

Dokumentation Online-Jahrestagung „Lessons Learned“ in der Corona-Pandemie aus Sicht der Selbsthilfe von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind



Durchgeführt als Online-Format
von knw Kindernetzwerk e.V.
am 18.09.2021

Berlin, den 15.12.2021

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Damit Sie den Überblick behalten

Gliederung

Grußwort

**A. Die Botschaft der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Christine Lambrecht an das knw** S. 3-4

Hintergründe, Inhalte & Vorträge

B. Informationen zur Veranstaltung S. 5-16

Workshops

C. Gemeinsam erarbeitete Forderungen an die Politik S. 17-22

Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit

**D. Chronisch kranke und behinderte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene
im Blick** S. 23-25

Links & Lektüren

E. Weiterführende Informationen zum Thema S. 26

F. Weitergehende Fragen?

Kontakt S. 27

G. Impressum

Alles was Recht ist S. 28

Grußwort

A. Botschaft der Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Christine Lambrecht an das knw



Foto: (c)Thomas Köhler _photothek

Sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Jahrestagung,
sehr geehrte Damen und Herren,

was soll man zuerst machen, wenn gleichzeitig die Waschmaschine fertig ist, das Telefon klingelt, drei dringende E-Mails im Laptop aufblinken, ein Kind nach Hilfe bei den Hausaufgaben ruft und man mit dem anderen Kind gerade ein paar Übungen aus der Physiotherapie machen möchte? Viele Familien befinden sich seit eineinhalb Jahren mal mehr und mal weniger im Ausnahmezustand. Das gilt gerade für Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Denn ihre Kinder sind besonders darauf angewiesen, dass die Betreuungsgruppe mit speziell ausgebildeten Fach- und Pflegekräften stattfindet und dass sie Termine bei Ärztinnen und Ärzten oder der Physiotherapie bekommen.

Doch wenn in der Pandemie jedes Treffen ein potentielles Gesundheitsrisiko ist, stellen sich viele Eltern mit Blick auf die kommenden Monate schwierige Fragen: Wie kann ich das Ansteckungsrisiko für mein Kind minimieren? Soll ich es zu seinem eigenen Schutz möglichst

komplett isolieren? Welchen seelischen Schaden verursacht das unter Umständen? Da ist es gut, dass sie nicht alleine sind, sondern sich auf die fachkundige Unterstützung des Kindernetzwerks verlassen können. Sie begleiten Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Die erfahrenen Lotsinnen und Lotsen ihres Netzwerks tauschen sich mit den Eltern über Ihre Erfahrungen aus und geben hilfreiche Tipps, wie ein Alltag unter Pandemiebedingungen gelingen kann. Dieser persönliche Kontakt und das offene Gespräch sind unglaublich wertvoll. Sie geben Eltern die Kraft und Zuversicht, die sie brauchen, um den Alltag zu meistern und für ihre Kinder da zu sein.

Das ist auch der Bundesregierung ein wichtiges Anliegen. Um den Auswirkungen der Pandemie auf junge Menschen schnell und fokussiert zu begegnen, hat sie die Interministerielle Arbeitsgruppe „Gesundheitliche Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche durch Corona“ unter dem Co-Vorsitz des Bundesfamilienministeriums und des Bundesministeriums für Gesundheit gegründet. Von Mitte Juli bis Mitte August 2021 wurden zusammen mit namhaften Fachleuten Handlungsempfehlungen erarbeitet, die dem Bundeskabinett vorgelegt werden sollen. Auch das Kindernetzwerk hat sich hier mit wertvollen Beiträgen eingebracht. Mit diesen Handlungsempfehlungen leisten wir einen Beitrag, um Familien mit Kindern mit besonderen Bedarfen in der Pandemie zu stärken. Denn wir sehen, was sie jeden Tag leisten.

Und wir sind froh, in dieser schwierigen Zeit starke Partner wie das Kindernetzwerk an unserer Seite zu wissen. Sie bringen sich in Ihren Familien und in den einzelnen Organisationen ein für Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Gemeinsam stehen wir ein für starke Familien, die zusammenhalten.

Ich wünsche Ihnen eine erkenntnisreiche Jahrestagung und allen Familien und Unterstützerinnen und Unterstützern von Herzen alles Gute.

Mit freundlichen Grüßen
Christine Lambrecht
Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Hintergründe, Inhalte & Vorträge

B. Informationen zur Veranstaltung

Programm der knw Jahrestagung am 18.09.2021 (online): „Lessons Learned“ in der Corona-Pandemie aus Sicht der Selbsthilfe von Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind

Ablaufplan

Begrüßung durch Kindernetzwerk-Vorsitzende Dr. Annette Mund und die Moderatorin Kathrin Jackel-Neusser

- > **Dr. Annette Mund / PD Dr. Thorsten Langer**, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Uniklinikum Freiburg: Überblick über die Ergebnisse der gemeinsamen Studie zu den Auswirkungen der COVID 19-Pandemie auf den Alltag von Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen
- > **Susann Schrödel / Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues**: „Unterstützungsangebote des knw während der Corona-Pandemie“
- > **Christine Lambrecht**, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: (*Grüßwort der leider verhinderten Bundesfamilienministerin wurde verlesen*)
- > **Prof. Dr. med. Klaus-Peter Zimmer**, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Justus-Liebig-Universität Gießen): Herausforderungen der medizinischen Versorgung chronisch kranker Kinder in der COVID-Pandemie

Workshops

In digitalen Räumen tauschten sich die Teilnehmenden zu einzelnen Themen aus und formulierten ihre Botschaften und Lösungsansätze dazu. Im Anschluss wurden diese Forderungen vom knw ausgewertet, vorgestellt und daraus Forderungen an Politik und Selbstverwaltung formuliert (siehe weiter unten).

