

Kapitel 2:

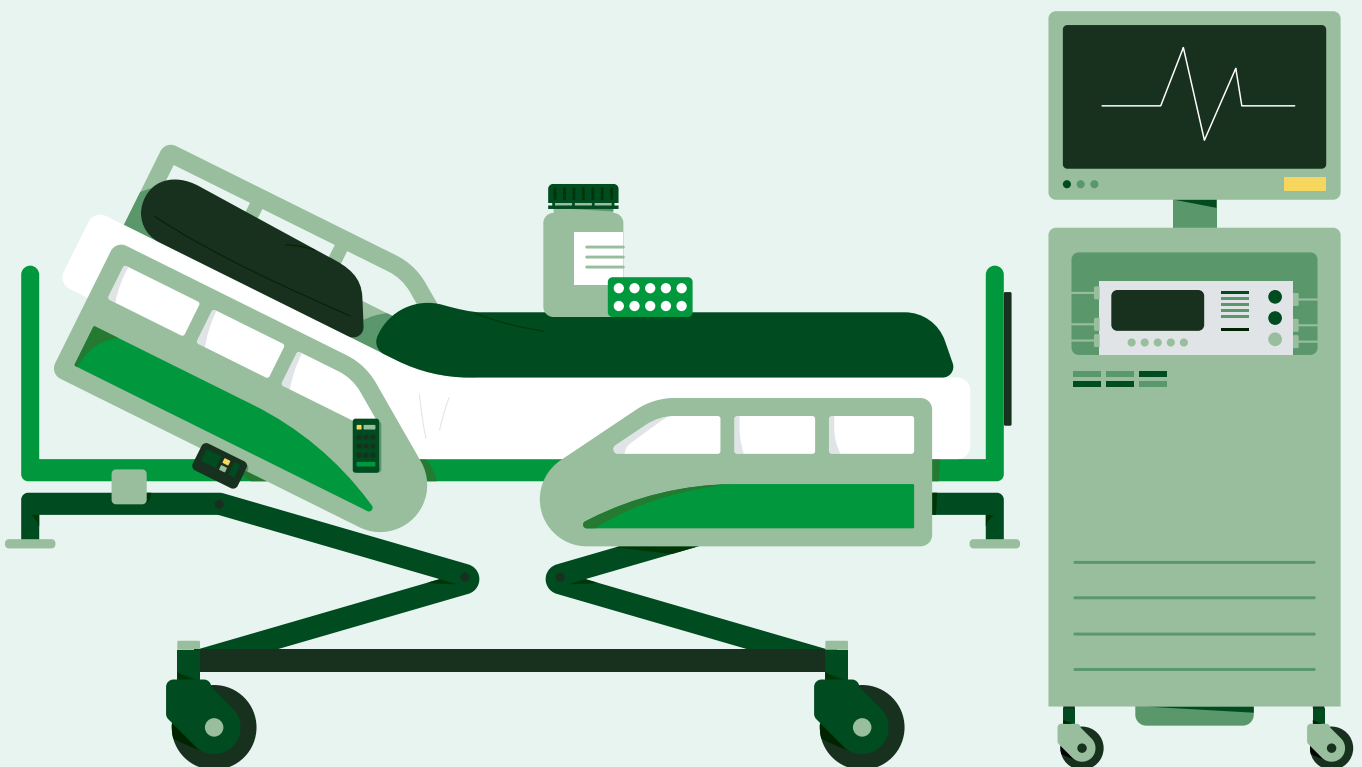
Zentrale Ergebnisse

„Gesundheit ist nicht alles, aber ohne Gesundheit ist alles Nichts.“

(Arthur Schopenhauer)

Dieses zumeist dem deutschen Philosophen Arthur Schopenhauer zugeordnete Zitat verdeutlicht, wie gerade bei ernsthaften Erkrankungen die Wahrnehmung der Lebensqualität und des Gesundheitszustands leiden kann. Insbe-

sondere chronische Erkrankungen, also Erkrankungen, die lange andauern, sich langsam entwickeln und schwer oder gar nicht geheilt werden können, haben einen starken Einfluss auf die Wahrnehmung des Gesundheitszustands (Noeker, 2022).



Bei Kindern und Jugendlichen kommen nicht nur Sorgen um die Einschränkungen in der Gegenwart, sondern auch um zukünftige Entwicklungen in Partnerschaft, Ausbildung/Beruf, Freizeit und Selbstständigkeit hinzu. Diese emotionalen und motivationalen Aspekte führen dazu, dass häufig auch die psychische Gesundheit von körperlichen Beschwerden beeinträchtigt wird (Noeker, 2022). Eine frühe und individuelle Behandlung von chronischen Erkrankungen ist demnach wichtig, denn sie kann das Risiko für mögliche negative Folgen verringern (Bundesministerium für Gesundheit, 2024; Erskine et al., 2016). Daher ist es relevant, Informations- und Unterstützungsangebote für Eltern von betroffenen Kindern möglichst niedrigschwellig anzubieten. Vor diesem Hintergrund beschäftigt sich die vorliegende Studie intensiv mit der Perspektive der Eltern von chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen und erfragt deren Ängste, Sorgen, Informationsbedarfe und gewünschten Informationskanäle. Dabei berücksichtigt die Studie auch die Perspektive der Eltern, denen (noch) keine konkrete Diagnose einer chronischen Erkrankung ihrer Kinder vorliegt, sondern die diese (bislang) nur vermuten. So liefern die Ergebnisse ein ganzheitliches Bild der Bedürfnisse aller Eltern im Rheinland und in Hamburg, die sich mit chronischen Erkrankungen ihrer Kinder auseinandersetzen, und helfen, Informations- und Unterstützungsangebote bedarfsgerecht bereitzustellen.

Innerhalb dieser Studie wurden 5.000 Eltern von 0- bis 17-jährigen Kindern und Jugendlichen aus dem Rheinland und aus Hamburg gefragt, ob ihr Kind zu 20 verschiedenen chronischen Erkrankungen eine Diagnose erhielt, ob die Eltern eine Erkrankung vermuten, aber keine Diagnose vorliegt, oder ob weder Diagnose noch Vermutung vorliegen. Die Auswahl der 20 in der Studie abgefragten chronischen Erkrankungen erfolgte im Vorfeld u. a. auf Basis der Häufigkeit ihres Auftretens (Prävalenz) laut Routinedaten der AOK Rheinland/Hamburg (s. Kapitel 4, Methodisches Vorgehen).

Das folgende Kapitel stellt die zentralen Ergebnisse der Studie mit Fokus auf chronische Erkrankungen dar. Dabei behandelt der erste Abschnitt die Perspektive aller betroffenen Eltern – also derjenigen, deren Kind eine Diagnose für eine chronische Erkrankung erhielt, und derjenigen, die lediglich vermuten, dass ihr Kind eine chronische Erkrankung hat. Im zweiten Abschnitt werden diese beiden Gruppen getrennt betrachtet.

Der Kindergesundheitsatlas betrachtet zudem zehn der 20 erfragten chronischen Erkrankungen in separaten Kapiteln (**s. Tab. 2.1.1**). In diesen Kapiteln wird auf Erkrankungen mit besonderer Relevanz, z. B. weil Eltern und Kinder besonders stark belastet sind, eingegangen.

Neben chronischen Erkrankungen behandelt der Kindergesundheitsatlas weitere Aspekte der Gesundheit, des Verhaltens sowie der Lebensumstände von Kindern und Jugendlichen, die jeweils in separaten Kapiteln dargestellt und eingeordnet werden.

Tab. 2.1.1: Überblick aller abgefragten chronischen Erkrankungen, inkl. Hinweis auf das jeweils zugehörige Kapitel

Chronische Erkrankung	Kapitel
Psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen	5.1
Entwicklungsstörungen	5.2
ADHS	5.3
Adipositas/starkes Übergewicht	5.4
Nahrungsmittelallergien/-unverträglichkeiten	5.5
Heuschnupfen	5.6
Asthma/chronische Bronchitis	5.7
Neurodermitis/Dermatitis	5.8
Akne/chronische Hautausschläge	5.9
Migräne	5.10
Chronische Entzündung der Nasenschleimhaut oder des Rachens	–
Deformität der Extremitäten	–
Epilepsie	–
Skoliose	–
Intelligenzstörungen	–
Diabetes	–
Substanzsucht	–
Chronische Darmentzündung	–
Angeborener Herzfehler	–
Sehchwäche/Sehstörung	–

Perspektiven der Eltern von Kindern mit diagnostizierter oder vermuteter chronischer Erkrankung – gemeinsame Betrachtung

Von welchen chronischen Erkrankungen berichten die Eltern?

Insgesamt ist jedes zweite Kind (50%) im Alter von 0 bis 17 Jahren aus dem Rheinland und aus Hamburg laut Aussage der Eltern von einer der abgefragten chronischen Erkrankungen betroffen. Von den abgefragten chronischen Erkrankungen hat Sehschwäche/Sehstörung die höchste Prävalenz: 15 Prozent der befragten Eltern geben an, dass ihr 0- bis 17-jähriges Kind daran (vermutlich) erkrankt ist (s. Abb. 2.1.1).

Psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (13%), Entwicklungsstörungen, Heuschnupfen, ADHS und Neurodermitis/Dermatitis

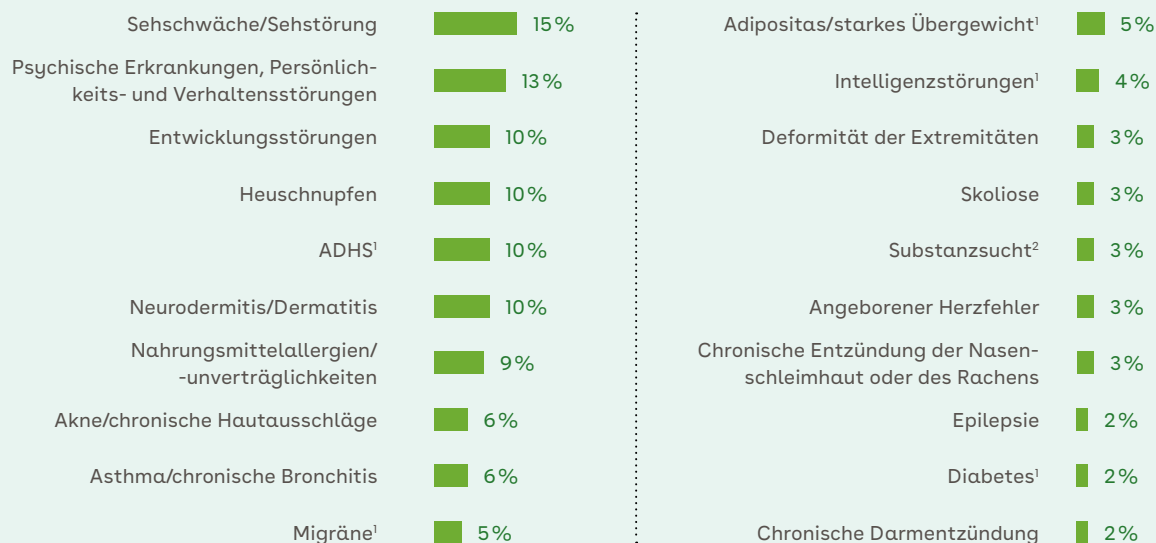
(je 10%) folgen danach. Dabei ist zu beachten, dass einige der abgefragten chronischen Erkrankungen erst ab einem bestimmten Alter diagnostiziert werden können. So wurden ADHS, Adipositas/starkes Übergewicht, Migräne, Intelligenzstörungen und Diabetes nur für Kinder ab drei Jahren untersucht und Substanzsucht nur für 14- bis 17-jährige Kinder und Jugendliche.

Frage: Ist bei Ihrem Kind aktuell eine oder mehrere der folgenden chronischen körperlichen oder psychischen Krankheiten, Allergien oder Gesundheitsprobleme diagnostiziert? Haben Sie bei einer oder mehreren dieser Krankheitsbilder die ernsthafte Vermutung, dass Ihr Kind an dieser erkranken könnte oder bereits ist, es liegt aber keine Diagnose vor?

Abb. 2.1.1: Anteile diagnostizierter und vermuteter (aber nicht diagnostizierter) chronischer Erkrankungen

Darstellung Anteile *Erkrankung bei Kind diagnostiziert* + *Erkrankung bei Kind nicht diagnostiziert, aber vermutet*.

Basis: n = 5.000 / ¹n = 4.163 (nur 3- bis 17-jährige Kinder) / ²n = 1.079 (nur 14- bis 17-jährige Kinder)



Über alle Altersgruppen hinweg sind Jungen etwas häufiger von den in dieser Studie erfragten 20 chronischen Erkrankungen betroffen (52 %) als Mädchen (48 %). Dabei unterscheidet sich vor allem die Prävalenz von ADHS (12 % bei Jungen, 7 % bei Mädchen) und Entwicklungsstörungen (12 %/9 %).

