



Damit Kinder stark werden

Vor Ort ins Gespräch kommen



Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind

Hilfen für Kinder mit Asthma,
Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V.
– gemeinnütziger Verein

Augustastrasse 20 · 35745 Herborn
Tel. +49 (0)2772 9287-0 · Fax 9287-9
E-Mail: aak-team@aak.de · www.aak.de

Impressum

Herborn, Dezember 2013

Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen – (AAK) e.V.
gemeinnütziger Verein – AAK e.V., Augustastraße 20 · 35745 Herborn · Telefon: +49 (0)2772 92870 · Fax: +49 (0)2772 9287-9,
E-Mail: aak-team@aak.de · Internet: www.aak.de

Vorstand/Gemeinnützigkeit gemäß Steuernummer 09 250 57341
Freistellungsbescheid des Finanzamtes Dillenburg vom 30.10.2013
Vereinsregister: Nr. 3335 beim Amtsgericht Wetzlar

Bankverbindung: Volksbank Herborn-Eschenburg, Konto-Nummer 3369412, BLZ 516 915 00,
IBAN: DE94 5169 1500 0003 3694 12, BIC: GENODE51HER

Die AAK ist Mitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft Hessen Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker Menschen e.V. (LAGH), der National Coalition für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland (NC), Berlin

AAK-Beirat: Prof. Dr. med. Carl Peter Bauer, Chefarzt Fachklinik Gaißach, 83674 Gaißach; Dr. med. Hartwig Höhre, niedergelassener Kinderarzt, 95326 Kulmbach; Dr. Georg Maraun, Jurist, 34466 Wolfhagen

Die Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V. betrachtet es als ihre Pflicht, betroffene Eltern über Erfolg versprechende Therapieansätze zu informieren. Für den Inhalt der Beiträge übernehmen die Autoren die Verantwortung.

Redaktion: Ines Nowack, punkt.sache, Kassel

Satz: flick-werk – Werbe-Grafik Heinz Flick, Gladenbach

Fotos: Silas Koch, Herborn (Seiten 1, 4, 5, 12, 14, 19, 35, 51, 68); AAK (Seite 53)

Zeichnungen: Julia (Seiten 46, 60, 63); Simone (Seite 11); Eva (Seite 15)

Druck: Druckerei Weidenbach, Dillenburg – nach Öko-Qualitätsstandard

Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung der AAK.

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Vorwort	4
(Un-)Sinnige Einschränkungen für Allergiker – Allergieforum Göttingen	6
Der schwere Weg zur längerfristigen Linderung und Regeneration – eine Mutter blickt zurück	12
Vor Allergien schützen – Allergieforum Herborn	16
Bauen, Wohnen und Wohlfühlen – Bericht über einen AAK-Chat	20
Kindergesundheit und Umwelt	22
Quadratur des Kreises – Behandlungs- und Familienalltag – Allergieforum Wesel	24
Auf der Warteliste der Psychologen – eine Mutter berichtet	34
Gesundheit ist unteilbar – Allergieforum Gießen	36
Elternerfahrungen und Kindertagesstätte	46
Hebammen – erste Ansprechpartnerinnen für Prävention – ein Interview	48
Protokoll eines Anfangs – Allergieforum Remscheid	52
AAK-Selbsthilfe – So funktioniert sie!	58
Beitrittserklärungen/Notizen	63



Der gelbe Faden für den Alltag



Liebe Leserinnen und Leser,

viele Familien mit allergie-, asthma- und neurodermitiskranken Kindern und Jugendlichen müssen sich in unglaublichen Abläufen einer komplexen chronischen Erkrankung zurechtfinden. Ein Dickicht von Faktoren beeinflusst das Geschehen, zudem wechseln oftmals Phasen akuter Aktivität mit ruhigen Fahrwassern ab.

Worauf sich verlassen, wenn man sich nicht auf Erlerntes, Vertrautes oder Gesichertes verlassen kann? Wie dennoch eigenen Kindern eine unbeschwerte Kindheit ermöglichen? Was hilft in der eigenen Verantwortung, was bei den eigenen Ängsten und Sorgen um die Zukunft?

Diese Broschüre möchte zur Gemeinsamkeit ermutigen und vielen Eltern zeigen, dass sie mit ihrer Erfahrung nicht alleine sind, aber auch nicht mit ihren Wünschen nach Klärung, Verständnis und Zukunftsperspektiven. In Gesprächen mit anderen Eltern und beruflichen Allergieexperten ist es möglich, Selbstvertrauen zu tanken. Man wird erfahren, dass es manches geben wird, das (momentan) unklärbar ist, dass das Einfache nicht immer so einfach ist, dass gemeinsame Bemühungen aber zu mehr Zufriedenheit und Freude führen können. In diesem Sinne lassen wir nicht locker, um locker zu lassen.

Ihr AAK-Vorstand und AAK-Elternteam



Liebe Leserinnen und Leser,

trotz aller medizinischer Fortschritte stellt die Versorgung chronisch kranker Kinder oft nach wie vor ein Problem dar. Neben den Facharztpraxen und Spezialambulanzen bietet die Kinderrehabilitation eine wichtige Behandlungsoption. Sie ist immer dann indiziert, wenn das individuelle Therapieziel ambulant nicht erreicht werden kann. Kostenträger einer solchen Rehabilitationsbehandlung ist hauptsächlich die Rentenversicherung. Daneben können die Kosten für eine Kinderreha auch durch die gesetzliche Krankenkasse übernommen werden. Mit einem erweiterten Informationsangebot* ist die Rentenversicherung nun einem schon lange bestehenden Anliegen der AAK nachgekommen

und es bleibt zu hoffen, dass dies den Zugang zur Kinderrehabilitation erleichtert und damit zu einer besseren Versorgung vieler chronisch kranker Kinder beiträgt. Medizinische Verantwortung für die gesunde Zukunft unserer Kinder und Jugendlichen muss immer auch die Bedürfnisse von betroffenen Familien wahr- und ernstnehmen. So kann Stärkung gelingen.

Univ.-Prof. Dr. C.-P. Bauer, Medizinischer Direktor, Fachklinik Gaißach, Zentrum für chronische Erkrankungen, AAK-Beiratsmitglied

* Lesen Sie auch auf Seite 15

Allergie-Situation

- ▶ Allergien nehmen zu
 - ▶ Weniger Infektionskrankheiten im Kindesalter
 - ▶ Sauberere Nahrung/Umgebung
 - ▶ Weniger Kontakte zu Gleichaltrigen
- ▶ Die Menge der Allergiker hat sich von 1960–2000 alle 10 Jahre verdoppelt
- ▶ Beginn ab 3. Lebensmonat
- ▶ Zur Zeit **nur jedes 10.** betroffene Kind ausreichend versorgt ...

(Un-) Sinnige Einschränkungen im Allergiker-Alltag

1. Allergieforum Göttingen am 7. November 2013

Basis-Informationen und Zeit für persönliche Bedürfnisse der Eltern im Gespräch mit Matthias Feindt, Kinder- und Jugendarzt für Allergologie – pädiatrische Pneumologie – Ernährungsmedizin – Naturheilverfahren

Warum sind so viele Kinder und Jugendliche heute erkrankt?

Ich denke nicht, dass es hierfür derzeit eine sicher richtige Antwort gibt! Vielmehr haben wir es mit einer „multifaktoriellen“ Erkrankungsgruppe zu tun. Von Umwelteinflüssen und Genetik bis zu psychologischen Wahrnehmungsphänomenen ist alles mit verantwortlich. Daraus folgt aber auch,

dass keine klare Schuldzuweisung möglich ist. Eine Ausnahme bildet das Rauchen!

Was bewegt Sie als Arzt in einer solchen Situation?

Mein Ziel ist es, möglichst vielen betroffenen Kindern ein beschwerdefreies Leben zu ermöglichen.

Wohltuend ins Gespräch kommen

Ich bin im Internet auf die AAK gestoßen, als ich im vergangenen Jahr eine Kur beantragen wollte. Mein siebenjähriges Kind ist seit drei Jahren an Neurodermitis chronisch erkrankt.

Ich rief an, und im Gespräch über das Auf und Ab der Krankheitsgeschichte erfuhr ich von der Möglichkeit, eine medizinische Rehabilitation für mein Kind zu beantragen – mit mir als Begleitperson. Ich wurde über den Unterschied zu einer präventiven Kurmaßnahme informiert. Ich erfuhr auch, dass ich am Ball bleiben muss, fühlte mich ermutigt. Meine Kinderärztin wusste ich an meiner Seite, einen Antrag bei der Krankenkasse zu stellen. Eigent-



fällt: „Oh, hast bestimmt noch Schokolade am Mund ...“

Die Einladung in das erste regionale AAK-Forum in Göttingen knüpfte da an. Dr. Feindt hatte eine offene und engagierte Art. Es tut gut, wenn man ernstgenommen wird mit seinen Sorgen und Ängsten. Im Praxisalltag ist dazu ja oft zu wenig Zeit. Ich wünschte mir solche Gelegenheiten, um Kontakte zu anderen auch zuhause zu knüpfen.

***„Ich lernte Eltern kennen, unser Kind andere betroffene Kinder.
Es war gleich eine Verbundenheit da.“***

lich bin ich nicht jemand, der nach einem „Nein“ noch einmal nachhakt. Aber diesmal machte ich Druck, hatte die richtigen Argumente und telefonierte mehrmals hinterher. So wurde tatsächlich die Reha auf Borkum von der Krankenkasse genehmigt. Der Aufenthalt war unbeschreiblich erfolgreich. In einem Vortrag der Chefärztin der Hautabteilung wurde auf die besonders wichtige Vorgehensweise nach einer Kurzzeitanwendung von Kortison hingewiesen – nämlich das langsame Ausschleichen in immer geringerer Dosierung und Häufigkeit – da bei abrupten Absetzen des Kortisons die Entzündung/Rötung stärker zurückkommt, als vor der Behandlung!

Niemand fragte dort: „Wie siehst du denn aus?“, oder „Ist das ansteckend?“. Ich musste nicht auf eine Bemerkung reagieren, die oft in unserer Umgebung beim Anblick des wunden Mundes

Ich wünschte mir auch Ideen, die Unkenntnis im Umfeld der Kinder (Kindergarten und Schule) zu verringern. Die geringe Beteiligung beim ersten regionalen Forum in Göttingen zeigt mir, dass es nicht ganz einfach ist, so etwas auf den Weg zu bringen. Schubweises Auftreten der Erkrankung erschwert das Ganze vielleicht auch noch. Ich kann gut verstehen, wenn Eltern in „guten“ (Haut-) Zeiten froh sind, nicht mit dem Thema konfrontiert zu werden. In Akutphasen braucht man dagegen seine volle Kraft. Die Zukunft solcher Foren hängt aber wohl auch davon ab, wie man noch mehr Eltern und interessierte Menschen dauerhaft ins Boot bekommt.

Die Verfasserin ist der AAK bekannt. Möchten Sie Kontakt aufnehmen, wünschen Sie Erfahrungsaustausch und haben Sie Anliegen für regionale Foren, wenden Sie sich bitte an das AAK-Team in Herborn.

Aber auch ...

- ▶ Viele Kinder durch strenge Regeln/Diäten eingeschränkt
- ▶ Viel (unnötiger?) Aufwand der Eltern
- ▶ Keine befriedigende Besserung trotz Einhaltung der Empfehlungen

Was muss die medizinische Versorgungslandschaft in Zukunft leisten?

Ich hoffe, dass das hervorragende deutsche Gesundheitssystem nicht noch weiter durch Politik und Presse kaputtgeredet wird! Wenn immer mehr Ärzte ihre Zeit damit verbringen müssen, sich gegen pauschale Korruptionsvorwürfe zu verteidigen, anstatt sich mit Patienten zu beschäftigen, nutzt die beste Medizin nichts: Diese muss den Patienten auch erreichen. Deshalb begrüße ich die Weiterverbreitung allergologischer Kenntnisse unter möglichst vielen Ärzten! Da Allergien viel Arbeitsleistung oder Schulleistung verhindern, muss die antiallergische Therapie weiter von der Krankenkasse getragen werden. In diesem Zusammenhang sollten auch „einfache“ Allergietabletten

und Nasenspray für alle Versicherten bezahlt werden.

Was macht eine gute Diagnose aus?

Das wichtigste Instrument in der Allergologie ist das Zuhören: Fast immer kann die Diagnose nach der allergologischen Krankheitsgeschichte (Anamnese) vermutet werden. Testungen und Messungen bestätigen dann das Ergebnis. Daraus lassen sich dann sinnvolle und maßvolle Empfehlungen ableiten.

Und was macht so eine Diagnose möglich, wenn sie frühzeitig erfolgt?

Ein (fast) beschwerdefreies Leben!

Asthmadiagnostik bei Kindern unter zwei Jahren

- ▶ Keine Erkrankungshinweise in Familie oder keine allergischen Vorerkrankungen oder weniger als bzw. eine Asthmaepisode → **keine Allergiediagnostik**
- ▶ Erkrankungshinweise in Familie oder allergische Vorerkrankungen oder mehr als zwei Asthmaepisoden → **Allergiescreening**
- ▶ Erkrankungshinweise in Familie und allergische Vorerkrankungen und mehr als eine Asthmaepisode → **spezifische Allergiediagnostik**

Nur jedes zehnte betroffene Kind wird ausreichend versorgt, Kinder und Eltern haben im Alltag mit Einschränkungen und erheblichen Aufwänden zu tun. Oft ohne ausreichenden Erfolg, sagen Sie. Gibt es so etwas wie einen idealen Behandlungsverlauf überhaupt?

Einen optimalen Verlauf von Symptomen, Krankheitserkenntnis, Untersuchung und Diagnose und Therapie kann es nur individuell geben: Einer für Alle, gilt hier sicher nicht!

Symptome

- ▶ Bekannt: Atemnot, Laufnase, Ausschlag
- ▶ Weniger bekannt: Husten
- ▶ Selten: Schreien, Wachstumsstörungen, Bauchschmerzen, Schlafstörung, „schlechte Laune“, Bewegungsunlust

Wie sieht ein optimales Ergebnis aus, wovon hängt es ab?

Das Kind merkt – außer der Tablette oder der Inhalation – nichts von seiner Erkrankung, es kann alles tun, was seine Freunde auch tun! Das hängt von Kind und Eltern, den behandelnden Ärzten, manchmal auch von Lehrern und Erziehern ab.

Probleme in der Behandlung

- Insbesondere im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung wenig Geld für Zeit
 - Untersuchungen werden gemacht
 - ... aber nicht/wenig besprochen
 - Patienten und Eltern unzufrieden/unsicher
 - Dann neuer Arzt – neue Untersuchung und
 - Neue Meinung – noch unzufriedener!
- ... und leider auch viel Unwissen bei den Ärzten!

Was kann (muss) medizinischer Fortschritt, was tragen alternative Methoden bei?

In der Zukunft werden genauere Testmethoden auf gentechnischer Basis die Erfolge in der Therapie weiter verbessern können. Seriöse Schulmedizin wird aber niemals Heilung versprechen können. Hier gibt es dann auch ein weites Feld für die so genannte alternative Medizin, deren Anbieter oft vollkommene Heilung durch ihre Methode propagieren.

Was raten Sie Eltern insbesondere in einer chronischen Erkrankungssituation? Was brauchen betroffene Kinder dann?

Eine chronische Erkrankung sollte ausführlich mit dem vertrauten Kinderarzt besprochen werden.

Fachärztlicher Rat kann für einige Situationen zielführend sein. Wichtig ist, und das gilt auch für Alternativmethoden: eine offene Beratung über die geplante Therapie, den angestrebten Effekt und den Zeitraum (gegebenenfalls mit Kosten) bis zum Eintreten der Besserung. So kann Vertrauen in eine Behandlung entstehen.

Behandlung

- Meidung des Auslösers
- Symptome unterdrücken (Tabletten, Spray, Creme)
- Ursache behandeln (Allergieimpfung oder Hyposensibilisierung)





Der schwere Weg zur längerfristigen Linderung und Regeneration

Eine Mutter blickt zurück

Bevor unser drittes Kind geboren wurde, ging ich davon aus, über genug Erfahrungen im Umgang mit Neurodermitis, Asthma und Allergien zu verfügen. Da die älteren Geschwister unterschiedlich stark betroffen waren, dachte ich, dass der Ausprägungsgrad nicht mehr zu übertreffen sei, bis zu unserem dritten Kind!

Bereits in der zweiten Lebenswoche ging eine ausgeprägte Neugeborenen-Akne und Milchschorf in schwere Neurodermitis über.

Mit nur wenigen Monaten, nach Ausprobieren sämtlicher auf dem Markt verfügbaren Medikamente, zum Teil nur mit schriftlicher Zustimmung der Eltern, war die Schulmedizin an ihre Grenzen angelangt. Unser Sohn musste mit schwerster Neurodermitis und Superinfektionen teils intensiv behandelt werden.

Bis zu diesem Zeitpunkt war mir nicht bewusst, dass Neurodermitis lebensbedrohliche Ausmaße annehmen kann. Unser Sohn nahm nicht zu, son-

dern verlor stetig an Gewicht. Er wuchs nicht – und was das Schlimmste war – verlor stetig über die nässenden Hautstellen (großflächig an Kopf und im Gesicht) lebenswichtige Botenstoffe, Mineralien, Eiweiße ...

Unser erstes Weihnachten zu fünf verbrachten wir im Krankenhaus, so wie schon des Öfteren in der Vorweihnachtszeit auch... Doch dieses Mal kam es zu weiteren Komplikationen – eine RSV-Virusinfektion provozierte Asthma (das unser Sohn bis heute hat) mit der Folge von Dauerinhalationen.

Gleichzeitig wurden multiple Allergien diagnostiziert. Trotz (damals als hilfreich empfohlener) Stilldiät verschlechterte sich der Zustand unseres Kindes zusehend. Außerdem stand der Verdacht von Mukoviszidose im Raum.

Aufgrund des immensen Juckreizes schlief unser Kind kaum, wenn, dann nur an der Brust. Die ersten zwei Lebensjahre haben weder mein Sohn noch ich kaum je länger als 20 Minuten am Stück geschlafen.

„Es war eine äußerst anstrengende Zeit.“

Es galt, für die beiden älteren Kinder (Kindergarten- und Grundschulalter) da zu sein – und einen schwer chronisch kranken Säugling rund um die Uhr auch medizinisch zu versorgen.

