



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK
INSTITUT FÜR SOZIALMEDIZIN
UND EPIDEMIOLOGIE

**Sozialpädiatrische Versorgungssituation und -bedarfe
von pflegebedürftigen, schwer chronisch kranken und
schwerstkranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien
in Schleswig-Holstein in Zeiten der COVID-19-Pandemie (CorJu_2)**

Abschlussbericht

Elke Peters, Hannah Schmidt, Hannah Baltus,

Maike Schnoor, Nina Hartmann, Andrea Rieck, Alexander Katalinic

Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck

Projektlaufzeit:	01.01.2022 bis 31.12.2022
Studienregistrierung:	Deutsches Register Klinischer Studien (DRKS). Studienregistrierungsnummer: DRKS00029215
Projektleitung:	Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Projektmitarbeitende:	<p>Elke Peters Universität zu Lübeck Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck Tel.: 0 451 500 51215; E-Mail: elke.peters@uksh.de</p> <p>Dr. Hannah Schmidt Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck Tel.: 0 451 500 58759; E-Mail: hannah.schmidt@uksh.de</p> <p>Hannah Baltus Universität zu Lübeck Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck Tel.: 0 451 500 51272; E-Mail: hannah.baltus@uhsh.de</p> <p>Dr. Maike Schnoor Universität zu Lübeck Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck Tel.: 0 451 500 51233; E-Mail: maike.schnoor@uhsh.de</p> <p>Nina Hartmann Universität zu Lübeck Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck Tel.: 0 451 500 51216; E-Mail: nina.hartmann@uhsh.de</p> <p>Andrea Rieck Universität zu Lübeck Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck Tel.: 0 451 500 51283; E-Mail: andrea.rieck@uhsh.de</p>
Kontakt:	<p>Prof. Dr. med. Alexander Katalinic Universität zu Lübeck Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie Ratzeburger Allee 160 23538 Lübeck Tel.: 0 451 500 51200; Fax: 0 451 500 51201 E-Mail: alexander.katalinic@uksh.de</p>

Inhalt

1	Zusammenfassung	4
2	Wissenschaftlicher Hintergrund.....	5
3	Projektziel.....	9
4	Methodik.....	9
4.1	Rekrutierungsstrategie	9
4.2	Studienpopulation und Ein- und Ausschlusskriterien	10
4.3	Zielgrößen.....	10
4.4	Durchführung und Auswertung.....	12
4.5	Ethik und Registrierung	12
5	Ergebnisse.....	12
5.1	Rekrutierung und Studienpopulation.....	12
5.2	Expert*innen-Befragung	16
5.2.1	Versorgungsprozesse und -strukturen während der COVID-19-Pandemie	16
5.2.2	Inanspruchnahmeverhalten und Zugang während der COVID-19-Pandemie.....	25
5.2.3	Auswirkungen, Belastungen und Ressourcen	26
5.2.4	Nachhaltige Auswirkungen, Bedarfe und Wünsche	30
5.3	Eltern-Befragung	36
5.3.1	Versorgungsprozesse und -strukturen während der COVID-19-Pandemie	36
5.3.2	Inanspruchnahmeverhalten und Zugang während der COVID-19-Pandemie.....	46
5.3.3	Auswirkungen, Belastungen und Ressourcen	46
5.3.4	Nachhaltige Auswirkungen, Bedarfe und Wünsche	52
6	Diskussion.....	54
6.1	Zusammenfassung und Einordnung der Ergebnisse	54
6.2	Sozialpädiatrische Versorgungssituation während der Pandemie.....	54
6.3	Inanspruchnahmeverhalten	55
6.4	Belastungen und Ressourcen	55
6.5	Nachhaltige Auswirkungen, Bedarfe und Wünsche	58
6.6	Limitationen der Studie	60
6.7	Stärken der Studie	60
6.8	Fazit	60
7	Literatur.....	62
8	Anhang.....	65
8.1	Teilnehmende Institutionen / Zuweiser*innen.....	65
8.2	Leitfäden Eltern und Expert*innen	66

1 Zusammenfassung

Hintergrund: Die Corona-Pandemie und die hiermit verbundenen Maßnahmen haben das gesellschaftliche Leben und den Alltag maßgeblich geprägt. Insbesondere Familien mit chronisch kranken, schwerstkranken oder pflegebedürftigen Kindern stellen, nicht zuletzt aufgrund der eingeschränkten Versorgungs- und Fremdbetreuungsmöglichkeiten im Rahmen der Pandemie, eine Gruppe mit besonderen Herausforderungen dar. Ziel dieser qualitativen Studie war zu prüfen, wie die sozialpädiatrische Versorgung in der Pandemie aus Sicht von Expert*innen und Eltern von Kindern mit besonderen Versorgungsbedarfen verlaufen ist, welche Risikogruppen einen nachhaltigen Unterstützungsbedarf aufweisen und wie aus der Sicht von Expert*innen zukünftig ungedeckte sozialpädiatrische und therapeutische Versorgungsbedarfe verhindert werden können.

Methodik: Insgesamt wurden im Zeitraum Mai bis November 2022 25 Expert*innen aus dem sozialpädiatrischen Bereich in Schleswig-Holstein ($n = 25$; 80 % weiblich; Alter $M = 48$; $SD = 8,22$) und 7 Eltern ($n = 7$; 83 % weiblich; Alter $M = 47$; $SD = 4,16$) von chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kindern mit leitfadengestützten Interviews befragt. Die vier übergeordneten Themen waren die Erfassung von Abweichungen der sozialpädiatrischen Versorgung während der Pandemie, das Inanspruchnahmeverhalten der Familien, individuelle Belastungen und Ressourcen sowie nachhaltige Bedarfe. Die Interviews wurden wörtlich transkribiert und von zwei wissenschaftlichen Mitarbeitende unabhängig voneinander codiert und auf inhaltsanalytischer Basis nach Mayring ausgewertet.

Ergebnisse: Obwohl die Einrichtungen überwiegend geöffnet oder nur temporär zu Beginn der COVID-19-Pandemie geschlossen wurden, zeigte sich in der Pandemie ein deutlich eingeschränktes Versorgungsangebot und ein Wegfall von Angeboten, die zum Teil bis zum Zeitpunkt der Interviews nicht wieder aufgenommen wurden. Das Inanspruchnahmeverhalten der Familien wurde als heterogen beschrieben. Während zuvor bereits gut angebundene, meist sozial besser gestellte Familien weiterhin gut betreut werden konnten, wurde eine hohe Dunkelziffer hinsichtlich derjenigen beschrieben, die aus Sorge vor Ansteckung oder aufgrund von Überforderungserleben nachhaltig keine Leistungen in Anspruch nahmen. Auch die Belastungen und Ressourcen der Familien waren heterogen ausgeprägt und unter anderem abhängig von der Wohn- und Betreuungssituation. Nachhaltige Bedarfe wurden vonseiten der Expert*innen insbesondere in der Versorgung von neu entwickelten oder in der Pandemie chronifizierten (psychischen) Auffälligkeiten wahrgenommen. Zudem sei es teilweise zu Therapierückschritten, aufgrund von fehlenden oder eingeschränkten Fördermöglichkeiten, gekommen. Weiterhin liegt ein hoher Nachholbedarf von verpassten Möglichkeiten der Frühförderung bei Entwicklungsstörungen vor.

Diskussion: Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass Familien mit chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kindern unterschiedlich gut durch die COVID-19-Pandemie gekommen sind. Dementsprechend braucht es kein Gießkannenprinzip, sondern ein gezieltes Angebot für Familien, die einen nachhaltig erhöhten Bedarf aufweisen und mehr Unterstützung zur Generierung von individuellen Hilfeleistungen benötigen. Insbesondere die Aufstockung des Personals, die Verkürzung von Wartezeiten, die Verfügbarkeit von ausreichend großen Räumlichkeiten, weniger Bürokratie, vermehrte Angebote für psychisch belastete Kinder und Jugendliche sowie für diejenigen in Schwellensituationen wurden sowohl von Eltern als auch von Expert*innen gewünscht.

2 Wissenschaftlicher Hintergrund

Kinder und Jugendliche sind von den indirekten Auswirkungen der COVID-19-Pandemie und den damit einhergehenden Maßnahmen zur Einschränkung der Ausbreitung des SARS-CoV-2-Virus vielfältig betroffen. Distanzierungsmaßnahmen, Schulschließungen, massive Einschränkungen von Sport- und Freizeitmöglichkeiten, zunehmende Bildschirmzeiten, veränderte soziale Kontaktmöglichkeiten und zwischenmenschliche Interaktionen zu Freunden und Großeltern haben dazu geführt, dass die gewohnte Lebensrealität von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien plötzlich anders erlebt und bewältigt werden muss. Eltern mussten sich den veränderten Herausforderungen stellen, Beruf und Kinderbetreuung vereinbaren und ggf. mit begrenzten Möglichkeiten, ohne praktische Unterstützung oder mit finanziellen Sorgen funktionieren. Hinzu kam, dass trotz gesundheitlicher Unsicherheiten gewohnte Einrichtungen - auch der sozialpädiatrischen Versorgung im Frühjahr 2020 - nicht mehr im gewohnten Maß für Kinder und Jugendliche zur Verfügung standen. Infolgedessen wurden Gesundheitsdienste und Impfungen nicht bzw. verzögert in Anspruch genommen: Vermehrt traten Fälle von Ketoazidosen bei Kindern und Jugendlichen mit Typ-1-Diabetes auf [1], das Risiko von Kindesmissbrauch und Gewalt gegen Kinder nahmen zu [2] und es zeigten sich negative Auswirkungen auf die Entwicklung von Kindern [3, 4], den Gesundheitszustand und das psychische Wohlbefinden [5]. Die Prävalenz für psychische Belastungen von Kindern [6] und Eltern stieg [7]. Betroffen sind dabei eher Kinder mit niedrigem sozialem Status, mit komplexen chronischen Erkrankungen und solche, deren Eltern in der Anamnese eine Depression und/oder Angststörungen aufweisen bzw. aktuell Hinweise für solche psychische Belastungen aufweisen [6, 8].

