



GESUNDHEIT UND GESELLSCHAFT



FAMILIEN-SELBSTHILFE

Kinder brauchen Zukunft

+++ Ziele, Konzepte, Erfahrungen

SPEZIAL

Inhalt

VORWORT

Entlastung für Familien

von Johann-Magnus v. Stackelberg 3

SELBSTHILFESTRUKTUR

Ein festes Netz knüpfen

von J. Hundertmark-Mayser und W. Thiel 4

INTERVIEW

»Die Selbsthilfe fängt die seelische Belastung auf«

mit Kerstin Skiba-Hunkel 7

GESUNDHEITSLAGE

Die neuen Leiden der Kinder

von Karl E. und Renate L. Bergmann 8

PRAXIS-BEISPIELE

Lichtblick bei Krebs

von Marion Fischer 10

Mit den Augen hören

von Lothar M. Wachter 12

Wenn Mama durcheinander ist

von Beate Lisofsky 13

Bei Anruf Rat

von Klaus Göcke 14

Krank vor Angst um die Eltern

von Gerhard Trabert 15

STANDPUNKTE 16

Informationen

Internet

■ www.aktion-mensch.de

Deutsche Behindertenhilfe – Aktion Mensch e. V.

■ www.aok-bv.de

AOK-Bundesverband, Informationen zur Selbsthilfe unter Gesundheitsversorgung -> weitere Themen -> Selbsthilfe

■ www.bag-selbsthilfe.de

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e. V.

■ www.dag-selbsthilfegruppen.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.

■ www.dhs.de

Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e. V.

■ www.kinderkrebsstiftung.de

Informationen und Lesetipps zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen

■ www.kinderschutzbund.de

Deutscher Kinderschutzbund e. V.

■ www.lokale-buendnisse-fuer-familie.de

■ www.nakos.de

Nationale Kontaktstelle und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Adressen

■ AOK-Bundesverband

Abteilung Prävention, Helga Laaff, Kortrijker Str. 1

53177 Bonn

E-Mail: helga.laaff@bv.aok.de

■ Kindernetzwerk e. V.

für kranke und behinderte Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft,

Hanauer Str. 15,

63739 Aschaffenburg

www.kindernetzwerk.de

■ Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Wilmsdorfer Straße 39

10627 Berlin

Tel. 030 310189-83

Fax 030 310189-70

Publikationen

■ Das Online-Familienhandbuch

(Herausgeber: Prof. Dr. Dr. Dr. Wassilios E. Fthenakis und Dr. Martin R. Textor), ein Internet-basiertes Handbuch zu Themen der Kindererziehung, Partnerschaft und Familienbildung, für Eltern, Erzieher, Lehrer und Wissenschaftler, im Internet unter: www.familienhandbuch.de

■ **G+G-Spezialheft 4/2004** »In der Gruppe liegt die Kraft«, erschienen als Beilage zur Zeitschrift »Gesundheit und Gesellschaft«, zu beziehen über den AOK-Bundesverband, Helga Laaff, E-Mail: helga.laaff@bv.aok.de und als PDF im Internet unter: www.aok-bv.de/imperia/md/content/aokbundesverband/dokumente/pdf/service/gg_spezial_selbsthilfe.pdf

■ **Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen.** Ein Leitfaden. Herausgeber: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V., zu beziehen über die NAKOS (Adresse nebenstehend)

Entlastung für Familien

Ein chronisch krankes Kind braucht besondere Aufmerksamkeit. Der Alltag kostet die Eltern viel Kraft, für die Geschwister bleibt zu wenig Zeit. Die Selbsthilfe leistet Familien in dieser Situation große Dienste. **Von Johann-Magnus v. Stackelberg**



Der Stellenwert der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und deren Förderung durch die gesetzlichen Krankenkassen ist in den letzten Jahren in der öffentlichen Wahrnehmung als selbstverständliche Ergänzung der professionellen Gesundheitsvorsorge akzeptiert. Der Zusammenschluss von chronisch kranken oder von Behinderung betroffenen Menschen, die sich aktiv um die Bewältigung der hiermit verbundenen Folgen und Einschränkungen bemühen, nimmt in unserem Gesundheitssystem einen festen Platz ein. Die AOK fördert daher seit Jahren als verlässlicher Partner die gesundheitliche Selbsthilfe auf allen Ebenen.

Weniger Aufmerksamkeit bekommen die vielfältigen Auswirkungen chronischer Erkrankungen oder Behinderungen auf die Beziehungen und Belastungen der gesunden Familienangehörigen. Insbesondere wenn Kinder betroffen sind, sei es, dass sie selbst erkrankt sind oder aber unter der familiären Belastung durch ein krankes Familienmitglied zu leiden haben, genügt es nicht, auf die vorhandenen Angebote zur Angehörigenselbsthilfe hinzuweisen. Kinder bedürfen vielmehr einer eigenen Perspektive im Hinblick auf methodisches Vorgehen und Inhalte der Selbsthilfeangebote. Familien, deren Alltag durch ein krankes Kind bestimmt wird, haben ein zusätzliches Maß an Lebensbewältigung zu leisten. Auch die hohe Belastung gesunder Kinder, die mit einem kranken Geschwisterkind oder einem kranken Elternteil leben, muss wahrgenommen und aufgefangen werden.

Für die fachliche Diskussion solcher Fragen will der AOK-Bundesverband in Zusammenarbeit mit der »Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen« (NAKOS) der Selbsthilfe ein Forum bieten. Dazu diente unter anderem die Fachtagung »Kinder brauchen Zukunft«, die AOK und NAKOS im November in Köln veranstalteten. Dort diskutierten Vertreter der Selbsthilfe anhand von praxisnahen Beispielen Erfahrungen und Handlungsansätze. Der AOK-Bundesverband und die NAKOS wollen hiermit einen wichtigen Anstoß für neue Überlegungen geben, den Familienbezug von Selbsthilfegruppen zu verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung zu stärken.

Johann-Magnus v. Stackelberg

Stellvertretender Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes

Ein festes Netz knüpfen

Eine chronische Erkrankung oder Behinderung belastet die ganze Familie. Die familienbezogene Selbsthilfe gibt Eltern und Kindern die Kraft, mit der Krankheit im Alltag zurechtzukommen.

Von Jutta Hundertmark-Mayer und Wolfgang Thiel

Selbsthilfe macht gesünder. Dafür sprechen nicht nur Ergebnisse wissenschaftlicher Studien, sondern vor allem die Erfahrungen von Patienten. Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung können sich einer Selbsthilfegruppe anschließen, dort Gleichgesinnte mit ähnlichen Lebensumständen treffen und sich aussprechen. Gerade in der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe, in der sich rund zwei Drittel der insgesamt annähernd drei Millionen Aktiven engagieren, sind die positiven Wirkungen auf Verhalten und Psyche unbestritten. Selbsthilfe setzt Strategien zur Krankheitsbewältigung in Gang.

Wenn es um wissenschaftliche Aussagen über die Effekte gesundheitlicher Selbsthilfe geht, steht meist der einzelne Erkrankte im Vordergrund. Doch was geschieht in Familien, bei den mittelbar Betroffenen, beim Lebenspartner, den Kindern, wenn sie mit einer plötzlichen Veränderung ihrer Situation konfrontiert sind und langfristig damit leben lernen müssen?

Krankheit bringt das Familienleben durcheinander. Die Familie ist der Ort, an dem die Auseinandersetzung mit einer Krankheit beginnt, in der eine Krankheit in all ihren Phasen begleitet wird. Im gesundheitlichen Versorgungssystem wird

der Familie und den Angehörigen eines Erkrankten aber oft zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Dabei ist die Familie häufig enormen Belastungen – auch Belastungen für die gesunden Familienmitglieder – ausgesetzt. Eine angeborene Fehlbildung oder Behinderung, eine plötzliche chronische Erkrankung beim Kind, eine unvorhersehbare schwere Erkrankung bei einem Elternteil, der Ausbruch einer psychischen Erkrankung mit all ihren Begleitsymptomen oder die Trennung der Elternteile bringen das Familienleben meist völlig durcheinander. Das Familiengefüge gerät ins Wanken. Es treten Fragen zum Umgang mit der Krankheit, zur Alltagsorganisation und -bewältigung, zum Schulbesuch, zur Vereinbarkeit von Betreuungs- und Pflegeaufgaben mit Berufstätigkeit auf, zum Beispiel:

- Welches ist der beste Arzt, die beste Klinik, die beste Therapie für mein Kind?
- Welcher Kindergarten, welche Schule kommt für mein Kind in Frage?
- Wer pflegt, betreut mein krankes Kind, wenn ich selbst krank bin oder einmal ausspannen muss?
- Wie kann ich mein Kind besser versorgen oder pflegen, wie seine Fähigkeiten fördern?
- Wie kann ich die professionelle Versorgung und Betreuung verbessern?
- Wo muss ich oder darf ich Grenzen setzen, um mich vor Überlastung zu schützen?
- Was bedeutet das Handikap meines Kindes für mich persönlich?
- Wie werde ich in der Sorge um das kranke Kind auch den gesunden Geschwistern gerecht?
- Wie gehe ich mit meinen Ängsten, Schuldgefühlen und Enttäuschungen um?
- Wie finde ich Abstand zu der Situation?

