

Web 2.0 gestützte institutionelle Selbsthilfe in einer vernetzten Welt

Abschlussbericht
(Stand: 18. Dezember 2020)



Das Projekt wurde mit finanzieller Unterstützung im Rahmen der gesetzlichen Selbsthilfeförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen nach SGB V § 20h exklusiv durch die TK, Antragstitel „Web 2.0-gestützte institutionelle Selbsthilfe in einer vernetzten Welt – Optimierung der Kommunikationsprozesse in der Selbsthilfe“, durchgeführt.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	4
1.1	Atopische Erkrankungen	4
1.2	Die Arbeitsgemeinschaft Allergiekranke Kind e.V.	4
2	Hintergrund	5
3	Methodik	6
3.1	Konzeption des Fragebogens	6
3.2	Umsetzung als Online-Befragung.....	7
3.3	Stichprobe	7
4	Ergebnisse.....	8
4.1	Allgemeine Angaben	8
4.2	Die gesundheitliche Situation des Kindes	8
4.3	Das Verhalten des Kindes	10
4.4	Information und Beratung	11
4.4.1	Angebote, die am meisten geholfen haben	12
4.4.2	Zufriedenheit und Bewertung von Angeboten	13
4.4.3	Informationen zum Thema Allergien	14
4.5	Inanspruchnahme von Hilfs- und Unterstützungsangeboten.....	16
4.5.1	Mitmach-Netz	16
4.5.2	In Anspruch genommene Therapieangebote.....	16
4.5.3	Zufriedenheit mit der bisherigen Versorgung.....	17
4.5.4	Informations- und Schulungsveranstaltungen	17
4.6	Familiäre Belastung	18
4.7	Ausgewählte Freitextkommentare der Befragten	20
5	Zusammenfassung.....	21
6	Referenzen.....	22

Über die vorliegende Studie

Die vorliegende Studie entstand im Rahmen der Selbsthilfeförderung und wurde nach SGB V §20h durch die Techniker Krankenkasse gefördert. Die Förderung erfolgte innerhalb des Projektes „Web 2.0 – gestützte institutionelle Selbsthilfe in einer vernetzten Welt – Optimierung der Kommunikationsprozesse in der Selbsthilfe“, ein von der Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind e.V. initiiertes Projekt zur Deckung von Informationsbedarfen betroffener Eltern und Familien, das den Austausch von Betroffenen und Interessierten mit Fachexperten in Foren, Chats und Webinaren stärkt.

Ein Arbeitspaket dieses Projekts war die Befragung betroffener Eltern, die von der AAK mit Unterstützung des Instituts für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt wurde. Diese Umfrage ist unter Mitwirkung von Eltern, Vorstandsmitgliedern der AAK unter Federführung der beiden Bundesvorsitzenden Frau Marianne Stock und Herr Prof. Dr. med. Hans Schweisfurth und Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirates (Herr Diplom-Psychologe Oliver-Arnold Gießler-Fichtner, Frau Dr. rer. med. Andrea Werdecker) der AAK durchgeführt worden. Der vorliegende Abschlussbericht führt in das Thema und die Geschichte der AAK ein, zeigt die Relevanz des Themas auf und beschreibt anschließend die Ergebnisse der Umfrage.

1 Einleitung

1.1 Atopische Erkrankungen

Atopische Erkrankungen haben in den letzten 20 Jahren besonders im Kindes- und Jugendalter stark zugenommen. Somit besteht ein Anliegen der AAK darin, die umweltbedingten Zusammenhänge solcher atopischen Erkrankungen aufzuzeigen und die Rechte der Kinder in einer gesunden Umwelt aufzuwachsen, zu stärken. Diese Erkrankungen können sich in vielfältiger Weise zeigen. Häufig ist Asthma bronchiale durch Infekte, Anstrengungen oder Allergien bedingt. Dieses gilt auch für chronische Entzündungen der Haut (z.B. atopisches Ekzem). Auch diese zeigen sich in verschiedenen Ausprägungen und nicht immer sind Allergien der Auslöser.

Aber auch Allergien haben die unterschiedlichsten Auslöser. Häufige Auslöser sind Inhalationsallergene (Pollen, Hausstaub), Nahrungsmittel einschließlich der verschiedenen Lebensmittelzusatzstoffe (z.B. Konservierungsmittel, Farbstoffe), aber auch Substanzen, mit denen wir mit der Haut in Kontakt kommen (Duftstoffe in Drogerieartikeln, Nickel in Jeansknöpfen usw.). Für viele Auslöser gibt es keine Hyposensibilisierung. Den Betroffenen bleibt nichts anderes übrig, als ihre Allergene zu vermeiden, was ihren Alltag erheblich einschränkt. Bei symptomatischen Therapien kann nicht ausgeschlossen werden, dass es zu langfristigen Schädigungen kommt, wenn z.B. Cortison haltige Medikamente verabreicht werden müssen.

1.2 Die Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind e.V.

Die Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind – Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V. – wurde vor 40 Jahren gegründet. Die bundesweit agierende Kinder- und Familien-Selbsthilfeorganisation hat ihre Bundesgeschäftsstelle in Herborn (Hessen). Die Unterstützung der Familien an Atopien erkrankter Kinder geschieht durch das Zusammenbringen der Familien, das umfassende objektive Zusammentragen von Informationen sowie die Bereitstellung dieser Informationen für Betroffene. Unterstützt wird diese AAK-Koordinations- und Netzwerk-Arbeit durch die fachkundige Hilfe von unabhängigen Experten aus den Bereichen Ernährung, Psychologie und Umweltmedizin (Luftverschmutzung, Feinstaubbelastung, Ökologisches Bauen). Hinzu kommt das Engagement von beispielsweise Ernährungsberatern, Allgemeinmedizinerinnen, Dermatologen,

Allergologen, Kinderärzten, Kinderpsychologen oder Hebammen für die Anliegen der Mitglieder, Kinder und Familien. Die AAK unterstützt insbesondere den kontinuierlichen, verständnisvollen und vertraulichen Austausch von Information und Erfahrungen unter den Mitgliedern und stellt neue Kontakte zu anderen Betroffenen her.

In der Unterstützung von Familien mit allergiekranken Kindern sieht die AAK ihre Hauptaufgabe. Es geht hierbei ganz konkret um die Alltagsbewältigung und Bewältigung aller Herausforderungen, die eine solche Erkrankung mit sich bringt. Dazu gehört unter anderem die Vermittlung von Kontakten zu Betroffenen, die sich in gleicher oder ähnlicher Situation befinden, sowie zu Fachexperten. Zudem möchte sich die AAK zukünftig für die dringend erforderliche Fortentwicklung bedarfsgerechter Therapien für kindliche, atopische Haut- und Atemwegserkrankungen engagieren.

