

Children first and always!



Kinderrechte – Elternrechte versus öffentliche Pflichten

Prof. Dr. K.-P. ZIMMER

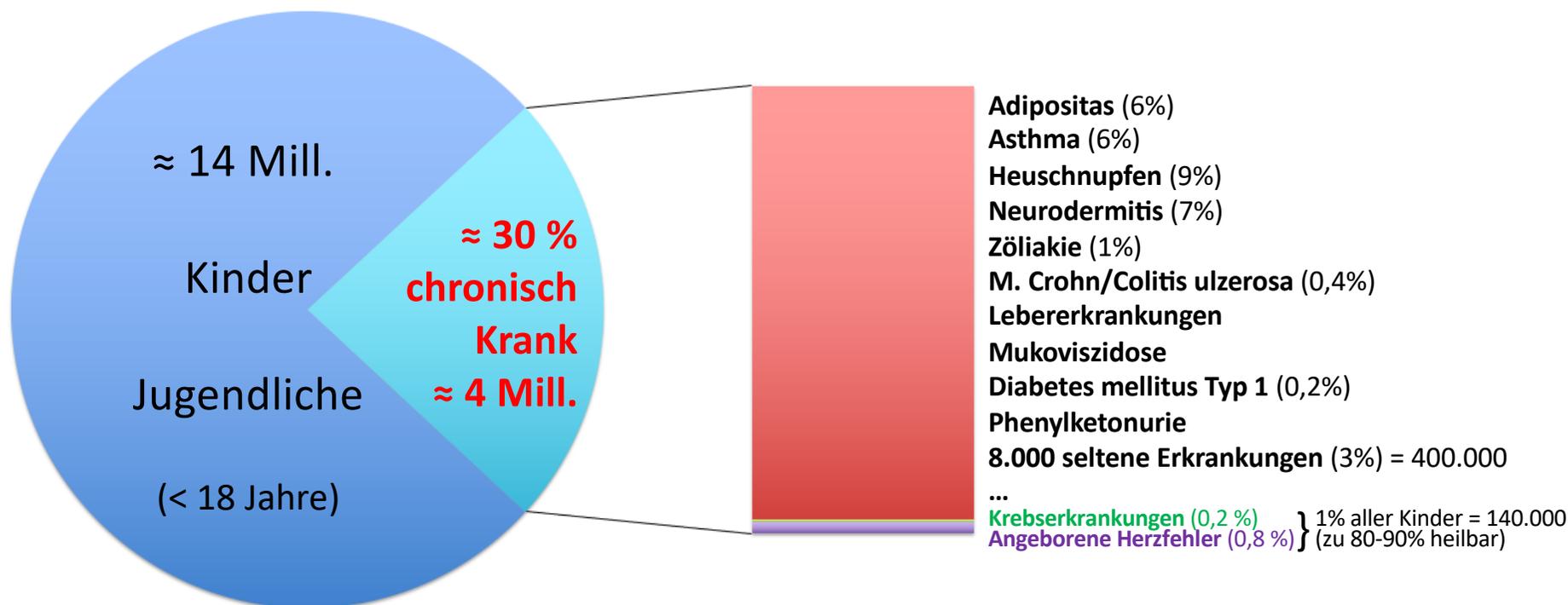
bis 2022 Leiter der Allgemeinen Pädiatrie der Justus-Liebig Universität Gießen

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.“

Kinder mit chronischer Erkrankung sind eine familiäre Herausforderung

- ◆ Auswirkungen (Stigmatisierung) auf das betroffene Kind, aber auch auf die Geschwister & die Eltern: Verunsicherung - Depression - Schuldfrage
- ◆ Verschlechterung des emotionalen, psychosozialen Befinden (Lebensqualität)
- ◆ Gefühl der Überforderung, des Alleingelassenwerdens, des Zweifelns
- ◆ Ungewissheit der körperlichen, sozialen, seelischen Entwicklung: Wirkung bzw. Nebenwirkungen der Therapie – Krankheitsverlauf? Hemmung der körperlichen Entwicklung (Wachstum) und der Pubertät
- ◆ Erschwertes Erreichen der Erwachsenen-Autonomie
- ◆ Verlorene Akzeptanz im Freundeskreis, bei Freund*in
- ◆ Misserfolg in der Schule (Schulfehltag), bei der Berufsausbildung (Berufswunsch noch erfüllbar?)
- ◆ Verlust des Ausgleichs im Sport und Freizeit
- ◆ (Überlebens-) Angst, aber auch vor Benachteiligung und der Zukunft
- ◆ Angst vor der Ablehnung durch ein ökonomisiertes Gesundheitssystem, vor verweigerter Solidarität aber auch z.B. vor der Hilfe des Jugendamtes

