Koordination der Frühförderung, Integrationsplätzen in Kindertagesstätten, Hilfsmitteln, Rehabilitation sowie individuellen sozialen Themen. Ärzt:innen nehmen auch gutachterliche Tätigkeit wahr.

Adresse: Eppendorfer Landstraße 59, 20249 Hamburg

Telefon: 040-428042545

E-Mail: beratungszentrum@hamburg-nord.hamburg.de

Website: <https://www.hamburg.de/hamburg-nord/beratungszentrum-sehen-hoeren-bewegen-sprechen/>

EUTB

Die EUTB (Unabhängige Teilhabeberatung Hamburg) unterstützt Menschen mit Behinderung und von Behinderung bedrohte Menschen bei Fragen zur Rehabilitation und Teilhabe: <https://www.hamburg.de/behinderung/10411318/teilhabeberatung/>

Lina-Net

Die Website Lina-Net unterstützt suchtblastete Schwangere und Familien mit Kindern bis zu einem Jahr in Hamburg, passgenaue Angebote wie Beratung, Betreuung sowie Behandlung zu finden: <https://www.lina-net.de/>

nestwärme

Der Verein nestwärme e.V. unterstützt und begleitet Familien mit schwerkranken oder behinderten Kindern durch verschiedene Hilfsangebote: <https://www.nestwaerme.de>

NEXUS

Das Netzwerk Hamburger Beratungsstellen gegen sexualisierte Gewalt unterstützt mit folgender Website Hilfesuchende, das passende Beratungsangebot zu finden: <https://www.nexus-hamburg.de/>

Pflegestützpunkte für Kinder und Jugendliche

Das Angebot des Pflegestützpunktes für Kinder und Jugendliche richtet sich an Eltern, Betreuer oder andere Bezugspersonen von Kindern und Jugendlichen, die aufgrund von Krankheit oder Behinderung Fragen zu Pflege und Sozialleistungen haben.

Adresse: Eppendorfer Landstraße 59, 20249 Hamburg

Telefon: 040-42899-1090

E-Mail: pflegestuetzpunkt-kinder@hamburg-nord.hamburg.de

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

4.6 Pflege

Pflegedienste-Onlinesuche

Der Bundesverband Häusliche Kinderkrankenpflege bietet über seine Website die Möglichkeit, nach Angeboten der Kinderkrankenpflegedienste zu suchen: <https://www.bhkev.de>

Ambulante Kinderpflegedienste

Nachfolgend sind ambulanten Kinderpflegedienste gelistet, die Eltern bei der häuslichen Betreuung ihrer chronisch kranken Kinder unterstützen und so eine häusliche Pflege ermöglichen.

Ambulante Pflege St. Markus, Mobile Kinderkrankenpflege

Adresse: Gärtnerstr. 63, 20253 Hamburg

Telefon: 040-43273131

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

Website: <https://www.martha-stiftung.de/web/pages/senioren/pflege/ambulante-Pflege/ambulantePflege.ftl>

Balu Kinderintensivpflegedienst

Adresse: Alsterdorfer Straße 509, 22337 Hamburg
Telefon: 040-50016311
E-Mail: post@balu-kip.de
Website: <https://www.balu-kip.de>

Flügelchen ambulante Kinderkrankenpflege

Adresse: Milchstraße 57, 21683 Stade
Telefon: 04146-9287901
E-Mail: kontakt@fluegelchen-stade.de
Website: <https://www.fluegelchen-stade.de/>

Häusliche Kinderkrankenpflege in Hamburg e. V.

Adresse: Rellinger Straße 64a, 20257 Hamburg
Telefon: 040-85374774
E-Mail: mail@kinderkrankenpflege.hamburg
Website: <https://www.kinderkrankenpflege.hamburg/>

4.7 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Nachfolgend aufgeführte Hamburger Einrichtungen sind auf die Diagnostik und Behandlung von Entwicklungsverzögerungen und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen sowie die Beratung deren Eltern spezialisiert. In den Einrichtungen arbeiten interdisziplinäre Teams aus Fachärzt:innen, Psycholog:innen, Therapeut:innen und Heilpädagog:innen, die Angebote wie z. B. Physio- und Ergotherapie, psychologische Unterstützung sowie Beratung zu Hilfsmitteln vorhalten:

Institut für Neuro- und Sozialpädiatrie, Sozialpädiatrisches Zentrum Hamburg-Ost

Adresse: Legienstraße 8, 22111 Hamburg
Telefon: 040-73320033
E-Mail: info@institut-sozialpaediatric.de
Website: <https://www.sozialpaediatric-hamburg.de>

Werner-Otto-Institut

Das Werner-Otto-Institut (WOI) ist das einzige Sozialpädiatrische Zentrum in Hamburg, dem eine Frühförderstelle angegliedert ist.