Mit dem Alter der Kinder und Jugendlichen steigt nicht nur der Anteil an Betroffenen (**s. Abb. 2.1.2**), sondern auch die durchschnittliche Anzahl an chronischen Erkrankungen (im Schnitt 2,2), von denen die Eltern mindestens vermuten, dass ihr Kind davon betroffen ist (**s. Abb. 2.1.3**). Laut Aussagen der Eltern liegt bei den 37 Prozent betroffener 0- bis 2-Jähriger eine Diagnose oder Vermutung für durchschnittlich 1,9 der abgefragten chronischen Erkrankungen vor – am häufigsten wird in dieser Altersgruppe Neurodermitis/Dermatitis (12 %) vermutet bzw. diagnostiziert. Die 49 Prozent der betroffenen 3- bis 6-Jährigen sind im Schnitt von 2,2 chronischen Erkrankungen betroffen – hier wurden insbesondere Entwicklungsstörungen (14 %), Neurodermitis/Dermatitis (12 %) und

Sehchwäche/Sehstörung (12 %) vermutet bzw. diagnostiziert. Jedes zweite Kind (51 %) im Alter von 7 bis 10 Jahren ist laut Aussage der Eltern im Schnitt von 2,2 chronischen Erkrankungen betroffen – am häufigsten kommen in dieser Altersgruppe Sehchwäche/Sehstörung (14 %) sowie psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (14 %) vor. Bei den 11- bis 13-Jährigen sind ebenfalls 51 Prozent der Kinder laut Aussage der Eltern von im Schnitt 2,3 chronischen Erkrankung betroffen – am häufigsten von Sehchwäche/Sehstörung (18 %). Psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (14 %) sowie Heuschnupfen (12 %) betreffen ebenfalls mehr als jedes zehnte Kind in dieser Altersgruppe. Bei den 60 Prozent der von einer chronischen Erkrankung betroffenen 14- bis 17-Jährigen liegt im Schnitt für 2,4 Erkrankungen eine Diagnose bzw. eine Vermutung vor. Insbesondere Sehchwäche/Sehstörung (21 %), psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (17 %) sowie Heuschnupfen (17 %) treten innerhalb dieser Altersgruppe häufig auf.

Abb. 2.1.2: Von chronischen Erkrankungen Betroffene nach Altersgruppen und Geschlecht

Darstellung Anteile *Erkrankung bei Kind diagnostiziert + Erkrankung bei Kind nicht diagnostiziert, aber vermutet.*

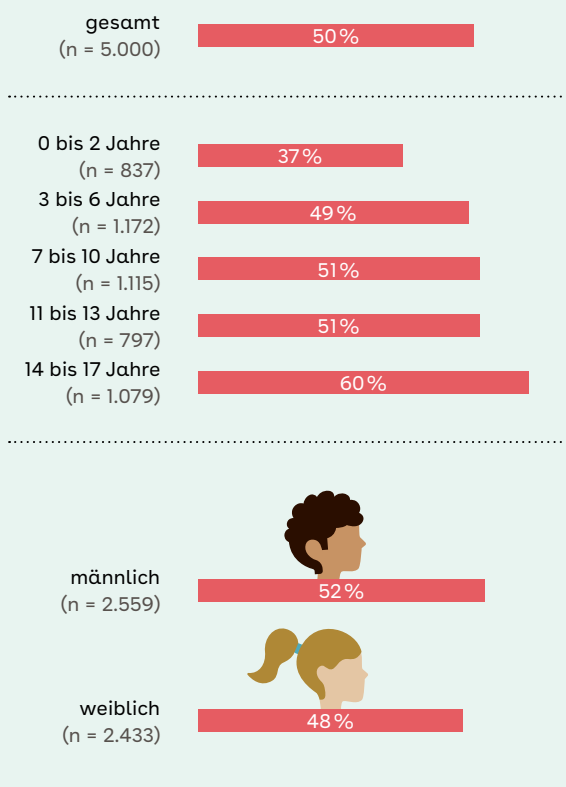
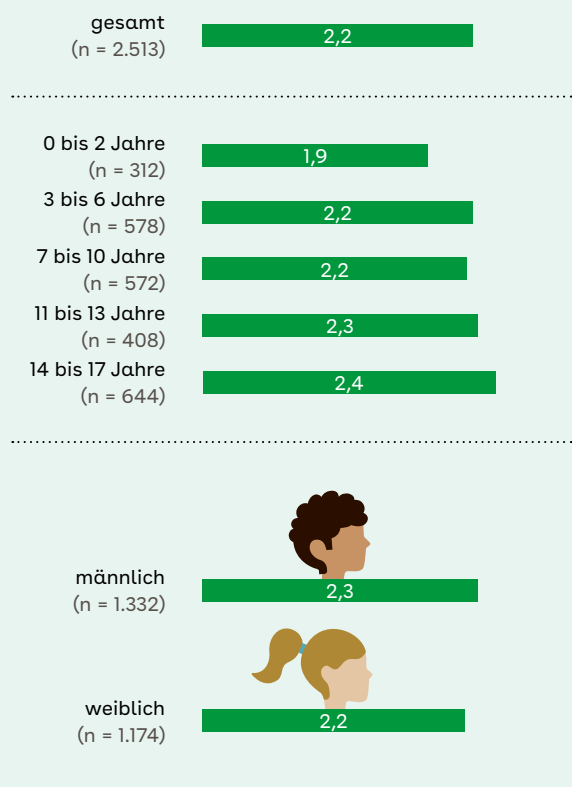


Abb. 2.1.3: Anzahl von chronischen Erkrankungen nach Altersgruppen und Geschlecht

Darstellung der durchschnittlichen Anzahl an Diagnosen + Vermutungen je Kind. **Basis:** nur, wenn Kind betroffen ist



Das Auftreten eines chronischen Krankheitsbildes zeigt nicht nur einen Zusammenhang mit dem Alter des Kindes, sondern auch mit dem Auftreten verschiedener weiterer chronischer Erkrankungen. Dies nennt man Komorbidität, d. h. zu einer Grunderkrankung kommt eine weitere Diagnose dazu, die eigene Auswirkungen auf die erkrankte Person hat, aber trotzdem im Zusammenhang mit der ersten Diagnose stehen kann.

Innerhalb dieser Studie werden folgende chronische Erkrankungen häufig gemeinsam von den Eltern angegeben:

- 37% der Eltern, deren Kind von einer psychischen Erkrankung, Persönlichkeits- oder Verhaltensstörung betroffen ist, geben an, dass ihr Kind auch von ADHS betroffen ist.
- 34% der Eltern, deren Kind von Skoliose betroffen ist, geben an, dass ihr Kind auch von einer Deformität der Extremitäten betroffen ist.
- 27% der Eltern, deren Kind von Neurodermitis/ Dermatitis betroffen ist, geben an, dass ihr Kind auch von Akne/chronischen Hautausschlägen betroffen ist.
- 24% der Eltern, deren Kind von einer Entwicklungsstörung betroffen ist, geben an, dass ihr Kind auch von einer Intelligenzstörung betroffen ist.

Diese Angaben der Eltern weisen zum einen auf eine Nähe und Überlappung der einzelnen Krankheitsbilder hin, zum anderen aber auch darauf, dass die Eltern die Begrifflichkeiten nicht eindeutig zuordnen konnten. Beispielsweise zählt ADHS zu den psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, weshalb eine gemeinsame Angabe durch die Eltern wahrscheinlich ist.

Unabhängig davon, ob verschiedene chronische Erkrankungen gemeinsam auftreten oder nicht, schätzen Eltern von Kindern, für die für mindestens eine der abgefragten chronischen Erkrankungen ein Verdacht oder eine Diagnose besteht, den Gesundheitszustand ihres Kindes signifikant weniger gut ein (45% *sehr gut*) als Eltern von Kindern, bei denen weder eine Diagnose noch ein Verdacht für eine der abgefragten chronischen Erkrankungen besteht (66%, s. **Abb. 2.1.4**).

Abb. 2.1.4: Anteile *sehr guter* Gesundheitszustand (nach WHO) des Kindes nach Auftreten chronischer Erkrankungen

Darstellung des Anteiles *sehr gut*.

Basis: 0- bis 17-jährige Kinder



66%

keine chronischen Erkrankungen diagnostiziert oder vermutet
(n = 2.487)

45%



mind. eine chronische Erkrankung diagnostiziert oder vermutet (n = 2.513)

Frage: Wie würden Sie den derzeitigen Gesundheitszustand Ihres Kindes im Allgemeinen beschreiben?

Besonders kritisch schätzen Eltern von Kindern, die von Asthma/chronischer Bronchitis betroffen sind, den Gesundheitszustand ihres Kindes ein (lediglich 31% *sehr gut*), im Vergleich zu Eltern, deren Kind nicht von dieser Erkrankung betroffen ist (57%). Ebenso unterscheidet sich die elterliche Wahrnehmung des Gesundheitszustands von Kindern, die von Adipositas/starkem Übergewicht betroffen sind (30% *sehr gut*), signifikant von der elterlichen Einschätzung des Gesundheitszustands von Kindern, die davon nicht betroffen sind (55%). Bei zwei weiteren Erkrankungen wird eine Differenz von über 20 Prozentpunkten in der Wahrnehmung des Gesundheitszustands des Kindes erreicht: Ist ein Kind von psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen betroffen, dann schätzen lediglich 35 Prozent der Eltern den Gesundheitszustand als *sehr gut* ein, ist das Kind davon nicht betroffen, sind es 59 Prozent. Ähnliches zeigt sich bei ADHS: Ist das Kind betroffen, schätzen 35 Prozent der Eltern den Gesundheitszustand des Kindes als *sehr gut* ein, ist das Kind nicht betroffen, sind es 56 Prozent.

Die häufigsten der in dieser Studie abgefragten chronischen Erkrankungen sind Sehschwäche, psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, Entwicklungsstörungen, Heuschnupfen, ADHS und Neurodermitis. Die Prävalenz der abgefragten chronischen Erkrankungen hängt häufig vom Alter des Kindes ab – insbesondere bei psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, Sehschwäche/Sehstörung und Heuschnupfen.

Aber auch das Geschlecht des Kindes ist relevant. So sind laut Aussage der Eltern Jungen etwas häufiger von ADHS und Entwicklungsstörungen betroffen als Mädchen. Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen schätzen den Gesundheitszustand ihrer Kinder deutlich schlechter ein als Eltern von nicht betroffenen Kindern. Dies gilt besonders bei Asthma, Adipositas/starkem Übergewicht, psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen sowie ADHS.

Wie geht es den Eltern von betroffenen Kindern?

Persönlicher Wissensstand und allgemeiner Informationsbedarf

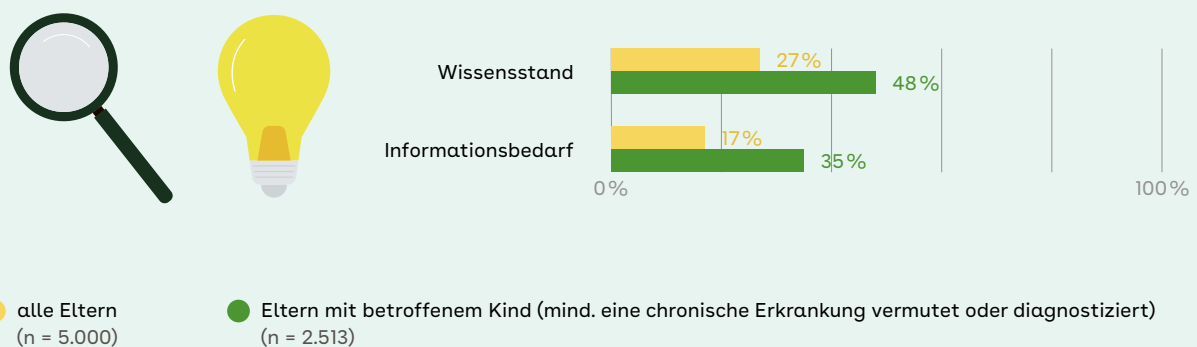
Bei der Betrachtung der Angaben aller 5.000 befragten Eltern – also auch derjenigen, deren Kind nicht betroffen ist – zeigt sich, dass 27 Prozent ihren persönlichen Wissensstand zu einer chronischen Erkrankung als *sehr hoch* oder *eher hoch* einschätzen (s. Abb. 2.1.5). Vergleichsweise hoch wird das Wissen zu Heuschnupfen (36%), Adipositas/starkem Übergewicht (34%) und Nahrungsmittelallergien/-unverträglichkeiten (32%) eingeschätzt. Wenn das Kind betroffen ist, ist der Anteil an Eltern, die ihr Wissen als *sehr hoch* oder *eher hoch* einschätzen, größer (48%), als bei Eltern nicht betroffener Kinder.