Im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit (Zuwendungsbescheid 68403) geförderten Kooperationsprojektes (ABCDEF-COOP) wurden am Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Universität zu Lübeck die Inanspruchnahme und der Bedarfe sozialpädiatrischer Leistungen aus Sicht von Eltern sowie die elterliche Zufriedenheit mit der gesundheitlichen Versorgung ihrer Kinder während der COVID-19-Pandemie von Herbst 2020 bis Herbst 2021 untersucht (Teilprojekt A3). Zur Datenerhebung wurden dazu vorwiegend in Norddeutschland wohnhafte Personen aus zwei

bestehenden Kohorten (CoPa und ELISA) [7, 9] online befragt. Die Ergebnisse dieser Befragung deuten auf Unterschiede in der sozialpädiatrischen Versorgung von chronisch kranken und nicht chronisch kranken Kindern und Jugendlichen hin. Für zwei Fünftel der Kinder und Jugendliche wurden erhöhte Versorgungsbedarfe angegeben. Mehr als die Hälfte der Befragungsteilnehmenden äußerten mindestens einen nicht-ärztlichen, diagnostischen oder ärztlichen Leistungsbedarf für ihr Kind, der Anteil an Leistungsbedarfen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche war doppelt so hoch wie für nicht chronisch kranke Kinder und Jugendliche, was zunächst einmal nicht verwundert. Der Versorgungsbedarf der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen war aber aus Sicht der Eltern dreimal so oft ungedeckt. Für jeweils jedes zehnte Kind gaben Eltern einen Bedarf für Krankengymnastik, Logopädie und/oder Ergotherapie an, von diesen Bedarfen waren jeweils in etwa die Hälfte ungedeckt. Besonders hoch war in der ABCDEF-COOP-Befragung der Anteil an ungedeckten Bedarfen für Selbsthilfegruppen, Rehabilitationsmaßnahmen, Gesundheitsdienstleistungen in der Schule und Schulungen für chronische Erkrankungen. Während der abgefragte Bedarf an Diagnoseverfahren wie Röntgen, Computertomographie (CT), Magnetresonanztomographie (MRT), Laboruntersuchungen etc. nahezu vollständig gedeckt wurde, wurde der Bedarf an psychologischer Beratung/Psychotherapie, der nach Ansicht der Eltern bei jedem sechsten Kind bestand, zu fast 60 % nicht oder nur teilweise gedeckt. Laut einer Mitgliederumfrage der Deutschen Psychotherapeuten Vereinigung (DPtV) sind die Patientenanfragen im Januar 2021 im Vergleich zum Vorjahreszeitraum bei Kindern und Jugendlichen um 60 % gestiegen. Für die KiGGS-Stichprobe Welle 2 wird eine Prävalenz für psychischer Auffälligkeiten bei 3- bis 17-Jährigen von 16,9 % berichtet, wobei Mädchen und Jungen aus Familien mit niedrigem sozioökonomischem Status deutlich häufiger als Gleichaltrige aus Familien mit mittlerem und hohem sozioökonomischem Status psychisch auffällig sind [10]. In der im Teilprojekt A3 der ABCDEF-COOP-Studie untersuchten Kohorte, mit vorwiegend mittlerem und hohem Bildungsniveau und damit einer selektionsbedingt eher weniger betroffenen Kohorte, wurde ein Bedarf an psychologischer Beratung/Psychotherapie von 18,7 % ermittelt. Ein entsprechender Bedarf bei Kindern aus Familien mit niedrigem Bildungsniveau dürfte weit höher liegen. So hat die für Deutschland repräsentative COPSYS-Studie gezeigt, dass der Anteil von psychischen Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen von 18 % auf 30 % gestiegen ist [6, 11]. Dabei zeigte sich, dass Kinder aus Elternhäusern mit geringem Bildungsgrad, Migrationshintergrund oder beengten Wohnverhältnissen sich doppelt so häufig durch die COVID-19-Pandemie belastet fühlten. Aus früheren Untersuchungen ist bekannt, dass Kinder aus Haushalten mit höherem Bildungsniveau weniger von einer belastenden Lebenssituation betroffen sind, seltener psychische Gesundheitsprobleme entwickeln und Eltern mit höherer Bildung besser gerüstet sind mit stressigen Lebenssituationen umzugehen und Belastungen abzufedern [12-15]. Psychische Probleme im Kindesalter sind darüber hinaus ein wesentlicher Prädiktor für psychische Probleme bis ins Erwachsenenalter. So geht aus dem US National Comorbidity

Survey hervor, dass die Hälfte aller lebenslangen psychischen Erkrankungsfälle vor dem 14. Lebensjahren beginnen [16]. Internalisierte und externalisierte Auffälligkeiten im Kindes- und Jugendalter schränken die Chance auf ein gesundes und sozial erfolgreiches Leben erheblich ein und erfordern Interventionen [17]. Diese sind umso erforderlicher, je weniger das häusliche Umfeld gesundheitsförderliche Ressourcen und Kompensationsmöglichkeiten bereithält oder Eltern selbst belastet sind. Im Teilprojektes A3 der ABCDEF-COOP-Studie fanden sich geringere Werte für die elterliche Lebensqualität, den allgemeinen Gesundheitszustand und häufigere Hinweise für psychische Auffälligkeiten bei Eltern von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen im Vergleich zu Eltern von nicht chronisch kranken Kindern und Jugendlichen. Auch wenn es für die meisten Eltern nicht oder nur wenig schwierig war, medizinische Hilfe zu erhalten, so war dies für Eltern von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen schwieriger, bei gleichzeitig häufigeren pädiatrischen Konsultationen. Für Eltern von jedem sechsten Kind war es von Herbst 2020 bis Herbst 2021 schwierig/extrem schwierig, kinderärztliche Hilfe zu erhalten. Für die Hälfte traf dies auf den Erhalt von fachärztlicher Hilfe und für ein Drittel auf den Erhalt einer Notfallbehandlung zu. Im Vergleich zur KiGGS-Studie Welle 2 (2014-2017) waren die durchschnittliche Anzahl an pädiatrischen oder hausärztlichen Konsultationen (3,3 vs. 3,5) und der Anteil an Kindern und Jugendlichen mit einer Kinder- und Jugendärzt*in (oder Hausärzt*in), die sich regelmäßig um die gesundheitlichen Probleme des Kindes kümmerte (94 % vs. schichtabhängig zu 95 % bis 99 %) [18], etwas niedriger. Insgesamt waren die von uns befragten Eltern mit der pädiatrischen Versorgung überwiegend zufrieden, jedoch waren sie mit fachärztlicher und notfallmedizinischer Hilfe und mit Wartezeiten bis zum Termin sowie in Praxen oder im Krankenhaus deutlich weniger zufrieden. Die elterliche globale (Patienten-)Zufriedenheit bei Inanspruchnahme war für Spezialsprechstunden und für Diagnostik/Behandlung im Krankenhaus am geringsten und sie war positiv mit dem Wohlbefinden und dem Gesundheitszustand des Kindes, erfüllten Versorgungsbedarfen und dem Vorhandensein einer Kinder- und Jugendärzt*in, die sich regelmäßig um die Gesundheit des Kindes kümmert, assoziiert.

Der momentane Forschungsstand deutet auf steigende sozialpädiatrische Versorgungsbedarfe hin [8]. Die im Teilprojekt 3 der ABCDEF-COOP-Studie ermittelten Bedarfe an pädiatrischer und allgemeinmedizinischer Leistungen aus Perspektive der Eltern stellen ergänzende Informationen zur Versorgung über Daten aus amtlichen Statistiken und Abrechnungsdaten hinaus zur Verfügung, da auch teilweise oder nicht erfüllte Bedarfe ermittelt wurden. Die Ergebnisse deuten auf eine eingeschränkte medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen von Herbst 2020 bis Herbst 2021 aus Sicht der Eltern und einen Mangel in der pädiatrischen psychosozialen und spezialärztlichen Versorgung im Krankenhaus sowie auf deutliche Unterschiede der sozialpädiatrischen Versorgungsbedarfe und Bedarfsdeckung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Beeinträchtigungen hin. Erkenntnisse über mögliche Gründe für die Unterschiede bei der Versorgung

von chronisch kranken und nicht chronisch kranken Kindern und Jugendlichen liegen momentan unzureichend vor. Mögliche Ursachen dafür könnten die Angst vor Ansteckung mit SARS-CoV-2 und/oder die teilweisen Versorgungsrestriktionen sowie eine daraus resultierende verzögerte Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme insbesondere durch chronisch kranke Kinder und Jugendliche aufgrund der pandemischen Situation sein. Auch veränderte bzw. aufwendigere Zugangsmodalitäten zu ärztlichen und therapeutischen Konsultationen während COVID-19-Pandemie oder unzureichende Versorgungskapazitäten aufgrund der pandemiebedingten Maßnahmen oder einer bereits vorbestehenden Unterversorgung in bestimmten Bereichen könnten hierbei von Bedeutung sein. Möglicherweise unterscheiden sich aber auch die tatsächlichen Versorgungsbedarfe von den wahrgenommenen elterlichen Versorgungsbedarfen. Gründe für die Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme von medizinischen Leistungen wurden auch bei den KiGGS nicht mit erhoben [19], sodass keine Angaben dazu vorliegen

Laut dem Altgöttinger Papier liegen Kernkompetenzen zur medizinischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen, die auf Grund ihrer Krankheit Störungen in ihrer geistigen, körperlichen und / oder seelischen Entwicklung aufweisen und somit in der gesellschaftlichen Teilhabe drohend oder manifest behindert werden, in den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ's). Zu den dort versorgten Patient*innen gehören auch Kinder und Jugendliche mit seltenen oder chronischen Erkrankungen, die einen zusätzlichen sozialpädiatrischen Behandlungsbedarf haben [20].

Daher soll eine ergänzende Untersuchung mit qualitativen Methoden Aufschluss über die sozialpädiatrische Versorgungssituation und -bedarfe sowie zu möglichen Gründen der Inanspruchnahme bzw. Nicht-Inanspruchnahme von medizinischen Versorgungsleistungen von pflegebedürftigen, schwer chronisch kranken und schwerstkranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien in Schleswig-Holstein in Zeiten der COVID-19-Pandemie geben. Dabei stehen die Sozialpädiatrischen Zentren im Fokus der Untersuchung. Letztendlich soll versucht werden, Handlungsempfehlungen für politische Entscheidungsträger, pädiatrische Fachkräfte und Eltern abzuleiten.

Mit dem geplanten Forschungsvorhaben CorJu_2 sollte insbesondere folgenden Fragestellungen nachgegangen werden:

1. Wie beschreiben Expert*innen die sozialpädiatrische Versorgungssituation und die Bedarfe während der letzten zwei Jahren?
2. Wie können aus Sicht von Expert*innen zukünftig ungedeckte sozialpädiatrische und therapeutische Versorgungsbedarfe verhindert werden?

3. Wie schätzen Eltern die sozialpädiatrische Versorgungssituation und -bedarfe ihrer pflegebedürftigen, schwer chronisch kranken und schwerstkranken Kinder und ihrer Familien in Schleswig-Holstein in Zeiten der COVID-19-Pandemie ein?

3 Projektziel

Das Projektziel war die Erfassung der sozialpädiatrischen Versorgungssituation und -bedarfe von pflegebedürftigen, schwer chronisch kranken und schwerstkranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien in Schleswig-Holstein in Zeiten der COVID-19-Pandemie sowie die Ableitung von Optimierungspotentialen und Handlungsempfehlungen. Dazu sollen die oben genannten Forschungsfragen beantwortet werden.

4 Methodik

In der qualitativen Versorgungsstudie mit multizentrischer Rekrutierung im Auftrag des Landes Schleswig-Holstein, wurden leitfadengestützte strukturierte Interviews mit Expert*innen mit verschiedenen beruflichen Expertisen und Eltern-(teilen) von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen sowie mit chronisch kranken, schwerstkranken oder pflegebedürftigen Jugendlichen durchgeführt. Die Leitfäden wurden auf Basis einer aktuellen Literaturrecherche partizipativ mithilfe von Expert*innen entwickelt und mit dem Auftraggeber abgestimmt. Im Folgenden werden die Rekrutierungsstrategien, die Studienpopulation sowie die Durchführung und Auswertung der Studie beschrieben.

4.1 Rekrutierungsstrategie

Zur Rekrutierung von potenziellen Proband*innen (Expert*innen in der sozialpädiatrischen Versorgung) für die qualitativen Interviews erfolgte ab März 2022 sukzessive eine Ansprache der vier Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ's) in Schleswig-Holstein (Kiel, Lübeck, Neumünster und Pelzerhaken). Die Ansprache fand persönlich oder per E-Mail statt; hierzu wurden unter anderem bestehende Kontakte der projektbeteiligten Personen, aufgrund abgeschlossener oder noch laufender Forschungsprojekte, genutzt. Die Eltern von chronisch erkrankten und / oder beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen wurden durch die bereits kontaktierten Expert*innen auf eine mögliche Teilnahme an dieser Studie angesprochen. Dazu wurden die Expert*innen gebeten, eine schriftliche Kurzinformation zur Studie mit Kontaktdaten der Studienverantwortlichen an potentiell studieninteressierte Personen auszuhändigen. Wenn die angesprochenen Eltern einverstanden waren, dass ihre Kontaktdaten an die Studienverantwortlichen weitergegeben werden durften, wurde eine entsprechende Rückmeldung an das Institut für Sozialmedizin gegeben, sodass die Kontaktaufnahme dann von hieraus direkt erfolgen konnte ebenso wie die ausführliche Studieninformation und die

Einholung der Studieneinwilligung. Die Interviewteilnahme wurde mit 40 Euro bei den Expert*innen und mit 30 Euro pro in die Studie eingeschlossenem Kind für die Eltern honoriert.