Ein weiteres wichtiges Anliegen ist die Inklusion betroffener Kinder und Jugendlicher sowie der damit verbundene Nachteilsausgleich. Obwohl die Öffentlichkeit immer sensibler für die Probleme und Bedürfnisse allergischer Menschen wird, besteht in dieser Hinsicht weiterer Aufklärungsbedarf. Das Personal in Kitas und Schulen muss eine dementsprechende Ausbildung erhalten, damit es den Bedürfnissen Betroffener gerecht werden kann und diese, ohne Nachteile befürchten zu müssen, in das soziale Gruppen- und Klassengefüge integriert werden.

2 Hintergrund

Familien mit allergiekranken Kindern begegnet häufig Unverständnis für ihre Situation. Die Krankheit wird heruntergespielt, als Schwäche oder Anderssein aufgefasst. Im Alltag entsteht so oft Überforderung und Verunsicherung bei Eltern. Die Vielzahl an unterschiedlichen Anlaufstellen und Zuständigkeiten können Eltern ratlos machen. Zur Deckung dieser Informationsbedarfe wurde eine online- Informationsplattform (MITMACHNetz) entwickelt. Zukünftig möchte die AAK dieses Online-Angebot weiter ausbauen sowie den Austausch von Betroffenen und Interessierten mit Fachexperten in Foren, Chats und Webinaren fördern. Um diese Informationsplattform bedarfsgerechter zu gestalten und eine bessere Integration in die Selbsthilfe zu gewährleisten, wurde das Projekt „Web 2.0 gestützte institutionelle Selbsthilfe in einer vernetzten Welt“ bewilligt und durch die Techniker Krankenkasse gefördert. Im Rahmen dieses Projektes sollen hinsichtlich der Krankheitsbewältigung

von Allergien Synergieeffekte entstehen und mit den geplanten Projektinhalten verbunden werden. Um dies zu erreichen, wurde eine wissenschaftliche Befragung der betroffenen Eltern und Familien durchgeführt. Ziel dieser Befragung war die systematische Erhebung und Auswertung der Bedarfe, Bedürfnisse und praktischen Erfahrungen von betroffenen Familien.

3 Methodik

3.1 Konzeption des Fragebogens

Die Studie war als standardisierte Befragung konzipiert und somit fragebogenbasiert. Der hierfür entwickelte Fragebogen erfasste Dimensionen und Variablen, die für die familienorientierte Selbsthilfe neu und relevant sind. Der Fokus erweiterte sich von den Kindern mit allergischen Erkrankungen auf das Familiensystem mit besonderen Bedürfnissen/Bedarfen, mindestens jedoch auf die Lebenssituation der Eltern. Der Fragebogen bildete die sozioökonomischen, psychosozialen und gesundheitlichen und pflegerischen Dimensionen ab.

Die inhaltliche Entwicklung des Fragebogens basierte auf Erkenntnissen, die aus den im Projekt stattgefundenen Workshops sowie Literaturrecherchen und systematischer Aufbereitung des Forschungsstands im Hinblick auf familienorientierte Selbsthilfe stammen. Darüber hinaus konnte auf umfangreiche Erfahrungen aus den bisher vom Institut für Medizinische Soziologie durchgeführten Forschungsprojekten zum Thema (wie bspw. die Kindernetzwerk- oder SHILD-Studien) zurückgegriffen werden, aber auch insbesondere auf die Fachkenntnisse von Expertinnen und Experten, die sich in der AAK engagieren oder dieser nahe stehen.

Der Fragebogen gliederte sich in folgende Bereiche:

- a) Allgemeine Angaben zu den betroffenen Kindern und deren Diagnosen
- b) Information und Aufklärung über die Erkrankung des betroffenen Kindes
- c) Unterstützung und Hilfe, nicht-professionelle soziale Unterstützung/soziales Netzwerk,
- d) Inanspruchnahme und Bedeutung von Hilfs-, Informations- und Beratungsangeboten,
- e) Bedarfe und Kenntnisse über Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote,

- f) Lebensqualität, sowohl von den betroffenen Kindern als auch von den Eltern, und insbesondere die familienbezogene Lebensqualität,
- g) Sozioökonomische Situation und sozioökonomische Konsequenzen, die sich aus den besonderen Bedarfen ergeben
- h) sozio-ökonomische Daten (Alter, Geschlecht, Bildung, Einkommen, Beruf)
- i) die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf bzw. berufliche/r Einschränkung/Verzicht

Im Fragebogen kamen validierte und bewährte Instrumente zum Einsatz. Die Mehrdimensionalität der Befragung ermöglicht den Vergleich mit anderen Studien und Repräsentativerhebungen und ist somit in der Lage, die Lebenssituation der Familien mit allergieerkrankten Kindern im Kontext gesellschaftlicher Anforderungen und Unterstützungsleistungen (bzw. fehlender Unterstützung) abzubilden.

3.2 Umsetzung als Online-Befragung

Der entwickelte Fragebogen wurde zur Datenerhebung als Online-Version umgesetzt. Über einen E-Mail-Verteiler sowie den Internet-Seiten und sozialen Netzwerken der AAK wurden Familien aufgerufen, sich an der Umfrage zu beteiligen. Die Umfrage startete im Sommer 2017. Sie wurde kostenneutral über den Projektzeitraum in den Jahren 2018 bis 2020 weitergeführt, um möglichst viele Familien zu erreichen.

3.3 Stichprobe

Bis Ende 2020 haben sich 669 Personen oder Familien den Fragebogen aufgerufen. Mitgemacht (Fragebogen abgeschlossen) haben insgesamt 91 Personen (14%). Drei Personen mussten wegen Unvollständigkeit relevanter Angaben aus der Analyse entfernt werden, sodass insgesamt 88 Fragebögen ausgewertet werden konnten.

4 Ergebnisse

Im Fokus der Befragung waren allergieerkrankte Kinder. Beantwortet wurden die Fragen von ihren Eltern bzw. anderen sorgeberechtigten Personen. Da auch Eltern befragt wurden, die mehrere Kinder hatten, wird im Folgenden die Formulierung „betroffenes Kind“ gewählt, wenn von dem allergieerkrankten Kind die Rede ist, auf das sich die Umfrage bezog.

4.1 Allgemeine Angaben

Von den Befragten waren 89% (n=78) Mütter der betroffenen Kinder, 10% (n=8) waren Väter und zwei Personen waren eine andere sorgende Person. Mit 88% (n=77) war der überwiegende Teil verheiratet bzw. in Partnerschaft lebend.

Das Durchschnittsalter der betroffenen Kinder betrug 10 Jahre (SD = 7). 58% (n=51) waren Mädchen. Bei 88% (n=77) lag eine Diagnose bezogen auf die Allergie vor. Zu den häufigsten Diagnosen bzw. Problemen gehörten (allergisches) Asthma, Allergien gegen Gräser und Pollen, Tierhaare oder Hausstaub(milben), Allergien gegen Duftstoffe oder Farbstoffe, Neurodermitis, Lebensmittelunverträglichkeiten (hier insbesondere Milch- und Nussprodukte). Bei 61% (n=54) haben die Kinder neben der Allergie noch weitere chronische Erkrankungen.