Auf die Frage, wie hoch der persönliche Bedarf eingeschätzt wird, zu einer chronischen Erkrankung mehr oder besser informiert zu sein, gaben – unabhängig davon, ob das Kind betroffen ist oder nicht – 17 Prozent aller befragten Eltern einen *sehr hohen* oder *eher hohen* Informationsbedarf an (s. Abb. 2.1.5). Dies trifft vor allem auf psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen (27%) und Entwicklungsstörungen (23%) zu. Wenn das Kind von der Erkrankung betroffen ist, steigt der Informationsbedarf der Eltern im Schnitt um 18 Prozentpunkte auf 35 Prozent.

Der persönliche Wissensstand zu chronischen Erkrankungen wird von Eltern betroffener Kinder deutlich höher eingeschätzt als von Eltern, deren Kind nicht betroffen ist. Dieser erhöhte Wissensstand führt aber scheinbar keineswegs zu einer Sättigung des Informationsbedarfs. Denn auch dieser wird von Eltern betroffener Kinder als deutlich höher eingeschätzt als von Eltern, deren Kind nicht betroffen ist.

Abb. 2.1.5: Persönlicher Wissensstand und Informationsbedarf nach Betroffenheit des Kindes

Dargestellt werden die Antwortoptionen *sehr hoch* + *eher hoch*, Mittelwert aller abgefragten chronischen Erkrankungen.



Frage: Wie hoch schätzen Sie Ihren persönlichen Wissensstand bezüglich dieser Themen ein? / Wie hoch schätzen Sie Ihren persönlichen Bedarf ein, zu diesen Themen der Kindergesundheit mehr oder besser informiert zu sein?

Detailanalysen für Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht

Bei allen weiteren Analysen dieses Abschnitts werden ausschließlich die Angaben von Eltern betrachtet, die bezüglich der jeweiligen chronischen Erkrankung bei ihrem Kind von einer Diagnose oder einem Verdacht berichten. Dabei werden die folgend aufgeführten Erkrankungen aufgrund ihres geringen Auftretens und der daraus resultierenden niedrigen Fallzahl von den Analysen ausgeschlossen: chronische Entzündung der Nasenschleimhaut oder des Rachens, Epilepsie, Intelligenzstörungen, Diabetes, Substanzsucht, chronische Darmentzündung, angeborener Herzfehler. Daher beziehen sich die Detailanalysen in diesem Abschnitt auf 13 statt auf 20 chronische Erkrankungen.

Belastungen von Kind und Eltern durch die Erkrankung

Jedes dritte Elternteil, bei dessen Kind eine der abgefragten chronischen Erkrankungen diagnostiziert ist oder vermutet wird, schätzt die Belastung des Kindes (32%) sowie die eigene Belastung (34%) durch die Erkrankung des Kindes als *sehr stark* bzw. *eher stark* ein (**s. Abb. 2.1.6**).

Abb. 2.1.6: Belastung der Kinder und Eltern durch die chronische Erkrankung des Kindes

Darstellung der Anteile *sehr stark* + *eher stark*.
Basis: n = 2.450 (nur Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht einer der abgefragten chronischen Erkrankungen)



Frage: Wie belastet Sie bzw. Ihr Kind diese (vermutete) Erkrankung?

Bei fünf von 13 der hier betrachteten chronischen Erkrankungen schätzen Eltern ihre eigene Belastung höher ein als die ihres Kindes, z. B. bei ADHS und Entwicklungsstörungen (s. Tab. 2.1.2). Im Gegenzug wird die Belastung des Kindes bei drei Erkrankungen – Migräne, Akne/chronischer Hautausschlag und Heuschnupfen – etwas höher eingeschätzt als die eigene Belastung.

Einige der abgefragten chronischen Erkrankungen gehen mit zunehmendem Alter des Kindes mit einer stärkeren wahrgenommenen Belastung für das Kind einher, während die Belastung für die Eltern abnimmt. Dies trifft zum Beispiel auf Nahrungsmittelallergien-/unverträglichkeiten und Neurodermitis/Dermatitis zu. Wiederum gibt es Erkrankungen, bei denen die wahrgenommene Belastung sowohl für die Kinder als auch die Eltern mit dem Alter der Kinder tendenziell steigt, wie etwa bei psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen.

Je nach chronischer Erkrankung schätzen Eltern teils die eigene Belastung und teils die Belastung des Kindes als höher ein. Dabei hängt die Wahrnehmung von eigener Belastung und Belastung des Kindes auch – je nach Erkrankung – mit dem Alter des Kindes zusammen. Vor allem bei psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen nehmen Eltern von älteren Kindern und Jugendlichen die eigene und die Belastung des Kindes als stärker wahr.

Tab. 2.1.2: Differenzen zwischen der Belastung des Kindes und der Belastung der Eltern nach chronischer Erkrankung

	Belastung
ADHS	--
Entwicklungsstörungen	--
Adipositas/starkes Übergewicht	-
Skoliose	-
Psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen	-
Deformität der Extremitäten	+/-
Nahrungsmittelallergien/-unverträglichkeiten	+/-
Asthma/chronische Bronchitis	+/-
Sehchwäche/Sehstörung	+/-
Neurodermitis/Dermatitis	+/-
Migräne	+
Akne/chronische Hautausschläge	+
Heuschnupfen	+

- Belastung bei Eltern viel stärker ($\Delta < -20\%P$) + Belastung bei Kind eher stärker ($\Delta > 5\%P$)
- Belastung bei Eltern stärker ($\Delta < -10\%P$) ++ Belastung bei Kind stärker ($\Delta > 10\%P$)
- Belastung bei Eltern eher stärker ($\Delta < -5\%P$) +++ Belastung bei Kind viel stärker ($\Delta > 20\%P$)
- +/- Belastung auf gleichem Niveau

Dargestellt wird die Tendenz der Differenz (Δ) zwischen der Belastung für das Kind und der Belastung für die Eltern – je chronischer Erkrankung und bezogen auf die Angaben *sehr hoch + eher hoch*

Frage: Wie belastet Sie bzw. Ihr Kind diese (vermutete) Erkrankung?

Sorgen und Ängste von Eltern

Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen haben in Bezug auf die Erkrankung des Kindes am häufigsten die Sorge, dass sich die Erkrankung verschlimmern könnte (im Schnitt 43% *stimme voll und ganz zu + stimme eher zu*, s. **Abb. 2.1.7**) und dass eine dauerhafte Beeinträchtigung des Kindes entstehen könnte (42%). Weitere elterliche Sorgen sind die Angst vor sozialer Benachteiligung (29%), Bedenken, ob man selbst ausreichend informiert ist, wie man dem Kind am besten hilft (29%), die eigene Überforderung (23%) und das Gefühl von Mitschuld an der Erkrankung des Kindes (16%).

In Summe sind diese Ängste und Sorgen am stärksten bei Eltern ausgeprägt, deren Kind von psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, Adipositas/starkem Übergewicht, ADHS oder Entwicklungsstörungen

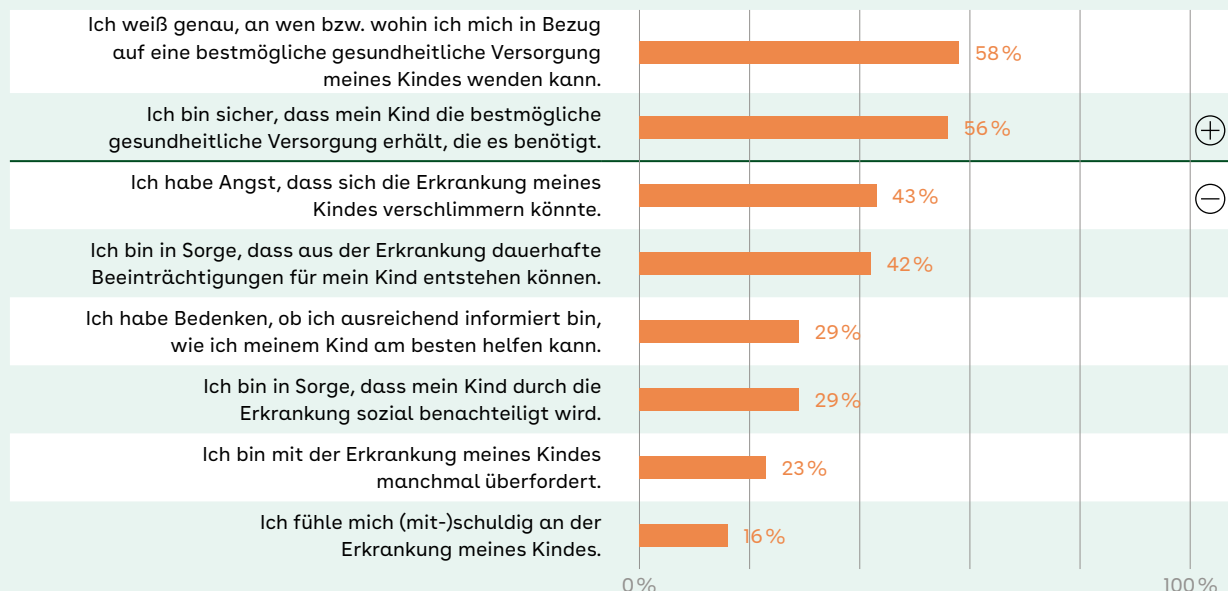
betroffen ist. Am wenigsten Sorgen machen sich Eltern von Kindern mit (vermuteter) Sehschwäche/ Sehstörung oder (vermutetem) Heuschnupfen.

Auch die verstärkte Auseinandersetzung der Eltern mit verschiedenen Ängsten und Sorgen in Bezug auf bestimmte chronische Erkrankungen ist abhängig vom Alter des Kindes. Beispielsweise äußern Eltern von 0- bis 2-jährigen Kindern mit (vermuteter) Neurodermitis/Dermatitis häufiger die Sorge, dass sich die Erkrankung des Kindes verschlimmern könnte (72% *stimme voll und ganz zu + stimme eher zu*), als Eltern älterer Kinder mit dieser (vermuteten) Erkrankung. Im Gegenzug ist die Angst vor Verschlimmerung bei Eltern von 14- bis 17-Jährigen, die (vermutlich) von psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen betroffen sind, deutlich höher (58%) als in jüngeren Altersgruppen.

Abb. 2.1.7: Sorgen und Ängste von Eltern betroffener Kinder

Darstellung der Anteile *stimme voll und ganz zu + stimme eher zu*.

Basis: n = 2.450 (nur Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht einer der abgefragten chronischen Erkrankungen)



Frage: Inwieweit stimmen Sie folgenden Aussagen zu?

⊕ niedrige Zustimmung ist negativ zu bewerten

⊖ hohe Zustimmung ist negativ zu bewerten

Im Zusammenhang mit den erfassten Ängsten und Sorgen wurde gefragt, ob die Eltern sich sicher sind, dass ihr Kind die bestmögliche gesundheitliche Versorgung erhält und ob sie genau wissen, an wen bzw. wohin sie sich diesbezüglich wenden können. Im Schnitt stimmte jedes zweite Elternteil, bei dessen Kind eine Diagnose oder ein Verdacht für eine der betrachteten chronischen Erkrankungen vorliegt, zu, dass sein Kind die bestmögliche gesundheitliche Versorgung erhält (56% *stimme voll und ganz zu + stimme eher zu*) und dass bekannt ist, an wen bzw. wohin man sich diesbezüglich wenden kann (58%). Demgegenüber stehen also 44 bzw. 42 Prozent der Eltern, die sich dessen nicht sicher waren.

Auch in Bezug auf diese beiden Aspekte sind vor allem Eltern von Kindern mit (vermuteten) psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, (vermutetem) ADHS und (vermuteten) Entwicklungsstörungen diejenigen, die am häufigsten Orientierung und Hilfe benötigen. In Bezug auf Sehschwäche/Sehstörung, Heuschnupfen oder Asthma/chronischer Bronchitis werden diese Sorgen seltener geäußert.

Zudem zeigen sich auch hier deutliche Alters-effekte: Eltern von jüngeren Kindern mit (vermuteter) Sehschwäche/Sehstörung und (vermuteten) psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen wissen seltener, an wen sie sich wenden können, als Eltern älterer Kinder mit gleichem Erkrankungsbild.