In den ersten Lebensjahren gab es unzählige Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte mit wiederkehrenden Superinfektionen, die zum Teil so schwerwiegend waren, dass Hauttransplantationen an den infizierten Stellen (Hände) überlegt wurden. Es gab Kortisonentzug unter stationären Bedingungen, Pseudokrampfanfälle, Asthma, Infektasthma, lebensbedrohlicher Asthma-Status während eines

Reha-Aufenthalt. Wir lebten ständig auf dem Sprung – jederzeit mit dem Schlimmsten rechnend!

Mittlerweile war unser aller Leben komplett auf die chronische Erkrankung unseres Sohnes ausgerichtet. Bis heute versuchen wir, in unserem Haushalt größtmögliche Allergenarmut aufrechtzuerhalten, was ein hohes Maß an Mehrarbeit bedeutet: Allein die Gewährleistung von „Staubfreiheit“, bedeutet neben dem Saugen und Wischen der Böden, das Auswischen sämtlicher Schränke, Regale, regelmäßiges Tiefrieren und anschließendes Waschen der Kuscheltiere, wöchentliches Wechseln der Bettwäsche, ganz zu schweigen von der Kleidung, die in der Pollensaison nach jedem Draußen-Aufenthalt gewechselt wird (unser Sohn ist auf alle Pollen allergisch, das heißt ganzjährig betroffen!).

Andere Maßnahmen sind das tägliche Haarewaschen vor dem Zubettgehen, um Asthma zu vermeiden, oft mehrmals tägliches Eincremen zur Pflege der Haut, Beaufsichtigung der Medikamenteneinnahme, Inhalationen. Durch die älteren Geschwister war das allergenarme Kochen bereits bekannt, aber es gab so viel mehr zu beachten. Allein Berührungen mit manchen Lebensmitteln verursachten heftigste allergische Reaktionen (Nesselsucht, Atemnot). Es gab kaum Nahrungsmittel, die vertragen wurden.

Das war (und ist) ein schwerwiegendes Problem. Zeitweilig litt unser Kind unter Gedeihstörungen.

„Flankierende intensive Ernährungsberatung gab und gibt uns Halt – bis heute.“

Unsere gesamte freie Zeit verbrachten wir an der Nordseeküste, da wir den Eindruck hatten, dass sich zumindest eine geringfügige Besserung – wenn auch nur kurzzeitig – einstellte. Wie bei

jedem „externen“ Aufenthalt gab es immer viel zu bedenken und zu planen, um größtmögliche Allergenarmut zu gewährleisten ...

Wirklich aufatmen konnten wir erst in der Hochgebirgsklinik Davos, Schweiz. Aufgrund der besonderen Lage ist dort absolute Hausstaubmilbenfreiheit, Schimmelpilz- und Pollenarmut gewährleistet, Dinge, auf die unser Kind hochgradig allergisch über Haut und Lunge reagiert.

Die Küche ist spezialisiert auf multiple Nahrungsmittelallergien. Es gibt entsprechende Eltern-Kind-Schulungen, Beratungen, soziale und psychologische Unterstützung. Für die Schulkinder eine Schule mit Kleingruppenbetreuung, die auf chronisch kranke Neurodermitiker, Asthmatiker und Allergiker spezialisiert ist. Das ist für uns

ein wahrer Segen. Nicht nur, dass der Kompetenzerwerb Sicherheit im Alltag gibt, sondern auch das Gespräch mit anderen betroffenen Familien, zeigt, dass man nicht „allein“ ist, und ist somit ein bereichernder Austausch!

Seinen ersten Reha-Aufenthalt in Davos hatte unser Sohn im Alter von 2½ Jahren – die Maßnahme erfolgte direkt im Anschluss an einen stationären Aufenthalt in der Uniklinik. Der achtwöchige Reha-Aufenthalt brachte kompetente Hilfe und längerfristige Linderung. Es folgten weitere Aufenthalte – jährlich. Für unseren Sohn (mittlerweile Schüler der weiterführenden Schule) die einzige Möglichkeit zur Stabilisierung und Regeneration – sowie medikamentösen Neueinstellung und eventuellen Nahrungserweiterung.



Kostenübernahme durch die Rentenversicherung

Kostenträger einer solchen Rehabilitationsbehandlung ist hauptsächlich die Rentenversicherung. Daneben können die Kosten für eine Kinderreha auch durch die gesetzliche Krankenkasse übernommen werden.

Voraussetzung für die Kostenübernahme einer Kinderrehabilitation durch die Rentenversicherung ist grundsätzlich, dass ein Elternteil rentenversichert ist.

Neben dem chronisch kranken Kind als Patient, können die Kosten auch für Begleitpersonen (Mutter oder Vater sowie Geschwister) übernommen werden.

Auskunft über die Rehabilitation von Kindern durch die Deutsche Rentenversicherung bekommt man bundesweit unter dem Servicetelefon der Rentenversicherung mit der Rufnummer 0800 10004800 oder im Internet unter www.deutsche-rentenversicherung.de. An die Rentenversicherung kann man sich auch per E-Mail wenden: info@deutsche-rentenversicherung.de.

Mit diesen Kontaktangeboten soll der Zugang zur Kinderrehabilitation erleichtert werden. Beantragt wird eine solche Behandlung immer durch die Versicherten, das heißt in der Regel durch die Eltern unter Beifügung eines ärztlichen Befundberichtes.

Die dafür erforderlichen Formulare sind in allen Dienststellen der Deutschen Rentenversicherung erhältlich oder können im Internet unter www.deutsche-rentenversicherung.de/rehab-befundberichte abgerufen werden. Daneben sind Anträge auch bei den Krankenkassen erhältlich.

Über Erfahrungen/Probleme bei Genehmigungen von Rehabehandlungen bitten wir Sie die AAK zu informieren, um gegebenenfalls Hilfestellungen geben und Erfahrungen an andere betroffene Familien vermitteln zu können.



Eva, 11 Jahre

Vor Allergien schützen

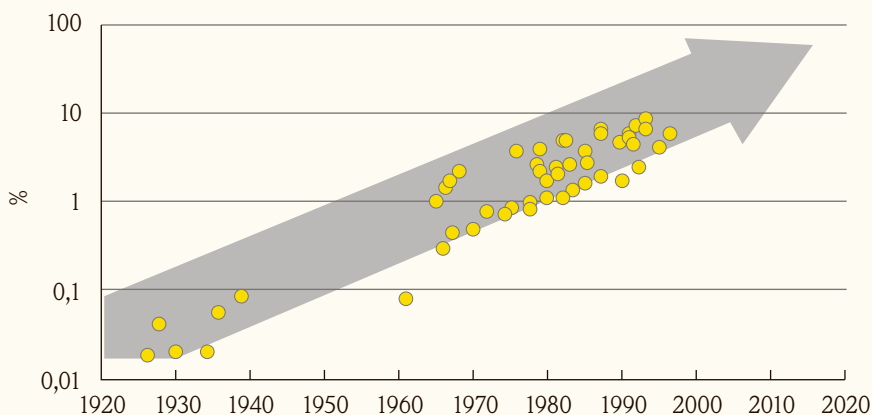
Neue wissenschaftliche Erkenntnisse

Ein Vortrag von Dr. med. Thomas Ellwanger, MVZ Institut für Mikroökologie
am 9. November 2013 auf dem Allergieforum in Herborn

Derzeit findet eine Trendwende im Umgang mit einem erhöhten Allergierisiko statt. Während Eltern mit allergischen Erkrankungen ihren Nachwuchs bisher von allem fernhalten sollten, was eine Allergie auslösen kann, ist heute die Entwicklung einer gesunden Immuntoleranz das Ziel, um die Entstehung einer Allergie zu verhindern. Denn es hat sich herausgestellt: das Meiden von Lebensmitteln in den ersten Lebensmonaten bis -jahren erhöht eher das Allergierisiko, als es zu senken.

Nur wenn das Immunsystem in der frühen Kindheit die verschiedensten Stoffe kennenlernt und damit zu unterscheiden weiß, was bekämpft und was toleriert werden muss, kann es eine gesunde Immunabwehr entwickeln, die sich nicht gegen normale Lebensmittel, Pollen oder sogar den Körper selbst wendet. Die natürlichen Bakterien in unserer Umgebung spielen bei der Immunerziehung eine wichtige Rolle.

Allergische Erkrankungen auf dem Vormarsch



Asthma-Häufigkeit bei Kindern und jungen Erwachsenen in Europa

Quelle: Daten der Universität Köln

Schützen statt Meiden

In den vergangenen Jahrzehnten ist die Zahl der Menschen, die an einer Allergie leiden, stark angestiegen. Auch in den nächsten Jahren wird sich der Trend weiter fortsetzen. Bei einer Allergie bekämpft das Immunsystem Stoffe, die für den Körper eigentlich nicht gefährlich sind. Für die fehlgeleiteten Immunreaktionen können sowohl Umweltbedingungen, als auch genetische Voraussetzungen verantwortlich sein. Doch während die Genetik in den letzten Jahrzehnten stabil geblieben ist, haben sich die Umweltbedingungen deutlich verändert. Neue Risikofaktoren für die Entstehung von Allergien wie zum Beispiel gestiegene Umweltbelastungen, Antibiotikanutzung und veränderte Ernährungsgewohnheiten sind hinzugekommen, während alte Schutzfaktoren wie das Aufwachsen in naturnaher Umgebung – zum Beispiel auf einem traditionell geführten Bauernhof – für immer mehr Menschen weggefallen sind.

Moderne Ansätze zur Vermeidung von Allergien und Asthma konzentrieren sich deshalb auf die Schutzfaktoren, die wir mit verbesserten Lebensstandards und verbesserter Hygiene weitgehend ausgeschaltet haben. Ein wichtiger Schutzfaktor ist der anhaltende Kontakt zu Bakterien aus unserer Umwelt.

Steckbrief Darm

- ▶ Länge: ca. 6–8 m
- ▶ Oberfläche: ca. 1.000 m²
- ▶ Inhalt: 10¹⁴ Bakterien
> 1.000 Spezies
- ▶ Darmwand: > 80 % des Immunsystems

Natürliche Geburt und auch ältere Geschwister schützen

Wer auf dem Bauernhof aufwächst, ist mit einer höheren Anzahl verschiedener Bakterien besiedelt. Die größere, bakterielle Vielfalt im Darm schützt wiederum vor Allergien. Im Darm kommen die

Bakterien über die Schleimhaut in Kontakt mit dem Immunsystem: In der Darmwand befinden sich mehr als 80 Prozent der Immunzellen.

Aber nicht nur der Bauernhof schützt. Auch der Kontakt zu den mütterlichen Bakterien im Geburtskanal während einer natürlichen Geburt ist wichtig, damit der Darm des Säuglings mit den „richtigen“ Bakterien besiedelt wird und das Immunsystem eine Toleranz gegenüber allergischen Stoffen entwickeln kann. Eine Geburt per Kaiserschnitt erhöht dagegen das Allergierisiko für das Neugeborene, da der so wichtige erste Kontakt mit den mütterlichen Bakterien weitgehend wegfällt. Ältere Geschwister wirken ebenfalls der Allergieentstehung entgegen, wahrscheinlich durch die größere bakterielle Vielfalt, die durch eine große Familie entsteht. Ganz im Gegenteil zur weit verbreiteten Meinung verursachen die normalen Schutzimpfungen aber keine Allergien, sondern fördern sogar eine anti-allergische Regulation des Immunsystems.

Aufgaben der Darmflora

- ▶ Immuntraining
 - ▶ Training angeborene Abwehr
 - ▶ ständiges Training des Immunsystems über die Schleimhaut-Grenzfläche
- ▶ Ernährung des Darmepithels
- ▶ Verdauungsleistung

Immunerziehung ermöglichen

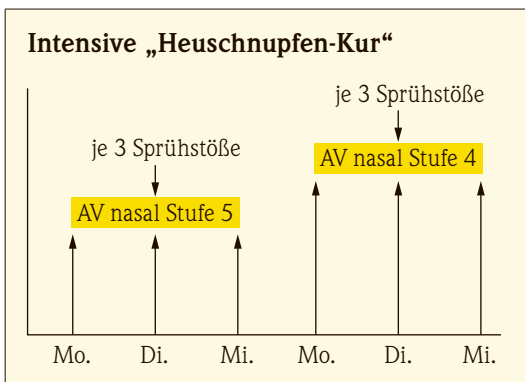
Das Immunsystem lernt anhand der Bakterien im Darm und in der Umgebung, zwischen gefährlichen und ungefährlichen Einflüssen zu unterscheiden. Fehlen die Bakterien, fehlt auch die Immunerziehung und es kann zu Überreaktionen auf eigentlich harmlose Stoffe kommen. Die Immunerziehung beginnt bereits im Mutterleib, deshalb ist schon der Kontakt der werdenden Mutter zu ausreichend Bakterien aus der Umwelt wichtig.

Um die Entstehung einer Allergie zu verhindern, sollten möglichst viele der natürlichen Schutzfaktoren erhalten bleiben. Risikokinder – also Kinder mit allergischen Eltern oder Geschwistern – profitieren davon, wenn sich schon die werdende Mutter viel in der freien Natur aufhält. Ist das Kind erst da, sollten auch Säuglinge und Kleinkinder raus ins Freie. Übertriebene Hygienemaßnahmen sind dabei eher schädlich. Lebenswichtige Impfungen wie zum Beispiel die Impfung gegen Tetanus können ohne Bedenken durchgeführt werden. Bei Risikokindern können in den ersten Lebensmonaten bakterienhaltige Produkte helfen, das Immunsystem in die richtige Richtung zu lenken.

Nasenspray mit inaktivierten Bakterien gegen Heuschnupfen

Sind die frühkindlichen Fenster der Immunerziehung verstrichen und liegt bereits eine allergische Erkrankung vor, können sich Bakterien immer noch positiv auswirken. Die Bakterien bleiben lebenslang Trainingspartner des Immunsystems. Bei Heuschnupfen können zum Beispiel Nasensprays mit inaktivierten, körpereigenen Bakterien – die AutoColiVaccinen – helfen, um die Symptome in der kommenden Pollensaison zu verringern.

Nasensprays mit inaktivierten Bakterien beschäftigen die Immunzellen in der Schleimhaut. Die bakteriellen Bestandteile stimulieren und trainieren das Immunsystem, ohne eine Infektion auslösen zu können. Die enthaltenen Bakterien sind nicht mehr aktiv und werden für jede Autovaccine individuell aus Bakterien des Anwenders hergestellt. Dass die Therapieform wirksam und sicher ist, hat sich in über 55 Jahren Anwendung gezeigt. Je früher im Jahr Heuschnupfenallergiker mit der Anwendung der AutoColiVaccine beginnen, desto besser. Dann hat sich die Immunbalance wieder eingestellt, noch bevor die ersten Pollen auftauchen.



Intensive „Heuschnupfen-Kur“ mit AutoColiVaccinen

AutoColiVaccinen sind Individualarzneimittel: sie werden aus körpereigenen, „guten“ E. coli-Bakterien gewonnen und in einem speziellen Verfahren aufbereitet und inaktiviert. Die fertige Autovaccine enthält die körpereigenen E. coli-Bakterien – in Form von inaktiven Zellen und Bruchstücken.

Besonders zur Vorbeugung von Heuschnupfen-Symptomen ist eine zweiwöchige, intensive „Heuschnupfen-Kur“ empfehlenswert: in der ersten Woche werden an drei Tagen je drei Sprühstöße der AutoColiVaccine der geringeren Konzentration abwechselnd in die Nasenlöcher gegeben. Darauf folgen zwei Tage Pause, anschließend wird die Behandlung in der nächsten Woche mit der höheren Konzentration wiederholt. Danach kann der/die Betroffene mit der Behandlung fortfahren und die AutoColiVaccine zweimal wöchentlich anwenden. Treten Heuschnupfen-Symptome auf, wird die Kur wiederholt. Die Therapie mit den AutoColiVaccinen sollte in drei bis vier aufeinanderfolgenden Jahren etwa sechs Wochen vor dem zu erwartenden Ausbruch der Symptome durchgeführt werden. Auch wenn keine Beschwerden mehr auftreten, ist eine „Auffrischbehandlung“ nach zwei bis drei Jahren empfehlenswert.



Seit über 50 Jahren behandeln naturheilkundlich orientierte Ärzte allergische Erkrankungen mit AutoColiVaccinen. Nach einer „Heuschnupfen-Kur“ mit AutoColiVaccinen treten die Symptome in der nachfolgenden Pollensaison in den meisten Fällen deutlich schwächer auf. Häufig reicht eine naturheilkundliche Begleittherapie während der Pollensaison dann vollkommen aus.

Die Natur zurückerobern

Nachdem Bakterien über Jahrzehnte hinweg ausschließlich als Schädlinge betrachtet und bekämpft wurden, treten heute die positiven Eigenschaften der Bakterien in den Blickpunkt. Erst die massive Vernichtung der Bakterien hat verdeutlicht: ohne Bakterien funktioniert unser Immunsystem nicht.

Und noch mehr – ohne Bakterien sind wir nicht lebensfähig.

Setzen wir also die Nützlinge, die auf uns und in unserer Umgebung leben – für natürliche und nebenwirkungsarme Behandlungsformen ein. So können wir uns ein Stück Natur und Gesundheit in einem modernen und hygienischen Lebensumfeld zurückerobern.

Bauen, Wohnen, Sanieren, Wohlfühlen

AAK-Chat im Oktober 2013

Über den Informationsbrief der AAK wurde eingeladen, sich im AAK-Chat zum Thema „Wohngesundheit in Innenräumen“ austauschend zu treffen. Baubiologische-allergologische Fragen standen auf der Tagesordnung. Die Teilnahme an diesem „Forum“ war bundesweit möglich. Die AAK erprobte damit andere Wege des Austausches – unabhängig vom Wohnort.

