

Annette Mund

## **Kindernetzwerk e.V. – der Dachverband der Eltern-Selbsthilfe**

Vor nunmehr 25 Jahren gründeten der Journalist Raimund Schmid und der Kinderarzt Hubertus von Voß das „Kindernetzwerk für Kinder mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“. Sie hatten festgestellt, dass Kinder mit schwerwiegenden chronischen oder seltenen Erkrankungen wie auch Kinder mit anderen speziellen Bedürfnissen keine Lobby und nur wenige Fürsprecher hatten. Zudem gab es viele Familien, deren kranke Kinder überhaupt nicht hinreichend diagnostiziert worden waren. Schmid und von Voß wollten helfen und beschlossen, diesen Kindern und ihren Eltern bzw. Familien eine Heimat zu geben. Das Motto ihrer Arbeit war schnell gefunden: „Kindernetzwerk verbindet Menschen, bündelt Wissen und Themen und hilft weiter“.

Dank der großen Fortschritte der Medizin werden heute Kinder älter, die früher leider schon in jungen Jahren verstarben. Bessere Therapiemöglichkeiten führen zudem dazu, dass auch schwer kranke Kinder länger leben. Diesen neuen Gegebenheiten passte sich das Kindernetzwerk an, indem es 2008 seinen Namen änderte in „Kindernetzwerk für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“.

Heute kann bei vielen chronisch kranken Kindern eine Diagnose gestellt werden. War früher oft eine lange Reise „von Pontius zu Pilatus“ durch Arztpraxen und Kliniken in ganz Deutschland nötig, die manchmal trotzdem nicht erfolgreich war, kann heute auf Materialien und Informationen zurück gegriffen werden, die das Kindernetzwerk in den Jahren seines Bestehens gesammelt, geordnet und bewertet hat. Seit 1992 wurden nach und nach Datenbanken sowie Informations- und Lotsensysteme zu mittlerweile rund 2.250 Erkrankungen oder Behinderungen auf- und ausgebaut. Dabei handelt es sich um weiterführende Adressen (etwa von spezialisierten Rehaeinrichtungen oder Zentren), um Elternadressen und Selbsthilfe-Anlaufstellen bis hin zu kurzen oder kompakten patientenverständlichen Informationen (Krankheits-Übersichten) oder etwas ausführlichere und fachlichere Erstinformationen. Daneben bearbeiten in der Geschäftsstelle in Aschaffenburg sechs fest angestellte Mitarbeiterinnen (primär Krankenschwestern oder Sozialversicherungs-Fachkräfte) telefonische Anfragen und stehen zu persönlichen Gesprächen bereit. Viele Anrufer sind dankbar, endlich einen kompetenten Ansprechpartner für ihre Sorge gefunden zu haben. Je schwerer und seltener eine Erkrankung ist und je intensiver ein chronisch krankes Kind versorgt oder gepflegt werden muss, desto größer sind die Nöte der betroffenen Familien.

Das Kindernetzwerk hat rund 200.000 assoziierte Mitglieder, die in ca. 240 Mitgliedsvereinigungen zuhause sind. Neben Selbsthilfeorganisationen sind auch Einzelpersonen, therapeutische Praxen, Ärzte und Kliniken Mitglied des Kindernetzwerks. Alle Einzelpersonen zahlen als Privatpersonen einen Mit-

gliedsbeitrag von 26 € pro Jahr, Selbsthilfeorganisationen, Kliniken, Praxen und Verbände 90 € pro Jahr.