Insbesondere Eltern von Kindern, die von psychischen Erkrankungen, Verhaltens- und Persönlichkeitsstörungen sowie ADHS betroffen sind, haben besonders stark ausgeprägte Ängste und Sorgen. Zudem fehlt es diesen Eltern an Orientierung – insbesondere, weil sie glauben, dass ihr Kind nicht bestmöglich gesundheitlich versorgt wird. Eltern von Kindern, die eher von körperlichen Erkrankungen betroffen sind, wie Heuschnupfen, Asthma oder Akne, äußern seltener Ängste und Sorgen. Wenn Ängste und Sorgen auftreten, dann tendenziell eher bei jüngeren Kindern.

Spezifische Informations- und Unterstützungsbedarfe und gewünschte Informationskanäle

Die vorausgehenden Ergebnisse zeigen, dass bei Eltern von (vermutlich) chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen spezifische Informations- und Unterstützungsbedarfe bestehen (**s. Abb. 2.1.8**). Dabei ist bei allen betrachteten chronischen Erkrankungen besonders der Bedarf an Informationen zur Auswahl von und zum Zugang zu spezifischen medizinischen und therapeutischen Behandlungen (z. B. zu Fachärztinnen und -ärzten, Spezialkliniken sowie zu Therapeutinnen und Therapeuten) am stärksten (im Schnitt 40% *sehr stark + eher stark*). Daneben sind den Eltern von betroffenen Kindern und Jugendlichen Informationen und Unterstützung bezüglich Ursachen, Krankheitsverlauf, Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten (34%), möglicher finanzieller Unter-

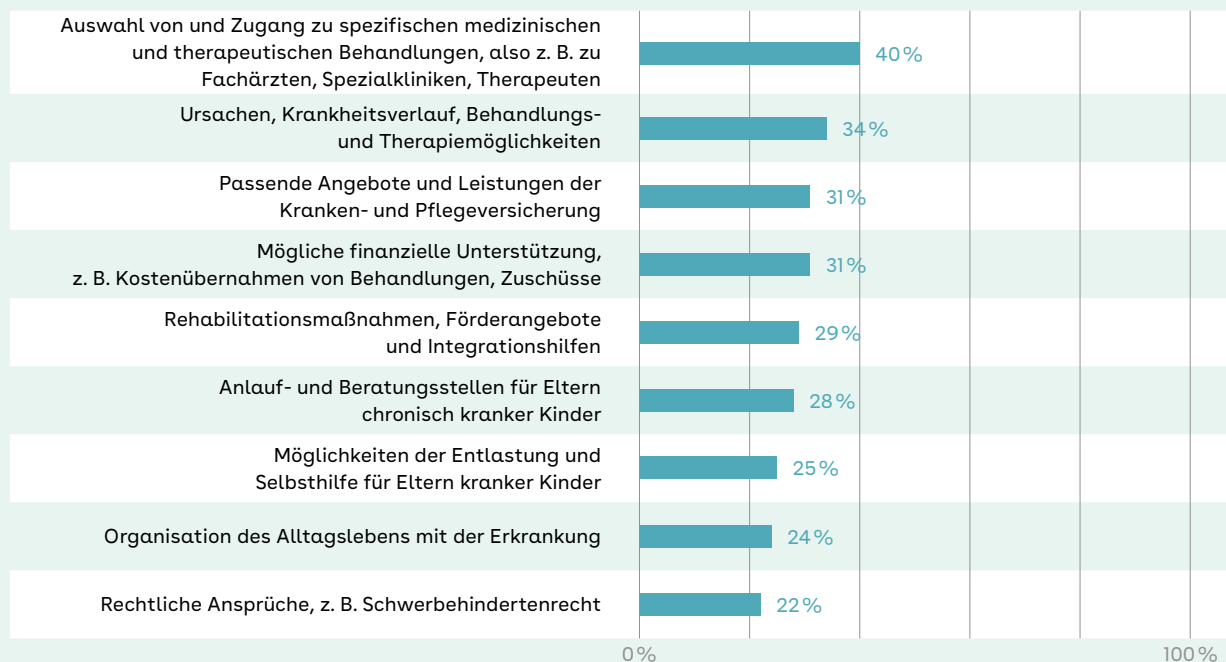
stützung, wie Kostenübernahmen von Behandlungen (31%) und passender Angebote und Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung (31%) wichtig.

Vereinzelt werden je nach Erkrankungsbild des Kindes besondere Informations- und Unterstützungsbedarfe angegeben: Der Bedarf an Informationen und Unterstützung hinsichtlich des Themas Rehabilitationsmaßnahmen, Förderangebote und Integrationshilfen ist bei Eltern von Kindern mit (vermuteten) Entwicklungsstörungen (37%) oder Adipositas/starkem Übergewicht (37%) besonders hoch. Eltern von Kindern mit ADHS-Diagnose oder -Verdacht haben einen vergleichsweise starken Bedarf bezüglich der Organisation des Alltagslebens mit der Erkrankung (42%) informiert bzw. unterstützt zu werden.

Abb. 2.1.8: Spezifische Informations- und Unterstützungsbedarfe von Eltern betroffener Kinder

Darstellung der Anteile *sehr stark + eher stark*.

Basis: n = 2.450 (nur Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht einer der abgefragten chronischen Erkrankungen)



Frage: Wie stark schätzen Sie Ihren Informations- oder Unterstützungsbedarf zu folgenden Themen ein?

Die Kanäle, über die sich Eltern von betroffenen Kindern am häufigsten Informations- und Unterstützungsangebote wünschen, sind Kinderarzt- und Facharztpraxen (64 % bzw. 60 %, s. Abb. 2.1.9). Nach Ärztinnen und Ärzten möchten Eltern von Kindern mit Verdacht oder Diagnose einer chronischen Erkrankung über verschiedene Kontaktkanäle der Krankenkasse entsprechende Informations- und Unterstützungsangebote erhalten – vor allem über Apps und Internetangebote der Krankenkasse (je 36 %). Jedes vierte Elternteil eines betroffenen Kindes (24 %) würde auf eine persönliche oder telefonische Beratung bei der Krankenkasse zurückkommen.

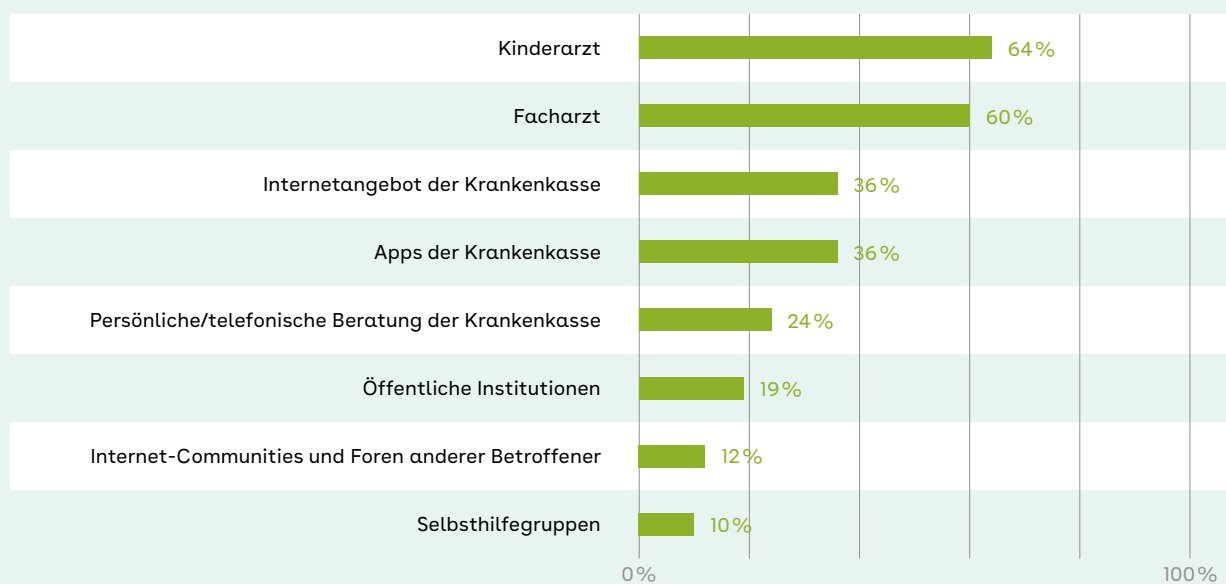
Je nach Alter des betroffenen Kindes variiert auch der elterliche Wunsch, ob Informations- und Unterstützungsangebote lieber in Facharzt- oder Kinderarztpraxen angeboten werden sollten: Je älter das betroffene Kind – unabhängig von der Erkrankung –, desto häufiger wünschen sich die Eltern Informations- und Unterstützungsangebote bei der Fachärztin bzw. beim Facharzt. Besonders deutlich wird dies bei Sehschwäche/Sehstörung: Eltern von 0- bis 2-jährigen Kindern mit Verdacht oder Diagnose einer Sehschwäche/Sehstörung hätten entsprechende Informationen in 72 Prozent der Fälle gern von der

Kinderärztin bzw. dem Kinderarzt. Bei Eltern von betroffenen 14- bis 17-Jährigen möchten nur 33 Prozent diese Informationen von der Kinderärztin oder dem Kinderarzt, aber dafür wünschen sich 70 Prozent Informationen und Unterstützung von der Fachärztin bzw. dem Facharzt.

Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen wünschen sich entsprechende Informations- und Unterstützungsangebote vor allem in Kinder- und Facharztpraxen. Bei bestimmten Erkrankungen wie Akne/chronischem Hautauschlag bevorzugen sie Fachärztinnen bzw. Fachärzte gegenüber Kinderärztinnen bzw. Kinderärzten. Zudem sind Apps und Internetangebote der Krankenkassen beliebte Informationsquellen, gefolgt von persönlicher oder telefonischer Beratung. Der Wunsch nach Angeboten von Fachärztinnen bzw. Fachärzten nimmt mit dem Alter der betroffenen Kinder zu. Innerhalb dieser Kanäle sind Informationen zur Auswahl von und Zugang zu spezifischen medizinischen und therapeutischen Behandlungen die am häufigsten gewünschten.

Abb. 2.1.9: Gewünschte Kanäle für Informations- und Unterstützungsangebote von Eltern betroffener Kinder

Basis: n = 2.450 (nur Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht einer der abgefragten chronischen Erkrankungen)



Frage: Wo sollten Ihnen Informations- oder Unterstützungsangebote speziell zu dieser Erkrankung Ihres Kindes unterbreitet werden? (Mehrfachnennung möglich).



Fazit: Jedes zweite Elternteil beschäftigt sich mit mindestens einer der abgefragten chronischen Erkrankungen, weil diese beim eigenen Kind diagnostiziert ist oder vermutet wird. Dennoch schätzen nicht einmal die Hälfte dieser Eltern ihren persönlichen Wissensstand als hoch ein und jedes dritte Elternteil hat Bedarf, mehr oder besser informiert zu sein. Dies zeigt die hohe Relevanz von Informationsangeboten für Eltern mit chronisch kranken Kindern. Aber auch jedes fünfte Elternteil ohne betroffenes Kind bekundet Bedarf an Informationen.

Dabei bringen unterschiedliche Erkrankungen auch unterschiedliche Schwerpunkte hinsichtlich des Informationsbedarfs, aber auch der Sorgen, Ängste und Belastungen von Eltern und Kindern mit sich. Eine allgemeine Informationskampagne würde nur im ersten Schritt helfen, Informations- und Wissensbedarfe von Eltern zu schließen. Im zweiten Schritt ist es wichtig, sich mit Eltern von betroffenen Kindern auseinanderzusetzen und erkrankungsspezifische Angebote zu entwerfen. Denn Eltern von Kindern mit ADHS haben zum Teil natürlich ganz andere Sorgen und Ängste als Eltern von Kindern mit Heuschnupfen. Auffällig ist der geringe Anteil an Eltern, die wissen, an wen bzw. wohin sie sich wenden können. Dies deutet darauf hin, dass Eltern häufig das Gefühl haben, alleingelassen zu werden. Niedrigschwellige Informations- und Unterstützungsangebote sind eine gute Möglichkeit, um diese Eltern zu erreichen. Es zeigt sich, dass vor allem Krankenkassen bei den Informations- und Unterstützungsangeboten eine wichtige Rolle spielen. Neben Ärztinnen und Ärzten sehen die Eltern die Krankenkasse als zentrale Institution der Wissensvermittlung und möchten, dass diese Informationen über verschiedene Kanäle bereitstellt.

