




Immer krank – was das heißt!

Chronische Erkrankungen bei Kindern sind drastisch im Zunehmen. Umso bedauerlicher, dass die Gesellschaft nicht entsprechend darauf reagiert und Familien vor schier unüberwindbaren Einschränkungen und Herausforderungen stehen, meint Mag. Caroline Culen, Geschäftsführerin Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit.

 Kinder sind die gesündeste Bevölkerungsgruppe in Österreich. Das ist die gute Nachricht. Der allgemeine Gesundheitszustand wird bei 97 Prozent der Mädchen und 96 Prozent der Buben bis 18 Jahren von ihren Eltern als „sehr gut“ oder „gut“ beurteilt. Das ist das Ergebnis der Österreichischen Gesundheitsbefragung ATHIS aus dem Jahr 2014. Allerdings belegen Zahlen aus der selben Befragung, dass ungefähr 11 Prozent der Kinder und Jugendlichen einen spezi-

ellen Bedarf an Gesundheitsversorgung haben. Wie passt das zusammen?

400.000 Menschen mit „Seltener Erkrankung“

In Österreich sind etwa 197.000 Kinder im Schulalter von einer chronischen Erkrankung betroffen. Dazu gehören allgemein bekannte Krankheiten wie Asthma, Diabetes oder Epilepsie ebenso wie beispielsweise das weniger bekannte juvenile (kindliche) Rheuma, die Zystische Fibrose sowie schwere Aller-

gien. Diese Erkrankungen können angeboren sein oder im Laufe der Zeit auftreten.

Darunter fallen auch sogenannte „Seltene Erkrankungen“. Als selten wird nach EU-Definition eine Krankheit dann bezeichnet, wenn sie bei bis zu fünf von 10.000 Einwohnern auftritt. Rund 30.000 Krankheiten kennt die Medizin bislang, 6.000 bis 8.000 davon fallen per Definition unter den Begriff „Seltene Erkrankungen“. In Österreich sind ca. 400.000 Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen. Mindestens die Hälfte davon sind Kinder.

Immer mehr chronisch kranke Kinder

Eine deutliche Zunahme chronisch kranker Kinder kann in den letzten Jahrzehnten beobachtet werden. Glücklicherweise kann die Medizin in dieser Hinsicht viele Erfolge verbuchen. Kinder und Jugendliche sind medizinisch meist so gut versorgt, dass sie Kindergarten und Schule besuchen können und einen großteils „normalen“ Alltag erleben: Es gibt Hausaufgaben zu erledigen, sie gehen auf Geburtstagsfeiern, sie spielen Fußball, Klarinette und Videogames. Nicht immer weiß die Umgebung von der Diagnose. Oftmals ist ihre chronische Erkrankung nicht sichtbar.

Jedes Kind, jeder Jugendliche will wahrgenommen und als Mitglied der Gemeinschaft geschätzt und anerkannt werden. Alle Eltern wünschen sich, dass ihre Kinder eine möglichst unbelastete Kindheit und Jugend erleben.

Leben mit Einschränkungen und Herausforderungen

Bei chronischen Erkrankungen gibt es aber auch Einschränkungen und



Mag. Caroline Culen,
klinische Psychologin,
Geschäftsführerin
Österreichische Liga
für Kinder- und
Jugendgesundheit

Herausforderungen. Die Diagnose einer chronischen

Erkrankung bedeutet neben den körperlichen Gesundheitsbeeinträchtigungen auch soziale und emotionale Herausforderungen – für die Kinder selbst sowie für die ganze Familie: spezielle Ernährung, regelmäßige Medikamenteneinnahme, tägliche Physiotherapie und häufige Spitalsbesuche müssen in den Familienalltag eingebaut werden.

Manche der Diagnosen wie Diabetes oder seltene Muskelerkrankungen erfordern den gekonnten Umgang mit technischen Hilfsmitteln wie Insulinpumpen, Rollstühlen und Beatmungsgeräten. Leider erleben wir noch immer, dass Familien sich um soziale Akzeptanz und Teilhabe bemühen müssen. Die Familien befinden sich in einem Balanceakt zwischen Einschränkungen durch Therapien und andererseits dem Wunsch nach Lebensqualität, mit allem was dazu gehört.

Hilfestellung bei der Alltags-Bewältigung

Vor vielen Jahren antwortete ein junger Arzt im St. Anna Kinderspital auf meine Frage, wie er an einem Ort mit so vielen kranken Kindern arbeiten könne, ohne eine Sekunde zu überlegen: Hier hätte er das Gefühl, Sinnvolles zu tun und Kindern wirklich helfen zu können. Nicht im Traum hätte ich mir



Leben mit chronischer Erkrankung: Ein erfülltes Leben hängt weniger von der Diagnose ab als davon, wie wir als Gesellschaft damit umgehen.

damals vorstellen können, selbst einmal in einem Kinderspital zu arbeiten. Die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung an der Kinderklinik am Wiener AKH ist seit 2011 meine Aufgabe als Klinische Psychologin.

In dieser Funktion und auch als Geschäftsführerin der Kinderliga ist es mir wichtig, darauf zu achten und darauf aufmerksam zu machen, was Kinder und Familien neben der bestmöglichen medizinischen Versorgung brauchen, um ihren Alltag mit chronischer Erkrankung möglichst gut bewältigen zu können.

Akzeptanz, Anteilnahme, Rücksichtnahme

Viele Kinder benötigen keine andauernde Unterstützung. Einige Kinder brauchen nur einfache, manche etwas anspruchsvollere pflegerische Hilfeleistungen im Alltag.

Alle Kinder aber wünschen sich Akzeptanz, Anteilnahme und Rücksichtnahme bei gleichzeitigem „Für-Vollgenommen-werden“. Es braucht in unserer Gesellschaft das allgemeine Wissen, dass Kinder und Jugendliche von einer Vielzahl von Erkrankungen betroffen sein können und dennoch am Alltag selbstverständlich teilnehmen können.

Barrierefreie Zugänge in Kindergärten, Schulen, Kultur- und Sporteinrichtungen müssen durchgehend gewährleistet sein. Notwendig ist ein Mindestmaß an Erste-Hilfe-Kenntnissen bei allen Menschen, auch bei Kindern und im speziellen bei Pädagoginnen und Pädagogen. Kinder mit einer chronischen Erkrankung benötigen genügend Zeit, um Therapiehandlungen in den Alltag einbauen zu können z.B. um in der Schule Blutzuckermessungen durchzuführen. Sie brauchen manchmal Unterstützung bei Alltagshandlungen, die durch die Diagnose erschwert sein

können, z.B. bei Unternehmungen mit Gleichaltrigen.

Anlaufstelle Kinderliga

Die Kinderliga hat als Jahresthema 2019 „Sozialer Zusammenhalt“ gewählt. Darunter verstehe ich auch, dass eine Gesellschaft jene Rahmenbedingungen schafft, in der Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung bestmöglich leben und aufwachsen können. Sozialer Zusammenhalt macht es möglich, dass auch für Eltern und Geschwister der betroffenen Kinder Unterstützung und Begleitung selbstverständlich ist. Und sozialer Zusammenhalt bewirkt, dass wir füreinander da sind, voneinander lernen und gemeinsam unsere Lebensqualität erhöhen: ein erfülltes Leben hängt weniger von einer Diagnose ab als davon, wie wir alle gemeinsam mit ihr umgehen. ■

Weitere Infos

... zum Thema „chronisch kranke Kinder“ bei www.kinderjugendgesundheit.at oder unseren Mitgliedsorganisationen: www.kinderkrankenpflege.at www.caritas-wien.at www.caritas-vorarlberg.at www.contrast.or.at www.cuko.care www.spattstrasse.at eule.org www.ergotherapie.at gfgf.at www.schulaerzte.at www.institutkeil.at wien.moki.at noe.moki.at oegam.at www.muskelforschung.at/muskelforschung www.diaetologen.at www.vkkj.at www.hilfswerk.at/wien www.wienersozialdienste.at

Fotos: VGstockstudio by Shutterstock.com

www.wgkk.at

Kopfschmerz bei Kindern

Was hilft? Was schadet? Was kann ich tun?

Die kostenlose WGKK-Broschüre gibt wichtige Tipps – auch online erhältlich!

Vielen jungen Kopfschmerzgeplagten kann zum Glück gut mit Änderungen im Alltag geholfen werden, die in der neuen WGKK-Broschüre detailliert beschrieben werden.

Einige wichtige Tipps aus der Broschüre:

- Sorgen Sie für regelmäßige Bewegung – am besten an der frischen Luft.
- Planen Sie freie Zeit und tägliche Erholungspausen ein.
- Geben Sie Ihrem Kind ein bis zwei Liter Wasser oder kalorienarme Getränke pro Tag zu trinken und achten Sie auf regelmäßige Mahlzeiten.

Informationen über Bestellmöglichkeiten finden Sie unter www.wgkk.at/broschuerenservice

Wiener
Gebietskrankenkasse **WGKK**