4.2 Studienpopulation und Ein- und Ausschlusskriterien

Als Einschlusskriterium für die Auswahl der Expert*innen wurde die Tätigkeit in einem der vier SPZ's in Schleswig-Holstein, einer assoziierten Institution bzw. einer Tätigkeit als niedergelassene Pädiater*innen in Schleswig-Holstein definiert (Liste im Anhang). Die Wahl der Expert*innen bildet dabei die Heterogenität des Untersuchungsfeldes ab. Als Einschlusskriterium für die Auswahl der Eltern wurde die Betreuung eines Kindes oder Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung in einem der vier SPZ's in Schleswig-Holstein und Wohnort in Schleswig-Holstein definiert. Für die befragten Gruppen galt zudem das Vorliegen einer schriftlichen Einwilligung als Einschlusskriterium für die Teilnahme an der Studie. Weitere Ausschlusskriterien wurden nicht definiert.

Elterliche Interviewpartner*innen wurden im Sinne einer möglichst hohen Heterogenität in Bezug auf sozialpädiatrische Versorgungsbedarfe und häufige chronische Erkrankungen mit sozialpädiatrischem Versorgungsbedarfen beim Kind ausgewählt, um verschiedene Problemlagen, Erfahrungen und Sichtweisen der sozialpädiatrischen Versorgung angemessen berücksichtigen zu können. Als mögliche chronische Erkrankungen kamen häufige chronische pädiatrische Erkrankungen wie angeborene Herzfehler, Epilepsien, ADHS, Asthma, Mukoviszidose, Neurodermitis, Diabetes mellitus, Colitis ulcerosa, Morbus Crohn und/oder psychische Erkrankungen (Depression, Angststörung, Essstörung) in Frage.

4.3 Zielgrößen

Im Folgenden werden die Zielgrößen der qualitativen Studie beschrieben. Die Erstellung der Leitfäden erfolgte auf Basis einer aktuellen Literaturrecherche, der oben beschriebenen Vorstudie und den unten benannten Zielgrößen.

Die Leitfäden der Expert*innen- und Elterninterviews befinden sich im Anhang dieses Berichts. Insgesamt wurden die folgenden vier übergeordnete Themen mit den zugeordneten Unterthemen in den Interviews adressiert:

1.) Sozialpädiatrische Versorgungssituation während der COVID-19-Pandemie

- Versorgungsprozesse, -abläufe und -strukturen / Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die Versorgung
- Veränderungen der Versorgungsprozesse, -abläufe und -strukturen
- Auslastung / Behandlungskapazitäten
- Intersektorale Zusammenarbeit
- Kommunikation / Kooperation zwischen Leistungsanbieter*innen und zwischen diesen und den Patient*innen
- Mehraufwand zur Aufrechterhaltung der bedarfsgerechten Versorgung im Rahmen der COVID-19-Pandemie
- Zusätzliche digitale Versorgungsangebote und deren Akzeptanz
- Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf den Gesundheitszustand

2.) Inanspruchnahmeverhalten der Familien

- Gründe für Nicht-Inanspruchnahme der sozialpädiatrischen Versorgung
- Barrieren der Inanspruchnahme
- Mögliche Therapieabbrüche aufgrund der COVID-19-Pandemie

3.) (Psychische) Belastungen und Ressourcen der Eltern bzw. der Expert*innen

- (Persönliche) Belastungen der Eltern und der Expert*innen / Kontextbedingungen
- (Persönliche) Ressourcen der Eltern und der Expert*innen / Kontextbedingungen

4.) Nachhaltige Auswirkungen und Bedarfe und Wünsche

- Identifikation von Risikogruppen für eine mögliche Unterversorgung
- Identifikation möglicher Unterstützungsbedarfe dieser Risikogruppen
- (Finanzielle oder personelle) Wünsche an die sozialpädiatrische Versorgung aus Sicht der Eltern und der Expert*innen

Zudem wurden folgende personenbezogene Angaben als Kontextbedingungen mithilfe eines Kurzfragebogens im Anschluss an das Interview erhoben (siehe Anhang):

- Expert*in: Alter, Geschlecht, Staatsangehörigkeit(en), Beruf, Berufserfahrung, berufliches Umfeld, Datum und Dauer des Interviews
- Eltern(teil): Alter, Geschlecht, Vollzeit/Teilzeit/nicht berufstätig, Staatsangehörigkeit(en), familiäre Situation bzw. Lebensform, Personenzahl im Haushalt, Wohnort eher Land oder Stadt, zum Kind: Alter, Geschlecht, Art der chronischen Erkrankung bzw. Beeinträchtigung(en), Zeitpunkt der Ersterkrankung des Kindes, Datum und Dauer des Interviews

4.4 Durchführung und Auswertung

Die insgesamt 32 Interviews wurden mithilfe eines Tonbandgeräts bzw. mithilfe des Videodienstleisters WebEx aufgenommen und anschließend wörtlich transkribiert. In zwei Fällen (einmal Experteninterview; einmal Elterninterview) mussten Erinnerungsprotokolle angefertigt werden, da es zu technischen Schwierigkeiten mit der Aufnahme gekommen war. Beide Interviews wurden dennoch ausgewertet. Das transkribierte Datenmaterial wurde von zwei Forscher*innen einer mehrschrittigen strukturierten Inhaltsanalyse mit deduktiv-induktiver Kategorienbildung (Mischform), der Explikation und Strukturierung unterzogen und letztendlich im Sinne der Fragestellungen interpretiert [21, 22]. Dabei wurde versucht, die Komplexität und Ganzheit der Versorgungssituation und des Inanspruchnahmeverhaltens von Eltern mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen während der COVID-19-Pandemie in ihrem alltäglichen Kontext zu beleuchten und darzustellen.

Als Inhaltseinheit für die Beantwortung der Forschungsfrage wurde mindestens ein Wort und maximal ein Absatz definiert. Ein Absatz kennzeichnete jeweils einen Dialogteil im Interview, also die Antwort der interviewten Person zu einer Frage der Interviewerin. Grundsätzlich waren dabei nur die Antworten der interviewten Person von Interesse, wenige Ausnahmen bildeten Paraphrasen der Interviewer*in zu den Antworten der interviewten Person, wenn dieser zugestimmt wurde. Als Kontexteinheit wurde das Interview bestimmt. In einem Fall wurde die Kontexteinheit auf ein Textdokument erweitert, welches eine interviewte Person im Vorfeld des Interviews angefertigt hatte.

4.5 Ethik und Registrierung

Die Studie wurde vorab von der Ethikkommission der Universität zu Lübeck geprüft und am 14. April 2022 genehmigt (Aktenzeichen: 22-088). Zudem erfolgte eine Studienregistrierung beim Deutschen Register für Klinische Studien unter der Studienregistrierungsnummer: DRKS00029215.

5 Ergebnisse

5.1 Rekrutierung und Studienpopulation

Im Zeitraum vom 12.05.2022 bis 10.11.2022 wurden 25 leitfadengestützte Interviews mit Expert*innen und sieben leitfadengestützte Interviews mit jeweils einem Elternteil von insgesamt acht Kindern und Jugendlichen mit sozialpädiatrischer Versorgung im Rahmen des CorJu_2-Projektes geführt.

Die reine Interviewdauer aller aufgenommenen Interviews beträgt 21 Stunden. Die durchschnittliche Interviewdauer mit den Expert*innen betrug 40 Minuten (Minimum 21; Maximum 74) und mit den Eltern 36 Minuten (Minimum 20; Maximum 50). Insgesamt wurden 24 von 25 Expert*innen-Interviews und fünf von sieben Eltern-Interviews in Präsenz in den Versorgungseinrichtungen, jeweils ein

Expert*in- und ein Eltern-Interview wurde online per Webex sowie ein Eltern-Interview wunschgemäß zu Hause durchgeführt. Sieben Expert*innen verzichteten auf die Honorierung.

Die Durchführung von Interviews mit betroffenen Jugendlichen konnte im zur Verfügung stehenden Zeitraum trotz umfänglicher Bemühungen nicht realisiert werden. Von den avisierten Interviews mit Jugendlichen wurden einige wegen akuter Erkrankung oder dann fehlendem Teilnahmeinteresse kurzfristig abgesagt oder Coronaschutzmaßnahmen sprachen dem entgegen.

Bei den angesprochenen Expert*innen existierte eine hohe Teilnahmebereitschaft, sodass Expert*innen mit unterschiedlichen Berufen wie Pädiater*in, Psychologe*in, Heilpädagoge*in, Physiotherapeut*in, Ergotherapeut*in und Logopäde*in befragt werden konnten. Die Expert*innen näher beschreibende Angaben sind Tabelle 1 zu entnehmen.

Tabelle 1: Angaben zu den interviewten Expert*innen

Beschreibung der Expert*innen	n = 25	(100 %)
Alter		
Mittelwert (SD)	48	(8,22)
Median [Min, Max]	49	[32, 63]
Altersgruppen		
30 – 39 Jahre	5	(20 %)
40 – 49 Jahre	9	(36 %)
50 – 59 Jahre	8	(32 %)
≥ 60 Jahre	3	(12 %)
Geschlecht		
weiblich	20	(80 %)
männlich	5	(20 %)
Nationalität		
deutsch	25	(100 %)
Berufliche Qualifikation		
Pädiater*in	11	(44 %)
Psychologe*in	5	(20 %)
Heilpädagoge*in	4	(16 %)
Ergotherapeut*in	2	(8 %)
Physiotherapeut*in	2	(8 %)
Logopäde*in	1	(4 %)
Jahre im Berufsfeld		
Mittelwert (SD)	18	(9,39)
Median [Min; Max]	17	[1,8; 41,0]
Teilnehmende Institutionen / Zuweiser		
SPZ Pelzerhaken	11	(44 %)
SPZ Lübeck	4	(16 %)
SPZ Kiel	3	(12 %)
SPZ Itzehoe	2	(8 %)
Kinderarztpraxis	2	(8 %)
Kinderklinik Lübeck (Diabetes-Sprechstunde)	1	(4 %)
Tagesklinik Eutin	1	(4 %)
Tagesklinik für chronisch kranke Kinder und Jugendliche Lübeck	1	(4 %)

Bei den befragten Eltern(teilen) handelt es sich zumeist um Frauen. Zwei von den sechs befragten Personen waren Pflegeeltern. Die interviewten Eltern(teile) waren im Durchschnitt 47 Jahre alt, 71 % verfügten über einen mittleren Bildungsabschluss, eine Person war in Vollzeit und eine in Teilzeit erwerbstätig, die anderen waren nicht erwerbstätig. Eine alleinerziehende Mutter berichtete über ihre beiden Kinder mit sozialpädiatrischem Betreuungsbedarf, sodass Angaben über acht Kinder in die Analysen eingeflossen sind. Alle erhobenen soziodemografischen Angaben, auch zu den nicht-interviewten Elternteilen, können Tabelle 2 entnommen werden. Aus Datenschutzgründen wird bei den Ankerbeispielen der Eltern im Ergebnisteil dieses Berichts nur die Interview-Nummer und das Alter der interviewten Person, nicht aber das Geschlecht, angegeben.