Adresse: Bodelschwinghstr. 23, 22337 Hamburg
Telefon: 040-50773146
E-Mail: spz@werner-otto-institut.de
Website: <https://www.werner-otto-institut.de>

Zentrum für Kindesentwicklung

Adresse: Rümkerstraße 15-17, 22307 Hamburg
Telefon: 040-6315218
E-Mail: info@spz-hamburg.de
Website: <https://www.kindesentwicklung.com>

Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.

Die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V. bietet über folgende Website die Möglichkeit, gezielt nach Sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland zu suchen: <https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren/>

4.8 Sozialmedizinische Nachsorge

Nachfolgend werden Organisationen Hamburger Kinderkliniken aufgelistet, deren Aufgabe es ist, dass Familien nach einem Krankenhausaufenthalt gut begleitet nach Hause kommen und sich dort auf die neue Lebenssituation mit einem kranken oder schwerbehinderten Kind einstellen können. Hierfür steht eine bestimmte Zeit eine Pflegefachkraft als Ansprechpartner:in zur Verfügung und kommt zu Hausbesuchen. Es erfolgt Beratung zu Fragen wie z. B. Ernährung, Frühförderung, Beantragung von Pflegegraden. Die Hilfe wird von den Krankenkassen finanziert.

Die Nestbauer (Asklepios Klinik Nord – Heidberg)

Adresse: Tangstedter Landstraße 400, 22417 Hamburg
Telefon: 040-181887-3730
E-Mail: p.liebelt@asklepios.com
Website: <https://www.asklepios.com/hamburg/nord/heidberg/experten/kinder-und-jugendmedizin/neonatologie-paediatriische-intensivmedizin/nestbauer/>

Leuchtturm Hamburg e. V. (Altonaer Kinderkrankenhaus)

Adresse: Bleickenallee 38, 22763 Hamburg
Telefon: 040-181881-4140
E-Mail: info@leuchtturm-hamburg.net
Website: <https://www.leuchtturm-hamburg.net>

Kinderlotse (UKE)

Adresse: Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Telefon: 040-7410-53540
E-Mail: info@kinderlotse.org
Website: <https://www.kinderlotse.org>

SeeYou (Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift)

Adresse: Liliencronstraße 130

Telefon: 040-67377-730

E-Mail: info@seeyou-hamburg.de

Website: <https://www.seeyou-hamburg.de/kinder-familien/sozialmedizinische-nach-sorge/>

KinderVersorgungsNetz

Das KinderVersorgungsNetz bietet erkrankten Kindern und Jugendlichen und deren Familien eine kompetente Beratung, Unterstützung und Anleitung zur Pflege. Die Mitglieder sind Versorger der ambulanten Kinder- und Jugendversorgung schwerstkranker Kinder in Hamburg und der näheren Umgebung.

Adresse: Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg

Telefon: 040-401133222

E-Mail: info@kinderversorgungsnetz.hamburg

Website: <http://kinderversorgungsnetz.hamburg>

Bundesverband Bunter Kreis

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

E-Mail: info@bv-bunter-kreis.de

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

4.9 Kitas und Tagespflege

Der Kita-Infosystem der Stadt Hamburg unterstützt bei der Suche einer passenden Kindertageseinrichtung: <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 kann 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. Das Projekt geht über ein Jahr, und die Tandems treffen sich einmal wöchentlich.

Adresse: Eichenlohweg 24, 22309 Hamburg
Telefon: 040-20940864; 0151-23127818
E-Mail: franziska.wolfrum@malteser.org
Website: <https://www.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.

Adresse: Ahrensburger Weg 14, 22359 Hamburg
Telefon: 040-6033001
E-Mail: franziska.wolfrum@malteser.org
Website: <https://www.malteser-im-norden.de/news-listenansicht/news-detailansicht/news/cafe-achterbahn.html>

Geschwisterkindertage

Zehnmals 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 jeder/s Einzelnen ein, indem sie die jeweils individuellen Themen mit kreativen Ansätzen altersgerecht bearbeiten.

