

Aspekte der kinderärztlichen Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen

Judith Hochstrasser¹, Andreas Meyer-Heim², Zürich

Einführung

In der Schweiz lebten gemäss Bundesamt für Statistik 2013 rund 21'000 Kinder mit schweren und ca. 132'000 Kinder mit leichteren Behinderungen¹. Die Betreuung dieser Kinder und Jugendlichen bedeutet eine grosse Herausforderung für die Familien, die involvierten Therapeuten, das Schulsystem und die betreuenden Kinderärzte. Als eine verbindliche sozial-rechtliche Grundlage - insbesondere für Integrationsmassnahmen - trat 2014 auch in der Schweiz die UN-Menschenrechtskonvention für Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, BRK) in Kraft. Auf www.institut-fuer-menschenrechte.de findet sich eine zwischen Deutschland, Liechtenstein, Österreich und der Schweiz abgestimmte Übersetzung des Vertragstextes der BRK.² Die von der WHO entwickelte Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), seit 2007 auch als Kinder- und Jugendversion vorliegend, kann eine grundsätzliche Hilfestellung anbieten, sich in den verschiedenen Aspekten der Betreuung zurecht zu finden³. Die ICF zeigt auf, dass Struktur und Funktion von Organsystemen zwar wichtige Grundlagen darstellen, aber Ziele und Wünsche von Patienten häufig in den Aktivitäten und Partizipationsmöglichkeiten angesiedelt sind. So ist z. B. das Erreichen einiger verbesserten Grade in der passiven Gelenkbeweglichkeit (pROM) für das Kind vielleicht weniger wichtig, als an der Schulreise teilnehmen zu können. Die Kontext

- und persönlichen Faktoren eines Patienten müssen immer in die Planung von (Re)habilitationsmassnahmen einbezogen werden. Der Wohnort eines Patienten spielt gerade in der föderal organisierten Schweiz eine wichtige Rolle, da die Angebote und deren organisatorischen Abläufe regional oft sehr unterschiedlich sind.

Die Mehrdimensionalität der ICF impliziert, dass sich neben den Eltern ein multi-professionelles Team um das Kind kümmert. Schnittstellenpflege und intra- und interprofessionelle Absprachen sind unumgänglich. Die Kinderärztin spielt in der anspruchsvollen Betreuung dieser Kinder und Ihrer Familien eine wichtige Rolle. Diese zwingend ganzheitliche Betreuung des Patienten im Familiensystem kann und muss aber nicht durch den Kinderarzt allein gestemmt werden. Der folgende Artikel möchte einige ausgewählte Aspekte dieser wichtigen Tätigkeit beleuchten und versuchen, ein möglichst praktischer Ratgeber zu sein. Tabellen sollen aufzeigen, welche Hilfestellungen zur Betreuung von Familien mit Kindern mit Behinderungen existieren.

Die Gesundheits- und Wohlergehens-Ampel

Die in England von Karen Horridge entwickelte «Gesundheitsampel» (HEALTH, FUNCTIONING AND WELLBEING SUMMARY) kann als praktische Hilfestellung dienen, um die für

Kinder und Eltern relevante Gesundheitsaspekte zu eruieren. Die Gesundheitsampel kann vorgängig zu einer Konsultation nach Hause oder im Wartezimmer abgegeben werden.

Abb.2: Die Gesundheits-, Funktions- und Wohlergehens - Ampel kann als englische oder ins deutsche übersetzte Version unter www.sacd.ch als Gratisdownload bezogen werden