Tabelle 2: Beschreibung der interviewten Eltern

Beschreibung der Eltern	Interviewtes Elternteil (n = 7)	Nicht-interviewtes Elternteil (n = 6)*
Alter in Jahren		
Mittelwert (SD)	47 (7,16)	52 (3,71)
Median [Min, Max]	47 [40; 59]	52 [46; 56]
Geschlecht		
weiblich (%)	6 (86 %)	1 (17 %)
männlich (%)	1 (14 %)	5 (83 %)
Nationalität		
deutsch (%)	6 (86 %)	5 (83 %)
anders (%)	1 (14 %)	1 (17 %)
Bildungsabschluss (nach ISCED)		
niedrig (%)	1 (14 %)	1 (17 %)
mittel (%)	5 (71 %)	3 (50 %)
hoch (%)	1 (14 %)	2 (33 %)
Erwerbssituation**		
Vollzeit erwerbstätig	1 (14 %)	5 (83 %)
Teilzeit erwerbstätig	2 (29 %)	0 (0 %)
in Mutterschaftsurlaub, Elternzeit oder sonstige Beurlaubung	1 (14 %)	0 (0 %)
nicht erwerbstätig inkl. arbeitslos, in Rente	3 (43 %)	1 (17 %)
*ein Elternteil war 2020 verstorben,		
**weitere Antwortmöglichkeiten (geringfügig erwerbstätig, 450-Euro-Job, Minijob, gelegentlich oder unregelmäßig erwerbstätig, in Ausbildung) wurden nicht angegeben,		
***Abweichungen von 100 % sind rundungsbedingt		

Die Altersspanne der Kinder reichte von 3 bis 20 Jahre, wobei das älteste Kind sich zum Zeitpunkt der Befragung in der Transitionsphase von der pädiatrischen - in die Erwachsenenversorgung befand. 62 % der Kinder waren männlich, alle waren deutsch und hatten mit einer Ausnahme Geschwister. Die Wohnregionen reichten von eher ländlich über kleine und mittelgroße Städte bis zur Großstadt über Schleswig-Holstein verteilt. Laut Eltern wiesen 35 % der Kinder einen guten und 50 % einen mittelmäßigen allgemeinen Gesundheitszustand auf. Die Erkrankung des Kindes war nach Meinung der Eltern bei drei Viertel der Kinder gut bis sehr gut kontrolliert. Weitere Angaben über die Kinder und

Jugendlichen sind in Tabelle 3 zu finden. Darüber hinaus werden in Tabelle 4 die unterschiedlichen Erkrankungen / Beeinträchtigungen der Kinder nach Angaben der Eltern aufgelistet.

Tabelle 3: Angaben zu den Kindern und Jugendlichen über die die interviewten Eltern berichten

Beschreibung der Kinder	(n=8)
Alter in Jahren	
Mittelwert (SD)	9 (6,36)
Median [Min, Max]	7 [3; 20]
Geschlecht	
weiblich	3 (38 %)
männlich	5 (62 %)
Nationalität	
deutsch	8 (100 %)
Geschwister	
ja	7 (88 %)
nein	1 (12 %)
Bei wem lebt das Kind?	
bei den leiblichen Eltern	3 (38 %)
bei der Mutter (alleinerziehend)	2 (25 %)
bei Pflegeeltern	3 (38 %)
Personen im Haushalt	
Mittelwert (SD)	4 (0,71)
Median [Min, Max]	4 [3; 5]
Größe des Wohnortes des Kindes	
eher ländlich	1 (12 %)
in einer Kleinstadt	3 (38 %)
in einer mittelgroßen Stadt	3 (38 %)
in einer Großstadt	1 (12 %)
Diagnosealter in Monaten	
Mittelwert (SD)	26 (43,76)
Median [Min, Max]	13 [1; 132]
Gesundheitszustand des Kindes im Allgemeinen (5-stufige Likert-Skala von sehr gut bis sehr schlecht)	
gut	3 (38 %)
mittelmäßig	4 (50 %)
keine Angabe	1 (12 %)
Wie gut ist die Erkrankung des Kindes kontrolliert?	
sehr gut	1 (12 %)
gut	5 (63 %)
einigermaßen	1 (12 %)
schlecht	1 (12 %)

*Abweichungen von 100 % sind rundungsbedingt

Tabelle 4: Erkrankungen/Beeinträchtigungen der Kinder nach Angaben der Eltern

A (25)	Makrozephalie, Entwicklungsverzögerung, Morbus Perthes (Integrationskind in Regelschulklasse)
B (26)	Tuberöser Hirn-Sklerose, Epilepsie, geistige Behinderung
C (26)	Verhaltensauffälligkeiten, chronisches Stottern, Angststörung, Depression, Fettstoffwechselstörung, künstliches Hüftgelenk, sitzt im Rollstuhl
D (28)	Z. n. Frühgeburt in der 30. SSW (Zwilling) und leichter Hirnblutung, Hemiparese
E (29)	Z. n. Frühgeburt in der 32. SSW, Z. n. Schütteltrauma, Mehrfach-Einblutungen in beide Gehirnhälften, sitzt im Rollstuhl
F (30)	Regulationsstörung, fraglich ADHS, fraglich Autismus, Störung der Geschlechtsidentität, Neigung zum Spitzfuß
G (31)	Entwicklungsstörung, Chromosom 16 fehlt, fraglich Autismus, geistige Behinderung (GdB 80 %), kann nicht sprechen, hat Lungenprobleme
H (32)	Entwicklungsverzögerung nicht klar diagnostiziert

Anmerkung: SSW = Schwangerschaftswoche; GdB = Grad der Behinderung; Z. n. = Zustand nach

5.2 Expert*innen-Befragung

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Expert*innen-Interviews entlang des Interviewleitfadens beschrieben. Weitere Aspekte, die über die Fragen des Interviews hinausgehen (z. B. Kontextbedingungen, persönliche Informationen zur interviewten Person und deren Berufslaufbahn) wurden zur Einordnung der Interviewaussagen genutzt. Sie werden jedoch aus Datenschutzgründen im Folgenden nicht separat dargestellt.

5.2.1 Versorgungsprozesse und -strukturen während der COVID-19-Pandemie

Abweichungen von den üblichen sozialpädiatrischen Versorgungsprozessen und -strukturen

Alle befragten Expert*innen (n = 25) berichteten im Rahmen der Corona-Pandemie von deutlichen Abweichungen im Vergleich zu den üblichen Versorgungsprozessen und -strukturen. Am häufigsten wurden Kürzungen oder der Wegfall von Versorgungsangeboten (insbesondere im Gruppenkontext) benannt (n = 20), die sonst einen wichtigen Bestandteil im Versorgungsangebot darstellten. Unter anderem fanden Bewegungs- und Freizeitgruppenangebote, die besonders auf soziale Teilhabe und die Implementierung eines therapieadhärenten Lebensstils zielen, aufgrund der neuen Hygienekonzepte oder unzureichend großen Räumlichkeiten nicht mehr statt. Dies habe die Qualität der Versorgung aus der Sicht der Expert*innen deutlich und nachhaltig eingeschränkt.

„Da haben wir tatsächlich Abstriche machen müssen. Auch heute noch. [...] Das heißt, die ganze Schulung verläuft kürzer und die Nachbetreuung erfolgt dann erst dann, wenn sie wieder gesund getestet sind. Sonst können sie gar nicht bei uns rein in die Klinik. Das ist ein Nachteil. Also die Schulung ist eigentlich zu kurz. Und wir müssen

*bestimmte Dinge auslassen in der Schulung, die eigentlich zum klaren Schulungskonzept gehören.“ (Expert*in 3, Alter 55, weiblich)*

Auch die Einbindung der Eltern oder anderen engen Bezugspersonen in die Diagnostik und die Behandlung der Kinder und Jugendlichen musste deutlich reduziert werden.

*„Wir haben so eine strukturierte Elternarbeit, dass die Eltern regelmäßig zu uns kommen alle zwei Wochen und die Eltern praktisch so eine Gruppentherapie [machen], alle Eltern der Patienten mit uns dann zusammen und mit den Kindern. Das war nicht mehr möglich, sowas fiel dann weg. Also elementare Bausteine unserer Behandlung fielen weg.“ (Expert*in 11; Alter 49, weiblich)*

Auch sei die Tatsache, dass nur ein Elternteil im Rahmen des stationären Aufenthalts als Begleitung mit aufgenommen werden durfte und keine Wochenendbesuche zuhause möglich waren, für die Organisation vieler Familien schwierig gewesen.

*„Das war für die Eltern eine Belastung und dass sie immer, wenn sie noch mehrere Kinder hatten, die nicht betroffenen Kinder, die sonst in der Schule und im Freizeitverhalten so ihren Ausgleich hatten da zu dem Stressproblem in der Familie, die hatten sie dann auch noch zuhause sitzen. Und keine Hobbies, die hatten keinen Ausgleich, die nerven dann nur rum, waren dann angereizt von dem kranken Geschwisterkind und die Eltern hatten dann noch weniger Zeit. Für die war es schwierig, für die Kinder.“ (Expert*in 15; Alter 48, weiblich)*

Obwohl die Maskenpflicht überwiegend gut toleriert worden sei, habe diese Auflage zu deutlichen Kommunikationseinschränkungen geführt und Diagnostik- sowie bestimmte Interventionsangebote (z. B. Logotherapie) deutlich erschwert bzw. möglicherweise auch das Risiko für Fehldiagnosen sowie das Risiko hinsichtlich einer Chronifizierung von bereits vorher bestehenden sozialen Ängsten aus der Sicht der Expert*innen erhöht.

*„Durch die Maskenpflicht, die dann irgendwann kam, ist ein maßgeblicher Faktor für uns eingebrochen zu kommunizieren. Also das war immer ein schwieriger Spagat, gerade wenn Kinder zur Diagnostik zu uns kommen mit Depression, aber auch vor allem Autismus-Störung, ist das wirklich schwierig möglich, wenn zwei Drittel des Gesichts nicht mehr zu sehen sind und sie uns auch nicht sehen können, also das war schon mal auf einer Ebene. Dann gab es die Ebene auch der sozialphobischen Patienten, die sich hinter den Masken auch versteckt haben, die wir dann auch immer, wenn das dann mal erlaubt war, die Masken abzunehmen, die es gar nicht mehr wollten. Also das spielte dann auch eine Riesenrolle oder spielt immer noch eine Rolle.“ (Expert*in 11; Alter 49, weiblich)*

*„Manchmal kann man eben dann auch nicht wirklich gut diagnostizieren. Das ist dann auch - das macht auch was mit einem, wenn man das Gefühl hat, ist es jetzt eine Fehldiagnose? Hätte das Kind sich vielleicht anders verhalten, wenn es meine Mimik gesehen hätte?“ (Expert*in 11; Alter 49, weiblich)*

Auslastung / Behandlungskapazitäten im Vergleich zu früheren Zeiten

Im Hinblick auf die Auslastung und Behandlungskapazitäten während der Corona-Pandemie wurden insgesamt sehr heterogene Erfahrungen berichtet. Es wurde von einer Über-, Unter- sowie Fehlbelegung berichtet. Insgesamt berichteten sechs von 25 (24 %) befragten Personen, dass die jeweilige Institution durchgehend geöffnet war. Die Mehrheit, 19 von 25 (76 %) Personen, gab an, dass in den jeweiligen Institutionen zu Beginn der Corona-Pandemie eine temporäre Schließung stattfand.