Adresse: Alsterdorfer Straße 461, 22337 Hamburg
Telefon: 040-59355900
E-Mail: geschwisterkinder@alsterdorf-assistenz-ost.de
Website: <http://geschwisterkindertage.de/geschwisterkindertage/warum/>

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 Palliativversorgung

Deutscher Kinderhospizverein

Der Deutsche Kinderhospizverein begleitet und unterstützt ab der Diagnose, im Leben, im Sterben und über den Tod der Kinder hinaus.

<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

Adresse: Sandmoorweg 62, 22559 Hamburg

Telefon: 040-81991270

E-Mail: anmeldung@sternenbruecke.de

Website: <https://www.sternenbruecke.de>

Angelika Reichelt Kinder- und Jugendhospiz Joshuas Engelreich

Adresse: Kurt-Schumacher-Straße 241, 26389 Wilhelmshaven

Telefon: 04421-966001-0

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

Website: <https://www.kinderhospizwilhelmshaven.de>

Kinder- und Jugendhospiz Löwenherz

Adresse: Siebenhäuser 77, 28857 Syke

Telefon: 04242-5789-0

E-Mail: sekretariat@loewenherz.de

Website: <https://loewenherz.de/>

Kinderpact Hamburg

Kinder PaCT Hamburg e. V. unterstützt und begleitet schwer erkrankte und palliative Kinder und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien in Krisensituationen und in ihrer letzten Lebensphase zu Hause. Durch die 24-Stunden-Rufbereitschaft ist KinderPaCT jederzeit für Fragen erreichbar.

Adresse: Alsterdorfer Markt 8, 22297 Hamburg

Telefon: 040-401133222

E-Mail: info@kinderpact-hamburg.de

Website: <https://www.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

Adresse: Nernstweg 20a, 22765 Hamburg

Telefon: 040-79695820

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

Website: <https://www.familienhafen.de/>

HHanseStrolche

Adresse: Alte Elbgaustraße 14, 22523 Hamburg

Telefon: 040-33428413

E-Mail: info@hhansestrolche-hamburg.de

Website: <http://www.hhansestrolche-hamburg.de>

KidsAnker

Adresse: Bernhard-Nocht-Strasse 67, 20359 Hamburg

Telefon: 0160-92509960

E-Mail: kids.anker@elbdiakonie.de

Website: <https://www.elbdiakonie.de/services?p=kinderhospizdienst>

Malteser Hospiz-Zentrum Bruder Gerhard

Adresse: Halenreihe 5, 22359 Hamburg

Telefon: 040-6033001

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

Website: <https://www.malteser-im-norden.de/angebote-und-leistungen/hospizarbeit/hospiz-zentrum-volksdorf/ambulanter-kinder-und-jugendhospizdienst.html>

Autor:innen des Leitfadens

In alphabetischer Reihenfolge:

Dr. Jo Ewert - Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Anne Fleer - Jugendamt Hamburg-Altona

PD Dr. Silke Pawils - Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Hannah Roesse - Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Dr. Claudia Schmidt - Altonaer Kinderkrankenhaus

Roland Schmitz - Jugendamt Hamburg-Nord

Yvonne Schuhmacher - Katholisches Kinderkrankenhaus Wilhelmstift

Tajo Sinnecker - Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck

Stefanie Ziegenbein - Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Danksagung

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.

Literaturverzeichnis

1. Neuhauser, H. & Poethko-Müller, C. (2014). Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Das Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* (57), 779-788.
2. Jaudes, P. K. & Mackey-Bilaver, L. (2008). Do chronic conditions increase young children's risk of being maltreated? *Child Abuse & Neglect* (32), 671-681.
3. Svensson, B., Bornehag, C. G. & Janson, S. (2011). Chronic conditions in children increase the risk for physical abuse – but vary with socio-economic circumstances. *Acta Paediatrica* (100), 407-412.
4. Brown, J., Cohen, P., Johnson, J. G. & Salzinger, S. (1998). 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* (22), 1065-1078.
5. Bizzego, A., Lim, M., Schiavon, G. & Esposito, G. (2020). Children with developmental disabilities in low- and middle-income countries: More neglected and physically punished. *International Journal of Environmental Research and Public Health* (17), 7009.
6. Hendricks, C., Lansford, J. E., Deater-Deckard, K. & Bornstein, M. H. (2014). Associations between child disabilities and caregiver discipline and violence in low- and middle-income countries. *Child Development* (85), 513-531.
7. Verdugo, M. A., Bermejo, B. G. & Fuertes, J. (1995). The maltreatment of intellectually handicapped children and adolescents. *Child Abuse & Neglect* (19), 205-215.
8. Sullivan, P. M. & Knutson, J. F. (2000). Maltreatment and disabilities: A population-based epidemiological study. *Child Abuse & Neglect* (24).
9. Ohlbrecht, H. (2006). *Jugend, Identität und chronische Krankheit: soziologische Fallrekonstruktionen*. Barbara Budrich Verlag.
10. Legano, L. A., Desch, L., Messner, S., Idzerda, S. & Flaherty, E. (2021). Maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics* (147).
11. Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V. & Marks, J. S. (1998). Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine* (14), 245-58.