Jedes Jahr führt das Kindernetzwerk eine Reihe von Projekten durch, die zum größten Teil von den Krankenkassen auf Bundesebene mit finanziert werden. Als Dachverband der Selbsthilfe erhält das Kindernetzwerk, ebenso wie die BAG Selbsthilfe und die Achse e.V., keine Pauschalförderung aus Krankenkassengeldern. So ist die Finanzierung aller Belange und Projekte stets eine große Arbeit und Anstrengung. Hilfreich sind dabei Spenden von Einzelpersonen, Nachlässe oder Stiftungsgelder. Gelegentliche Zuwendungen von Unternehmen helfen, gesetzte Aufgaben zu erfüllen. Im Jahr 2016 verfügte das Kindernetzwerk über ein Gesamtbudget von rund 480.000 €

## **Praktische Hilfen**

Wie hilft das Kindernetzwerk nun konkret weiter? Am besten lässt sich dies an Fallbeispielen festmachen. Zum Beispiel an Lukas, der an Lissenzephalie erkrankt ist. Bei der Lissenzephalie liegt infolge eines genetischen Fehlers eine Fehlbildung der Hirnrinde vor, die zu schwerer Mehrfachbehinderung führt. Lukas ist geistig schwer behindert, er kann nichts ohne Hilfe – nicht sitzen, nicht stehen, nicht essen. Täglich treten zerebrale Anfälle und Krämpfe auf. Lukas zeigt große Infektanfälligkeit insbesondere im Winter, häufig Lungenentzündungen. Die Krankheit ist extrem selten und stellt die Eltern daher neben der lebensverändernden Diagnose vor das Problem, Kontakte zu anderen betroffenen Eltern, zu ausgewiesenen Experten und zu guten Informationen zu finden.

Das Kindernetzwerk verfügt über eine Datenbank von Adressen betroffener Familien, die ihr Einverständnis gegeben haben, über vertrauliche Vermittlung von anderen Betroffenen kontaktiert werden zu können. Lukas Mutter fand auf diese Weise 30 andere Familien in Deutschland mit dem gleichen Krankheitsbild. Die Kontakte, die so geknüpft werden konnten, halfen der Familie, etwas von ihrer Isolation zu verlieren und sich nicht völlig verloren zu fühlen. Ein Netzwerk innerhalb des Kindernetzwerks entstand. Zudem erhielt die Familie kompakt zusammen gestellte Informationen über die Erkrankung und konnte, auch dank der Mithilfe des pädiatrischen Beraterkreises des Kindernetzwerks, für Lukas medizinisch das Optimale erreichen, auch wenn er nie geheilt werden wird.

Ein anderes Beispiel ist Kerstin, die 1989 mit einer Hirnfehlbildung (Okzipitale Enzephalozele) geboren wurde und deren Familie 2002 dem Kindernetzwerk beitrug. Seit dieser Zeit sah die gesamte Familie in der Zusammenarbeit ein Geben und Nehmen. Auf der einen Seite nutzten die Eltern die Chance, sich immer wieder bei neu auftretenden gesundheitlichen Hürden mit dem Kindernetzwerk auszutauschen und aktuelle Informationen über die Datenbanken und über den persönlichen Austausch mit der Geschäftsstelle und Fachleuten im pädiatrischen Beraterkreis einzuholen. Auf der anderen Seite gab die Familie ihrerseits Hilfe für andere Familien, wo immer sie konnte. Sie versorgten Eltern von jüngeren Kindern, die ebenfalls an dieser besonderen Form des

Neuralrohrdefekts erkrankt waren, mit wertvollen Tipps und Erfahrungswissen aus dem Alltag und aus ihrer eigenen Informationssammlungen. Äußerst ergiebig waren für die Familie auch die Adresszusammenstellungen des Kindernetzwerkes von spezialisierten Ärzten aus diesem Bereich, die immer wieder zur Gewissheit beitrugen, alles erdenklich Mögliche für das erkrankte Kind getan zu haben. Das Kindernetzwerk konnte so dazu beitragen, dass viele pessimistische Prognosen, mit denen Kerstin sehr lange leben musste, nicht eintrafen. Zwar musste sie immer wieder Rückschläge verkraften; trotzdem absolvierte sie ihre Ausbildung zur Bürokauffrau in zwei anstatt drei Jahren. Sicherlich bleibt ihr Leben schwierig, aber sie und ihre Familie hatten und ergriffen die Möglichkeit, an geeigneter Stelle Hilfe zu suchen und auch zu bekommen.

