

Children first and always!



Integration chronisch-kranker Kinder und Jugendlicher in den Schulalltag

Prof. em. Dr. K.-P. ZIMMER

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

Kinder- und Jugendarzt, Neonatologe, Kinder-Gastroenterologe

Definition

chronisch krank = nicht heilbar, aber nachhaltig behandelbar!

☛ gutartiger Therapie-/Krankheitsverlauf: **Autonomie**
Lebensqualität
Beruf
Familie
Lebenserwartung

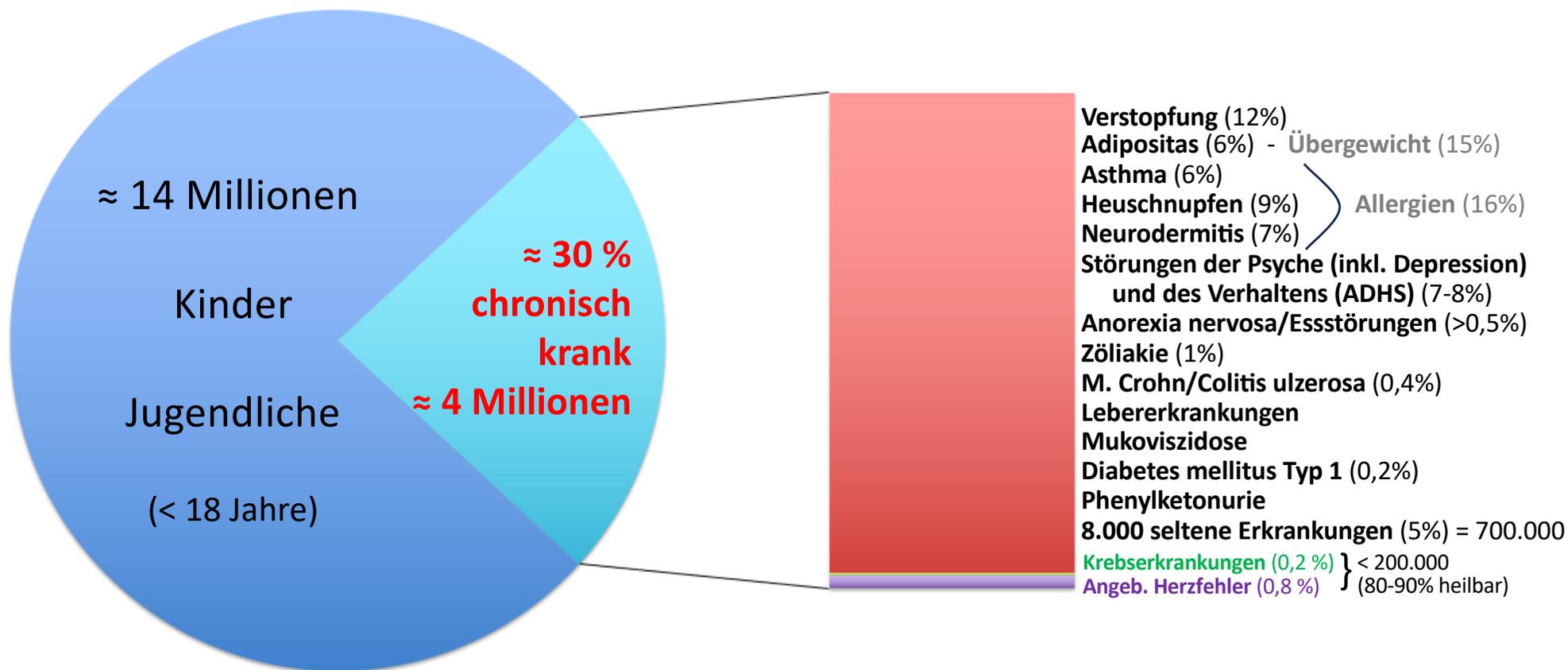
= soziale Investition (Prävention: „Pay-Back-Periode“ < 10 Jahre)

Freunde
Partnerschaft
Schule & *Beruf*
Freizeit & Reisen

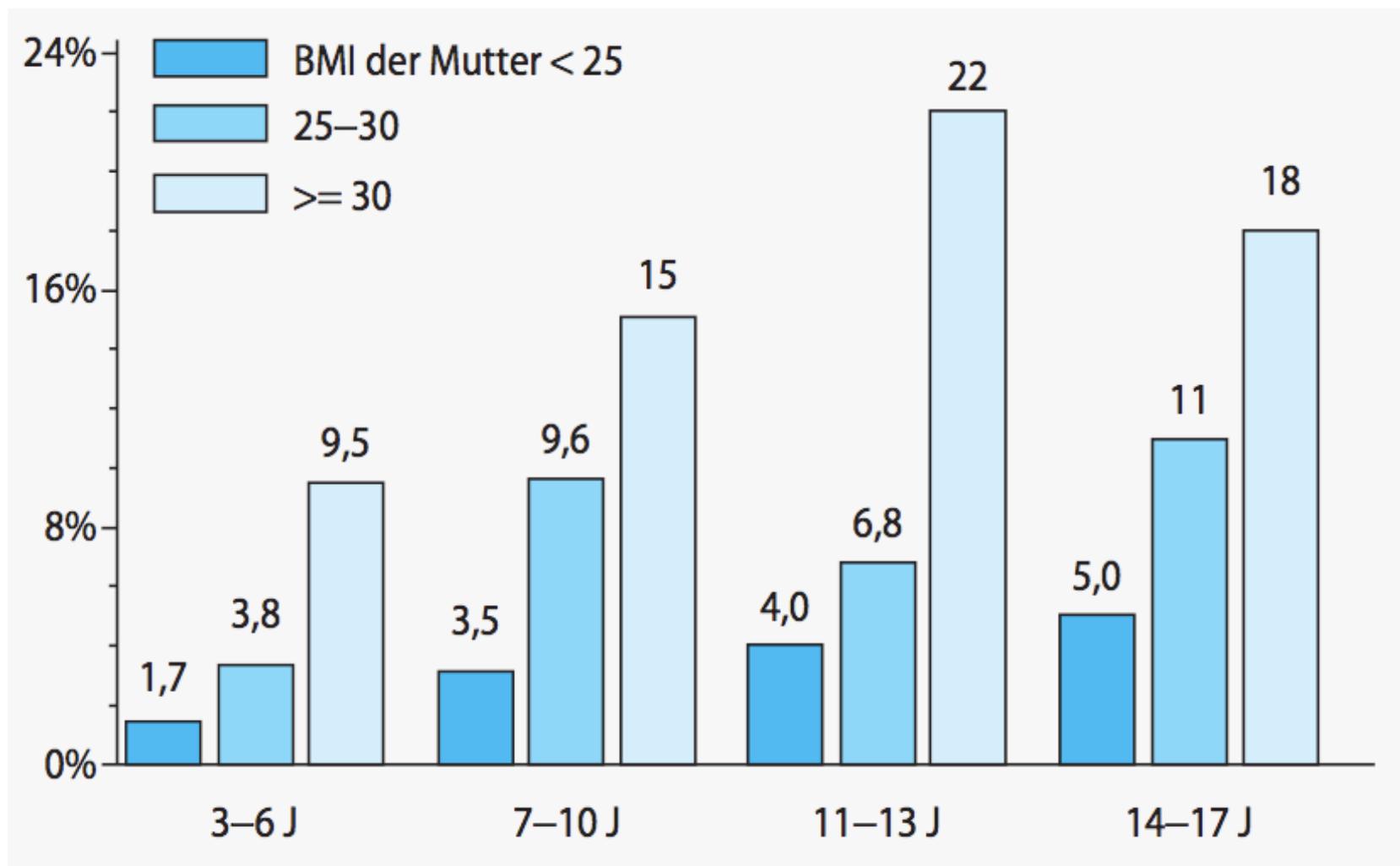
Art. 6, Verfassung NRW (2002)