12. Sonu, S., Post, S. & Feinglass, J. (2019). Adverse childhood experiences and the onset of chronic disease in young adulthood. *Preventive Medicine* (123), 163-170.
13. Stein, R. E. K., Bauman, L. J., Westbrook, L. E., Coupey, S. M. & Ireys, H. T. (1993). Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. *The Journal of Pediatrics* (122), 342–347.
14. Mokking, L., Van der Lee, J., Grootenhuis, M., Offringa, M. & Heymans, H. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics* (167), 1441-1447.
15. Brockmann, K., Blank, R., Landolt, M., Voss, H., Schmid, R. & Schlack, H. (2020) Chronische Krankheiten und Rehabilitation. In Hoffmann, G. F., Lentze, M. J., Spranger, J. & Zepp, F. (Hrsg.). *Pädiatrie: Grundlagen und Praxis*. Springer Verlag.
16. Bundesgerichtshof (2016). Grundsatzurteil zu § 1666 BGB. Beschluss vom 23.11.2016 - XII ZB 149/16.
17. Bundesverfassungsgericht (2018). Grundsatzurteil zu § 1666 BGB. Bundesverfassungsgericht vom 23.04.2018 - 1 BvR 383/18.
18. Kinderschutzleitlinienbüro (2019). AWMF S3+ Leitlinie Kindesmisshandlung, -missbrauch, -vernachlässigung unter Einbindung der Jugendhilfe und Pädagogik (Kinderschutzleitlinie). Langfassung 1.0. AWMF-Registernummer: 027-069.
19. Berthold, O., Jud, A., Jarczok, M., Heimann, T., Fegert, J. & Clemens, V. (2021). „Gewichtige Anhaltspunkte“ bei Verdacht auf Kindesmisshandlung – eine Befragung in Deutschland tätiger Ärzte und Psychotherapeuten. *Klinische Pädiatrie* (233), 221-225.
20. Heimann, T. & Kölch, M. (2021). Rechtliche Aspekte im Kinderschutz. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* (70), 6-23.
21. Deutsche Gesellschaft für Kinderschutz in der Medizin (2023): Kinderschutz bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Leitfaden für Fachkräfte im Gesundheitssystem.
22. Schreier, H., Chen, E. & Miller, E. (2016). Child maltreatment and pediatric asthma: A review of the literature. *Asthma Research and Practice* (2).
23. Gardecki, J. & Staab, D. (2022). Adhärenz bei Cystischer Fibrose. *Monatsschrift Kinderheilkunde* (170).
24. Kofahl, C. & Lüdecke, D. (2014). Familie im Fokus: Die Lebens- und Versorgungssituation von Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern in Deutschland: Ergebnisse der Kindernetzwerk-Studie. Berlin: Abteilung Prävention des AOK-Bundesverbandes.