*„Dann ist es so, dass wir natürlich in unserer täglichen Arbeit herausgefordert waren durch Corona. Da stand vor allem im Mittelpunkt, dass wir verhindern mussten, dass Menschen mit Corona hier in die Tagesklinik kommen und dann zu einem Ausbruch führen, was möglicherweise dann auch bedeutet hätte, dass wir die Tagesklinik hätten schließen müssen. Es war am Anfang mal eine Zeit von wenigen Wochen, wo wir die Tagesklinik einmal ganz kurz ganz geschlossen hatten. Das waren aber nur wenige Wochen, vielleicht drei / vier Wochen ganz am Anfang im ersten Lockdown, weil man nicht genau wusste, wo geht die Reise hin. Und da hat man alle Bereiche, die nicht lebens-, also wo jetzt kein Mensch dran ver stirbt, wenn er das nicht bekommt, geschlossen. Wir hatten ja auch die Ambulanzen in der Kinderklinik geschlossen und so weiter. Das haben wir dann aber relativ bald wieder geöffnet mit diesem neuen Hygienekonzept.“ (Expert*in 18; Alter 46, männlich)*

*„Also es ist zwar ein Verlauf. Man muss sagen, dass wir am Anfang, als es 2020 begann, heikel zu werden, mit dem verordneten Lockdown auch wirklich große Probleme hatten, unsere Patienten so wie geplant weiter gut zu betreuen, da auch von der Regierung ja der Lockdown beinhaltet, dass man geplante Patienten ausbestellte.“ (Expert*in 19; Alter 60, weiblich)*

Zudem fanden verkürzte Aufenthalte und verkürzte Patientenschulungen (z. B. bei einer Neueinstellung von Typ 1 Diabetes im Kindes- und Jugendalter) statt. Im Verlauf kam es aufgrund der vielen ungeplanten Krankheitsausfälle und damit verbunden zur Gefahr von finanziellen Ausfällen und großen Planungsunsicherheiten.

*„Es gibt eine Warteliste, aber ich muss - es gibt eine Anzahl an Betten, die belegt sein müssen pro Tag, dass es reicht, um die Gehälter zu bezahlen. Wenn man darunter rutscht wegen Corona, dann kann man das einen Tag aushalten. Wenn man aber merkt, dass man pro Kind 20 anrufen muss und man hat jetzt auf einmal 10 Betten frei, die belegt sein sollten, dann weiß man, wie viele Leute man anrufen muss und dann ist auch eine Warteliste manchmal schwierig.“ (Expert*in 14, Alter 44, weiblich).*

Es wurden darüber hinaus neue (Kurz-)Konzepte entwickelt und Arbeitsprozesse neu organisiert und Arbeitsstrukturen an die pandemischen Bedingungen adaptiert, um die Versorgung weiter zu gewährleisten.

*„Zum Schluss wurden dann eben die neuen Konzepte entwickelt, wo man dann Kurzaufenthalte gemacht hat für bestimmte Krankheitsbilder, sodass man es umstrukturiert hat, um eben zu versuchen, bestimmte Krankheitsbilder schneller abarbeiten zu können.“ (Expert*in 27, Alter 40, weiblich)*

*„Es wurde versucht, die Termine eher zu teilen, sodass nicht Arzt und Psychologe zum Beispiel an einem Termin sind, sondern erst die eine Sparte oder die andere Sparte bedient wird, sodass man den Patienten natürlich früher einen Termin anbieten kann, aber nicht unbedingt früher ein Ergebnis zu erwarten ist, sodass die Patienten eben trotzdem auf weitere Maßnahmen erstmal warten mussten. So ein bisschen die Frage, wie viel hat es den Patienten dann wirklich gebracht? Haben sie sich gesehen? Genau, und hinzu kam eben, dass dadurch, dass versucht wurde, schneller die Warteliste abzuarbeiten, die Briefe, die natürlich wichtig sind für die weiteren Schritte, sehr lange liegengeblieben sind, weil man sich erstmal auf die Patienten konzentriert hat, was zu vielen Problemen geführt hat in der Durchführung der Empfehlung.“ (Expert*in 27, Alter 40, weiblich)*

Kooperation / Kommunikation mit anderen Leistungsanbietern

Die Kooperation und Kommunikation mit anderen Leistungsanbietern wurden im Rahmen der Corona-Pandemie von den Expert*innen überwiegend als deutlich eingeschränkt empfunden. Insbesondere Jugendämter und weitere behördliche Einrichtungen seien in der Anfangszeit der Pandemie und darüber hinaus schwierig bis gar nicht zu erreichen gewesen, sodass wichtige Abstimmungen erschwert oder nahezu unmöglich waren. Zudem seien Leistungen eingeschränkt worden.

*„Alles, was erkrankte Familie als Hilfe hatten, also sozialpädagogische Familienhilfen, Ergotherapie-Termine, Psychotherapie, ambulante Psychotherapie. Alles wurde - oder nicht alles, aber das meiste wurde eingestampft und auch wir in unserer täglichen Arbeit, wenn wir - wir sind ja so eine Schnittstelle, arbeiten nun mal auch mit dem Jugendamt, mit Schulen - es war nicht mehr möglich, mit denen zusammenzuarbeiten, weil keiner mehr kommen konnte und das Jugendamt, muss ich ganz klar sagen, war eine Katastrophe, weil sie einfach nicht mehr verfügbar waren. Es hieß ja, sie sind im Home-Office. Ja und dann? So, das Einzige, was sie noch gemacht haben, waren Inobhutnahmen, was ich so mitbekommen habe, und da war man nur noch geschockt. Mir hat dann ein Jugendamtsleiter auch nochmal gesagt "Mensch, das war die ruhigste Zeit, die wir je hatten. Man ist ja mal zu Sachen gekommen, zu denen ist man in den letzten zwei Jahren nicht mehr gekommen." Und da waren wir dann ja als Ärzte - dachten wir so "Wir holen dich da gleich aus deiner Ecke raus" [lachend]. Das war schlimm, also das fand ich wirklich.“ (Expert*in 11, Alter 49, weiblich)*

Mehraufwand zur Aufrechterhaltung einer bedarfsgerechten Versorgung

Als zentralen Punkt hinsichtlich des Mehraufwands zur Aufrechterhaltung einer bedarfsgerechten Versorgung wurde das Hygiene- und Desinfektionsmanagement benannt, welches zusätzliche Arbeitszeit kostete, die im Patient*innenkontakt für Diagnostik und Therapie fehlte.

„Also, was einen radikalen Einschnitt anbelangte, war die Sorgfaltspflicht der Desinfektion. Das Maskentragen war etwas, was man ja auch gerne von sich aus gemacht hat, aber die strikten Hygieneauflagen, die wir zu erfüllen hatten, auch als - sagen wir mal - der Prozentsatz der Patienten / Eltern schon auch guten Impfstatus mitgebracht haben, dass wir trotzdem bei den Materialien extrem sorgfältig nach jedem Patienten jedes kleinste Teil desinfizieren mussten. Das war etwas, was einleuchtete, aber was den Arbeitsablauf erschwert hat, weil wir, gerade wenn dann zeitlicher Druck da ist - Das war dann doch etwas, wo man zwischendurch manchmal dachte, Mensch, wie soll das klappen, wenn man Schlag auf Schlag die Patienten sieht.“

*Zwischendurch - Ich weiß nicht, ob Sie sich das vorstellen können, so eine Entwicklungsdiagnostik, das kann dann schon mal so sein, dass 50 Kleinteile desinfiziert werden müssen. Und das war dann doch etwas heftig.“ (Expert*in 19, Alter 60, weiblich)*

*„Und wir merken deutlich, dass es für uns als Beschäftigte sehr anstrengend ist, dass wir unsererseits die Eltern drauf aufmerksam machen müssen, dass zum Beispiel FFP2-Maskenpflicht ist und dass es wirklich manche ignoranten Personen gibt. Und das kann unsere Aufgabe nicht sein, dass wir uns mit denen dann auseinandersetzen. Und das hatte letzte Woche gerade eine Kollegin vorne. Die wurde beinahe täglich angegriffen, deswegen.“ (Expert*in 19, Alter 60, weiblich)*

Auch wenn zum Teil extra Personal bzw. auch Security-Personal angestellt wurde, wurden einzelne Mitarbeitende aus dem Stammteam zum Testen oder Impfen abbestellt und fehlten in der Patient*innen-Versorgung. Zudem wurde die Planung und Organisation der Patient*innen-Einbestellung aufgrund von kurzfristigen Absagen und Krankheitsausfällen aufseiten der Familien als erschwert und durch die Expert*innen als ein deutlicher Mehraufwand empfunden.

*„Dass wir einfach so einen hohen Mehrarbeitsaufwand haben dadurch, dass viele Termine abgesagt werden mussten und wir dann kurzfristig natürlich auch wirklich von dem einen Tag auf den anderen oder am gleichen Tag immer noch versuchen, Ersatz zu finden. Dadurch, dass wir aber ein sehr großes Einzugsgebiet haben, wir können ja jetzt keinen aus Ruhr so anrufen "Wollen Sie gleich kommen?" sondern müssen wir ja immer dann auch gucken, dass es dann auch jemand ist, der das überhaupt ermöglichen kann und das ist ein unheimlicher Mehraufwand.“ (Expert*in 7, Alter 38, weiblich)*

Weiterhin spielten die Suche sowie die Gestaltung der Räumlichkeiten, um die Distanzierungsmaßnahmen einzuhalten, in den Einrichtungen eine große Rolle im Hinblick auf den Mehraufwand in der Versorgung.

*„Also da ging schon diesbezüglich ein großer Mehraufwand hin, auch was so die Gestaltung der Räumlichkeiten angeht. Dass man hier teilweise auch mit Trennwänden arbeiten musste und da natürlich investieren musste, dass man für bestimmte Kontakte nur eine bestimmte Raumgröße benutzen konnte. Das war ganz wichtig.“ (Expert*in 5, Alter 39, männlich)*

Digitale Versorgungsangebote und deren Akzeptanz

Abgesehen von einer Person gaben alle befragten Expert*innen an, im Rahmen der Corona-Pandemie zusätzliche digitale Versorgungsangebote genutzt zu haben, wobei die Intensität und der konkrete Einsatz der Angebote sehr heterogen gestaltet waren.

Als Beispiele für die Einsatzbereiche, bei denen die zusätzlichen digitalen Versorgungsangebote hilfreich erscheinen, wurden Beratungs-, Befund- und Verlaufsgespräche und Fortbildungen benannt.

„Und dadurch, dass wir halt eben durch Corona sehr gut aufgestellt sind, was die Hardware anbelangt, was Videokonferenzen anbelangt, oder auch Patientengespräche über Videokonferenz, dadurch ist das jetzt viel, viel sozusagen niederschwelliger möglich, dass wir solche Gespräche auch per Video führen. Das haben wir auch vor

*Kurzem gemacht und das war sehr erfolgreich und sowas werden wir immer wieder auch machen zukünftig.“ (Expert*in 18, Alter 46, männlich)*

Die Akzeptanz der Videoangebote vonseiten der Eltern wurde durch die Expert*innen überwiegend als hoch eingeschätzt.

*„[...] das wurde eigentlich gut akzeptiert insbesondere da ja viele hier in Schleswig-Holstein viele sehr weit fahren, um in das SPZ zu kommen und wir teilweise Kinder von den Inseln und so weiter haben, die dann wirklich Tagesreisen unternehmen oder mit Übernachtung um hier hin kommen zu können.“ (Expert*in 1, Alter 50, weiblich)*

Darüber hinaus wurden folgende Einsatzbereiche benannt, bei denen die zusätzlichen digitalen Versorgungsangebote als nicht hilfreich oder sogar inadäquat im Hinblick auf einen Ersatz von Kontakten in Präsenz empfunden wurden: Erst- und Kennlergespräche, Diagnoseübermittlungen, unzureichend technisch versierte Eltern oder technische Herausforderungen.