Die Internetverabredung galt für 11 Uhr. Zugang zum Chat hatten Interessierte über die Homepage der AAK. Eltern konnten anonym ihre Fragen stellen und anderen antworten. Den Impuls zu dieser Veranstaltung setzte wie bei anderen AAK-Veranstaltungen der Wunsch einer Mutter nach Austausch. Immer wieder machen Eltern allergiekranker Kinder und Jugendlicher die Erfahrung, dass es in Innenräumen nicht ausreicht, baubiologische Faktoren zu berücksichtigen, um „allergikergerechte“ Wohnräume zu schaffen. Deshalb hatte die AAK schon seit langem den Begriff der baubiologischen/allergologischen Maßnahmen geprägt. Er sollte den komplexen Problematiken Ausdruck geben, denen sich Eltern gegenüber sehen.

So auch bei Renovierungsarbeiten. Gleich zu Beginn des Chats schilderte eine Mutter das Phänomen, dass durch den zweiwöchigen Aufenthalt bei den Großeltern das Gesichtsekzem des Sohnes nahezu abgeheilt sei und fragte, ob jemand ähnliche Erfahrungen gemacht habe. Im Verlauf des Gesprächs zeigte sich, dass die Wohnungswände bei den Großeltern vor langer Zeit tapeziert und die Decken nur gestrichen worden waren. Es wurde gemeinsam überlegt, ob Konservierungsmittel in Wandfarbe, wie sie heute beigegeben werden, ursächlich für die Allergie des Sohnes sein können. Dafür spricht, dass es solche Konservierungsmittel damals noch nicht gab, wie die Mutter bereits recherchiert hatte.

Eine andere Mutter plante gerade Renovierungsarbeiten, die Wände der Wohnung brauchten einen

neuen Anstrich. Es entfachte sich eine Diskussion über Untergrundierungen. Denn auch das, was bereits auf den Wänden ist, könne eine Rolle spielen. „Wurde beispielsweise Dispersionsfarbe gestrichen? Und welche?“, fragte eine Mutter.

Eine Vertreterin des AAK-Teams spezifizierte die Frage: Hält eine bestimmte Farbe auf Dispersionsfarbe nicht oder können sich unverträgliche Stoffe entwickeln?

Eine Mutter mahnte: „Mit Kindern im Haushalt und wenn Sie schon Allergien haben, sollte man vorsichtig sein. Eine andere informierte in die Runde: „Es gibt Farbenhersteller, die damit werben, „allergenfreie“ Farben zu haben, auch Dispersionswandfarben.“

Nochmals meldete sich die Mutter mit den Erfahrungen in der Großelternwohnung mit dem Hinweis, vorher zu klären, welche Farbe darunter ist, denn die würde ja beim Überstreichen mit angelöst. „Durch das Anlösen treten die Inhaltsstoffe der alten Wandfarbe auch wieder in die Raumluft.“

Die AAK-Vertreterin fragte: „Sollte man von allen Produkten, die man verwendet, die technischen Datenblätter und Sicherheitsdatenblätter besorgen, um im Falle eines Falles abgleichen zu können, ob Zusammenhänge bestehen können? Eine Mutter bestätigte, dass das sicher sehr hilfreich sei. Sie plädierte jedoch auch dafür, von Grund auf ohne aerogene Schadstoffe und Allergene zu renovieren, auch wenn das oft einen größeren Aufwand bedeu-

Mit einer gesünderen Umwelt haben wir eine bessere Chance ...

... nicht nur in Wohnungen, auch in Kitas und Schulen und anderswo

Aus dem AAK-Strategiepapier 2000–2010:

Ziel bei der Schaffung eines allergikergerechten Innenraumklimas in Wohn-, Aufenthalts- und Büroräumen sollte es sein, ein integriertes Konzept für Energiesparen und Raumklima unter Berücksichtigung der Belange von Allergiegefährdeten und Allergikern zu erarbeiten und ein entsprechendes Maßnahmenpaket umzusetzen. Staatliche Hilfe und Selbsthilfe müssen sich ergänzen.

Nichts hat sich an der Aktualität der Forderung geändert. Das Netzwerk Kindergesundheit und

Umwelt, in dem auch die AAK mitwirkte, plädierte in seiner Kinderagenda für Gesundheit und Umwelt 2010 für nachhaltige, generationsübergreifende Enkeltauglichkeit, die gesundheitsförderliche Gestaltung des unmittelbaren Lebensumfeldes der Kinder und im Sinne des vorbeugenden Gesundheitsschutzes zu sichern, dass in die Umwelt eingebrachte Stoffe und Produkte keinen negativen Einfluss auf die Gesundheit der Kinder hat.

Die gesamte Agenda finden Sie unter www.apug.de und www.aak.de

ten würde und man sich bei den Arbeiten ja auch fachgerecht schützen müsse. In die Runde wurde ergänzt: „Die Detergentienverordnung* verpflichtet die Hersteller, alle Inhaltsstoffe aufzuführen ...

Eine andere Mutter bedankte sich bei der Chatrunde und schrieb: „Ich werde die Datenblätter und Sicherheitsdatenblätter besorgen.“

AAK-Fazit – vielfach erlebt und bestätigt:

Erlebtes aussprechen und in Selbsthilfegruppen mit anderen in der gleichen oder ähnlichen Lage befindlichen Menschen besprechen. Ernstnehmen, zuhören, nicht bewerten, aber klären. So kann Verständnis für ein „besseres Klima“ erreicht werden. Gemeinsam geht es eben besser. Allerdings fiel die Beteiligung an diesem Chat geringer aus, als angenommen. Das ist Anlass für die AAK, sich zu fragen, sind Chancen und Risiken schon genügend in den Blick genommen?

Wie erfahren Eltern davon, stimmt die vereinbarte Uhrzeit?

Aus den Gesprächen mit den Eltern gibt es deutliche Hinweise auf eine zunehmende Verunsicherung, im Internet, sehr persönliche Fragen zu besprechen. Diese Hinweise müssen in der Entwicklung von Selbsthilfeforen ernst genommen werden.

Wenn Sie Fragen, Anmerkungen oder auch Themenwünsche für AAK-Chats haben, wenden Sie sich bitte an das AAK-Team Herborn. Ihre Fragen können auch anonymisiert an andere Familien mit ähnlichen Erfahrungen weitergegeben werden.

* Die Detergenzienverordnung harmonisiert Vorschriften für das Inverkehrbringen von Detergenzien, einschließlich Allergie auslösenden Duftstoffen und Tensiden. Quelle und mehr Informationen: [de.wikipedia.org/wiki/Verordnung_\(EG\)_Nr._648/2004_über_Detergenzien](http://de.wikipedia.org/wiki/Verordnung_(EG)_Nr._648/2004_über_Detergenzien) (letzte Änderung am 8.5.2013)

Kindergesundheit und Umwelt – Zusammenhänge und Schlussfolgerungen

Dr. med. Thomas Lob-Corzilius, Osnabrück, gibt Auskunft

Um mehr Klarheit zur Belastungssituation von Kindern und Jugendlichen zu erhalten, wurde in dem von 2003 bis 2006 erhobenen Kinder- und Jugendsurvey (KiGGS, siehe rechts) ein eigener Kinder-Umwelt-Survey (KUS) integriert. Als zufällige Teilstichprobe wurden 1.790 Kinder zwischen drei und 14 Jahren aus 150 Erhebungsorten in Deutschland im Einverständnis mit ihren Eltern auf Umweltbelastungen untersucht.

Ein wichtiges Ergebnis des Kinder-Umwelt-Survey war, dass die untersuchten drei bis 14 Jahre alten Kinder deutlich geringeren Belastungen durch Blei, Quecksilber, PAH (Polyzyklischen aromatischen Kohlenwasserstoffen) und PCB (Polychlorierten Biphenylen) ausgesetzt sind als früher. Diese positive Entwicklung gründet auch auf umweltmedizinischen und präventiven Erkenntnissen, die u.a. zur Verbreitung des bleifreien Benzins, zum Austausch von bleihaltigen Wasserleitungen oder zu weniger Amalgamfüllungen bei Kindern führten.

Innenraumluftbelastungen

Flüchtige organische Verbindungen (VOC) und Aldehyde treten in Innenräumen in höherer Konzentration als in der Außenluft auf, da sie aus einer Vielzahl von Innenraumquellen wie Klebern, Lacken, Möbeln, Holzspielzeugen und Teppichen ausgasen. Unter dem Druck von Energiesparmaßnahmen wird zudem das Lüften eingeschränkt, so dass sich diese Schadstoffe in der Wohnungsluft noch stärker anreichern können. Die Innenraummessungen im Rahmen des Kinder-Umwelt-Survey zeigten, dass Formaldehyd in allen Wohnungen nachweisbar war. Ebenso ließen sich in fast allen

Wohnungen flüchtige organische Verbindungen, zum Beispiel aus natürlichen Holzbestandteilen, nachweisen. Sie können in erhöhter Konzentration eine Vielzahl von Symptomen wie Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Schwindel und Konzentrationsstörungen verursachen.

Die Leipziger Allergie- und Asthmastudie (LARS) zeigte übrigens schon 1998, dass Malerarbeiten unmittelbar vor der Geburt des Kindes die VOC-Konzentrationen in den renovierten Wohnungen um zwei Drittel erhöhten. Das Risiko, im Alter von zwei Jahren an einer obstruktiven Bronchitis zu erkranken, lag dreimal höher, wenn das Kind seine ersten beiden Lebensjahre in einer neu eingerichteten Wohnung gelebt hatte!

Chlorpyrifos schließlich ist als Mottenkämpfungsmittel in 32 Prozent aller Haushalte nachweisbar. Der Stoff wirkt giftig auf das Nerven- und Immunsystem. Bemerkenswerterweise ist die Konzentration in Haushalten um so größer, je höher der Sozialstatus ist.

Passivrauchbelastung

Die Belastung der Kinder durch das Passivrauchen ist dem Kinder-Umwelt-Survey zufolge seit einer Voruntersuchung von 1990/92 noch weiter gestiegen. Die Menge an Cotinin – einem Abbauprodukt des Nikotins – im Urin deutet darauf hin, dass die Kinder heute stärker durch Passivrauchen belastet sind als früher. Betraf es 1992 schon 35 Prozent der Heranwachsenden, so lebten 2006 sogar 46 Prozent aller Kinder in Haushalten mit mindestens zwei rauchenden Personen. Der Anteil der Kinder mit erhöhter Infektanfälligkeit

stieg laut Kinder-Umwelt-Survey von 13,1 Prozent in Haushalten mit maximal einem Raucher auf 20 Prozent, wenn zuhause mehr als eine Person rauchte. Die Innenraumbelastung durch das krebserregende Benzol, das beim Rauchen freigesetzt wird, lag in knapp der Hälfte der untersuchten Raucherhaushalte mit über fünf Mikrogramm pro Kubikmeter.

In den vergangenen Jahren hat sich die Öffentlichkeit zunehmend mit der Frage beschäftigt, wie die Auswirkungen von Umweltverschmutzung und Klimaveränderungen die Gesundheit von Kindern beeinträchtigen. Die Vielzahl von Meldungen und Veröffentlichungen sowie die vielfältigen Möglich-

keiten des Internets mit all seinen Chancen und Gefahren (zum Beispiel durch falsche und unsachgemäße Meldungen) führen häufig zu großer Verunsicherung und zu Ängsten bei den Eltern. Gleichzeitig stellt dies Kinder- und Jugendärzte und Mitarbeiter in den Ambulanzen, Kliniken und Praxen, in zunehmendem Maße vor die Notwendigkeit, sich Sachkenntnis im Bereich der Umweltmedizin anzueignen.

Leicht veränderter Auszug aus MFA-Praxis, Ausgabe 4/2013 der Gesellschaft für Pädiatrische Allergologie und Umweltmedizin e.V., herzlichen Dank für die Nachdruckgenehmigung.

Empfehlungen

- ▶ Kinder sollen immer rauchfrei aufwachsen. Dies gilt besonders für das erste Lebensjahr. Zum sicheren Babyschlaf gehören Rauchfreiheit, ein eigenes Bett und ein Schlafsack!
- ▶ Für die Herstellung von Säuglingsnahrung sollte immer frisch abgelaufenes Wasser verwendet werden, was an der kühleren Temperatur erkennbar ist.
- ▶ Kleinkinder sollen nicht durch Lösungsmittel im Kinderzimmer belastet werden. Renovierungen sollten möglichst nicht während der Schwangerschaft oder der ersten beiden Lebensjahre des Kindes erfolgen.
- ▶ Achten Sie beim Kauf von Kleinkinderspielzeug aus Weichplastik darauf, dass es nach 2006 hergestellt wurde, denn seither sind spezielle Weichmacher verboten.
- ▶ Vermeiden Sie im Innenraum ein schimmelpilzförderndes Klima, indem Sie regelmäßig zweimal täglich für mindestens fünf Minuten mit offenem Fenster lüften. Vermeiden Sie die Kipplüftung und stellen Sie Möbel nicht dicht an kalte Außenwände.

Mehr Infos

- ▶ Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland (KIGGS): www.kiggs-studie.de
- ▶ Kinder-Umwelt-Survey 2003–2006 (KUS): www.umweltbundesamt.de (Stichwort: Kinder-Umwelt-Survey)
- ▶ National Coalition für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland: www.national-coalition.de
- ▶ Deutsche Liga für das Kind in Familie und Gesellschaft e.V.: www.liga-kind.de
- ▶ Bundesamt für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit – Informationen vor allem unter dem Stichwort „weitere Bedarfsgegenstände“ unter www.bvl.bund.de
- ▶ Umweltgutachten 1999 und 2000 (auf eine besondere Achtsamkeit gegenüber vulnerablen Gruppen, also besonders empfindlichen Gruppen, wurde hingewiesen): www.umweltrat.de/DE/Publikationen/Umweltgutachten/umweltgutachten_node.html

Quadratur des Kreises?

Behandlungs- und Familienalltag mit allergiekranken Kindern

1. Allergieforum Wesel am 9. Dezember 2013

Diplompsychologe Markus Nehrke und Prof. Dr. med. Monika Gappa, Kinderärztin, Allergologie und Kinderpneumologie, Chefärztin, beide am Zentrum für Kinder und Jugendliche, Marien-Hospital Wesel, im Gespräch mit Eltern.

Welche psychosozialen Faktoren müssen und können moderne stationäre und ambulante Behandlungskonzepte berücksichtigen? Welche Stärkung und welche Hilfen brauchen Kinder und Eltern für ihren Alltag? Und wo bekommen sie diese? Offen, ehrlich und mutig wurde auf dem 1. Allergieforum in Wesel hinterfragt, Hinweise gegeben und Wünsche geäußert. Eingeladen hatten Fachleute, AAK und betroffene Eltern.

Allergien haben Auswirkungen auf das gesamte Familienleben. Sie sind mit Aufwand, Verzicht und oftmals gravierenden Anpassungen im Familienalltag verbunden. Nicht selten stößt man darüber hinaus auf Gegenwehr oder mangelnde Unterstützung im eigenen Umfeld. All das kann mit erheblichem Stress verbunden sein.

Zugleich sind psychische Stabilität und Wohlbefinden wesentliche Gesundheitsfaktoren für aufwachsende Kinder. Aber nicht nur das Wohlbefinden der Kinder selbst, so hat sich in Forschungen herausgestellt, sondern interessanterweise auch das Wohlbefinden der Eltern.

Wenn man so will, hat sich eine Volksweisheit wissenschaftlich bestätigt: Wenn es der Mutter (dem Vater) gut geht, geht es auch dem Kind gut. Das heißt, eine chronische Erkrankung wie Allergie, Asthma oder Neurodermitis ist vor allem auch eine

Herausforderung für die Belastungsfähigkeit von Eltern.

Gute Behandlung braucht nicht nur die Medizin, sondern ein Team

Behandlungskonzepte müssen zur Unterstützung mehr anbieten als die reine Medizin. In der Kinder- und Jugendmedizin existieren Behandlungskonzepte, die die gesamte Familie in den Blick nehmen. Das geschieht auf unterschiedlichen Wegen, direkt abhängig vom konkreten Erkrankungsbild Asthma, Allergie oder Neurodermitis. Eltern und Kinder müssen neben der ärztlichen Behandlung altersgerecht wissen, worauf zu achten und was im Alltag wichtig ist. Sie brauchen auch Methoden zur Frage, wie sie mit erhöhtem Stress umgehen können. Und sie profitieren von hilfreichen Strategien zum Umgang mit den Fragen/Problemen in der Umgebung.

Eine große Rolle spielen auch Unterstützungsmöglichkeiten für die häusliche Situation. Fachleute der Kinderkrankenpflege auf den Stationen können praktische Hinweise zur Pflege zu Hause vermitteln und/oder eine durch Krankenkassen finanzierte Pflegeüberleitung für die erste Zeit zu Hause auf den Weg bringen. Sozialarbeiter können in sozialen/sozialrechtlichen Fragen beraten. Zum Beispiel: Welche rechtlichen Voraussetzungen der Beantragung einer Pflegebedürftigkeit bei

Arztsprache – Elternsprache – Kindersprache

Ärzten und Eltern ist häufig nicht bewusst, wie wichtig die frühe Einbeziehung von Kindern in die Kommunikation über eine chronische Erkrankung ist.

Wenn sie im Beisein der Kinder über die Erkrankung sprechen und sich nicht die Zeit nehmen (können), Kinder altersgerecht einzubeziehen, um Verstehen zu erleichtern, schalten Kinder zunehmend ab. Die Erfahrung „Was im Arztzimmer besprochen wird, verstehe ich nicht oder gilt nicht für mich“, nehmen sie mit bis in das Erwachsenenalter. Besonders in Schulungen für Jugendliche fällt auf, dass solche Erfahrungen daran hindern, sich notwendiges Wissen anzueignen und selbst Verantwortung zu übernehmen.

Kindern gibt es, welche zur Unterstützung durch Integrationshelfer in Kindertageseinrichtungen, Schule und Hort? Physiotherapeuten werden bei asthmakranken Kindern mit im Team sein, Ernährungsberater bei Kindern und Jugendlichen mit Neurodermitis.

Nationale und internationale Studien haben bestätigt, dass das persönliche Krankheitsmanagement besser ist, wenn es durch multiprofessionelle Teams begleitet wird, die auf Augenhöhe zusammenarbeiten. Mit dem Konzept der ambulanten Asthma- und Neurodermitis-(Eltern-)schulungen an verschiedenen Kliniken, Zentren und/oder Praxen niedergelassener Kinder- und Jugendmediziner ist diese Erkenntnis umgesetzt worden.

