

## Lektion gelernt aus der Pandemie: Kinder und Jugendliche mit besonderen gesundheitlichen Bedürfnissen mehr in den Blick nehmen

### Die Ergebnisse zweier Workshops während der knw Jahrestagung 2021

In den bestehenden Pandemieplänen, aber auch insgesamt in den letzten Gesetzesreformen der Bundesregierung, werden die Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen nicht ausreichend berücksichtigt. Durch die Einschränkungen bleiben diese Familien bei der Pflege der Betroffenen weitgehend allein. Manche werden für die Außenwelt regelrecht „unsichtbar“, weil sie Angst vor Ansteckung haben und/oder keine Angebote zur Teilhabe mehr erhalten. Digitale Betreuung ist dabei nicht immer eine gute Lösung für die Familien, denn die zusätzliche psychische Belastung durch die entstehende Isolation, auch die der Geschwisterkinder, ist oft ein Nebeneffekt.

### Allgemeine grundsätzliche Forderungen

Um die Situation der betroffenen Familien und ihrer Kinder zu verbessern, ist ein Umdenken bei den Verantwortlichen in der Politik dringend geboten: Die gesetzlichen Vorgaben und entsprechenden Lösungen sind konsequent an den besonderen Bedürfnissen der Familien auszurichten. Dies erfordert:

- > eine öffentliche Anerkennung der Expertise Betroffener in eigener Sache und eine stärkere **Beteiligung der Eltern** in allen Fragen der Versorgung und Teilhabe, auch durch eine regelmäßige **Anhörung der Selbsthilfeverbände in den entsprechenden Gremien**.
- > **Patient:innen-/Elternvertreter** sollten in Kommissionen und Kontrollräten von Kliniken, in Aufsichtsräten (von Krankenkassen, Ministerien) **berücksichtigt und beteiligt** werden („Making children visible in budgets!“).

### Aufgrund der Erfahrungen der Familien wird die Teilhabe verbessert durch folgende konkrete Maßnahmen, die umzusetzen sind:

- > Erweitertes **Kinderkrankengeld** für Kinder mit besonderem Bedarf
- > Vereinfachte und verlässliche **Freistellungsregelung am Arbeitsplatz**. Denn die Nutzung der Freistellungsregelungen kostete manch betreuendes Elternteil den Arbeitsplatz, weil die Regelung zu kompliziert umzusetzen bzw. für Betriebe nicht verlässlich war.
- > Verstärkte **Information der Arbeitgeber:innen** über die Verbindlichkeit vorhandener Hilfsysteme und entsprechende Weiterbildung der Betriebsräte und Gleichstellungsbeauftragten
- > Bessere **Information der Familien** (z.B. durch gesetzlich verankerte „Lotsen“, „Peers“ und „Care Manager:innen“)
- > Generelle **berufsgruppenbezogene Impfpflicht** für alle betreuenden Kontaktpersonen
- > Einheitliche **Notfalllösungen bei Adhoc-Schul- und Kitaschließungen** für vulnerable Zielgruppen (z.B. Einzelbetreuung, Entlastungsangebote)
- > Verbindliches Etablieren einer **Gesundheitsfachkraft** in allen Kitas und Schulen

- > In Bildungssystem und Sozialleistungen verankerte **technische Hilfsmittel** zur Teilhabe an Bildung/Integration (u.a. Telepräsenzroboter)
- > Einrichtung einer **Internetplattform** oder **regionaler Meldestellen** für Personen, die Unterstützungsleistungen zur Entlastung der Familien anbieten möchten

### **Die Qualität der medizinisch-therapeutischen Versorgung während der Pandemie wird gesichert und gestärkt durch:**

- > **Weiterbildung von Erzieher:innen** in der Grundpflege oder die Integration von Heilerziehungspfleger:innen für Kita und Hort, um Basisaufgaben für Gesundheitsversorgung und Inklusion übernehmen zu können (alternativ: Einstellen einer Gesundheitsfachkraft)
- > Klare Regelungen zur **Aufrechterhaltung der Therapiemöglichkeiten** in Betreuungseinrichtungen und zugleich Flexibilität, die Vorgaben besonderen Bedürfnissen anzupassen (Beispiele: Transport von Kindern muss auch in Pandemie weiter funktionieren / Für Menschen mit Höreinschränkungen müssen auch durchsichtbare Masken möglich sein u.v.m.)
- > Zusätzliche **Einzelbetreuungsmöglichkeiten** für schwerst- und mehrfachs schwerstbehinderte Kinder
- > Erweiterte **mobile Krankenpflege** zur Weitergabe therapeutischer Fähigkeiten an die Eltern
- > Bessere **Rahmenbedingungen für Kinderkliniken** (Abschaffung der DRG´s, Einführung eines Sicherstellungszuschlags etc.)
- > **Reduzierung der Ökonomisierung** in der Medizin (Rückführung von Krankenhäusern in öffentliche Hände, Abkehr von Gewinnoptimierung als Behandlungsziel etc.) und
- > **Erweiterung des pädiatrischen Bereichs** für den Erhalt einer qualitativ guten Kinderkrankenpflege, besser aber die Aufhebung der Generalisierung in der Pflegeausbildung.

### **Zum knw Kindernetzwerk e.V.**

Das Kindernetzwerk vertritt als bundesweite Plattform der Selbsthilfe Elterninitiativen, Selbsthilfverbände auf regionaler Ebene, Beratungsstellen sowie rund 150 Bundesverbände mit rund 200.000 angeschlossenen Mitgliedern.

Mehr im Internet unter <https://www.kindernetzwerk.de>

### **Kontakt:**

Kindernetzwerk e.V.  
Hauptstadtbüro  
Schiffbauerdamm 19  
10117 Berlin  
Telefon 030-25765960  
[info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)