- > Workshop 1: Teilhabe Freizeit/Alltag/Kita/Schule – Dr. Annette Mund + Kathrin Jackel-Neusser
 - > Workshop 2: Medizinisch-therapeutische Versorgung (Kontinuität von Therapien und Förderung schulisch und außerschulisch; Sicherstellung häusliche Pflege...) – Dr. Henriette Högl
- Ergebnispräsentation Workshops und Schlusswort Dr. Annette Mund

Alle Infos zur Veranstaltung auf der Internetseite des Kindernetzwerks finden Sie auch hier: <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/News/2021/0918-knw-Jahrestagung.php>

Hintergrund der Veranstaltung



Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind waren in der Corona-Pandemie besonders betroffen. Ärztliche, therapeutische, pflegerische und pädagogische Angebote sind häufig über lange Zeiträume weggefallen.

Die negativen Folgen der Corona-Pandemie waren dabei vielfältig. Es zeichnet sich durch die Umfragen, die wir als Kindernetzwerk unterstützt haben, ab, dass die Belastungen groß waren. Dies wurde uns auch in den knw- „Corona-Workshops“ und „Corona-Fragestunden“ bestätigt, die durch die Kroschke-Stiftung finanziert wurden.

Fest steht: Die Pandemie hat deutlich gezeigt, wie schwierig die Versorgungssituation der Familien generell ist. Auf unserer diesjährigen Jahrestagung 2021 hat das knw Kindernetzwerk e.V. mit den Betroffenen und Fachleuten zusammen in Workshops Lösungen erarbeitet, wie es in Zukunft für die betroffenen Familien einfacher werden kann. Diese erarbeiteten Lösungsansätze

<https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/News/2021/0918-knw-Jahrestagung.php>

werden wir nach der Bundestagswahl als konkrete Forderungen an die Politik und weitere Verantwortliche (z.B. im medizinischen und im Bildungsbereich) senden. Ganz getreu dem Motto der Tagung: („Lessons Learned“ – also: Lektion gelernt).

Zur Veranstaltung:

Die digitale Veranstaltung, die im Vorfeld breit durch knw Kindernetzwerk e.V. beworben wurde, war mit 43 angemeldeten und schließlich 30 erschienenen Teilnehmer:innen aus den Reihen der Selbsthilfeverbände, der Eltern von jungen Betroffenen und der Ärzteschaft eher „klein, aber fein“. Da wir uns insbesondere an Betroffene gerichtet hatten, war der Kreis der potentiell Teilnehmenden bewusst enger gehalten. Denn das Ziel war, in (überschaubaren) Workshop-Gruppen gut gemeinsam arbeiten zu können, sowohl technisch als auch zwischenmenschlich war eine überschaubare Gruppengröße daher diesmal sinnvoll.

Die Moderation zwischen den Vorträgen übernahm Kathrin Jackel-Neusser vom knw.



Gehaltene Vorträge zur Jahrestagung

Überblick über die Ergebnisse der gemeinsamen Studie zu den Auswirkungen der COVID 19-Pandemie auf den Alltag von Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen"

Dr. Annette Mund / PD Dr. Thorsten Langer, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Uniklinikum Freiburg:

Hier finden Sie die Folien des Vortrages zum Nachlesen:

<https://kindernetzwerk.de/downloads/verein/PraesentationAnnetteMundJT.pdf>



Foto: privat

In ihrem Vortrag gab die Kindernetzwerk-Vorsitzende Dr. Annette Mund einen Überblick über die Ergebnisse der gemeinsamen Studie zu den Auswirkungen der COVID19-Pandemie auf den Alltag von Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen. Sie erläuterte die Gründe, weshalb das knw gemeinsam mit dem Freiburger Universitätsklinikum (Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Freiburg als Kooperationspartner) gemacht hat:

> Seit Beginn der Pandemie stellt sich wiederkehrend die Frage, wie sich die aktuelle Pandemie auf den Alltag von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen auswirkt.

> Mit dieser dreiteiligen Studie (Laufzeit 2020 - 2021) möchte das knw verlässliche Daten zur Belastungssituation dieser Menschen erhalten, um sich zukünftig zielgerichtet für die Interessen betroffener Familien einsetzen zu können.

Im Mittelpunkt der Untersuchung standen folgende Fragen:

> Wie wird/wurde die Qualität der medizinischen Versorgung Ihres Kindes durch die pandemiebezogenen Maßnahmen beeinflusst?

> Wie wirkt sich die Pandemie auf die Teilhabe Ihres Kindes in der Schule, im Kindergarten sowie am gesellschaftlichen Leben aus?

> Wie wirken sich die Pandemie-Maßnahmen auf Ihren Familienalltag aus?

> Welche Einstellung haben Sie als Eltern zur Impfung gegen das Sars-CoV-2-Virus?

Wer hat an der Studie teilgenommen?

> In der Studie wurden nur Eltern befragt.

> Es haben 1619 Personen mit einem Kind unter 18 Jahre teilgenommen. Davon haben 41% ein Kind mit einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung (englisch: special health care need, SHCN) und 59% ein oder mehrere gesunde Kinder.

> Die Kinder, auf die sich die Teilnehmer:innen in ihren Antworten bezogen, sind durchschnittlich zwischen 7,5 und 9 Jahre alt.

