

# Kinder mit Schwerstmehrfachbehinderung – gesundheitliche Besonderheiten und Herausforderungen in der Gesundheitsvorsorge

Verona Mau

## Zusammenfassung

**S**chwerstmehrfachbehinderung ist ein Phänomen, dem wir zunehmend gegenüberstehen. Fortschritte in der intensivmedizinischen Behandlung extrem kleiner Frühgeborener, verunfallter oder erkrankter Kinder ermöglichen Überlebenschancen, die für eine Gruppe dieser Kinder bedeu- ten, mit schwersten Behinderungsbildern kon- frontiert zu sein. Ein hohes Maß an Belastungen und Angewiesensein auf Hilfe, gesundheitliche Besonderheiten und eine Biografie mit häufigen Klinikaufenthalten ist prägend für diese Kinder. Die physischen und emotionalen Besonderheiten bei Schwerstmehrfachbehinderung stellen neue Herausforderungen an Betreuungsstrukturen, welche entwicklungspezifische Aspekte neben

bedürfnisadäquater Pflege, notwendiger thera- peutischer und medizinischer Behandlung im Lebensalltag berücksichtigen müssen. Die Ausein- andersetzung mit dem Begriff „Schwerstmehrfach- behinderung“ als auch unserem Gesundheits- und Krankheitsverständnis in Bezug auf Schwerst- mehrfachbehinderung kann wertvolle Impulse für die Begegnung mit betroffenen Menschen geben. In einem modellhaften Wohnprojekt mit integrier- ter medizinischer Betreuung konnten gesund- heitliche Stabilisierung und eine wesentliche Reduktion von Klinikaufenthalten bei schwerst- mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen erreicht werden.

## Summary

**C**hildren with multiple severe handicaps – particularities with regard to their health and challenges for the health care

To have multiple severe handi- caps is a phenomenon we are more and more confronted with. The progress in the intensive care bears chances for the survi- val of extremely small premature born children, diseased children or children who had an accident. That means for these children to live with severe handicaps. Important burdens, the need for help, health particularities and a biography of numerous clinic stays will mark the life of these children. This way new

challenges for the health care structures result from the physic and emotional particularities. Aspects regarding the child's development and the resulting special care, as well as all the necessary therapeutic and medi- cal treatment in the everyday life must be taken into consideration. We should confront ourselves with the term of multiple severe handicaps and our understand- ing of being ill or healthy. This can give us a precious stimulus for meeting with handicapped people. A model-like residence project was successful in sta- bilizing health and reducing the number of clinic stays of children and young people with multiple severe handicaps.

## Korrespondenzadresse:

Dipl. med. Verona Mau  
Blindeninstitutsstiftung  
Notstraße 11  
D-98574 Schmalkalden  
Tel.: 0049 3683 6430  
Fax: 0049 3683 64313  
E-mail: verona.mau@  
blindeninstitut.de

## Schlüsselwörter

Schwerstmehrfachbehinderung, Kinder, geistige Behinderung, in- tegrierte medizinische Betreuung

## Keywords

Multiple severe handicaps, children, residence project

## Schwerstmehrfach- behinderung

Schwerstmehrfachbehinderung ist ein relativ junger Begriff und bis heute nicht klar defi- niert. Die Bezeichnung wird mit der Intention gewählt, auf schwerste Behinderungsbil- der hinzuweisen, auf die damit assoziierten Besonderheiten als auch die spezifische Bedürfnis- lage dieses Personenkreises. Begrifflichkeiten implizieren Wertvorstellungen und prägen damit Handlungsstrategien (10). In diesem Spannungsfeld lohnt sich die Reflexion des Begriffes Schwerstmehrfachbehinderung. Die Intensität der Beeinträch- tigung wird nachdrücklich her- vorgehoben mit der Verbindung von Schwere und Behinderung. Für die Verständigung über das „Besondere“ bei Schwerst- mehrfachbehinderung und eine angemessene Auseinanderset- zung damit ist die Bezeichnung hilfreich, da sie auf tatsächlich vorliegende außergewöhnliche Beeinträchtigungen hinweist. Der Blick auf den Menschen, seine Lebenskraft, Kompetenzen und Beziehungswünsche muss nicht ausgeschlossen sein. Ob Lähmung und Distanzierung in der Begegnung mit Betroffenen durch die Verwendung des Be- griffes Schwerstmehrfachbehin- derung befördert wird oder eher als eine Herausforderung erlebt wird, Menschen mit Schwerst-