- (1) Jedes Kind hat ein Recht auf Achtung seiner Würde als eigenständige Persönlichkeit und auf besonderen Schutz von Staat und Gesellschaft.
- (2) Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf Entwicklung und Entfaltung ihrer Persönlichkeit, auf gewaltfreie Erziehung und den Schutz vor Gewalt, Vernachlässigung und Ausbeutung. Staat und Gesellschaft schützen sie vor Gefahren für ihr körperliches, geistiges und seelisches Wohl. Sie achten und sichern ihre Rechte, tragen für altersgerechte Lebensbedingungen Sorge und fördern sie nach ihren Anlagen und Fähigkeiten.
- (3) Allen Jugendlichen ist die umfassende Möglichkeit zur Berufsausbildung und Berufsausübung zu sichern.

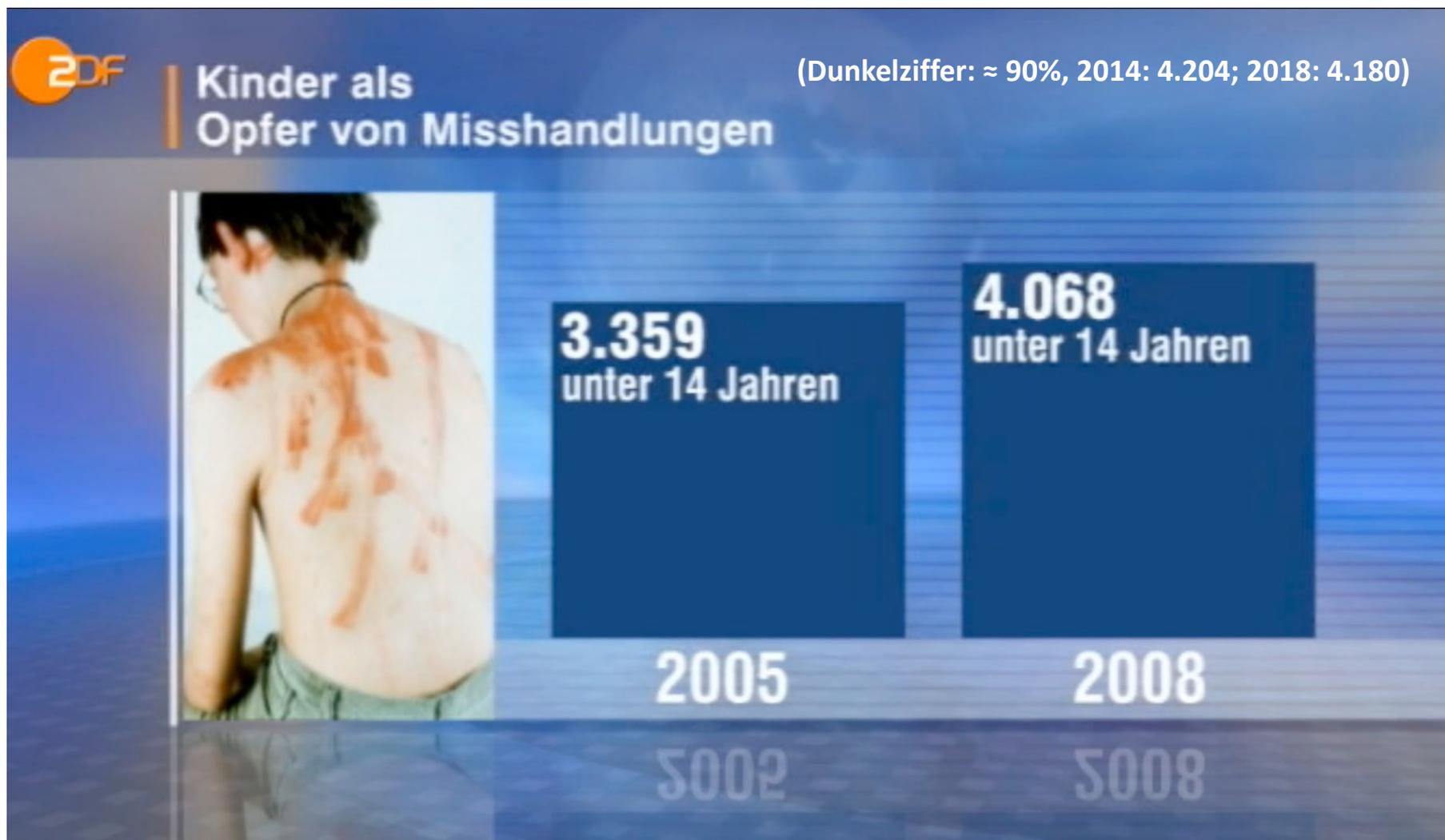
Häufigkeit chron. kranker Kinder/Jugendlicher



Übergewicht der Kinder - BMI der Mutter



Misshandlung – Missbrauch – Vernachlässigung (Kindeswohlgefährdung)