Die Ergebnisse der ersten Studie

> Die Teilnehmer:innen mit SHCN-Kindern sind seltener erwerbstätig (87%) als die teilnehmenden Eltern gesunder Kinder (96%).

> Das durchschnittliche Haushaltseinkommen ist bei den Familien mit SHCN-Kindern niedriger (12,4% unter € 2.000 bei Familien mit SHCN-Kindern und 5,4% bei Familien mit gesunden Kindern).

> Bei SHCN-Kindern sind besonders in der Zeit der ersten Pandemie-Welle (März-Juni 2020) viele unterstützenden Maßnahmen, Hilfen und Therapien weggefallen. Beispiele sind Integrationshilfen, Pflegekräfte, die den Kita- oder Schulbesuch unterstützen, Frühförderung, Ergo- und Physiotherapie sowie regelmäßige Arzttermine.

> Diese Hilfen waren in 55-90% entweder weniger oder gar nicht mehr verfügbar.

Mehr hier:

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Erste_Ergebnisse_auf_einen_Blick_4.12_final.pdf

Gibt es Unterschiede, wie sich die Pandemie auf Familien mit SHCN und gesunden Kindern auswirkt?

> Ja. Dabei fällt auf, dass die Unterschiede teilweise deutlich und auf verschiedenen Ebenen anzutreffen sind.

> Die schulisch-pädagogische Betreuung empfinden 60% der Eltern mit SHCN-Kindern als unzureichend gegenüber 48% der Familien mit gesunden Kindern.

> Mehr Eltern mit SHCN-Kindern befürchten, dass Schulschließungen der Entwicklung ihrer Kinder schadet (55% gegenüber 48%). Gleichzeitig glauben auch mehr Eltern mit SHCN-Kindern, dass ihr Kind von einer Schulschließung profitiert (24% gegenüber 18%).

Bericht zur Interministeriellen Arbeitsgruppe

> Dr. Annette Mund berichtete außerdem zu der Teilnahme des Kindernetzwerks an der Interministeriellen Arbeitsgruppe „Kinder in der Pandemie“: „Wir haben den Bundesministerien für Arbeit und Soziales, Familie sowie Gesundheit die Ergebnisse der 1. Welle der Freiburger Studie dargestellt und aus unseren Beratungsangeboten berichtet. Das Kindernetzwerk hatte während der Pandemie die Familien mit chronisch kranken und behinderten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zum einen regelmäßig informiert, zum anderen Workshops und Telefonberatung angeboten, um niedrigschwellig zu unterstützen.“

> Aus den Rückmeldungen konnten wir klar nachvollziehen, dass diese Personengruppe mit schweren Einschränkungen zu kämpfen hatte.

> Vielfach sind Angebote der Betreuung und Förderung eingeschränkt worden oder weggefallen, Therapieerfolge wurden dadurch beeinträchtigt. Außerdem ist durch den ja alle Kinder betreffenden Wegfall von Kita und Schulen eine kontinuierliche Möglichkeit der Förderung und auch Betreuung außer Haus weggefallen – mit wirklich dramatischen Auswirkungen auf die Familien, wo uns regelmäßig zurückgemeldet wurde, dass diese völlig im gesellschaftlichen Abseits gelandet sind. Dies darf sich so nicht mehr wiederholen! Dies haben wir den Ministerien klar dargelegt!“

Kontakt:

Dr. Annette Mund

mund@kindernetzwerk.de

Überblick über die Ergebnisse der gemeinsamen Studie zu den Auswirkungen der COVID 19-Pandemie auf den Alltag von Kindern und Jugendlichen mit und ohne chronische Krankheiten und Behinderungen

PD Dr. Thorsten Langer, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Uniklinikum Freiburg

Hier finden Sie die Folien zum Vortrag:

https://www.kindernetzwerk.de/downloads/verein/KNW_Jahrestagung_Langer.pdf



Foto: privat

Dr. Langer schilderte in seinem Vortrag die genauen Hintergründe der Studie und das Design. Zusammenfassend brachte er mehrere Forderungen an die Politik sowie die Gesellschaft vor:

- > Notwendig sei mehr Forschung zur Situation von Familien mit chronisch erkrankten Kindern (z.B. repräsentative Kohortenstudien).
- > In der Entwicklung von Versorgungsangeboten sollten die sozialen Gradienten berücksichtigt werden.
- > Die Kollaboration zwischen Patientenorganisationen, Forschung und Entscheidern müsse gestärkt werden.

Kontakt:

PD Dr. med. Thorsten Langer
Leitung Sozialpädiatrisches Zentrum
AG Versorgungsforschung
Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG
Mail: thorsten.langer@uniklinik-freiburg.de

„Unterstützungsangebote des knw während der Corona-Pandemie“

Susann Schrödel, Leiterin Regionalgruppe Rhein-Main für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen und deren Familien im Netzwerk Hypophysen und Nebennierenerkrankungen e.V.