Angehörige finden in der Gruppe Halt. Antworten kann die Selbsthilfe geben. Eltern und Angehörige suchen und wenden sich verstärkt an andere Betroffene, engagieren sich in einer Selbsthilfegruppe an ihrem Wohnort oder informieren sich bei bundesweit aktiven Selbsthilfeorganisationen, die ein vielfältiges Informationsangebot auch für Nicht-Mitglieder bereit halten. Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

GESUNDHEIT IST THEMA NUMMER EINS

ZUGEHÖRIGKEIT VON SELBSTHILFEORGANISATIONEN ZU THEMENBEREICHEN

Themenbereich:	Mit Familienbezug		Ohne Familienbezug		gesamt	
	Summe	%	Summe	%	Summe	%
Erkrankung/ Behinderung	92	66,2	157	72,8	249	69,7
Psychosoziales	36	25,9	36	16,5	72	20,2
Soziales	11	7,9	25	11,5	36	10,1
gesamt	139		218		357	

Quelle: Nakos 2005

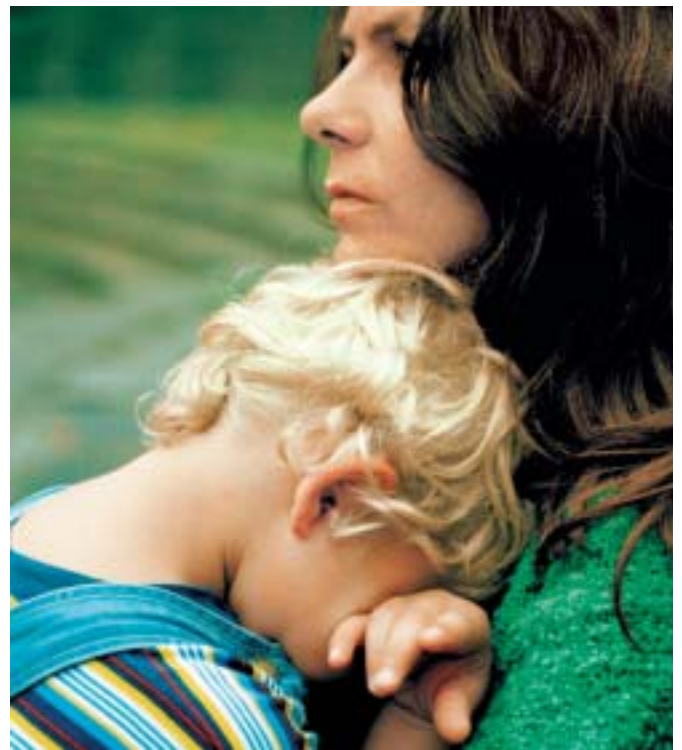
(NAKOS) beobachtet seit einigen Jahren die zunehmende Verbreitung von regionalen Angehörigengruppen, die sich zu einem wachsenden Themenspektrum körperlicher und psychischer Erkrankungen und Belastungen zusammenfinden. Durch das Engagement in einer solchen Gruppe finden viele Eltern und Angehörige von Kindern mit Erkrankungen wie Krebs, Hämophilie, Epilepsie oder Drogensucht und Essstörungen Halt und Hilfe. Sie erfahren emotionale Entlastung und erhalten wichtige Alltagshilfen zur Bewältigung ihrer schwierigen Lebenssituation. Die persönliche Zuwendung und die Anteilnahme am Schicksal durch andere Betroffene vermittelt dabei das Gefühl, nicht allein zu sein. Die Teilnehmer von Angehörigengruppen tauschen wertvolle Alltagstipps aus und geben Erfahrungswissen weiter.

Erfahrungen austauschen. Der Verein »Intensivkinder zuhause«, ein Zusammenschluss von Eltern künstlich beatmeter, sauerstoffpflichtiger und anderer schwerstpflegebedürftiger Kinder, die zuhause leben und betreut werden, beschreibt das wie folgt: »In gemeinsamen Gesprächen kann ein Erfahrungsaustausch stattfinden über die alltäglichen Probleme wie zum Beispiel chronische Überforderung, situationsbedingte Isolation, die Schwierigkeiten mit Geschwisterkindern und Ehepartnern. Die großen Leistungen der Betroffenen werden hier anerkannt, sie können Mut schöpfen und auftanken, was dann wieder dem kranken Kind zugute kommt. Bei Bedarf werden Fachleute zu den Gruppengesprächen gebeten (zum Beispiel zu Fragen der Pflegeversicherung). Die Gruppen unterstützen Familien auch bei der Bewältigung ihrer Probleme und in ihrem Bemühen, den Alltag und die Pflege des Kindes zu organisieren, zum Beispiel durch Planung und Koordination verschiedener notwendiger Hilfsmaßnahmen.«

Noch ein weiteres Beispiel: Wenn sich Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe für Kinder mit Diabetes und ihre Angehörigen an den Gruppennachmittagen treffen, spielen zuckerkrankte Kinder mit gesunden Geschwistern gemeinsam, kontrollieren zwischendurch in ihrem Rhythmus den Blutzucker und spritzen Insulin, beobachten sich, finden zur Alltagsnormalität, erfahren Integration. Die Kinder akzeptieren leichter die Regeln für das Essen, die Bewegung und die Insulinbehandlung, weil sie andere betroffene Kinder zum Vorbild haben.

40 Prozent aller Gruppen haben Familienbezug. Eine aktuelle Auswertung der NAKOS zum Familienbezug von insgesamt 357 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen zeigt, dass ein Fünftel dem engeren Feld der Familienselbsthilfe zuzurechnen sind. Sie weisen aufgrund ihrer thematischen Verankerung einen Familienbezug auf, der schon im Namen der Organisation erkennbar ist. Hierzu zählen beispielsweise der Bundesverband »Hilfe für das autistische

Kind«, der Verein »Allergie- und umweltkrankes Kind« und die bereits erwähnte Organisation »Intensivkinder zuhause«. Ein weiteres Fünftel von Vereinigungen, die durch ihren Namen keinen entsprechenden Bezug herstellen, bearbeitet aber dennoch Themen, die für Familien von weitreichender Be-



deutung sein können (zum Beispiel angeborene Fehlbildungen, familiäre Beziehungen, Trauer, Tod und Sterben). Dazu gehören unter anderem die »Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung«, der »Arbeitskreis Kunstfehler in der Geburtshilfe«, und der »Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker«. Damit weisen 40 Prozent der bei NAKOS geführten bundesweiten Selbsthilfeorganisationen von ihrer inhaltlichen Ausrichtung deutliche Familienbezüge auf. Mehr als zwei Drittel dieser Vereinigungen kümmern sich um Erkrankungen und Behinderung und haben damit ihren Arbeitsschwerpunkt in der Gesundheits-selbsthilfe (siehe Tabelle »Gesundheit ist Thema Nummer eins«). Ein weiteres Drittel umfasst Selbsthilfeorganisationen aus den originären Bereichen der Familienselbsthilfe mit psychosozialen, beispielsweise sozialen Arbeitsschwerpunkten (zum Beispiel der Verein Tagesmütter und der Verband allein-erziehender Mütter und Väter).

Die NAKOS führt über alle Selbsthilfeorganisationen fortlaufend aktualisierte Adressverzeichnisse, aus denen Zielgruppen und Angebotsspektrum hervorgehen (im Internet unter www.nakos.de, Stichwort Datenbanken).

Die Selbsthilfe bietet Fachberatung an. Im Vergleich zu anderen Selbsthilfeorganisationen bieten solche mit Familienbezug häufiger fachliche Beratung an, organisieren öfter bundesweite Treffen, machen mehr spezielle Freizeitangebote und unterstützen häufiger die gegenseitige Hilfe im Alltag (*siehe Tabelle »Was die Selbsthilfe zu bieten hat«*). Eine Auswertung der NAKOS zum Angebotsspektrum bundesweiter Selbsthilfeorganisationen ergab, dass nahezu alle familienbezogenen Selbsthilfeorganisationen (93 Prozent) betroffene Mitglieder und Nicht-Mitglieder in fachbezogenen Fragen zum jeweiligen Themengebiet (persönlich) beraten. Mehr als die Hälfte (54 Prozent) bietet zudem spezielle Medien und Informationsmaterialien, Aufklärungsbroschüren sowie Zeitschriften oder Newsletter an und führt Seminare und Fortbildungen durch (55 Prozent). Bundesweite Treffen für Mitglieder und angeschlossene Selbsthilfegruppen finden in der Regel einmal jährlich statt, dienen dem gegenseitigen Erfahrungsaustausch und werden ebenfalls von der Hälfte der Organisationen an-

Betreuung, Jugendarbeit, Kranken- und Hausbesuche, regionale Treffen, Elterngespräche, Vernetzung vor Ort, Vermittlung zu Operationen und Wochenendseminare für betroffene Kinder und ihre Eltern sowie Stillberatung.

Der »Verein zur Förderung Behinderter« richtete beispielsweise einen »Familientlastenden Dienst« ein. Die Mutter eines behinderten Kindes beschreibt seine Arbeit so: »Eine große Bereicherung für unsere Selbsthilfegruppe war die Einrichtung eines Familientlastenden Dienstes. Inzwischen haben wir fast 50 Mitarbeiter/innen, von denen viele nebenberuflich bei uns arbeiten beziehungsweise neben der Ausbildung oder neben der Schule. Wir betreuen inzwischen 85 Familien mit behinderten Angehörigen und entlasten sie bei der Pflege, Betreuung und Maßnahmen wie zum Beispiel der Fahrt zur Krankengymnastik.« (*Auszug aus einem Vortrag von Helga Appel, Jahrestagung 2005 »Selbsthilfe und Familie« der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V.*)

Raum für die Krankheitsbewältigung. Es zeigt sich, dass eine klare Trennung von Familienselbsthilfe und gesundheitlicher Selbsthilfe kaum möglich und im Hinblick auf die Lebenssituation der Menschen auch wenig sinnvoll ist. Vielmehr haben familienbezogene und gesundheitliche Selbsthilfe sehr viel mehr miteinander zu tun, als man gemeinhin denkt. Die gesundheitliche Selbsthilfe schließt die Hilfe und Entlastung der Familien ein. Die auf Familien bezogenen Selbsthilfegruppen haben neben und durch ihr soziales Engagement erhebliche »Gesundheitsanteile«, und zwar sowohl kurativ (Pflege, Betreuung, Versorgung, Behandlungsbegleitung) als auch präventiv (Krankheitsvorbeugung) und rehabilitativ (Krankheitsverarbeitung und -bewältigung).