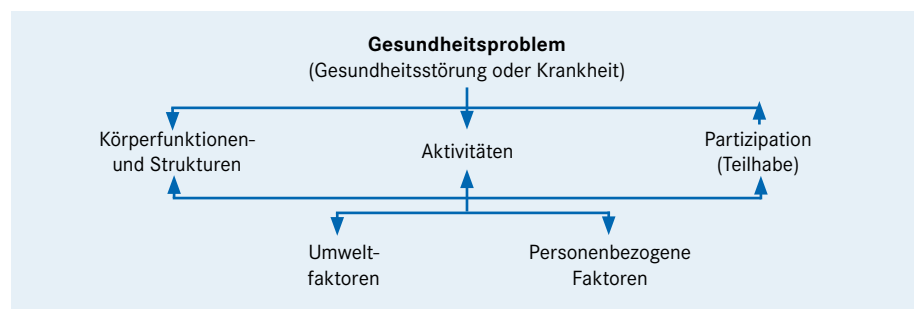


Abb.1: Die Beziehung zwischen den verschiedenen Domänen der ICF (WHO).

¹ Sozialberatung

² ärztliche Leitung, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche Affoltern am Albis, Universitäts Kinderspital Zürich

Die Vermittlung der Diagnose

Untersuchungen zeigen, dass Eltern die Situation der Diagnoseeröffnung auch nach vielen Jahren noch detailliert im Gedächtnis behalten und sich die im Erstgespräch gewonnenen Sichtweisen und Deutungen als sehr «veränderungs-resistent» erweisen⁴. Deshalb erscheint ein Einblick in die Perspektive der Eltern, welche sich von jener des Arztes deutlich unterscheidet, unerlässlich.

Für den Arzt des Vertrauens ist die Diagnoseeröffnung belastend: oft verliert er seine Rolle als Hoffnungsträger und wird zum Überbringer der Hiobsbotschaften. Das «Nicht-wahrhabenwollen» macht dem Arzt oft Sorge, weil er befürchtet, dass sich die Eltern falsche Hoffnungen machen. Viele Eltern kommen bei der Diagnoseeröffnung in einen Loyalitätskonflikt; sie befürchten ihr Kind an die Krankheit zu verraten. (Eigene Erfahrung der Autoren) Mit der Vermittlung der Diagnose ist dieser – für Eltern sehr schmerzhaft – Prozess weder für sie noch für den Kinderarzt abgeschlossen. Insbesondere bei Kindern mit schweren Formen von Behinderungen werden weitere anspruchsvolle Gesprächssituationen über verschiedene Themen folgen, wie der Wechsel vom Buggy in den Rollstuhl, Versorgung mit einem Elektro-Rollstuhl, Notwendigkeit einer Ernährung mittels perkutaner endoskopischer Gastrostomie (PEG), Versorgung mit augmentativen Kommunikationshilfen etc. Diese Gespräche bedürfen – neben Erfahrung und Fingerspitzengefühl – vor allem Zeit, welche in der Sprechstundenorganisation einberechnet werden muss.

Für die Eltern:	Für den Arzt:
ist nichts mehr wie es war	neue Patienten und Diagnosen sind Alltag
Verlust von Kontrolle und Einfluss	Übernahme von Verantwortung
Verlust der gewohnten Beziehung zum Kind	Beziehungsaufbau zum Kind
befinden sich in einer Sinnkrise	Arbeit als Arzt oft Lebenssinn und Berufung
Orientierungslosigkeit	neue Herausforderung, Wissen ist gefragt

Tabelle: Unterschiedliche Perspektiven von Patienteneltern und Kinderarzt bei Gesprächen über Diagnosen

Das Leben als Familie mit behinderten Kindern

Inwieweit Eltern mit dieser besonderen Lebenssituation eines Kindes mit Behinderung verbundene Anforderungen und Belastungen bewältigen (Copingstrategien), hängt von zahlreichen Faktoren ab. Gemeinsam scheint jedoch allen Eltern, die eine schmerzliche Diagnose ihres Kindes erfahren, folgendes Erleben⁴:

- den plötzlichen Verlust von Kontrolle und Vorhersagbarkeit über das eigene Leben
- den Verlust der Illusion der Unversehrtheit und Wiederherstellbarkeit von Gesundheit
- den Verlust von geplanter Zukunft und Perspektiven
- Unerfahrenheit mit einer solchen Lebenssituation und die damit verbundene Orientierungslosigkeit