Man weiß heute, dass geschulte Eltern gestärkter eigene Entscheidungen treffen und in der Kommunikation mit den Kinderärzten selbstbewusster agieren.

Wie dem Druck begegnen, wenn das Gelernte schwierig umzusetzen ist?

Elternschaft hat heute veränderte Bedingungen. Sie beginnt zum Beispiel immer später. Vielleicht haben dann schon die eigenen Eltern Pflegebedarf. Neben dem Geldverdienen und der Kinderbetreuung und -erziehung müssen immer häufiger auch neue Partnerschaften und neue Familienmodelle aufgebaut werden. Eine chronische Erkrankung eines oder mehrerer Kinder kann so im Alltag häufig zum Drahtseilakt wer-

Typische Problemfelder

Für **asthmakranke** Schulkinder kann beispielsweise der Sportunterricht zum Problemfeld werden. Müssen sie inhalieren, sind uninformierte Lehrer leicht verunsichert. Nicht selten führt diese Unkenntnis und eine unberechtigte Angst vor Haftung zum Ausschluss vom Sport. Es heißt dann: „Wir dürfen das nicht, wir sind nicht versichert.“ Das stimmt so nicht. (Mehr Infos am Ende des Beitrags.)

den. Viele Eltern zerreißen sich in der Wahrnehmung von Zuständigkeit und in ihrem Wunsch, alles richtig zu machen.

Solche Problembeschreibungen sind uns aus den Beratungen gut bekannt. Insbesondere Mütter vereinen viel Verantwortung auf sich, werden meist auch Behandlerinnen, Therapeutinnen, Betreuerinnen ihrer Kinder. Weit über die Familie hinaus. Weil in unserer Gesellschaft generell Eltern für ihre Kinder haften. Besonders schulische Verantwortung endet in diesem Verständnis am Schultor. Es besteht aus unserer Wahrnehmung heraus sehr häufig Verunsicherung bei Lehrpersonal, wenn sie mit Schülern mit einer chronischen Erkrankung konfrontiert sind. Dies kann dazu führen, dass die

Eltern auch im Schulalltag viel stärker beteiligt werden, als es bei anderen Kindern der Fall ist. So eine Dynamik kann sogar bis ins fortgeschrittene Alter enge Interaktionsmuster zwischen Kind und Mutter erzeugen, bis hin zu direkten Abhängigkeiten. Wir benötigen Konzepte und personelle sowie finanzielle Möglichkeiten, um Grundwissen zu den häufigsten chronischen Erkrankungen in Schulen zu transportieren. Eltern brauchen zugleich Wissen und Stärkung, wie es gelingen kann, das eigene Kind altersgerecht selbst mitbestimmen zu lassen und ihm Anteile der Verantwortung für bestimmte Schritte übertragen zu können.

Typische Problemfelder

Für **Kinder mit Nussallergien** und ihre Eltern kann die Einladung zu einem Kindergeburtstag zur Zerreißprobe werden. Es reicht nicht, die Nusstorte wegzulassen, Nussbestandteile sind in vielfältigen Nahrungsmitteln vorhanden. Das ist oft unbekannt.

Der offensichtliche Hautzustand von **Kindern mit Neurodermitis** dagegen veranlasst das gut meinende Umfeld zu allen möglichen Hautpflege-Tipps, manchmal sogar zu unschönen Bemerkungen oder gar zu Ausgrenzung – aus Angst, angesteckt zu werden.

Mehr Vertrauen in die Fähigkeiten der Kinder, aber wie?

Verantwortung und Selbstbestimmung sind natürlich abhängig von dem, was Kinder in den unterschiedlichen Altersstufen verstehen können, also von ihrer kognitiven Entwicklung. Wir orientieren uns im Umgang mit Kindern und Jugendlichen am Entwicklungsstufen-Modell nach Piaget. Jeder Mensch durchläuft in seiner Entwicklung diese Phasen oder Stadien der kognitiven Entwicklung.

Im Alter von zwei bis sechs Jahren besteht bei Kindern eine Konzentration auf sichtbare und fühlbare Symptome. Auch wenn Handlungsschritte der Pflege schon sehr früh vermittelt werden, kann eine Verantwortung für medizinisch-thera-

peutische Handlung in diesem Alter nicht von dem Kind selbst wahrgenommen werden. Gemeinsam mit den Eltern können wir in dieser Phase entwickeln, welche Einzelschritte das Kind im Alltag zunehmend selbst übernehmen kann, dass aber Erwachsene hier vollständig die Verantwortung übernehmen und behalten müssen.

Ärztliche Eingriffe, wie zum Beispiel eine Spritze, können in dieser Zeit noch nicht in ihren Zusammenhängen zur Behandlung oder zur Vorbeugung einer Erkrankung (wie bei einer Impfung) erkannt werden. Da Kinder in diesem Alter noch ein geringes Verständnis für die Absichten anderer Menschen haben und in einem egozentrischen Weltbild verhaftet sind, kann es passieren, dass sie meinen, der

Psychologische Schutzfaktoren für Kinder mit chronischen Erkrankungen

1. **Selbstwertgefühl:** Ein positives Selbstwertgefühl ist in vielen Studien mit einem positiven Verlauf (zum Beispiel Symptomkontrolle, Adhärenz, Krankenhausaufenthalte usw.) verbunden. Umgekehrt besteht ein negativer Zusammenhang zwischen Selbstwertgefühl und so genannten internalisierenden Symptomen. Das heißt: Je niedriger das Selbstwertgefühl, desto eher liegen Symptome wie Angst und Trauer vor.

Arzt würde sie mit der Spritze bestrafen wollen oder dass er „böse“ sei. Kinder in dieser Entwicklungsstufe bedürfen also in vielerlei Hinsicht eine ruhige Unterstützung und Begleitung durch ihre Eltern.

Schulkinder ab dem 7. Lebensjahr können grundlegende Zusammenhänge einer chronischen Erkrankung verstehen, Krankheit als Teil eines lang dauernden Prozesses erfassen und ihr Handeln darauf ausrichten. Maßnahmen zur Vorbeugung von Krankheitsverschlechterungen sollten aber nur unter Supervision der Eltern selbstständig durchgeführt werden. Es besteht weiterhin eine Konzentration auf konkret beobachtbare Sachverhalte. Kinder mit Allergien vermeiden in diesem Alter aber bereits größtenteils verlässlich von sich aus Situatio-

nen, von denen sie wissen, dass sie sich negativ auf ihren Gesundheitszustand auswirken. Gemeinsam kann dann überlegt werden, in welchen Situationen das Kind Entscheidungen alleine trifft.

Im Alter von 12 Jahren können chronisch kranke Kinder Zusammenhänge, die zum Vorbeugen akuter Krankheitssituationen notwendig sind, vollständig erfassen und Verantwortung dafür übernehmen. Aber schon bald danach beginnt auch wieder eine höchst sensible Situation im Umgang mit der Erkrankung. Mit der experimentellen Selbsterkundung auf dem Wege zum Erwachsenwerden stellen sich andere Entwicklungsaufgaben. Manchmal brechen Jugendliche im Pubertäts-Gefühl der Unverletzbarkeit sogar Behandlungen

Psychologische Schutzfaktoren für Kinder mit chronischen Erkrankungen

- 2. Optimismus:** Viele Studien zeigen einen positiven Einfluss von Hoffnung und Optimismus. So wurde zum Beispiel herausgefunden, dass ein hohes Maß an Hoffnung mit geringeren Schulfehlzeiten bei Asthma verbunden ist.

ab, überschätzen sich dabei leicht und sind nicht selten wieder gefährdeter. Eltern sind jetzt wieder stärker gefordert, aber anders: in achtungsvoller und wertschätzender Vermittlerrolle zwischen ihrem Kind und den Behandlern. Eine amerikanische Forscherin hat bei Kindern und Jugendlichen mit Asthma bronchiale herausgefunden, dass die Adhärenz – also die subjektive Übereinstimmung mit ärztlichen Behandlungsstrategien und deren Umsetzung im Alltag – in dieser Altersstufe ihren Tiefpunkt erreicht.

In allen Phasen des Prozesses der Selbstwerdung, Reifung und des Älterwerdens ihrer Kinder brauchen Eltern also ganz unterschiedliche spezifische Stärkung und Unterstützung zum Loslassen.

Im Spannungsfeld: Leben lassen, einfach leben – Gesundheits-Gefahren in der Umwelt

Unsere konkrete Umwelt können wir sehr selten (sofort) selbst verändern, auch nicht das Unverständnis, die Gedankenlosigkeit oder gar Ablehnung. Wer in solchen Situationen dennoch in dem Gefühl leben kann, dass man als Familie zusammenhält und es schafft, kann eine chronische Erkrankung wie Neurodermitis, Asthma oder Allergien positiv beeinflussen.

Man muss wissen: Die Fertigkeit, im Hier und Jetzt zu sein, ist stressmindernd. Wer weniger abhängig ist von äußeren Faktoren und ein positives Selbstwertgefühl hat, verringert nachweislich

Psychologische Schutzfaktoren für Kinder mit chronischen Erkrankungen

3. **Aktives Coping** (problemlösungsorientiertes Vorgehen, Wahrnehmen von Unterstützungen aus der Umwelt) hat bei vielen Erkrankungen mit Symptomkontroll-Möglichkeiten eine Schutzwirkung vor möglichen Fehlanpassungen, so auch bei allergischen Erkrankungen.

das Krankheitsgefühl. Auch Optimismus ist ein wesentlicher Faktor. Die Forschung hat bewiesen, dass sich achtsamkeitsbasierte Konzepte, die das einschließen, positiv auf die Symptomkontrolle auswirken und weniger Krankenhausaufenthalte notwendig machen.

Auch die (Wieder-)Erfahrung von Selbstgestaltung (Empowerment und Coping*, siehe Infokasten Psychologische Schutzfaktoren) kann Vertrauen stärken und hat einen schützenden Effekt bei Neurodermitis, Asthma und Allergien. Wer also die Einstellung hat oder auch seinem Kind angemessen vermittelt, selbst etwas zur Verbesserung des Hautzustandes oder der Atmung oder zur Ver-

meidung von Akutzuständen beitragen zu können, tut sich doppelt gut.

Emotionale Belastungen nicht ausblenden

Jedes Krankheitsbild ist ein emotional sehr bewegendes Thema und kann eine ganz eigene Psychodynamik beeinflussen. Manchmal erleben Kinder und Eltern die Erkrankung als etwas furchtbar Schlimmes, zum Beispiel in jungen Jahren bei der Neurodermitis. Wir erleben aber auch Kinder mit Asthma, die gar nicht wissen, dass sie chronisch erkrankt sind. Die nehmen Medikamente, ihnen geht es gut und damit ist das Krankheitsgefühl gar nicht ausgeprägt.

Psychologische Schutzfaktoren für Kinder mit chronischen Erkrankungen

4. Eine starke **soziale Unterstützung** steht im Zusammenhang mit weniger Ängstlichkeit und Depression sowie größerem krankheitsspezifischen Wissen und mehr Selbstmanagement-Strategien bei Jugendlichen mit chronischer Erkrankung.

Ein Behandlungsteam ist gut beraten, Schwierigkeiten der Familien wahrnehmen zu können. Mitunter hat das medizinische Team den Eindruck, dass Eltern nicht gut mitarbeiten (wollen). In Gesprächen mit der Sozialarbeiterin/dem Sozialarbeiter stellt sich jedoch heraus, dass sie in Wirklichkeit Probleme haben, in die Klinik zu kommen, weil es noch mehr Geschwister zu Hause oder die pflegebedürftige Mutter zu betreuen gibt oder kein Auto vorhanden ist ...

Gute Anlaufstellen für eine Begleitung, die die Gesamtsituation von Familien in den Blick nehmen können, sind in Deutschland die Sozialpädiatrischen Zentren. In Einzelfragen können auch Erziehungsberatungsstellen weiterhelfen, aber oftmals

sind sie bei den spezifischen Fragen von Familien mit Kindern mit einer chronischen Erkrankung nicht hinreichend vorbereitet. In solchen Zentren können Familien bis zum 18. Lebensjahr der Kinder kontinuierlich in ihren Entwicklungsaufgaben begleitet werden, je nach Bedarf in halbjährlichen oder auch kürzeren Abständen. Sozialarbeiter können zusätzliche Wege der Unterstützung anbieten und Eltern sogar begleiten, um Hilfe zur Erziehung beim Jugendamt oder Unterstützung bei der Betreuung über den örtlichen Sozialhilfeträger zu beantragen.

Auch die Beantragung einer Anerkennung auf Schwerbehinderung kann unterstützt werden. Eltern sollten diesen Schritt nicht scheuen, weil

Psychologische Schutzfaktoren für Kinder mit chronischen Erkrankungen

5. **Familienfunktionen:** Adaptive Familienfunktionen, definiert durch das Ausmaß an Zusammenhalt, Organisationsfähigkeit und Kommunikation über problematische Themen, stehen in einem positiven Zusammenhang zur Anpassung an die Erkrankungen. So konnte gezeigt werden, dass ein hoher familiärer Zusammenhalt sowie eine offene Kommunikation über die Erkrankung mit einem geringeren Ausmaß an Verhaltensproblemen und einem besseren Gesundheitszustand der Kinder verbunden war.

sie damit Stigmatisierung bis ins Erwachsenenalter befürchten. Die (befristete) Anerkennung einer Schwerbehinderung kann hilfreiche Unterstützungen zur Integration der Kinder bieten.

Hier in Wesel arbeiten verschiedene Einrichtungen in einem Zentrum für Kinder und Jugendliche zusammen. Neben der medizinischen Betreuung in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin steht ein sozialpädiatrisches Zentrum zur Begleitung der Familien in psychosozialen Fragen zur Verfügung. Entwickeln betroffene Kinder Depressionen, Vermeidungsverhalten oder auch Angststörungen, können sie zusätzlich in unserer psychiatrischen Ambulanz oder Tagesklinik behandelt werden.

Frühzeitig Unterstützung holen

Immer wieder erleben wir vor allem in kinderreichen Familien, die kein familiäres Unterstützungsnetz haben und/oder in angespannter beruflicher und Lohnsituation leben, dass das Ausmaß des elterlichen Stresses unerträglich wird. Eigene Wünsche geraten dann immer mehr ins Hintertreffen. Das hat eine immer restriktivere Rollenauswirkung zur Folge, vor allem auf Frauen. Nicht selten werden dann auch medizinische und therapeutische Anforderungen als zunehmend unzumutbar erlebt. Auch das muss schuldhaft verarbeitet werden. All das trifft auf die Tendenz, dass medizinisches System, Schule und Gesellschaft Verantwortung ausschließlich auf die Familie übertragen. Eine so ein tretende Überlastung der gesamten Familie wirkt

auf die Erkrankung zurück. Damit kommt es zu einem Teufelskreis der Verschlimmerung.

Mit Erfahrungsaustausch geht es leichter?

Erfahrungsaustausch spielt eine ganz besonders wichtige Rolle. Auch in unseren Eltern-Schulungen wird das immer wieder deutlich. Wenn Eltern von Wegen berichten, wie sie zu Lösungen ihrer konkreten Fragen gekommen sind, hilft das auch anderen. Und auch wir Fachleute lernen in solchen Elterngesprächen viel hinzu, denn wir haben

ja auch nicht auf alle Fragen Lösungen. Die Stärkung, die sich daraus entwickelt, ist unschätzbar. Sie ermutigt, notfalls seine Rechte und die des Kindes einzuklagen. Man kann sagen: **Wieder ein Termin, der nicht leistbar ist. Aber wie viele Wege oder auch wie viel Kraft könnte man sich vielleicht durch einen Abend mit anderen Eltern ersparen? Mal ist es ein Tipp, mal ein Kontakt, mal das Gefühl, es wird gut ... Selbsthilfegruppen sind dafür unerlässlich.**

* Es besteht zwar keine gesetzliche Verpflichtung der Schule zur Überwachung, Kontrolle und Supervision von vorsorglichen und während des Schulbesuchs notwendigen Medikamentengaben, unter dem Ziel der Inklusion sollten Lösungen im gegenseitigen Einverständnis möglich sein. Die gesetzliche Unfallversicherung informiert mit Broschüren über Haftungs-Rahmenbedingungen für die Medikamentengabe bei (chronisch) kranken Kindern in der Schule und im Kindergarten. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Kindertagesstätten und Schulen sind danach in jeder Situation abgesichert. Eltern müssen dafür diesen Teil der Personensorge am besten schriftlich an die Schule, die Lehrkraft oder die Erzieherin übertragen, sinnvollerweise mit einem ebenfalls schriftlichen Therapieplan. Niemand muss also Angst haben, belangt zu werden. (Sonderregelungen für beamtete Pädagogen)

Mehr Infos:

- ▶ Information der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (Spitzenverband) zur Medikamentengabe in Schulen: <http://publikationen.dguv.de> (Stichwort: Medikamente)
- ▶ Adressen von Sozialpädiatrischen Zentren auf den Seiten der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin: www.dgspj.de

Eltern-
erfahrung

Auf der Warteliste der Psychologen, um einfach mal alles loszuwerden

Alle meine Kinder haben Allergien. Zwei reagieren mehr auf Nahrungsmittel, einer reagiert auf Pollen und Milben. Eines ist immer krank, wöchentliche Arztbesuche wechseln mit regelmäßigen Krankenhausaufenthalten ab. Es gibt kaum Nächte, in denen ich nicht aufstehen muss, und sei es nur zum Bettenabziehen, weil sie zu sehr schwitzen. Meine Familie kann mich nicht unterstützen, weil es auch dort große gesundheitliche Sorgen gibt. Sie ist zudem der Meinung, ich übertreibe, da man die Probleme meinen Kindern nicht unbedingt ansieht.