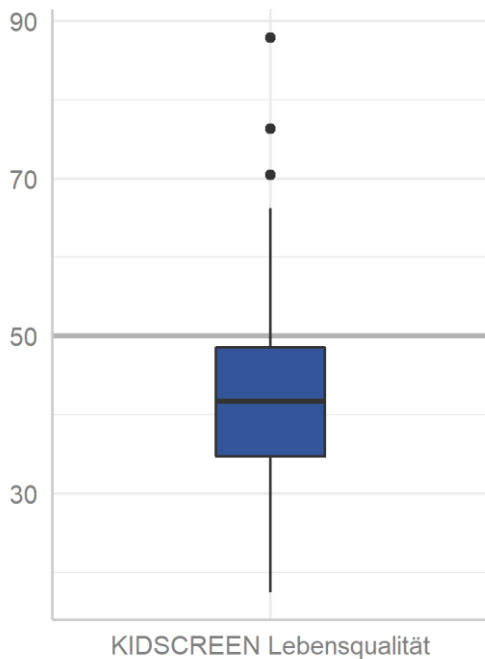
19% (n=17) der Kinder erhalten Leistungen aus der Pflegeversicherung. 61% (n=54) der Befragten haben bisher keinen Antrag auf Pflegestufe bzw. Pflegegrade gestellt.

53% (n=47) der betroffenen Kinder haben noch mindestens ein Geschwisterkind. In 13 Fällen war mindestens eines der Geschwisterkinder ebenfalls an Allergien erkrankt. Darüber hinaus sind auch 60% (n=53) der befragten Eltern an Allergien erkrankt.

4.2 Die gesundheitliche Situation des Kindes

Ein international eingesetztes Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kinder ist der KIDSCREEN [3]. Dieser bildet die Lebensqualität auf einem Wertebereich von 1 bis 100 ab, wobei der Wert 50 dem durchschnittlichen Lebensqualitätswert von Kindern in der Normalbevölkerung entspricht. Werte unterhalb dieses Schwellenwerts deuten darauf hin, dass aufgrund von Erkrankung

die Lebensqualität der betroffenen Kinder eingeschränkt ist und die Erkrankung bzw. Allergie den Alltag der Kinder negativ beeinflusst.



Die durchschnittliche gesundheitsbezogene Lebensqualität der betroffenen Kinder liegt bei ca. 43 Punkten. Die Hälfte der betroffenen Kinder weist einen Wert im Bereich von 41 bis 48 Punkten auf (vergleiche blauer Bereich in der Abbildung links). Insgesamt hat fast dreiviertel (76%) der Kinder einen KIDSCREEN-Wert von unter 50 Punkten und befindet sich damit unterhalb des Durchschnitts anderer Kinder in ihrem Alter.

Die Allergieerkrankung hat folglich einen „klinisch relevanten“ negativen Einfluss auf das Wohlbefinden der betroffenen Kinder. Dies

zeigt sich auch in Alltagsbereichen wie den Schulbesuchen: Im Durchschnitt fehlten die betroffenen Kindern in den letzten 12 Monaten an 23 Tagen in der Schule.

Bei 41% (n=36) der betroffenen Kinder besteht zu Hause mindestens eine mögliche Schadstoffbelastung durch beispielsweise Nikotinrauch, Schimmelpilze, Haustiere, Kamine/Öfen, Möbel oder Renovierung bzw. Neubau.

Die Schadstoffbelastung außerhalb des eigenen zu Hauses ist etwas größer. 50% (n=44) der betroffenen Kinder sind außerhalb der Wohnung von Abgasen oder Feinstaub durch Straßenverkehr, Industrieabgase oder (Kohle-)Kraftwerke belastet. Deutlich am häufigsten spielt dabei die Belastung durch den Straßenverkehr (40%, n=35) eine Rolle. Bei 29% (n=25) der betroffenen Kinder besteht zudem eine Schadstoffbelastung durch Produkte wie Duftstoffen und Parfüm, Lösungsmittel (z.B. in Filzstiften) oder Putzmitteln.

4.3 Das Verhalten des Kindes

Das Verhalten des Kindes wurde mit Hilfe des *Strength and Difficulties Questionnaire* (SDQ) [1] erfasst. Der SDQ ist ein international anerkanntes Screening-Instrument für emotionale und Verhaltensprobleme von Kindern und Jugendlichen. Dieser zeigt auf den fünf verschiedenen Dimensionen zur

- 1) emotionalen Befindlichkeit (Ängstlichkeit und Depressivität),
- 2) Verhaltensauffälligkeiten/aggressives Verhalten,
- 3) Hyperaktivität und Unaufmerksamkeit,
- 4) soziale Kontaktfreudigkeit bzw. Probleme mit Gleichaltrigen sowie
- 5) prosoziale Verhaltensweisen

an, ob sich ein Kind in einem der genannten Bereiche innerhalb der Normwerte oder aber tendenziell von der Norm abweicht. In letzterem Fall wären dies Hinweise auf psychische Auffälligkeiten. Diese geben zwar Anhaltspunkte für eventuelle psychische Störungen bei Kindern, aber eine Diagnose lässt sich daraus nicht ableiten.