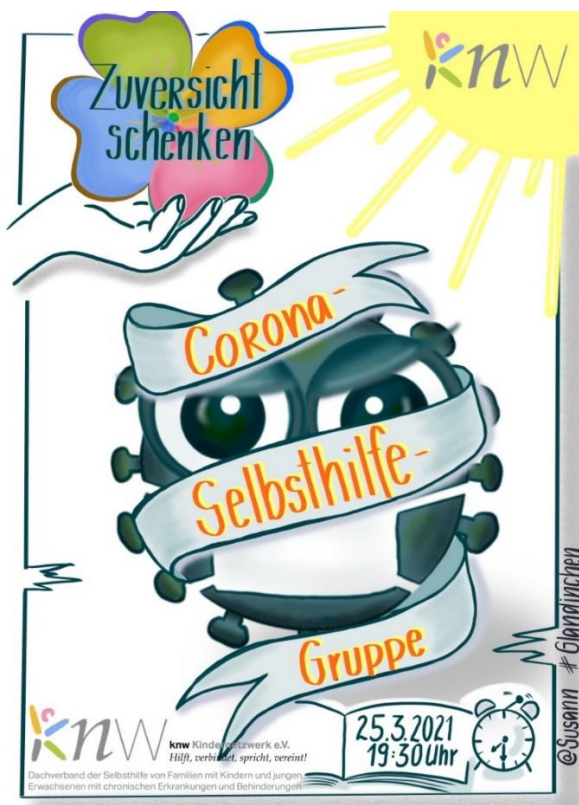


Foto: privat

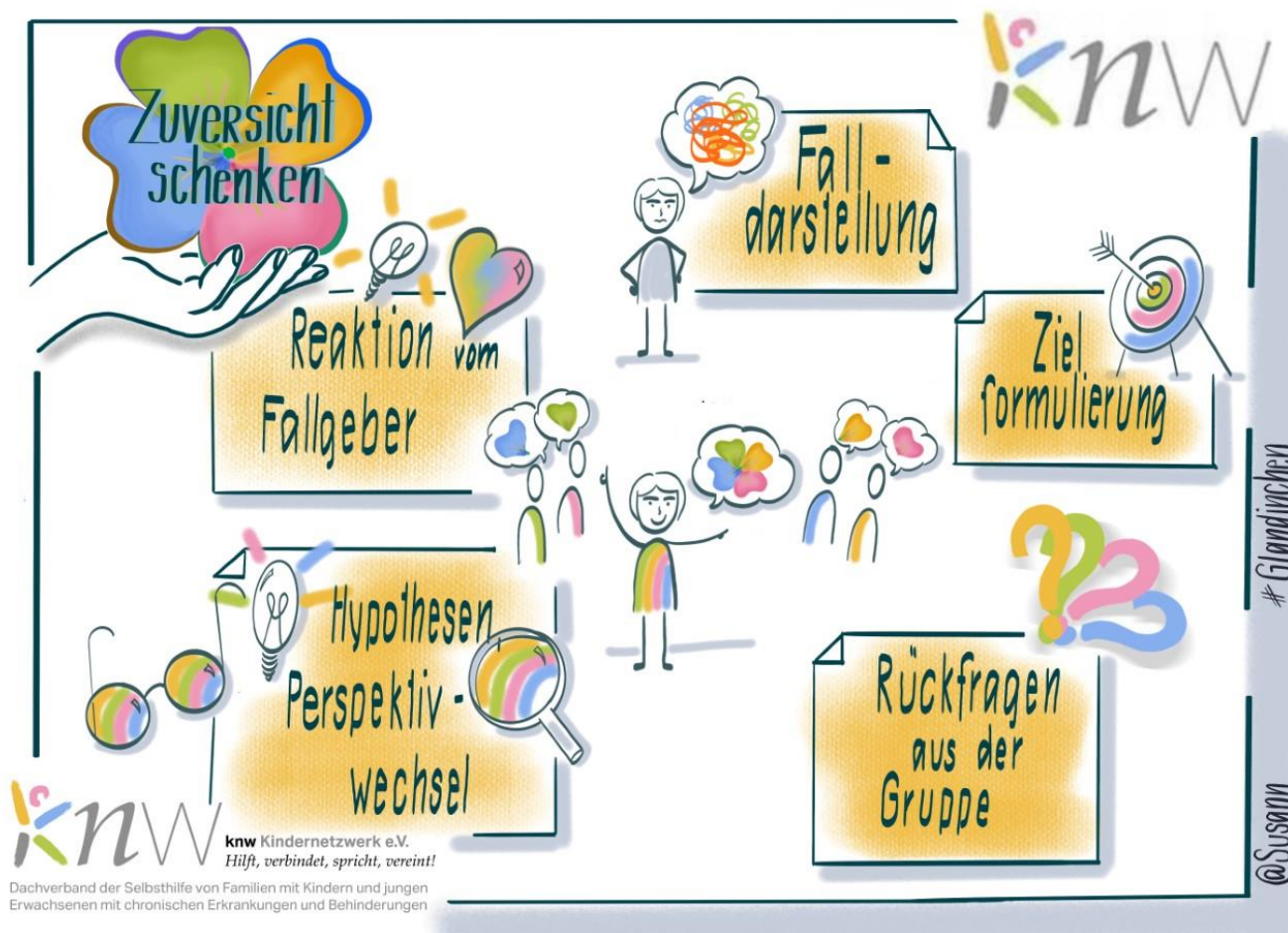
Hier finden Sie die Folien zum Vortrag:

http://kindernetzwerk.de/downloads/verein/Vortrag_Susann_Schroedel.pdf

Die folgenden Bilder sind aus dem von Susann Schröder selbst entworfenen Flyer zum Workshop:



Die Ausrichtung des Workshops von Susann Schröder in ihrer eigenen Darstellung:



Kontakt:
Susann Schrödel
susann.schroedel@gmail.com

Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues: „Unterstützungsangebote des knw während der Corona-Pandemie“



Foto: privat

Ratsuchende Eltern konnten sich über das knw zu einer persönlichen Beratung anmelden. Die Themen waren vielfältig: Sorgen durch eine eventuelle Covid-19-Infektion, die Möglichkeiten und die Sinnhaftigkeit der Impfungen in Abhängigkeit der Schwere einer bestehenden Erkrankung, auch die Fragen, wie und wann welche Gruppe geimpft werden könne, wie zumindest die Eltern und Pflegende primär an eine Impfung kommen etc. wurden beantwortet. Gerade nach Beginn der

Pandemie trieb uns alle die Abwägung zwischen Infektionsrisiko und Teilhabebeeinträchtigung im Konkreten um.