Suche der Eltern nach:

- Fachkompetenz/Beratung/Hilfsangebote (personalisiert vs online)
- Umfassendes Hilfskonzept (incl. pädagogisch, sozial, psychotherapeutisch)
- Unterstützung auch bei anderen Problemen der Familie, um Kraft zu gewinnen
- Austausch mit Gleichbetroffenen (Selbsthilfe-/Eltern-Vereine)

Findet die Familie einen konstruktiven Weg/Einstellung, mit dem Schicksalsschlag zu leben?

Worst Case: Verlust der Familie!

WER IST IN DER VERANTWORTUNG?

Verantwortung
→ Funktionierendes
Gesundheitssystem

Politik¹
Ärzttekammer
Kassenärztl. Vereinigung

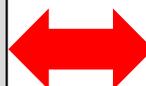
¹ *Länder*
Regierungspräsidien
Gesundheitsämter

SGB V § 12 - Wirtschaftlichkeitsgebot:

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

UNO 1989: Kinderrechtskonvention

Jedes Kind hat ein **Recht** auf eine seinem
Alter entsprechende fachärztliche Versor-
gung & auf ein **Höchstmaß** an Gesundheit.
(seit April 1992 in Deutschland in Kraft)



↑
Krankenkassen
Versorger²
Sozialrecht

Ärzte

↑
Eltern
Zivilrecht
Strafrecht

² *Krankenhausträger*
Pflegedienste
Dienstleister
n. Refinanzierbarkeit!

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

Zentren:

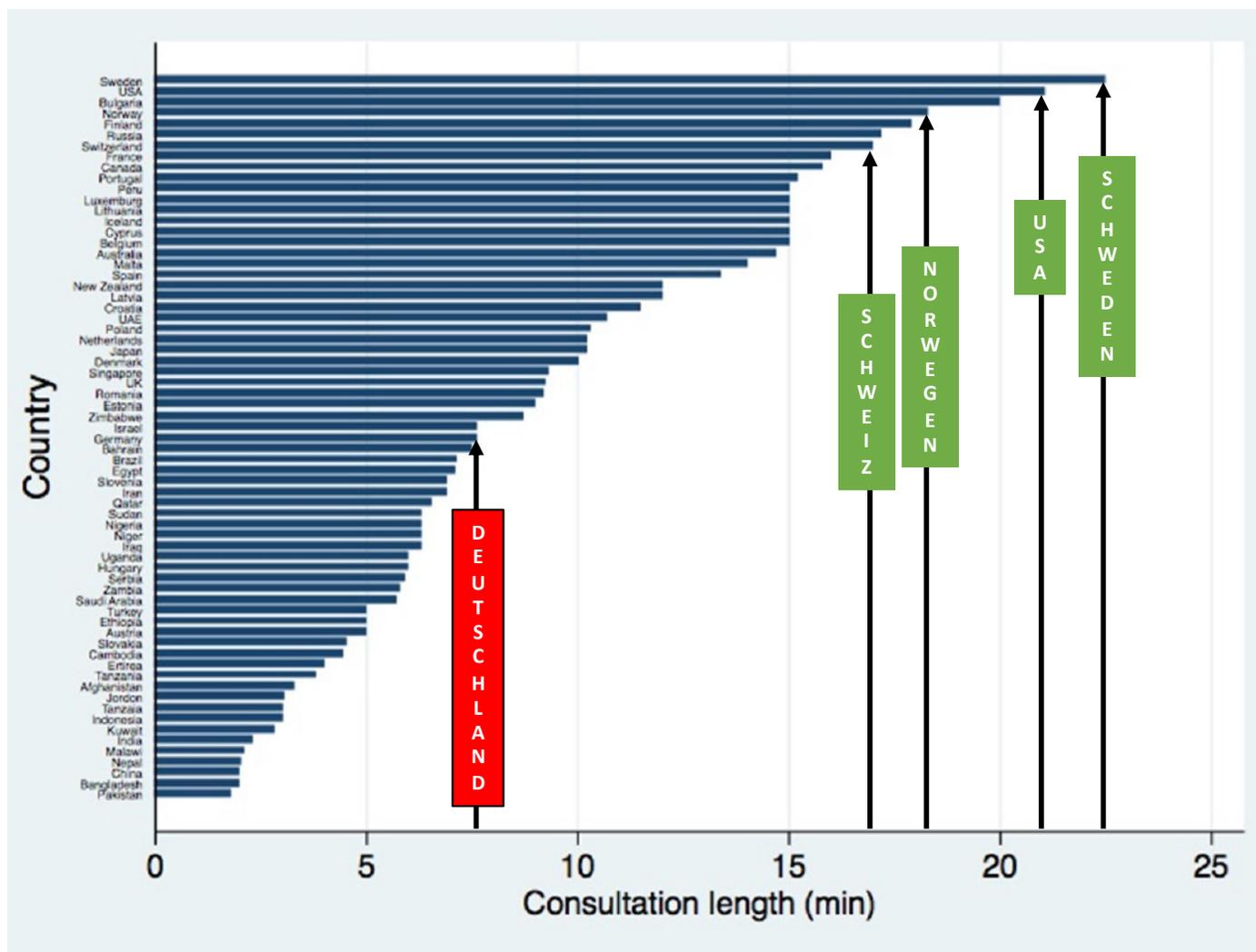
adäquat ausgestattet & vernetzt
mit multiprofessionellem Behandlungsteam
mit (subspezialisiertem) Kinderarzt als Lotsen