Neben den betroffenen Familien profitieren auch Fachkräfte von den Serviceangeboten des Kindernetzwerkes. Eine besonders gute Vernetzung besteht zu Kinder- und Jugendärzten. Doch auch Therapeuten und Heilerzieher nutzen die Informationsangebote. Nicht selten kommt es vor, dass Fachkräfte aus Sozialpädiatrischen Zentren oder von Frühförderstellen gleich ein ganzes Bündel an Informationspaketen über chronische Krankheiten wie ADHS, Adipositas, Rheuma, Asthma, Essstörungen, Diabetes oder chronisch entzündliche Darmerkrankungen bestellen. Kommentare wie „Ihre Infos sind eine echte Fundgrube. Meine Kollegin und ich arbeiten gerne damit und geben. Ihre Institution in Gesprächen mit Eltern immer gerne weiter“ hören die Damen in der Geschäftsstelle häufig – und natürlich gerne.

## **Dachverband der Eltern-Selbsthilfe**

Neben den Service- und Dienstleistungsfunktionen ist die politische Arbeit zu einem stetig wichtiger werdenden Standbein und Anliegen des Kindernetzwerkes geworden. In enger Kooperation mit Eltern und der Eltern-Selbsthilfe werden themenorientierte Bündnisse geschlossen und auf die politische Agenda gesetzt. Um dieser Aufgabe besser als zuvor gerecht werden zu können, ist im April 2016 die Berliner Koordinierungsstelle des Kindernetzwerkes eröffnet worden. Aus Mitteln des AOK-Bundesverbandes gefördert, arbeitet eine hauptamtlich Kraft am Aufbau einer gelingenden, tragfähigen und belastbaren Zusammenarbeit mit der Politik in Hinblick auf die Belange von chronisch kranken und behinderten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Als Interessenvertretung der Eltern-Selbsthilfe sieht das Kindernetzwerk seine Aufgaben aber auch in der Unterstützung der Selbsthilfe allgemein. So wird in Berlin eine (virtuelle) Akademie aufgebaut, die Themen der Selbsthilfe behandelt, nutzerfreundlich aufarbeitet und zielgruppengerecht darbietet. Dabei wird besonderer Wert darauf gelegt, nicht mit bestehenden Angeboten anderer Selbsthilfverbände zu konkurrieren. Das Kindernetzwerk sieht seine Aufgabe nicht in der vermeintlichen Erfindung schon gemachter Erfahrungen und der Wiedergabe längst bekannten Wissens, sondern in der Entdeckung

und Schließung von Versorgungslücken für chronisch kranke und behinderte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene.

Inhaltliche Grundlage der Arbeit des Kindernetzwerkes ist zum einen der 2. *Berliner Appell 2012*, der mitsamt einem ausführlichen Handlungskatalog von über 300 Teilnehmern bei der Jubiläumstagung „20 Jahre Kindernetzwerk“ in der Charité in Berlin verabschiedet wurde. Die Klage betroffener Familien, dass die Versorgungsangebote für Familien mit besonderem Bedarf häufig weder kind- noch familiengerecht sind, wurde auch in der großen Kindernetzwerkstudie 2014/15 deutlich. Diese Studie wurde vom Kindernetzwerk in Zusammenarbeit mit dem UKE Hamburg, Herrn Dr. Kofahl, durchgeführt. Mehr als 1.500 Familien füllten den Fragebogen zur Lebenswirklichkeit von Familien mit besonderen Bedürfnissen aufgrund einer Behinderung / chronischen Erkrankung ihres Kindes aus. Die Studie wurde im Nachgang im Kindernetzwerk (in einer Schwerpunktausgabe der Mitgliederzeitschrift „Kinder Spezial“) und vom AOK-Bundesverband in der Publikation „Familie im Fokus“ veröffentlicht und kann vom Kindernetzwerk bezogen werden. Der Berliner Appell nahm die besonders besorgniserregenden gesellschaftlichen Entwicklungen kritisch in Augenschein: immer mehr Kinder mit chronischen und seltenen Krankheiten, Behinderungen und besonderen Bedürfnissen wachsen hierzulande zusätzlich unter Armutsbedingungen, in Scheidungs- oder Trennungsfamilien oder bei Eltern auf, die selber psychisch oder körperlich chronisch krank sind. In unserer immer älter werdenden Gesellschaft müssen alle relevanten Kräfte gebündelt werden, um hier Abhilfe schaffen zu können. Politisch hoch gesteckte Ziele wie Inklusion, Partizipation oder die Transition von betroffenen Jugendlichen können nur bewerkstelligt werden, wenn alle an einem Strang ziehen. Das Alltags- und Erfahrungswissen der Eltern muss gewürdigt und wissenschaftlich erlangten Erkenntnissen gleichgestellt werden, da nur so die Köpfe der Politiker und Leistungsträger in Richtung patientennahe und alltagsrelevante Versorgung von Kindern mit besonderem Bedarf bewegt werden können.