Eigenes Erkrankungsrisiko, Risiko durch Geschwisterkinder, Besuch von Kita und insbesondere der Schule, Ausfall der Schulbegleitung, Ausfall der Therapien, wie kann konkret und im Einzelfall darauf reagiert werden, welche Rechte und Möglichkeiten bestehen? Welche unbürokratischen Lösungen lassen sich vermitteln?

Nach Zulassung der Impfstoffe ging es dann um die Fragen und Sorgen, wann man endlich geimpft werden könne und welche Dosierung in Abhängigkeit des Körpergewichtes unabhängig vom Lebensalter oder der Schwere einer Grunderkrankung Lebensalters fachlich empfohlen sei. In der Rückmeldung fühlten sich die Eltern mit ihren Sorgen ernst genommen und es konnten fast immer konkrete Lösungen gemeinsam entwickelt werden.

Kontakt:

Dr. med. Gabriele Trost-Brinkhues
Dr.G.Trost-Brinkhues@t-online.de

Herausforderungen der medizinischen Versorgung chronisch kranker Kinder in der COVID-Pandemie

Prof. Dr. med. Klaus-Peter Zimmer, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Justus-Liebig-Universität Gießen)



Foto: privat

Hier geht es zu seinen Vortragsfolien

https://kindernetzwerk.de/downloads/verein/KNW_JT_Zimmer.pdf

Prof. Zimmer schilderte in seinem Vortrag ebenfalls mit zahlreichen Nachweisen die vielfältigen Belastungen von Kindern, Jugendlichen und Eltern in der Corona-Pandemie. Im Bereich Bildung habe dies zu $\approx 40\%$ weniger Schul- und Lernzeit geführt. Stark gestiegen sei nachweisbar die Bildschirmzeit.

Dies habe zu folgenden Einschränkungen geführt: psychosomatische Beschwerden, Verhaltensauffälligkeiten und psychischer Erkrankungen (bes. bei vorbelasteten Kindern), eine Störung in der Persönlichkeits- und Identitätsentwicklung, gesunkene Lebensqualität, um 10 bis 25 Prozent höhere Depressivitätssymptomatik (10 \rightarrow 25 % – Selbsteinschätzung). Bei Eltern seien die Herausforderungen durch Kinderbetreuung und Homeschooling sehr klar gestiegen, so sei die Familienarbeit der Väter gestiegen, aber der Hauptteil der Lasten habe bei den Müttern gelegen, die von emotionaler Erschöpfung besonders belastet waren.

Seine Forderungen

Was muss sich für chronisch kranke Kinder verbessern?

(Lehren aus der COVID-Pandemie)



- 1) **Infrastruktur** des Gesundheitssystem ↔ Daseinsvor-/fürsorge
 - Pandemievorbereitung (entsprechend der Warnungen)
 - Prävention von Komplikationen (Compliance) bei chronischer Erkrankung auch unter Pandemie
 - Umverteilung der Ressourcen aus der Überfluss- in die Unterversorgung
- 2) **Digitalisierung:** Interessen der Patienten & med. Personal (vs Erlöserwirtschaftung)
Erhaltung der personalisierten Medizin (Grenzen der Telemedizin, Vertrauensbasis)
Entbürokratisierung (weniger „Bildschirmmedizin“)
- 3) **Teilhabe** von Kindern/Jugendlichen (an Bildung/Ausbildung, Sport, sozialem Leben)
Unterstützung von Familien mit Armut u. Migration (alleinerziehende Mütter)
↔ gesundheitspolitische Entscheidungen (Infektionsschutz, Impfpflicht)
- 4) **Verantwortungsvolle (koordinierte, verlässliche) Informations- und Entscheidungspolitik**
(Regierung/Behörden, Parteien, Fachgesellschaften, Presse)
- 5) **Einhaltung der fachlichen, ethischen und rechtlichen Vorgaben**
 - ☞ Versorgungsauftrag, ☞ Integrität der Patient-Arzt-Beziehung, ☞ kindgerechtes Erlössystem
 - ☞ Maulkorbklausel, Missbrauch der Erlöse
 - ☞ Maßnahmen gegen Verantwortungsversagen des Staates (Landes), der Behörden & Ärztekammern
 - ☞ Geschäftsführer dürfen nicht uneingeschränkt entscheiden (z.B. Qualitätssicherung)!
 - ☞ **Patienten-/Elternvertreter/Selbsthilfe: Mitentscheidung (Stimm-/Vetorecht) plus Kinderärzte (z.B. Ressourcenverteilung, Qualitätssicherung)!**

**Der Staat hat ein funktionstüchtiges (bedarfsorientiertes) Gesundheitswesen einzurichten!
Die Strukturen des Gesundheitswesens müssen pädiatrischen Standards angepasst werden!**

Kontakt:

Prof. Dr. med. Klaus-Peter Zimmer
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Justus-Liebig-Universität Gießen
Tel.: 0641/985-43411 Fax: 0641/985-43419
klaus-peter.zimmer@paediat.med.uni-giessen.de

Workshops

C. Gemeinsam erarbeitete Forderungen an die Politik

In zwei Workshops erarbeiteten wir Forderungen an die Politik, die wir im Nachgang versendeten. Hier sehen Sie zunächst die in einem „bottom up“-Prozess gemeinsam mit allen Teilnehmer:innen erstellten digitalen Tafeln, die die Grundlage unserer Forderungen an die Politik sind. Diese Forderungen wurden wiederum mit den Teilnehmer:innen abgestimmt und von diesen verbessert. Diese Forderungen finden Sie hier:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2021/Aus-der-Pandemie-ge-lernt.php>

Hier die Herleitung aus den Workshops zu den wesentlichen Problemen als Screenshot:

Workshop 1: Teilhabe in Freizeit/ Alltag und Kita/Schule etc.

knw Kindernetzwerk e.V.
Folie 3



Teilhabe Freizeit/Alltag und Kita/Schule Wesentliche Probleme

Alltag

- Vereinbarkeit von Beruf und familiären Anforderungen
Nutzung der Freistellungsregelungen kostete den Arbeitsplatz, weil Regelung zu kompliziert umzusetzen bzw. für Betrieb nicht umsetzbar

Pflege von schwerkranken Kindern
- Eltern bleiben mit der Pflege allein, Corona erschwerte diese Situation massiv
Lösungsvorschlag:
- Ausreichende Ausbildung im pädiatrischen Bereich in der generalistischen Pflegeausbildung
- Weiterbildung der Erzieherinnen in der Grundpflege, um Basisaufgaben übernehmen zu können
- bundeseinheitliche Regelungen

Dr. Mund +

Pandemie als Katalysator

- vorhandene strukturelle Probleme sind deutlich geworden

Schule
- Schulkrankenschwester hilft allen Kindern, nicht nur chronisch erkrankten Kindern
- Ausweitung auch auf die Kindertagesstätten
- Einzelbetreuungsmöglichkeiten für schwerst- und mehrfachschwerbehinderten Kindern
Einzelintegration scheitert an der Bereitschaft zur Impfung bei Erzieher
Therapieangebote in Kita scheiterte an Coronaregelungen

"Transport" in Schule und Kita
- darf nicht an Regularien scheitern

Kita

- Kinderkrankenschwester in jeder Kita
- teilweise haben Kinder mit Behinderung ihre Kitaplätze verloren

Grundpflege und Fachkraft für Integration & übernehmen unterschiedliche Aufgaben

Susann Sch

Vorgaben des Kultusministeriums waren zu eng

Schulen und Kitas müssen die Flexibilität haben, Vorgaben flexibel an die Bedürfnisse von Kinder mit Behinderung anzupassen
- Masken vs. Höreinschränkungen
- Änderung der Lebenswelt, damit Inklusion gelingen kann und alle Kinder an der Lebenswelt teilhaben können
Teilhabedienste müssen ausgebildet, erreichbar und zahlenmäßig ausgestattet sein, um die Anforderungen

Screenshot zu den Lösungsvorschlägen und Forderungen

knw Kindernetzwerk e.V.
Folie 4



Teilhabe Freizeit/Alltag & Kita/Schule

Lösungsansätze

Notfalllösungen zu adhoc Schulschließungen z.B. Einzelbetreuung, Entlastung
Meldestelle, wo sich Leute melden können, die Unterstützungsleistungen anbieten können (Pflege, Entlastung etc.)

Impfpflicht für alle betreuenden Berufe zur Sicherung der Teilhabe

kreativere Ideen zur Steigerung der Impfbereitschaft

Erweitertes Kinderkrankengeld für Familien mit Kindern mit besonderem Bedarf

Hilfesysteme u.a. Freistellung sollten aus den Erkenntnissen weiter entwickelt werden

technische Hilfsmittel, die in der jetzigen Pandemie Teilhabe an Bildung / Integration gesichert haben, sind im Bildungssystem und in Sozialleistungen zu verankern (u.a. Telepräsenzroboter)

Erweiterung vorhandener Hilfssysteme: Erweiterung des dauerhaften Kinderkrankengeldes, Information von Unternehmen über dieser Hilfssysteme

Weiterbildungsangebot für Betriebsräte und Gleichstellungsbeauftragte

noch bessere Information für Familien, die dieser Hilfssysteme brauchen

Schaffung von Strukturen um Verbindlichkeit und Verlässlichkeit zu schaffen

öffentliche Anerkennung der Haltung: Eltern / Betroffene sind Experten in ihrer eigenen Sache

personelle Stabilität z.B. in der Sachbearbeitung der Krankenkasse sichert Wissen und nachhaltige Betreuung/Unterstützung

Casemanager

VERnetzung unterstützen, nachhalten

Auch Krankenkassen müssen besser informiert sein, um schnelle Hilfe gewähren zu können

Beispiele müssen publik gemacht werden, um daraus Lernen und Verbesserungen zu generieren

Kompetenz der Eltern, Patientenvertreter und Selbsthilfeverbände müssen gleichberechtigt wahrgenommen und anerkannt werden

Lösungen individuell vom Kind aus denken und an seinen Bedürfnissen konsequent ausrichten