In Ergänzung zum professionellen Hilfesystem lässt die Arbeit der Selbsthilfegruppen mehr Raum für die psychischen und sozialen Faktoren der Problem- und Krankheitsbewältigung, wie beispielsweise Isolation und Hilflosigkeit. Angesichts der enormen Belastungen, mit denen Familien bei Erkrankung eines Familienmitglieds umgehen müssen, bieten Selbsthilfegruppen eine große Chance für die Eltern, die Kinder und andere Angehörige. ■

Dr. Jutta Hundertmark-Mayser ist Diplom-Psychologin und arbeitet bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS). **Wolfgang Thiel** arbeitet als Soziologe bei der NAKOS.

WAS DIE SELBSTHILFE ZU BIETEN HAT						
ANGEBOTSSPEKTRUM BUNDESWEITER SELBSTHILFE-ORGANISATIONEN (Auszug, Analyse von insgesamt 357 Organisationen)						
	mit Familienbezug		ohne Familienbezug		gesamt	
	Summe	%	Summe	%	Summe	%
Unterstützungsformen (Anzahl der Gruppen mit diesem Angebot):						
fachliche Beratung	129	92,8	187	85,8	316	88,5
Organisationshilfen	69	49,6	128	58,7	197	55,2
Erstellung von Medien/Publikationen	75	54,0	134	61,5	209	58,5
Seminare, Fortbildung	77	55,4	132	60,6	209	58,5
bundesweite Treffen	70	50,4	101	46,3	171	47,9
Freizeitangebote	19	13,7	19	8,7	38	10,6
gegenseitige Hilfe im Alltag	24	17,3	27	12,4	51	14,3
spezielle Angebote für Familien	21	15,1	0	0	21	5,9

Quelle: Nakos 2005

geboten. Ebenfalls jede zweite Vereinigung bietet Organisations- und Alltagshilfen an wie zum Beispiel Begleitung zu Ämtern, Beratungsstellen, Haushaltshilfen, Kinderbetreuung, Familienhilfe bei Krankheit.

Hervorzuheben sind spezielle Angebote für Familien, die ausschließlich von familienbezogenen Selbsthilfeorganisationen angegeben werden. Dabei benennen die Organisationen Familienseminare, Familientreffen, Erholungsmaßnahmen,

Ausführliche Informationen zu den Ergebnissen der NAKOS-Studien im Projekt »Den Familienbezug von Selbsthilfegruppen verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken«, gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, finden Sie im Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005 (zu beziehen über NAKOS) oder im Internet unter www.nakos.de

Kerstin Skiba-Hunkel, 36, arbeitet als selbstständige Friseurmeisterin in Göttingen. Sie hat zwei Kinder.



»Die Selbsthilfe fängt die seelische Belastung auf«

Der siebenjährige Hannes wurde mit einem Herzfehler geboren. Seine rechte Herzhälfte ist verkümmert. Die Ärzte korrigierten die Fehlbildung in drei Operationen. Seine Mutter, **Kerstin Skiba-Hunkel**, erzählt von ihrem Leben mit Hannes.

Ihr Sohn Hannes kam mit einem Herzfehler auf die Welt. Was bedeutet das heute für ihn?

»Hannes merkt, dass er im Vergleich zu Gleichaltrigen körperlich eingeschränkt ist. Er kann zum Beispiel zwar sehr gut Fußball spielen, ist aber nach 15 Minuten erschöpft. Er ist nicht so schnell wie die anderen. Das gleicht er mit großem Ehrgeiz aus. Hannes ist der kleinste und zarteste in seiner Klasse. Das liegt allerdings auch daran, dass er ein Jahr früher eingeschult wurde, weil er seinen Altersgenossen intellektuell voraus ist. Weil er seine Herzkrankheit kompensieren muss, kann sich Hannes nicht so gut um seine Grundbedürfnisse kümmern. Unser Sohn ist zum Beispiel ein schlechter Esser. Hannes hat außerdem viele Ängste, ihm fehlt das gesunde Urvertrauen.

Und wie wirkt sich Hannes' Erkrankung auf Sie und die Familie aus?

»Wir sind bei Hannes nicht so gelassen wie bei unserer dreijährigen Tochter Greta, wenn er mal einen Infekt hat. Er darf nicht hoch fiebern, muss rechtzeitig Antibiotika nehmen. Außerdem hat Hannes viele Termine. Wir gehen mindestens jedes halbe Jahr zur kardiologischen Untersuchung und einmal pro Jahr zum Langzeit-EKG. Hannes hat zusätzlich ein Problem mit den Hüften und braucht Krankengymnastik. Ganz schwer war für mich die Zeit unmittelbar nach Hannes Geburt. Ich war traumatisiert und habe viel verdrängt. Wir wussten ja nicht, wie es weiter geht. Eine große Hilfe war, dass mein Mann Kinderkrankenpfleger ist und auch deshalb viel Verständnis für die Situation mitbrachte. Wir haben uns in der ersten Zeit mit

der Betreuung abgewechselt, sonst wären wir beide irre geworden. Das war das Härteste, was wir zusammen durchgestanden haben. Heute denken wir aber nicht mehr jeden Tag daran, dass Hannes herzkrank ist.

Sie engagieren sich in der Selbsthilfe. Wie bringen Sie sich dort ein?

»Mein Mann und ich gehörten 1999 zu den Gründungsmitgliedern der Göttinger Kontaktgruppe »Gekko« für Eltern herzkranker Kinder. Wir organisieren zum Beispiel Info-Veranstaltungen und bieten alle 14 Tage in der Kinderklinik eine Elternsprechstunde an. Das habe ich bisher allein gemacht und suche jetzt Unterstützung. Wir sind vier Aktive. Viele Eltern, deren Kinder in Göttingen behandelt werden, leben weiter weg und können nicht mitmachen.

Warum arbeiten Sie in der Selbsthilfe?

»Ich habe gemerkt, dass mir das Gespräch mit Menschen hilft, die ähnliches durchgemacht haben. Die haben damals zu mir gesagt: Was wir geschafft haben, das schafft Ihr auch. Ich finde diesen Austausch wichtig. Das können Ärzte nicht leisten. Als wir wieder einigermaßen in der Spur waren, wollte ich die Hilfe, die ich bekommen habe, anderen Eltern zukommen lassen. Inzwischen glaube ich, dass die Selbsthilfegruppe auch ein Stück weit zum Verarbeitungsprozess für mich gehörte.

Was leistet die Selbsthilfegruppe im Vergleich zur medizinischen Betreuung?

»Der ganze psychosoziale Bereich kann nicht vom medizinischen Personal abge-

deckt werden. Die Ärzte und die Pflegekräfte haben alle wenig Zeit, sind auf diesem Gebiet nicht ausgebildet und können sich vielleicht auf diese Nähe auch nicht einlassen. Nach dem Diagnosegespräch fällt man erstmal in ein Loch. Die Ärzte haben einem etwas gesagt, das man nur halb verstanden hat. Man fühlt sich alleingelassen. Die Selbsthilfe kann das auffangen. An den Alltagsstress gewöhnt man sich, aber die seelische Belastung bleibt. Ich kann heute immer noch nicht auf die Intensivstation gehen, ohne zu weinen. Wenn ich das Piepsen höre, dann kommen die alten Bilder hoch. Gekko hilft mir, mit dieser Belastung zu leben.

HILFE FÜR HERZKRANKE KINDER

Die Selbsthilfeorganisation Herzkind e. V. widmet sich bundesweit der Verbesserung von Betreuung und Beratung herzkranker Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener sowie ihrer Familien. In dem 1984 gegründeten Verein engagieren sich Eltern von Kindern mit angeborenem Herzfehler in 25 regionalen Gruppen, darunter die »Göttinger Eltern kardiologischer Kinder Kontaktgruppe« (Gekko). Nähere Infos im Internet unter www.herzkind.de, Kontakt zu Gekko unter hunkel@t-online.de

Was wünschen Sie sich für die Zukunft Ihres Sohnes?