*„Bei Diagnoseübermittlung geht die Telemedizin nach meiner Meinung gar nicht. Also ich habe jetzt gerade hier ein Gespräch gehabt, da waren wir mit mehreren Professionen dabei, weil wir eine degenerative Erkrankung der Familie mitteilen mussten, dass das kleine Kind eine Muskelerkrankung hat. Das geht gar nicht per Telemedizin, sowas geht nicht. Die brechen zusammen, die brauchen Betreuung. Denen muss man dann wirklich sofort irgendwie auch den nächsten Schritt irgendwie an die Hand geben. Das geht nicht per Telemedizin. Also sowas würde ich unverantwortlich empfinden.“ (Expert*in 24, Alter 60, weiblich)*

Problematisch sei darüber hinaus die unzureichende Vergütung von Videoangeboten.

*„[...] eine Vergütungsoption für Videosprechstunde gibt, die zumindest heranreicht an ambulante Betreuung. Aber eigentlich reicht das nicht. Sie muss sogar besser vergütet werden. Und bei uns ist es ja inzwischen im Rahmen einer 140er-Vertrags-Regel, also nicht Regelversorgung, sondern besondere Versorgung heißt das eigentlich. Es ist nicht Regel-, sondern besondere Versorgung. Und wir können das bereits ganz regulär anbieten als normales Versorgungskonzept. 10 Mal im Jahr Videosprechstunde und ein Kontakt pro Jahr anstatt vier Ambulanzkontakte pro Jahr.“ (Expert*in 3, Alter 55, weiblich)*

Positive Aspekte bei sozialpädiatrischer Versorgung

Auf struktureller Ebene wurde positiv hervorgehoben, dass die Video- und Telefonkontakte die Abstimmung intern und extern durchaus erleichtern kann und auch nach Abschluss der Pandemie in gewissem Maße aufrechterhalten werden sollte (siehe Punkt „Digitale Versorgungsangebote und deren Akzeptanz“). Der Aufbau eines eigenen frühzeitigen Impfangebots sowie die Verfügbarkeit von Masken und Schnelltests, wobei das Testen zum Teil als Teil der Arbeitszeit gezählt wurde, und ein insgesamt gutes Hygienekonzept, wurde zudem positiv hervorgehoben.

*„Ja. Weil ich wusste, da sitzen Leute, die haben Ahnung davon. Die wissen, was sie tun. Die stehen im engen Austausch mit dem Gesundheitsamt. Das sind Hygienefachschwestern und wenn die sagen, ich muss jetzt diese Lösung nehmen und wenn ich das abwische, muss ich diese Lösung nehmen, dann glaube ich denen das und dann mache ich das und dann fühle ich mich gut damit. Das würde ich sagen.“ (Expert*in 17, Alter 37, weiblich)*

Auf der Ebene der Familien / Patient*innen wurden von den Expert*innen die ruhigere Arbeitsatmosphäre und überhaupt eine Möglichkeit zur sozialen Interaktion als positive Aspekte im Rahmen der Corona-Pandemie benannt.

*„Ja, es ist deutlich ruhiger mit sechs Kindern als mit zwölf je nach Krankheitsbild und dann ist immer ein Riesenlärmpegel da auf Station und es war ruhig. Es war für alle gut, also auch für die Kinder. Selbst für die - man hat auch Kinder dazwischen, die ein bisschen lauter sind, aber selbst die sind ruhiger geworden.“ (Expert*in 24, Alter 60, weiblich)*

*„Also das haben die total genossen, hier wieder unter Menschen zu kommen, andere Menschen zu sehen, sich auszutauschen, Lachen zu können, was auch total wichtig ist, um Stress abzubauen, um Ängste abzubauen und zu sehen "Hey, wir sind hier in einer Gruppe zusammen und uns passiert nichts. Wir werden nicht krank. Es ist alles gut." So dieses Gefühl, es gibt doch auch noch Normalität. Ich glaube, das haben die Kinder hier ganz doll gespürt.“ (Expert*in 15, Alter 48, weiblich)*

Herausforderungen bei der sozialpädiatrischen Versorgung

Hinsichtlich der strukturellen Ebene wurde neben den bereits genannten Punkten insbesondere die erhöhte Bürokratisierung als eine zentrale Herausforderung während der Corona-Pandemie benannt. Dies umso mehr, je weniger die aktuellen Vorgaben als sinnvoll oder verständlich erachtet wurden.

*„Diese Bescheinigung, dass sie das nachweisen durften und dann gab es zeitweise obskure Sachen, die Verbote, die Bundesländer zu wechseln, also zu fahren, und manche Mitarbeitenden kommen aber aus anderen - das war ganz obskur und dass die eben zum Arbeitsweg fahren durften, es mussten unheimlich viele Nachweise plötzlich gedruckt und ausgehändigt werden und sowas alles und das lief dann alles über diese Newsletter.“ (Expert*in 11, Alter 49, weiblich)*

*„Also Limitation gab es immer [...] warum zum Beispiel bestimmte Personen nicht in das Gebäude gelassen wurden. Manchmal war es wichtig, wenn zum Beispiel eine Heilpädagogin oder Familienhelferin, die in einer Familie ist, mit rein konnte [...] da gab es manchmal richtig Schwierigkeiten die mit rein zu kriegen, es wurden auch oftmals Leute wieder nach Hause geschickt, manchmal kriegte man es gar nicht mit das da Leute nach Hause geschickt wurden.“ (Expert*in 1, Alter 50, weiblich)*

Auf der Ebene der Familien wurden Verunsicherungen / Irritation, Sorge und Hilflosigkeit sowie Unzufriedenheit und Non-Compliance als weitere Herausforderungen benannt.

„Es war so, dass erstmals viele Termine abgesagt wurden, was bei den Patienten oftmals Enttäuschung auch verursacht hat. Gerade die Eltern mit schwer mehrfach behinderten Kindern leben davon, auch regelmäßig angebunden zu sein. Das trägt sie sehr in ihren Sorgen und gibt Sicherheit, auch das Richtige und genügend für die Kinder

zu tun. Das brach weg durch Corona und hat viele sehr hilflos gemacht.“ (Expert*in 24, Alter 60, weiblich)

„Nur die Eltern haben sich nicht drangehalten. Und das ist dann natürlich etwas, wenn man dann erstmal vorher dann noch eine Diskussion hat und die Eltern sagen, ja, aber wir mussten ein Dreivierteljahr auf diesen Termin warten und mein Kind hat doch nur ein bisschen Husten und erst seit gestern, dann - Aber es war natürlich - Die Logik war ausgekegelt dadurch.“ (Expert*in 19, Alter 60, weiblich)

„Ja, genau, das war ganz häufig der Bericht der Eltern. Da fühlten sie sich auch wirklich allein gelassen. Ich hatte eine Familie, also eine alleinerziehende Mutter, die ein Kind hatte, das wirklich ganz umtriebig war. Das musste permanent eins zu eins betreut werden und die ging am Limit. Die konnte das Kind nicht in den Kindergarten bringen, sie hatte keine Therapien, sie hatte keine Unterstützung.“ (Expert*in 15, Alter 48, weiblich)

Gewünschte Unterstützung

In Schleswig-Holstein liegt eine Deckelung der Gesamtzahl der SPZ-Überweisungsscheine vor, auf deren Basis chronisch kranke und pflegebedürftige Kinder, Jugendliche und deren Familien in den SPZ's behandelt werden können. Nicht nur im Kontext der Corona-Pandemie wurde sich eine Aufstockung bzw. Erhöhung der Gesamtzahl der SPZ-Scheine gewünscht, um den Bedarf an erforderlicher stationärer Diagnostik sicherstellen zu können.

„Also dass wir einmal pro Schein eine Erhöhung bekämen, damit das abgedeckt wird, was wir an Leistungen machen, damit da auch eine Weiterentwicklung möglich ist. Plus, dass die Deckelung vom SPZ natürlich in Schleswig-Holstein in der Gesamtanzahl der SPZ-Scheine nicht für die Kinder ausreicht, die vorhanden sind. Dass da eine deutliche Aufstockung stattfinden muss und es nicht damit getan ist, jetzt einfach noch irgendwelche SPZ's aus dem Regen zu stampfen, für die es weder Personal noch Knowhow gibt. Das würde in dem ambulanten Bereich helfen, weil man dann mehr die Möglichkeiten hätte, die Professionen noch einzustellen, die uns fehlen oder den Eltern das auch als adäquates Angebot zu machen.“ (Expert*in 14, Alter 44, weiblich)

Zudem wurde grundsätzlich eine Aufstockung des Personals gewünscht.

„Es ist schon - also der Personalschlüssel, der bleibt die ganze Zeit so, wie er ist, obwohl der Bedarf an Patienten hier steigt, sodass ein Ungleichgewicht entstanden ist und das ist - Ich finde, das gab es vor der Pandemie schon, dass das gestiegen ist. Durch die Pandemie ist es natürlich nochmal rasant hochgegangen und es kamen natürlich auch Schwierigkeiten der Familien noch dazu und dem ist nicht Rechnung getragen worden. Kann ich nicht sagen, dass dem irgendwie auf irgendeine Art und Weise Rechnung getragen worden ist. Also weder bei den Psychologen, bei den Ärzten noch bei uns. Wir arbeiten mit gleicher Besetzung sozusagen wie vor drei Jahren.“ (Expert*in 22, Alter 58, weiblich)

Gleichzeitig wurde von einem Experten darauf hingewiesen, dass die Vorgaben für Personalplanung in SPZ's bedarfsgerechter erfolgen müsste, um den Bedürfnissen der chronisch kranken Kinder, Jugendlichen und deren Familien besser gerecht zu werden. Als ein Beispiel wurde benannt, dass Personalvorgaben für SPZ's den Personalvorgaben für Pflegeheime entsprechen, die eine höheren

Anzahl an Pflegekräften nachts erfordern. Dies wurde als weniger sinnvoll erachtet, da die Kinder nachts von den Eltern versorgt werden und die Fachkräfte dann häufig tagsüber in der Versorgung fehlten.

*„Im stationären Bereich [...] gibt es immer einzelne Gesetzgebungen, die für Krankenhäuser gefällt werden, aber so Spezialkliniken wie wir da überhaupt nicht darunterfallen und auch Sonderregelungen nicht zugelassen werden. Ein Beispiel, es gibt so eine eigentlich gar nicht schlechte Regelung, das Pflegegesetz, dass ab 14 Kindern eine Kinderkrankenschwester da sein muss. Klingt erstmal möglich. [...] Wir haben hier Rooming-In immer. Die Eltern sind da, es ist total sinnbefreit, dass - und nachts bei uns zum Beispiel jetzt die dritte Nachtwache eingeführt werden soll. [...] Die zieht man natürlich aus dem Tagesgeschäft raus. [...]“ (Expert*in 14, Alter 44, weiblich)*

Information über neue Corona-Regelungen und Erfahrungen bei der Umsetzung

Insgesamt berichteten die Expert*innen, dass die Information über neue Corona-Regeln via Newsletter und E-Mails überwiegend gut geklappt habe, jedoch auch mit einem erheblichen Aufwand an beständiger Aktualisierung verbunden war.