Pädagoge
Sozialarbeiter
Psycho-/Familientherapeut
Ernährungsfachkraft
Physio-/Ergotherapeut
Kinderkrankenschwester
Casemanager
wöchentl. Teamkonferenzen

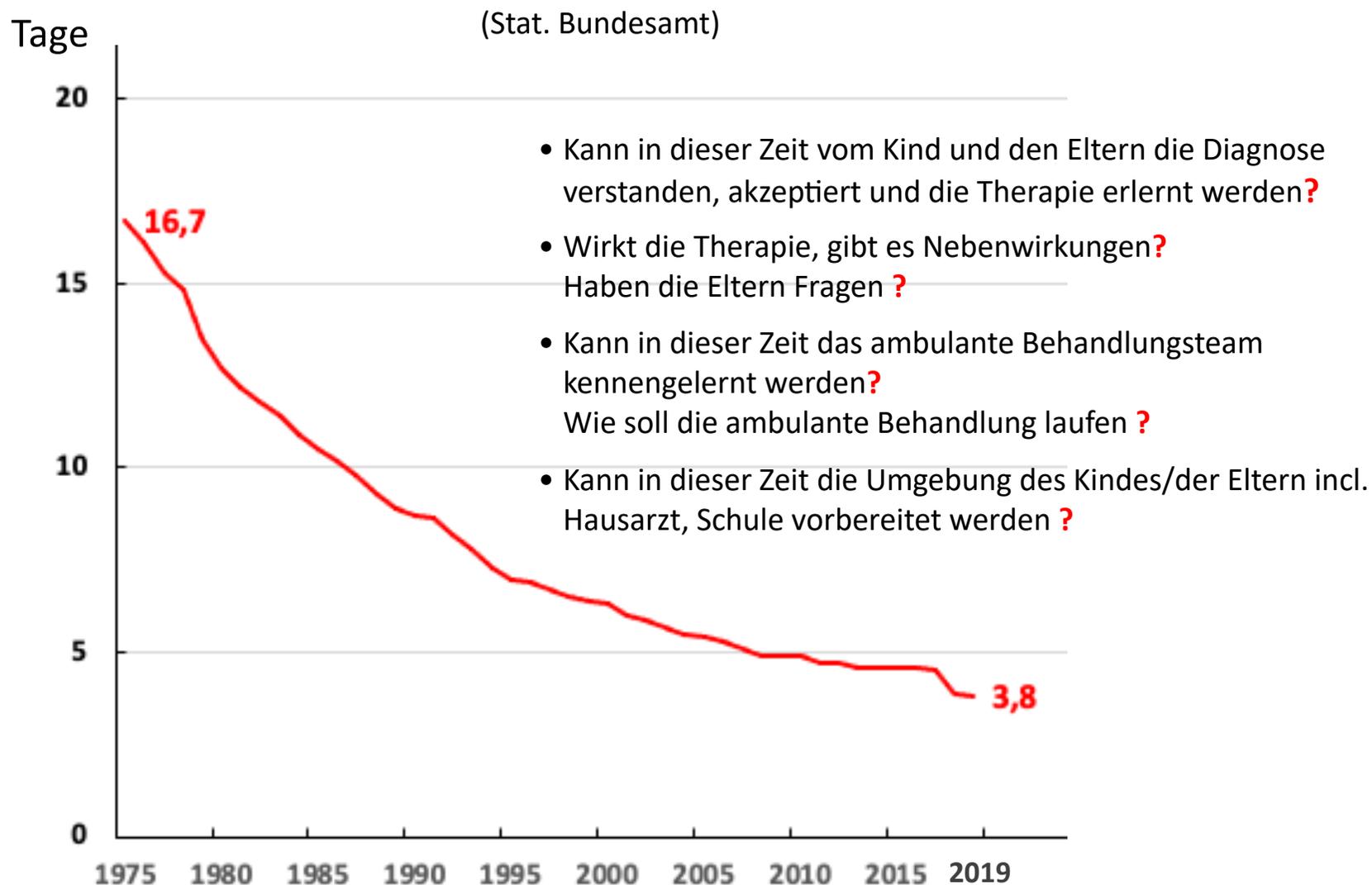
- **Qualitätssicherung:** Patientenregister für alle chron. kranke Kinder
Refinanzierung in Abhängigkeit von Qualität und Ausstattung der Zentren
(Vorbild Kinder-Onkologie/Neonatologie)
- **Ambulante Versorgungsauftrag** für chron. kranke Kinder an subspezialisierte Kinderärzte
Ressourcennutzung: z.B. von 300 Kinder-Gastroenterologen sind 8 von der KV „ermächtigt“!

Chronisch kranke Kinder brauchen mehr als 8 min pro Arztgespräch !

Je höher die Gesundheitsausgaben pro Kopf und je höher die Zahl der Hausärzte pro 1.000 Einwohner umso länger das Patient-Arztgespräch (BMJ Open 7: e017902, 2017)