Ich habe versucht, mir Hilfe zu holen. Aber egal, bei welcher Behörde ich anrufe, überall bekomme ich die Information, man sei nicht zuständig. Sogar bei Erziehungsstellen war ich schon. Aber sie haben gar nicht verstanden, worum es geht:

„Ich habe kein Problem mit der Erziehung, sondern ein Problem mit der Dauerbelastung durch die Erkrankung.“

Mittlerweile werde ich das Gefühl nicht los, aus diesem Erschöpfungszustand nicht herauszukommen. Die klinische Betreuung meiner Kinder ist wirklich kompetent, einfühlsam aufklärend, aber das Persönliche ist Selbsthilfe-Sache. Ich habe kein Auto, um mal schnell einen Klinikweg zu machen. Denn das braucht mein Mann. Mit dem, was er verdient, kommen wir

gerade über die Runden. Ohne Extras. Arbeiten kann ich auch nicht. Welcher Arbeitgeber würde sich auch freuen, wenn man ständig wegen Krankheit der Kinder ausfällt? „Machen Sie mal Urlaub!“, höre ich dann. Aber wovon sollen wir uns Urlaub, zum Beispiel im Heilklima an der See, leisten? Oder Betreuung zu Hause, und sei es nur zeitweise, zum Beispiel durch eine Tagesmutter? Der Soziale Dienst der Klinik konnte mir auch nur sagen, mir stehe nichts zu. Ich weiß manchmal nicht mehr, wie wir den Tagesablauf schaffen sollen ...

Das Asthma des Ältesten wird immer schlimmer, die Medikamente sind heute schon extrem hochgeschraubt, sie haben keine nachhaltige Besserung gebracht. Alle Versuche, ihm einen Freizeitsport zu ermöglichen, scheiterten an seiner geringen Belastbarkeit. Bloß gut, dass er sich draußen gerne bewegt. Aber eben nicht wie andere. Und so hat er bereits im Alter von acht Jahren Bewegungseinschränkungen. Ich habe Angst um ihn.

„Wie soll das später mal werden? Wird alles noch schlimmer?“

Welche Ausbildung kann er mal machen, wenn er jetzt schon so schwer betroffen ist? Seine Lungen sind bereits stark in Mitleidenschaft gezogen. Aber eine Physiotherapeutin kommt nicht mehr. Bei Asthma wird die Krankengymnastik

nur zeitlich begrenzt genehmigt, sagte man mir. Dabei braucht er sie regelmäßig*.

Wir haben uns schweren Herzens auf eine Anti-IgE-Therapie eingelassen, die erst 2010 zugelassen wurde. Niemand weiß, wie sich dieser Eingriff in zehn Jahren oder später auswirkt. Der Zeitaufwand für die Therapie ist riesig. Nächsten Monat bin ich viermal in der Woche im Krankenhaus. Aber wir „fahren“ im Moment gut damit.

Die Beantragung einer Reha für alle Kinder mit mir als Begleitperson, hat mir im vergangenen Jahr fast den Verstand geraubt. Jedes Kind hatte einen anderen Sachbearbeiter. Und wie kommt man dann zusammen in die Reha?

Irgendwie haben wir es dann doch durchgeboxt.

Es sind die vielen Dinge, die sich zur großen Belastung anhäufen. Ich habe schon oft gedacht, es geht nicht weiter

Die Autorin ist der AAK bekannt. Hinweise, Fragen oder auch Kontaktwünsche bitte an das AAK-Team in Herborn.

** Nachgefragt: Es besteht jedoch die Möglichkeit einer Verordnung außerhalb des Regelfalls plus Begründung und evtl. Genehmigungsverfahren. Es gibt Kassen die auf ein Genehmigungsverfahren verzichten und andere führen ein Genehmigungsverfahren durch.*



Gesunde Entwicklung ist unteilbar

1. Allergieforum Gießen am 16. November 2013

Im Gespräch mit der Gießener Universitätsprofessorin für Wirtschaftslehre des Privathaushalts und Familienwissenschaft, Dr. sc. oec. Uta Meier-Gräwe, Vizepräsidentin der Deutschen Liga für das Kind. Sie hat das AAK-Forum „Sozialräumliche Netzwerke zur Unterstützung von Familien“ begleitet. Im Mittelpunkt standen Anliegen und Erfahrungen von Eltern sowie beruflichen Expertinnen und Experten.

Frau Prof. Meier-Gräwe, was hält Sie für den Tag gesund?

Für mich ist am allerwichtigsten, dass ich gut geschlafen habe. Mitunter ist das jedoch wegen meines ziemlich stressigen Berufs nicht gegeben. Den Tag beginne ich mit ein paar Dehnungsübungen und einem gesunden Frühstück. Und dann bemühe ich mich, entspannt zu starten. Dafür muss ich am Vorabend gut überlegen: Was sind morgen die Prioritäten und was kann warten? Das Beste ist, immer gut vorbereitet zu sein. Da die Uni-Mensa relativ weit von meinem Arbeitsplatz entfernt ist, leiste ich mir mittags eher nur ein PC-Picknick. Immer mal wieder mache ich eine kleine Pause an der frischen Luft, und wenn es zeitlich möglich ist, kochen mein Mann und ich am Abend aus frischen Zutaten.

kommen oft so viele Anfragen, die ja auch beantwortet werden müssen ...

Inklusion ermöglicht als Ziel, dass jeder Mensch in seiner Individualität von der Gesellschaft akzeptiert wird und die Möglichkeit hat, in vollem Umfang an ihr teilzuhaben oder teilzunehmen. Das Recht zur Teilhabe bezieht sich auf sämtliche Lebensbereiche, in denen sich alle barrierefrei bewegen können sollen. Eine zentrale Bedeutung hat das Prinzip der sozialen Inklusion in der UN-Behindertenrechtskonvention.

Quelle: wikipedia/Soziale Inklusion (letzte Änderung am 21.11.2013)

Der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entsprechend ist Gesundheit ein Zustand des vollständigen physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens.

Schwierig ist es manchmal Grenzen zu setzen, da viele Erwartungen an mich herangetragen werden von Studierenden, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, Kolleginnen und Kollegen. Ein echter Zeitfresser ist ganz eindeutig das Internet. Einerseits ist es einfach wunderbar, sich so schnell mit anderen weltweit austauschen zu können, andererseits

Gesundheit fängt also viel früher an als bei der Vermeidung von Risiken, wenn ich Sie richtig verstehe ...

Ja genau. Wir sprechen seit einigen Jahren sogar von einem Paradigmenwechsel im Verständnis von Gesundheit. Man weiß aus vielen Studien, dass es in unserer heutigen westlichen Gesellschaft nicht mehr darum geht, traditionelle Kinderkrankheiten auszulöschen und einzelne spezifische Risiken zu überwinden. Die meisten vorherrschenden gesundheitlichen Störungen bei Kindern und Jugendlichen, aber auch bei Erwachsenen, liegen heute vielmehr im Schnittpunkt von Körper, Psyche und Umwelt.

Gesundheit ...

... kann als ein Gleichgewichtszustand interpretiert werden, der immer wieder neu hergestellt werden muss und aus der Interaktion von Risiko und Schutzfaktoren besteht.

(Kolip, Petra (1994):
Lebenslust und Wohlbefinden.
Weinheim)



Die Förderung von Gesundheit muss also die Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Risiko- bzw. Schutzfaktoren berücksichtigen, beispielsweise: Was macht gesundheitsförderliche Strukturen aus und was hat Gesundheit mit dem eigenen Lebensstil zu tun?

Bekannt ist beispielsweise heute, dass die Haut der Spiegel unserer Seele ist. Wir wissen zudem, dass es bei der Prävention und Behandlung von Lebensmittel-Allergien nicht nur bedeutsam ist herauszufinden, welche Lebensmittel ich zu mir nehme, sondern auch, welchen industriellen Verarbeitungsgrad diese Lebensmittel haben. Viele Eltern von allergiekranken Kindern kennen sehr genau die schützende Wirkung unverarbeiteter

Lebensmittel. Oder: wir wissen, dass Kinder mit Heuschnupfen, die man unter Quarantänebedingungen stellt, in ihrer Widerstandskraft keineswegs optimal gestärkt werden. Auch das ist untersucht. Sie brauchen viel mehr an Ermutigung und Unterstützung, um für sich in ihrer Umgebung eine neue gesundheitliche Balance zu finden. Das schließt selbstverständlich nicht aus, konsequent auch jene Stoffe zu vermeiden, auf die ein Kind allergisch reagiert.

Oder nehmen Sie das Beispiel der hyperaktiven Kinder. Man hat erkannt, dass es nicht ausreicht, betroffenen Kindern lediglich die „richtigen“ Medikamente zu verabreichen, damit sie sich ihrer Umwelt „anpassen“ können. Erfolgreiche Behandlungsstra-

Störungen

Die meisten der heute vorherrschenden gesundheitlichen Störungen bei Kindern liegen im Schnittbereich von Körper, Psyche und Umwelt

Paradigmenwechsel ...

... vom naturwissenschaftlich orientierten Risikofaktorenmodell zum Lebensstilkonzept

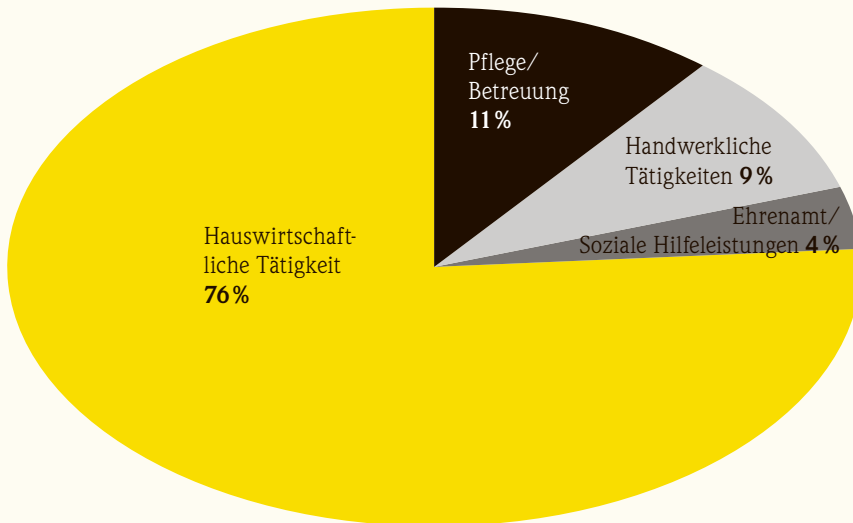
tegien fragen vielmehr danach, wie die Umweltbedingungen selbst für die betroffenen Kinder gesundheitsfördernd (um-)gestaltet werden können.

Dieser Paradigmenwechsel, Gesundheit als körperliches und seelisches Wohlbefinden zu verstehen und die untrennbaren Zusammenhänge zwischen Körper, Psyche und Umwelt in den Blick zu nehmen, vollzieht sich jedoch nicht im Selbstlauf. Hinzu kommt, dass es bekanntlich verschiedene Interessengruppen gibt, die auf unser Gesundheitssystem Einfluss nehmen. Eine ausschließliche medikamentöse Behandlung hyperaktiver Kinder nutzt natürlich in erster Linie all denen, die den Medikamentenumsatz steigern wollen. Davor darf man die Augen nicht verschließen.

Gesundheitsfördernd kann es also auch sein, wenn Eltern gut informiert sind und nicht gleich jedem neuen Medikament oder jeder neuen Therapie aufsitzen, sondern die jeweilige Situation genau hinterfragen – nach dem Motto: Wem nützt es? Was braucht mein Kind wirklich? Das verschafft eine sichere Basis, stärkt das Selbstvertrauen in eigene Mittel und Wege der Bewältigung.

Nach wie vor gilt, dass Kinder vor allem von der Entwicklung eines guten Körper- und Selbstwertgefühls und von guten Bindungsbeziehungen profitieren. Allzu oft übertragen sich jedoch Unruhe und Sorgen der erwachsenen Bezugspersonen oder ihre Beziehungsprobleme auf die Kinder.

Unbezahlte Arbeit nach Arbeitsbereichen



Quelle: BMFSFJ (Hg.): Wo bleibt die Zeit? 1994, Wiesbaden, S. 10

Sie sagen auch, die gesunde kindliche Entwicklung ist unteilbar. Was genau muss man darunter verstehen?

Familienwelten sind die zentralen Lebens- und Lernorte unserer Kinder. Doch Kinder erweitern ihren Aktionsradius ständig und zwar in dem Maße, wie sie größer werden. Privater und öffentlicher Sozialraum sind also miteinander verkoppelt. Besonders Eltern allergiekranker Kinder machen die Erfahrung, dass es nicht guttut, sie vor allen äußeren Einflüssen „bewahren“ zu wollen. Demzufolge reichen gesundheitliche Maßnahmen, die sich nur auf das unmittelbare Wohnumfeld beschränken, nicht aus. Die Gesundheit unserer Kinder hängt in hohem Maße davon ab, wie es beispielsweise gelingt, Kitas und Sozialräume

gesundheitsfördernd für alle Kinder zu gestalten. Oder denken Sie an die alltägliche Lebenssituation vieler armer Kinder: Oft leben sie in abgehangenen Stadtteilen, die an verkehrsreichen Straßen gelegen sind, Großketten und Fastfood bestimmen häufig das Gesamtbild im Wohnquartier. Dort fehlt es an kindgerechten Bewegungsmöglichkeiten und attraktiven Spielplätzen. Solche Umgebungsbedingungen erweisen sich eher als Risiken - denn als Schutzfaktoren.

Wir brauchen also deutlich mehr abgestimmte Aktivitäten zwischen den verschiedenen Akteuren und Akteuren kommunaler Gesundheitsförderung in den Wohnquartieren. Weil kindliche Entwicklung unteilbar ist, benötigen Kinder nicht

Veränderte gesellschaftliche Rahmenbedingungen

- ▶ Wandel der Lebensformen
- ▶ Steigende Anzahl berufstätiger Mütter:
2/3 der deutschen Mütter im erwerbsfähigen Alter
sind berufstätig – häufig allerdings in geringfügigen
Beschäftigungsverhältnissen

nur im privaten Raum geeignete gesundheitliche Bedingungen des Aufwachsens, sondern eben auch im öffentlichen Raum.

Man hat den Eindruck, dass es zudem eine Reihe von Faktoren gibt, die heute gesundes Aufwachsen von Kindern und Jugendlichen in Familien erschweren ...

Ja, das kann man so sagen. Leider sind ökonomisch kurzfristige Erwägungen mittlerweile sehr stark in den Vordergrund wirtschaftlichen und politischen Handelns getreten. Demgegenüber werden Geburtnachlass, Verletzlichkeit, Krankheit und Tod als Bestandteil des Lebens leider tendenziell eher ausgeblendet und als unerwünschte Störgrößen angesehen. Nicht von der Hand zu weisen ist, dass

Stressphänomene durch Leistungsverdichtung am Arbeitsplatz zunehmen, und zwar gerade bei berufstätigen Erwachsenen, die außerdem Fürsorgearbeit für Kinder oder pflegebedürftige Angehörige übernehmen. Auch dauerhafte Gefühlszustände von Unsicherheit und fehlender Planbarkeit häufen sich, weil es immer weniger feste Arbeitsverträge in der bundesdeutschen Erwerbsgesellschaft gibt oder weil die Leute in zwei oder drei Jobs tätig sind, um einigermaßen über den Monat zu kommen. All das fördert Krankheitsbilder, die mit der erschöpften Psyche zu tun haben.

Solche Störgrößen nicht wahrzunehmen, zumal in einer alternden Gesellschaft, das ist mehr als fahrlässig und kann auf Dauer nicht funktionieren

Kindliche Entwicklung ist unteilbar

- ▶ Systematische Verkopplung von familiärer Lebenswelt und öffentlichem Sozialraum als den zentralen Lebens- und Lernorten von Kindern
- ▶ „Elternchance ist Kinderchance“
- ▶ **Je früher desto besser**

... Unter dem Druck der Wirklichkeit werden wir uns diesen Problemen über kurz oder lang stellen müssen. Wer in Zukunft länger im Erwerbsleben verbleiben soll, muss mit seinen Kräften vorher sorgfältig umgehen dürfen. Dazu bedarf es aber auch struktureller Voraussetzungen! Um Kompetenzen für die eigene Gesundheit zu erwerben, muss man früh erfahren können, was individuelle Gesundheit ist und was die bedeutsamen Faktoren für die persönliche Work-Live-Balance sind. Das betrifft uns alle, aber insbesondere die Menschen, welche besonderen Belastungen ausgesetzt sind.

Die AAK erlebt, dass Familien, besonders Mütter allergiekranker Kinder, sich in genau diesen Alltagsanforderungen aufreiben. Manchmal bis zur Erschöpfung ...

Die Forschung konstatiert gesundheitliche Probleme vor allem dort, wo Mütter ihre physischen und psychischen Kräfte stark verschleifen, weil sie als Einzelkämpferinnen oder als Helikopter-Mütter auftreten. Niedrigschwellige Entlastungsangebote und die Erfahrung, nicht alleine und isoliert mit den eigenen Fragen und persönlichen Problemen zu sein, sind von großer Bedeutung und erweisen sich als bedeutsamer Schutzfaktor.

Allgemeine Empfehlungen

Eltern- und familienunterstützende Angebote müssen **rechtzeitig einsetzen, besser erreichbar** sein, aber auch **transparenter und mit größerer Verbindlichkeit** ausgestaltet werden. Gut genutzte Angebote, wie beispielsweise die Familienhebammen, müssen als wichtige Ansprechpartnerinnen für die Vermittlung weiterer Angebote – darunter der Allergieprävention – angesehen werden.

Sie sprachen vor diesem Hintergrund von einer stärkeren öffentlichen Verantwortung für das gesunde Aufwachsen. Wer ist da aus Ihrer Sicht gefordert?

Wir brauchen einen vorsorgenden Staat, der seine Fürsorgefunktion für das gesunde Aufwachsen und Leben systematisch wahrnimmt, aber auch die Selbstwirksamkeit und Eigeninitiative der Bevölkerung stärkt. Gerade in Deutschland müsste deshalb viel mehr Geld für die Prävention in die Hand genommen werden. Prävention ist aber auch Aufgabe und Herausforderung für die Zivilgesellschaft als Ganzes: Hier sind Schulen, Institutionen, Behörden, Verbände und private Initiativen und – wie schon gesagt – die Kommunen in ihrer Verantwortung gefordert. Wir brauchen intelligente,

lernende soziale Netzwerke vor Ort und zwar mit vielfältigen Angeboten sowie Akteurinnen und Akteuren.

Ziel

Gute Startchancen für alle Kinder unabhängig von ihrer sozialen Herkunft und ihrer gesundheitlichen Beeinträchtigung durch intelligente Vernetzung von familien- und kindbezogenen Angeboten und Settings vor Ort.

Was macht soziale Netzwerke intelligent?