»Ich wünsche mir für Hannes, dass gesundheitlich keine Rückschläge kommen. Schön wäre es, wenn er etwas mehr Vertrauen und Optimismus entwickelt. Und dann wünsche ich mir natürlich, dass er ein glücklicher Kerl wird. ■

Die neuen Leiden der Kinder

Vor hundert Jahren starben viele Kinder an Infektionskrankheiten wie Scharlach oder Tuberkulose. Diese Zeiten sind vorbei. Dafür rücken Erkrankungen wie Allergien und angeborene Stoffwechselstörungen in den Fokus von Medizin und Selbsthilfe. **Von Karl E. Bergmann und Renate L. Bergmann**

Während des zurückliegenden Jahrhunderts hat sich die gesundheitliche Situation von Kindern in einem Maße verbessert, wie kaum jemals zuvor in der Menschheitsgeschichte. Im Jahr 1900 gab es mehr schwere und lebensbedrohliche Krankheiten als heute. Die Säuglingssterblichkeit im ersten Lebensjahr war mehr als 40-mal und die Kindersterblichkeit (2. bis 15. Lebensjahr) mehr als 65-mal so hoch wie heute. Wenn trotzdem behauptet wird, die Häufigkeit dieser oder jener Krankheit nehme ständig zu, so kann dies unterschiedliche Gründe haben. Heute

»Die Diagnose
Leukämie ist heute kein
Todesurteil mehr«

sprechen wir nicht erst von einer Krankheit, wenn Kinder daran sterben können. Vielmehr spielt eine große Rolle, ob durch eine Erkrankung die Lebensqualität, die persönliche Entfaltung und Leistungsfähigkeit der Kinder, Jugendlichen oder ihrer Familien beeinträchtigt wird, ob sie häufig medizinische Behandlung in Anspruch nehmen müssen und was das kostet.

Krankheiten anders wahrnehmen.

Für die Häufigkeit der meisten Krankheiten gibt es keine Daten aus der Vergangenheit. Wir wissen also meistens nicht, ob sie zu- oder abgenommen haben. Derzeit läuft der erste Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (*Informationen unter www.rki.de*). Er wird

für die meisten Gesundheitsprobleme und -risiken von Kindern und Jugendlichen erstmals für Deutschland repräsentative Daten bringen.

Manche Gesundheitsprobleme erschienen früher angesichts anderer, schwerer Beeinträchtigungen weniger bedeutsam. So spielten beispielsweise Sprachentwicklungsstörungen, Migräne, Tinnitus und Allergien in der öffentlichen Wahrnehmung kaum eine Rolle. Nach dem Verschwinden vieler lebensbedrohlicher Infektionskrankheiten, mit zunehmendem Wohlstand und Fortschritten in der Behandlung beschäftigt sich die Medizin heute mit Erkrankungen, die zuvor nicht wichtig genommen wurden. Neue diagnostische Verfahren stehen zur Verfügung. Ärzte entdecken immer mehr Allergiker, weil sie häufiger und auf immer mehr Allergene testen. Meist hat also die Aufmerksamkeit für bestimmte Probleme zugenommen, nicht aber das Problem selbst.

Während manche Krankheiten, wie Kinderlähmung, Diphtherie, Tetanus oder Masern hierzulande fast verschwunden sind, nehmen andere tatsächlich an Häufigkeit zu, etwa der Diabetes bei Erwachsenen oder Übergewicht und Fettsucht bei Kindern. Unser Lebensstil trägt dazu ebenso bei wie Veränderungen unserer Umwelt.

Worunter Kinder heute leiden. 1997 haben wir (K. E. Bergmann und Mitarbeiter) im Rahmen einer bundesweiten Repräsentativbefragung werdender und junger Eltern gefragt, ob in einer Familie chronisch kranke oder häufig kranke Kinder leben. Fast 24 Prozent der Fa-

milien gaben an, sie hätten mindestens ein chronisch krankes Kind. In den meisten Fällen (8,3 Prozent) handelte es sich um eine Allergie, es folgen Asthma/chronische Bronchitis (5,8 Prozent) und Hautkrankheiten (4,6 Prozent). 3,4 Prozent der Familien gaben an, ihre Kinder seien häufig krank (*siehe Abbildung »Viele Kinder reagieren allergisch« auf Seite 9*). Keine Angaben machten die Familien zum Vorkommen von Zahnkaries oder zu Gesundheitsrisiken, wie Übergewicht oder Fettsucht, von denen bekannt ist, dass sie je nach Alter zehn bis über 50 Prozent der Kinder betreffen können.

Neue Behandlungsmöglichkeiten.

Die Möglichkeiten der Behandlung vieler Krankheiten haben sich im Laufe der letzten hundert Jahren günstig entwickelt. Krankheiten, die früher zum vorzeitigen Tod führten, werden heute angemessen behandelt. Die Kinder überleben und sind dann unter Umständen chronisch krank. Beispielsweise stehen den Kindern mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen oder der Sekretionsstörung Cystische Fibrose heute moderne Therapien zur Verfügung, sodass sie das Erwachsenenalter erreichen können. Die meisten Herzfehler lassen sich operativ korrigieren. Es kommt kaum noch vor, dass Asthma im Kindes- und Jugendalter zu einer Verformung des Brustkorbs führt und nur noch extrem selten endet es tödlich. Mit der Entdeckung von Insulin (1921), seiner breiten Einführung in den 50er Jahren und der entscheidenden Verbesserung (der gentechnischen Produktion des Humaninsulins) hat sich die Situa-

on von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes stark verbessert. Auch Tumorerkrankungen werden heute erfolgreicher behandelt: Während die Diagnose einer Leukämie bei Kindern vor 40 Jahren noch einem Todesurteil glich, kann die Erkrankung heute meist geheilt werden. Auch in der Behandlung von Allergien hat sich viel verändert. Ärzte können feststellen, auf welche Stoffe ein Patient allergisch reagiert. Die Patienten können das Allergen meiden, sich desensibilisieren lassen oder Medikamente gegen Juckreiz, Entzündung und Infektion nehmen und damit die Hauterscheinungen und die Beschwerden zumindest in Grenzen halten.

Sich gegenseitig helfen. Die medizinische Hilfe reicht allein oft nicht aus, um das Leben chronisch kranker Kinder und ihrer Familien zu erleichtern. Die Selbsthilfe ist eine unentbehrliche Ergänzung der Medizin. Sie kann Betroffene darin unterstützen, die richtige Stelle für eine optimale Behandlung zu finden. In Selbsthilfegruppen erhalten Eltern Informationen über neue Be-

handlungsmöglichkeiten. Die Gruppen schließen sich zudem häufig in Organisationen zusammen und nehmen politischen Einfluss. Sie holen sich den Rat erfahrener Experten, indem sie an deren Veranstaltungen teilnehmen, sie zu eigenen Veranstaltungen einladen, in Gremien, zum Beispiel zur Entwicklung von Gesundheitszielen, mit ihnen zusammenarbeiten. Es gibt gemeinsame Projekte von Profis und Selbsthilfe, etwa zur Patientenschulung bei Asthma, Neurodermitis oder Diabetes.

Die Kindergesundheit verbessern.

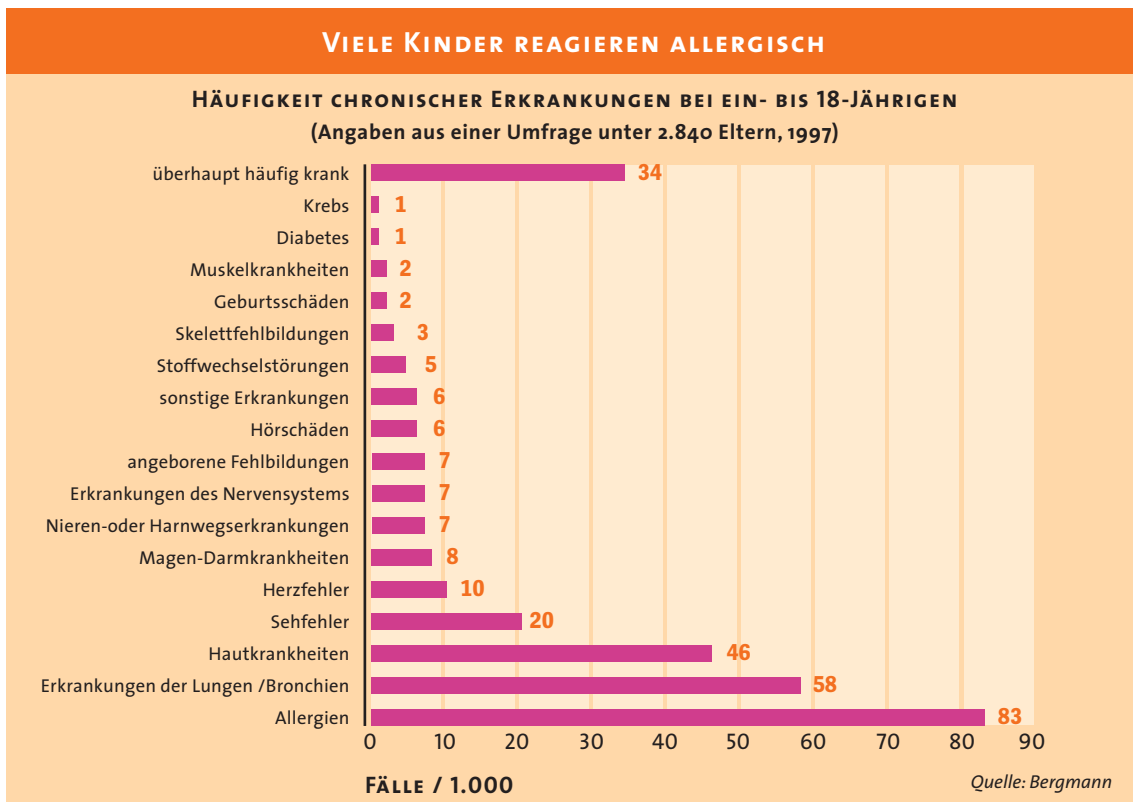
Wenn heute chronische Krankheiten in den Vordergrund rücken, so liegt dies nicht daran, dass sich die gesundheitliche Situation unserer Kinder verschlechtert hat. Im Gegenteil: Viele bedrückende Probleme sind Vergangenheit, um die verbleibenden können wir uns wirksamer kümmern. Wir haben mehr Zeit, Kraft und Geld, uns auch solcher Probleme anzunehmen, die den Menschen in früheren Zeiten weniger wichtig erschienen. Ob ein Gesundheitsproblem objektiv häufiger ge-

worden ist, ob es nur stärker wahrgenommen wird oder mehr kostet: Dies sollte keinen Einfluss darauf haben, wie ernsthaft wir uns damit beschäftigen. Das Ziel ist vielmehr, Krankheiten, Ge-

»Die Selbsthilfe ist eine unverzichtbare Ergänzung der Medizin«

sundheits- und Entwicklungsprobleme zu überwinden oder zumindest so unter Kontrolle zu bekommen, dass sie Menschen nicht mehr beeinträchtigen und schließlich vielleicht sogar, dass ihre Behandlung weniger kostet. Dazu ist das Zusammenwirken vieler nötig, besonders die Zusammenarbeit von Kostenträgern, Medizin und Selbsthilfe. ■

Prof. Dr. Karl E. Bergmann und **Prof. Dr. Renate L. Bergmann** arbeiten als Kinderärzte am Charité – Virchow Klinikum in Berlin. Karl E. Bergmann leitet die KAV-Gesellschaft f. Pärv. Pädiatrie und ist Referent f. Prävention der Deutsch. Akad. für Kinder- u. Jugendmedizin.