25. Svensson, B., Eriksson, U.-B. & Janson, S. (2013). 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* (39), 887-893.
26. Tröster, H. (2006). Chronische Krankheiten. *Kindheit und Entwicklung* (14), 63-68.
27. Vermaes, I., Janssen, J., Bosman, A. & Gerris, J. (2005). Parents’ psychological adjustment in families of children with spina bifida: A meta-analysis. *BMC Pediatrics* (5).
28. Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Paediatric Psychology* (25), 79-91.
29. Hatzmann, J., Heymans, H. S., Ferrer-i-Carbonell, A., van Praag, B. M. & Grootenhuis, M. A. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life – Results from the carec project. *Pediatrics* (122), e1030-e1038.
30. Warschburger, P. (2000). *Chronisch kranke Kinder und Jugendliche*. Hogrefe Verlag.
31. Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review *Families, Systems & Health* (17), 149-164.
32. Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D. & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care Health and Development* (35).
33. Silver, E. J., Bauman, L. J. & Ireys, H. T. (1998). Relationships of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illness. *Health Psychology* (14), 333-340.
34. Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. & Peterson, C. C. (2007). A metaanalytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology* (21), 407-415.
35. Alderfer, M., Navsaria, N. & Kazak, A. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology* (23), 717-725.
36. Jobe-Shields, L., Alderfer, M. A., Barrera, M., Vannatta, K., Currier, J. M. & Phipps, S. (2009). Parental depression and family environment predict distress in children before stem cell transplantation. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* (30), 140-146.
37. Anderson, T. & Davis, C. (2011). Evidence-based practice with families of chronically ill children: A critical literature review. *Journal of Evidence-Based Social Work* (8), 416-425.

38. Bachmann, S. (2014). Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder. Bern: Hans Huber Verlag.
39. Schaeffer, D. & Moers, M. (2003). Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. Weinheim und München: Renner-Allhoff, B. & Schaeffer, D.
40. Büker, C. (2010). Leben mit einem behinderten Kind: Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf. Bern: Hans Huber Verlag.
41. Bachmann, S. (2017). „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. (47), 10-12.
42. Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J. & Schwinger, A. (2017). Pflegereport. Schattauer Verlag.
43. Schmid, R., Spiessl, H. & Cording, C. (2005). The situation of sibling of mentally ill people. Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie (73), 736-749.
44. Adler, J. (2021). Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung. Verein Raum für Geschwister Schweiz (31).
45. O’Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: A literature review. British Journal of Nursing (18), 1360-1365.
46. Noeker, N. & Tourneur, D. (2005). Das Münchhausen-by-proxy-Syndrom: familienrechtliche und forensisch-psychiatrische Aspekte. Das Jugendamt: Zeitschrift für Jugendhilfe und Familienrecht (78), 167-175.
47. Dettenborn, H. & Walter, E. (2016). Familienrechtspsychologie. Ernst Reinhardt Verlag.

Weiterführende Literatur

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.

Deutsche Gesellschaft 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.

Faraone, S. V., Biederman, J. & Mick, E. (2006). The age-dependent decline of attention deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis of follow up studies. *Psychological Medicine* 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.

Adipositas

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

Koletzko, B. & Dokoupil, K. (2007). Adipositas. In Reinhardt, D. (Hrsg.) Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. 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), 8-13.

Asthma bronchiale

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

Nationale Versorgungsleitlinie Asthma (2010). Verfügbar unter: <http://www.asthma.versorgungsleitlinien.de>, Stand: 20.05.2023.

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

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

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. Doctor Consult - 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.

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? Schweizerisches Medizin-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. Beck'sche Reihe.

Diabetes mellitus

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

Holl, R. (2007). Diabetes mellitus. In Reinhardt, D. (Hrsg.) Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. 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), 216-221.

Epilepsie

Aguiar, B. V., Guerreiro, M. M., McBrien, 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. Bräuer Verlag.

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

Landesverband Epilepsie Bayern (2010). Epilepsien - eine pädagogische Herausforderung für jede Schule?! Verfügbar unter: <http://www.epilepsie-lehrerpaket.de/>, Stand: 20.05.2023.

Österreichische Sektion der ILAE (2008). Leben mit Epilepsie. Information für Betroffene und Angehörige. 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.

Essstörungen

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

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. Bräuer Verlag.

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

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

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

Secor-Turner, M., Scal, P., Garwick, A., Horvath, K. & Kellerman, C. (2011). Leben mit juveniler Arthritis: Herausforderungen und Erfahrungen von Jugendlichen. Journal of Pediatric Health Care 25 (5), 302-307.

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.

Krebserkrankungen

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

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

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

Zystische Fibrose

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

Goldbeck, L. & Besier, T. (2009). Cystische Fibrose. In von Hagen, C. & Scharz, H. P. (Hrsg.). *Psychische Entwicklung bei chronischer Krankheit im Kindes- und Jugendalter*. 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 Reinhardt, D. (Hrsg.) *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. Springer Verlag.

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

Schule und chronisch krankes Kind

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.