## **Politischer Handlungskatalog**

Um dieses Wissen zu bündeln, startete das Kindernetzwerk eine Initiative, das Spezial- und Alltagswissen von Eltern in Selbsthilfevereinigungen zu sichern. In Vorbereitung einer praxisnahen und kompakten Handreichung wurde ein Fragebogen in Zusammenarbeit mit Dr. Christopher Kofahl (UKE Hamburg) entwickelt, um das Erfahrungswissen zu sammeln und zu systematisieren. Dieser Bogen durchläuft zurzeit einen Pretest, um dann 2017 an die Mitgliedsorganisationen weitergegeben werden zu können.

Eine weitere Konsequenz aus dem Appell und den Ergebnissen der Kindernetzwerk-Studie ist die Schaffung von Informationsstrukturen, bei denen die Familien nicht wieder „von Pontius zu Pilatus laufen“ müssen, um richtig und individuell beraten zu werden. Voraussetzung dafür ist u. a. eine Zusammenlegung und transparente Darstellung der insgesamt 12 Sozialgesetzbücher.

Diese Gesetzessammlungen bieten Familien mit chronisch kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und (jungen) Erwachsenen grundsätzlich ein Netz sozialer Fürsorge, erreichen jedoch häufig nicht die Betroffenen, da sie schwer lesbar und in juristischer Fachsprache verfasst und damit nicht allgemeinverständlich geschrieben sind. Das Kindernetzwerk erstellte daher einen Online-Link-Wegweiser für eine bessere Teilhabe von Familien mit besonderem Bedarf.

Ein weiterer Arbeitsauftrag, der sich aus dem Berliner Appell 2012 herleitete, war die Hilfe für Kinder mit chronischen Erkrankungen, die in Familien mit Migrationsgeschichte leben. Ihnen und ihren Familien bleibt aus diversen Gründen häufig der Zugang zu qualifizierten Versorgungsangeboten versperrt. Auch die Unterstützung durch die Eltern-Selbsthilfe ist in Migrationsfamilien oft marginal. Dafür sind ganz unterschiedliche Gründe verantwortlich, die das Kindernetzwerk zusammen mit Experten, der Selbsthilfe und anerkannten Lotsen aus Migrant\*innenorganisationen in seinem speziellen Arbeitskreis „Familien mit Migrationsgeschichte“ aufarbeitet.

