



Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie  
und Jugendmedizin e.V.

## **Mehrfach behinderte Kinder – klinisch relevante Herausforderungen**

Fachverbändeübergreifende Plenarsitzung beim Kongress für Kinder- und Jugendmedizin 2019 in München am 14.09.2019, 10:15 - 11:45 Uhr (Saal 1)

Im gut abgestimmten Miteinander der beteiligten Fachdisziplinen ergibt sich ein Betreuungskonzept, das den betroffenen Kindern und Jugendlichen und ihren Familien gerecht werden kann.

Aus Sicht der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) sind folgende Punkte wichtig:

- Fachspezifische Aspekte haben immer eine zentrale, in Notfallsituationen eine besondere Bedeutung.
- Kinder und Jugendliche mit Behinderungen haben darüber hinaus immer zusätzliche, organische und psychosoziale Belastungen, die sie bereits in ihrem normalen individuellen Alltag von gesunden Altersgenossen unterscheiden. (1), (2)
- Die Lebensqualität der Eltern und der Familien von Kindern mit Behinderungen ist deshalb in Akut- und Notfallsituationen noch stärker eingeschränkt als die von primär gesunden Kindern. Dies hat gerade in besonderen Belastungssituationen eine zusätzliche Relevanz und stellt die Betreuenden vor weitere Herausforderungen, da sie in besonderem Maße, neben den medizinischen auch die psychosozialen Faktoren berücksichtigen müssen (sozialpädiatrische Sichtweise). (3)
- Insbesondere bei weitergehenden medizinischen Maßnahmen wünschen sich die Eltern zu den ihnen durch die Grunderkrankung bereits bekannten Fakten, an ihre Situation angepasste, angemessene Informationen, Berücksichtigung ihrer besonderen familiären Situation sowie die Koordination und den interdisziplinären Austausch der beteiligten Spezialisten. (4)
- Hierzu zählen auch die Personen, die vor und nach einer akutmedizinischen und rehabilitativen Maßnahme mit der Familie auf dem Weg sind wie die multiprofessionellen Teams der Sozialpädiatrischen Zentren. Deren Kenntnisse, Erfahrungen und ein bereits bestehendes Vertrauensverhältnis können das Meistern einer besonderen akuten Situation deutlich unterstützen und damit die individuelle Teilhabe der betroffenen Kinder und ihrer Familien stabilisieren.

Dr. Andreas Oberle, Stuttgart  
Tagungspräsident  
Vizepräsident der DGSPJ  
([a.oberle@klinikum-stuttgart.de](mailto:a.oberle@klinikum-stuttgart.de))

Literatur:

- (1) European journal of paediatric neurology 18 (2014) 282e294 ([https://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798\(13\)00206-7/pdf](https://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798(13)00206-7/pdf)), <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.12.003>
- (2) J. Collatz (Hrsg.) „Familienmedizin in Deutschland“ (ISBN 978-3-89967-614-3)
- (3) Kinderärztliche Praxis 81 (2010) Sonderheft „Sozialpädiatrie – Lebenswelt für Kinder“
- (4) Jürgensen M et al. „Das würde ich ... Rehabilitation 2017; 56: 109–118 (<https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0043-103063>), Rehabilitation 2017; 56(02): 109-118, DOI: 10.1055/s-0043-103063