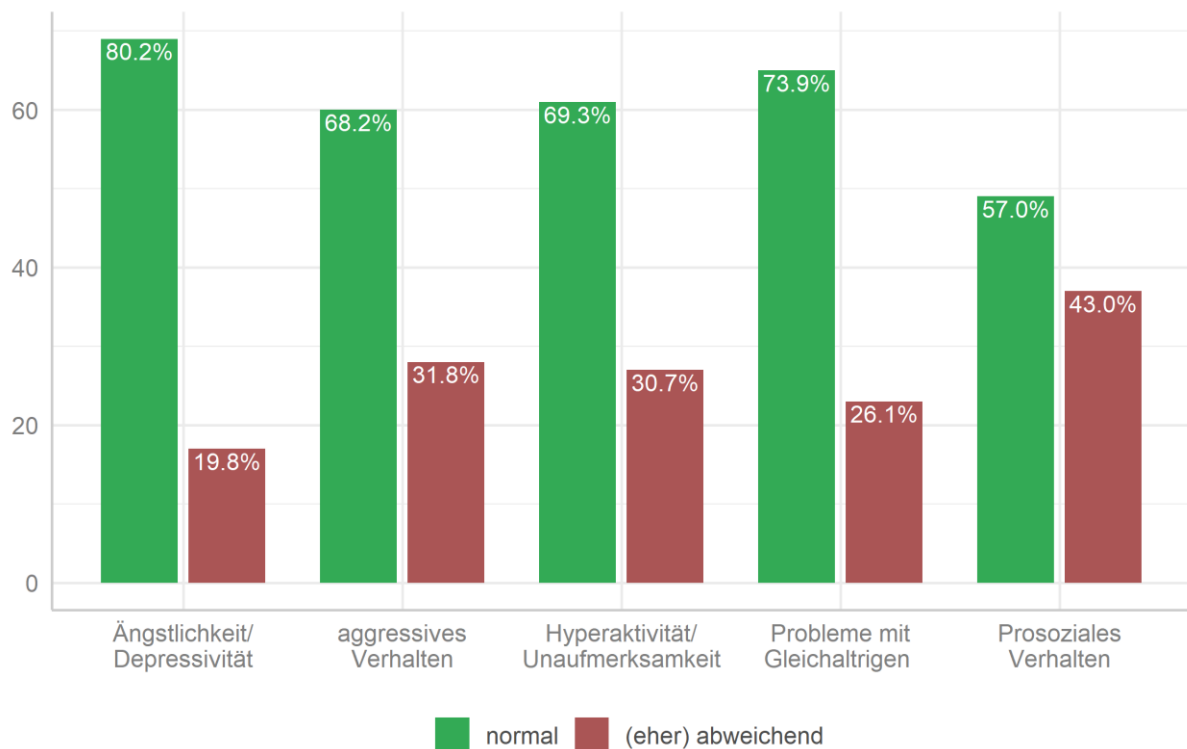
Im Bereich der emotionalen Befindlichkeit verhält sich die überwiegende Mehrheit der Kinder (80%, n=70) „normal“. In den Bereichen Verhaltensauffälligkeiten und Hyperaktivität gaben die befragten Eltern an, dass sich immerhin noch ca. 68% bis 69% der Kinder „normal“ verhalten, während 74% (n=65) der Kinder *keine* Probleme mit Gleichaltrigen hatten, hier also auch als „normal“ bezeichnet werden können.

Knapp ein Viertel (22%) der betroffenen Kinder kann demnach als Risikogruppe für psychische Störungen im Bereich Verhaltensauffälligkeiten, Hyperaktivität oder Probleme mit Gleichaltrigen angesehen werden.

Kinder mit allergischen Erkrankungen scheinen aber im Vergleich zu den anderen vier Dimensionen etwas weniger von emotionalen Beeinträchtigungen betroffen zu sein. Knapp 20% der betroffenen Kinder können als Risikogruppe für Ängstlichkeit und Depressivität identifiziert werden.

Mit ca. 43% hat etwas weniger als die Hälfte der betroffenen Kinder Probleme mit prosozialem Verhalten wie z.B. Teilen, Hilfsbereitschaft, Rücksichtnahme oder freiwilliges Helfen bei anderen.

Abbildung 1. Emotionale und Verhaltensprobleme bei den Kindern



Die Abbildung oben zeigt, wie viel Kinder in den jeweiligen Bereichen eher der Norm entsprechen (grüne Balken) und wie viele eher davon abweichen (rote Balken). Die Prozentwerte stellen die prozentuale Verteilung innerhalb der jeweiligen Dimensionen dar; da je Dimension unterschiedlich viele Befragte geantwortet haben, entspricht die Höhe der Balken (Anzahl der Befragten) nicht über alle Dimensionen hinweg der gleichen Prozentangabe.

4.4 Information und Beratung

Im Hinblick auf Information und Beratung wurde danach gefragt, wer bzw. welche Einrichtung die Familien im Kontext der Erkrankung der betroffenen Kinder über Diagnose, Therapiemaßnahmen und mögliche Hilfsangebote informiert und beraten hat. Darüber hinaus konnten die Befragten von *allen* Einrichtungen oder Personen *eine* angeben, die ihnen *am meisten* geholfen hat. Anhand dieser Angaben lässt sich ein Bild zeichnen, a) welche Ansprechpartner grundsätzlich von den Eltern aufgesucht werden, um mehr über die Erkrankung der Kinder zu erfahren und b) wie zielgerichtet und passgenau das Informations- und Beratungsangebot für die betroffenen Familien war.

4.4.1 Angebote, die am meisten geholfen haben

Fachärzte, wie z.B. Kinderärzte, Allergologen, Hautärzte oder Lungenfachärzte, wurden am häufigsten angegeben, wenn es um Information und Beratung zu den Erkrankungen der Kinder geht. Dies ist nicht weiter verwunderlich, sind dies doch die ersten Anlaufstellen bei Allergiebeschwerden. Für einen Teil der Befragten, die durch Fachärzte informiert wurden, haben diese Informationen und Beratungen auch am meisten geholfen. Krankenhaus- und Hausärzte wurden in einem fast ähnlichen Ausmaß genutzt, um Informationen zu erhalten, jedoch waren die Befragten in diesen Fällen etwas seltener zufrieden mit Art und Umfang der Beratung. Selbsthilfegruppen werden erfahrungsgemäß seltener in Anspruch genommen, aber von denjenigen, die diese aufsuchen, überwiegend als positiv bewertet. So zeigt sich auch hier, dass die Befragten, die sich in Selbsthilfegruppen über Allergieerkrankungen informierten, dieses Angebot auch am hilfreichsten fanden im Hinblick auf Art und Umfang der erhaltenen Informationen und Beratungen.

Abbildung 2. Angebote, die den Befragten am meisten geholfen haben

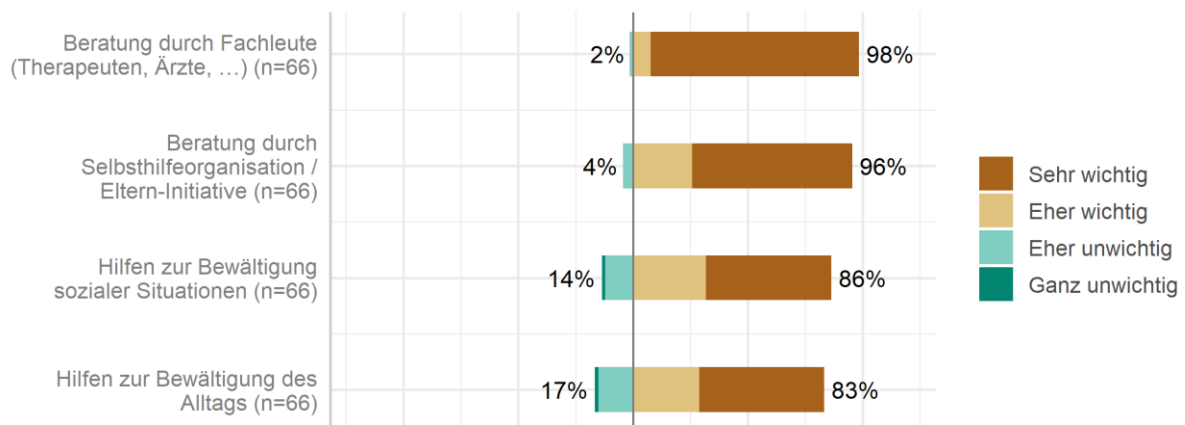


4.4.2 Zufriedenheit und Bewertung von Angeboten

Insgesamt waren 72% (n=64) der Befragten eher bis sehr zufrieden mit der bisherigen Information und Beratung.

Grundsätzlich werden Angebote, sei es zum Thema Information und Beratung oder auch Alltagshilfen oder Hilfen zur Bewältigung sozialer Situationen, als wichtig betrachtet. Den größten Bedarf sehen die Befragten aber eindeutig im Bereich Information und Beratung.

Abbildung 3. Wie wichtig bewerten Sie folgende Angebote?

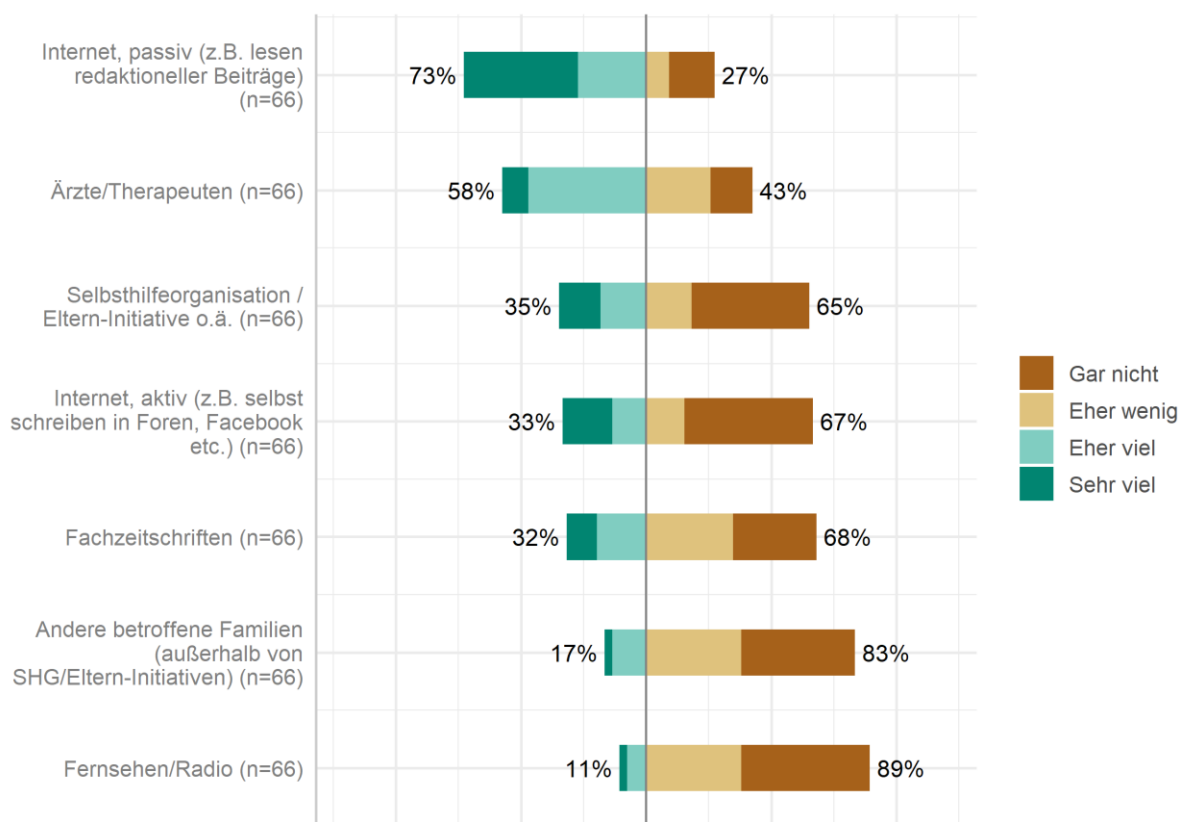


4.4.3 Informationen zum Thema Allergien

Die meisten Familien informieren sich über das Internet zum Thema Allergien, insbesondere in passiver, z.B. lesender Form, aber zum Teil auch in aktiver Form, indem sich die Befragten an Diskussionen und Austausch in Foren und anderen Social Media Plattformen beteiligen. Dies zeigt, welche Bedeutung das Internet auch in diesem Bereich der Allergien hat. Umso wichtiger ist es für die Ausgestaltung von Informationsangeboten, diese Kommunikationskanäle zu nutzen, um die betroffenen Familien besser zu erreichen.

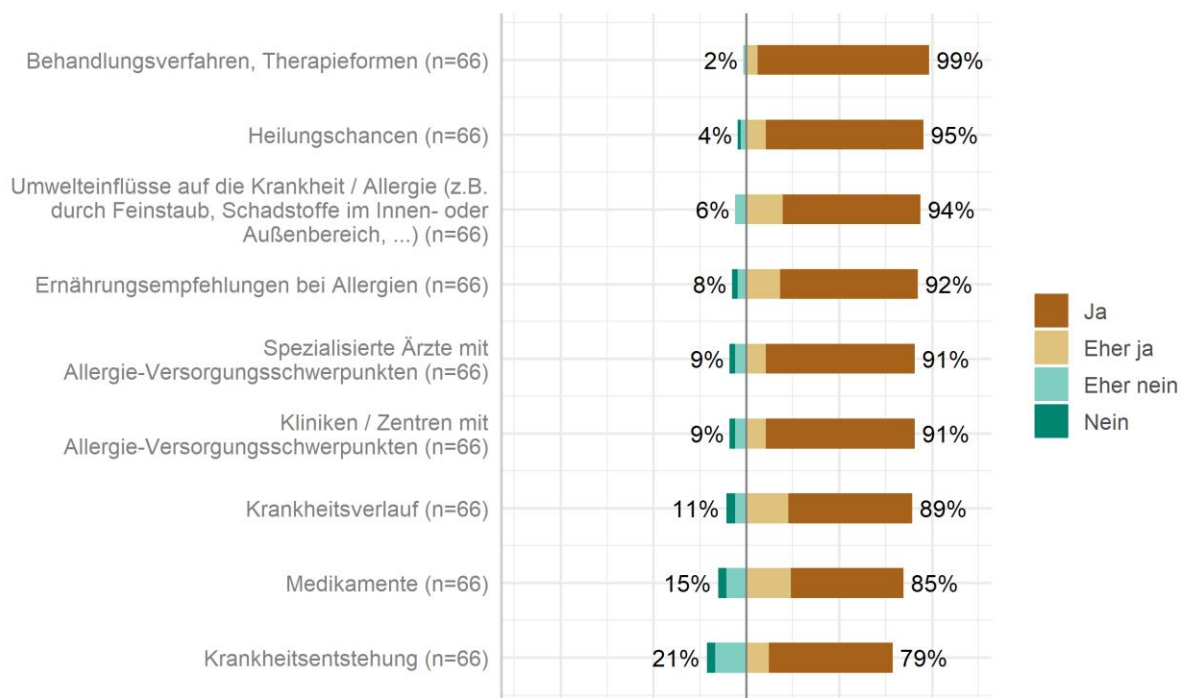
Ärzte oder Therapeuten stellen auch eine wichtige Informationsquelle für betroffene Familien dar. Selbsthilfeorganisationen oder Eltern-Initiativen werden hingegen seltener zur Informationsbeschaffung zum Thema Allergien aufgesucht. Am wenigsten informieren sich die Befragten über andere betroffene Familien außerhalb der zuvor genannten organisierten Form, und über Radio bzw. Fernsehen. Der informelle Austausch von Betroffenen untereinander scheint sich seltener zu ergeben, weshalb dieser Informationsweg eher selten genutzt wird.

Abbildung 4. Informationswege zum Thema Allergien



Das Interesse von betroffenen Familien konzentriert sich weniger auf einzelne Themen, sondern umfasst eine Reihe verschiedener Themenbereiche. So interessierten sich viele der Befragten für Behandlungsverfahren und Therapieformen, für mögliche Heilungschancen von Therapien, für spezielle Versorgungseinrichtungen, aber auch, wie Allergien entstehen oder welche Faktoren die Krankheit bzw. dessen Verlauf beeinflussen können.

Abbildung 5. Über welche Aspekte von Allergien würden Sie gerne noch mehr erfahren?



4.5 Inanspruchnahme von Hilfs- und Unterstützungsangeboten

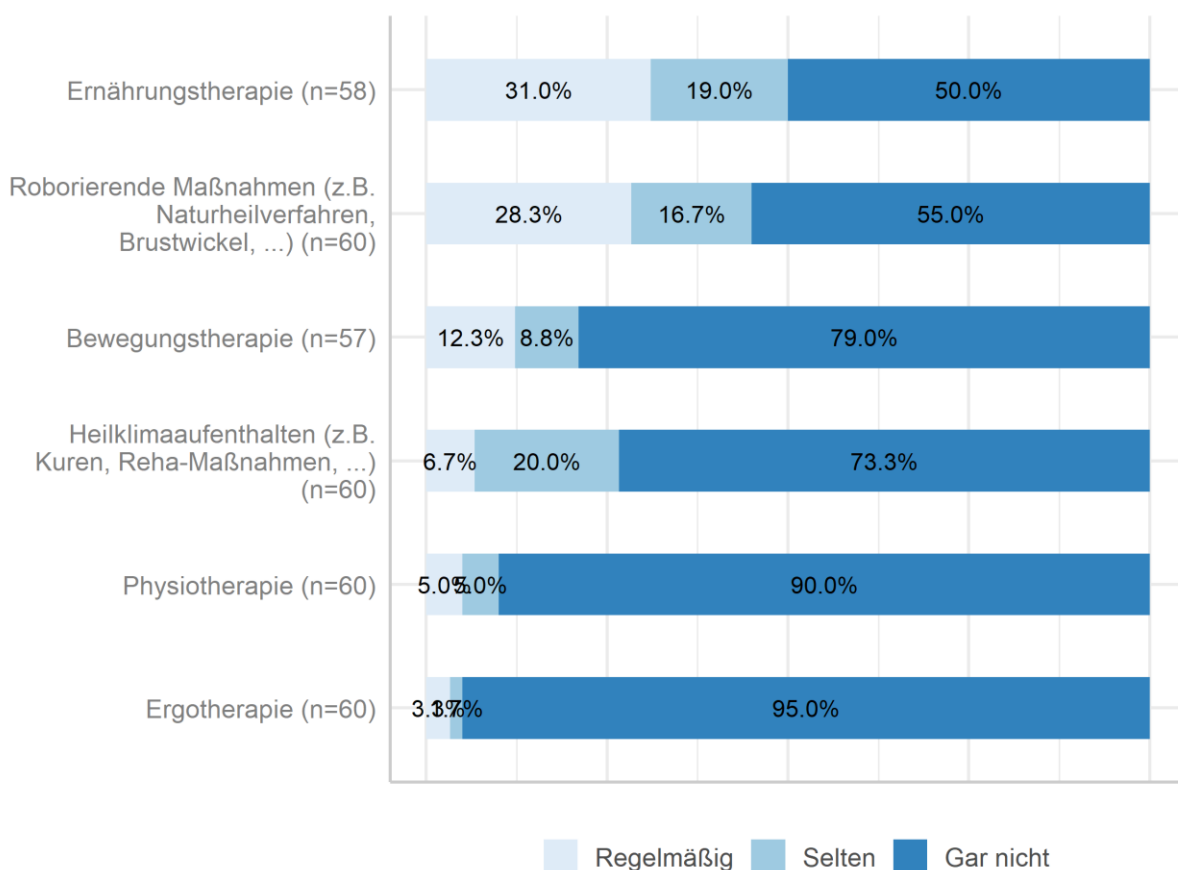
4.5.1 Mitmach-Netz

25 Befragte gaben an, das „Allergie MITMACH-Netz“ zu kennen, 40 kannten es nicht und 23 Personen haben sich bei dieser Frage enthalten. 14 von den 25 Personen, die das „Allergie MITMACH-Netz“ kannten, haben dies auch bereits genutzt und waren auch sehr zufrieden.

4.5.2 In Anspruch genommene Therapieangebote

Roborierende Maßnahmen wie Naturheilverfahren oder Brustwickel und Ernährungstherapien sind die Angebote, die am häufigsten regelmäßig oder zumindest gelegentlich genutzt werden. Physio- und Ergotherapie wiederum nutzen die Befragten kaum.

Abbildung 6. Welche Therapieangebote nutzen Sie?

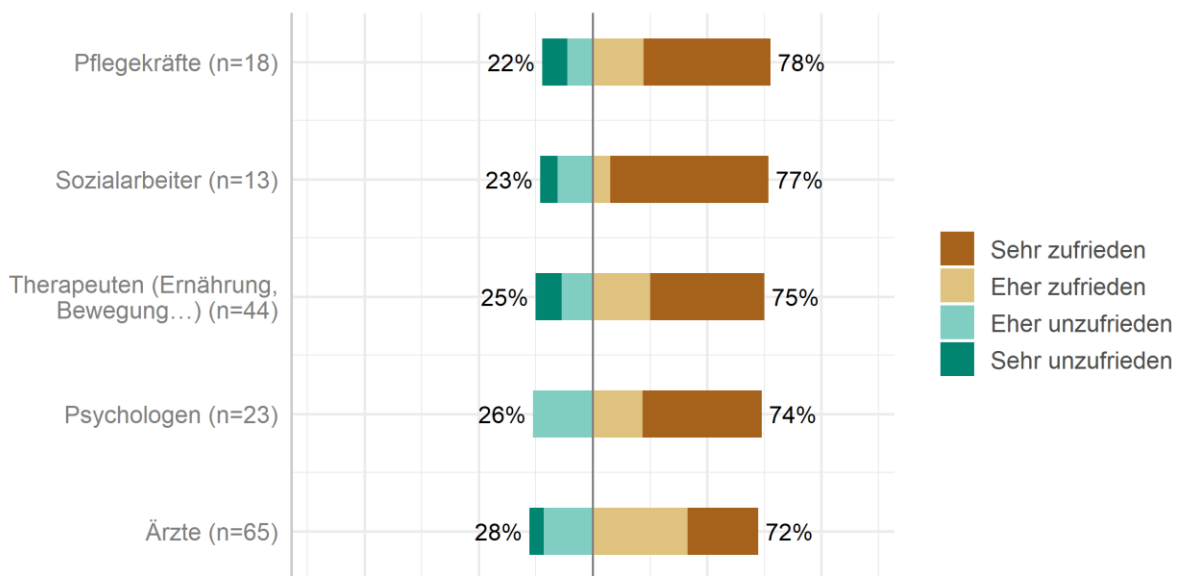


17 von 88 (19%) Personen, die Therapieangebote nutzten, nehmen bestimmte Angebote nicht mehr in Anspruch, obwohl die betroffenen Kinder diese Angebote noch benötigen würden. Bei 9 Befragten war der Grund, dass der Anspruch auf das Angebot nicht mehr besteht, für 4 Befragte war es zu teuer. Je 2 Personen gaben an, das Therapieangebot war zu weit entfernt, war nicht ausreichend oder wurde eingestellt.

4.5.3 Zufriedenheit mit der bisherigen Versorgung

Die Zufriedenheit mit der Versorgung der betroffenen Kinder durch Ärzte, Therapeuten etc. ist grundsätzlich eher positiv. Der Unterschied zwischen den Pflegekräften, mit denen 78% der Befragten eher bis sehr zufrieden waren und dem Anteil von „nur“ 72% aller Befragten, die mit den Ärzten eher bis sehr zufrieden waren, ist jedoch nicht sehr groß.

Abbildung 7. Zufriedenheit insgesamt mit der Versorgung des Kindes



4.5.4 Informations- und Schulungsveranstaltungen

15 Befragte gaben an, bereits an Schulungsmaßnahmen oder Fortbildungen zum Thema „Allergien“ teilgenommen zu haben, die von den Krankenkassen bezahlt werden. Dies waren vorwiegend Anaphylaxieschulungen oder Schulungen zu den Themen Asthma oder Neurodermitis. Die Zufriedenheit mit diesen Angeboten ist überwiegend hoch. Mehr als die Hälfte aller Befragten (n=48) wünschen sich jedoch mehr Veranstaltungen zum Thema „Allergien“.

4.6 Familiäre Belastung

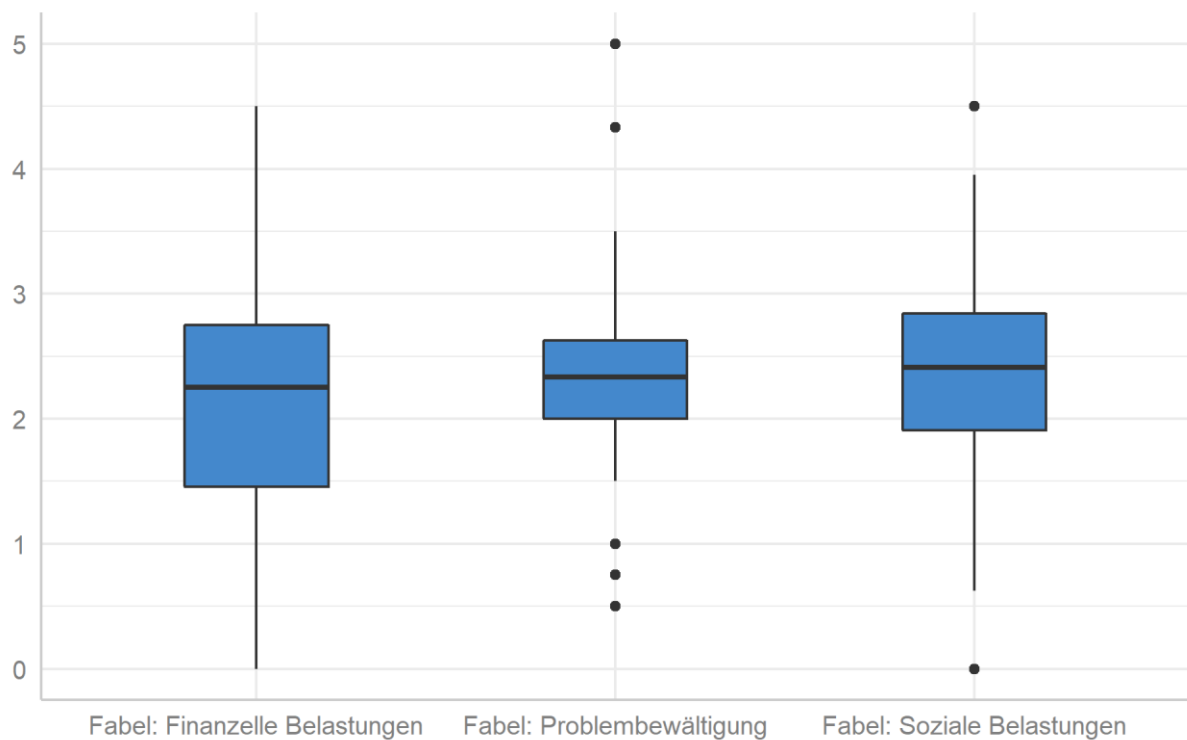
Die häufigsten Belastungen von Familien mit chronisch erkrankten oder behinderten Kindern lassen sich vor allem in den drei folgenden Bereichen finden:

1. Finanzielle Belastungen, verursacht einerseits durch erhöhte Kosten für die medizinische, pflegerische und medikamentöse Versorgung, aber auch durch Reduzierung von Arbeitszeiten oder gar Berufsaufgabe aufgrund der Kindesbetreuung;
2. Familiäre Belastungen, die bspw. stressbedingt zu innerfamiliären Konflikten führen, sei es Streit mit dem Partner, oder das Gefühl der Vernachlässigung von Geschwisterkindern; sowie
3. Soziale Belastungen, da aufgrund des erhöhten Betreuungsaufwand einerseits und möglichen krankheitsbedingten Verhaltensweisen andererseits der Kontakt zu Freunden und Freizeitaktivitäten geringer werden.

Abgefragt wurden diese Dimensionen durch den Familiären-Belastungsbogen [2]. Die Hauptbelastungen der Familien betreffen die wirtschaftliche und vor allem die soziale Situation und weniger die Bewältigung von Krankheit und Behinderung innerhalb der Familie. Insbesondere die täglichen sozialen Einschränkungen wie Isolation von Freunden und Nachbarn, weniger Zeit für die Familie oder auch ganz allgemein weniger Zeit für gemeinsame Aktivitäten werden von den Eltern als sehr belastend erlebt.