Familien mit behinderten Kindern müssen sich mit besonderen Anforderungen und Belastungen auseinandersetzen wie Daueraufmerksamkeit für das Auftreten von Krankheitssymptomen, Last der Verantwortung für die Therapien und medizinischen Entscheidungen, Verlust an Lebensfreude und Unbeschwertheit, Zukunftsängste im Hinblick auf den weiteren Krankheitsverlauf, Erziehungsprobleme (erkranktes Kind, gesunde Geschwisterkinder), Auseinandersetzung mit Reaktionen aus der Umgebung und Abnahme von Sozialkontakten, Einschränkungen von Alltags- und Freizeitaktivitäten, Probleme mit Fremdbetreuung und finanzielle Belastung bis hin zur Armutsfalle.

Diese Belastung führt zu einer signifikant schlechteren Lebensqualität und Gesundheit der betreuenden Eltern⁵. Andererseits konnte nachgewiesen werden, dass Kinder nach schweren Schädelhirntraumata in familiären Systemen mit tiefen Stressfaktoren einen signifikant besseren Rehabilitationsverlauf zeigten, als Kinder von Familien mit hohen Stressoren⁶. Die Vermittlung von Unterstützungsangeboten ist deshalb besonders wichtig.

Hilfreiche Adressen von Entlastungsangeboten und Finanz- und Rechtsberatung:

www.redcross.ch

Kinderbetreuung zu Hause, in Notfallsituationen Einsatz innert 24 Stunden, keine Pflege

www.entlastungsdienst.ch

Vielfältige Betreuung: Hütedienst, Begleitung in Therapie, zu Bett bringen u.v.m

www.pro-pallium.ch

Stundenweise Entlastung der Eltern. Bezugspersonensystem.

www.hiki.ch

Unterstützung für Familien von Kindern mit einer Hirnverletzung.

www.entlastungsheim-sunnemätteli.ch

Entlastungsheim für behinderte Kinder.

Hilfreiche Adressen für Fragen oder Finanz- und Rechts-Beratung:

www.pro-infirmitas.ch,

www.procap.ch, www.spo.ch

Es ist hilfreich für die Eltern, wenn Broschüren der oben genannten Entlastungsmöglichkeiten und Unterstützungsangebote im Wartezimmer aufliegen.

Die Sicht des kranken oder behinderten Kindes

Kranke Kinder wollen eine Gleichbehandlung wie gesunde Kinder: sie möchten leben, spielen, soziale Kontakte etc.! Stark im Vordergrund steht für die Kinder Geborgenheit und Vertrauen, sei es in der Praxis oder in der Klinik. Die verschiedenen Entwicklungsalter

(hier nach Piaget) bedingen einen differenzierten Umgang mit den Kindern⁷:

- **Alter von 0 - 2 Jahren** (sensomotorisches Stadium). Es liegen hierzu wenig Untersuchungen vor, wie das Kind seine Krankheit versteht.
- **Im Alter von 2 - 7 Jahren** (präoperationales Stadium) wurde festgestellt, dass sich das Kind magische Krankheitsgründe als

Erklärung sucht. Die Gründe liegen ausserhalb der Person des Kindes.

- **Im Alter von 7 - 11 Jahren** (konkret-operationales Stadium) wird dem Kind klarer, dass beispielsweise eine Krankheit durch Ansteckung entstehen kann.
- **Im Alter von 12 Jahren** (formal-operationales Stadium) kann das Kind physiologische und psychologische Erklärungen einer

Krankheit verstehen und ausdrücken. Behandlungsmöglichkeiten können hypothetisch durchdacht werden. Konzepte über Gesundheit und Krankheit stimmen immer mehr mit den Vorstellungen von Erwachsenen überein. Deswegen ist es notwendig für die Jugendlichen, dass sie bei Fragen bezüglich ihrer Krankheit mitentscheiden können.

Da auf die wichtige Perspektive der Geschwisterkinder aus Platzgründen nicht weiter eingegangen werden kann, sei hier als Literaturempfehlung das Buch «...und um mich kümmert sich keiner» von Ilse Achilles angefügt⁸.

Sport für Kinder mit Behinderungen

Kinder und Jugendliche, insbesondere mit motorischen Behinderungen, bewegen sich oft zu wenig und sitzen zu lange im Rollstuhl⁹. Die Gründe hierzu sind vielschichtig: Dispensationen vom Schulsport aufgrund der Behinderung, Aufwand für Eltern (neben den Therapien), fehlende Informationen betreffend Angeboten oder Angst vor Unfällen und Komplikationen. Aus diesem Bewegungsverhalten kann sich ein Teufelskreis ergeben, insofern als eine Immobilitätsbedingte Gewichtszunahme die biomechanische Situation weiter verschlimmert, was wiederum zu einer Bewegungsreduktion führt. Inzwischen gibt es zahlreiche Sportangebote und Ratgeber,

welche konsultiert und abgegeben werden können. Der Behindertensportverband PluSport bietet eine individuelle Sportberatung und Vermittlung an (siehe Flyer).

Sport ermöglicht, neben der Verbesserung der Fitness, eine Förderung von Partizipation und letztlich auch Autonomie der Kinder und Jugendlichen. Der Kinderarzt kann hier eine wertvolle Rolle in der Motivation der Kinder übernehmen und bei den Eltern zur Reduktion von Ängsten betreffend sportlicher Betätigung beitragen.

Versicherungsmedizin

Es ist für den Kinderarzt zwingend, über einige Grundkenntnisse der Versicherungsmedizin und der Verfahrenswege zu verfügen, um den Eltern entsprechend beratend zur Seite stehen zu können. Im Verlauf der verschiedenen Lebensabschnitte der Kinder kommt es zu Veränderungen der versicherungsmedizinischen Situation sowohl für die Kinder aber auch für die Eltern. Es ist deshalb wichtig, in den Konsultationen regelmässig betreffend versicherungsmedizinischen Aspekten nachzufragen und eine kurze Standortanalyse vorzunehmen. So wird sich z. B. die Unselbstständigkeit bei Kindern mit schweren Formen einer Cerebralparese in Berücksichtigung des Entwicklungsalters erhöhen, was zu einer Anpassung der Versicherungsleistung im Rahmen von Hilflosenentschädigung (HE) oder Intensivpflegezuschlägen führen kann. Zeug-

nisse und Verordnungen für Therapien und Hilfsmittel müssen mit den korrekten Bezeichnungen verschrieben werden, es kann sonst sein, dass Anträge ungerechtfertigt erstinstanzlich abgelehnt werden und es zu langwierigen Zeitverzögerungen und Nachfragen kommt. Die Eltern sollen betreffend ihrer Bedürfnisse und Forderungen realistisch beraten werden; sie laufen sonst Gefahr, in versicherungsjuristische Verfahren verwickelt zu werden, deren Ausgang für die Eltern und Kinder negativ und kräfteraubend sein kann. Eine Mitgliedschaft in einer Patientenschutz-

Betreuungsgutschrift (AHV). Der pflegende Elternteil kann bei der SVA ab dem Alter von 16 Jahren des Kindes ein Gesuch auf die Anrechnung einer Betreuungsgutschrift stellen – der Betrag wird jährlich auf dem AHV-Konto gutgeschrieben.

Ein **Assistenzbeitrag** kann für die behinderte Person, z. B. für Betreuung oder selbständiges Wohnen, ebenfalls ab dem 16. Lebensjahr beantragt werden; dieser kann jedoch nicht für die Finanzierung der pflegenden Eltern selber oder nahen Verwandten verwendet werden. Die Idee dieser Regelung besteht darin, dass Eltern entlastet werden sollen und dass die Autonomie des Menschen mit Behinderung gefördert werden soll.



Abb.3: Broschüren (links, Mitte) betreffend Sportangebote für Kinder mit Spina bifida, erhältlich für Betreuer und Eltern (Gratisdownload über www.sacd.ch). Broschüre von PluSport (rechts) für die Nachwuchsförderung im Behinderten Breitensport. Unter www.plusport.ch finden sich Informationen über lokale Sportangebote

organisation (wie z. B. Procap oder Inclusion Handicap in der Schweiz), welche die Eltern ggf. in Bezug auf Rechtsschutz unterstützt, ist empfehlenswert.

Das Verzeichnis der Geburtsgebrechen (GGV) kann im Kreisschreiben über die medizinischen Eingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung (KSME), ebenso wie die neusten Versionen (werden regelmässig revidiert, darum ist ein gelegentlicher Blick lohnend) der Kreisschreiben über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die Invalidenversicherung (KHMI) über die Homepage des Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) eingesehen und gedownloadet werden.

<http://www.bsv.admin.ch/vollzug/documents/index/page:2/lang:deu/category:34>

Neu wurde per März 2016 für Kinder mit Trisomie 21 die GGV-Ziffer 489 eingeführt. Somit können nun auch Physiotherapie und Ergotherapie bei diesen Kindern über die IV abgerechnet werden. Damit fallen aber auch sämtliche organspezifischen GGV-Ziffern weg, wie z. B. die Ziffer 313 bei Vorliegen eines Herzvitiums. Wichtig ist ebenfalls zu wissen, dass sich Kinder aus dem EU-Raum für die Anmeldung eines GGV qualifizieren. Ebenso wichtig ist es zu wissen, dass die IV nur noch eine einfache Versorgung von Hilfsmitteln bezahlt (1 Paar Orthesen, 1 Rollstuhl).

Der Ratgeber *Was steht meinem Kind zu?* Ein sozialversicherungsrechtlicher Ratgeber für Eltern von Kindern mit Behinderung ist auch für Kinderärzte sehr empfehlenswert, da das Buch kurz und prägnant die relevanten Versicherungsfragen behandelt. Bestellung über www.procap.ch



Abb. 4: Was steht meinem Kind zu? Empfehlenswerter sozialversicherungsrechtlicher Ratgeber auch für Kinderärzte