Oftmals gibt es heute einen erheblichen Aktionismus: Viele Initiativen werden an unterschiedlichen Orten von unterschiedlichen Institutionen

Perspektiven

- Kommunen stehen vor der Herausforderung, allen Kindern von Geburt an den Zugang zu gesundheits- und bildungsfördernden Lebenswelten zu garantieren.
- Die gesellschaftliche Wertschätzung von Elternverantwortung unter erschwerten Bedingungen bildet die Grundvoraussetzung für eine gute Kooperation im Interesse der Kinder.

oder Personen mit durchaus ehrlichen Absichten gestartet. Viel Bunt es kann jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass es bei der Etablierung von Strukturen mit dem Ziel, gesundheitsförderlich zu wirken, ganz unterschiedliche Interessen und auch Konkurrenzen gibt, die sich teilweise gegenseitig behindern und am Ende kontraproduktiv sind.

Intelligent steht aus meiner Perspektive für solche Netzwerke, die zunächst eine differenzierte Bedarfsanalyse vornehmen, die ihre Zielgruppen auf Augenhöhe beteiligen und die konsequent daran arbeiten, unnötige Doppelstrukturen vermeiden. Darüber hinaus zeichnen sich intelligente soziale Netzwerke durch gegenseitige Wertschätzung, Offenheit, aber auch durch Verbindlich-

keit und verlässliche Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner aus. Gesundheitslandkarten könnten hier mehr Transparenz schaffen. Wenn es gelingt, Akteurinnen und Akteure in guten und vertrauensvollen Kooperationsbeziehungen zu bündeln, bekommen wir wieder mehr Luft für Neues.

Heutige Gesundheitsstrukturen sind jedoch leider nicht auf Vernetzung ausgelegt. Das müssen wir ändern. Wer sich intelligent vernetzen will, denkt darüber nach: Wo kann man sich anschließen, wo ergänzen, wo kooperieren? Allerdings muss man sich auch darüber im Klaren sein, dass verlässliche Netzwerke der Steuerung bedürfen. Das spart nicht nur Kraft, sondern schafft auch Synergieeff-

Empfehlungen für die Arbeit mit Familien mit allergiekranken Kindern

Es braucht eine **umfassende, ganzheitliche und langfristige Begleitung** der Familien.

Diese Familien brauchen eine dauerhafte, verlässliche Unterstützung und nicht allein wissensvermittelnde (Familienbildungs-)Veranstaltungen. Eine ganzheitliche Beratung und Begleitung muss vor allem auch **Entlastung schaffen, soziale Einbindung forcieren und Kompetenzerfahrungen ermöglichen.**

fekte. Die durch die UN auch in Deutschland auf den Weg gebrachte Inklusion könnte dabei Schubkraft verleihen. Im Kern besagt die UN-Behindertenrechtskonvention, dass jede Verletzung der Rechte behinderter Kinder auch eine Menschenrechtsverletzung ist. Damit ist Deutschland nicht zuletzt gefordert, neue Konzepte zu entwickeln und umzusetzen, die sozialen Behinderungen von Kindern aufgrund von körperlichen Einschränkungen oder chronischen Erkrankung entgegenwirken.

Werden nicht auch allergiekranken Kinder in den Kindereinrichtungen, Schulen oder auch Sportvereinen in ihrer Entwicklung behindert, wenn die Voraussetzungen ihrer gleichberechtigten

Teilhabe dort nicht gegeben ist? Ich denke, man kann das so sagen. Mit dem Ziel der Inklusion geht es doch darum, niemanden zu separieren. Es geht darum, solche Lebensräume zu schaffen, in denen jede(r) gleiche Chancen hat und Rücksichtnahme erfährt. Alle Kinder können in solchen bildungs- und gesundheitsförderlichen Settings ihre Kompetenzen für eine inklusive Welt von morgen ausbilden.

Inklusion wird aber nur gelingen, wenn es nicht als Sparmodell missbraucht wird. Es darf kein Euro weniger verwendet werden. Die besonderen Bedürfnisse jedes einzelnen Kindes und Jugendlichen müssen weiterhin in spezifischen Angeboten angemessene Berücksichtigung finden.

Welche Rolle haben Elternerfahrungen und -kompetenzen/elterliche Solidarität in solchen Netzwerken?

Elterliche Erfahrungen und Solidarität sind in solchen Netzwerken eine überaus wichtige Ressource. Sie erhöhen die Verwirklichungschancen von verbrieften Rechten, denn lediglich in Papierform nützen Rechte wirklich wenig. Elternorganisationen wie die AAK sind wesentliche Partner solcher Zusammenschlüsse und werden heute schon vielfach auf Augenhöhe anerkannt und im Gesundheitswesen beteiligt.

Solche Netzwerke sind öffentlich, manchmal machen sie Angst vor öffentlicher Kontrolle. Was kann Eltern ermutigen, sich in solche gesundheitsfördernden Netzwerke einzubringen?

Wo man Teil eines sozialen Netzwerkes vor Ort ist, ist man auch Akteurin oder Akteur. Ich habe nicht den Eindruck, dass Eltern Angst vor Kontrolle haben müssten. Sie geben in solchen Netzwerken immer nur das preis, was sie wollen. Viel größere Probleme sehe ich in anonymen Netzwerken des Internets, in denen man kein Gegenüber hat. Sich mitteilen zu können und die Einbindung in vitale Netzwerke, stellen eher einen starken Schutzfaktor für die Gesundheit dar, das wissen wir aus der Forschung.

Auch für die Kinder selbst?

Natürlich. Aber die Partizipation von Kindern und Jugendlichen selbst ist (noch) eine große Schwachstelle in heutigen Netzwerk-Initiativen. Wir müssen Formen dafür finden. Kinder brauchen entsprechende Gelegenheiten, sich auszudrücken, ihre Bedürfnisse und Interessen einzubringen. Wir müssen sie fragen: Was wollt ihr eigentlich, was wünscht ihr Euch und was nicht? Das bedeutet in die Konsequenz, zukünftig auch mit ihnen und nicht (nur) für sie neue Möglichkeiten ihrer Beteiligung zu kreieren.

Wenn Sie in die Zukunft schauen, was wünschen Sie sich dann für die Gesundheit der Kinder?

Ich hoffe, dass Deutschland den Paradigmenwechsel hin zu einem neuen Verständnis von Gesundheit und Gesundheitsförderung schafft und begreift, dass Gesundheit mehr ist als die Abwesenheit von Krankheit. Es handelt sich – ebenso wie bei der Bildung – um die vielleicht bedeutsame Investition in das Humanvermögen unserer Gesellschaft. Mit dem kleiner werdenden Potenzial an Nachwuchs müssen wir lernen, viel achtsamer umzugehen. Meine optimistische Lesart der heutigen Situation in einer alternden Gesellschaft ist die, dass Druck auch heilsam sein kann: Wenn wir Älteren in großer Zahl nicht mehr so schnell sind, kommt es vielleicht zu einer Art Entschleunigung, die uns allen gut tut ...

**Eltern-
erfahrung**

Allergiekranke Kinder und Kindertagesstätte: Unwissenheit oder Bequemlichkeit?

Im Hort unseres Sohnes wechselte vor kurzem der Träger der Einrichtung. Er bekam den städtischen Zuschlag, weil er ein besonderes gesundheitsförderliches Konzept mit Auszeichnung vorlegte. Ein Prestigeobjekt mit Auszeichnungen. Absurd, denn auch bei unserem Sohn geht es um seine Gesundheit, aber in seiner Situation konnte sich der neue Geschäftsführer wohl nicht hineinversetzen. Er machte mir klar, dass er die Medikamentengabe, die unser Sohn (im Notfall) braucht, nicht über die eigenen Mitarbeiter abdecken kann. Aus Versicherungsgründen. Ein persönliches Gespräch mit ihm blieb erfolglos. Er blieb bei seiner Position, die Mutter, also ich, müsste im Notfall die Verantwortung selbst übernehmen. In einem solchen Fall muss ich gerufen werden und selbst die Medikamente geben. Tatsächlich ist der Träger dazu nicht gesetzlich verpflichtet, erfuhr ich beim Jugendamt, das ich einschaltete. Auf freiwilliger Basis kann jedoch die Medikamentengabe schon in die Dienstordnung mit aufgenommen und damit der Versicherungsschutz abgesichert werden. Die zuständige Jugendamt-Kollegin kämpfte mit uns, sogar Gespräche auf Oberbürgermeister-Ebene wurden geführt. Angekündigt wurde nun eine Einzelfallregelung, aber der Hort hat sich noch nicht bei mir gemeldet.

Unser Sohn wird nun aus Altersgründen nicht mehr lange diesen Hort besuchen. Was wird aber mit dem nächsten Kind, das auf schnelle Unterstützung im Notfall angewiesen ist?

Solange Kita-Plätze so rar sind, wird das Problem bei den Eltern ausgetragen. Ich bin der Meinung, Städte, die oft viel Geld für den Bau von Kitas und für Kindertagesplätze ausgeben, müssen viel mehr Einwirkungsmöglichkeiten in solchen Fragen haben. Ein Mehrbedarf aufgrund von Medikamentengabe haben nicht nur allergiekranke Kinder, sondern auch Kinder mit Epilepsie oder Diabetes. Da scheint es jedoch große Unkenntnis zu geben. Oder Bequemlichkeit, mit der man sich total verweigert.

Ausgrenzung und Benachteiligung aufgrund einer chronischen Erkrankung darf es aber in Zeiten der Inklusion nicht mehr geben. Ich habe mich nun in den Kindergarten-Beirat wählen lassen, um dafür etwas zu tun.



Eltern-
erfahrung

Allergiekranke Kinder und Kindertagesstätte: Lücken im Alltag?

Wir haben auf Anraten unserer Ärztin sowie in Absprache mit der Kindergartenleitung einen Integrationsplatz* für unseren Sohn im Kindergarten beantragt. Er braucht aufgrund seiner schweren Nahrungsmittelallergie, die bis zum anaphylaktischen Schock führen kann, nicht nur Unterstützung und Überwachung beim Essen. Wegen der notwendigen konsequenten Vermeidung von Allergenen in seiner Umgebung wird auch mehr Betreuungszeit notwendig. Mit einer Schwerbehinderung* von 50 Prozent ist aber nach Einschätzung des zuständigen Sozialamts sein Hilfebedarf nicht groß genug und der entsprechende Antrag wurde abgelehnt.

Dennoch leisten die Erzieherinnen im Kindergarten in den ihnen zur Verfügung stehenden Möglichkeiten ihren Beitrag. Dabei ist jedoch aufgrund der hohen Arbeitsanforderungen sowie der hohen Gruppengrößen, begleitet von Personalengpässen sowie wechselnden Erzieherinnen, eine umfängliche sichere Betreuung meiner Meinung nach nicht sichergestellt.

Fallen unsere Kinder durch vorhandene Hilferaster? Dabei sind die Leiterin der Einrichtung sowie die Gruppenerzieherinnen sehr engagiert. Die Erzieherinnen werden im Umgang mit Allergien geschult. Ein engagiertes Schulungsteam mit Ärztin und Ernährungsberaterin kommt dafür in die Kita und informiert über Zusammenhänge der chronischen Erkrankung und übt richtiges Verhalten bei Anaphylaxie. Für allergie-

kranke Kinder (Anzahl in der Einrichtung steigend) gibt es einen Ordner, in dem alles Notwendige steht. Daran, wann und wie ich seit dieser Schulung bei Zwischenfällen angerufen werde, merke ich, dass man die Sache sich sehr zu Herzen nimmt. Hellhörig werde ich natürlich, wenn das Personal wechselt oder Praktikanten in die Gruppe kommen. Manchmal werden dann auch grundlegende Dinge vergessen. Es gibt eben viel zu tun in Gruppen mit einer Stärke von durchschnittlich 17 Kindern. Ich denke, dass geschultes zusätzliches Personal schon viel mehr Sicherheit im Kitaalltag schaffen könnte.

* Es gibt weder bundesweit geltende Regelungen noch einheitliche Bezeichnungen der integrativen Betreuung von Kindern mit Behinderungen unter drei bzw. ab drei Jahren.

Mehr Informationen zur Schwerbehinderung und zu Formen der Integration behinderter Kinder in wohnortnahen Kindergärten unter www.einfach-teilhaben.de www.familienratgeber.de

Aktuelle länderspezifische Informationen sind über die Kultusministerien der einzelnen Länder zu erhalten. Alle Internetadressen findet man im Internetangebot der Kultusministerkonferenz www.kmk.org

Die Verfasserinnen sind der AAK bekannt, möchten Sie gerne Kontakt oder haben Sie Fragen, wenden Sie sich an das AAK-Team Herborn.

Die ersten Ansprechpartnerinnen für Prävention

Interview mit der Hebamme Frau Ingrid Lohmann, Bad Gandersheim

Frau Lohmann, die S3-Leitlinie zur Prävention allergischer Erkrankungen ist nicht direkt für Hebammen erarbeitet worden. Sie ist aber auch für ihre Tätigkeit von besonderer Bedeutung. Warum?

Lohmann: Die S3-Leitlinie¹ wird von den fachmedizinischen Organisationen und Experten für allergische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter herausgegeben und regelmäßig im Abstand von fünf Jahren nach den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen überarbeitet. Sie beschreibt aktuelle Empfehlungen zur so genannten Primär-Prävention² allergischer Erkrankungen und basiert auf Recherchen und Bewertungen internationaler wissenschaftlicher Forschung. Da Prävention von Anfang an notwendig und möglich ist, sagt die Leitlinie besonders viel zum Schutz von Babys, sowohl aller gesund und reif geborenen sowie denen mit erhöhtem familiären Risiko. Die Arbeit von uns Hebammen als medizinischem Gesundheitsberuf wird selbstverständlich auch von diesen wissenschaftlichen Erkenntnissen geleitet.

Hebammen gehören zu den ersten Ansprechpartnerinnen in den Familien, sie befinden sich damit quasi an vorderster Front für die Prävention allergischer Erkrankungen im Kindesalter. Auch für Risikokinder.

Lohmann: Genau. Und das bereits vor der Geburt. Hebammen sehen ja bereits die Schwangeren in ihrem Umfeld, sie können gemeinsam mit ihnen das familiäre Risiko einer Allergie schon vor der Geburt bestimmen. Sie helfen, die richtigen Vorbereitungen für das Baby zu treffen. Und, wenn das Kind da ist, sofort Maßnahmen für Mutter und Kind ergreifen. Pädiater schauen vorrangig auf das

Kind, Gynäkologen auf die Mutter. Hebammen haben nicht nur beide im Blick, sondern sind auch über einen doch erheblichen Zeitraum hinweg nah an ihrem Alltag vor Ort, in der Wohnung. Sie können damit Verhaltensweisen beeinflussen, die notwendig sind für die Ernährung, die Hautpflege oder auch das Wohnumfeld. Hebammen sind damit die einzigen medizinischen Fachleute, die lückenlos den Bogen von der Schwangerschaft bis zur Breikostphase schlagen können. Sie stehen Eltern wie Kindern in dieser Zeit kontinuierlich zur Seite, können Sicherheit schaffen und zu Allergiepräventions-Fragen kompetent fachlich beraten.

Auf welche präventiven Maßnahmen geht die aktuelle S3-Leitlinie besonders ein?

Lohmann: Sie empfiehlt nach wie vor die Vermeidung des Rauchens, besonders in der Schwangerschaft, weil es das Allergierisiko (insbesondere das Asthmarisiko) erhöht. Sie empfiehlt unbedingt das Stillen über mindestens vier Monate (falls nicht möglich, bei Risikokindern alternativ hypoallergene Säuglingsnahrung), auch die Impfung von Kindern nach Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) und die Vermeidung felltragender Tiere (insbesondere Katzen), allerdings nur bei Risikokindern. Maßnahmen gegen Hausstaubmilben zur Vorbeugung von Allergien sind aufgrund fehlender wissenschaftlicher Belege als Empfehlung gestrichen worden.

Auch bei der Ernährung gibt es neue wissenschaftliche Erkenntnisse ...

Lohmann: Ja, jedoch bleibt die Basis nach wie vor eine ausgewogene und nährstoffdeckende Ernährung der Mutter in der Schwangerschaft und Stillzeit. Besonders neu wird aber die Rolle

des Omega 3-haltigen Fischkonsums (fettreicher Seefisch) bewertet, zu dem ausdrücklich geraten wird: sowohl in der Schwangerschaft und Stillzeit als auch für das Kind in der Beikost-Fütterung. Neueste wissenschaftliche Erkenntnisse erkennen sogar einen schützenden (protektiven) Effekt vor Allergien.

Zu lesen ist auch in der Leitlinie, dass Verzögerungen in der Beikosteinführung über die allgemein gültigen Empfehlungen hinaus aus ernährungswissenschaftlicher Sicht nicht sinnvoll seien.

Lohmann: Ja, tatsächlich konnte die Leitlinien-Expertenrunde die Meidung der verzögerte Einführung möglicher Nahrungsmittelallergene zur Primärprävention wissenschaftlich nicht belegen, sowohl in der Schwangerschaft als auch in der Stillzeit und bei der Einführung der Beikost. Auch in der Ernährung nach dem ersten Lebensjahr ist nach ihrer Einschätzung eine allgemeine Diät zur Allergieprävention nicht zu empfehlen. Man geht also weg von Vermeidung bestimmter Lebensmittel und hin zu zügiger Abwechslung, allerdings kontrolliert. Man sollte den Überblick haben, was gegessen wird. Ich selbst arbeite in der Ernährungsberatung zur Beikost-Fütterung mit geordneter Rotation, wenn sich der Verdacht auf unverträgliche Lebensmittel ergibt. Im Mindestabstand von vier Tagen werden dabei alle Grundnahrungsmittel, die sich in der Stillzeit bewährt haben und zu den Ernährungsgewohnheiten der Eltern gehören, eingesetzt. Basis sind die Breirezepte, die vom Forschungsinstitut für Kinderernährung vorgeschlagen sind (zu finden z.B. unter www.Gesund-ins-Leben.de – Netzwerk für junge Familien). Um die Kontrolle über die verwendeten Lebensmittel zu haben, empfiehlt sich meistens das Selbstkochen der Breie.

Übergewicht sollte vermieden werden, heißt es in der S3-Leitlinie. Was hat das mit Allergieprävention zu tun?

