

Children first and always!



Chronische Krankheiten bei Kindern: Verbreitung, Bedarfe und psychosoziale Behandlung

Prof. Dr. K.-P. ZIMMER

bis 2022 Leiter der Allgemeinen Pädiatrie der Justus-Liebig Universität Gießen Kinder- und Jugendarzt, Neonatologe, Kinder-Gastroenterologe

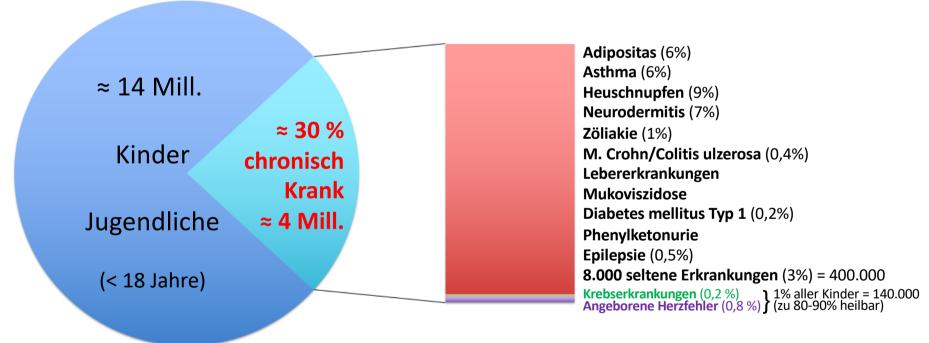


VERBREITUNG chron. kranker Kinder



chronisch krank = nicht heilbar, aber nachhaltig behandelbar!

- guter Therapieverlauf: Autonomie, Beruf, Familie
 - = soziale Investition (Prävention: "Pay-Back-Periode" < 10 Jahre)



Art. 4, Abs. 2 Hess. Verfassung: "Jedes Kind hat das Recht auf Schutz sowie auf Förderung seiner Entwicklung zu einer eigenverantwortlichen und gemeinschaftsfähigen Persönlichkeit."



Chronisch kranke Kinder/Jugendliche und ihre Eltern brauchen:

> eine differenzierte & personalisierte Behandlung

8 min pro Hausarztgespräch? (Schweden: 22,5 min) 3,8 Tage stationäre Verweildauer: z.B. Vorbereitung/Sicherstellung der amb. Versorgung? arzt-/pflegefremde Tätigkeiten (Bürokratie)?

> altersgerecht qualifiziertes Personal

Kinder-Intensivbetten? Kinderkrankenpflege? regionale Versorgungsaufträge? Investitionen aus DRG-Erlösen?

▶ Qualitätssicherung (erlösrelevante) Patientenregister!



▶ fachkompetenter Kinderarzt als Leiter eines multiprofessionellen Behandlungsteam

Ressourcenmangel durch_Strukturprobleme!

Übersorgung ⇒ **Bedarf** ☐ Unterversorgung



Kinderheilkunde ist Eltern-/Familienheilkunde: dies gilt besonders für chronisch kranke Kinder/Jugendliche!



Kinderzentren:

adäquat ausgestattet & vernetzt multiprofessionelles Behandlungsteam (subspezialisierter) Kinderarzt als Lotse verlässliche & vertrauensvolle Beziehung Pädagoge
Sozialarbeiter
Psycho-/Familientherapeut
Ernährungsfachkraft
Physio-/Ergotherapeut
Kinderkrankenschwester
Schule
Kunsttherapeut
Casemanager
wöchentl. Teamkonferenzen

- Qualitätssicherung: Patientenregister für <u>alle</u> chron. kranke Kinder
 Refinanzierung in Abhängigkeit von Qualität und Ausstattung der Zentren
 (Vorbild Kinder-Onkologie/Neonatologie)
- Ambulante Versorgungsauftrag für chron. kranke Kinder an subspezialisierte Kinderärzte

Kinderrechtskonvention: "Jedes Kind hat ein Recht auf einem seinem Alter entsprechende fachärztliche Versorgung und auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit."



■ Vermeidung von Zeitmangel & Inkompetenz in beziehungslosem/fremdem Kontext

- Der fachkompetente Therapeut ist eine wesentliche Bezugsperson
- Erfahrenes Team mit <u>verlässlicher</u> <u>nachhaltiger</u> Anbindung

■ Konferenzen des multiprofessionellen Teams

- > Feedbacks der Mitbehandler (incl. Hausarzt)
- □ gemeinsames (abgesprochenes) Behandlungskonzept

umfassend ausgestattete regionale Zentren mit zentripedaler Versorgungsstruktur



Bedarf Behandlungsstandard





BEDARFE chron. kranker Kinder

Jugendhilfeeinrichtung

	einrichtung		
	ohne	mit	chron. Erkrankung
Interdisziplinarität:	+		
medizinische Behandlung	+		Q B A E R
Kinderkrankenpflege	-		
psychosoziale Versorgung (Psychotherapie)	+		
pädagogische Betreuung	+		
Individualisierte Therapie	-		
Zeit - "sprechende Medizin"	+		
Vernetztes Versorgungsmodell	+		
Familienersatz (Bezugs-/Vertrauens-)	+		