Viele Eltern beklagen vor allem, mit ihren Problemen weitgehend auf sich gestellt zu sein. Sie erfahren in ihrem sozialen Umfeld wenig Verständnis für ihre Situation wie z.B. ihrer Übermüdung und Anspannung. Letztere ist im Wesentlichen der zeitraubenden Beanspruchung nicht nur durch die direkten Betreuungsnotwendigkeiten, sondern auch der damit verbundenen organisatorischen Anstrengungen wie Fahrten zu Ärzten, Therapeuten oder in Krankenhäuser geschuldet.

Abbildung 8. Familiäre Belastungs-Skala



Positiv ist festzuhalten, dass die Bewältigung der jeweiligen Herausforderungen den familiären Zusammenhalt stärkt. Geradezu erfreulich ist, dass die meisten Familien keine nachbarschaftliche Stigmatisierung oder soziale Distanz erleben.

4.7 Ausgewählte Freitextkommentare der Befragten

„Es wäre einfach schön, wenn man irgendwo alle Informationen gebündelt bekommen würde. Auch wäre es einfach schön, wenn es in jeder Großstadt eine Selbsthilfegruppe geben würde. Für mich ist es momentan wirklich einfach zu mühsam und ich habe viel zu wenig Zeit, mich selbst um die Gründung einer Gruppe zu kümmern. Gerade betroffene Eltern müssen um alles kämpfen und haben oft nicht die Energie, auch noch um eine Selbsthilfegruppe zu kämpfen.“

„Zu wenig Wert gelegt wurde auf den Umgang mit dem Kind durch außerfamiliäre Personen. Große Unsicherheit herrscht z. B. bei Großeltern oder den Eltern der Freunde meines Kindes. Diese sind häufig mit dem Thema einer lebensbedrohlichen Allergie überfordert: Was darf ich dem betroffenen Kind zu Essen geben? Was mache ich, wenn das Kind kollabiert - wen rufe ich an? Erstversorgung durch Adrenalin-Pen?“

„Viele Menschen wissen zu wenig über die Bedrohlichkeit von Allergien - viele denken, die Kinder bekommen dann mal einen Hautausschlag oder es juckt vielleicht ein wenig - HIER wäre Information notwendig - weniger bei den Eltern, die sich schon informiert haben. Bsp.: In Flugzeugen werden immer noch Erdnüsse verkauft. Allergientafeln im Lebensmittelhandel und in Restaurants sind unzureichend. Mitarbeiter z. B. in Bäckereien werden angewiesen, bei Nachfragen einfach zu sagen, dass man auf die Produkte verzichten sollte, da die Firma sich rechtlich schützen will. etc....“

„Wenn man hiermit zur informativen und finanziellen Verbesserung der Situation von Familien beitragen kann, dann hat es sich gelohnt!!!! Vielen Dank für Ihr Engagement!“

„Am belastendsten ist die Betreuungssituation in Kita und Schule und die Verweigerung der Nothilfe / Gabe der Notmedikamente“

„Sehr ausführlicher Fragebogen. Wichtig ist für uns zu wissen, wie sich Dioxinbelastungen durch die Müllverbrennung auf die gesundheitliche Situation auswirken.“

„Schön, dass Sie sich die Mühe machen unsere Bedürfnisse zu erfassen. Ich hoffe es gelingt ihnen die Situation zu verbessern!!!!“

5 Zusammenfassung

Allergien beeinflussen das Leben von vielen betroffenen Kindern in negativer Weise. Dies betrifft die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Kinder, die deutlich unter dem Durchschnitt anderer Kinder gleichen Alters liegt, als auch ihr Sozialverhalten oder emotionale Befindlichkeiten. Darüber hinaus ist durch die alltäglichen Belastungen, die durch die allergischen Erkrankungen und der daraus resultierenden besonderen Betreuungs- und Behandlungsnotwendigkeiten entstehen, auch das umfassender Familiensystem betroffen. Nicht nur psychosozial, sondern auch finanziell stellt eine Allergieerkrankung die gesamte Familie vor besondere Herausforderungen, die „normale“ Familien mit gesunden Kindern so gar nicht kennen. Umso wichtiger ist es, dass betroffene Kinder und Familien ausreichend Unterstützung und Information zum Umgang und über Hilfsangebote erhalten. Der Bedarf an Information und Beratung ist sehr hoch bei diesen Familien. Neben Fachärzten sind es vor allem Online-Angebote, die durch die Familien genutzt werden, um an das notwendige Wissen im Umgang mit Allergien zu gelangen. Insofern ist es umso wichtiger, auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien zugeschnittene Online-Angebote zu entwickeln, die mit entsprechender Fachkompetenz inhaltlich umgesetzt werden. Dies gelingt dann besonders gut, wenn Einrichtungen oder Interessenvertretungen mit guten Kontakten zu den betroffenen Familien federführend an der Gestaltung mitwirken. Die Empfehlungen aus den bisherigen Ergebnissen der Umfrage zeigen, dass die Initiative einer online-gestützten Informationsplattform richtig und wichtig ist.

6 Referenzen

1. Klasen H, Woerner W, Rothenberger A, Goodman R (2003) German version of the Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ-German) - overview and evaluation of initial validation and normative results. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 52:491–502.
2. Ravens-Sieberer U, Morfeld M, Stein REK et al (2001) Der Familien-Belastungs-Fragebogen (FaBel-Fragebogen) - Testung und Validierung der deutschen Version der „Impact on Family Scale“ bei Familien mit behinderten Kindern -. *PPmP - Psychother · Psychosom · Med Psychol* 51:384–393. doi: 10.1055/s-2001-16899
3. The KIDSCREEN Group Europe (2006) The KIDSCREEN Questionnaires - Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook. Pabst Science Publishers, Lengerich

Impressum und Kontakt

Kinder- und Familien-Selbsthilfe

Arbeitsgemeinschaft Allergiekrankes Kind - Hilfen für Kinder mit Asthma, Ekzem oder Heuschnupfen (AAK) e.V. (gemeinnütziger Verein)

Augustastrasse 20

35745 Herborn

Telefon: +49 (0) 2772 / 92870

Telefax: +49 (0) 2772 / 92879

Email: koordination@aak.de

Web: <http://www.aak.de>

Forum: <https://www.selbsthilfe-interaktiv.de/virtuelle-gruppen/viewforum.php?f=280>

Soziale Medien: <https://de-de.facebook.com/AAKHerborn/>

Vorstand | Gemeinnützigkeit gem. Steuer-Nr. 0925057341

Vereinsregister: Nr. 3335 beim Amtsgericht 35521 Wetzlar

Bankverbindung: VR Bank Lahn-Dill eG

IBAN: DE81 5176 2434 0061 8565 10

BIC: GENODE51BIK

Kontakt für die wissenschaftliche Begleitforschung

Dr. Daniel Lüdecke

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Institut für Medizinische Soziologie (IMS)

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Tel.: 040-7410-52878

Email: d.luedecke@uke.de