mehrfachbehinderung besser zu verstehen, ihnen entsprechen- de Unterstützung anzubieten, ist immer mit dem jeweiligen Erfahrungshintergrund eines Menschen verbunden, der diese Bezeichnung auswählt oder hört. Foren und Austausch über verschiedenste Aspekte dieser Thematik sind daher wichtig. Schwerstmehrfachbehinderung fordert Menschen, die sich diesem Thema öffnen, geradezu heraus, Bewältigungsstrategien für die komplexen Bedürfnis- se dieses Personenkreises zu entwickeln, damit auch schwerste Behinderungen nicht zu Ausgrenzung und Resignation führen. Lösungsansätze wer- den dabei Ganzheitlichkeit und Interdisziplinarität berücksichti- gen müssen und gleichzeitig an Grenzen stoßen. Menschen mit Schwerstmehrfachbehinderung stellen Fragen an unser Lebens- verständnis, auf die oft nur individuelle Antworten gefunden werden können. Normalisierung unter dem Aspekt Schwerst- mehrfachbehinderung heißt dann vielleicht, dass es normal ist, diese besondere Herausfor- derung anzunehmen. Es bleibt offen, ob neue Begriffsbildungen gleiches Verständnis über die Problematik der Schwerstmehrfachbehinderungen ermöglichen und gleichzeitig Neutralität, Stärken und positive Lebenser- fahrung eher abbilden können. Schwerstmehrfachbehin- derung begegnet uns zunehmend, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen. Moderne Inten- sivmedizin ermöglicht für extrem kleine Frühgeborene, schwer verunfallte oder erkrankte Kinder Überlebenschancen, die für einen Teil dieser Kinder bedeu- ten, mit schwersten Behin- derungen konfrontiert zu sein (2, 8).

Im Folgenden wird der Begriff Schwerstmehrfachbehinderung im Sinne eines Bedingungsge- füges multipler Behinderungen verwendet. Durch den Zusatz „schwerst“ soll auf einen graduellen Unterschied hinge- wiesen werden, eben wenn es sich tatsächlich um „schwerste“ Beeinträchtigungen physischer und gleichzeitig geistiger Funkti- onen handelt. Auf der Ebene der Körperbehinderung ist ein Kind in diesem Sinne „schwerstbehin- dert“, wenn es nicht in der Lage ist, eigene aktive komplexe oder gezielte Bewegungen auszu- führen, seine Lage nicht selbst verändern kann, im weitesten Sinne vollständig immobil ist (komplette Tetraparese). Häufig besteht keine Fähigkeit zur siche- ren Kopfhaltung, aktive verbale Sprache ist nicht vorhanden, weitere Behinderungen, insbe- sondere Sinnesbehinderungen, liegen nahezu immer vor. Unter gesundheitlichen Aspekten stellen sich Erscheinungsbilder dar, die mit einem hohen Maß an Belastungen, Komorbiditäten und besonderen Bedürfnissen in der Gesundheitsvorsorge verbunden sind. Ein in dieser Weise von Schwerstmehrfachbehinderung betroffenes Kind ist auf verste- hendes Umfeld, interdisziplinäre Wissens- und Handlungskompe- tenz sowie körpernahe Kommunika- tionsangebote angewiesen. Kinder mit Schwerstmehrfach- behinderung sind nicht grund- sätzlich Kranke, aber Kranksein gehört in ihrem Leben zu einer Alltagserfahrung.

## Schwerstmehrfachbehinderung – Gesundheits- und Krankheits- verständnis

Übliche Definitionen und Wert- vorstellungen in Bezug auf den Gesundheits- und Krankheitsbe-