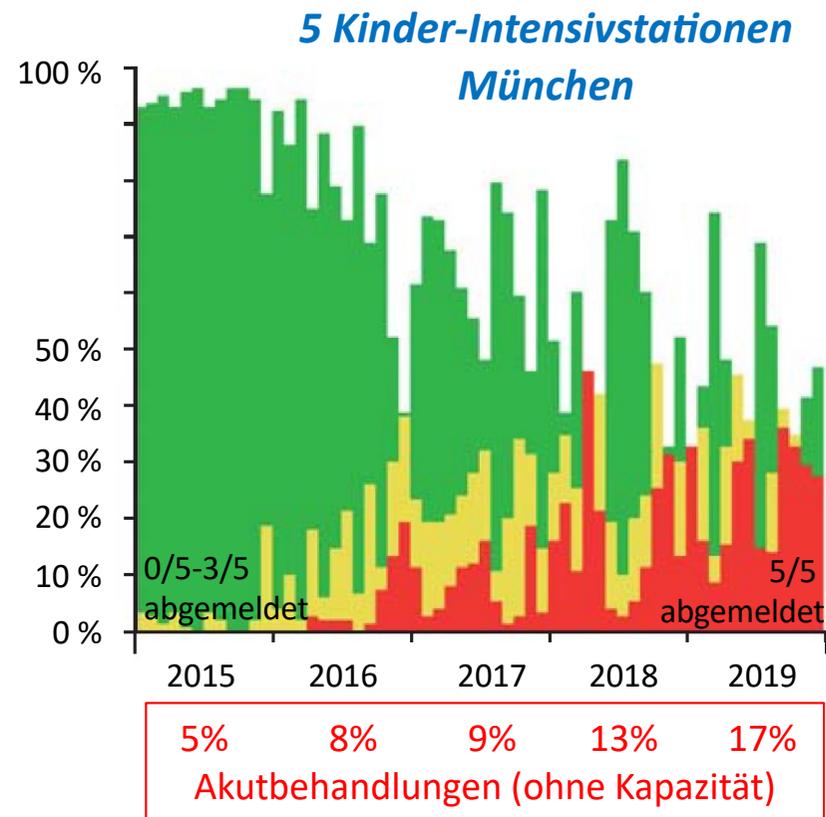
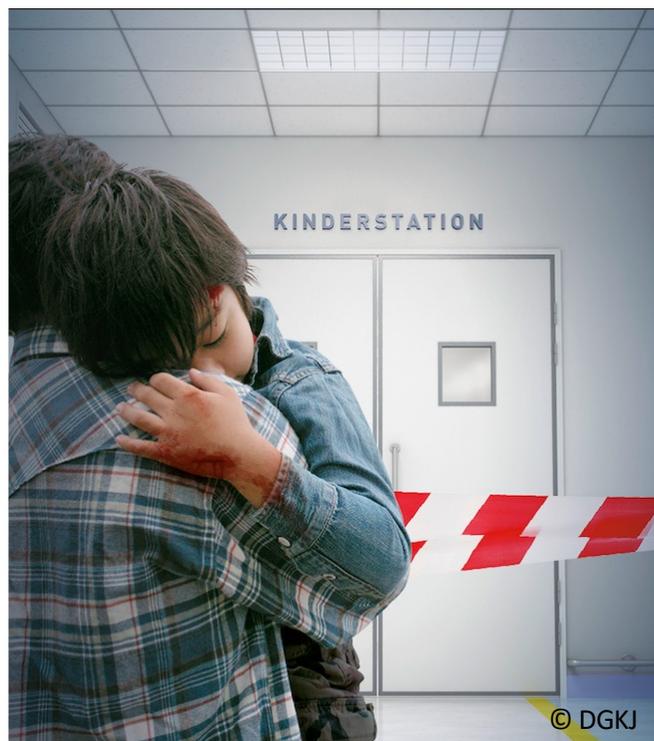


Durchschnittl. Tage eines stationären Aufenthaltes in einer deutschen Kinderklinik ↓↓



Bundessozialgericht: Sicherstellung der ambulanten Versorgung vor Entlassung !

Chron. kranke Kinder brauchen bei akuter Verschlechterung eine Kinder-Intensivstation



Hoffmann et al. Deut. Ärzteblatt 118: 373, 2021

Mangel an (qualifiziertem) Personal!

Was hat Hessen für den Erhalt der Kinderkrankenpflege getan?

ELTERNPFLICHTEN

Art. 6 des Grundgesetzes:

„Ehe und Familie stehen unter dem besonderen Schutz der staatlichen Ordnung.“

„... Pflege und Erziehung der Kindern sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht. Über ihre Betätigung wacht die staatliche Gemeinschaft ...“

„Jede Mutter hat Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge der Gemeinschaft.“

Art. 18 der Kinderrechtskonvention:

„... beide Eltern (Vormund) sind gemeinsam ... in erster Linie ... für die Erziehung und Entwicklung des Kindes verantwortlich ...“