Perspektiven von Eltern mit diagnostizierten Kindern im Vergleich zu Eltern mit vermutlich erkrankten Kindern

Im Gegensatz zu vielen anderen Untersuchungen, wie beispielsweise der KIGGS-Studie (Welle 2, 2017), werden in der vorliegenden Studie auch jene Eltern berücksichtigt, die lediglich vermuten, ihr Kind könnte von einer chronischen Erkrankung betroffen sein. In dem Zuge werden im folgenden Abschnitt die Anforderungen, Ängste und Sorgen sowie Informationsbedarfe der Eltern, deren Kind schon diagnostiziert und ggf. auch schon in Behandlung ist, denen der Eltern gegenübergestellt, die diese Diagnose lediglich vermuten. Ziel ist es herauszustellen, welche (unterschiedlichen) Informations- und Unterstützungsangebote beide Elterngruppen benötigen, um die bestmögliche gesundheitliche Versorgung

des Kindes zu gewährleisten. Dabei rücken vor allem Eltern, die nur vermuten, dass ihr Kind erkrankt ist, in den Vordergrund, da diese ggf. noch gar keine Ansprechpersonen im Gesundheitssystem haben und demnach mehr oder andere Hilfe benötigen.

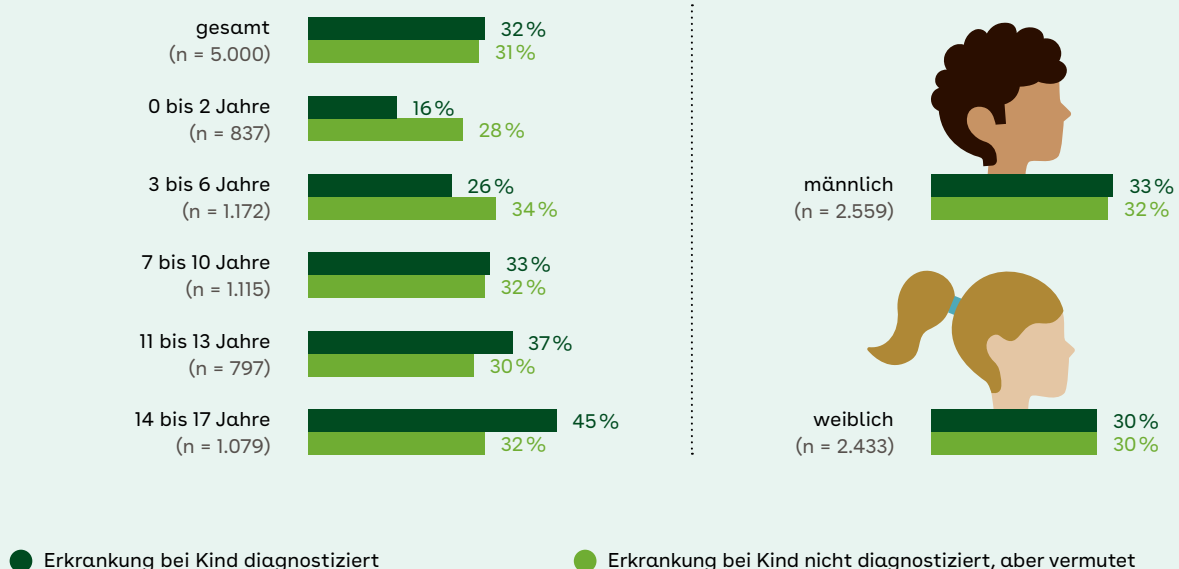
Wie auch schon im ersten Abschnitt dieses Kapitels werden zunächst alle 5.000 befragten Eltern von 0- bis 17-Jährigen in den Fokus genommen, wobei ADHS, Adipositas/starkes Übergewicht, Migräne, Intelligenzstörungen und Diabetes nur für Kinder ab drei Jahren untersucht werden und Substanzsucht nur für 14- bis 17-jährige Kinder und Jugendliche betrachtet wird.

Von welchen chronischen Erkrankungen berichten die Eltern?

Knapp 3 von 10 Elternteilen (31%) geben an, dass ihr Kind vermutlich von mindestens einer der abgefragten chronischen Erkrankungen betroffen ist (s. Abb. 2.2.1). Dabei spielt das Alter eine vergleichsweise untergeordnete Rolle: So äußern 28 Prozent der Eltern von 0- bis 2-Jährigen mind. eine Vermutung, bei 3- bis 6-Jährigen sind es 34 Prozent, bei den 7- bis 10-Jährigen 32 Prozent, bei 11- bis 13-Jährigen 30 Prozent und 32 Prozent bei den 14- bis 17-Jährigen. Eine klare Tendenz ist damit nicht ersichtlich. Auch der altersgruppenunabhängige Unterschied nach Geschlecht des Kindes ist nicht signifikant.

Ebenfalls ca. 3 von 10 Elternteilen (32 %) geben an, dass ihr Kind für mindestens eine der abgefragten chronischen Erkrankungen eine Diagnose erhielt. Dieser Anteil steigt signifikant mit dem Alter des Kindes: Während nur 16 Prozent der Eltern von 0- bis 2-Jährigen angeben, dass ihr Kind mind. eine diagnostizierte chronische Erkrankung hat, sind es bei den 3- bis 6-Jährigen schon 26 Prozent, bei den 7- bis 10-Jährigen 33 Prozent, bei den 11- bis 13-Jährigen 37 Prozent und bei den 14- bis 17-Jährigen 45 Prozent. Zudem geben – altersgruppenunabhängig – Eltern von Jungen signifikant häufiger an, dass ihr Kind mind. eine Diagnose erhielt (33%) als Eltern von Mädchen (30%).

Abb. 2.2.1: Anteile diagnostizierter und vermuteter (aber nicht diagnostizierter) chronischer Erkrankungen



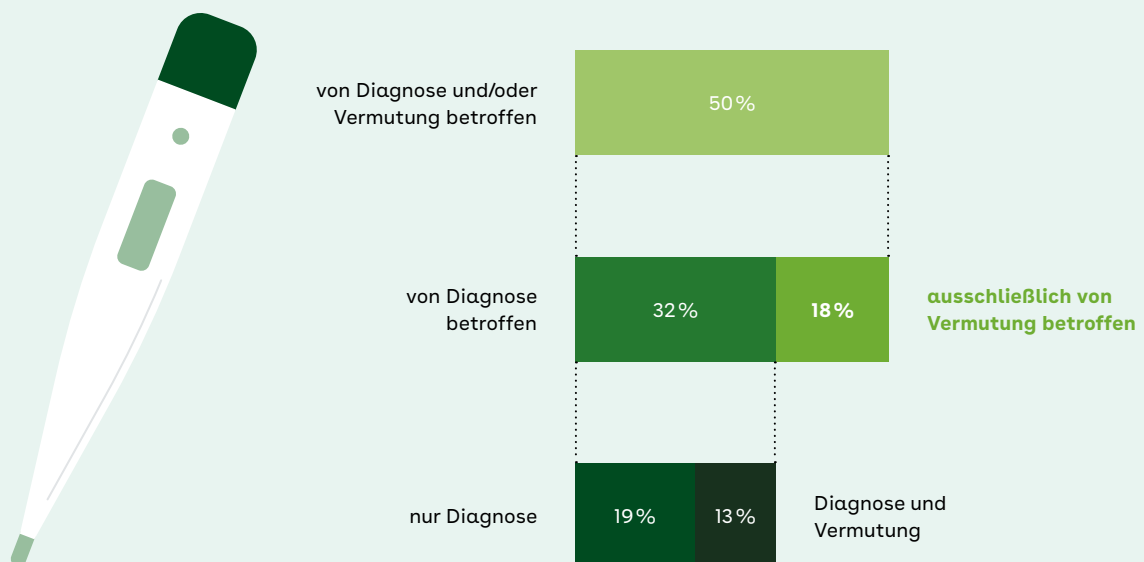
Frage: Ist bei Ihrem Kind aktuell eine oder mehrere der folgenden chronischen körperlichen oder psychischen Krankheiten, Allergien oder Gesundheitsprobleme diagnostiziert? Haben Sie bei einer oder mehreren dieser Krankheitsbilder die ernsthafte Vermutung, dass Ihr Kind an dieser erkranken könnte oder bereits ist, es liegt aber keine Diagnose vor?

Insgesamt geben 13 Prozent der Eltern an, dass sie mindestens eine der abgefragten chronischen Erkrankungen bei ihrem Kind vermuten und mindestens eine der abgefragten chronischen Erkrankungen bei ihrem Kind schon diagnostiziert wurde (**s. Abb. 2.2.2**). Es besteht also eine Schnittmenge zwischen Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung und Eltern mit vermutlich erkranktem Kind. Dies ist vor allem bei Analysen zu Komorbiditäten und dem Gesundheitszustand zu beachten.

Des Weiteren berichten 18 Prozent aller befragten Eltern, dass sie eine der abgefragten chronischen Erkrankungen bei ihrem Kind vermuten, aber keine dieser Erkrankungen bei ihrem Kind diagnostiziert wurde. Schließlich geben 19 Prozent der Eltern an, dass sie keine der abgefragten chronischen Erkrankungen bei ihrem Kind vermuten, aber mindestens eine dieser Erkrankungen bei ihrem Kind diagnostiziert wurde. Diese Zahlen zeigen: Durch die zusätzliche Betrachtung von Eltern, die bei ihrem Kind ernsthaft eine der abgefragten chronischen Erkrankungen vermuten, vergrößert sich die Gruppe der betroffenen Eltern von 32 % auf 50 %.

Abb. 2.2.2: Anteile (vermutlich) betroffener Kinder

Dargestellt werden die Anteile der Kinder mit mind. einer Diagnose sowie mit mind. einer Vermutung für die 20 abgefragten chronischen Krankheitsbilder.



Frage: Ist bei Ihrem Kind aktuell eine oder mehrere der folgenden chronischen körperlichen oder psychischen Krankheiten, Allergien oder Gesundheitsprobleme diagnostiziert? Haben Sie bei einer oder mehreren dieser Krankheitsbilder die ernsthaftige Vermutung, dass Ihr Kind an dieser erkranken könnte oder bereits ist, es liegt aber keine Diagnose vor?

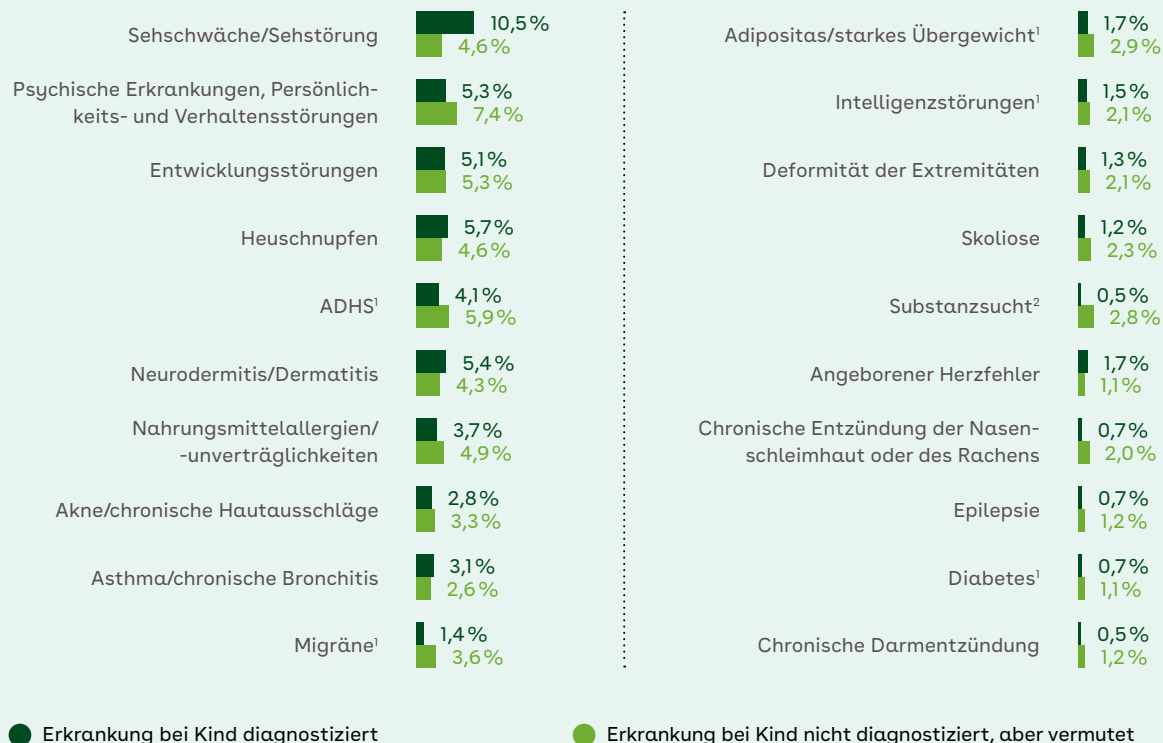
Bei den 20 in der vorliegenden Studie untersuchten chronischen Erkrankungen gibt es teilweise deutliche Unterschiede zwischen dem Anteil an Eltern, die lediglich vermuten, ihr Kind ist von dieser betroffen, und dem Anteil an Eltern, deren Kind eine Diagnose erhielt (**s. Abb. 2.2.3**). Erkrankungen, bei denen der Anteil an Eltern mit Verdacht den Anteil mit Diagnose übersteigt, sind unter anderem Substanzsucht (0,5% Diagnose/2,8% mit Verdacht), chronische Entzündung der Nasenschleimhaut und des Rachens (0,7%/2,0%), Migräne (1,4%/3,6%), chronische Darmentzündung (0,5%/1,2%) und Epilepsie (0,7%/1,2%). Bei Sehschwäche/Sehstörung (10,5%/4,6%), angeborenem Herzfehler (1,7%/1,1%), Neurodermitis/

Dermatitis (5,4%/4,3%), Heuschnupfen (5,7%/4,6%) und Asthma/chronischer Bronchitis (3,1%/2,6%) übersteigt der Anteil der Eltern, deren Kind eine Diagnose erhielt, den Anteil an Eltern, die diese chronische Erkrankung bei ihrem Kind nur vermuten.