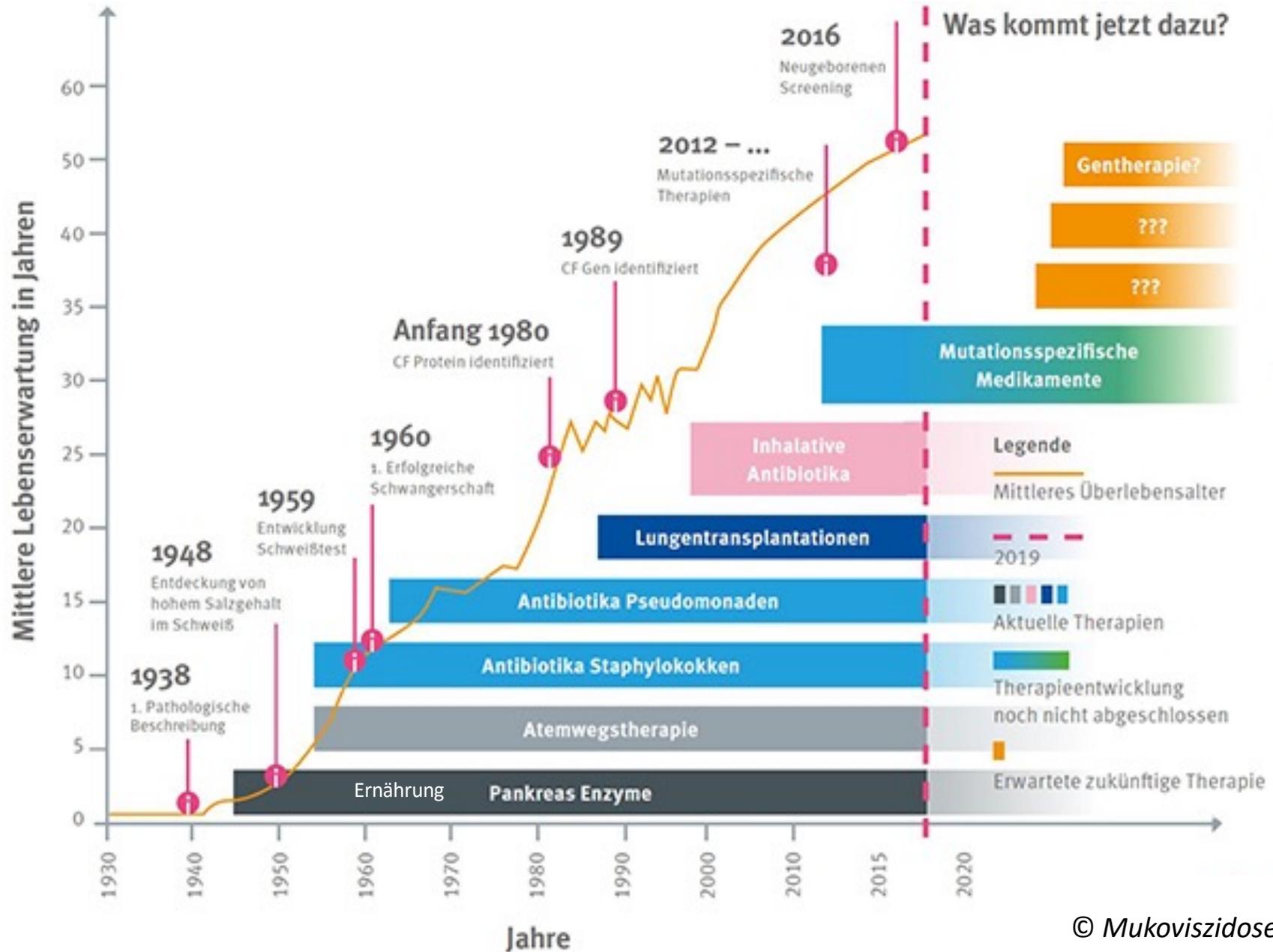


Sexueller Missbrauch – 2018: 14.606 (+ 6,4%, cave: Dunkelziffer)

Fortschritte in der Pädiatrie

- **Infektiologie:** Impfungen, Antibiotika, Hygiene ...
- **Ernährung:** glutenfreie, PKU-Diät ...
- **Medikamente:** Insulin 1922, L-Thyroxin 1926, D-Penicillamin 1956 ...