Workshop 2: Medizinisch-Therapeutische Versorgung
Screenshot 1

knw Kindernetzwerk e.V.
Folie 3



Medizinisch– Therapeutische Versorgung

Wesentliche Probleme

Ambulant wurden mehr kreative Möglichkeiten gefunden als bei stationären Aufenthalten (Lock-In)

Ethik und Finanzdruck: Schließungen von Praxen, juristische Betrachtung: Vertragspflicht zur

S. Oppermann

Psychische Belastung durch Isolation.
Beispiel Geschwisterkinder

Kinder: kaum Berücksichtigt von der Politik.
Kranke Kinder: Gar nicht berücksichtigt

Kommunikation

Ökonomisierte med. Versorgung - Streichung von Leistungen

Digitale Betreuung ist keine Lösung

Sorge: Impfung mit Vorerkrankungen

Screenshot 2

knw Kindernetzwerk e.V.
Folie 4

Medizinisch- Therapeutische Versorgung
Lösungsansätze

Verantwortung übernehmen
Fehlerkultur

Longitudinal care: **Lange Begleitung**
Elternbeteiligung,- notwendig

Digitalisierung nicht als
Lösung sondern als
unterstützende Maßnahme

Krankenhäuser nicht in
privater Hand -
Gewinnoptimierung führt zu
falschen
Behandlungsgrundsätzen

Rahmenbedingungen
Sicherstellung der Koordination
DRGS,
Sicherstellungszuschüsse
Kindermedizin in
Entscheidungen

Bedarf kein
ein.
zeitintensiv
et sein

Screenshot 3

Medizinisch- Therapeutische Versorgung
Forderungen an die Politik und
Leistungsträger

Finanzierung muss sichergestellt
werden

Verzahnung SGV/SGB
SGBVIII

Kinder in Pandemieplänen
berücksichtigen

Fachkräftemangel begegnen

Vorhandene Konzepte prüfen/
überarbeiten und dann auch
anwenden

Hygienekonzepte
Hygienepauschale

Fachkräftemangel beheben.
Investitionen mit Weitblick.
Mangelnde Finanzierung darf kein
Grund sein

Abschaffung
Kinderkrankenkassen

Pflege auf mobile
Krankenpflege zum Anlernen der Eltern

Beratung vor Ort

Unsere Forderungen

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 regelhafte 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.

Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit

D. Chronisch kranke und behinderte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Blick



Die seit Anfang 2020 bestehende Corona-Pandemie und die daraus folgenden Maßnahmen zu ihrer Eindämmung sind eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung, die auf jede gesellschaftliche Gruppe erhebliche Auswirkungen hat. Familien mit einem chronisch kranken oder behinderten Kind haben sich dabei erneut als eine besonders vulnerable Gruppe erwiesen.

Ärztliche, therapeutische, pflegerische, pädagogische und andere unterstützende Angebote fallen in vielen Fällen weg - mit weitreichenden Folgen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen, aber auch für die gesamte Familie und insbesondere für die Eltern. Da die Betroffenen häufig auch einer Risikogruppe angehören, kommt die Angst vor der unmittelbaren gesundheitlichen Bedrohung durch das Corona-Virus und vor einer Mangelversorgung mit notwendigen Heil- und Hilfsmitteln hinzu.

Dabei besteht die Sorge auch in Bezug auf die gesunden Geschwisterkinder, die ja wiederum auch Überträger der Viren auf die Risikokinder sein können, für die aber oft auch nicht mehr genug Ressourcen vorhanden sind im innerfamiliären Gefüge. Besonders dramatisch ist hierbei die Situation alleinerziehender Pfleger, wobei Frauen hier überproportional betroffen sind.

Die negativen Folgen der Corona-Pandemie können vielfältig sein. Folgende sind uns bekannt geworden:

- > Stagnation oder Rückschritte im Krankheitsverlauf und der Entwicklung der Betroffenen
- > Einschränkungen der gesellschaftlichen Teilhabe der gesamten Familie bzw. gerade auch der Geschwisterkinder
- > Einschränkung der beruflichen Teilhabe der Eltern
- > Psychosoziale Auswirkungen auf das Familiengefüge (bis hin zur Trennung der Eltern)
- > Psychische, physische, schulische und psychosoziale Langzeitfolgen der Betroffenen selbst und der Geschwisterkinder

Die Auswirkungen der Corona-Pandemie sind dabei noch nicht in ihrer Gesamtheit erfasst. Bisherige Untersuchungen sowie der Austausch mit Betroffenen und innerhalb der Selbsthilfe-Organisationen haben aber bereits den wesentlichen Hinweis gegeben: Die Corona-Maßnahmen haben hervortreten lassen, wie vulnerabel und prekär die Versorgungssituation dieser Familien ist. Die „Dunkelziffer“ möglicher Folgen dürfte noch weit höher sein, da viele der betroffenen Familien kein Mitglied in einer Selbsthilfe-Organisation sind, die ihnen hilfreiche Tipps geben und Trost spenden könnte. Es ist zu vermuten, dass gerade auch Familien mit Migrationshintergrund, aber auch Familien mit geringen sozioökonomischen Ressourcen, hier zusätzlich negativ betroffen sind.