Lichtblick bei Krebs

Abstand vom Krankheitsalltag gewinnen: Mit Unterstützung der AOK Rheinland verreisen krebserkrankte Jugendliche gemeinsam mit ihren gesunden Freunden und Geschwistern zu einer Ferienfreizeit nach Sylt. **Von Marion Fischer**

Es geht wieder mal hoch her im Dünenhof auf Sylt. Jens muss im Kartenspiel Uno acht Karten ziehen. »Wie gemein«, schimpft er. »Immer ich!« Jan-Hendrik ist gnädig und sorgt für einen Richtungswechsel, damit der Nachbar gleich wieder etwas ablegen kann. Der freut sich diebisch und wedelt mit der Tauschkarte. Ein prüfender Blick in die Runde: Wer muss jetzt dran glauben?

Während hier gemeckert und frohlockt wird, ist am Hörnum Strand ein spannendes Fußballmatch im Gange. Am Vortag hatten die Mädchen gegen die Jungs verloren. Das wollten sie nicht auf sich sitzen lassen. Allen voran forderten Melanie und Delie Revanche. Jetzt geht's hin und her, Sand wirbelt auf, die Fußballer purzeln durcheinander. Am Ende steht es fünf zu zwei für die Mädchen. Mit roten Köpfen lau-

spañ auf Sylt« an. Im Dünenhof am südlichen Zipfel der nordfriesischen Insel können sie ihre Krankheit ausblenden, ganz normal sein und Dinge tun, die für ihre Altersgenossen selbstverständlich sind. Wie Karten und Fußball spielen, Schwimmen gehen.

»Ich habe es mir hier ganz anders vorgestellt, langweiliger und mit mehr Zwang«, sagt Katharina. »Ich bin zum ersten Mal allein unterwegs und finde das Haus und die Angebote ganz toll«. Sie hat ihre Freundin Julia mitgebracht: »Es ist ganz prima hier. Dieses Jahr war ich schon mit meiner Familie weg, aber dieser Urlaub ohne Eltern ist noch besser. Ich würde es sofort wiederholen, denn alles, was wir machen können ist richtig super.« Hanna ist mit ihrer Freundin Ronja nach Sylt gekommen. Die beiden kennen sich schon lange und genießen jetzt die gemeinsamen Insel-Ferien. »Wir haben gleich im Zug nette Leute getroffen und beschlossen, mit ihnen ein Zimmer zu teilen«, sagt Ronja. »Das klappt prima, und wir haben viel Spaß miteinander«.

Von den Freizeitangeboten sind sie angetan. »Das Programm ist abwechslungsreich«, so Hanna. »Schön ist, dass wir selber entscheiden können und uns viele Freiräume bleiben.« Die Jugendlichen waren längere Zeit der normalen Umgebung entrissen. Hier können sie sich wieder frei bewegen, Abstand und ein Stück Unabhängigkeit gewinnen. Und: Sie sind mit vielen Gleichaltrigen zusammen. Was tut ein Jugendlicher am liebsten? Klar: einkaufen, feiern, sonnenbaden. Im Dünenhof gibt's ihre Wünsche sogar schwarz auf weiß. An der Wand des Wintergartens hängen bunte Zettel. Aktionsreiche Wünsche sind zu lesen, aber auch leise und bescheidene Töne.

Rückzugsräume erwünscht. Das fünfköpfige Betreuerteam und die Jugendlichen besprechen gemeinsam das Programm. Party? Geht klar. So gründet sich ein Disko-Team, das für Planung und Dekoration zuständig ist. Am Tischtennisturnier wollen alle teilnehmen, den Strand besuchen ebenso. Obwohl Sommer ist, müssen Alternativen geboten werden. Nicht nur wechselnde Winde und raue See vereiteln so manchen Schönewetterplan. Es kommt vor, dass Teilnehmer der Freizeit durch die Krebserkrankung und -therapie noch in ihrem Bewegungsvermögen eingeschränkt sind. Deshalb bieten die Betreuer stets Möglichkeiten zu spielen oder zu basteln. Anna-Katharina beklebt und dekoriert hingebungsvoll ihre Schatzkiste, während Andrea geduldig wartet, dass die Farbe

fen alle zur Kaimauer. Jetzt heißt es: Rein in die Badesachen. Christian, Mathias und ein paar andere tauchen ab ins Meer.

Wieder Normalität erleben. Wer die fröhliche Bande beobachtet, ahnt nicht, dass einige von ihnen eine schwere Zeit hatten. An Leukämie, Hirntumoren, Lymphomen und Knochen Tumoren sind sie erkrankt. Monate extremer Belastungen liegen hinter ihnen. Jetzt wollen sie sich erholen. Um sie dabei zu unterstützen, bietet die AOK Rheinland an Krebs erkrankten Jugendlichen zwischen 14 und 17 Jahren den »Sommer-





trocknet. Im Nebenraum fertigen einige Jugendliche bunte Masken, in der Garage traktieren sie die Tischtennisplatte.

Der »Sommerspaß auf Sylt« lässt auch Raum für intensiven Austausch. Am Rande ergeben sich vertrauliche Zwiegespräche über Therapie, die überstandene Krankheit, Medikamente. Freiwillig, zwanglos, ohne Druck. »Es ist gut, dass nicht ständig über die Krankheit gesprochen wird. Ich möchte nicht in einem Gesprächskreis sitzen und erzählen müssen, wenn ich nicht das Bedürfnis habe zu reden«, sagt Melanie. Wer will, kann sich auf dem am Meer gelegenen Dünenhof auch zurückziehen. Zwei Strandkörbe laden ein zu ruhen, zu träumen, zu entspannen. Anne entflieht von Zeit zu Zeit dem Trubel. »Ich brauche meine 15 Minuten Ruhe am Tag«, sagt sie. »Es ist schön, dass es die Möglichkeit gibt, auch mal allein zu sein.«

Die AOK unterstützt Familien kranker Kinder. Die Sylter Ferienfreizeit ist ein Angebot von LICHTBLICK. Mit diesem Projekt unterstützt die AOK Rheinland seit 1996 chronisch kranke Kinder und ihre Familien. LICHTBLICK hat neben dem »Sommerspaß« auch die Freizeiten »Osterspaß in Hürtgenwald« für Geschwister von chronisch kranken Kinder zwischen acht und 13 Jahren und den »Herbstspaß in Franken« für ältere Geschwister von chronisch kranken Kindern zwischen 14 und 17 Jahren im Programm. Die Freizeiten werden finanziert mit »Cents für kranke Pänz«: AOK-Mitarbeiter verzichten bei ihrem Gehalt auf die Cents hinter dem Komma. Außerdem spenden Firmen und Privatpersonen zweckgebunden für diese Aktionen. So helfen sie den Jugendlichen auf ihrem Weg in die neue Selbstständigkeit. Jan-Hendrik schmiedet bereits weitere Reisepläne. Ohne Eltern. »Nächstes Jahr möchte ich mit einem Freund nach Spanien fliegen«, sagt er. Jens hat schon gebucht.

Familien mit schwer oder chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sind besonderen Belastungen ausgesetzt. LICHTBLICK arbeitet mit mehreren Institutionen gemeinsam daran, die Situation für junge Patienten und ihre Angehörigen zu verbessern. Die Diagnose einer chronischen Erkrankung bringt Ängste, Sorgen und viele Probleme mit sich. Betroffene Familien sehen sich ungewohnten seelischen und körperlichen Belastungen ausgesetzt. Nicht nur für das erkrankte Kind ändert sich die Lebenssituation, auch für die übrige Familie bedeutet die Erkrankung einen neuen Tagesablauf, Einschränkungen und Unsicherheiten. Das Bedürfnis nach Informationen, Organisationshilfen und Gesprächen ist bei den meisten Familien groß.