Über alle betrachteten Altersgruppen und Geschlechter hinweg bleibt der Anteil an Eltern, die vermuten, dass ihr Kind von einer chronischen Erkrankung betroffen ist, stabil. Im Gegenzug steigt der Anteil an Kindern mit Diagnose einer chronischen Erkrankung mit dem Alter des Kindes. Auch das Geschlecht ist ein Indikator: Jungen erhielten häufiger Diagnosen als Mädchen.

Abb. 2.2.3:
Anteile diagnostizierter und vermuteter (aber nicht diagnostizierter) chronischer Erkrankungen

Basis: n = 5.000 / ¹n = 4.163 (nur 3- bis 17-jährige Kinder) / ²n = 1.079 (nur 14- bis 17-jährige Kinder)



Frage: Ist bei Ihrem Kind aktuell eine oder mehrere der folgenden chronischen körperlichen oder psychischen Krankheiten, Allergien oder Gesundheitsprobleme diagnostiziert? Haben Sie bei einer oder mehreren dieser Krankheitsbilder die ernsthafte Vermutung, dass Ihr Kind an dieser erkranken könnte oder bereits ist, es liegt aber keine Diagnose vor?

Eine Besonderheit der vorliegenden Studie ist die Betrachtung der Perspektive von Eltern, die lediglich vermuten, dass ihr Kind eine der abgefragten chronischen Erkrankungen hat. Bei genauerer Betrachtung ihrer Angaben wird deutlich, dass häufig mehr als eine Erkrankung vermutet wird (im Schnitt 1,9) – hier bezeichnet als vermutete Komorbidität. Dabei werden folgende chronische Erkrankungen häufig zusammen vermutet:

- 39 Prozent der Eltern, die bei ihrem Kind eine chronische Darmentzündung vermuten, vermuten auch Adipositas/starkes Übergewicht.
- 29 Prozent der Eltern, die bei ihrem Kind eine Deformität der Extremitäten vermuten, vermuten auch Skoliose.
- 26 Prozent der Eltern, die bei ihrem Kind Asthma/chronische Bronchitis vermuten, vermuten auch eine chronische Entzündung der Nasenschleimhaut oder des Rachens.

- 25 Prozent der Eltern, die Neurodermitis/Dermatitis bei ihrem Kind vermuten, vermuten auch Akne/chronische Hautausschläge.
- 21 Prozent der Eltern, die psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen bei ihrem Kind vermuten, vermuten auch Entwicklungsstörungen.

Auch hier wird, wie bereits im ersten Abschnitt dieses Kapitels, deutlich, dass die vermuteten Komorbiditäten symptomatisch eng zusammenhängen. Ebenso verdeutlicht es aber auch die Wahrnehmung der Eltern. Da es sich hier um Vermutungen der Eltern und nicht um Diagnosen von Ärztinnen bzw. Ärzten handelt, weisen diese Zusammenhänge auch darauf hin, dass es den Eltern schwerfällt, die Erkrankungen bzw. Begrifflichkeiten zu differenzieren.



Dass es wichtig ist, sich auch um Eltern von Kindern mit vermuteten Erkrankungen zu kümmern, wird mit Blick auf den Gesundheitszustand dieser Kinder deutlich. Denn sowohl Kindern, die laut Eltern eine Diagnose erhielten und bei denen keine weitere Erkrankung vermutet wird (47% *sehr guter* Gesundheitszustand) als auch Kindern, die laut Eltern nur vermutlich an einer chronischen Erkrankung leiden und keine Diagnose für eine weitere Erkrankung erhielten (50%), geht es gesundheitlich schlechter als Kindern, die nicht von einer chronischen Erkrankung betroffen sind (66%, s. **Abb. 2.2.4**).

Am kritischsten schätzen Eltern den Gesundheitszustand ihres Kindes ein, wenn dieses für mind. eine der abgefragten chronischen Erkrankungen eine Diagnose erhielt und zusätzlich mind. eine weitere der abgefragten chronischen Erkrankungen vermutet wird (38%).

Am seltensten geht es, laut Aussage der Eltern, Kindern mit Adipositas-Diagnose gesundheitlich *sehr gut* (23%). Etwas besser – wenngleich immer noch nicht gut – wird der Gesundheitszu-

stand von Kindern mit vermutetem Asthma/chronischer Bronchitis (27%) wahrgenommen. Auch der Gesundheitszustand von Kindern mit der Diagnose einer psychischen Erkrankung, Persönlichkeits- und Verhaltensstörung (26%), einer Intelligenzstörung (29%) oder einer Entwicklungsstörung (30%) wird nur von knapp mehr als jedem vierten bzw. dritten Elternteil als *sehr gut* beurteilt.

Jedes dritte Elternteil gibt an, dass sein Kind vermutlich von einer chronischen Erkrankung betroffen ist. Diesen Kindern geht es laut Aussage ihrer Eltern gesundheitlich schlechter als Kindern, bei denen eine Erkrankung weder vermutet wird noch diagnostiziert ist. Dennoch werden diese Eltern und ihre Kinder meist – gerade, weil keine Diagnose vorliegt und sie ggf. auch nicht in ärztlicher Behandlung sind – vom Gesundheitssystem nicht berücksichtigt.

Abb. 2.2.4:

Anteil *sehr guter* Gesundheitszustand (nach WHO) des Kindes nach Art der Betroffenheit des Kindes

Darstellung des Anteiles *sehr gut*. **Basis:** 0- bis 17-jährige Kinder

66%

keine chronischen Erkrankungen diagnostiziert oder vermutet (n = 2.487)

47%

mind. eine chronische Erkrankung diagnostiziert, keine vermutet (n = 942)

50%

mind. eine chronische Erkrankung vermutet, keine diagnostiziert (n = 919)

38%

mind. eine chronische Erkrankung diagnostiziert und mind. eine chronische Erkrankung vermutet (n = 653)



Frage: Wie würden Sie den derzeitigen Gesundheitszustand Ihres Kindes im Allgemeinen beschreiben?

Wie geht es den Eltern von Kindern mit vermuteter Erkrankung im Vergleich zu Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung?

Persönlicher Wissensstand und allgemeiner Informationsbedarf

Für die Vergleiche auf Erkrankungsebene werden Aussagen von Eltern, deren Kind eine Diagnose erhielt, und Aussagen von Eltern, die lediglich vermuten, ihr Kind ist erkrankt, betrachtet. Aufgrund zu geringer Fallzahl ($n < 30$) in Bezug auf einige Erkrankungen werden diese für die weiteren Betrachtungen ausgeschlossen: Substanzsucht, chronische Darmentzündung und Diabetes. Der folgende Abschnitt bezieht sich daher auf 17 statt auf 20 chronische Erkrankungen.

Eltern von Kindern, die eine Diagnose erhielten, schätzen ihren eigenen persönlichen Wissensstand höher ein (60% *sehr hoch* + *eher hoch*) als Eltern, die nur die chronische Erkrankung bei ihrem Kind vermuten (35%, s. **Abb. 2.2.5**). Letztere schätzen ihren persönlichen Wissensstand eher auf dem Niveau von Eltern ein, die weder eine Erkrankung vermuten, noch ein diagnostiziertes Kind haben (26%).

Besonders deutlich unterscheidet sich die Einschätzung des eigenen Wissens – zwischen Eltern, deren Kind eine Diagnose erhielt, und Eltern, die lediglich vermuten, dass ihr Kind erkrankt ist – bei ADHS, Intelligenzstörungen und angeborenem Herzfehler. Bei diesen Erkrankungen schätzen Eltern mit diagnostiziertem Kind ihr Wissen zur Erkrankung um bis zu 38 Prozentpunkte höher ein als Eltern mit vermutlich erkranktem Kind. Nur bei zwei der 17 betrachteten chronischen Erkrankungen unterscheidet sich die Einschätzung des persönlichen Wissensstands zwischen Eltern mit diagnostiziertem und Eltern mit vermutlich erkranktem Kind nicht signifikant voneinander: chronische Entzündung der Nasenschleimhaut oder des Rachens und Epilepsie.

Abb. 2.2.5: Persönlicher Wissensstand der Eltern nach Betroffenheit des Kindes

Dargestellt werden die Antwortoptionen *sehr hoch* + *eher hoch*, Mittelwert aller abgefragten chronischen Erkrankungen.

26%

keine chronischen Erkrankungen diagnostiziert oder vermutet ($n = 2.487$)

60%

mind. eine chronische Erkrankung diagnostiziert ($n = 1.582$)

35%

mind. eine chronische Erkrankung vermutet ($n = 1.551$)



.....
Frage: Wie hoch schätzen Sie Ihren persönlichen Wissensstand bezüglich dieser Themen ein?

Auch den Bedarf, mehr oder besser zur betreffenden chronischen Erkrankung informiert zu sein, schätzen Eltern von Kindern mit Diagnose höher ein (40 % *sehr hoch + eher hoch*) als Eltern von Kindern mit vermuteter Erkrankung (31%) oder Eltern, deren Kind nicht betroffen ist (16 %, **s. Abb. 2.2.6**).

Bei einigen chronischen Erkrankungen, wie psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, Adipositas/starkem Übergewicht, angeborenem Herzfehler, Neurodermitis/Dermatitis und Intelligenzstörungen, ist der Informationsbedarf von Eltern mit diagnostizierten Kindern im Vergleich zu Eltern mit vermutlich erkrankten Kindern um bis zu 16 Prozentpunkte höher. Bei acht der 17 betrachteten chronischen Erkrankungen gibt es hingegen keinen signifikanten Unterschied im Informationsbedarf. Dies bezieht sich vor allem auf Erkrankungen wie Sehschwäche/Sehstörung, Heuschnupfen, Akne/chronischer Hautausschlag und Nahrungsmittelallergien/-unverträglichkeiten.

Eltern, deren Kind eine Diagnose zu einer der abgefragten chronischen Erkrankungen erhielt, schätzen ihren persönlichen Wissensstand und ihren persönlichen Informationsbedarf höher ein als Eltern, die eine chronische Erkrankung bei ihrem Kind vermuten. Das zeigt, dass bei diesen Eltern trotz des höheren Wissens noch Bedarf nach weiteren Informationen besteht.

Eltern mit vermutlich erkranktem Kind hingegen schätzen ihren persönlichen Wissensstand und ihren persönlichen Informationsbedarf zwar niedriger ein als Eltern mit diagnostiziertem Kind, dennoch besteht auch bei ihnen ein vergleichsweise hoher Informationsbedarf. In Kombination mit dem geringeren Wissen deutet dies darauf hin, dass diese Eltern vor allem grundlegende Informationen zur Erkrankung wie ggf. zur Diagnose benötigen.

Abb. 2.2.6: Persönlicher Informationsbedarf der Eltern nach Betroffenheit des Kindes

Dargestellt werden die Antwortoptionen *sehr hoch + eher hoch*, Mittelwert aller abgefragten chronischen Erkrankungen.

16%

keine chronischen Erkrankungen diagnostiziert oder vermutet (n = 2.487)

40%

mind. eine chronische Erkrankung diagnostiziert (n = 1.582)

31%

mind. eine chronische Erkrankung vermutet (n = 1.551)



Frage: Wie hoch schätzen Sie Ihren persönlichen Bedarf ein, zu diesen Themen der Kindergesundheit mehr oder besser informiert zu sein?