„... zur Gewährleistung und Förderung dieser Rechte

unterstützen die Vertragsstaaten die Eltern ...“

Parents' Power? – Elternrechte/-pflichten

- ▶ **Elternbeirat mit Eltern der Region und ärztl. und geschäftl. Leiter der Kinderklinik, Obmann der niedergel. Kinderärzte, Vertreter der Krankenkassen: öffentliche Protokolle**
- ▶ **Teilnahme der Eltern an den Verhandlungen mit den Krankenkassen**
- ▶ **Vorlage der Geschäfts-/Qualitätsberichte der Kinderkliniken incl. (personelle) Ausstattung, Anteil überregionaler Patienten
Wurde der Versorgungsauftrag erfüllt – welche Planung: Stimmrecht**
- ▶ **Vorlage der Tätigkeitsberichte der Krankenkassen, Landesärztekammer und des Regierungspräsidiums (z.B. ArbZG) zur päd. Versorgung der Region**
- ▶ **Veröffentlichung der Protokolle der Regionalen Gesundheitskonferenz
Elternsitze im Hess. Kindervorsorgebeirat, in den Geschäftsgremien der Kinderkliniken**

Hess. Verfassung, Artikel 4, Abs. 2:

... Bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, ist das Wohl des Kindes ein wesentlich zu berücksichtigender Gesichtspunkt. Der Wille des Kindes ist in allen Angelegenheiten, die es betreffen, entsprechend seinem Alter und seiner Reife im Einklang mit den geltenden Verfahrensvorschriften angemessen zu berücksichtigen. Die verfassungsmäßigen Rechte und Pflichten der Eltern bleiben unberührt.

Wer Pflichten & Rechte hat, muss informiert sein & mitentscheiden dürfen: „EMPOWERMENT“!

Auch die Ärztekammern sind in der Pflicht

“Garantenfunktion“ – Arzt-Patienten-Verhältnis

- ▶ **Qualität der Krankenversorgung**
Behandlungsstandards/Leitlinien/Einrichtungsaufklärung,
Integrität des Patient-Arzt-Verhältnisses
- ▶ **Ärztl. Berufsordnung:**
Therapiefreiheit: Ärzte dürfen „hinsichtlich ihrer ärztlichen Entscheidungen
keine Weisungen von Nichtärzten entgegennehmen“!
Patientenwohl oberstes Gebot
Integrität des Patienten-Arzt-Verhältnisses
- ▶ Umsetzung des **Versorgungsauftrages, Arbeitszeitgesetzes**
- ▶ Nachwuchsförderung! durch **hochwertige Weiterbildung**
(monatl. 4.800 €-Bonus auch für Kinderkliniken)

Was muss sich für chronisch kranke Kinder verbessern?

- 1) **Infrastruktur** des Gesundheitssystem ⇔ Daseinsvor/-fürsorge
 - Prävention von Komplikationen (Compliance) bei chronischer Erkrankung
 - Umverteilung der Ressourcen aus der Überfluss- in die Unterversorgung
 - Ersatz des DRG-Systems durch das (alte) System der “Selbstkostendeckung“

- 2) **Personalisierte Medizin:** Interessen der Patienten & med. Personal (vs Erlöserwirtschaftung)
Integrität des Arzt/Pflege-Patienten-Verhältnisses (Vertrauensbasis)
Entbürokratisierung (weniger „Bildschirmmedizin“)

- 3) **Teilhabe** von chron. kranken Kindern/Jugendlichen (an Bildung/Ausbildung, Sport, sozialem Leben)
 - ⇨ Unterstützung von Familien insbes. mit Armut u. Migration (alleinerziehende Mütter)
 - ⇨ Informations- und Entscheidungsteilhabe der Eltern (Zweckverwendung von Krankenkassenbeiträgen)

- 4) **Einhaltung der fachlichen, ethischen und rechtlichen Vorgaben**
 - ☞ Regionale Versorgungsaufträge
 - ☞ Maulkorbklausel↓, Missbrauch der Erlöse↓
 - ☞ Verantwortung des Staates & der Öffentlichkeit (Investitionen der Länder), der Behörden & Ärztekammern
 - ☞ Geschäftsführer dürfen nicht uneingeschränkt entscheiden (z.B. Qualitätssicherung)!
 - ☞ **Patienten-/Elternvertreter/Selbsthilfe: Mitentscheidung (Stimm-/Vetorecht):**
z.B. Ressourcenverteilung, Qualitätssicherung

Weitere Infos zur Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischer Erkrankung siehe:

<https://krokids.de/vortraege-und-publikationen/>



*Keine Offenbarung einer Gesellschaft ist eindeutiger als die Art und Weise, wie sie ihre Kinder behandelt.
(N. Mandela)*