*„Da gibt es hier einen offiziellen Verteiler, der dann genutzt wurde und da wurden wir dann natürlich über die E-Mail informiert, über den E-Mail-Verteiler. Da gab es teilweise auch wöchentliche, manchmal auch sogar mehrmals wöchentlich Informationsblätter, die sehr gut beschrieben haben, was die aktuellen Regelungen sind. Also da habe ich mich sehr gut informiert gefühlt.“ (Expert*in 5; Alter 39, männlich)*

Gleichzeitig habe die Umsetzung der Regelungen jedoch zu einem erheblichen Mehraufwand und teilweise auch zu Konfliktpotential unter den Mitarbeitende geführt.

*„[...] und dass man immer die Mitarbeiter auf dem gleichen Informationslevel gehalten hat. Das hat nicht so gut funktioniert. Also bis es dann so Personen, die in der Küche oder in der Reinigung tätig waren, es hat dann meistens den normalen Tag oder den halben Tag oder so gedauert. Bis dahin hatten die anderen es aber schon verinnerlicht und dann waren wieder - dadurch traten dann die Konflikte "Wieso gehst du jetzt da lang? Da ist doch gesperrt. Wieso gehst du da durch?" Das war schwierig. Aber trotzdem haben sie es super gemacht.“ (Expert*in 14, Alter 44, weiblich)*

*„Das war sicherlich etwas, was schwierig in der Kommunikation war, wo wir dann versucht haben, über die einzelnen Teams letztlich die Informationen weiterzugeben, was sehr aufwändig war. Also wir hatten dann fünf bis sechs Teams. Das heißt, sechsmal eine halbe Stunde mit der Leitungsebene. Das war schon anstrengend.“ (Expert*in 8; Alter 55, männlich)*

„Was dürft ihr nicht, enge Absprachen mit den Ämtern. In der Hochphase der Corona-Pandemie morgens andere Regeln als nachmittags und als abends. Wirklich jeden Abend um 23 Uhr wurde interfamiliär bestimmt, wer jetzt bitte schön nochmal nachguckt, welche Neuigkeiten gerade erlassen wurden, die auch immer schon ab dem nächsten Tag um 9 Uhr galten, damit man sich ja nicht in eine Gefahr begab, dass man auf einmal geschlossen wird. Das stand immer darüber, das Gesundheitsamt kontrolliert - hat es nicht gemacht, aber der Austausch war auch mit dem Amt total gut, aber auch die dann irgendwann gesagt haben - da haben wir dann irgendwie angerufen montags "Was gilt denn jetzt? Von Freitag / Samstag / Sonntag haben wir

*drei verschiedene Sachen" und da haben sie gesagt: Rufen Sie Donnerstag mal wieder an. Wir lesen das jetzt erstmal gar nicht und gucken zwei Tage lang, was da jetzt noch passiert." (Expert*in 14; Alter 44, weiblich)*

5.2.2 Inanspruchnahmeverhalten und Zugang während der COVID-19-Pandemie

Veränderungen im Inanspruchnahmeverhalten und Determinanten

Das Inanspruchnahmeverhalten der Familien während der Corona-Pandemie wurde durch die befragten Expert*innen insgesamt als sehr heterogen beschrieben. Überwiegend gelang es gut, mit den Familien im Kontakt zu bleiben, die bereits fest im Versorgungssystem integriert waren. Hierzu wurde ergänzend auf telefonische – und Videokontakte zurückgegriffen, die überwiegend gut angenommen wurden (siehe Punkt 5.2.1 Digitale Angebote und deren Akzeptanz). Als eine Herausforderung erwies sich allerdings, die Aufrechterhaltung der Versorgung von Familien, die sehr ängstlich in Bezug auf eine mögliche Corona-Ansteckung waren oder diejenigen, die aus organisatorischen Gründen (z. B. aufgrund der eingeschränkten Betreuung von Geschwistern) das SPZ nicht aufsuchen konnten.

*„Das war aber die Kombination von "Es fiel erst weg" und "Sie haben dann nachher den eigenen Antrieb nicht mehr gehabt". Sie haben sich aber auch bei uns nicht vorgestellt innerhalb der zwei Jahre, auch Termine abgesagt und hatten Angst, sich anzustecken und so, und sind deshalb nicht gekommen. Da hatten wir ein paar Fälle, das stimmt." (Expert*in 16, Alter 45, weiblich)*

Herausforderungen hinsichtlich der Erreichbarkeit der Familien / Therapieabbrüche

Hinsichtlich der Erreichbarkeit der Familien wurde von heterogenen Erfahrungen berichtet. Zum Teil wurde von einer verbesserten Erreichbarkeit und Zusammenarbeit berichtet.

*„Ja, genau. Aber das fand ich toll, dass wir gesagt haben, wir haben gemeinsam dieses Anliegen. Wir halten die Versorgung aufrecht. Wir sind da für die Eltern, für die Familien, für die Kinder und ziehen an einem Strang. Und das, fand ich, das war in dieser Zeit wirklich ganz viel wert.“ (Expert*in 20, Alter 63, weiblich)*

Dennoch gab es auch Familien, die schlechter als zuvor erreichbar waren. Dies führte zum Teil auch zu einer nachhaltigen Unterversorgung.

*„Das war aber die Kombination von "Es fiel erst weg" und "Sie haben dann nachher den eigenen Antrieb nicht mehr gehabt." (Expert*in 16, Alter 45, weiblich)*

Schwierigkeiten beim Krankheitsmanagement

Die Expert*innen berichteten, dass sie zwar keine (lebens-)bedrohlichen Schwierigkeiten hinsichtlich des Krankheitsmanagements beobachtet haben; dennoch sei die soziale Isolation und das Verpassen von sozialen Lernchancen ein entscheidender Faktor, der sich auch nachhaltig auf die Kinder und Jugendlichen auswirke. Ein Experte berichtete zudem von den mittel- bis langfristigen negativen Auswirkungen hinsichtlich des Krankheitsmanagements aufgrund von verlängerten Wartezeiten.

*„Also ich glaube, dass es schon bei bestimmten Erkrankungen Schwierigkeiten gab. Ich denke zum Beispiel an chronische Lungenerkrankungen wie die zystische Fibrose, dass das einfach Familien waren, wo wir alle nicht wussten, wie hoch das Risiko für diese Kinder ist, Corona zu bekommen, und wir diese eine Zeit lang zumindest hier nicht auf der Warteliste dann geführt haben für die Tagesklinik. Inwieweit es dann zu kritischen Ereignissen gekommen ist dadurch, dass sie unsere Behandlung nicht bekommen haben, das kann ich nicht sagen. Ich glaube aber, dass über die Patienten hinweg, die eben halt eine Verschiebung ihrer Behandlung erhalten haben, dass sich die Situation bei denen natürlich nicht verbessert, wenn sie nicht behandelt werden und man dann in einem halben Jahr [...] ein halbes Jahr für ein Kind, was 10 Jahre alt ist, eine lange Zeit ist und es eben dann halt sein kann, dass die schon in der Schule den Anschluss verpasst haben, dass sie andere Entwicklungsschritte nicht gehen konnten, und dann macht ein halbes Jahr viel aus. Also das, glaube ich, ist auch immer mal wieder der Fall gewesen. Ich würde das auch bei so 20 % sozusagen sagen der chronisch Kranken. Und was man generell sagen muss, ist, dass, glaube ich, die chronisch Kranken eben, die hatten nicht nur Corona, Lockdown und so weiter, was alle anderen hatten, sondern sie haben dazu noch eine Erkrankung. Und das, würde ich sagen, ist per se einfach ein größeres Risiko, dass dadurch einfach der Schaden größer ist. Ich sage jetzt mal ein Beispiel: Wir haben hier Patienten, die haben in den letzten eineinhalb Jahren Diagnose chronisch entzündliche Darmerkrankung erhalten. Das ist sowieso schon mal ein kritisches Ereignis für einen jungen Menschen, wenn er diese Diagnose bekommt, dass er lebenslang eine Erkrankung haben wird. Und dass diese Patienten dann diese anderen Herausforderungen, die die Menschen haben, die keine chronische Erkrankung haben, die haben sie ja auch noch dazu. Und das, glaube ich schon, dass das das Paket einfach nochmal schwerer gemacht hat für diese jungen Leute.“ (Expert*in 18, Alter 46, männlich).*

5.2.3 Auswirkungen, Belastungen und Ressourcen

Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Eltern / Betreuungspersonen

Die Eltern wurden durch die Expert*innen im Rahmen der Corona-Pandemie überwiegend durch die fehlende Fremdbetreuung und Fördermöglichkeiten als sehr belastet wahrgenommen.

*„Das haben die Eltern schon kommuniziert. "Wir können nicht mehr. Wir sind überfordert. Wir brauchen Unterstützung. Wie soll das gehen?" Gerade Kinder mit chronischen Erkrankungen brauchen so ihre Struktur, das gewohnte Umfeld. Brauchen ein erhöhtes Maß an Aufmerksamkeit. Das war dann schon für Eltern herausfordernd. Es sind nicht nur Schule weggefallen, sondern Logopädie, die ambulant stattfindet; Ergotherapie, die ambulant stattfinden. Es ist alles weggefallen.“ (Expert*in 22, Alter 58, weiblich)*

*„Da sind auch wirklich Situationen entstanden, wo ich mir Sorgen gemacht habe. Einmal ob die Eltern - also die Mutter eben dann dekompenziert, oder dass dem Kind wirklich was passiert. Also das war eine Mutter, die ihrem Kind bestimmt nichts Böses wollte, aber bei so einer massiven Überforderung ist es einfach - da kommen die Eltern an ihre Grenzen und da kann das passieren.“ (Expert*in 15, Alter 48, weiblich)*

Zudem wurden zum Teil finanzielle Pflegeleistungen reduziert.

„Also es gibt - die meisten unserer Kinder, da empfehlen wir oder sie haben alle einen Pflegegrad. Da war es so, dass der MDK gar nicht mehr ins Haus gekommen ist, also ein Teil haben das einfach weiter bewilligt, aber ein Teil hat einfach auch völlig

*willkürlich runtergestuft, was auch weniger Pflegeleistung dann für die - also greifbares Geld für die Familie bedeutet, die häufig dann nicht wussten damit umzugehen. Einen schnellen Termin jetzt hier zu bekommen tut dann Not tatsächlich. Da ist es nicht immer möglich zu priorisieren, weil die Eltern das auch gar nicht so formulieren.“ (Expert*in 13, Alter 51, weiblich)*

Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Kinder / Jugendliche

Die Auswirkungen der Corona-Pandemie auf die Kinder und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen wurden durch die Expert*innen als sehr heterogen beschrieben. Ähnlich wie auch bei nicht chronisch kranken Kindern und Jugendlichen wurde insbesondere die soziale Isolation und die fehlende Möglichkeit des sozialen Lernens als eine große Herausforderung benannt.

*„Zudem kam noch hinzu, dass durch die Schließung von vielen Kindergärten oder die häufigen Quarantänezeiten auch dort Kinder nicht hingehen konnten und dann in ihrer Entwicklung beeinträchtigt gewesen sind, weil sie nicht die geistige Stimulation erfahren hatten oder auch im sozialen Umgang mit anderen Kindern sich nicht erproben konnten, sodass da auch häufiger Probleme mit Eigenregulation erfolgten, sodass die Kinder wütender gewesen sind oder es schwieriger fanden, ihre eigenen Emotionen zu regulieren oder in Kontakt mit anderen Kindern zu treten.“ (Expert*in 21, Alter 32, männlich)*

*„Einen geregelten Tagesrhythmus, der ist ganz, ganz wichtig. Das merken wir, dass das durch Homeschooling für die, sage ich mal, Kinder / Jugendlichen, die vorher schon sehr strukturiert waren, sehr wissbegierig waren, keine Probleme mit der Schule, mit dem Schulbesuch hatten, die sind auch gut mit dem Homeschooling in der Regel zurechtgekommen. Die Patienten aber, die vorher schon Schwierigkeiten hatten, regelmäßig die Schule zu besuchen, oder Schwierigkeiten im Sozialverhalten hatten oder in Interaktion mit anderen, oder sozial ängstlich waren, die hat es meiner Meinung nach nochmal doppelt getroffen in dieser Corona-Zeit, weil zum einen keine Fehlzeit in dem Sinne erfasst wurde, und dann der Druck nach Hilfe oder Behandlung sozusagen etwas rausgenommen wurde, was das Vermeidungsverhalten wieder verstärkt hat.“ (Expert*in 6, Alter 39, weiblich)*

Mögliche psychische Komorbiditäten und / oder Erkrankungen

Als spezifische psychische Belastungen wurde insbesondere die Zunahme bzw. Verschiebung von Krankheitsbildern bzw. die Chronifizierung von depressiver- und Angstsymptomatik sowie psychosomatischen Störungen benannt.