- **Prävention:** Stoffwechsel-, Mukoviszidose-, Hör-, Hüft-Screening
Vorsorge U-1 bis U9, Schwangerschaftsvorsorge

Mukoviszidose: Lebenserwartung



© Mukoviszidose e.V.



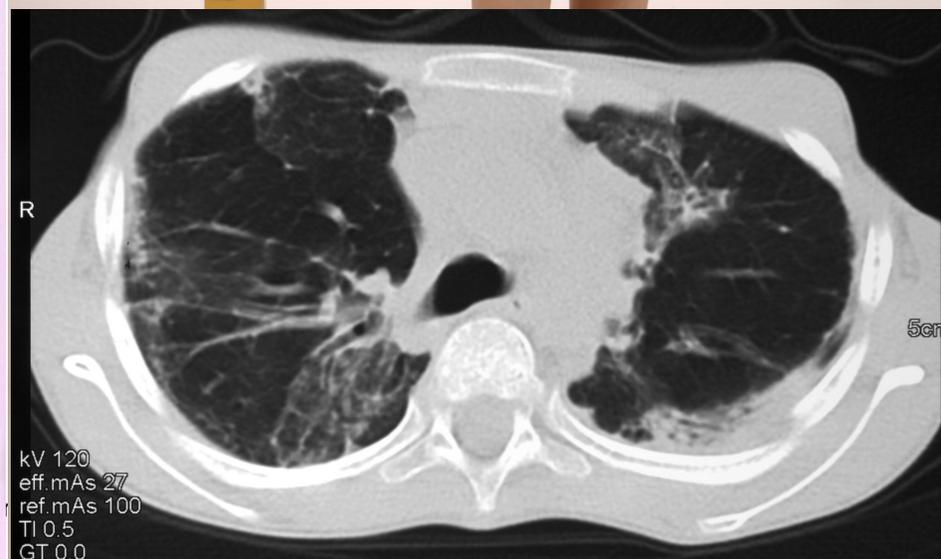
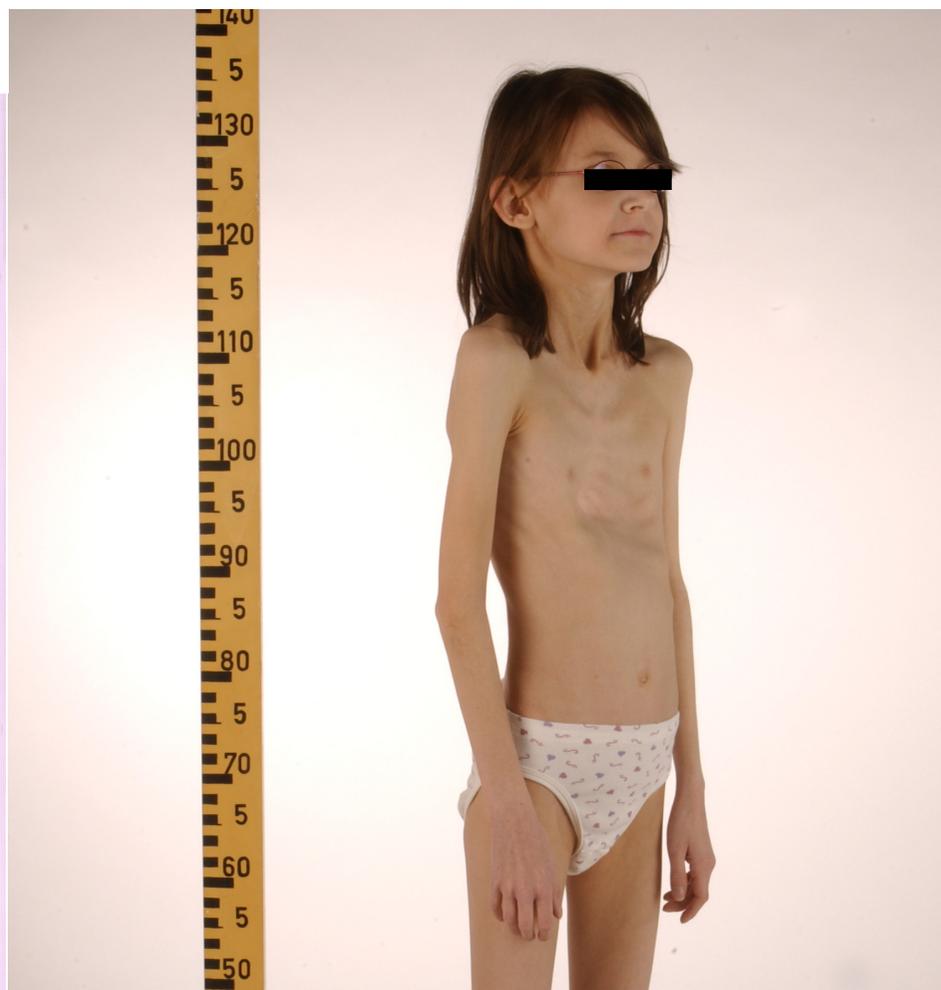
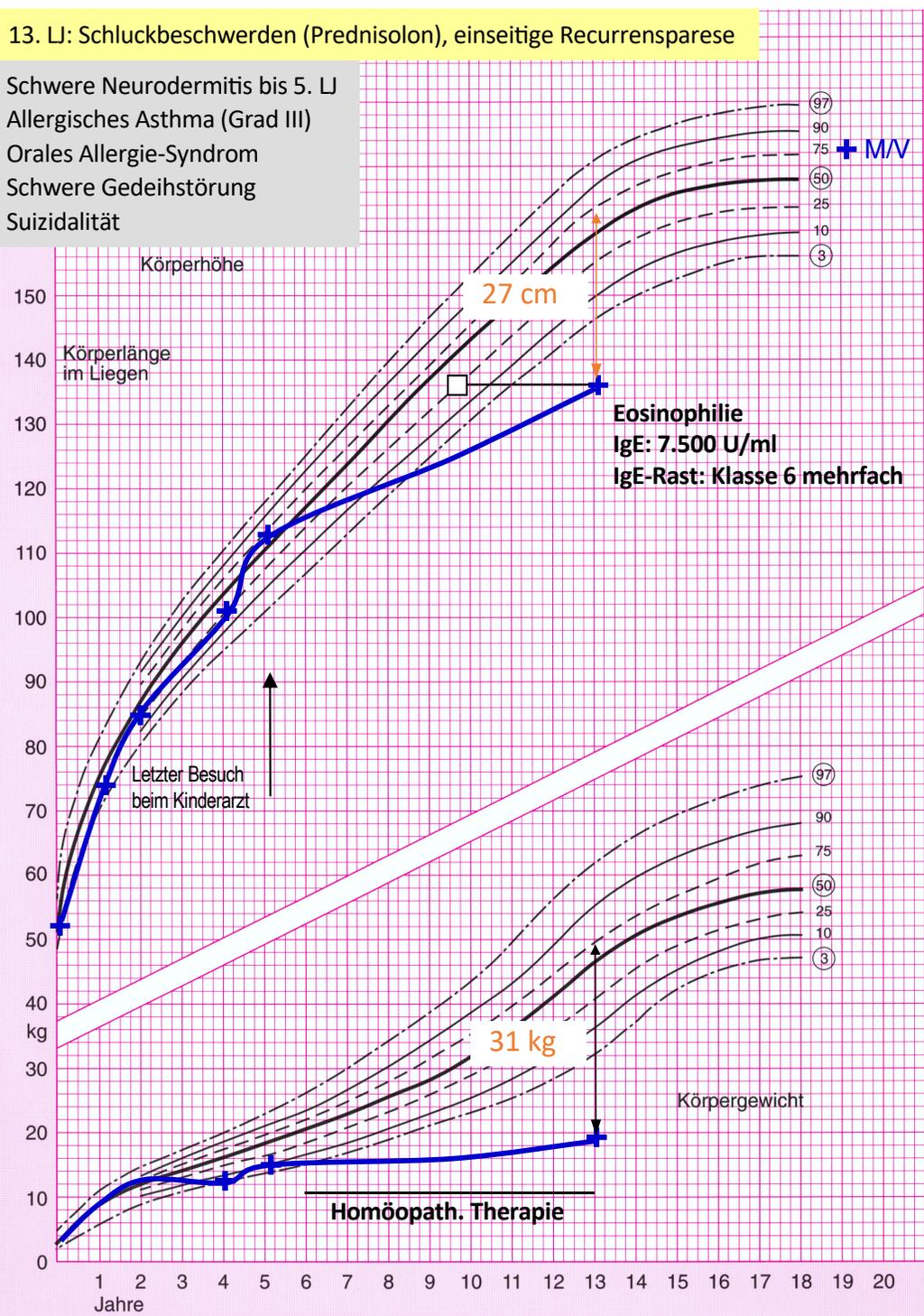
Klimawandelbedingte Gesundheitsfolgen für Kinder/Jugendliche

- > hitzebedingte Gesundheitsprobleme
- > erhöhtes Hautkrebsrisiko (UV-Strahlung)
- > Allergien und Asthma (Luftschadstoffe)
- > Extremwetterereignisse (Unfälle, posttraumat. Störungen)
- > neue Infektionskrankheiten (Dengue ...)
- > städtische Bevölkerung
- > Entwicklungsländer: Mangelernährung, Diarrhö (Cholera ...), Malaria
- > ökologisch leben unsere Gesellschaften auf Pump (Schuldenlast)
- > erhöhte Kindersterblichkeit

Nahrungsmittelallergie:

13. LJ: Schluckbeschwerden (Prednisolon), einseitige Recurrensparese

Schwere Neurodermitis bis 5. LJ
 Allergisches Asthma (Grad III)
 Orales Allergie-Syndrom
 Schwere Gedeihstörung
 Suizidalität



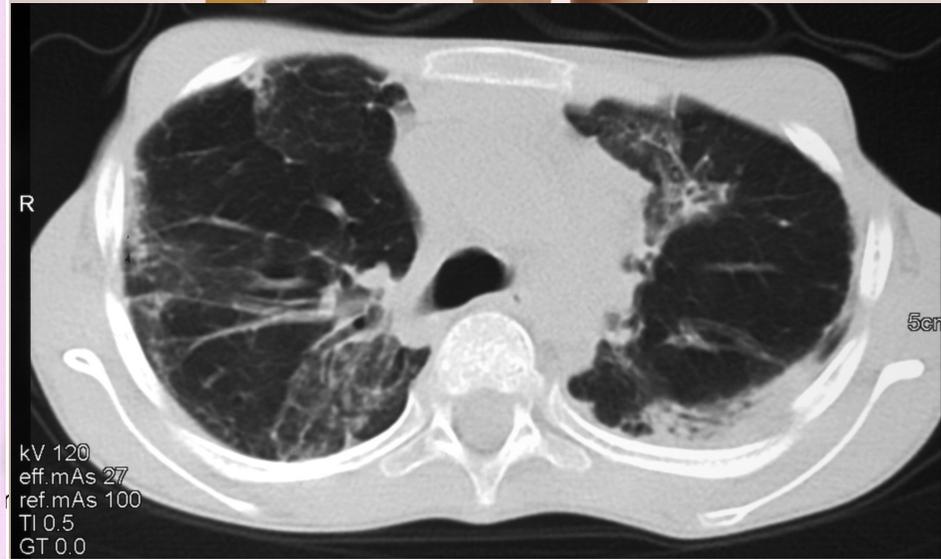
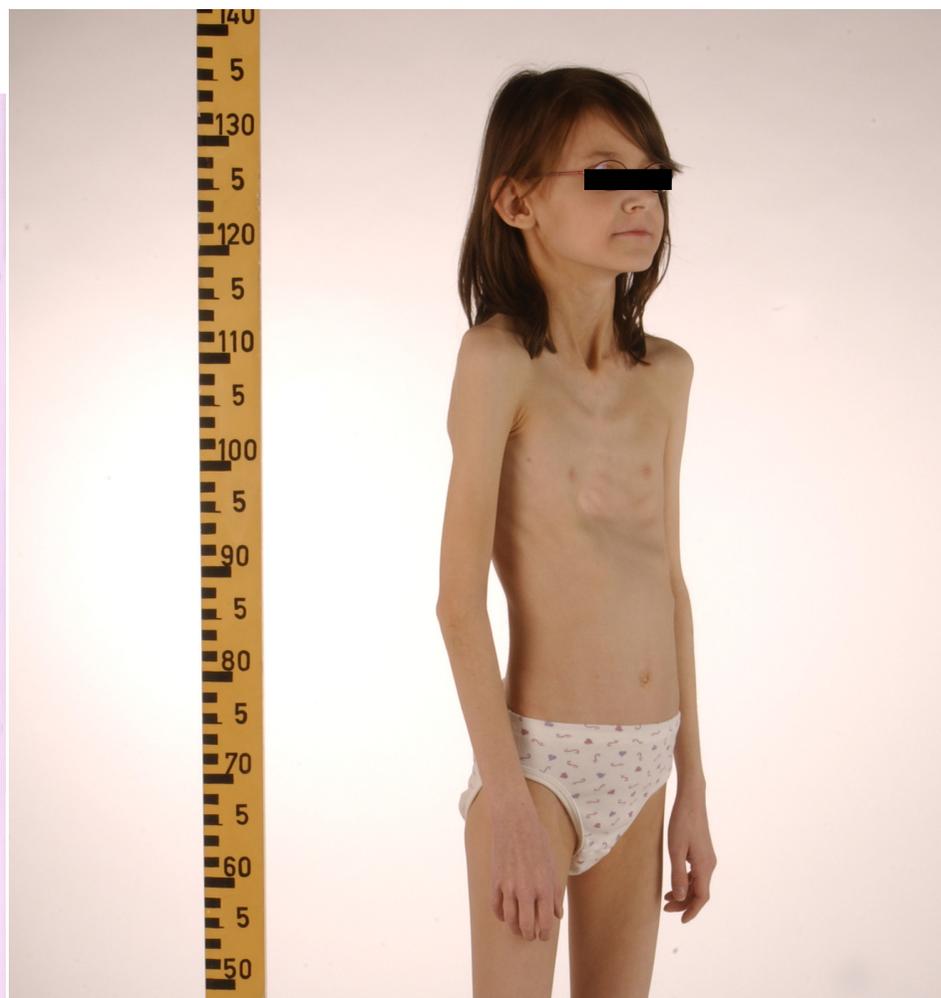
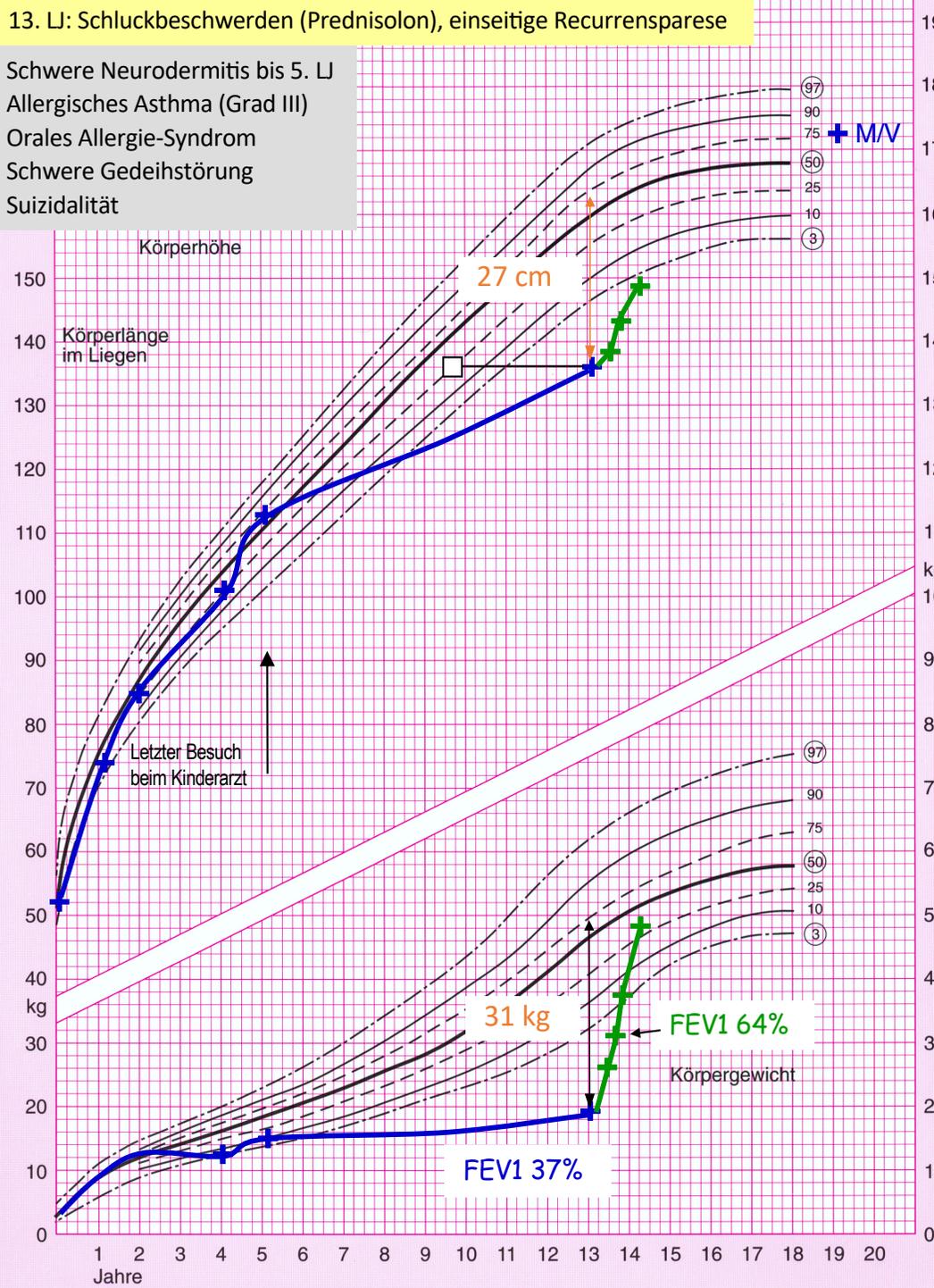


mit der Rückbildung der Neurodermitis → „Pfeifen der Bronchien“

Nahrungsmittelallergie: Aminosäuren-Nahrung

13. LJ: Schluckbeschwerden (Prednisolon), einseitige Recurrensparese

- Schwere Neurodermitis bis 5. LJ
- Allergisches Asthma (Grad III)
- Orales Allergie-Syndrom
- Schwere Gedeihstörung
- Suizidalität



Obstipation: Schreiben eines besorgten Großvaters

„Justus ist 7 Jahre alt, das älteste von vier Kindern, ganz normal entwickelt und geht seit einem Jahr zur Grundschule. Seit seinem 2. Lebensjahr besteht Stuhlverhalten bis heute, was ihn sichtbar belastet und die Eltern (und Großeltern) besorgt macht.

Er hat etwa alle 6 Tage Stuhlgang, zwei Tage zuvor Stuhlschmierer und dann eine Art Gewaltentleerung, die schmerzhaft ist und aus einem harten geformten Stuhl besteht (i.d.R. zu Hause auf der Toilette). Es besteht der Eindruck, dass er aus Furcht vor der unangenehmen und gewaltsam kommenden schmerzhaften Stuhlentleerung den Stuhl so lange wie möglich verhält oder den Stuhlgang hinauszögert.

Alles gute Zureden, alle Besuche und Untersuchungen beim Kinderarzt, die Einschaltung von Psychologen und Krankengymnastik haben keine Besserung erreicht.“

Studie in Hessen:

zur Wahrnehmung von Schultoiletten in 2 aufeinanderfolgenden Jahren 2016/7

Klinische Pädiatrie 233: 5-9, 2021

- nur 33,2% der 191 bzw. 294 Grundschul Kinder benutzen die Schultoilette für Stuhlgang
- 16,6% fühlen sich immer,
52,3 % regelmäßig oder zumeist vom Zustand der Toiletten abgestoßen
- 45,5% halten Stuhlgang willentlich an, um die Schultoilette zu vermeiden

**⇒ Bauchschmerzen und Obstipation nehmen im Schulverlauf signifikant zu.
57,0% der Schüler mit Toilettenmeidung sind verstopft!**

Phenylketonurie

- Schwere psychomotorische Behinderung
- Anfallsleiden
- Ekzem
- Blonde Haare, blaue Augen,
- Urin: mäusedreckartig, Mundgeruch: faulig/muffig

1954: **Diät** (H. Bickel)

1967: Erstes Neugeborenen-Screening

- **Häufigkeit von 1:10.000**
- **nach der Geburt fehlende klinische Parameter**
- **Vermeidung irreversibler Schäden d. frühe Therapie**
- **Kosten-Nutzenverhältnis**
EIN Patient identifizieren: ca. 23.000 Euro
lebenslanger Heimplatz: 1,5 bis 2,5 Mill. Euro
Deutschland: 30 - 50 Kinder pro Jahr vor Behinderung bewahrt!



aus: H. Bickel in Keller/Wiskott 5. Auflage 1984

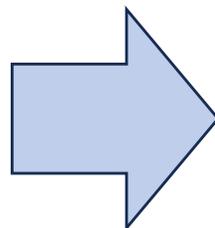
Zöliakie - GLUTENFREIE DIÄT

- ⇒ Prävention aller Komplikationen der Zöliakie (Ausnahme: refraktäre Z.)
- ⇒ Frei von Nebenwirkungen

Diäteinhaltung:
das verführerische Pausenbrot !
Pubertät (Krankheitsakzeptanz) !



London 1938



Utrecht 1940

K.W. DICKE (1905-1950)

Herausforderung: Verlaufskontrolle der Zöliakie

Verhinderung der Zöliakie-Komplikationen

- **Malabsorption, Gedeihstörung**
- **Verzögerung der somatischen und psychosozialen Entwicklung**
- **Eingeschränkte Lebensqualität**
- **Infertilität, Aborte, Frühgeburt, untergewichtige Neugeborene**
- **Osteoporose**
- **Autoimmune Erkrankungen (insulinabhängiger Diabetes)**
- **Darmkrebs (T Zell Lymphom)**
- **Mortalität ↑ (kardiovaskuläre Erkrankungen?)**

Herausforderung: Therapieeinhaltung – Compliance - Adhärenz

Verlaufskontrolle chronischer Erkrankungen

⇒ Korrektur & positive Verstärkung



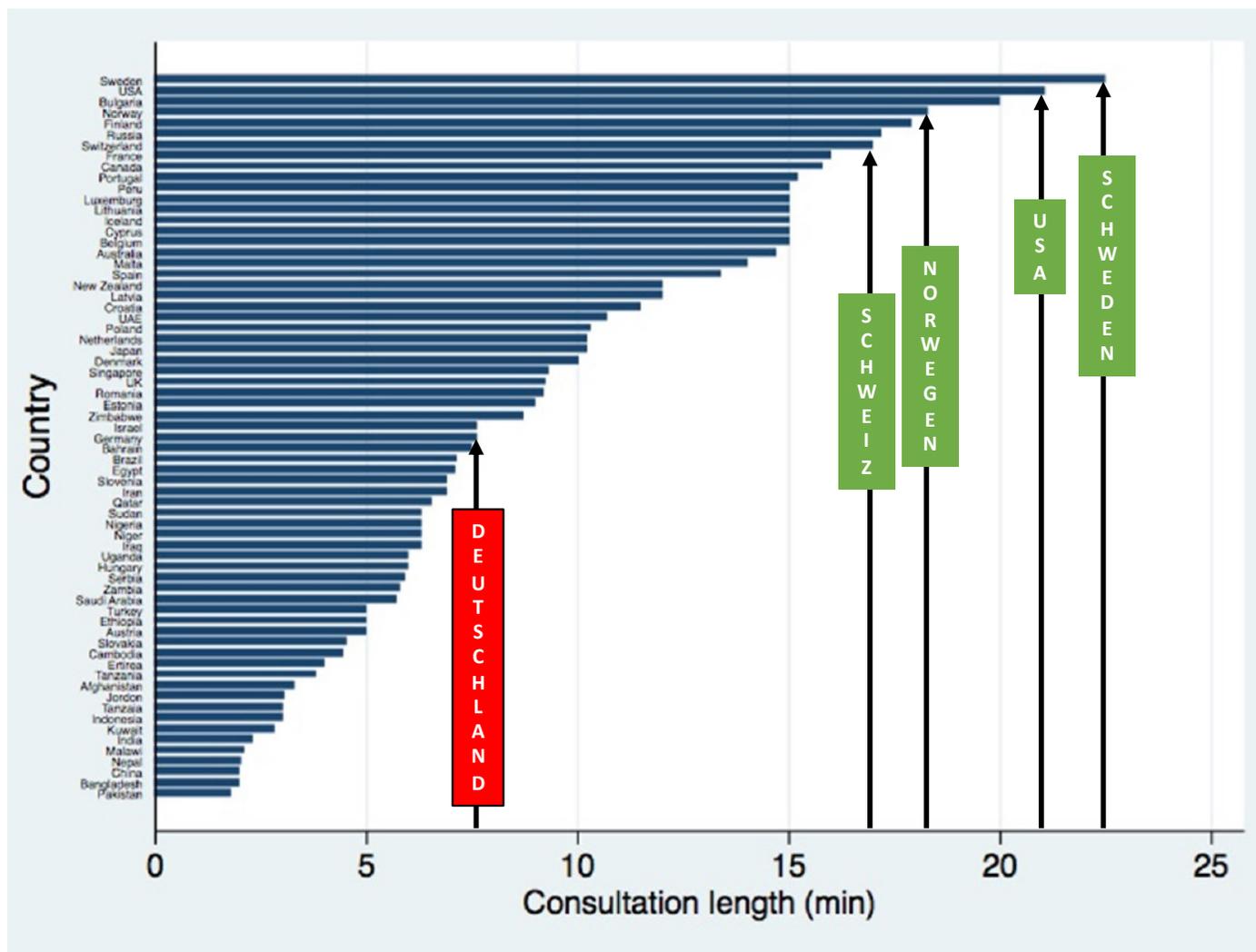
Versorgung: patientenzentriert
bedarfsorientiert
wissenschaftsbasiert
personalisiert
qualitätsgesichert



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

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

Mängel in der medizinischen Versorgung: I



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)

Mängel in der medizinischen Versorgung: II

Durchschnittl. Tage eines stationären Aufenthaltes in einer deutschen Kinderklinik

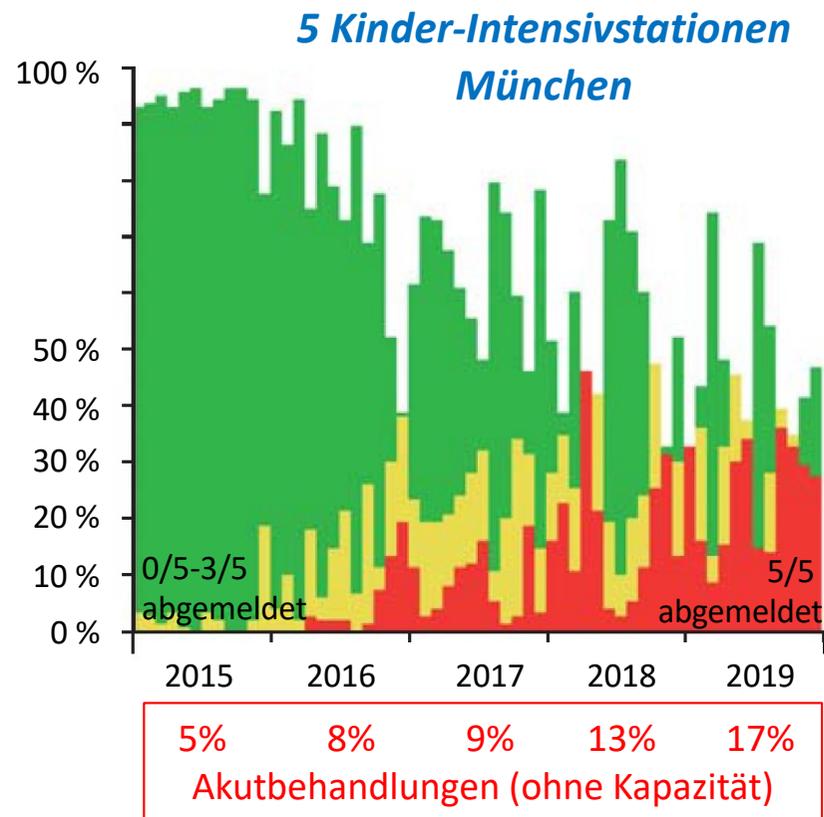


- Kann in dieser Zeit vom Kind und den Eltern die Diagnose verstanden, akzeptiert und die Therapie erlernt werden?
- Wirkt die Therapie, gibt es Nebenwirkungen? Haben die Eltern Fragen ?
- Kann in dieser Zeit das ambulante Behandlungsteam kennengelernt werden? Wie soll die ambulante Behandlung laufen ?
- Kann in dieser Zeit die Umgebung des Kindes/der Eltern incl. Hausarzt, Schule vorbereitet werden ?

Bundessozialgericht: Sicherstellung der ambulanten Versorgung vor Entlassung !

Mängel in der medizinischen Versorgung: III ...

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



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

Mangel an (qualifiziertem) Personal!

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 Befindens (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

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

Worst Case: Verlust der Familie!

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

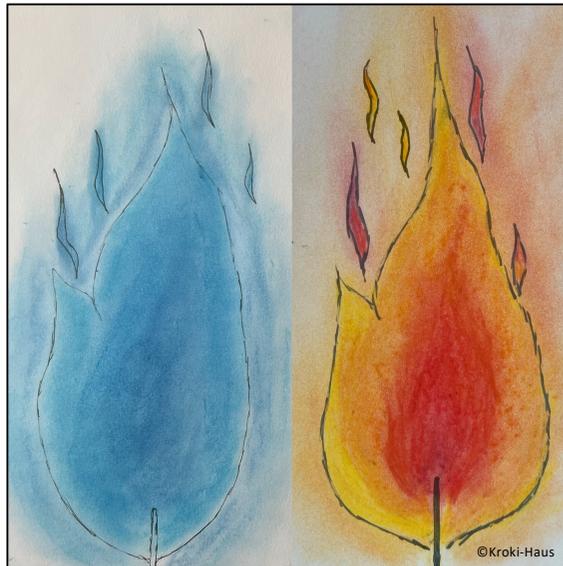
unterstützen die Vertragsstaaten die Eltern ...“

Empowerment durch Recht: Patienten-, Eltern- und Kinderrechte in der Versorgung von chronisch Kranken

28.02.2024, 9:00 - 15:30 Uhr

Franz Hitze Haus, Kardinal-von-Galen-Ring 50, 48149 Münster

Hybrid-Veranstaltung: Präsenz – Zoom – Streaming (<https://krokids.de>)



QR-Code: per Scan
zur Info & Anmeldung



<https://krokids.de/2023/11/symposium-2024-empowerment-durch-recht/>



*chronisch Kranke
Betroffene
Eltern (Familie/Geschwister)
Versorger
Betreuer
Berater
Lehrer*

Grußwort: M. Klein-Schmeink, MdB

Referenten: Themen

M. Müller: **Fehlverwendung von Krankenkassenbeiträgen?**

Dr. T. Neelmeier: **Einrichtungsaufklärung, Komplikationen**

Dr. A.F. Streng-Baunemann: **Anspruch auf innovative Behandlungen**

Prof. Dr. K. Nebe: **Verfassungsrechtliche Vorgaben**

B. Große-Stetzkamp, T. Lücke: **Teilhabe, Vereinbarkeit m. Familie & Beruf**

---> **Frühpädagogenausbildung**

Herausforderungen der KiTa/Schule

- *Einschätzung der Krankheitszeichen / Kenntnis der Krankheiten*
- *mangelnde Therapie-Informationen/-Erfahrungen*
- *medizinisch und rechtlich abgesichertes Verhalten bei Notfällen*
- *körperliche und seelische Auffälligkeiten (Einordnung der Entwicklung)*
- *fundierte (vertrauensvolle) Kommunikation (Austausch) mit den Eltern/Therapeuten*
- *Schulfehltage minimieren, Kooperation Kinderklinik-Schule (⇒ AVATAR: digitaler Unterricht)*

Fehlende Fachkenntnisse versus große Verantwortung

„Schulschwestern“

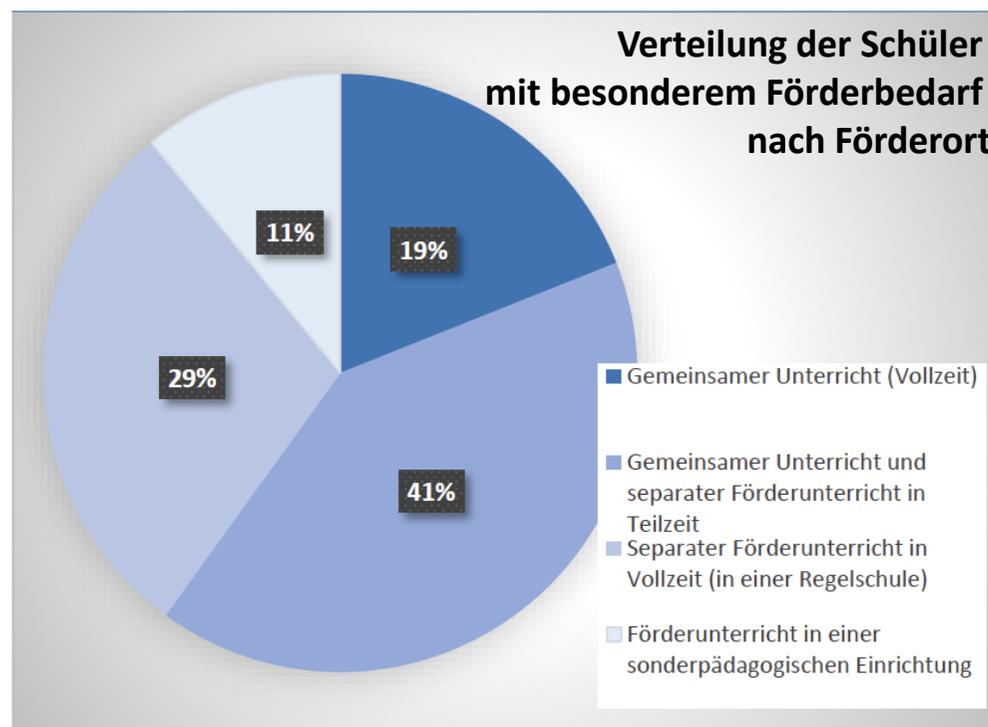
→ Kanada, Australien, USA, England, Schweden, Finnland

- **Medikamentengabe / Pflegeleistungen**
- **Ernährung: künstliche (bei Darmversagen), Dialyse, Diäten, Allergien**
- **Krankenbeobachtung (Unterzuckerungen, Hör-/Sehprobleme, Kollapszustände)**
- **Vernetzung mit behandelnden Kinderärzten, Diätassistenten, Jugendamt, Vereinen**

👉 Inklusion/Integration im Schulsystem Finnlands↑↑

<https://www.bpb.de/mediathek/video/507706/inklusion-in-finnland-ein-vorbild/>

- 2 Lehrkräfte (Förderlehrerin)
- Gruppenarbeit
- Praxisnähe/Eigeninitiative/Kompetenzen
- Schulessen
- PISA: die „Schlechteren“ sind besser



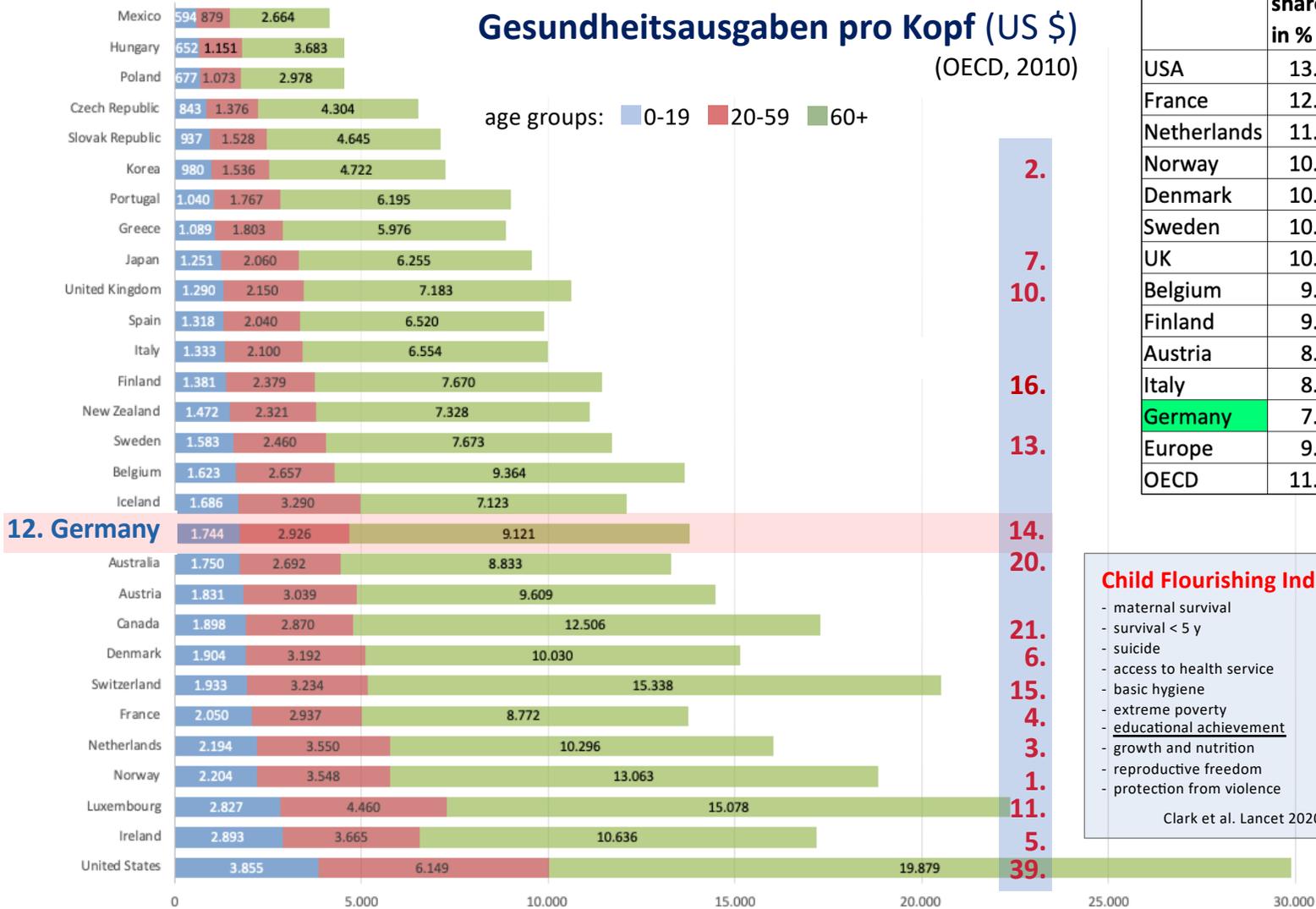
C. Mihajlovic. Zwischen PISA und Inklusion: Die Rolle des sonderpädagogischen Fördersystems in Finnland. Zeitschr f Inklusion, 1-2018

GESELLSCHAFTSFAKTOREN

Ressourcen/Ausstattung + Struktur + Konzept/Kultur + ... = Qualität/Zufriedenheit/Erfolg

PISA 22
x3

- 3.
- 2.
- 6.
- 10.
- 9.
- 7.
- 12.
- 11.
- 13.
- 5.
- 8.



	0-19 share in %	Health Expenditure % of GDP
USA	13.0	16.3
France	12.6	11.2
Netherlands	11.1	10.4
Norway	10.8	8.9
Denmark	10.4	10.3
Sweden	10.5	8.5
UK	10.1	8.5
Belgium	9.4	9.8
Finland	9.2	8.9
Austria	8.9	10.2
Italy	8.1	9.0
Germany	7.6	11.0
Europe	9.9	9.7
OECD	11.3	9.5

Child Flourishing Index

- maternal survival
- survival < 5 y
- suicide
- access to health service
- basic hygiene
- extreme poverty
- educational achievement
- growth and nutrition
- reproductive freedom
- protection from violence

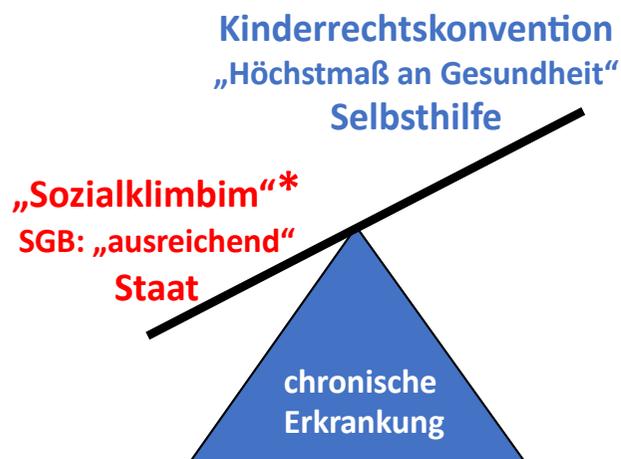
Clark et al. Lancet 2020

aus: R. Schmid: „Viel zu viel und doch zu wenig (Elsevier)

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

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

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



* **Unwort des Jahres 2023: 2. Platz**
(F. Schäffler, MdB, FDP, zur Kindergrundsicherung)