LICHTBLICK schafft Durchblick. LICHTBLICK-Mitarbeiter motivieren zur Therapie, begleiten die Patienten bei Bedarf während, zwischen und nach der Behandlung. Falls nötig, machen die Mitarbeiter auch Hausbesuche. Gerade der Übergang vom stationären Aufenthalt ins frühere Umfeld

wird oft als große Hürde empfunden. Auch hier setzt LICHTBLICK an, bietet Integrationshilfen für Kindergarten, Schule und Ausbildung. Die Palette der Angebote reicht von der sozialrechtlichen Beratung und Vermittlung von Förder- und Reha-Maßnahmen über Erziehungs-, Familien- und Paarberatung bis hin zu Angeboten für Geschwisterkinder. Besonderes Augenmerk liegt auf erlebnispädagogischen Freizeiten, wie beispielsweise dem »Sommerspaß auf Sylt«. Während der Behandlung geben die Patienten ein Stück ihrer Selbstständigkeit auf. Es entsteht eine große Nähe zu Eltern und Betreuern. Nach der Therapie ist es wichtig, ihnen wieder Selbstbewusstsein zu geben. LICHTBLICK begleitet den für beide Seiten schwierigen Ablösungsprozess.

Netzwerk für kranke Kinder. Die LICHTBLICK-Mitarbeiter der AOK Rheinland sind im Zentrum für Kinderheilkunde in Bonn, dem Universitätsklinikum Essen sowie der Duisburger Wedau-Klinik persönlich ansprechbar und arbeiten mit den psychosozialen Diensten der Krankenhäuser zusammen. Sozialarbeiter und Pädagogen des Projekts bieten dem Klinikpersonal zusätzliche Unterstützung im stationären Klinikalltag und der Nachsorge an. Darüber hinaus ging die AOK Rheinland vor knapp zehn Jahren Kooperationen mit Elternförderkreisen der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) ein. So ist ein Netzwerk entstanden, das sich gemeinsam für die Interessen und Bedürfnisse der jungen Erkrankten einsetzt: in der Klinik, zuhause, in Elterninitiativen und bei Ferienfreizeiten wie auf Sylt. ■

Marion Fischer ist freie Journalistin und schreibt u. a. für die AOK-Publikationen JaVita und vigo Rheinland. Kontakt zu LICHTBLICK über Gabriele Schippers, Tel. 0211 87911290, gabriele.schippers@rla.aok.de



Mit den Augen hören

Ich zeige Dir, was Du nicht hörst: Gehörlose Kinder besuchen mit Hilfe von Gebärdensprach-Dolmetscherinnen eine Regelschule. Möglich macht's ein Projekt der Selbsthilfe. Von Lothar M. Wachter

Rund 30.000 Kinder werden jährlich in Deutschland mit einer Hörbehinderung geboren oder in den ersten Lebensjahren davon betroffen. Unter ihnen sind 2.600 hochgradig schwerhörig oder gehörlos. Der Bundeselternverband gehörloser Kinder vertritt als Selbsthilfeorganisation die Interessen dieser Kinder und ihrer Eltern. Nach wie vor müssen Eltern gegen die Diskriminierung

Gebärdensprache anerkennen. Hörgeschädigte können sich untereinander in rasanter Geschwindigkeit verständigen. Sie benutzen dazu die Gebärdensprache. Diese lautlose Form der Kommunikation wurde jedoch lange Zeit missachtet. Vor 125 Jahren beschlossen in Mailand Lehrkräfte von Hörgeschädigten aus ganz Europa mehrheitlich, die Gebärdensprache aus dem Unterricht der Gehörlosenschulen zu verbannen. Sie wurde als »Affensprache« diffamiert. Damit begann ein trauriges Kapitel in der Geschichte der Gehörlosen: Mit der Unterdrückung ihrer Sprache wurde ihr Selbstbewusstsein untergraben. Nur langsam kam es zu einer Gegenbewegung und erst 2002 wurde in Deutschland die Gebärdensprache gesetzlich anerkannt.

Den Unterricht laufend übersetzen. Selbst in den Gehörlosenschulen ist dieses Umdenken noch nicht angekommen. Die Gebärdensprache wird im Unterricht zu wenig eingesetzt, Vorrang hat immer noch der Erwerb der Lautsprache. Nur wenige Eltern kämpfen von Anfang an für die zweisprachige Erziehung ihrer gehörlosen Kinder mit Lautsprache und Gebärdensprache. Sie wollen vor allem die Kommunikation und den Wissenserwerb ihrer Kinder fördern und nicht in erster Linie deren Lautsprache. Die Erstsprache gehörloser Kinder ist die Gebärdensprache. Auf dieser Basis lernen sie die Schriftsprache. Später vermitteln ihnen Gehörlosenlehrer soweit wie möglich zusätzlich die Lautsprache. Die gehörlosen Kinder eignen sich die Lautsprache wie andere eine Fremdsprache an.

Mit Hilfe von Gebärdensprach-Dolmetschern können gehörlose Kinder so-

gar gemeinsam mit nicht hörgeschädigten Kindern unterrichtet werden. Der Bundeselternverband gehörloser Kinder betreute ein Projekt, in dem gehörlose Kinder zur Regelschule gingen. Peter, Björn und Luis besuchten die Friedrich-List-Schule, eine Grundschule in Frankfurt am Main. Dolmetscherinnen für Gebärdensprache begleiteten die Kinder und übersetzten alles, was im Unterricht vor sich ging. Die gehörlosen Kinder hielten im Wissenserwerb mit den hörenden Kindern sehr gut mit. Heute besuchen Peter, Björn und Luis weiterführende Schulen für Hörgeschädigte.

Für die Finanzierung des Projektes, das über sechs Jahre lief, konnte der Bundeselternverband das Sozialamt der Stadt Frankfurt gewinnen. Das Geld kam aus einem Spendentopf. Außerdem warb der Verband Spenden von Stiftungen und Firmen ein und brachte eigene Mittel auf. Das Projekt endete im Jahr 2004.

Ein solches Projekt bietet gehörlosen Kindern gute Entwicklungsbedingungen und sorgt für ihre Integration. Trotzdem werden auch in Zukunft die meisten gehörlosen Kinder keine Regelschulen besuchen können. Deshalb sollten Schulen für Gehörlose für optimale

»Die Gebärdensprache wurde lange als Affensprache diffamiert«

Lernbedingungen sorgen und von Anfang an Unterricht in Laut- und Gebärdensprache anbieten. Diese Forderung hat der Bundeselternverband in einer Grundsatzerklärung präzisiert. Aber nur ganz wenige Schulen sind diesem Vorschlag bisher gefolgt. Hier bleibt für die Selbsthilfe noch viel zu tun. ■

Lothar M. Wachter ist Präsident des Bundeselternverbandes gehörloser Kinder e. V.

BUNDESELTERNVERBAND GEHÖRLOSER KINDER E. V.

Der 1963 gegründete Bundeselternverband versteht sich als Dach für alle Eltern gehörloser, hochgradig schwerhöriger, resthöriger oder an Taubheit grenzend schwerhöriger Kinder.

» **Kontakt:** Lothar M. Wachter,
Hans-Thoma-Str. 17, 61440 Oberursel,
Tel. 06171 3374, Fax 06171 580729,
E-Mail: lothar.m.wachter@t-online.de,
www.gehoerlosekinder.de

ihrer hörbehinderten Kinder kämpfen. Aufgrund der technischen Möglichkeiten ist ein teilweiser Ausgleich der Hörbehinderung zwar heute besser möglich als früher. Es stehen digitale Hörgeräte zur Verfügung und Kinder können Cochlear-Implantate (dabei handelt es sich um Prothesen für das Innenohr) bekommen. Aber auch mit hochwertigen Hörgeräten oder dem Cochlear-Implantat können viele gehörlose Kinder die Lautsprache nicht in ausreichendem Maße erlernen. Für diese Kinder bleibt es sehr schwierig, mit ihren hörenden Mitmenschen und der übrigen Umwelt zu kommunizieren. Sie laufen Gefahr, in die soziale Isolation zu geraten.

Wenn Mama durcheinander ist

Unter einer psychischen Erkrankung der Eltern leiden auch die Kinder. Um den betroffenen Familien zu helfen, müssen die Angebote zur Unterstützung ausgebaut und vernetzt werden. Von Beate Lisofsky

Als der Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker vor 20 Jahren gegründet wurde, ging es zunächst um die Erwachsenen. Die Eltern, die Partner von an schweren seelischen Störungen Erkrankten fanden in der Selbsthilfe Entlastung und Unterstützung in einer oftmals als ausweglos erlebten Situation. Dass auch die Kinder in den Familien psychisch Kranker unter der Situation leiden, wurde lange Zeit weder unter Fachleuten noch in der Öffentlichkeit thematisiert. Wie Kinder und Jugendliche die Erkrankung ihrer Eltern erleben, wird im folgenden Ausschnitt eines Briefes deutlich: »Da ich erst 19 bin und mit meiner Mutter allein lebe, habe ich wenig erfahrene Gesprächspartner. [...] Meine Mutter nimmt keine Tabletten und merkt es auch nicht, wenn sie anfängt, zu »spinnen«. Sie kommt mir dann wie ein völlig fremder Mensch vor, den ich nicht lange ertragen kann. Manchmal wünsche ich mir eine Mutter, die so normal ist wie andere. Aber ich muss mich zu ihrer Krankheit bekennen und will alles Menschenmögliche tun, um einen weiteren Psychiatrieaufenthalt zu verhindern. Bitte lassen Sie mich nicht im Stich!«

Die Krankheit ist ein Geheimnis. Die Angehörigen in die Behandlung psychisch Kranker einzubeziehen, ist heute fester Bestandteil einer modernen Therapie. Psychische Krankheit schafft häufig Verhältnisse, die zu Extrembelastungen der Familie führen. Diese Erkenntnis hat in der Psychiatrie zu einem anderen Umgang mit den Angehörigen geführt. Damit verbunden ist auch der Anspruch auf individuelle Hilfeleistung. Davon profitieren bisher die Kinder psy-



chisch Kranker nicht. Dabei haben sie ein erhöhtes Risiko, selbst psychische Probleme zu bekommen. Sowohl bei schizophrenen wie auch affektiven Psychosen konnte eine genetische Komponente nachgewiesen werden. Dazu kommen häufig psychosoziale Belastungen, denn die Kinder wachsen oft unter schwierigen Lebensbedingungen auf.