Jugendhilfe-**BEDARFE chron. kranker Kinder** einrichtung ohne chron. Erkrankung mit Interdisziplinarität: ++ +++1 medizinische Behandlung ++2 Kinderkrankenpflege psychosoziale Versorgung (Psychotherapie) +++3 pädagogische Betreuung ++ **Individualisierte Therapie** ++4 ¹ ungünstiger Therapieverlauf Zeit - "sprechende Medizin" +++5 ² schlechte Compliance mangeInde Therapieanleitung **Vernetztes Versorgungsmodell** ³ Traumatisierung, Depression Somatisierung, Stigmatisierung **Familienersatz (Bezugs-/Vertrauens-)** ⁴ pädiatrische Besonderheiten seltene Erkrankung ⁵ Vertrauensverlust, Alexithymie ⁶ Vernetzung↓, Kompetenz↓ einheitliches Therapiekonzept:







Hessen:

12.000 genehmigte Plätze in mehr als 700 (teil-)stationären Jugendhilfeeinrichtungen

- dass die dem Zweck und der pädagogischen Konzeption der Einrichtung entsprechenden räumlichen, fachlichen, wirtschaftlichen und personellen Voraussetzungen erfüllt werden,
- die gesellschaftliche und sprachliche Integration der Kinder und Jugendlichen unterstützt wird sowie
- deren gesundheitliche Vorsorge und die medizinische Betreuung sichergestellt werden.

Ist das auf gesunde oder auch chronisch kranke Kinder anwendbar? Lücke?

WER IST IN DER VERANTWORTUNG

Verantwortung

→ Funktionierendes Gesundheitssystem





Kassenärztl. Vereinigung

SGB V § 12 - Wirschaftlichkeitsgebot:

(1) Die Leistungen müssen wirtschaftlich, ausreichend, notwendig und zweckmäßig sein ...



UNO 1989: Kinderrechtskonvention

Jedes Kind hat ein <u>Recht</u> auf eine seinem Alter entsprechende fachärztliche Versorgung & auf ein <u>Höchstmaß</u> an Gesundheit. (seit April 1992 in Deutschland in Kraft)

"Nikolausbeschluß"2: BVerfGE v. 6.12.05



Versorger¹: n. Refinanzierung
Sozialrecht

¹ Geschäftsführungen v. Kliniken Pflegedienste Dienstleister

Kinderarzt



Verantwortung

- → fachlich
- → ethisch
- → rechtlich
- → wirtschaftlich

Eltern: Rechte/Pflichten Zivilrecht Strafrecht

² Anspruch gesetzlich Versicherter: "... eine nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf ..."



Krankenversorgung in Jugendhilfeeinrichtungen: Handlungsbedarf für KRANKENKASSEN?



- Vermeidung von stationärer Behandlung (wirtschaftlich & fachlich besser)
- sozialpädagogische Betreuer können nicht gleichzeitig in der Behandlung verschiedener Erkrankungen bewandert sein
 - Bedarf einer kompetenten Kinderkrankenpflege
- erhöhter sozio-psychotherapteutischer Behandlungsbedarf (Familientherapie)
- enge Kooperation mit einem subspezial. Behandlungszentrum (tagesstationäre, stationäre und intensivmedizinische Kapazitäten)
- das chron. kranke Kind erlebt in der (Ersatz-) Familie die wichtigste Bestätigung, mit der Erkrankung bzw. bei zuverlässiger Therapie sich zum Erwachsenen weiterzuentwickeln.

Koordination des Mehrbedarfs zwischen Krankenkasse und Jugendamt?



VERSORGUNG chronisch kranker Kinder

Klinikträger Ärztekammer Kassenärztl. Vereinigung Berufsverbände Fachgesellschaften Krankenkassen Politik



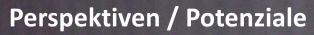
Was hilft dem Patienten?



Konzept "konzertierte Aktion"

Interessenkonflikte

wissenschaftsbasiert patientenzentriert bedarforientiert



einer adäquaten medizin. Behandlung chron. kranker Kinder in Jugendhilfeeinrichtungen

Vermeidung von Komplikationen (Invalidität, Tod, Berufs-/Partner-/ Fortpflanzungsunfähigkeit) Chance einer Reintegration in die Familie – einer Autonomie als Erwachsener

Soziale Investition

Erfüllung des Solidaritätsauftrages und Kinderpriorisierung

(Kinderrechtskonvention und Sozialgesetzbuch)