Lohmann: Die Wissenschaft hat Belege dafür, dass Menschen mit einem erhöhten Body-Mass-Index (BMI) eher dazu neigen, Asthma zu entwickeln als Menschen mit Normalgewicht.

Auch der Vermeidung von Luftschadstoffen im Innen- und Außenraum wird eine größere Bedeutung zur Allergieprävention beigemessen als bisher. Was heißt das konkret?

Lohmann: Die Vermeidung eines schimmelpilzfördernden, also zu feuchten Innenraumklimas gehört seit langem zu den grundlegenden gesundheitsfördernden Maßnahmen für Babys, ebenso wie der Verzicht auf Rauchen in den Innenräumen. Familien sollten aber auch zur Allergie- und Asthmaprävention besonders bei der Ausstattung des Kinderzimmers verstärkt darauf achten, keine Möbel und Farben zu verwenden, die viele Chemikalien ausdünsten. Insbesondere auf die Vermeidung flüchtiger organischer Verbindungen, z.B. Formaldehyd, Klebstoffe und Lösungsmittel in Farben und Lacken, ist zu achten.

Als eine Asthma vorbeugende Maßnahme wird empfohlen, kraftfahrzeugbedingte Emissionen gering zu halten. Wie geht das?

Lohmann: Der Raum des Kindes sollte möglichst auf der Seite der Wohnung gewählt werden, wo die besseren Luftverhältnisse herrschen, besonders, wenn sie sich an einer viel befahrenen Straße befindet.

Im Gespräch sind weitere präventive Maßnahmen, wie die Gabe von Probiotika³. Dazu hat aber die aktuelle S3-Leitlinie noch keine Empfehlungen ausgesprochen, da die wissenschaftliche Datenlage 2009 nicht ausgereicht hatte. Wie schätzen Sie die Entwicklungen ein?

Lohmann: Die Leitlinie wird im kommenden Jahr erneut aktualisiert, und viele brandneue Studien deuten aus meiner Sicht darauf hin, dass sich mit der Gabe von Probiotika eine weitere Präventionsmöglichkeit aufzeigt. Als Hintergrund wird die mangelnde Darmflora bei Kindern diskutiert, die mit Kaiserschnitt auf die Welt kommen.

Generell schöpfen wir aber unsere derzeitigen Möglichkeiten zur Vorsorge allergischer Erkrankungen immer noch viel zu wenig aus. Meine Erfahrung ist: Die S3-Leitlinie ist selbst unter medizinischen Fachleuten, die Allergieprävention leisten sollten, oft immer noch unbekannt oder sie wird missverstanden. Solange Privatmeinungen aus den unterschiedlichsten Jahrzehnten anstelle von wissenschaftlich basierten Erkenntnissen kursieren, gibt es noch viel Aufholbedarf. Beachten müssen wir aber unbedingt, dass diese Leitlinie für die Prävention bei gesunden reifen Kindern gilt. Reagiert ein Kind allergisch oder hat ein Kind bereits allergisch reagiert, müssen wir jenseits der Leitlinie sehr individuell schauen, wie wir weitere allergische Reaktionen verhindern können. Das ist nicht leicht und kann auch nicht immer gewährleistet werden. Empfindliche Kinder können prinzipiell auf alles reagieren. Ich habe schon Reaktionen auf tierische Fette in Milchnahrungen gesehen, die diesen als LCP-Zusatz⁴ beigefügt wurden, obwohl dies nach allgemeinem Verständnis fast unmöglich sein sollte. Auch in der Beikost gibt es unerwartete Reaktionen, wie zum Beispiel auf Kartoffeln oder Rapsöl, obwohl es auch klare Hauptrisikolebensmittel gibt, wie Kuhmilch, Ei und Weizen. Beruhigend kann ich aus meiner Erfahrung als Hebamme aber auch sagen: Die meisten Fälle von Neurodermitis im ersten Lebensjahr ergeben sich durch die notwendige Anpassung der unreifen Haut von Babys. Eine gesunde Barrierefunktion baut sich erst über Jahre auf, nachdem sie die feuchte Umgebung des Mutterleibes verlassen hat. Probleme lassen sich mit ausreichend Pflege und ganz einfachen Maß-

nahmen vermeiden. Bei zu viel Chemikalienkontakt, zum Beispiel durch Waschmittelreste in der Wäsche oder parfümierte Pflegemittel, neigt manche Babyhaut zu Pickeln oder Ausschlag. Ebenso bei zu viel Wärme. Eine basische Hautpflege kann diese Anpassung unterstützen. Für die Ernährung des Kindes ist zunächst eine gelungene Stillbeziehung die sicherste Basis. Es gibt viele Hilfsmöglichkeiten, um die Ernährung mit der präventiven Muttermilch selbst bei anhaltenden Still-Problemen möglich zu machen. Leider geben die Mütter häufig zu früh bei der Suche nach Hilfe auf. Und wenn es gar nicht klappt, helfen Hebammen bei der Auswahl geeigneter Ersatznahrung.

Herzlichen Dank für das Gespräch!

1. S3 bedeutet, dass sie den höchsten wissenschaftlichen Absicherungsgrad hat. Dafür wurden international veröffentlichte wissenschaftliche Erkenntnisse recherchiert, gebündelt und bewertet nach einem festgelegten Prozedere.
2. Primärprophylaxe bedeutet: Prophylaxe für die gesunde Bevölkerung und die gesunden Menschen mit erhöhtem Risiko.
3. Probiotika sind Bakterien, die in Symbiose mit dem Menschen, vor allem im Darm aber auch auf anderen Schleimhäuten leben und der menschlichen Gesundheit dienen.
4. LCP: auch LC-PUFA, ist die Sammelbezeichnung für langkettige, mehrfach ungesättigte Fettsäuren (longchain polyunsaturated fatty acids) die Muttermilchersatznahrung zugesetzt wird um die Entwicklung des Zentralnervensystems und des Sehnervs zu unterstützen. Es werden besonders Omega-3 und -6 Fettsäuren verwendet, die in der Regel aus Fischöl, manchmal auch aus Eigelb gewonnen werden. In der Zutatenliste der Milchprodukte wird der Rohstoff meist aufgeführt oder kann bei der Herstellerfirma nachgefragt werden.

Stand: September 2013



Kostenübernahme & Krankenkassen

Die Beratung durch Hebammen wird sowohl in der Schwangerschaft als auch nach der Geburt durch die Krankenkassen nach der Hebammengebührenverordnung finanziert. Die Beratungsmöglichkeiten in der Schwangerschaft richten sich ausschließlich nach dem Bedürfnis der schwangeren Frau. In den ersten acht Wochen nach der Geburt ist das vorgesehene Beratungs-

kontingent großzügig veranschlagt, danach können weitere acht Leistungen bis zum Ende der Stillzeit bzw. bei Flaschenernährung bis zum Ende des 9. Monats zu Fragen der Ernährung in Anspruch genommen werden. Ärztliche Rezepte können die Möglichkeiten noch erweitern. Privat versicherte Eltern sollten ihre Kassen nach Bedingungen fragen.

Protokoll eines Anfangs

1. Allergieforum Remscheid am 29. November 2013

Eltern, AAK-Team und Interessierte trafen sich. Sie fanden gemeinsam Ideen, wie man Eltern und Fachleute im Remscheider Raum zusammenbringen kann, um Familien asthma- und allergiekranker Kinder in ihren Themen und Anliegen Unterstützung zu geben und auf ihre Lebenssituation aufmerksam zu machen. Auszüge aus ihrem Protokoll:

Kurze Vorstellungsrunde, dann

Organisatorisches:

Unsere Treffen finden weiterhin im Familienbildungswerk Bergisch-Land, Haus Lindenhof, statt. Der Umzug in das neue Gebäude findet voraussichtlich im März 2014 statt. Die Termine werden im Programmheft des Familienbildungswerkes für 2014 veröffentlicht.

Nächste Termine:

Jeweils Donnerstags, 03. April 2014, 26. Juni 2014, 23. Oktober 2014, ab 19:30 Uhr.

Es soll weiterhin die Möglichkeit bestehen bleiben, die Treffen offen zu gestalten und etwa einen Referenten für einen Vortrag im Jahr zu gewinnen. Des Weiteren könnte bei Interesse auch ein Spielernachmittag mit gemeinsamem Kochen und/oder Backen für Eltern mit den Kindern im Lindenhof organisiert werden.

Voraussichtliche Teilnahme am großen Fest zum Weltkindertag 2014 auf dem Rathausplatz.

Das Thema für die Kinderaktion lautet: „Kinder zeichnen ihre Sorgen“.

Vorschläge für weitere Aktivitäten:

- ▶ Stadtteilstadt am Haus Lindenhof vom 13. bis 15.06.2014 oder 2015
- ▶ Das Internationale Kinderfest in Remscheid, Planung 23. April 2015

Ideensammlung für die Termine:

- ▶ Themenabende
- ▶ Vorträge und Präsentationen

Es wurde die Kontaktaufnahme zu der Volkshochschule in Remscheid angeregt. Dort könnte ein Kochkurs für Familien von Kindern mit Atemwegs- und/oder Hauterkrankungen starten. Zu diesem Zweck nehmen wir im 1. Quartal 2014 Kontakt mit der Leitung auf.

Im Gespräch war auch die Kontaktaufnahme zu Krankenkassen für konkrete Selbsthilfe-Projekte und deren finanzielle Förderung.

Wir wollen die regionale AAK beim nächsten Selbsthilfegruppen-Treffen der Stadt vorstellen und eine Veröffentlichung auf der Seite der Selbsthilfegruppen www.selbsthilfe-rs.de anmelden sowie unter www.selbsthilfenetz.de von Der Paritätische Nordrhein-Westfalen.

Vorschläge für Vortragsthemen:

- ▶ Ernährungsberatung von Säuglingen und Kleinkindern
- ▶ Osteopathie bei Allergien und Erkältungsneigung
- ▶ Homöopathie bei Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen
- ▶ „Aus einem Heuschnupfen kann sich rasch ein Asthma entwickeln“, Maßnahmen zur Vorbeugung



Zusammen kochen – eine Tradition in der AAK (Foto: AAK)

Vorschläge für Referentensuche:

- ▶ Elternberatung, Familienbegleitung und Ernährungstypberatung des Familienbildungswerkes
- ▶ Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin am Sana-Klinikum Remscheid
- ▶ Gesundheitszentrum Bethanien Solingen, MVZ Bethanien, Praxis Remscheid, Fachbereiche Pneumologie und Allergologie
- ▶ Diätassistentin
- ▶ Kinderarzt/Kinderärztin der allergologischen Ambulanz des Sana-Klinikums Remscheid

Angeregt wurde die Kooperation mit einer Sportgruppe für Asthmakranke.

Das nächste Treffen dient zunächst dem Erfahrungsaustausch, Zusammenstellung von Informationen und Planung der Aktivitäten.

Sie suchen Kontakt zu dieser Elterngruppe? Sie möchten anderswo, in Ihrer eigenen Region, aktiv werden? Die AAK unterstützt Sie dabei. Lesen Sie auch weiter auf Seite 58.

**Eltern-
erfahrung**

Gemeinsam den eigenen Weg finden

Im Alter von vier Wochen entwickelte unser Sohn Anzeichen von Neurodermitis. Länger als ein Jahr waren wir auf dem Weg, herauszufinden, welche Allergien er hat. Keiner von den Ärzten konnte uns zunächst weiterhelfen. Wir haben uns über das Internet informiert und sind dort auf die AAK gestoßen.

Mir gefiel das AAK-Konzept sehr gut, dass Eltern sich vor Ort treffen können. Ich musste aber feststellen, dass es bei uns noch keine Gruppe vor Ort gibt. Es war gut, dass ich es mit Unterstützung der AAK selbst in die Hand nehmen konnte.

Das Wort „allergiekranke“ stört mich jedoch. Anfangs war mein Kind sehr krank, ja. Es hatte mit Juckreiz, Erbrechen und Durchfall reagiert, aber heute bin ich zur Einstellung gekommen: Ich kann mich im Umgang mit seiner Kuhmilchweißallergie einrichten. Das fordert von ihm und von uns als Familie einige Dinge. Aber, wenn wir die beachten, geht es ihm gut, und uns auch.

Ernährung umgestellt

Wir haben entschieden, uns gemeinsam entsprechend zu ernähren, ohne Kuhmilchweiß, um alle Mahlzeiten zusammen essen zu können. Unser Sohn sollte in der Familie nicht das Gefühl bekommen, außen vor zu sein. Mehr und mehr haben wir uns mit Ernährungsfragen auseinandergesetzt. Automatisch beginnt man sich so mehr damit zu beschäftigen, was wir alle eigentlich essen. Heute kaufe ich nichts

mehr, von dem ich die Inhaltsstoffe nicht kenne. Überwiegend backen wir heute auch selbst. Eine Hausstaubmilbenallergie, die er auch hat, wirkt sich nicht so schlimm aus. So kommen wir gut klar.

Ausprobieren reicht nicht

Wenn er in diesem Jahr in den Kindergarten kommt, wirft das sicher noch einmal andere Fragen auf. Es gibt hier in Remscheid Kindergärten, die keine Kinder mit Allergien aufnehmen. Als wir uns beworben haben, waren wir über einige Reaktionen einigermaßen sprachlos, so zum Beispiel über die Äußerung: „Wenn ihr Kind kommt, werden wir es ausprobieren ...“. Jede Mutter eines Kindes mit Allergien weiß: Das reicht nicht aus. Kann ich nicht erwarten, dass mein Kind in einer Kindereinrichtung genauso verantwortungsvoll betreut wird wie zu Hause? Höre ich dann aber, dass es keine gemeinsamen Essenszeiten und zu wenig Personal für einen sicheren Schutz vor für ihn gefährlichen Lebensmitteln gibt, habe ich kein Vertrauen, dass es meinem Kind dort gut geht.

Da sich der Kindergarten nicht mehr gemeldet hat, gehe ich davon aus, dass kein Interesse an der Aufnahme unseres Kindes besteht. Man bekommt es ja nicht ins Gesicht gesagt.

Im Moment hätten wir einen Kita-Platz mit Catering sicher. Das hieße für uns, dass wir vorkochen und eigenes Essen mitgeben müssen. In einer Kindertagesstätte, in der selbst gekocht

wird, könnte man leicht die Kuhmilch durch eine Reismilch/Hafermilch ersetzen. So hätte unser Sohn die Gelegenheit, das zu essen, was alle essen, eben nur mit einer anderen Milch zubereitet.

Mit der Extralösung fühle ich meinen Sohn und mich einfach benachteiligt. Außerdem habe ich noch höhere Kosten als andere Eltern, wenn damit auch das Mittagessen abgegolten ist. Würde mein Sohn noch Mittagsschlaf machen, müssten wir auch die Kosten für einen zusätzlichen Satz antiallergischer Bettwäsche in der Kita selbst tragen. Nur für zuhause übernimmt die Krankenkasse die Kosten. Zum Schluss können Erzieher gar nicht garantieren, dass (nur) er in der Spezialwäsche schläft ...

Wir sind froh, dieses Problem nicht mehr zu haben. Außerhalb der Schlafenszeit ist unser Sohn nicht so gravierend von der Hausstaubmilbenallergie betroffen.

Jetzt haben wir Montessori-Kindergärten entdeckt, die selbst und vegetarisch kochen, allerdings gibt es lange Wartelisten. Das heißt, in diesem Kindergartenjahr können wir nicht mehr mit einem Kindergartenplatz rechnen.

Auch, wenn mein Kind schon gut einschätzen kann, was er nicht verträgt und sagen kann: „Das kann ich nicht essen, davon bekomme ich Aua“, müssen wir abwägen: Kann ich mich auch darauf verlassen, dass die Betreuungsperson im Notfall reagiert, bei einem Asthmaanfall oder gar einem allergischen Schock? Die Frage ist

doch: Wie informiert sind Erzieher wirklich? Die AG Neurodermitisschulung bietet so genannte Agnes-Schulungen – auch für Erzieher. Wird das auch genutzt? Auch Alltagshilfen für allergiekrankte Kinder werden dort vermittelt. Zum Beispiel, dass man ein Kind darin unterstützt, sich bei Juckreiz nicht zu kratzen, sondern an der Haut zu zupfen und zu streicheln und sich vom Juckreiz abzulenken.

Mit den Allergieforen können wir etwas in Bewegung bringen. Deshalb ist es auch Ziel, dass nicht nur Eltern zu uns stoßen, sondern auch Erzieher, damit sie erfahren, was den Eltern wichtig ist. Ich denke, dass es hilft, sich frühzeitig Verbündete zu suchen und von den Erfahrungen anderer zu profitieren. Bereits heute möchte ich etwas dafür tun, dass mein Kind später auch mal länger von zuhause weg bleiben kann, auf Klassenfahrten zum Beispiel.

Glück mit dem Arzt?

Ich vermisse den naturheilkundlichen Ansatz, es wird zu viel schulmedizinisch gedacht. Ja, das ist das eine. Aber wir haben auch Glück gehabt. Von Anfang an sind wir bei unserer Kinderärztin geblieben. Sie hat uns immer das Gefühl gegeben, dass wir es schon gut machen und Mut gemacht, auch wenn wir nicht immer in unserer Meinung übereinstimmten. Als sie uns beispielsweise einmal aufgrund der akuten Schwere in eine Tagesklinik überweisen wollte, haben wir uns doch dagegen entschieden, weil es uns von unserem Weg abgebracht hätte. Wir hatten zu dieser Zeit eher das Gefühl, wir brauchen etwas



Eltern-erfahrung

Ruhe. Unsere Ärztin vertraute uns, und wir hatten damit Erfolg.

Ich habe generell die Erfahrung gemacht: Wenn man zu viele Wege einschlägt, fährt man nicht gut. Es gibt so viele Meinungen: Der eine sagt so, der andere anders. Manches lässt sich gar nicht umsetzen: Wir waren auf unserem Weg zum Beispiel auf die Neurodermitis-Therapieform Schwelmer Modell gestoßen. Eine Umsetzung vor Ort wäre damals unmöglich gewesen, aber wir haben die Ernährungspläne gelesen, Bücher geholt und Schritt für Schritt herausgefunden, was unserem Sohn gut tut. Auch in der Basispflege haben wir nicht zu viel ausprobiert, aber durchaus gewechselt, wenn es nicht passte. So hat unsere Kinderärztin Mandelöl als Basispflege empfohlen. Schnell mussten wir einsehen, er reagiert allergisch auf diese Produkte ...

„Ein hilfreicher Tipp auf unserem Weg: Worauf man beim Essen allergisch ist, auch als Pflegeprodukt weglassen.“

Auf die Frage der Kinderärztin, ob er auch auf Haustiere reagiert, mussten wir ihr mitteilen, dass wir zwei Hunde in der Familie haben. Unser Sohn liebt diese Hunde. Wir informierten uns und erfuhren, dass es wissenschaftlich keine Nachweise über die Verbindung zwischen Hundehaltung und Allergien gibt. Und wir entschieden uns, seinen Gesundheitszustand zu beobachten, aber die Tiere zu behalten.

Überhaupt waren im Rückblick immer unsere Wahrnehmungen wichtig. Auf den Bluttest

konnten wir uns in seinem Stadium der Reaktion nicht verlassen, er war nicht aussagekräftig. Heute denke ich, dass wir auf einem guten Weg sind. Wir fühlen uns gut. Das ist uns wichtig, und das, was er noch an Symptomen hat, können wir managen. Ich weiß, dass ich die Hausstaubmilben nicht ganz eliminieren kann. Ich mache, was ich kann, aber nicht übertrieben. So kommen die Kuscheltiere regelmäßig in die Truhe und unser Waschmittel ist ein besonders sensitives

Stressfreier ist auch angenehmer

Wir wissen, dass wir mit Stress gut umgehen müssen. Unser Sohn reagiert darauf mit seiner sensiblen Haut. Er ist sehr lebhaft und kann zu viele Eindrücke nicht verarbeiten. Wird es zu viel, kratzt er sich. Wir planen das in unserem Alltag ein. Ein Termin nach dem anderen, ein Hin und Her von A nach B, ist mit ihm eben nicht zu machen. Ich sage heute viel häufiger: „Das schaffe ich jetzt nicht mehr.“

So entschleunigt sich unser Tagesablauf total. Das ist auch angenehm. Ich sehe das mittlerweile positiv. Wenn ich zurückdenke, war dagegen am Anfang alles nur schlimm. Mein Mann war damals der, der mir Ruhe gab, und unsere Hebamme hatte gute Tipps. Neurodermitis-Anzüge, zum Beispiel, zum Schutz gegen zu viel Kratzen.

Heute haben wir keine Probleme mehr damit, dass unser Sohn Allergien hat, unser Umfeld, auch die Familie, aber schon. Das stellt uns auf

die Beine, bereitet mir Sorge.... Eltern brauchen mehr Mut, sich nicht von anderen verunsichern zu lassen. Auch das stundenlange Suchen im Internet bringt im Ergebnis zwar viele Tipps, aber auch jede Menge Möglichkeiten der Verunsicherung. Unzählige Basisprodukte, unzählige Diskussionen... und am Ende bleibt man doch auf sich gestellt.

Als alleinige Möglichkeit sich Hilfe zu suchen, finde ich deshalb das Internet nicht gut. Man macht dort kaum die Erfahrung, dass man seinen eigenen Weg gehen kann. Denn das, was für das eine Kind und die eine Familie gut ist, muss noch lange nicht für andere gut sein.

Ich denke, dass der direkte Kontakt zwischen Eltern und Kindern hilfreich ist. Man kann sich treffen, gemeinsam kochen oder den Kindern stärkende Begegnungen ermöglichen. Im Internet fehlt auch die Regionalität – der Austausch zur Kita und zur Schule vor Ort. Ich wünsche mir für Remscheid, dass gemeinsam mit der Volkshochschule ein Kochkurs zustande kommt und dass man Familien kennenlernt, um sich gegenseitig Mut zu machen.

Für diese Ideen fehlt es noch an engagierten Menschen. Und wichtig ist die Unterstützung in Sachen Organisation und Öffentlichkeitsarbeit, wie zum Beispiel bei Ankündigungen in der Presse. Ich hatte bisher noch nie eine Pressemitteilung geschrieben, war froh dass mir das AAK-Team Herborn dabei geholfen hat. Wie glücklich war ich, als sie tatsächlich in die Zeitung kam. Ich wünsche mir, dass die Eltern in

der Umgebung auch die Infos bekommen, die sie brauchen. Unterstützung wünsche ich uns auch bei der Referentensuche und von Menschen, die in Netzwerken ideenreich mithelfen. Ich meine solche Ideen, wie auf unserem 1. Treffen, sich an Kinderfesten der Stadt zu beteiligen und auf unsere Themen aufmerksam zu machen, sind toll: Wir können zeigen: Kinderschminken mit allergenarmer Schminke oder Luftballons ohne Latexanteile – das geht.

Die Gruppe stärkend im Rücken?

Vielleicht gelingt es mit der Gruppe im Rücken, dass Eltern frühzeitiger die Erfahrungen machen können oder ein bisschen forscher werden: bei der Bewerbung in Kitas zum Beispiel

Unsere Kinder brauchen kein Mitleid, aber Rücksichtnahme. Sie wissen, was ich meine? Mir fällt dazu eine Erfahrung in einer Spielgruppe ein: Alle hatten etwas mitgebracht, das meiste konnte mein Sohn nicht essen. Ich hatte dabei das ungute Gefühl, mit ihm im Abseits zu sein. Schade: Wie schön und einfach wäre es in dieser kleinen Gruppe gewesen, man hätte einen gemeinsamen Obstsalat gemacht, von dem alle essen können. Auch, wenn dann noch andere Lebensmittel auf dem Tisch gestanden hätten, vor denen ich meinen Sohn hätte warnen müssen. Ich hätte ihm auch sagen können: „Aber von dem Obstsalat können wir alle essen.“

Die Verfasserin hat am 1. Forum in Remscheid teilgenommen. Möchten Sie gerne Kontakt für den Ausbau der Aktivitäten vor Ort, wenden Sie sich bitte an das AAK-Team Herborn.

Experten in eigener Sache werden

Erfahrungen der Eltern

Es gibt nicht den einen Weg, um Allergien zu beseitigen.

Wohl aber gibt es Hilfen, Erfahrungen und Tipps zur eigenen Orientierung, um Klarheit zu gewinnen und so Entlastung und Erleichterung zu finden.

Eltern aktiv in einer Regional-AAK – Aber wie?

Was ist eine Regional-AAK?

Genau kann man es gar nicht beschreiben, am besten mit dem guten Gefühl, dass man Kontakt und Austausch miteinander hat. Eltern, die sich in einer Regional-AAK zusammenfinden, verbindet der Wunsch, den eigenen Kindern zur Heilung zu verhelfen oder ihnen Erleichterung zu verschaffen.

Hier können Eltern und Kinder Kontakte knüpfen, ins Gespräch mit anderen Familien oder auch beruflichen Fachleuten kommen, im geschützten Raum Erfahrungen austauschen, Verständnis und

Rücksicht erfahren, Neues ausprobieren, zusammen etwas unternehmen, gestärkt für eine informiertere Öffentlichkeit und für Veränderungen im Umfeld der Kinder eintreten.

Wie kommt man mit einer Regional-AAK in Kontakt?

Die AAK möchte Selbsthilfeinteressierte bundesweit und regional zusammenbringen. Wer ein Forum oder Kontakte zu anderen Eltern vor Ort sucht, kann beim AAK-Team regionale Ansprechpartner oder Betroffene, die sich vor Ort treffen oder treffen wollen, erfahren. Die Telefonnum-

Gegenseitige Unterstützung, um ...

- ▶ sich in unterschiedlichen Therapien und Methoden zurechtzufinden,
- ▶ einen eigenen Weg in Fragen der Ernährung, Erziehung und des Wohnumfeldes zu finden,
- ▶ unter der Last der täglichen Sorgen und Entscheidungen nicht mutlos zu werden und
- ▶ sich in Gesprächen und Kontakten die passende Entlastung und Unterstützung zu holen.

mern werden natürlich erst nach Absprache und Einverständnis weitergegeben.

Finden regionale Veranstaltungen statt, werden alle Interessierten und Mitglieder, die sich in die AAK-Datenbank haben eintragen lassen, eingeladen. Regionale Termine können auch bei Selbsthilfe-Kontaktstellen vor Ort erfragt werden.

Wie kann man selbst aktiv werden?

Besteht zurzeit keine Regional-AAK in Wohnortnähe, unterstützt die AAK gerne Eltern bei der Gründung einer neuen Regional-AAK und erfragt dazu aus der AAK-Datenbank bekannte betroffene Familien in der näheren Umgebung nach dem Interesse. Ein erster Austausch kann schon telefonisch

oder per E-Mail erfolgen. Bei Interesse wird ein Ort gesucht, an dem man sich treffen kann. Inhalte und organisatorische Fragen eines 1. Treffens werden abgesprochen, Einladungen verschickt und die örtliche Presse informiert.

Welche Ziele hat die AAK?

Seit 1977 haben sich immer wieder Eltern auf der Suche nach therapeutischen, psychologischen, pädagogischen und sozialen Unterstützungen in der Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind zusammengefunden. Die AAK ist eine bundesweite unabhängige Adresse für Eltern, Kinder und Jugendliche mit Sitz in Herborn. Sie setzt sich für Information, Kontakte und Begegnungen ein. Sie



fördert und unterstützt Selbsthilfeaktivitäten von Eltern und Kindern vor Ort.

Sie setzt sich bundesweit für die Entstehung regionaler Foren von Eltern, beruflichen Fachleuten aus Medizin, Rehabilitation, Pflege, Pädagogik, Umwelt, Gesundheit, Behörden und Politik zur Verbesserung der Lebenswelt allergiekranker Kinder und Jugendlicher ein.

Sie betreibt und unterstützt Öffentlichkeitsarbeit zur Umsetzung von Kinderrechten und mehr Verständnis und Inklusion allergiekranker Kinder und Jugendlicher.

Nachhaltiges Ziel ist die Prävention allergischer Erkrankungen der Haut und der Atemwege.

Wie finanziert sich die Arbeit der AAK?

Die AAK finanziert ihre Aktivitäten für Familien mit allergie-, asthma- und neurodermitiskranken Kindern und Jugendlichen durch Mitgliedsbeiträge, Spenden, Bußgelder, Förderungen der Krankenkassen. Ihre Arbeit wird auch maßgeblich durch ehrenamtliche Unterstützung und Sachspenden getragen.



AAK-Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner über sich und ihr Ehrenamt

► Andrea Frech-Mittendorf, Dillenburg, Mitglied im AAK-Elternteam

Nach dem Oecothrophologie-Studium und einem Praxissemester bei der AAK konnte ich in Herborn Familien-Workshops weiter begleiten, auf denen sich Eltern mit gleichen oder ähnlichen Problemen trafen und danach zufrieden nach Hause fuhren. Es wurde zeitweise zusammen gekocht mit leichten Rezepten, die jeder gut nachkochen konnte und von allen Teilnehmern gut vertragen wurden. Die gesunde Ernährung ist nach wie vor ein Schwerpunkt der Arbeit, und das finde ich gut. Die AAK versucht mit gegenseitigem Austausch betroffenen Familien Erleichterung zu verschaffen, geht die Probleme am Kern an und versucht politisch etwas zu verändern. Und das ist wichtig.

► Werner und Sabine Wellmann, Altenkirchen, Mitglieder von Vorstand und Elternteam der AAK

Als wir das erste Mal von der AAK gehört hatten, waren wir froh. Schließlich hatten wir eine kleine Allergikerin – mit allem, was dazu gehört. Wir fühlten uns in der AAK sehr gut unterstützt und aufgehoben. Es ist gut, in problematischen Phasen, die ja immer wieder auftreten, Menschen mit Verständnis, Kompetenz und vielen hilfreichen Kontakten zu haben. Mittlerweile sind wir bestimmt schon 15 Jahre dabei. Obwohl unsere Kinder jetzt schon groß sind, finden wir die Arbeit nach wie vor wichtig und unterstützenswert, was wir auch weiterhin gerne tun.

► Marianne Stock, Herborn, Vorsitzende der AAK

Als mein Sohn im frühen Säuglingsalter eine „schlimme“ Haut entwickelte, gab es keine Interessengemeinschaft. Wir waren bei einer Reihe von Fachleuten und kamen auch in Krankenhäuser im

„heilklimatisch günstigen Gebiet“. Auf Norderney gewannen Eltern den Chefarzt einer Klinik für einen Extravortragsabend, ihr Fragenkatalog war dick. Der hitzige Abend gipfelte in der Überzeugung: „Wir müssen einen Verein gründen.“ So bin ich 1975 zu einer Elterninitiative gekommen, aus der zwei Jahre später die AAK gegründet wurde. Die AAK-Arbeit steht damals wie heute für Ehrlichkeit, Offenheit und Mut, um Wege miteinander gehen zu wollen, um Lösungen für Schwierigkeiten zu finden, die Freude bereiten und den Alltag erleichtern. Zu erfahren, es geht manches, was nicht für möglich zu halten ist, treibt mich nach wie vor in meinem Engagement an.

► Johanna Erdmann, Haiger, Vorstandsmitglied der AAK

Im Jahre 1995 holte ich mir Rat bei der Ernährungsberaterin der AAK mit meiner Neurodermitis. Damals habe ich sehr gezögert, bei der AAK anzurufen, weil es ein Verein für Kinder und Eltern war. Ich wurde gut beraten und so bin ich „dabei geblieben“. Wenn es mir meine Zeit erlaubt, engagiere ich mich, da es um die Gesundheit der Kinder geht.

► Andrea Domes, Dillenburg, Mitglied des AAK-Elternteams

Ich bin 1999 durch die Einladungen zum Familienfrühstück in Herborn zur AAK gekommen. Meine Tochter hatte zu diesem Zeitpunkt mit sechs Jahren schon ein allergisches Asthma. Die Gespräche mit den anderen Eltern habe ich als sehr hilfreich empfunden. Einige Erfahrungen haben wir geteilt, manches konnte ich noch dazulernen, wie die Antragstellung zur Reha meiner Tochter, zu der ich als Begleitperson mitfahren konnte und die uns viel gebracht hat, die Krankheit besser zu verstehen und damit umzugehen. Ich habe mich seitdem bei der AAK engagiert, weil ich von den positiven Erfahrungen etwas weitergeben möchte.

Was ist für die Regional-AAK-Arbeit wichtig?

- Was in der Gruppe besprochen wird, dringt nicht nach außen.
- Jeder erzählt, ohne dass von den anderen gewertet wird.
- Das persönliche Problem, die persönliche Sichtweise und die persönlichen Erfahrungen werden akzeptiert.
- Das Miteinander ist getragen von gegenseitigem Verständnis.
- Jeder kommt zu Wort, man hört einander zu und lässt den anderen ausreden.
- Zur Wertschätzung der Zeit des anderen tragen ein pünktlicher Beginn und ein pünktliches Ende der Treffen bei.
- Jeder sollte verbindlich teilnehmen (bei Verhinderung sollte eine Absage selbstverständlich sein).
- Hilfreich ist die Festlegung eines Themas für das Treffen.
- Eine Auftakt- und Schlussrunde mit Ausblick und offenen Fragen für ein nächstes Treffen geben Orientierung für Ausbaufähiges oder Korrekturen.



Rückantwort an

Arbeitsgemeinschaft

Allergiekrankes Kind

Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V.

Augustastr. 20

35745 Herborn



Politische
Arbeit

Selbst-
hilfe

Beitrittserklärung

zur Mitgliedschaft in der Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind (AAK) e.V., gemeinnütziger Verein,
Steuer-Nr. 09 250 57341 Finanzamt Dillenburg, Vereinsregister Nr. 3335 Amtsgericht 35578 Wetzlar

Adresse:

Name	
Vorname	
Straße, Nr.	
PLZ, Wohnort	
Bundesland	
Beruf	
Telefon-/Faxnummer	
E-Mail-Adresse	

Hinweis: Die Daten werden ausschließlich im Rahmen der Datenschutzbestimmungen verwendet – mit dem Ziel, Eltern zusammen zu bringen.

--	--	--

Ort

Datum

Unterschrift

Jahresmindestbeitrag: € 25,-

Bitte auf das Konto der AAK – gemeinnütziger Verein – bei der Volksbank Herborn-Eschenburg
(BLZ 516 915 00), Konto Nr. 3369412, IBAN: DE94 5169 1500 0003 3694 12, BIC: GENODE51HER über-
weisen. Danke!

Ich möchte mich mit anderen Eltern treffen ...

In: PLZ:	Ort:
Kann einen Raum für Veranstaltungen organisieren ☐ ja ☐ nein	
Bitte um Unterstützung für regelmäßigen Erfahrungsaustausch mit Eltern untereinander durch das AAK-Büro in Herborn ☐	
Möchte einen Chat auf der AAK-Homepage am _____ um _____ Uhr im Raum: PLZ: zum Thema:	
Name:	
Wohnort:	
Straße:	
Telefon:	
E-Mail:	





Der gelbe Faden für den Alltag



Der gelbe Faden für den Alltag

AAK-Spendenkonto:

**Volksbank Herborn-Eschenburg, Konto-Nummer 3369412, BLZ 516 915 00,
IBAN: DE94 5169 1500 0003 3694 12, BIC: GENODE51HER**

Das Projekt „Handlungsanweisungen damit Kinder stark werden“ wurde im Rahmen projektbezogener Förderung vom BKK Bundesverband GbR, Abteilung Gesundheitsförderung, Kronprinzstraße 6, 45128 Essen, finanziert.

Wir danken allen Beteiligten an dieser Broschüre für ihren Einsatz und ihr Engagement zum Gelingen dieser, wie wir meinen, herausragenden Gemeinschaftsarbeit. Dank gilt auch denen, die für die Veranstaltungen ihre Räume kostenlos zur Verfügung stellten und denen, die zum Gelingen überhaupt beitrugen.

Dank auch an den Fotografen Silas Koch (www.silaskoch.de), der uns Fotos aus seiner KIDS-Reihe gespendet hat.



Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind

Hilfen für Kinder mit Asthma,
Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V.
– gemeinnütziger Verein

Augustastrasse 20 · 35745 Herborn
Tel. +49 (0)2772 9287-0 · Fax 9287-9
E-Mail: aak-team@aak.de · www.aak.de