Mit seiner Jahrestagung konnte das knw Kindernetzwerk e.V. dank der Förderung durch das Bundesgesundheitsministerium folgende Ziele erreichen:

Betroffene Familien, aber auch Selbsthilfe-Organisationen, sollen in Zukunft besser vorbereitet sein, um individuelle sowie gesamtgesellschaftliche Notsituationen besser bewältigen zu können. Da die Pandemie wie das vielzitierte „Brennglas auf Probleme“ wirkt, ist ein Lernen aus den besonders belastenden Situationen generell zentral für unsere Gesellschaft. Dazu wurde die Situation der betroffenen Familien (Identifizierung vulnerabler Stellen) beschrieben, wesentliche Lösungsansätze erarbeitet und erfolgreiche Bewältigungsstrategien als best-practice-Beispiele für die betroffenen Familien sowie Selbsthilfe-Organisationen dargestellt.

Konkrete Forderungen an die Politik (Lessons Learned) wurden dargestellt. Durch das digitale Format konnte eine große Zahl an betroffenen Familien und haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende von Selbsthilfe-Organisationen auch unter Corona-Bedingungen teilnehmen. Außerdem wurde eine weitgehende Barrierefreiheit durch das online Format gewährleistet, um einem zusätzlichen Personenkreis die Teilnahme zu ermöglichen.

Wir danken dem Bundesministerium für Gesundheit für die wertvolle Unterstützung, die aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages durch die Bundesregierung erfolgte.

Dr. Henriette Högl
Kathrin Jackel-Neusser
Geschäftsführerinnen Kindernetzwerk e.V.

Links & Lektüren

E. Weiterführende Informationen zum Thema

Von Prof. Zimmer empfohlen:

- ☞ KP Zimmer, „Chronisch kranke Kinder und Jugendliche – Eine deutsche Perspektive“. Kinderärztliche Praxis 92: 159-168, 2021
- ☞ KP Zimmer, „Unterversorgung in Kinderkliniken: Wie chronisch kranke Kinder unter mangelhaften Strukturen und Ressourcen leiden“, in R. Schmid: „Viel zu viel und doch zu wenig. Elsevier, 35- 45, 2021
- ☞ T Klingebiel & KP Zimmer, „‘Das regelt alles der Markt!’ Unter- und Fehlversorgung in der Pädiatrie – Wie viele Betten, wie viel Personal braucht eine angemessene stationäre Versorgung für Kinder und Jugendliche?“, in C. Klein & C. Ruther „Kranke Kinder haben Rechte“, Tutzing, 1. Deutscher Kindergesundheitsgipfel, 29.-30.4.2019. Nomos, 189-201, 2021
- ☞ KP Zimmer, „Personalisierte Medizin: mit oder ohne Patient“, Päd Praxis 94: 375-390, 2020
- ☞ A Weyersberg, B Roth, U Köstler, C Woopen, „Gefangen zwischen Ethik und Ökonomie“, Dtsch Ärztebl 116 (37): A 1586-91, 2019
- ☞ KP Zimmer, „Die Wiederbelebung der Arzt-Patienten-Beziehung“, Dtsch Ärztebl 117 (42): 703-4, 2017
- ☞ M Nothacker et al. „Medizin und Ökonomie: Maßnahmen für eine wissenschaftlich begründete, patientenzentrierte und ressourcenbewusste Versorgung. AWMF-Strategiepapier“, Dtsch MedWochenschr 144: 990-996, 2019
- ☞ HM Strassburg & KP Zimmer, „Warum die Kinderrechte in das Grundgesetz gehören“, Dtsch Ärztebl. 115 (46), A2110-3, 2018
- ☞ L Schmidt, „Wenn Kinder Opfer von Bilanzen werden“, FAS 26.8.2018
- ☞ KP Zimmer, „Ökonomisierung in der Medizin und ihre Auswirkungen auf den Behandlungsstandard in der Pädiatrie“, in „Ökonomie – medizinische Standards – rechtliche Haftung“, H Kudlich & J Koch „Schriften zum Medizinstrafrecht“, Nomos, 2017
- ☞ Kindernetzwerk: https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Politikportal/2018/20181010_Folgen_fuer_chronisch_kranke_Kinder_und_junge_Erwa.php

F. Weitergehende Fragen? **Nehmen Sie Kontakt auf**

Dr. Annette Mund
1. Vorsitzende Kindernetzwerk e.V.
E-Mail: mund@kindernetzwerk.de

Dr. Henriette Högl
Geschäftsführerin Kindernetzwerk e.V.
Email: högl@kindernetzwerk.de

Kathrin Jackel-Neusser
Geschäftsführerin Kindernetzwerk e.V.
Email: jackel@kindernetzwerk.de

G. Alles was Recht ist

Impressum

Herausgeber
knw Kindernetzwerk e.V.
Dachverband der Selbsthilfe von Familien
mit Kindern und jungen Erwachsenen
mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Hanauer Straße 8
63739 Aschaffenburg
Telefon: 0 60 21/1 20 30
E-Mail: info@kindernetzwerk.de
Internet: www.kindernetzwerk.de

Spendenkonto

Sparkasse Aschaffenburg-Alzenau
Spendenkonto-Nr. 924 290
IBAN DE0279550000000924290
BIC BYLADEM1ASA

Vorstand

Dr. Annette Mund (1. Vorsitzende)
Volker Koch (1. Stellvertretende Vorsitzender)
Margit Fischer (Kassenwartin)
Dr. Richard Haaser (Schriftführer)

Geschäftsführerinnen

Dr. Henriette Högl
Kathrin Jackel-Neusser

Fotos

Privat/shutterstock, adobestock – alle Texte und Fotos sind urheberrechtlich geschützt. © knw 2021. Es gelten ausschließlich die vertraglich vereinbarten Geschäfts- und Nutzungsbedingungen.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages