Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Kinderschutz bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen

Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter im Kontext Kindeswohlgefährdung

S. Boßerhoff

1

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Ablauf des Seminars

Einführung in das Thema
- Ursachen von Entwicklungsstörungen und Verhaltensproblemen
- Besondere Belastungen bei Behinderungen
- Risiko- und Schutzfaktoren

Vorstellen eines Ampelsystems
- Diskussion an Fallbeispielen in Kleingruppen
- Zusammenfassung im Plenum

Besondere Symptomkonstellationen

2

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Epidemiologie (KIGGS-Studie)

Ca. 16% aller Kinder- und Jugendlichen leiden an somatischen chronischen Erkrankungen

- Epileptische Anfälle (3,6%)
- Migräne (2,5%)
- Diabetes mellitus (0,14%)

Ca. 20% leiden an psychischen Auffälligkeiten

Chronisch erkrankte und behinderte Kinder sind häufiger als ihre Altersgenoss:innen von Misshandlung, Missbrauch und Vernachlässigung betroffen [Jaudes et al. (2008), Christofferson et al. (2019), Quiroz et al. (2020)].

24.11.2023 Pflege 2023 3

3

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Was ist Ei und was ist die Henne?

- Neuere US-amerikanische Studien zeigen, dass fast die Hälfte der gemeldeten Fälle Kinder betrafen, die nicht normal entwickelt waren [Helton et al.].
- Ursache der Inobhutnahme sind häufig Drogen-/Alkoholabusus oder psychische Erkrankung bzw. Unvermögen sich um das Kind zu kümmern, a. G. (kognitiver) Beeinträchtigung der Erziehungsberechtigten
- Verbesserung von Entwicklung und Verhalten nach Fremdunterbringung

Behinderung, Verhaltensprobleme und Entwicklungsstörung können die gleiche Ursache wie KWG haben und sind daher auch Folge und nicht nur Ursache?

24.11.2023 Pflege 2023 4

4

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Exkurs

Was benötigen Kinder für eine gute Entwicklung?

Warum ist eine psychische Erkrankung der Eltern Hauptrisikofaktor für Deprivation und Misshandlung und im Verlauf für eine Fremdunterbringung?

Warum befinden sich betroffene Eltern und Kinder nicht selten in einem Teufelskreislauf?

5

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Exkurs:
Was brauchen Kinder von ihren Bezugspersonen

Bindung zur Bezugsperson (BP) Nahrung und Schutz

- Signalverhalten des Säuglings wird positiv verstärkt
- Entwicklung eines positiven Selbst- und Fremdkonzepts
- Internalisierung eines Wertesystems

Sichere Bindung

6

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Exkurs: Alternative Bindungsstile

BP gehen nicht auf Bindungsangebote des Kindes ein
- Vermeidung von Beziehung
- Kein Suchen von Trost in angstauslösenden Situationen

Unsicher-vermeidende Bindung

Bezugsperson unberechenbar hinsichtlich ihrer Reaktion auf Bindungsangebote
- Versuch, eine positive Reaktion durch Anklammern oder kleinkindhaftes Verhalten hervorzurufen
- Gehemmtes Explorationsverhalten
- Trotz und Ärger gegenüber der BP

Unsicher-ambivalente Bindung

24.11.2023 Pflege 2023 7

7

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Exkurs: Desorganisierte Bindung

BP verursacht Angst, Schmerz und Bedrohung

BP übernimmt weder Schutzfunktion noch Bedürfnisbefriedigung
- Rückzug oder Impulsdurchbrüche
- Negatives Selbst- und Fremdkonzept
- Distanzminderung
- Zeichen einer Traumafolgestörung (ADHS)
- Keine Internalisierung eines Wertesystems

Kindeswohlgefährdung

24.11.2023 Pflege 2023 8

8

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Exkurs: Besondere Gefährdung durch eine psychische Erkrankung der Eltern

- Postpartale Erkrankung (0-2. LJ)
  - Entfremdung, Ablehnung des Kindes mit neg. Gefühlen
- Depressionen (Häufigkeit, Ein-Eltern-Familie)
- Schizophrenie
  - Mangelnde Krankheitseinsicht, unvorhersehbares Verhalten
- Borderline-Persönlichkeitsstörung
  - Impulsive Durchbrüche, Mangelnde Feinfühligkeit
- Substanzmissbrauch Elternebene
  - Sucht als zentral-organisierendes Prinzip der Familie

24.11.2023 Pflege 2023 9

9

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Exkurs: Auswirkung auf die Kinder

- Fehlende Wahrnehmung der kindlichen Bedürfnisse
- Inkonsistente Erziehung
- Kinder spüren Feindseligkeit und Ablehnung
- Entwicklung einer **unsicheren oder desorganisierte Bindung**
- **Entwicklungsverzögerung**
- Verhaltensprobleme und somit erhöhte Stressbelastung in der Familie

24.11.2023 Pflege 2023 10

10

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Exkurs: Auswirkung auf die Kinder

- Scham- und Schuldgefühle in Bezug auf die Eltern
- Schweigegebot in Familien
- **Parentifizierung**
- Hohes Risiko für „prekäre“ Lebenssituation bzw. **Kindeswohlgefährdung**
- 6-fach erhöhtes Risiko, selbst ein Suchtproblem oder psychische Erkrankungen zu entwickeln
- **Höheres Risiko einer chronischen Erkrankung bzw. unzureichender Behandlung**

24.11.2023 Pflege 2023 11

11

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Misshandlungstypen

Verhaltensschwierigkeiten

- Höheres Risiko für körperliche Misshandlung.

Kinder, die **nicht sprechen** können oder **hörgeschädigt**

- Erhöhtes Risiko für Vernachlässigung oder sexuellem Missbrauch

Kindern mit **multiplen Behinderungen**

- Meldung von Kindesmisshandlung unterbleibt häufiger

Verhaltensstörungen, nicht-verhaltensbezogene psychische Störungen, **Sprech-** und **Sprachstörungen** und **ADHS**

- Vergesellschaftet mit emotionalem Missbrauch

Legano, L. A. et al. Maltreatment of Children With Disabilities. Pediatrics 147, (2021).

24.11.2023 Pflege 2023 12

12

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Risikofaktoren?

13

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Krankheitsunabhängige Risikofaktoren

Kind
- Alter, Geschlecht
- Regulations-/Verhaltensstörung
- Negatives Selbstkonzept, fehlende Selbstwirksamkeit

Familie
- Niedriger soziökonomischer Status/Bildungsstand
- Elterliche Dysharmonie, häusliche Gewalt
- Niedrige Erziehungskompetenzen
- Mangelnde Feinfühligkeit

Soziales Umfeld (Betreuungssetting) z.B.:
- Mangelnde soziale Unterstützung

14

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Krankheitsbedingte Risikofaktoren/Belastungen

Kind und Familie
- Belastung durch Termine und Therapien
- Funktionelle/Ästhetische Einschränkungen
- Mangelnde Krankheitsverarbeitung, Schuldgefühle

Soziales Umfeld (Betreuungssetting) z.B.:
- Fehlende Kontakte zu Gleichaltrigen

Gesundheitswesen
- Unwissenheit, weite Anfahrtswege

Institutionelle Versorgung
- Migrationshintergrund

24.11.2023 Pflege 2023 15

15

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Schutzfaktoren?

24.11.2023 Pflege 2023 16

16

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Krankheitsunabhängige Ressourcen - Schutzfaktoren

Kind und Familie
- Intelligenz, ansprechendes Äußeres
- Anpassungsfähigkeit
- Pos. Familienbeziehungen
- Pos. Schulerfahrungen
- Selbstwert
- Zugewandte Erziehung
- Emotionale Bindung an mindestens 1 Familienmitglied

Soziales Umfeld (Betreuungssetting) z.B.:
- Freundschaftsbeziehungen
- Soziale Integration

24.11.2023 Pflege 2023 17

17

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Krankheitsbedingt Ressourcen - Schutzfaktoren

Kind und Familie
- Gutes Krankheitsmanagement
- Emotionale Unterstützung (Selbsthilfegruppe)
- Pädagogische Unterstützung (Sonderpädagogik)
- Krankheitsverarbeitung

Soziales Umfeld (Betreuungssetting) z.B.:
- Grad der psychosozialen Unterstützung

Gesundheitswesen
- Zugang zu leitliniengerechter Behandlung

Institutionelle Versorgung
- Vertrauensvolle Beziehung zu Mitarbeitern des Gesundheitswesens

24.11.2023 Pflege 2023 18

18

AG Prävention in der DGKiM

Gründung der Arbeitsgruppe Prävention in der dt. Gesellschaft für Kinderschutz in der Medizin 2017

Erarbeitung und Veröffentlichung des Leitfadens
„Prävention im Kinderschutz“, Kinder psychisch kranker Eltern (12/2020)

Erarbeitung und Veröffentlichung des aktuellen Leitfadens
„Kinderschutz bei chronischen Erkrankungen und Behinderungen“ (5/2023)

19

Zusätzliche Form der Kindeswohlgefährdung

Vernachlässigung oder Ablehnung von Behandlung

- Verschlechterung bzw. Zunahme von Symptomen
- Häufung von Krankheitsepisoden
- Gefahr bleibender Schädigungen
- Lebensbedrohlicher oder sogar letaler Verlauf

20

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Hauptbelastungsfaktoren bei chronischen Erkrankungen

1. Emotionale Anforderungen in schwierigen Situationen zwischen Eltern und Kind
2. Schrittweise Verlagerung der Verantwortung von den Fachleuten auf die Eltern, sowohl zur Koordinierung von Dienstleistungen als auch der Inanspruchnahme von Unterstützung
3. Emotional geschlossener Raum zwischen Fachleuten und Eltern und die Tabuisierung der Misshandlung und Vernachlässigung

Svensson et al. Exploring risk for abuse of children with chronic conditions or disabilities – parent's perceptions of stressors and the role of professionals. Child: Care, Health and Development 39, 887–893 (2013).

24.11.2023 Pflege 2023 21

21

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Welche Fragen sind zu klären?

- Wären diese Zustände und Schädigungen durch die Umsetzung einer leitliniengerechten Therapie vermeidbar gewesen?
- Und was bedeutet dies perspektivisch für das Kind?
- Was muss geändert werden?
- Wofür muss Sorge getragen werden, damit das Wohl des Kindes nicht erneut gefährdet wird?

- Wie kann das Gesundheitswesen diese Fragen so klären, dass Jugendämter und Familiengerichte davon profitieren?

24.11.2023 Pflege 2023 22

22

Lebenslimitierende Erkrankungen

- Vernachlässigung in diesem Rahmen eher mangelnde Versorgung als Verhinderung einer weiteren Behandlung.
- Versäumen von Therapie zu Symptomkontrolle (z.B. Schmerzen, Atemnot) und somit unzumutbares Leiden.
- Weitere Zeichen von Deprivation notwendig, um KWG anzuzeigen

Die Entscheidung gegen eine Behandlung bzw. für palliative Versorgung kann ggf. im Rahmen eines Ethik-Komites diskutiert und beschlossen werden.

24.11.2023 Pflege 2023 23

23

Lebensbedrohliche Erkrankungen (bei insuffizienter Therapie)

- Rasche Verschlechterung des Gesundheitszustandes, die nicht dem üblichen Verlauf entspricht bei fehlenden somatischen Risikofaktoren
- Nachweis, nicht gegebener Medikation (Blutspiegel)
- Rasche Verbesserung des Zustandes unter stationären Bedingungen bzw. rasche Verschlechterung bei Rückkehr in die häusliche Pflege
- Identifikation von Red flags für die wichtigsten Krankheitsbilder, z.B.:
  - Grad der Lungenfunktion bei Mukoviszidose
  - Häufige stationäre Aufenthalte bei Stoffwechselentgleisung
- Infauste Prognose im Verlauf zu erwarten (Festlegen der behandelnden Ärzte notwendig!!!)

KWG auch ohne zusätzliche Zeichen von Deprivation oder Misshandlung angezeigt werden.

24.11.2023 Pflege 2023 24

24

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Nicht reversible Gesundheitsstörungen / Behinderungen (bei insuffizienter Therapie)

- Verschlechterung des Gesundheitszustandes, die nicht dem üblichen Verlauf entspricht bei fehlenden somatischen Risikofaktoren
- Nachweis, nicht gegebener Medikation (Blutspiegel)
- Rasche Verbesserung des Zustandes unter stationären Bedingungen bzw. rasche Verschlechterung bei Rückkehr in die häusliche Pflege
- Identifikation von Red flags für die wichtigsten Krankheitsbilder z. B.:
  - HBA1c-Wert, bzw. Häufigkeit der Stoffwechselentgleisung
  - Kreatinin-Wert, Clearance
  - wiederholter Status Epilepticus
- Häufige stationäre Aufenthalte bei Stoffwechselentgleisung

Ärztliche Einschätzung weniger gut möglich bzw. JA und Gericht zu verdeutlichen, da Nachweis eines positiveren Verlaufes bei Behandlung schwerer zu führen ist. Weitere Anzeichen von Deprivation bzw. Formen der Misshandlung hilfreich.

24.11.2023 Pflege 2023 25

25

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Verhaltens-/Entwicklungsstörungen (bei insuffizienter Therapie und Vernachlässigung)

- Zunahme der Symptomatik
- Fehlende Krankheitseinsicht
- Inadäquate Umsetzung medizinischer Maßnahmen
- Mangelhafte Einhaltung der vereinbarten Termine

Ärztliche Einschätzung kaum JA und Gericht zu verdeutlichen, da Nachweis eines positiveren Verlaufs bei Behandlung schwer zu führen ist (Methylphenidat (MPH) bei ADHS). Weitere Anzeichen von Deprivation bzw. Formen der Misshandlung notwendig.

Neben den Gesundheitsschädigungen und Einschränkungen der Entwicklung ist hier auch die z.T. deutlich erhöhte Misshandlungswahrscheinlichkeit zu beachten (ADHS, Entwicklungsverzögerung, Autismus).

24.11.2023 Pflege 2023 26

26

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Einschätzung der Gefährdung

„Natürlicher“ Krankheitsverlauf bei laufenden Therapiekonzept bzw. bestehender Versorgung

Keine Gefährdung in Bezug auf den Krankheitsverlauf

- Ggf. Änderung/Anpassung des Therapiekonzepts an den aktuellen Krankheitsverlauf, Prognose, Therapiemöglichkeiten, Wünschen/Vorstellung der Eltern/Kinder
- Ggf. Neuabstimmung des Helfersystems mit den Eltern/Kindern

24.11.2023 Pflege 2023 27

27

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Ampel-System

Mangelndes Therapiekonzept

Gefährdung des Kindes möglich

- Aufstellen/Änderung des Therapiekonzepts unter Einbeziehung der Eltern/Kinder
- Anbindung an das Gesundheitswesen obligat
- Beratung zur Einbindung weiterer Hilfesysteme (Jugendamt, Pflegedienst, Beratungsstellen, Psychotherapie)

24.11.2023 Pflege 2023 28

28

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Warnstufe

Mangelhafte (unbewusste/bewusste) Umsetzung des Therapiekonzeptes

Wahrscheinliche Gefährdung des Kindes

- Aufstellen/Änderung des Therapiekonzepts unter Einbeziehung der Eltern/Kinder
- Anbindung an das Gesundheitswesen und weiterer Hilfesysteme obligat
- Einbindung des **Jugendamtes obligat**
  - Darstellung der medizinischen Prognose
  - Darstellung des zu erwartenden Schadens bzw. der Wahrscheinlichkeit des Schadenseintritts
  - Einschätzung der Ursachen von Non-/Maladhärenz bzw. der Kompetenz und Fähigkeiten zur Veränderung der Eltern und des Kindes/Jugendlichen

24.11.2023 Pflege 2023 29

29

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Fallbeispiele

Tim

Leonie

Bitte Bearbeitung der Fallbeispiele in 6 Gruppen mit 6-7 Teilnehmer:innen
Ca. 10-15 min

24.11.2023 Pflege 2023 30

30

Tim 16 J. – Bilat. Spastische CP, GMFCS –Level V

- Alleinerziehende Mutter, Unterstützung durch Großmutter
- Unregelmäßige Vorstellung bei in Pubertät aktivierter Epilepsie
- Vorstellung in Botulinumtoxin-Sprechstunde bei pflegerischen Problemen
- In diesem Rahmen deutliche Kachexie
- Mutter berichtet von tgl. Essen von Sahnetorte, PEG-Sonde daher langjährig verweigert
- Nach Weigerung Botulinumtoxin bei schlechtem AZ zu injizieren, Zustimmung zur stationären Aufnahme zur Objektivierung der Nahrungsaufnahme
- Anlage einer PEG-Sonde, Gewichtszunahme
- Weiterhin unregelmäßige Vorstellung trotz Anfällen
- Kinderarzt nach berichtet Hausbesuch von mangelnden hygienischen Zuständen (mehrere Katzen im Bett)

24.11.2023 Pflege 2023 31

31

Leonie 5 Jahre - Mukoviszidose

- Akute stationäre Aufnahme mit beginnender CO2-Retention und O2-Bedarf im Rahmen eines Infekts
- Zuvor mehrmaliges Wechseln der Mukoviszidose-Ambulanzen
- Mutter im Methadon-Programm
- Mutter und Großmutter berichten, dass Leonie Inhalationen und Medikamenten-Gabe verweigere
- Jugendamtliche Maßnahmen werden kategorisch abgelehnt
- 8a-Meldung, Inobhutnahme im Krankenhaus, Helferkonferenz
- Implementierung einer SPFH
- Versterben im Alter von 6 Jahren

24.11.2023 Pflege 2023 32

32

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Fazit

Je schwerer die Erkrankung und gewinnbringender die leitliniengerechte Versorgung, desto eher ist einer Non-/Maladhärenz entgegenzuwirken, da eine Gefährdung für das Kind vorliegt.

24.11.2023 Pflege 2023 33

33

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Handlungsempfehlungen

Jedes Kind mit chronischer Erkrankung/Behinderung braucht eine ärztliche Begleitung, idealerweise eines Kinder- und Jugendarztes oder eines anderen Facharztes mit entsprechendem Schwerpunkt.

Als Voraussetzung dieser ärztlichen Begleitung ist die Vernetzung in verschiedene Bereiche obligat.

Beachtung besonderer Symptomkonstellationen

24.11.2023 Pflege 2023 34

34

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Frühgeborene

- Langer Krankenhausaufenthalt des Kindes, täglich Besuche über viele Stunden
- Ängste vor langfristigen Folgen der Frühgeburtlichkeit
- Häufig Entwicklung von Regulationsstörung
- Mögliche Traumatisierung der Eltern und bzw. Kinder durch medizinische Eingriffe

Unterstützung für die Eltern:
- *frühe psychologische Betreuung*
- *Selbsthilfegruppen*
- *Frühes Bonding*
- *Aktives Nachfragen bezüglich Störungen*

Für die Kinder:
- *Vermeidung unnötiger Schmerzen*
- *Frühes Bonding*
- *Bindungsförderung*
- *Frühförderung*

24.11.2023 Pflege 2023 35

35

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Regulationsstörungen/Fütterstörung

- Lange Fütterzeiten
- Sorge vor unzureichender Ernährung/Gewichtszunahme
- Unterernährung
- Gefühl von Unzulänglichkeit besonders bei der Mutter
- Risiko unangemessener (gewaltsamer) Füttertechniken

Unterstützung für die Eltern:
- *Frühe Vorstellung in Regulationssprechstunde*
- *Rechtzeitige Anlage einer PEG-Sonde*
- *Ernährungsberatung*

Für die Kinder:
- *Orofaciale Therapie*

24.11.2023 Pflege 2023 36

36

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Regulationsstörungen Schlafstörungen

- Schlafmangel bei allen Beteiligten
- Verschlechterung der psychischen und körperlichen Befindlichkeit bis hin zur psychischen Störung bei den Erziehungspersonen (EP)
- Zunahme kindlicher Verhaltensstörungen
- Erhöhtes Risiko von Impulsdurchbrüchen der EP

Unterstützung für die Eltern:

- *frühe Vorstellung in Regulationssprechstunde*
- *Beratung zur Schlafhygiene*

Für die Kinder:

- *Falls vom Alter her möglich, Beratung zur Schlafhygiene*
- *Ggf. Gabe von Melatonin*

24.11.2023 Pflege 2023 37

37

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Störung der Sinnesorgane (Taubheit, Blindheit)

Besondere Förderung
Hilfsmittel
alternative Kommunikationsmittel (Gebärdensprache)
Erhöhte Unfallgefahr
Verweigerung der Cochlea-Implantation bei Gehörlosen Eltern

Unterstützung für die Eltern:

- *Beratung durch Hör-/Seh-Frühförderung*

Für die Kinder:

- *Anleitung zu Gebärden*
- *Hör-/Seh-Frühförderung*

- *Diskussion in einer Ethik-Kommission*

24.11.2023 Pflege 2023 38

38

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Schreien/Geringe Frustrationstoleranz

Psychische Belastung der Erziehungspersonen (EP)
Interaktionsstörung
Gefühl der unzugänglichen Erziehung
Zunahme der Überforderung, Förderung aggressiver Tendenzen der EP

Unterstützung für die Eltern:

- *Aktives Nachfragen bezüglich Störungen*
- *frühe Vorstellung in Regulationssprechstunde*
- *Initiierung von Erziehungshilfen*
- *Entlastung durch Betreuungsleistungen bzw. Kurzzeitpflege*

Für die Kinder:

- *Ausschluss organischer Ursachen (z. B. Schmerzen)*
- *Frühförderung*

24.11.2023 Pflege 2023 39

39

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Oppositionelles Verhalten/Abwehr von Untersuchungen und Therapiemaßnahmen

Psychische Belastung der Erziehungspersonen (EP)
Interaktionsstörung
Gefühl der unzugänglichen Erziehung
Zunahme der Überforderung, Förderung aggressiver Tendenzen der EP
Vermeidung von nötigen therapeutischen oder diagnostischen Maßnahmen
Unregelmäßige Gabe von Medikamenten, Inhalation etc.

Unterstützung für die Eltern:

- *Aktives Nachfragen bezüglich Störungen*
- *Psychologische/Pädagogische Beratung*
- *Initiierung von Erziehungshilfen*
- *Entlastung durch Betreuungsleistungen bzw. Kurzzeitpflege*

Für die Kinder:

- *Frühförderung*
- *Pädagogische/Psychologische Betreuung*

24.11.2023 Pflege 2023 40

40

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Fehlende Kommunikationsmöglichkeiten Ausbleiben des Spracherwerbs

Kind kann Bedürfnisse weniger gut äußern
Erklärungen werden nicht altersgemäß verstanden
Zunahme von Interaktionsschwierigkeiten und Verhaltensproblemen

Unterstützung für die Eltern:
- *Beratung zu unterstützter Kommunikation*

Für die Kinder:
- *Gebärdenunterstützte Kommunikation*
- *Hilfsmittel wie Talker*

24.11.2023 Pflege 2023 41

41

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Versorgung mit medizinischen Geräten (Monitor, O2-Versorgung, Absaugung, etc.)

Belastung durch Fehlalarme oder technische Fehler
Regelmäßige Wartung notwendig, Ersatz von Verbrauchsmaterial
Probleme beim Transport

Unterstützung für die Eltern:
- *Gute Anleitung*
- *Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit*

Für die Kinder:
- *möglichst schonender Umgang*
- *Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit*

24.11.2023 Pflege 2023 42

42

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Intensität und Belastung durch therapeutische Maßnahmen

- Häufiger unregelmäßige Gabe von Medikation bzw. Vergessen bei z. B. mehr als 2-maliger Gabe
- Vermeidung bei Schmerzen oder Nebenwirkungen durch therapeutische Maßnahmen
- Hoher Zeitaufwand
- Schwierigkeiten, die sonst für den Tagesablauf wichtigen Tätigkeiten zu gestalten (regelmäßige Mahlzeiten, regelmäßiger Besuch von Kita, Schule, Therapien, ärztlichen Kontrollen)

Unterstützung für die Eltern:
- *Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit*
- *Gute Anleitung und Aufklärung*
- *Reduktion der Häufigkeit der Medikamentengabe*

Für die Kinder:
- *Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit*
- *Gute Anleitung und Aufklärung*
- *Reduktion der Häufigkeit der Medikamentengabe*
- *Vermeidung schmerzhafter Interventionen*
- *Gabe von Schmerzmitteln*

24.11.2023 Pflege 2023 43

43

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Hilfsmittelversorgung

Aufwendiges Beantragungs-Procedere mit Ablehnung durch die KK und Widersprüche

Häufige Termin zum Anpassen und Korrektur der HM

Platzbedarf, Transportmöglichkeiten

Unterstützung für die Eltern:
- *Regelmäßige Überprüfung der Notwendigkeit*
- *Gute Anleitung und Aufklärung*

Für die Kinder:
- *Gut angepasste Hilfsmittel*
- *Vermeidung von Druckstellen etc.*

24.11.2023 Pflege 2023 44

44

Marien Hospital Wesel
Eine Einrichtung der pro homine

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

AG Prävention
Stephanie Boßerhoff
Hauke Duckwitz
Jo Evert
Heide Klug
Willi Kratsch
Frauke Schwier
Lotti Simon-Stolz
Grazyna Teichert
Stilla Waltl
Angela Wenzel