Die meisten Familien denken: Wir müssen es alleine schaffen, sonst wird man uns auseinanderreißen. Die Zeit, in der man psychisch kranken Menschen das Recht absprach, Kinder zu bekommen und groß zu ziehen, liegt noch nicht lange zurück. Daher gehen Eltern unter Umständen nicht rechtzeitig zum Arzt oder ins Krankenhaus und holen sich nicht rechtzeitig Unterstützung bei Problemen im Alltag. Auch die Kinder vertrauen sich niemandem an, aus Angst, die Familie und ihr Geheimnis zu verraten. So entsteht ein Gefühl großer Einsamkeit.

Die Erkrankung kann außerdem zu Arbeitslosigkeit, finanziellen Problemen, schlechteren Wohnverhältnissen und Isolation führen und belastet die Beziehungen innerhalb der Familien. Der Anteil der Ein-Eltern-Familien ist hoch. Forschungsergebnisse haben deutlich gemacht, dass dieses Problembündel die psychische Entwicklung der Kinder in

der Regel mehr beeinträchtigt als die seelische Erkrankung selbst.

Angebote sinnvoll vernetzen. Um Kindern mit psychisch erkrankten Eltern zu helfen, sollten genügend Mutter-Kind-Einheiten in den psychiatrischen Kliniken eingerichtet werden. Auch nachstationäre Betreuungsbereiche für psychisch kranke Mütter/Eltern mit ihren Kindern werden bisher nur sehr selten angeboten. Der Bedarf an Informationen, Beratung, Weiterbildung sowie speziellen Hilfsangeboten und Vernetzung ist hoch. Aber es geht nicht in erster Linie um die Schaffung neuer Institutionen. Vielmehr müssen vorhandene Angebote aus den Bereichen der Erwachsenen-, Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie der Jugendhilfe sinnvoll vernetzt werden. Darüber hinaus muss die Öffentlichkeit angemessen informiert werden, um die betroffenen Familien von der Last des schamhaften Verschweigens zu befreien. Der Abbau der Tabuisierung psychischer Krankheit ist vielleicht der schwierigste, aber auch der wichtigste Schritt, um die Situation der Kinder psychisch kranker Eltern zu verbessern. ■

Beate Lisofsky ist Pressesprecherin der Familien-Selbsthilfe Psychiatrie.

BUNDESVERBAND DER ANGEHÖRIGEN PSYCHISCH KRANKER (BAPK E. V.)

Der BAPK ist die Interessenvertretung der Familien, die psychisch kranke Angehörige haben. Er wurde 1985 gegründet. Heute ist die Selbsthilfeorganisation in allen Bundesländern vertreten. Unter dem Dach des BAPK arbeiten über 500 regionale Gruppen.

» **Kontakt:** Familien-Selbsthilfe Psychiatrie, Am Michaelshof 4b, 53177 Bonn, Tel. 0228 632646, bapk@psychiatrie.de, www.bapk.de

Bei Anruf Rat

Wenn der Arzt bei ihrem Kind Epilepsie diagnostiziert, haben Eltern viele Fragen. Ehrenamtliche Helfer der Deutschen Epilepsievereinigung beraten die Familien am Telefon. Von Klaus Göcke

Unter den rund 800.000 Menschen in Deutschland, die eine Epilepsie haben, sind circa 260.000 Kinder unter 16 Jahren. Trotz der Häufigkeit der Epilepsien wird über die Krankheit nur selten gesprochen. Epilepsien sind immer noch hoch stigmatisiert. Als Epilepsien bezeichnet man Funktionsstörungen des Gehirns, die sich anfallsweise äußern. Bei einem großen Krampfanfall stürzen die Patienten, der Körper zuckt und Speichel fließt aus dem Mund. Diese für Außenstehende schockierenden Anfälle sind jedoch eher selten. Häufiger haben Patienten mit Epilepsien kurze Bewusstseinstrübungen oder kurze Bewusstlosigkeiten (Absencen) und so genannte psychomotorische Anfälle.

Nicht nur die tägliche Auseinandersetzung mit der Krankheit macht den

Hotline zur anonymen Beratung.

Ein wichtiges Anliegen der Deutschen Epilepsievereinigung ist es, für neu an Epilepsie erkrankte Menschen und ihre Familien ein niederschwelliges und anonymes Informationsangebot bereitzuhalten. Zu diesem Zweck richtete die Epilepsievereinigung 1998 ein Patiententelefon ein (Tel. 0180 1424242, bundesweit zum Ortstarif). Um das Angebot bekannt zu machen, verteilte die Epilepsievereinigung Flyer an Ärzte, Selbsthilfegruppen und Epilepsie-Zentren.

Während der Anrufzeit (anfangs Montag bis Freitag von zehn bis 16 Uhr) haben jeweils zwei ehrenamtliche Mitarbeiter der Epilepsievereinigung Bereitschaft. Sie übernehmen die ankommenden Gespräche an ihren Arbeitsplatz. Die Berater geben praktische Hinweise aus dem Erfahrungsschatz der Selbsthilfe, unter anderem zu Themen wie Leben mit Epilepsie, Therapie, Schule, Beruf, Recht, Rehabilitation und Selbsthilfegruppen. Auf Wunsch erhalten die Anrufer per Post Informationen. Bei Bedarf gab es anfangs eine Expertenrunde, in der das Gespräch zu einem Arzt, Rechtsanwalt und Sozialarbeiter weitergeleitet werden konnte.

Fragen zu Medikamenten. Die ehrenamtlichen Hotline-Berater haben langjährige Selbsthilfeefahrung, nehmen an mindestens einer Schulung (Modulares Schulungsprogramm Epilepsie) und an Weiterbildungen in Gesprächsführung und Führung von Selbsthilfegruppen teil. Ein Sponsor übernahm die Kosten für den Umbau der Telefonanlage und zahlte für drei Jahre eine Aufwandsentschädigung für die ehrenamtlichen Mitarbeiter und die Experten.



Inzwischen ist die Hotline nur noch von Montag und Mittwoch besetzt. Es gibt keine zeitlich festgelegte Expertenrunde mehr, denn die Terminplanung erwies sich als zu aufwändig. Dennoch besteht weiterhin ein kurzer Draht zu den Experten. Zwischen Januar 1999 und Dezember 2000 riefen 1.912 Ratsuchende an, überwiegend Frauen. Darunter waren 35 Prozent Eltern von an Epilepsien erkrankten Kindern. Rund die Hälfte der Betroffenen war unter 20 Jahre alt. Ein Beratungsgespräch dauerte durchschnittlich neun Minuten. Das meist genannte Anliegen waren Informationen über Medikamente. Für Eltern mit Kindern unter zehn Jahren waren außerdem Aspekte der Behandlung, der Diagnose und der Neuerkrankung wichtig. Für Eltern mit über zehnjährigen Kindern gewinnen Aspekte der Berufsfindung an Bedeutung.

Um den besonderen Bedürfnissen der Familien mit epilepsiekranken Kindern gerecht zu werden, bietet die Deutsche Epilepsievereinigung zudem eine Familienberatung an. ■

Klaus Göcke ist 1. Vorsitzender der Deutschen Epilepsievereinigung.

DEUTSCHE EPILEPSIEVEREINIGUNG E. V.

1988 gründeten Vertreter von zahlreichen Epilepsie-Selbsthilfegruppen die Deutsche Epilepsievereinigung. Sie vertritt seitdem auf nationaler und internationaler Ebene die Interessen von Menschen mit Epilepsie.

» **Kontakt:** Bundesgeschäftsstelle, Zillestrasse 102, 10585 Berlin, Tel. 030 3424414, Fax 030 3424466, www.epilepsie.sh

Betroffenen zu schaffen, sondern vor allem auch die gesellschaftliche Ausgrenzung, hinter der in erster Linie Nichtwissen steckt. Die Deutsche Epilepsievereinigung will für Aufklärung sorgen und damit einen offenen und vorbehaltlosen Umgang der Gesellschaft mit den von Epilepsien betroffenen Menschen möglich machen.

Krank vor Angst um die Eltern

Wenn ein Elternteil Krebs hat, machen sich die Kinder große Sorgen. Oft können sie mit niemandem darüber reden. Der Verein Flüsterpost erleichtert Gespräche über die Krankheit. Von Gerhard Trabert

Die Situation von Kindern, deren Mutter oder Vater an Krebs erkrankt ist, wird häufig unterschätzt und unzureichend berücksichtigt. Die Krebserkrankung beeinflusst nicht nur den Erkrankten selbst, sondern verursacht einen tiefen Einschnitt in das gesamte Familienleben. Vor allem die Kinder haben feine Antennen dafür und nehmen die belastende Situation intensiv wahr. Sie spüren, dass etwas nicht in Ordnung ist, stellen aber oft keine Fragen, weil sie sich nicht trauen, mit den Eltern über ihre Befürchtungen zu reden.

Kinder reagieren mit Depression.

Die wenigen Studien zu diesem Thema ergaben, dass die betroffenen Kinder meist sehr spät, unzureichend oder falsch über die Krankheit des Vaters oder der Mutter informiert werden. Die Kinder reagieren während der Diagnosestellung sowie im weiteren Krankheitsverlauf häufig mit Verhaltensauffälligkeiten. Sie sind ängstlich, traurig-melancholisch bis depressiv und zeigen regressive Symptome. Sie fallen in frühkindliche Verhaltensmuster zurück, lutschen am Daumen, machen ins Bett und entwickeln verstärkt Trennungsängste. Manche Kinder leiden in dieser Situation auch unter Konzentrations- und Lernstörungen. Die physische, psychische und soziale Entwicklung der Kinder kann erschwert und nachhaltig gestört werden. Häufig wird hierdurch das Selbstwertgefühl sowie die soziale Kompetenz beeinträchtigt.

Familiäre Beziehungen leiden. Eltern fällt es schwer, mit ihren Kindern über die Krankheit und die veränderte Lebenssituation zu sprechen. Sie glauben,

sie könnten ihre Kinder schützen, indem sie ihnen belastende Nachrichten ersparen. Die erkrankten Eltern, aber auch Ärzte und Pflegekräfte, fühlen sich im Hinblick auf eine kindgerechte differenzierte krankheitsvermittelnde Kommunikation oft hilflos und überfordert.

Wissenschaftliche Studien zur Mutter-Kind-Beziehung bei an Brustkrebs erkrankten Frauen ergaben, dass sich die Beziehung in 25 Prozent der Fälle verschlechtert. Die Töchter erkrankter Mütter sind hierbei besonders belastet. Sie übernehmen vermehrt familiäre Pflichten, wenn ihre Mutter aufgrund der Krankheit weniger belastbar ist. Eine Befragung betroffener Eltern zeigte, dass sie häufig die Belastung ihrer Kinder unterschätzen. In der Klinik stehen für den Patienten meist medizinische Aspekte im Vordergrund. Die Sorgen um die eigene Zukunft und die der Familie werden häufig zu wenig beachtet.

Flüsterpost informiert kindgerecht.

Das Ausmaß der Angstgefühle und die körperlichen und seelischen Folgen für die Kinder hängen von der Form sowie Intensität der Kommunikation zwischen Eltern und Kindern sowie anderen Beteiligten ab. Das Gespräch in der Familie ist auch für den betroffenen Patienten und dessen Krankheitsbewältigung sehr wichtig.

Ziel des 2002 gegründeten Vereins Flüsterpost ist es, Groß und Klein bei einer schweren Erkrankung in der Familie zu einem möglichst frühen Zeitpunkt zu unterstützen. Da eine kindgerechte Information und Kommunikation entscheidend für die Verarbeitung von einschneidenden Lebensereignissen sind, stellt der Verein entsprechendes Informationsmaterial zur Verfügung:

- **Info-Flyer** »Mir sagt ja keiner was« für Erwachsene
- **Info-Flyer** »Mir sagt ja keiner was« für Kinder. Die Kinder können daraus einen Würfel basteln, dem sie die eigenen Gedanken und Ängste anvertrauen, um sie später wieder »herauszuholen« und im Gespräch mit den Eltern, Freunden zu benennen und zu reflektieren. Mit hilfreichen Informationen sowie Holz-Begleitwürfel zum Spielen
- **www.kinder-krebskranker-eltern.de** mit Chat-Room, Forum und speziellen Kinderseiten
- **Bilder- und Lesebuch** für Kinder »Als der Mond vor die Sonne trat«
- **Informationsbroschüre** für Kinder ab acht Jahren »Mir sagt ja doch (K)einer was!«

Der Verein Flüsterpost hofft, mit diesem Angebot Wege aufzuzeigen, die helfen, Angst und Sprachlosigkeit zu überwinden. Flüsterpost möchte Kinder

FLÜSTERPOST E. V.

Flüsterpost ist ein Verein zur Unterstützung von Kindern, deren Eltern an Krebs erkrankt sind. Der Verein ist mit dem Helmut-Wölte-Preis für Psycho-Onkologie ausgezeichnet worden.

» **Kontakt:** Barbarossastr. 4, 55118 Mainz, Tel. 06131 6279071, Fax 06131 6279182, E-Mail: fluesterpost-mainz@freenet.de, **www.kinder-krebskranker-eltern.de**
Kontakt zu Prof. Trabert: gerhard.trabert@fh-nuernberg.de

und Eltern ermutigen, aufeinander zuzugehen und das Miteinander selbst aktiv zu gestalten, damit auch das Vertrauen in sich selbst, untereinander und in die Zukunft gestärkt wird. ■

Prof. Dr. Gerhard Trabert lehrt im Fachbereich Sozialwesen der Georg-Simon-Ohm-Fachhochschule Nürnberg Medizin und Sozialmedizin.

»Laien helfen, Angebote der Profis zu erschließen«



Ein chronisch krankes Kind ist in unserer Hochleistungsgesellschaft eine schwere Bürde für Eltern. Kinder mit Behinderungen, Herzerkrankungen, Krebs, Stoffwechselstörungen, Atemwegserkrankungen oder Diabetes bringen das Familiengefüge durcheinander, sorgen für Alarmzustand bei medizinischen Krisen, rauben den Eltern die Ressourcen für einen geordneten Alltag. Das größte Problem ist die Erschließung und Aktivierung der professionellen Hilfe. Sie fordert von den Eltern oft wahre Sozialakrobatik. Selbsthilfegruppen sind deshalb ein Segen für viele gestresste Mütter und Väter. Hier finden Eltern Leidensgenossen und erhalten Tipps von Erfahrenen.

Wir haben gute Selbsthilfestrukturen in Deutschland, auch die Finanzierung ist passabel geregelt. Aber: An der Qualität und Intensität der Kooperation der Selbsthilfe mit professionellen Angeboten hapert es noch. Die ehrgeizige Schar von meist nur oberflächlich, wenn überhaupt aufeinander abgestimmt handelnden Spezialisten für Diagnose und Therapie geraten häufig in Konkurrenz und Widerspruch zueinander. Hier liegen die wichtigsten Herausforderungen der nächsten Jahre, die mit darüber entscheiden, ob wir als eine der reichsten Gesellschaften der Welt würdevoll mit den chronisch kranken Kindern und ihren Familien umgehen lernen.

Prof. Dr. Klaus Hurrelmann ist Professor für Sozial- und Gesundheitswissenschaften an der Universität Bielefeld.

Die Erfahrungen und Potenziale der Selbsthilfe gilt es im Sinne der Familienfreundlichkeit Deutschlands sichtbar zu machen und zu fördern. Wir brauchen einen Paradigmenwechsel hin zu einer familiengerechten Sozialpolitik, die durch Teilhabe, öffentliche Verantwortungsteilung und Vernetzung gelingt. Die Selbsthilfe wirkt familienbezogen und ergänzt unbürokratisch das professionelle Angebot sowohl im Sozialbereich als auch im Gesundheitswesen. Sie steigert nicht nur die Attraktivität des kommunalen Dienstleistungssektors und der lokalen Engagementsstruktur, sondern begründet auch eine Nachbarschaftskultur, die von freiwilliger Selbstverpflichtung und gegenseitiger Verantwortung zwischen den Generationen geprägt ist. Selbsthilfe regt bürgerschaftliches Engagement an und ermächtigt Familien. Die Balance zwischen Beruf und Familie muss daher erweitert werden um ein Gleichgewicht zwischen Beruf, Familie und bürgerschaftlichem Engagement. Das Bundesministerium für



Familie, Senioren, Frauen und Jugend fördert auf dem Gebiet der Selbsthilfe den Aufbau vernetzter Infrastruktur, die Kooperation von lokalen Bündnissen

»Die Selbsthilfe regt bürgerschaftliches Engagement an«

für Familie mit Selbsthilfekontaktstellen und den Organisationen der familienbezogenen Selbsthilfe und das Evaluationsforschungsprojekt »Den Familienbezug verdeutlichen und die Familienorientierung der Selbsthilfeunterstützung stärken«.

Dr. Martin Schenkel leitet das Referat »Bürgerschaftliches Engagement, Freiwilligenprogramme, Freiwilligengesetz« im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.



»Die Selbsthilfe in das Gesundheitswesen integrieren«

Krkrankheit oder Behinderung eines Kindes bringen für die Familie immer eine Belastungssituation mit sich. Damit das Kind die notwendige Unterstützung erhält, brauchen betroffene Familien Beratung und Hilfe. Als besonders wertvoll empfinden sie dabei häufig den Beistand von Menschen, die Ähnliches durchlebt haben und die ihre Erfahrungen bei der Bewältigung der Schwierigkeiten weitergeben können. Die Selbsthilfe von Eltern und Angehörigen hilft bei einer gezielteren Inanspruchnahme medizinischer und sozialer Leistungen und ergänzt die Angebote der professionellen Versorgung.

Die Bundesregierung hat die Förderung des Selbsthilfeengagements in den letzten Jahren verbessert und auch durch die Einführung der Patientenbeteiligung in den Steuerungsgremien der gesetzlichen Krankenversicherung dafür gesorgt, die Selbsthilfe stärker in das Gesundheitswesen zu integrieren. Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung arbeitet eng mit Verbänden der Selbsthilfe zusammen und unterstützt deren Arbeit auf Bundesebene. Diese erfolgreiche Kooperation mit denjenigen, die Kompetenz aus Erfahrung besitzen, wird zukünftig fortgesetzt und ausgebaut.

Cornelia Assion, Referat für Grundsatzfragen der Prävention, Eigenverantwortung und Selbsthilfe im Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung.