

Die Versorgungssituation von Kindern mit chronischen Erkrankungen in Deutschland – Perspektiven von Kindern, Eltern und Leistungserbringern

Univ.-Prof. Dr. med. Freia De Bock

Universitätsklinikum Düsseldorf

Plenarsitzung “Wissenschaftliche Aspekte der Realität in der Versorgungsforschung“



Versorgungsforschung
im Kindes- und Jugendalter

Fragen wir die Kinder: Realität in der Versorgung I

Studie im Kontext SPZ, 2016

semistrukturierte Interviews an 3 SPZ

„I: [...] weißt du denn, warum ihr immer hierher ans SPZ kommt?

P: [...] Nee.

I: Ok. Haben die, also ihr habt wahrscheinlich mit Ärzten gesprochen, ne, wenn ihr hier ward und was haben die zu dir gesagt?

P: **Eigentlich nix. Also ich versteh' immer nix so gut.** #2_03_P

- Kinder: n=10, Alter: 7 – 16 Jahre, 30% weiblich
- verschiedene Beeinträchtigungen (z.B. Mitochondriopathie, Hemiparese, Enuresis, ADHS)

Junge, 9 Jahre alt

Originalmaterial in Vorbereitung für Publikation; Eichinger M, ...De Bock F. 2017



Fragen wir die Ärzt:innen: Realität in der Versorgung III

„B: Ich glaube, auch für die Familien ist es sehr schwer geworden. Und **wenn ich schon sage, ich verstehe die Strukturen nicht, verstehe nicht, welcher Sachbearbeiter für was zuständig ist.** [...] Also selbst ich stehe ja davor, wie ich schon angemerkt habe, dass ich nicht weiß, **wen ich wirklich ansprechen darf und kann.** [...] Weil gerade dieses System Amt und unsere, finde ich, Familien haben häufig Kontakte zu Ämtern, das ist **eine riesige, große, schwarze Blackbox, wo ich die dann reinschicke.**“

Studie 2023/24, unterschiedliche Kontexte

N=22 Telefoninterviews mit Fachkräften, die chronisch kranke Kinder versorgen



Ärzt:in für Kinder- & Jugendmedizin. Kontakt mit Krankheitsbildern ADHS, Autismus

Originalmaterial in Vorbereitung für Publikation; Herr C, Herrler A,, De Bock F. 2024



In der Essenz:

Sind Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen in Deutschland
gut versorgt?



Versorgungsqualität

1. Sicher
2. Effektiv
3. Patientenzentriert
4. Effizient
5. Zur richtigen Zeit
6. Chancengerecht

Wie steht's um diese Versorgungsqualität? Ergebnisse aus der VF

1. Sicher
2. Effektiv
3. Patientenzentriert
4. Effizient
5. Zur richtigen Zeit
6. Chancengerecht

- Bedarfe
 - Erfahrungen
 - Bedürfnisse
- ...der Kinder
und Eltern...



Elternsurvey, 2019 Baseline

- Projekt Partchild
- n=628 Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung in 15 SPZ

Befragung nach Kontakten mit Gesundheitswesen

- n=5.990 Kontakte von **Eltern/Kindern** mit Gesundheitssystem

Krankenkassendaten der TK

Semistrukturierte Interviews, 2023-24

- Eltern & Kinder (persönlich), **n=37**:
 - Eltern(teil) & Kind gemeinsam
 - Eltern(teil) alleine, Kind alleine
- Telefoninterviews mit Fachkräften, **n=22**



Was tun?

1. Kriterium: Patientenzentriert?

- Versorgung **nicht nur medizinisch**, sondern umfassend: emotional, spirituell, sozial, finanziell
- Berücksichtigung **individueller Bedarfe**
- Krankheitsspezifische und **indikationsübergreifende Bedarfe**

Elternsurvey, 2019 Baseline

- Projekt Partchild
- n=628 Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung in 15 SPZ



Eltern:

92 % Mütter

46 % niedriges Bildungsniveau;

82 % in Dtschl. Geboren



Nicht-ärztliche Versorgungsleistungen



Ungeddeckte Bedarfe („unmet needs“)



Ungedeckte subjektive Bedarfe:

- **in allen nicht-ärztlichen Leistungen**
- **ca. 50% berichteten mind. 1**
- **4.5% \geq 5 ungedeckte Bedarfe**

Die **3 häufigsten ungedeckten Bedarfe:**

- Aufklärung über die Erkrankung des Kindes (15%)
- Psychologische Beratung/Psychotherapie (14.5%)
- Selbsthilfegruppen (13%)



Was wird wie häufig in Anspruch genommen?



3 häufigsten:

- **Ergo- 65%**
- **Logo- 57%**
- **Physiotherapie 45%**

Und viel weniger:

- Sozialberatung 30%
- Reha 20%
- Kurzzeitpflege 15%
- **Selbsthilfe 8 %**



Beispiel: Erfahrungen und Bedarfe bei seltenen Erkrankungen

- Gleiche Erfahrungen trotz sehr unterschiedlicher Erkrankung

- Nur 33%: soziale Belange werden erkannt
- Nur 29%: erhalten psychologische Unterstützung
- Nur 24%: werden unterstützt bei finanziellen Problemen

- 75% ohne Disease Management/Koordination

77 % finanzielle Nöte, mehr Kosten (z.B. Hilfsmittel, Transport)

- Ca. 30%: fühlen sich diskriminiert in gesellschaftlicher Teilhabe (z.B. Freizeit, Schule, Alltag, Berufssuche)

2. Kriterium: Chancengerecht?



Zu wenige Angebote zur Teilhabe

„B: Also, ganz konkret zum Beispiel, was **die Freizeitgestaltung** **anbelangt, sind diese Kinder ausgeschlossen.** [...] ich glaube, hier in der Stadt gibt es um die **600 Schülerinnen und Schüler** an meinem Schultyp, Förderschule geistige Entwicklung. Und ich glaube, dass die Stadt **nur 160 Plätze** im Rahmen dieses besonderen Angebots für Kinder mit Behinderung anbietet. Und selbst die werden immer wieder reduziert, weil sie nicht genügend Personal haben nur für die Ferien.“

Schulsozialarbeiter:in

Originalmaterial in Vorbereitung für Publikation; Herr C, Herrler A, De Bock F. 2024



3. Kriterium: Effizient?

Nicht nur Effizienz für die Leistungserbringer, sondern auch Effizienz für die Eltern und Patienten.



Semistrukturierte Interviews, 2023-24

- Eltern & Kinder (persönlich), **n=37**:
 - Eltern(teil) & Kind gemeinsam
 - Eltern(teil) alleine
 - Kind alleine
- Telefoninterviews mit Fachkräften, **n=22**



Aufwand Beantragung von Leistungen

„Ich bin Rechtsanwältin von Beruf, das heißt, es fällt mir leicht, Dinge zu schreiben. Das ist aber auch erforderlich, **also wenn ich der Krankenkasse nicht einen Roman schreibe, warum wir den Rollstuhl aus Karbon brauchen oder warum mein Sohn den Gehtrainer braucht. [...] ich habe auch andere Sachen zu tun, als immer abends um 22.00 Uhr wieder noch dazusitzen**, und so schnell geht das ja auch nicht, **mir selber Gedanken über Therapieziele zu machen. Also ich schreibe auch das Medizinische inzwischen selber, weil es einfach schneller geht.“**

Eltern-Interview. Kind mit globaler Entwicklungsstörung

Originalmaterial in Vorbereitung für Publikation; Herr C, Herrler A, De Bock F. 2024

Dauer Antragsverfahren Pflegegrad, Schwerbehinderung

„Das dauert ewig. **Wir reden hier nicht von Wochen, wir reden von Monaten bis Jahren.** Und heute habe ich jetzt nach einem Jahr, finde ich, darf man mal nachfragen, und ich habe auch gefragt, warum dauert das solange und die Antwort war: **„Personalmangel“.**“

Ärzt:in für Kinder- & Jugendmedizin. Kontakt mit Krankheitsbild Cerebralparese

Originalmaterial in Vorbereitung für Publikation; Herr C, Herrler A, De Bock F. 2024



Das Gesundheitssystem muss besser anderen Systemen zusammenarbeiten.

Medizinische Fachkräfte geben Okay für Aktivitäten wie Klassenfahrten → Lehrkräfte lehnen aus Angst ab

Versorgungssystem bestätigt Bedarf für Integrationshelfer – fällt dieser aus, ist teilweise monatelang kein Schulbesuch möglich

Das bedeutet: alle Investitionen und Bemühungen im Gesundheitssystem zahlen sich nicht aus, wenn Teilhabe nicht im Gesamtsystem gedacht wird

Schwierigkeiten in anderen Systemen **mitdenken**; z. B. **proaktiv** Aufklärung und Dokumente für Lehrkräfte anbieten

„Verschreibung“ und Entwicklung von inklusiven **Freizeitangeboten** mitdenken

Originalmaterial in Vorbereitung für Publikation; Herr C, Herrler A, De Bock F. 2024



Ineffizienz Schnittstelle Schule

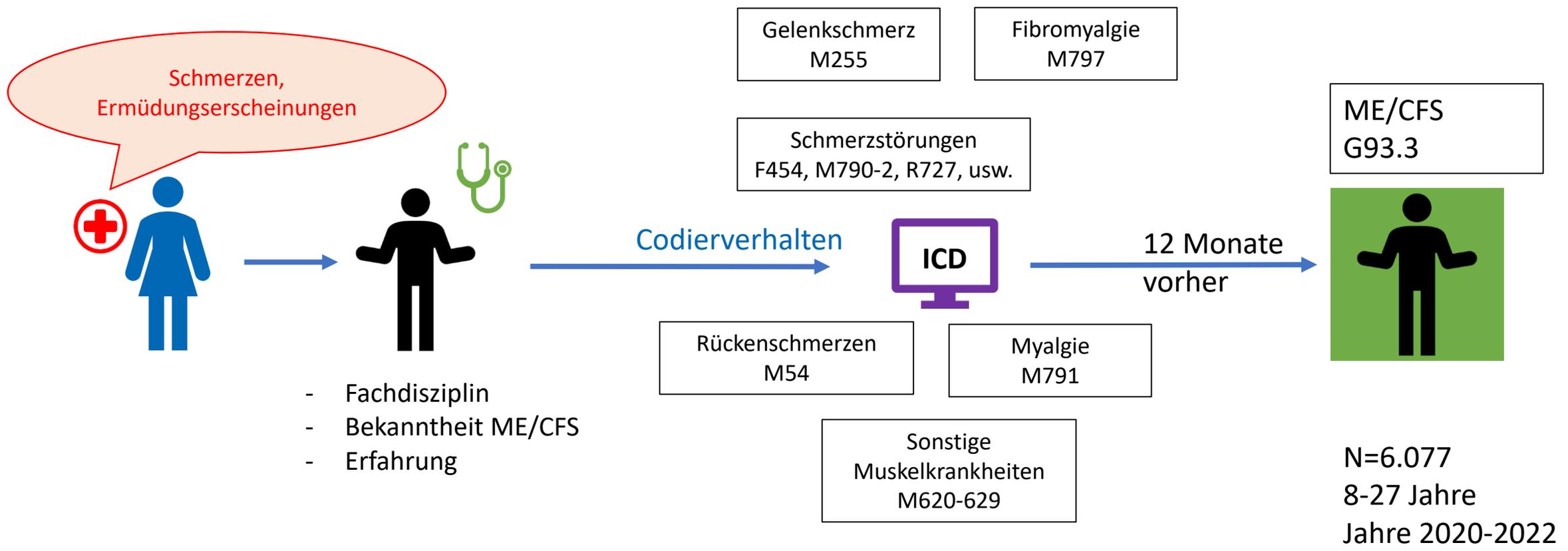
„Niemand ist dafür zuständig. **Es gibt keine Ansprechpartnerin oder ein Ansprechpartner, [...], die das dann verwaltet, sondern es läuft immer über die Klassenlehrkräfte oder über die Schulleitung und es gibt kein richtiges System.** Und wenn man eine **Schulkrankenschwester** [...] hätte, [...] dann hätte man die Möglichkeit, dass man sagt: „Das ist eine Person, die könnte auch mal einen Katheterwechsel machen und einen Sensorwechsel machen.““

Eltern-Interview. Kind mit Diabetes

Originalmaterial in Vorbereitung für Publikation; Herr C, Herrler A,, De Bock F. 2024



4. Kriterium: Zur richtigen Zeit - Beispiel: ME/CFS



Wirth M, ..., De Bock F. 2024: ambulante und stationäre Routinedaten der TK, 2019-2023, Bericht für MWK Bayern



Wo sind Hebel zur Verbesserung der Situation?



Komplexe Bedarfe und Herausforderungen



Mangel an Koordination & Kommunikation zwischen Leistungserbringern, Koordinationsaufwand liegt bei Eltern



Fehlende Informationen zu Therapie-Einrichtungen, Anlaufstellen, Leistungsansprüchen



Wartezeiten für Diagnostik & Therapie



Fehlende Kontinuität, häufiger Therapeut:innen-Wechsel



Belastende Antrags- & Widerspruchsverfahren, Kommunikation mit Ämtern, Leistungserbringern



Reduktion elterlicher Arbeitszeit zur Leistung der Versorgung, kurzfristige Fehlzeiten im Job



Mangel an Freizeit- & Betreuungsangeboten für chronisch kranke Kinder



Eingeschränkte soziale Teilhabe Betroffener, fehlende Partizipation von Kindern in Versorgungsprozess



Stress, gesundheitliche Belastung der Eltern



Psychosoziale Belastung von Geschwisterkindern

Herr et al. De Bock, 2024, Poster DGKJ 2023



Lösungen für die größten Themen



Mangel an Koordination & Kommunikation zwischen Leistungserbringern, Koordinationsaufwand liegt bei Eltern



Fehlende Informationen zu Therapie-Einrichtungen, Anlaufstellen, Leistungsansprüchen



Wartezeiten für Diagnostik & Therapie



Fehlende Kontinuität, häufiger Therapeut:innen-Wechsel



Belastende Antrags- & Widerspruchsverfahren, Kommunikation mit Ämtern, Leistungserbringern



Verhältnisse in Kommunen

Reduktion elterlicher Arbeitszeit zur Leistung der Versorgung, kurzfristige Fehlzeiten im Job



Mangel an Freizeit- & Betreuungsangeboten für chronisch kranke Kinder



Eingeschränkte soziale Teilhabe Betroffener, **fehlende Partizipation von Kindern in Versorgungsprozess**



Stress, gesundheitliche Belastung der Eltern



Psychosoziale Belastung von Geschwisterkindern

Gesundheitssystem
(Leistungen)



Notwendige Perspektive:

Sektorenübergreifend.

Systemübergreifend.

	Systeme
	SGB V
	SGB VIII
	SGB IX
	Länder / Kommunen
	SGB XI
	Gemischte Zuständigkeit SGB V, VI, VII, VIII, Kommunen, DRV

Großes Versorgungsforschungsprojekt wird an Empfehlungen arbeiten...

Hochschule Fulda
University of Applied Sciences



DAK
Gesundheit



UNIVERSITÄT
HEIDELBERG
ZUKUNFT
SEIT 1386

UKD Universitätsklinikum
Düsseldorf
hhu Heinrich Heine
Universität
Düsseldorf

U N I K A S S E L
V E R S I T Ä T

PICAR

Patient Journeys von Kindern mit chronischen Erkrankungen
(indikationsübergreifend)



- **Quantitative Versorgungsdaten** (Krankenkassendaten gelinkt mit Elternbefragung)
- **Rechtswissenschaftliche** Analyse der Versorgungssituation
- **Gesundheitsökonomische Analyse** vermeidbarer Kosten
- **Internationale Modelle „integrierter“ Versorgung**



- Weltweit existieren über 175 Definitionen für die integrierte Versorgung (IV)
- Eine von mehreren WHO-Definition besonders relevant:
 - **Menschenzentriert:** Multidisziplinäre, intersektorale Gesundheitsversorgung, die die Bedürfnisse der Bevölkerung adressiert (WHO, 2016)
- **Formen der Integration:**

vertikal

- Zusammenarbeit innerhalb des Gesundheitssystems (z.B. ambulant und stationär)

horizontal

- Zusammenarbeit von Gesundheit, Bildung und Sozialwesen

longitudinal

- Kontinuität der Versorgung über Lebensphasen hinweg

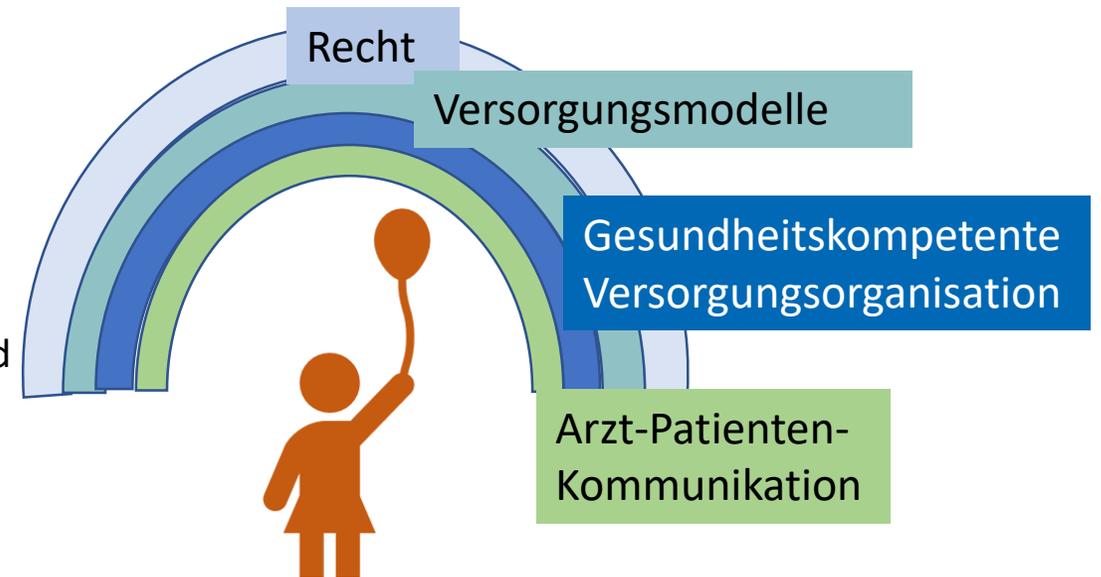
personenzentriert

- Aktive Einbindung der Patient*innen in ihre Gesundheitsversorgung



Wo sind die größten Hebel?

- **Rechtsebene:**
 - z.B. Integrierte Versorgung: Problem sektorenübergreifend
 - z.B. Hilfsmittelversorgung
- **Versorgungsmodelle**
 - Lotsensysteme – aber bisher nur bezogen auf einzelne Indikationen oder SGB (Jugendhilfe)
 - Elektronische Patientenakte: reiner Informationsfluss nicht genug
 - Soziale Bedarfe ernst nehmen: Social Prescribing
 - E-Health Unterstützung der Bedarfe zur richtigen Zeit und Ort
- **Versorgungsorganisation:**
 - Einbezug Kinder, Eltern (Shared-Decision Making)
- **Arzt-Patienten-Ebene:**
 - Training Gesprächsführung
 - Partizipationszentrierte Versorgung (ICF-CY) - partchild



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



freia.debock@med.uni-duesseldorf.de



Versorgungsforschung
im Kindes- und Jugendalter

<https://www.uniklinik-duesseldorf.de/patienten-besucher/klinikeninstitutezentren/klinik-fuer-allgemeine-paediatrie-neonatologie-und-kinderkardiologie/versorgungsforschung>