Ein weiterer Punkt, der politisch stärker in Angriff genommen und zu dem ein breiter gesellschaftlicher Diskurs angestoßen werden muss, ist der fehlende oder schleppende Übergang in der medizinischen Versorgung vom Jugend- ins Erwachsenenalter. Für diesen Übergang, die so genannte Transition, sind kaum Versorgungsstrukturen vorhanden. Dies ist kein Wunder, und die Gründe dafür sind vielfältig. Lange Zeit war ein Primat der Medizin, betroffenen Kindern überhaupt eine Kindheit zu sichern, da viele schon sehr früh verstarben. An das Jugendalter, bzw. sogar ein Erwachsenenleben für diese Kinder dachte niemand. Zudem ist das Bewusstsein, dass ein Kind und ein Erwachsener zwar an der gleichen Krankheit bzw. an der gleichen Behinderung leiden können, diese sich aber möglicherweise völlig anders manifestiert und ganz anders therapiert werden muss, noch nicht sehr lange in medizinisch und therapeutisch geschulten Köpfen vorhanden. Heute wissen die Mediziner (hoffentlich!), dass ein Jugendlicher kein „2/3-Erwachsener“ ist und ein besonderes, ihm angepasstes Krankheitsmanagement benötigt. Um hier auch noch einmal zu unterstützen, arbeitet der Arbeitskreis 4 des Kindernetzwerks „Junge Erwachsene“ an einem Projekt „Ich beim Arzt“ mit.

## **Junge Erwachsene: Das Heft selbst in die Hand nehmen**

Nicht alle jungen Menschen sind in der Lage, als Adoleszenter oder als junger Erwachsener das Heft ihres Lebens und ihrer Erkrankung / Behinderung selbst in die Hand zu nehmen. Die jungen Erwachsenen im Kindernetzwerk Arbeitskreis 4 versuchen dies und hoffen, durch ihre Arbeit und ihr Engagement anderen betroffenen Jugendlichen und (jungen) Erwachsenen Mut zur Eigenregie ihres Lebens zu machen. Sie haben sich zu Wort gemeldet und ihre eigenen Erfahrungen mit ihrer Erkrankung eindrücklich artikuliert. Sie bildeten einen Arbeitskreis, der krankheitsübergreifend arbeitet. Die Jugendlichen und jungen Erwachsenen wollen in der Arbeitswelt akzeptiert und nicht stigmati-

siert werden. Sie wollen der Ausbildungs- und Arbeitswelt signalisieren, dass hier Betroffene bereit sind, ihre „Ärmel aufzukrempeln“. Sie erwarten aber auch, dass ihre Einschränkungen akzeptiert und nicht nur mitleidig toleriert werden. Das wesentliche Ziel all ihrer Bestrebungen ist es, vom Behindertenbegriff wegzukommen und Normalität zu leben. Behinderung ist – so die einhellige Meinung des Arbeitskreis – ein Begriff, der stigmatisiert, und deshalb weder der Inklusion noch der Integration nutzt.

Der Einsatz dieser selbst betroffenen Adoleszenten scheint sich auszuzahlen: Für ihre bundesweite Arbeit sind diese jungen Menschen im Alter zwischen 16 und 28 Jahren durch den Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte 2012 in Weimar mit dem bundesweiten „Preis Jugendmedizin“ ausgezeichnet worden.

## **Strukturen an junge Erwachsene anpassen**

Das Kindernetzwerk sieht es als eine seiner Aufgaben an, jungen Erwachsenen mit besonderem Bedarf zu helfen, einen Platz in der Gesellschaft zu finden, der ihnen Entfaltungschancen bietet, auch wenn sie nicht allen gesellschaftlichen Anforderungen entsprechen können. Arbeitsbereiche der Erwachsenenmedizin und der Sozialmedizin müssen dafür an die Strukturen der Kinder- und Jugendmedizin und speziell der Sozialpädiatrie bzw. der Kinder- und Jugendpsychiatrie angedockt werden. Diesen Paradigmenwechsel sollten nicht nur die Eltern-Selbsthilfe, sondern alle Gruppierungen einfordern, die sich für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Krankheiten oder anderen offenkundigen Einschränkungen einsetzen.

Dr. Annette Mund kam aufgrund der Betroffenheit eines Sohnes – er wurde zu früh geboren, war entwicklungsverzögert, ist Legastheniker und litt an diversen Teilleistungsschwächen – zur Selbsthilfe. Seit 1.1.2017 ist sie Bundesvorsitzende von Kindernetzwerk e. V.