**Tabelle 1: Auswirkungen einzelner Störungen auf andere Organ- und Funktionssysteme**

Organsystemstörung / Funktionsstörung	Mögliche Auswirkungen und Beeinflussung anderer Organsysteme oder Funktionen
Ernährungsstörung	Mangelernährung, Anämie, Flüssigkeitsdefizit Verminderte Leistungsfähigkeit Erkrankungen der Atemwege (Aspiration, zähes Bronchialsekret) Immunologische Funktionsstörungen Hauterkrankungen (trockene Haut, Juckreiz, Reizzustände, Dekubitus) Epilepsie (Schluckstörung und Sondenapplikation von Medikamenten erschwert Therapieoptimierung) Schmerzzustände (Gastroösophagealer Reflux) Obstipation Erbrechen, Gastroösophagealer Reflux, Ösophagitis Stresserfahrung, negative emotionale Erfahrungen
Erkrankung der Atemwege	Gedeihstörung, erhöhter Energiebedarf Infektibilität Schmerzen Stresserfahrung, Angsterfahrung Verminderte Leistungsfähigkeit Schlafstörung Herz-Kreislauf-Belastung
Epilepsie	Erkrankung der Atemwege (Verschleimung im Zusammenhang mit Antiepileptika) Ernährungsstörung Adipositas, Gewichtsreduktion Hormonelle Störungen Hauterkrankung Verhaltensänderung Erkrankungen der Bauchorgane (Leber, Bauchspeicheldrüse) Osteoporose
Zerebralparese	Ernährungsstörung Erkrankungen der Atemwege Schmerzen Sekundärveränderungen der Gelenke und der Wirbelsäule Obstipation Stresserfahrungen

griff sind in der Begegnung mit schwerstmehrfachbehinderten Menschen wenig hilfreich. Dies betrifft sowohl die von der WHO 1946 geprägte Gesundheitsdefinition als auch die 2001 in der ICF gewählte Umschreibung einer funktionalen Gesundheit. Gesundheit und Krankheit stehen immer in einem Bezugsrahmen: der einzelne Mensch interpretiert seine Gesundheit auf dem Hintergrund seiner Erfahrungen und in Abhängigkeit seiner momentanen Lebensphase (11, 15). Ansätze der Orientierung auf Kompetenzen und Ressourcen im Zusammenhang mit Gesundheit und Krankheit bei Mehrfachbehinderung oder Schwerstmehrfachbehinderung sind im Wesentlichen unerforscht. Nach Antonovsky (1) ist mit dem Entstehen von Gesundheit (Salutogenese) Verstehbarkeit und Handhabbarkeit der alltäglichen Lebensherausforderungen verbunden. Lebensbereiche, die von subjektiver Bedeutsamkeit sind, Orientierung und Vertrauen werden wichtig für die Bewegung in Richtung Gesundheit in einem Gesundheits-Krankheitskontinuum (1, 3, 9). Eine Übertragung der Grundgedanken, des Konzeptes der Salutogenese auf schwerstmehrfachbehinderte Kinder und Jugendliche kann „Verstehen“ zu einem Kristallisationspunkt in der Gesundheitsvorsorge werden lassen. Insbesondere in gesundheitlichen Krisen ist das Verstehen der Äußerungen eines Kindes mit Schwerstmehrfachbehinderung entscheidend für zeitnahe Diagnosestellung und die Einleitung einer effizienten Therapie. Symptominterpretation

Verhaltensstörung	Hautirritation Verletzungen Ernährungsstörung Obstipation Symptomlarvierung Stressphänomene Nebenwirkungen der Psychopharmakotherapie
Schmerz- und Stresserlebnisse	Psychische Störungen, Angsterfahrung Verhaltensstörungen und psychiatrische Krankheitsbilder Abwehrschwächung Schlafstörungen
Infektanfälligkeit	Chronifizierung von Erkrankungen der Atemwege Wiederholte Stresserfahrung Belastung physischer und psychischer Funktionen
Geistige Behinderung und Sinnesbehinderung	Atypische Symptome und Krankheitsverläufe Psychiatrische Krankheitsbilder Erschwerte oder fehlende Kommunikation mit besonderen Bedürfnissen im Krankheitsprozess

wird zu einer komplexen Herausforderung, da sich medizinisches Wissen mit dem Wissen über die konkrete Persönlichkeit des schwerstmehrfachbehinderten Kindes weit über die individuelle Krankengeschichte hinaus vernetzen muss. Daneben bedürfen Kinder mit Schwerstmehrfachbehinderung Verständnis für ihre spezifische Situation und Berücksichtigung ihrer individuellen Bedürfnisse in der Gestaltung der Beziehungen, der Kommunikation und ihres Umfeldes, gerade in einer gesundheitlichen Krisensituation. Das Vorhandensein einer schweren Mehrfachbehinderung verlangt immer die Anwendung spezifischer Strategien, um den Zugang zur Welt für das betroffene Kind zu ermöglichen; eine Phase der Krankheit, möglicher-