Detailanalysen für Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht

Bei allen weiteren Analysen dieses Abschnitts werden ausschließlich die Angaben von Eltern betrachtet, die bezüglich der jeweiligen chronischen Erkrankung bei ihrem Kind von einer Diagnose oder einem Verdacht berichten. Dabei werden die folgend aufgeführten Erkrankungen aufgrund ihres geringen Auftretens und der daraus resultierenden niedrigen Fallzahl von den Analysen ausgeschlossen: chronische Entzündung der Nasenschleimhaut oder des Rachens, Epilepsie, Intelligenzstörungen, Diabetes, Substanzsucht, chronische Darmentzündung, angeborener Herzfehler. Die Ausführungen in diesem Abschnitt beziehen sich daher auf 13 statt auf 20 chronische Erkrankungen.

Die im Folgenden dargestellten Durchschnittswerte beziehen sich auf die Angaben zu allen 13 betrachteten chronischen Erkrankungsbildern. Es gehen also die chronischen Erkrankungen gleich gewichtet in die übergeordneten Werte ein. Dies hat den Vorteil, dass auch Eltern, deren Kinder von einer niedrigprävalenten Erkrankung betroffen sind, eine Stimme erhalten und die Durchschnittswerte nicht nur primär jene Eltern repräsentieren, deren Kinder von einer hochprävalenten Erkrankung betroffen sind.

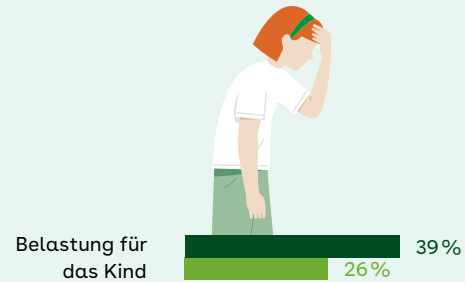
Belastung von Kind und Eltern durch die Erkrankung

26 Prozent der Eltern, die eine der betrachteten chronischen Erkrankungen bei ihrem Kind vermuten, nehmen eine *sehr starke* oder *eher starke* Belastung für das Kind wahr (s. **Abb. 2.2.7**). Wenn eine der betrachteten chronischen Erkrankungen laut Aussage der Eltern beim Kind diagnostiziert wurde, dann nehmen 39 Prozent der Eltern eine *sehr starke* oder *eher starke* Belastung bei ihrem Kind wahr.

Etwa vier von zehn Eltern (39%) von Kindern mit Diagnose geben an, dass die eigene Belastung durch die Erkrankung des Kindes *sehr hoch* bzw. *eher hoch* ist. Bei Eltern mit vermutlich erkrankten Kindern sind es für die betrachteten Erkrankungen im Schnitt drei von zehn Elternteilen (30%).

Abb. 2.2.7: Belastung der Kinder und Eltern nach Art der Betroffenheit des Kindes

Dargestellt wird der Mittelwert der Anteile *sehr hoch* + *eher hoch*. **Basis:** Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht mind. einer der abgefragten chronischen Erkrankungen



- Erkrankung bei Kind diagnostiziert (n = 1.459)
- Erkrankung bei Kind nicht diagnostiziert, aber vermutet (n = 1.461)

Frage: Wie belastet Sie bzw. Ihr Kind diese (vermutete) Erkrankung?

Vor allem Eltern mit Kindern, die eine Diagnose für psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen erhielten, nehmen die eigene und die Belastung des Kindes viel stärker wahr als Eltern, die diese Erkrankung bei ihrem Kind lediglich vermuten (s. Tab. 2.2.1). Auch bei Adipositas/starkem Übergewicht und Entwicklungsstörungen ist die Belastung von Eltern und Kind bei Diagnose deutlich höher. Im Gegenzug ist die Belastung der Eltern bei vermutetem Asthma/chronischer Bronchitis des Kindes stärker als bei der Diagnose dieser Erkrankung.

Eltern von Kindern mit Diagnose verspüren eine stärkere eigene und kindbezogene Belastung als Eltern mit vermutlich erkrankten Kindern. Dennoch nimmt ein Viertel aller Eltern mit vermutlich erkrankten Kindern eine starke Belastung des Kindes wahr.

Tab. 2.2.1: Differenzen zwischen der Belastung der Kinder und Eltern bei Diagnose und der Belastung der Kinder und Eltern bei Vermutung, nach chronischer Erkrankung

	Belastung	
	Kind	Eltern
ADHS	++	++
Adipositas/starkes Übergewicht	+++	+++
Akne/chronische Hautausschläge	++	+/-
Asthma/chronische Bronchitis	+/-	--
Deformität der Extremitäten	+++	+
Entwicklungsstörungen	++	+++
Heuschnupfen	++	+
Migräne	-	+/-
Nahrungsmittelallergien/-unverträglichkeiten	++	++
Neurodermitis/Dermatitis	++	+
Psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen	+++	+++
Sehschwäche/Sehstörung	+/-	+/-
Skoliose	++	+/-

- Belastung bei Vermutung viel stärker ($\Delta < -20\%P$) + Belastung bei Diagnose eher stärker ($\Delta > 5\%P$)
- Belastung bei Vermutung stärker ($\Delta < -10\%P$) ++ Belastung bei Diagnose stärker ($\Delta > 10\%P$)
- Belastung bei Vermutung eher stärker ($\Delta < -5\%P$) +++ Belastung bei Diagnose viel stärker ($\Delta > 20\%P$)
- +/- Belastung auf gleichem Niveau

Dargestellt wird die Tendenz der Differenz (Δ) zwischen der Belastung bei Diagnose und Vermutung – jeweils unterschieden nach Belastung für das Kind und die Eltern, je chronischer Erkrankung und bezogen auf die Angaben *sehr hoch + eher hoch*.

Frage: Wie belastet Sie bzw. Ihr Kind diese (vermutete) Erkrankung?

Sorgen und Ängste von Eltern

Jedes zweite Elternteil (50% *stimme voll und ganz zu + stimme eher zu*) eines Kindes mit vermuteter chronischer Erkrankung gibt an zu wissen, an wen bzw. wohin man sich in Bezug auf die bestmögliche gesundheitliche Versorgung des Kindes wenden kann (s. Abb. 2.2.8). Eltern von einem Kind mit Diagnose stimmen dem in 68 Prozent der Fälle zu. Auch der Aussage, dass das Kind die bestmögliche gesundheitliche Versorgung erhält, die es benötigt, stimmen Eltern mit diagnostiziertem Kind häufiger zu (64%) als Eltern mit vermutlich erkranktem Kind (48%).

Bei insgesamt sechs der 13 betrachteten chronischen Erkrankungen stimmen Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung beiden Aussagen

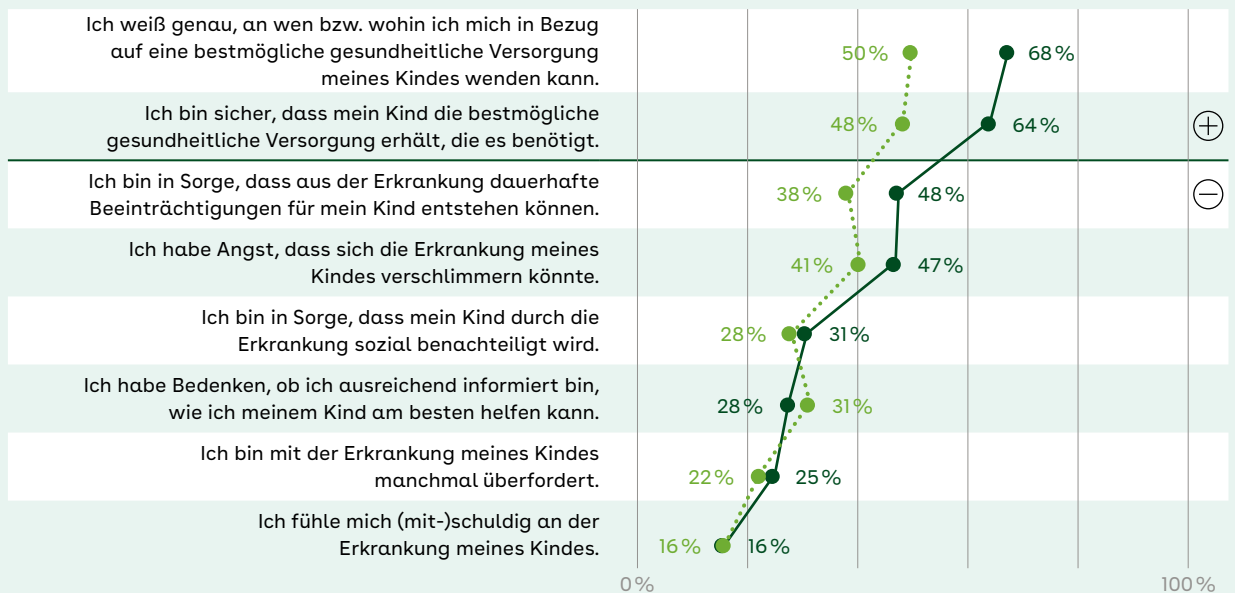
signifikant häufiger zu als Eltern mit vermutlich erkranktem Kind. Dies betrifft Entwicklungsstörungen, ADHS, psychische Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, Heuschnupfen, Sehschwäche/Sehstörung und Nahrungsmittelallergien/-unverträglichkeiten.

Des Weiteren haben Eltern von Kindern mit diagnostizierten Erkrankungen etwas häufiger die Sorge, dass eine dauerhafte Beeinträchtigung für das Kind entsteht (48%) als Eltern mit vermutlich erkranktem Kind (38%). Auch die Angst vor Verschlimmerung der Erkrankung ist bei Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung etwas stärker ausgeprägt (47%) als bei Eltern mit vermutlich erkranktem Kind (41%).

Abb. 2.2.8: Sorgen und Ängste von Eltern nach Art der Betroffenheit des Kindes

Dargestellt wird der Mittelwert der Anteile *stimme voll und ganz zu + stimme eher zu*.

Basis: Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht mind. einer der abgefragten chronischen Erkrankungen



● Erkrankung bei Kind diagnostiziert (n = 1.459)

● Erkrankung bei Kind nicht diagnostiziert, aber vermutet (n = 1.461)

Frage: Inwieweit stimmen Sie folgenden Aussagen zu?

⊕ niedrige Zustimmung ist negativ zu bewerten

⊖ hohe Zustimmung ist negativ zu bewerten

Bei einigen der betrachteten chronischen Erkrankungen übersteigt der Anteil sich sorgender Eltern mit vermutlich erkranktem Kind den Anteil sich sorgender Eltern von Kindern mit einer diagnostizierten Erkrankung. Beispielsweise sind die Angst vor sozialer Benachteiligung, die eigene Überforderung sowie Bedenken, nicht ausreichend informiert zu sein, bei Eltern mit vermutlich an Asthma/chronischer Bronchitis erkranktem Kind signifikant stärker ausgeprägt als bei Eltern, deren Kind dafür eine Diagnose erhielt.

Eltern mit vermutlich erkranktem Kind wissen seltener, wo sie Hilfe erhalten und an wen sie sich wenden können. Sie haben zum Teil ebenso starke Ängste und Sorgen wie Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung.

Spezifische Informationsbedarfe und -kanäle

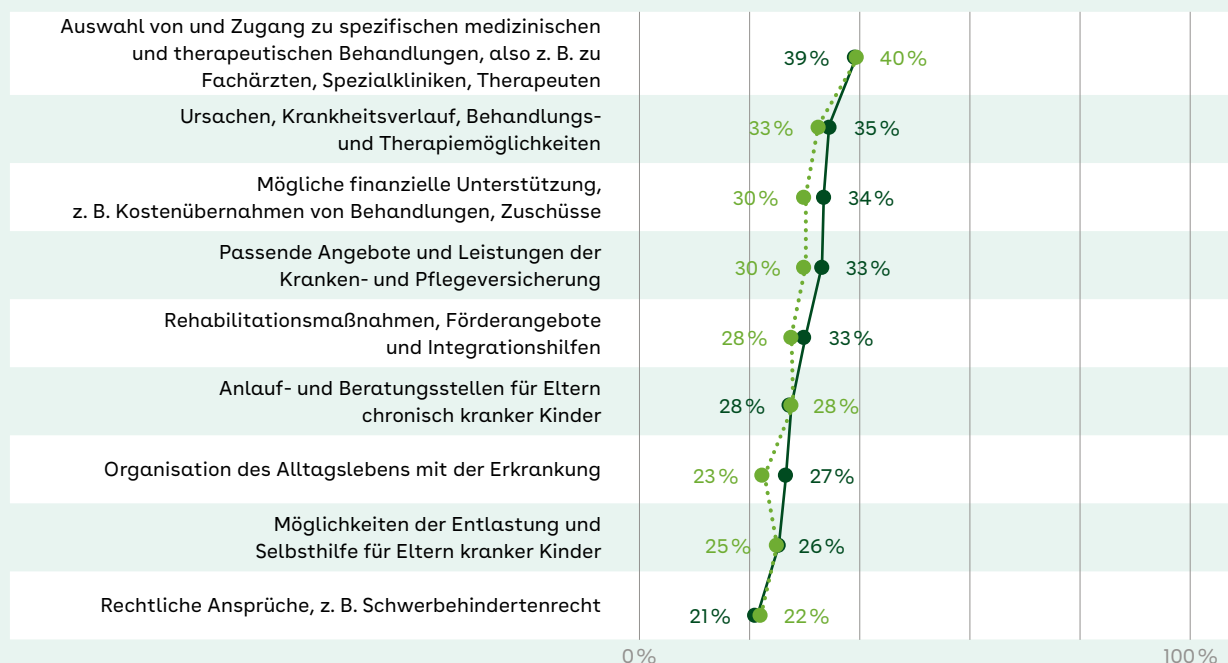
Bezüglich des Wunsches nach spezifischen Informationen und Unterstützungen gibt es übergreifend nur geringfügige Unterschiede zwischen Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung und Eltern mit vermutlich erkranktem Kind (**s. Abb. 2.2.9**).