Auswahl weiterführender Weblinks

www.cerebral.ch	Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind. Informationen und Hilfsangebote für Eltern und Familien. Ziel von Cerebral ist die Früherfassung, Förderung, Ausbildung, Pflege und soziale Betreuung von Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung, Spina bifida oder Muskeldystrophie mit Wohnsitz in der Schweiz.
www.hiki.ch	Elternverein für Familien mit hirnerkrankten Kindern. Die Hirnverletzung/Hirnschädigung kann angeboren oder erworben sein. HIKI unterstützt Familien bei der Bewältigung des Alltags, bei der Suche nach einer geeigneten Schule oder Therapie, bei der Vernetzung mit anderen betroffenen Familien. Hiki bietet Beratung, organisiert Workshops und Treffen zwischen den Eltern, führt Wochenenden für Jugendliche durch und entlastet mit der Familienhilfe.
www.spina-hydro.ch	Zahlreiche Informationen über Netzwerk, Events, Hilfsangebote und Fachbeiträge für Kinder mit Spina bifida.
www.procap.ch	Zahlreiche Informationen, Angebote und Rechtsberatung inkl. Broschüren zur Bestellung.
www.sacd.ch	Die Swiss Academy of Childhood Disability (SACD) ist der Zusammenschluss aller Fachpersonen, die sich mit der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen befassen: Medizin, Psychologie, Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie, Orthopädiotechnik, Pädagogik, Sozialarbeit, Pflege. Website beinhaltet Fachinformationen und Agenda mit Fortbildungsveranstaltungen. Jährliche Ausschreibung Anna Müller Grocholski Preis der SACD.
www.neuropadiatrie.ch	Homepage der Schweiz. Neuropädiatriegesellschaft. Informationen über Weiter- und Fortbildungsprogramme (Schwerpunkt Neuropädiatrie FMH), distance learning course. Stellenausschreibungen.
www.entwicklungsapaediatriche.ch	Site der Schweizerischen Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie. Infos zu Veranstaltungen und Ausbildung.
www.plusport.ch	PluSport ist die Dachorganisation des Schweizerischen Behindertensports. Förderung der Integration durch Sport für Menschen mit Behinderung. Angebot von über 90 Sportcamps und 460 Angeboten der PluSport-Clubs. Als Swiss Paralympic Stifter fördert PluSport auch den Spitzensport. Informationen über Angebot und Events, Anmeldung.
www.spv.ch	Breites Sportangebot der Schweizerischen Paraplegiker Vereinigung. Informationen über Angebot, Events und Anmeldung.
www.sternschnuppe.ch	Die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe erfüllt Herzenswünsche schwer- und Langzeit erkrankter Kinder (bis 18 Jahre) mit Wohnsitz in der Schweiz. Weiter werden Projekte in Kliniken oder Heimen unterstützt, welche Freude in den Alltag der Kinder bringen. Familien können eine Sternschnuppenkarte beantragen, welche Gratinen in über 30 Museen und Zoos in der Schweiz für die ganze Familie ermöglichen. Erwähnen Sie in Ihrer Sprechstunde die Stiftung den Eltern gegenüber!
www.cp-netz.de	Homepage mit konkreter Fachinformationen zur CP, wie die Hüfttampel, Migrationsindex, Deutsche Übersetzung des GMFCS, Baclofen etc. Informationen über Fortbildungsmöglichkeiten. Für Fachpersonen, Patienten und Angehörige.
www.scpnetwork.eu	Homepage des Netzwerks der Europäischen CP Register. Ausgezeichnete Lerninhalte mit Videobeispielen der verschiedenen CP Formen.

Literatur

- 1) www.bfs.admin.ch.
- 2) www.institut-fuer-menschenrechte.de.
- 3) Kraus de Camargo O, Simone L. Die ICF-CY in der Praxis. Verlag Hogrefe, vormals Hans Huber, 2013. (ISBN 978-3-456-85205-8).
- 4) Gérard Ch. Kein Anschluss unter dieser Nummer. Hippocampus Verlag, 2011. (ISBN 978-3-936817-74-4).
- 5) Byrne MB, Hurley DA, Daly L, Cunningham CG. Health status of caregivers of children with cerebral palsy. Child Care Health Dev. 2010;36:696-702.
- 6) Gerring JP, Wade S. The essential role of psychosocial risk and protective factors in pediatric traumatic brain injury research. J Neurotrauma. 2012;29:621-8.
- 7) Lohaus A, Ball J. Gesundheit und Krankheit aus der Sicht von Kindern. Hogrefe, 2006. (978-3-801-71893-0).
- 8) Achilles I. «...und um mich kümmert sich keiner». Verlag Reinhardt Ernst, 2013 (ISBN 978-3-497-02373-8).
- 9) Maltais DB, Wiart L, Fowler E, Verschuren O, Damiano DL. Health-related physical fitness for children with cerebral palsy. J Child Neurol. 2014;29:1091-100.

Korrespondenzadresse

PD Dr. med. Andreas Meyer-Heim
 Ärztliche Leitung
 Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche,
 Universitäts-Kinderspital Zürich
 Mühlebergstrasse 104
 CH-8910 Affoltern am Albis
andreas.meyer-heim@kispi.uzh.ch

Die Autoren haben keine finanzielle Unterstützung und keine anderen Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.