weise mit Krankenhausaufenthalt, ist davon nicht ausgenommen. Als dritte Dimension in dem Prozess des „Verstehens“ benötigen betroffene schwerstmehrfachbehinderte Kinder Unterstützung darin, ihre eigene veränderte Befindlichkeit in einer gesundheitlichen Krise zu verstehen bzw. Hilfe für deren Bewältigung zu erfahren. Gelingt es nicht, Verständnis in dieser Vielschichtigkeit herzustellen, wird eine gesundheitliche Krisensituation mit Angst- und Stresserfahrung einhergehen und über neuroendokrine Folgeketten zur weiteren Destabilisierung des Gesundheitszustandes beitragen (5, 6, 12). Stresserlebnisse spielen bei Schwerstmehrfachbehinderung eine evidente

Rolle. Grundvoraussetzungen eines gesundheitsorientierten Konzeptes in der Begegnung mit Schwerstmehrfachbehinderung sind Engagement in dem „Verstehensprozess“ und die Fähigkeit zur Empathie.

**Interagierende Krankheitsbilder bei schwerstmehrfachbehinderten Kindern**

Mehrfach beschrieben sind bei Menschen mit geistiger Behinderung oder Mehrfachbehinderung spezifische Gesundheitsrisiken (4, 13, 14). Krankheits-symptome sowie Krankheitsverläufe können atypisch sein, eindeutige und klassische Symptome und Verläufe sind eher die Ausnahme. Für Schwerstmehrfachbehinderung trifft dies in besonderem Maße zu. Die Krankheits- und Gesundheitsphänomene sind kompliziert durch das Interagieren von mentaler Beeinträchtigung, psychischen Besonderheiten wie unerwarteten emotionalen Reaktionen, veränderter Wahrnehmung, schwerer Körperbehinderung mit Sekundärveränderungen, Sinnesbehinderung, chronischen und wiederholten akuten Erkrankungen unterschiedlicher Organsysteme, Stressphänomenen und Wechselwirkungen von Medikamenten. In Tabelle 1 sind häufig vorhandene Störungen bei schwerstmehrfachbehinderten Kindern mit möglichen Auswirkungen auf andere Organsysteme oder Funktionen aufgeführt.

Schwerstmehrfachbehinderte Kinder haben eine Biografie mit außerordentlich häufigen und langwierigen Klinikaufhalten. Das Interaktionspotenzial der verschiedenen Störungen trägt wesentlich zu dieser Problematik bei. Akute Symptome oder Erkrankungen führen schnell zur stationären Klinikeinweisung, da

1. bei der vorhandenen Grundproblematik jede weitere Störung schwerwiegend ist und der intensiven medizinischen Intervention im Rahmen einer stationären Behandlung bedarf und
2. die schwer zu deutenden Symptome der akuten Krisensituation bei Schwerstmehrfachbehinderung zur Verunsicherung der Arzt-Patient-Eltern(-Betreuer)-Beziehung oder Überforderung einzelner Beteiligten führen und den Weg der Klinikeinweisung als den einzig sicheren Weg erscheinen lassen.

Im Rahmen der vielfältigen Ursachen und schwerwiegenden Probleme bei Schwerstmehrfachbehinderung wird ein gewisser Anteil stationärer Diagnostik, Beobachtung und Therapie nicht vermeidbar sein. Zum Teil werden spezialisierte Kliniken gefragt sein, für spezifische Diagnostik, Therapieoptimierung und operative Behandlungen. In welchem Ausmaß betroffene Kinder dennoch bei fast jeder akuten Erkrankung einer Klinikbehandlung bedürfen und welche Bedeutung dies für ihr Erleben hat, bleibt diskussionswürdig.

**Erfahrungen eines Modellprojektes mit integrierter medizinischer Betreuung**

Im Rahmen eines Modellprojektes unter Trägerschaft der

Blindeninstitutsstiftung Würzburg wurde 1994 in Schmalkalden (Thüringen) ein Förder- und Lebensort für mehrfach- und schwerstmehrfachbehinderte Kinder mit Sehschädigung geschaffen. Anfänglich 12, heute etwas mehr als 50 Kinder und Jugendliche erfahren in ihrem unmittelbaren Lebensumfeld individuelle sinnesbehindertenspezifische Förderung und medizinische Betreuung. Die enge Vernetzung pädagogischer Angebote mit Pflege und Therapie im unmittelbaren Wohnumfeld der betreuten Kinder – Schule, Wohnbereich und Therapie quasi unter einem Dach – ermöglicht jederzeit bedürfnisadäquates Eingehen auf das einzelne Kind. Im Wohnbereich stehen in kleinen Wohngruppen pädagogische Fachkräfte und medizinische Fachkräfte zur Verfügung. Übergreifend ist ein medizinisch-therapeutischer Dienst einschließlich kinderärztlicher Betreuung etabliert. Eigenständigkeit der verschiedenen Bereiche als auch permanent vorgehaltene Kooperationsmöglichkeiten für besondere Problemsituationen bis hin zu routinierten Handlungsabläufen in Krisensituationen schaffen Bedingungen für ein gutes Krank-

heitsmanagement entsprechend der besonderen Gesundheitslage des Personenkreises in einem pädagogisch geprägten Umfeld. Mit dem Vertrauen in die Strukturen der vernetzten Unterstützungssysteme, der Möglichkeit, bei Problemen Verantwortung in jeweils kompetente Bereiche abgegeben zu können, ist für die Mitarbeiter Gelassenheit in der momentanen Situation möglich. Neben interdisziplinärer Handlungskompetenz wird in der Begegnung mit schwerstmehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen die Atmosphäre der Gelassenheit, in der Sicherheit, Ruhe und Empathie vermittelt werden, als stabilisierender Faktor erlebt, der die Entwicklung von Vertrauen und Lebensmut unterstützen kann. Die Auswertung der Gesundheitsdaten einer Gruppe von 24 mehrfachbehinderten und 29 schwerstmehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen, welche im Rahmen des Modellprojektes betreut werden, zeigt die deutliche Zunahme von Gesundheitsproblemen bei Schwerstmehrfachbehinderung (Abbildung 1).

Bei 72% der Kinder und Jugendlichen mit Schwerstmehrfach-

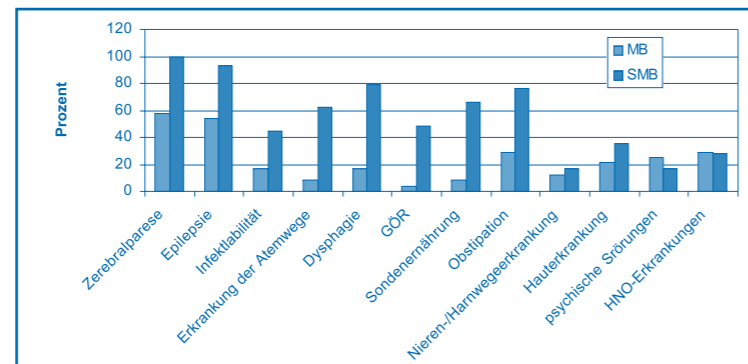


Abbildung 1: Häufigkeiten ausgewählter Krankheitsbilder im Vergleich bei Mehrfachbehinderung (MB) und Schwerstmehrfachbehinderung (SMB)

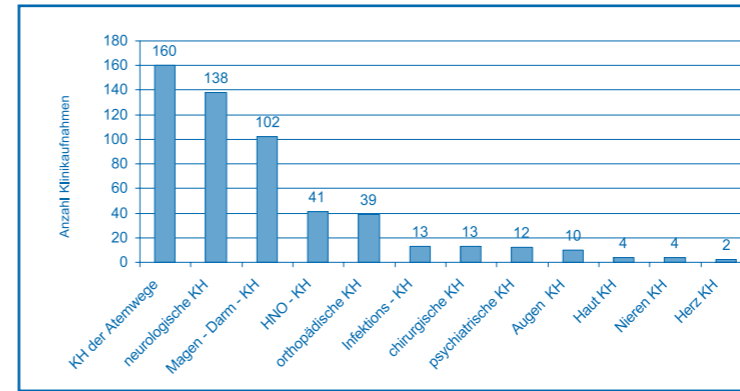


Abbildung 2: Klinikaufenthalte von 38 Kindern und Jugendlichen mit Mehrfach- und Schwerstmehrfachbehinderung nach Diagnosegruppen (KH=Krankheiten)

behinderung sind 3 oder mehr Organsysteme von schwerwiegenden Störungen betroffen, 49% sind auf eine Dauertherapie mit 5 oder mehr Medikamenten angewiesen.

Für 38 Kinder und Jugendliche konnten Berichte von allen Klinikaufhalten im Laufe ihres Lebens erfasst werden und ein Vergleich der Häufigkeit von Klinikaufhalten vor und ab Betreuung im Rahmen des Wohnprojektes mit integrierter medizinischer Betreuung über den Zeitraum von mehreren Jahren dargestellt werden. Das Alter der Kinder lag bei Aufnahme zwischen 1 und 18 Jahren. 23 Kinder erfüllen das Kriterium Schwerstmehrfachbehinderung, 15 Kinder sind mehrfachbehindert. Insgesamt kam es bei dieser Gruppe von 38 Kindern zu 538 Klinikaufhalten vor Aufnahme in das Modellprojekt. Perinatale Probleme und damit im Zusammenhang stehende Klinikbehandlungen oder stationäre Aufenthalte im Rahmen der Erkrankung, welche ursächlich zur Behinderung führte, sind ausgenommen.

Es werden demzufolge Klinikaufenthalte betrachtet, die bei Bestehen einer Mehrfach- oder Schwerstmehrfachbehinderung

notwendig wurden. Bildet man zusammenfassende Diagnosegruppen, differieren die einzelnen Diagnosegruppen, welche zur stationären Klinikbehandlung führten, erheblich in ihrem Anteil (Abbildung 2).

Erkrankungen der Atemwege, neurologische Krankheitsbilder (Epilepsie) und Magen-Darm-Krankheiten (Ernährungsstörungen) führten ursächlich am häufigsten zu Klinikeinweisungen. Von 538 Klinikaufnahmen machen sie allein 400 (74%) aus. Im Rahmen einer Beobachtungsstudie wurden die Klinikaufenthalte vor und ab Betreuung in

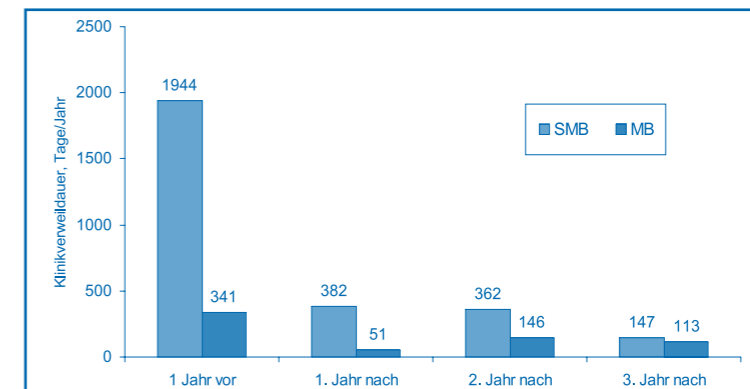


Abbildung 3: Klinikverweildauer bei Schwerstmehrfachbehinderung (SMB, n=23) im Vergleich zu Mehrfachbehinderung (MB, n=15) und deren Minimierung im Verlauf 1 Jahr vor bis 3 Jahre nach Aufnahme in das Modellprojekt mit integrierter medizinischer Betreuung

dem Modellprojekt verglichen. Eine signifikante Minimierung stationärer Klinikbehandlungen konnte durch die integrierte medizinische Betreuung anhaltend erreicht werden. Die Einschnitte für die Biografie eines schwerstmehrfachbehinderten Kindes durch notwendige Klinikbehandlungen werden deutlich, wenn die Verweildauer mitbetrachtet wird. In der Gruppe der 38 Kinder kam es innerhalb eines Jahres vor Aufnahme in das Modellprojekt insgesamt zu 2285 Kliniktagen, was einer durchschnittlichen Klinikverweildauer von 60 Tagen im Jahr pro Kind entspricht. Bei Differenzierung nach Mehrfach- und Schwerstmehrfachbehinderung zeigt sich die besonders hohe Klinikverweildauer mit zunehmender Komplexität der Behinderung. Die durchschnittliche Klinikverweildauer bei Kindern mit Schwerstmehrfachbehinderung betrug 85 Tage im Jahr vor Aufnahme. Demgegenüber stehen durchschnittlich 23 Kliniktage im Jahr vor Aufnahme bei mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen.

Der Rückgang der Klinikverweildauer um 80% bei schwerstmehrfachbehinderten Kindern (Abbildung 3) und der anhaltende Effekt über mehrere Jahre zeigen, dass Rahmenbedingungen, wie sie durch das Modellprojekt vorgehalten werden, der besonderen gesundheitlichen Problematik gerecht werden. Betrachtet man die Anzahl jährlicher Klinikaufnahmen, stellt sich die Tendenz ebenso dar. Ein Rückgang um 70% bei dem Anteil schwerstbehinderter Kinder ist im Verlauf von drei Jahren zu verzeichnen.

Unabhängig von Vorbereitung in Einrichtungen der Behindertenhilfe oder familiärem System lässt sich die Reduktion von Klinikaufnahmen in hohem Maße nachweisen. Spezifisches Wissen, frühe medizinische Interventionsmöglichkeit bei ersten Anzeichen einer sich verändernden gesundheitlichen Situation und die kontinuierliche medizinisch-therapeutische Begleitung mit Beratung, Prävention und Behandlung im vertrauten Umfeld ermöglicht schwerstmehrfachbehinderten Kindern gesundheitliche Stabilisierung. Gleichzeitig spielt die ständige und unkomplizierte Erreichbarkeit der medizinischen Hilfesysteme eine entscheidende Rolle für das Handling gesundheitlicher Besonderheiten.

#### Gesundheitliche Kompetenzen schwerstmehrfachbehinderter Kinder

Insbesondere hinsichtlich der Bewältigung von gesundheitlichen Störungen mag die Betonung von Kompetenzen bei schwerstmehrfachbehinderten Kindern ungewöhnlich erscheinen. Die Erfahrungen im Rahmen des Modellprojektes ermuntern

dennoch zu einer Sicht, welche die Stärkung von verbliebenen Gesundheitspotenzialen auch der wachsenden Kompetenz schwerstbehinderter Kinder und Jugendlicher zurechnet. Die Stärkung der Kompetenz zur Krankheitsbewältigung durch positive Stressbewältigungserfahrungen und Entwicklung von Vertrauen spielen dabei eine entscheidende Rolle. Diese Grundannahme führt zu einer Sicht, welche zahlreiche Anregungen und Ideen entstehen lässt, wie für schwerstbehinderte Kinder und Jugendliche neben medizinischer Pflege und Therapie „gesundende“ Situationen zu gestalten sind. Die Stärkung von Selbstgefühl und Vertrauen in die Welt ist für jedes Kind ein wichtiger Lernprozess. Gesehen und anerkannt werden, sowie das Erleben, für andere wertvoll zu sein, ist für die Entwicklung von Selbstgefühl wesentlich (7). Für schwerstbehinderte Kinder mit großer gesundheitlicher Problematik ist es ganz besonders schwer, „gesehen“ zu werden. Unter gesundheitlicher Stabilisierung und durch angemessene Begleitung in Krisen kann positives Körperempfinden und Körpervertrauen wachsen. Bei schwerstmehrfachbehinderten Kindern stellt dies ein Fundament für Dialogfähigkeit und das Einlassen auf Angebote dar. Im Zusammenhang mit einer Krankheitsgeschichte meist von Geburt an, erleben schwerstmehrfachbehinderte Kinder Tausende von Interaktionsabläufen, die in besonderer Weise durch die gesundheitliche Problematik geprägt sind. Sie sind ganz besonders darauf angewiesen, dass die Begegnungen im Zusammenhang mit Krankheit so gestaltet werden,

dass ein Grundgefühl positiver Annahme vermittelt wird und emotionale Stabilität aufgebaut, erhalten oder unterstützt wird. Winnicot (16) beschreibt es als „holding“, eine Atmosphäre des Getragenwerdens, die für die frühe Kindheit Bedeutung hat. Es ist neben effizienter Therapie im Wesentlichen diese Atmosphäre, die für schwerstmehrfachbehinderte Kinder gesundheitliche Belastungen bewältigbar werden lässt und Stresserfahrungen minimiert. Klinikaufenthalte, welche mit Trennungs- und Verunsicherungserfahrung verbunden sind, können eine solche Atmosphäre kaum entstehen lassen. Im Zuge fortschreitender Normalisierungs- und Integrationstendenzen auch für mehrfach- und schwerstmehrfachbehinderte Kinder stellt sich heute eine neue Herausforderung, wie Strukturen medizinische Kompetenzen im Alltag für diese Kinder einbinden können und mit den übrigen Förderangeboten und Hilfen verknüpfen. Geeignete Rahmenbedingungen für den Lebensraum Schwerstmehrfachbehinderter zu ermöglichen, eine angemessene und gesicherte Finanzierung bereitzuhalten, berührt den gesellschaftlichen Horizont in der Frage Schwerstmehrfachbehinderung und Teilhabe am Leben in Gemeinschaft. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang auch die Dimension finanzieller Ressourcen, die durch Minimierung von Klinikbetreuungsnotwendigkeit entsteht. Die zweite Herausforderung liegt im Gelingen eines gesundheitsförderlichen Denkens und Handelns aller Akteure in der Betreuung schwerstmehrfachbehinderter Kinder und in seiner Übertragung auf ganzheitliche Ansätze.

#### Literatur

1. Antonovsky A (1987) Unraveling the mystery of Health-how People Manage Stress and Stay Well. Jossey-Bass, San Francisco. Deutsche erw. Hrsg. Franke A (1997). Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. dgvt-Verlag, Tübingen
2. Bauer K, Zemlin M, Bartsch M, Vermold H (2001) Mortalität und neonatale Morbidität von extrem unreifen Frühgeborenen. Pädiatrische Praxis 60: 231-242
3. Brieskorn-Zinke M (2000) Salutogenese in der Pflege – zur Integration des Konzepts in pflegerische Handlungsfelder. In: Wydler H, Kolip P, Abel T (Hrsg.) Salutogenese und Kohärenzgefühl. Juventa, Weinheim, S 173-184
4. Gaedt CH (1995) Therapie-Medizin-Pädagogik. Besondere Aspekte gesundheitlicher Probleme bei Menschen mit geistiger Behinderung. Neuerkeroder Beiträge, Heft 11. Selbstverlag Stiftung Neuerkerode, Neuerkerode
5. Heubrock D, Petermann F (2000). Lehrbuch der Klinischen Kinderneurophysiologie. Hofgrefe, Göttingen
6. Hüther G (2001) Biologie der Angst. Wie aus Stress Gefühle werden. Vandenhoeck, Göttingen
7. Juul J (1997) Das kompetente Kind. Rowohlt, Reinbeck
8. Kraschel R, Wendelin G, Kuchernig D, Kaulfersch W (2003) Überlebenschancen von Frühgeborenen mit Geburtsgewicht <1000 Gramm. In: Pädiatrische Praxis 62: 589-596
9. Schiffer E (2001) Wie Gesundheit entsteht. Salutogenese: Schatzsuche statt Fehlerfahndung. Beltz, Weinheim und Basel
10. Schlippe A (2002) Chronische Krankheit im Spannungsfeld zwischen Medizin und Psychologie. In: Praktische Pädiatrie 5: 335-342.
11. Schneider CM (2000) Philosophische Überlegungen zu Aaron Antonovskys Konzept der Salutogenese. In: Wydler H, Kolip P, Abel T (Hrsg.) Salutogenese und Kohärenzgefühl. Juventa, Weinheim, S 21-41
12. Sternberg EM, Gold PW (2002) Psyche, Stress u. Krankheitsabwehr. In: Spektrum der Wissenschaft 3: 74-81.
13. Storm W (1997) Kinder mit Down Syndrom: Praktische Hinweise für die Langzeitbetreuung. Kinderärztliche Praxis 5: 292-297
14. Straßburg HM, Dacheneder W, Kreß W (1997) Entwicklungsstörungen bei Kindern. Grundlagen der interdisziplinären Betreuung. Fischer, Stuttgart
15. Wilms K (1998) Möglichkeiten und Grenzen der modernen Medizin vor dem Hintergrund humaner Sinnerfahrung. In: Csef H (Hrsg.) Sinnverlust und Sinnfindung in Gesundheit und Krankheit. Königshausen & Neumann, Würzburg, S 317-323
16. Winnicot DW (1984) Familie und individuelle Entwicklung. Fischer TB, Frankfurt