Nur bei einzelnen chronischen Erkrankungen geben Eltern mit diagnostiziertem Kind signifikant häufiger an, dass Informations- und Unterstützungsbedarfe bestehen. Insbesondere bei psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, Entwicklungsstörungen und Adipositas/starkem Übergewicht ist der Informations- und Unterstützungsbedarf der Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung höher als der Bedarf von Eltern mit vermutlich erkranktem Kind.

Abb. 2.2.9: Spezifische Informations- und Unterstützungsbedarfe von Eltern nach Art der Betroffenheit des Kindes

Dargestellt wird der Mittelwert der Anteile *sehr stark + eher stark*.

Basis: Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht mind. einer der abgefragten chronischen Erkrankungen



● Erkrankung bei Kind diagnostiziert (n = 1.459) ● Erkrankung bei Kind nicht diagnostiziert, aber vermutet (n = 1.461)

Frage: Wie stark schätzen Sie Ihren Informations- oder Unterstützungsbedarf zu folgenden Themen ein?

Bei beiden Elterngruppen – Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung und Eltern mit vermutlich erkranktem Kind – sind Kinderärztinnen bzw. Kinderärzte und Fachärztinnen bzw. Fachärzte die beiden am häufigsten genannten Kanäle für Informations- und Unterstützungsangebote (s. Abb. 2.2.10). Wengleich

sich Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung etwas häufiger (66 %) Informations- und Unterstützungsangebote in der Facharztpraxis wünschen als Eltern mit vermutlich erkranktem Kind (56 %). Auch Apps und Internetangebote der Krankenkasse werden von Eltern mit diagnostiziertem Kind häufiger genannt.

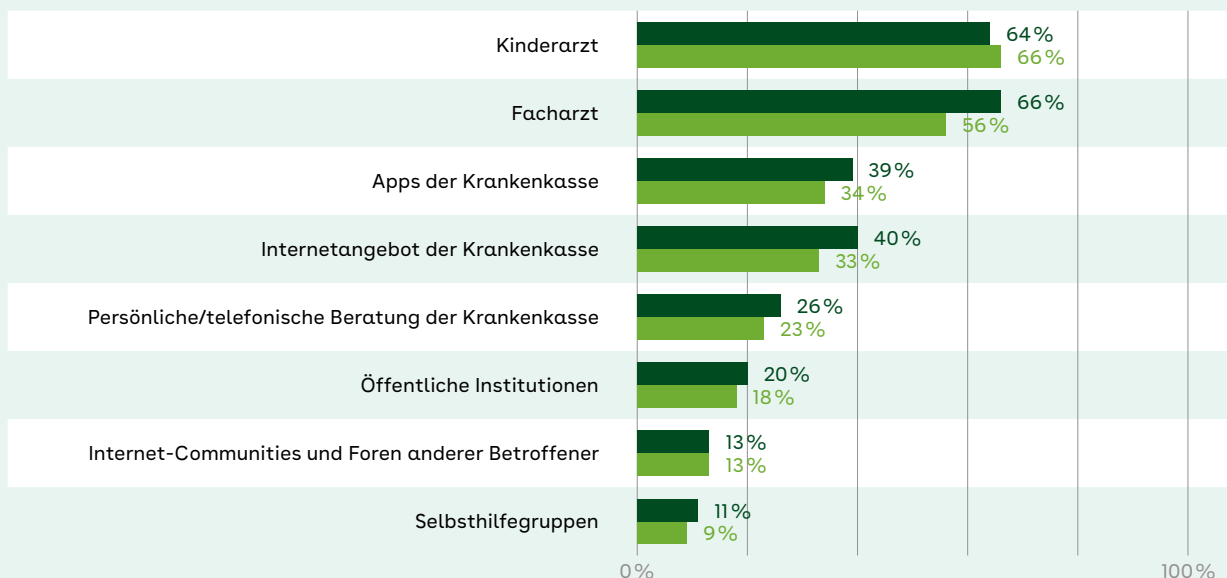
Bezüglich des Wunsches nach spezifischen Informations- und Unterstützungsbedarfen unterscheiden sich Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung und Eltern mit vermutlich erkranktem Kind nur geringfügig. Wengleich Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung sich diese Informations- und Unterstützungsangebote etwas häufiger bei der Fachärztin bzw. dem Facharzt

wünschen, sind dennoch für beide Gruppen medizinische Einrichtungen die erste Wahl. Die Krankenkasse stellt mit ihren Online-Angeboten, wie Apps und Internetangeboten, für jedes dritte Elternteil mit vermutlich erkranktem Kind und vier von zehn Eltern von Kindern mit diagnostizierter Erkrankung eine wichtige Informationsquelle dar.

Abb. 2.2.10: Gewünschte Kanäle für Informations- und Unterstützungsangebote von Eltern nach Art der Betroffenheit des Kindes

Dargestellt wird der Mittelwert.

Basis: Eltern von Kindern mit Diagnose oder Verdacht mind. einer der abgefragten chronischen Erkrankungen



● Erkrankung bei Kind diagnostiziert (n = 1.459) ● Erkrankung bei Kind nicht diagnostiziert, aber vermutet (n = 1.461)

Frage: Wo sollten Ihnen Informations- oder Unterstützungsangebote speziell zu dieser Erkrankung Ihres Kindes unterbreitet werden? (Mehrfachauswahl möglich).



Fazit: Jedes dritte Elternteil berichtet von dem ernsthaften Verdacht auf mindestens eine der abgefragten chronischen Erkrankungen. Umso wichtiger ist es, den Eltern dieser Kinder, die – hinsichtlich der vermuteten Erkrankung – noch nicht im Gesundheitssystem erfasst sind und ggf. noch keine ärztliche Hilfe erhalten, eine Stimme zu geben und ihnen die Hilfe anzubieten, die sie und das Kind benötigen, um gesundheitlich bestmöglich versorgt zu sein. Denn dass es diesen Kindern gesundheitlich schlechter geht als Kindern, bei denen eine chronische Erkrankung weder vermutet wird noch diagnostiziert ist, zeigt diese Studie.

Zudem wissen die Eltern von Kindern mit vermuteter chronischer Erkrankung seltener, an wen bzw. wohin sie sich wenden können, und vermuten häufiger, dass ihr Kind nicht bestmöglich gesundheitlich versorgt wird. Umso wichtiger ist es, dass genau diesen Eltern spezifische Informations- und Unterstützungsangebote unterbreitet werden – die sie genauso stark einfordern wie Eltern mit diagnostiziertem Kind.



Gesamtfazit

Die vorliegende Analyse zeigt, dass sich 50 Prozent der Eltern mit mindestens einer chronischen Erkrankung ihres Kindes auseinandersetzen – in 19 Prozent der Fälle liegt dabei mind. eine Diagnose aber kein weiterer Verdacht vor, in 13 Prozent der Fälle liegt sowohl mind. eine Diagnose als auch mind. ein ernsthafter Verdacht vor und in weiteren 18 Prozent der Fälle liegt mind. ein ernsthafter Verdacht aber keine weitere Diagnose vor. Durch die Berücksichtigung von Eltern mit einem ernsthaften Verdacht vergrößert sich also die zu adressierende Gruppe der Eltern im Rheinland und in Hamburg um weitere 18 Prozent – eine Gruppe von Eltern, die bislang in den gängigen Gesundheitsstatistiken nicht auftaucht. Und dass sich die Berücksichtigung der Eltern mit einem ernsthaften Verdacht einer chronischen Erkrankung ihres Kindes lohnt, zeigt der Blick auf ihre Sorgen: Diese Eltern wissen – im Vergleich zu Eltern mit diagnostiziertem Kind – seltener, an wen sie sich wenden können und sind seltener davon überzeugt, dass ihr Kind die bestmögliche gesundheitliche Versorgung erhält.

Unabhängig davon, ob eine Diagnose oder nur ein Verdacht einer chronischen Erkrankung des Kindes vorliegt, berichten Eltern von einer hohen Belastung für sich selbst und das Kind. Diese fällt je nach Erkrankung teils höher für das Kind und teils höher für das Elternteil aus.

Auch wird von ernsthaften Sorgen und Ängsten berichtet. Über alle Erkrankungen hinweg sind die Angst, dass sich die Erkrankung verschlimmern könnte sowie die Sorge vor einer dauerhaften Beeinträchtigung des Kindes am stärksten ausgeprägt. Diese zeigen sich am deutlichsten bei psychischen Erkrankungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen, Adipositas/starkem Übergewicht, ADHS und Entwicklungsstörungen des Kindes. Zudem zeigt sich aber auch, dass je nach chronischer Erkrankung Sorgen und Ängste unterschiedlich stark ausgeprägt sind – bspw. die Angst vor sozialer Benachteiligung des Kindes, die vor allem bei ADHS berichtet wird.

Darüber hinaus verdeutlichen die Studienergebnisse, dass Eltern von Kindern mit diagnostizierter oder vermuteter chronischer Erkrankung großen Bedarf an Informationen und Unterstützung haben, der je nach spezifischer Erkrankung stark variiert. Nur eine Minderheit dieser Eltern fühlt sich ausreichend informiert, und viele wünschen sich mehr und bessere Informationen. Dabei zeigen auch Eltern nicht betroffener Kinder großes Interesse an Informationen über chronische Erkrankungen. Besonders auffällig ist, dass viele Eltern nicht wissen, an wen sie sich wenden können. Zudem spielen – neben Ärztinnen und Ärzten – insbesondere Krankenkassen für die Eltern eine wichtige Rolle bei der Bereitstellung von Informationen und Unterstützung.

Handlungsempfehlungen



Gezielte Informationskampagnen:

Neben allgemeinen Informationen sollten spezifische Informationsangebote für verschiedene chronische Erkrankungen entwickelt werden, um den unterschiedlichen Bedürfnissen und Sorgen der Eltern gerecht zu werden.



Niedrigschwellige Unterstützungsangebote:

Es sollten leicht zugängliche Informations- und Unterstützungsangebote bereitgestellt werden, um Eltern das Gefühl zu geben, nicht allein gelassen zu werden.



Rolle der Krankenkasse als Informationsgeber/-übermittler:

Krankenkassen sollten ihre Rolle als zentrale Informationsquelle ausbauen und über verschiedene, vor allem digitale, Kanäle zielgerichtete Informationen anbieten.



Aufklärung über Anlaufstellen:

Es muss mehr Aufklärung darüber geben, wohin sich Eltern wenden können, um Unterstützung und Informationen zu erhalten. Dies kann durch Informationsbroschüren, Online-Portale und Beratungshotlines erfolgen.



Unterstützung für Eltern mit Verdacht:

Eltern, die bei ihrem Kind eine chronische Erkrankung nur vermuten, sollten ebenfalls gezielte Unterstützung und Informationen erhalten, um sicherzustellen, dass ihre Kinder frühzeitig und bestmöglich gesundheitlich versorgt werden.



Feedback von betroffenen Eltern einholen:

Regelmäßiger Austausch mit Eltern von betroffenen Kindern ist notwendig, um deren spezifische Bedürfnisse besser zu verstehen und gezielte Maßnahmen zu entwickeln.

Durch diese Maßnahmen können Informationslücken geschlossen, das Vertrauen der Eltern gestärkt und die gesundheitliche Versorgung der Kinder verbessert werden.