In Bezug auf nicht psychische Erkrankungen äußern sich interviewte Personen zurückhaltend. Sie beschreiben z. B., dass mühselig erzielte Therapiefortschritte in der Mobilisierung mitunter zunichte gemacht wurden bzw. Therapien zeitverzögert begonnen wurden und z. B. die Prothesenversorgung problematisch war, da die Kinder wachsen und laufend Anpassungen vorgenommen werden müssten, dies war aber aufgrund der zeitlichen Verschiebungen und der unterbrochenen Lieferketten zum Teil schwierig, sodass improvisiert werden musste.

*„Das haben wir ganz häufig gehabt, dass durch die Unsicherheiten, die entstanden sind durch die Pandemie natürlich auch Unsicherheiten bei den Kindern entstanden sind und die teilweise natürlich auch eine klinisch-pathologische Symptomatik ergeben haben.“ (Expert*in 5, Alter 39, männlich)*

*„Die Krankheitsbilder haben sich verschoben eindeutig, dass wir mehr - also es unterschied sich. Während den Lockdown-Phasen sind die Sozialphobiker total - denen ging es total gut, weil sie ja nicht mehr raus mussten und die haben dann nach dem Lockdown massive Probleme bekommen und während der Lockdown-Phasen sind Depressionen und so ganz schön explodiert die Zahlen der Depressionen, der Selbstschädigung und so weiter.“ (Expert*in 11, Alter 49, weiblich)*

*„Bei den Bewegungsstörungen ist es so, dass meistens nie irgendwas akut passiert. Da hatten sicherlich manche nicht ihre Therapien oder haben ihre Orthesen oder Hilfsmittel nicht zeitgerecht bekommen. Ob das jetzt aber tatsächlich einen langfristigen Impact hat, wage ich zu bezweifeln. Es wäre sicherlich, wenn das noch länger gegangen wäre, dann ist es - also es haben Verschlechterungen stattgefunden, die, wenn man jetzt aber wieder gut interveniert und ein bisschen mehr Arbeit reinsteckt als man das vorher gemusst hätte, man noch wieder ausgleichen kann. Aber es ist jetzt mit einem höheren Aufwand verbunden. Also es wäre gleichmäßiger gewesen, wenn man jetzt wirklich die regelmäßigen Treffen alle halbe Jahr, alle drei Monate die Vorstellung, alle die Therapien dann anpassen werden, hätten stattfinden können und man nicht die Lücke dazwischen hat.“ (Expert*in 14, Alter 44, weiblich)*

*„[...] Und dann wird man einfach sehen, inwieweit das etwas ist, was mal ein Entwicklungsfenster gewesen ist, das nicht mehr zu öffnen ist, oder ob es Teile sind, die dann auch in irgendeiner Art und Weise wieder reparierbar sind. Aber da bin ich sehr, sehr skeptisch, weil es einfach doch wieder diejenigen betrifft, die eh sozial und emotional schwach sind, also Familien. Und die werden den Schritt dann auch, selbst wenn jetzt die Normalität beginnt, nicht aufholen können. Dafür fehlt das dann an vielen Ecken und Enden.“ (Expert*in 8, Alter 55, männlich)*

Merkmale von Familien, die insgesamt gut durch die Pandemie gekommen sind

Aus Sicht der befragten Expert*innen zeichnen sich Familie, die insgesamt gut durch die Pandemie gekommen sind, durch soziale Netzwerke und Hilfesysteme, gute Handlungskompetenzen und ein hohes Selbstwirksamkeitserleben aus. Auf struktureller Ebene spielen darüber hinaus ausreichend große Wohnverhältnisse (ggf. zusätzlich mit einem Garten) eine bedeutsame Rolle.

*„Wenn die Familie einmal intakt und wenn sie groß ist, also wenn jetzt mehrere Generationen auf einem Hof leben. Da haben wir ganz schöne Beispiele, wo dann auch Großeltern viel übernehmen und so, und Onkels, Tanten noch dabei sind. Also wenn der Familienverbund intakt und groß ist, die hat das offenbar weniger betroffen so. Also da haben wir körperlich relativ gute Ergebnisse, weil dann sind die Kinder Trecker gefahren.“ (Expert*in 16, Alter 45, weiblich).*

„Es gab gar nicht wenige Familien, wo die Eltern gesagt haben, die Corona-Zeit - "Klar, es war viel zu tun. Wir mussten Home-Office machen und die Kinder beschulen. Aber die Kinder - es hat gut funktioniert." Und manche Kinder haben davon profitiert, nicht in die Schule zu müssen und haben tatsächlich durch die intensive Anleitung durch die Eltern mehr gelernt als in der Schule. Das ist erstaunlich. Das betrifft überwiegend Kinder mit einer Intelligenzminderung, auch mit Teilleistungsschwächen, also es ist - oder wenn die Verhaltensprobleme haben, Aufmerksamkeitsprobleme, die haben von

*dieser Einzelsituation zuhause profitiert und sind eigentlich ziemlich gestärkt aus der Corona-Pandemie gekommen, was ihren Leistungsstand angeht. Das haben die Eltern aber auch sehr differenziert und gut gemacht dann, muss man sagen.“ (Expert*in 24, Alter 60, weiblich).*

*„Ich würde sagen, das was immer hilft, das ist ein gewisser Hang zur Heiterkeit und positivem Denken und auch eine ganz schlicht und ergreifend ausgeprägte Resilienz. Schlicht und ergreifend zu wissen, wo kriege ich meine Ressourcen für die nächsten vier Wochen her. Aber ich würde sagen, nicht so viel Anderes als bei anderen Krisen auch. Hier kam vielleicht ein bisschen hinzu auch so etwas wie - ja doch, ich würde es - ich glaube, es hat ein bisschen - ich habe hier die Leute als sicherer, gelassener und zuversichtlicher erlebt und auch dann als positiveres Input oder positivere Reize für andere.“ (Expert*in 10, Alter 51, weiblich)*

Merkmale von Familien, die insgesamt weniger gut durch die Pandemie gekommen sind

Aus Sicht der befragten Expert*innen zeichnen sich Familie, die insgesamt weniger gut durch die Pandemie gekommen sind, durch folgende Merkmale aus: Beengte Wohnverhältnisse; sozial benachteiligte Familien, Wegfall von zusätzlichen Unterstützungsangeboten; fehlende elterliche Handlungs- und Erziehungskompetenzen.

*„Weniger gut durch die Pandemie gekommen sind wahrscheinlich die Familien, die Ängstlichkeit gezeigt haben vor Infektionen; die dann wahrscheinlich auch nicht den Zugang hatten jetzt zu Informationen wie - bezüglich der Infektiosität, aber auch der räumlichen Begebenheiten, wie sieht - also wie die Sprechstunde stattfindet. Dass es nicht direkt neben der - oder es zwar dann in der Nähe von der Notaufnahme ist, aber jetzt nicht im selben Gebäudeteil. Und auch sich Familien, die sich schwer vielleicht vorstellen konnten, wie die Situation im Krankenhaus ist - dass natürlich nicht jede Person, die hier herumläuft, jetzt coronaerkrankt ist und infektiös ist. Für die Familien ist es sicherlich schwieriger gewesen, sich darauf einzulassen, hierherzukommen und dann haben sie es eher nicht gemacht. Familien, die diesbezüglich jetzt besser informiert waren oder besseren Informationszugang hatten, die sind häufiger hier aufgetaucht. Wobei es natürlich auch dort welche gab, die dann aus Sorge vor Infektion hier nicht hergekommen sind und gesagt haben, sie können ihre Therapien auch selbstständig managen oder einschätzen, wie ihr Kind entwickelt gewesen ist. Besonders haben, glaube ich, die Familien ihre Versorgung nicht angenommen, wo sonst die Kinderärzte gesagt hätten, die Kinder sollten sich hier vorstellen und dann die Eltern aber nicht die Initiative ergriffen hatten von Beginn und dann nochmal zusätzliche Barriere für sie entstanden ist, um eine Vorstellung hier zu machen.“ (Expert*in 21, Alter 32, männlich)*

*„Genau, also sozusagen schwache, einfache Familien, die finden da den Weg nicht mehr zurück, wenn sie einen verpassten Termin haben und nicht gleich, wenn sie das Sprechzimmer verlassen, einen Folgetermin in der Hand haben, den sie wahrnehmen können, dann kommen die oft nicht mehr. Das heißt, man müsste selber irgendwann nachforschen, wann wären die jetzt wieder dran. Aber bei einer so großen Patientenzahl verliert man auch als Arzt bzw. als Sekretärin, die die Einbestellungen übernimmt, verliert man den Überblick. Das hat man - das weiß man dann einfach nicht mehr. Und so sind durch Corona wie gesagt einige verloren gegangen, die sich nach einem Jahr gemeldet haben und gesagt haben "Mensch, jetzt waren wir schon zwei Jahre nicht mehr hier. Irgendwann möchten wir (doch) nochmal kommen.“ (Expert*in 23, Alter 51, weiblich)*

Auswirkung der Corona-Pandemie und der Maßnahmen auf das Wohlbefinden der Mitarbeitende

Die empfundenen Belastungen durch die Corona-Pandemie wurden durch die Mitarbeitende sehr heterogen wahrgenommen. Zudem wurde die Konfrontation mit eigenen Ängsten und Grenzen benannt.

*„Aber man hat schon gemerkt, dass jeder einzelne natürlich unter der Situation gelitten hat und natürlich auch an die emotionalen Grenzen gekommen ist und dann auch teilweise es dazu gekommen ist, dass man manchmal sagen musste, wie soll ich denn das noch schaffen, wenn man auch selber natürlich große Ängste aushalten musste? Kein Mensch kann sich davon losmachen. Das haben wir aber alle durch die Pandemie denke ich mitgetragen. Was natürlich hier nochmal einen Faktor gespielt hat, unsere Arbeit besteht daraus, dass wir Präsenzkontakte haben und vor dem Hintergrund, dass ein gefährliches Virus umhergeht, ist es natürlich immer noch eine besondere Leistung denke ich auch von uns gewesen, dass wir uns dem ausgesetzt haben als systemrelevante Menschen und das aufrecht erhalten haben. Das ist natürlich auch eine Belastung gewesen.“ (Expert*in 5, Alter 39, männlich)*

Als Herausforderung auf der Mitarbeitende-Ebene wurde die Trennung von Teams benannt sowie die damit einhergehenden Kommunikations- und Abstimmungsschwierigkeiten.

*„[...] Es ist so, dass dadurch, dass die Pandemie war, war ganz viel anders als sonst. Ganz viel Sondersituation sozusagen. Wir durften uns untereinander nicht mehr, also stationsübergreifend nicht mehr vermischen. Also auf den Stationen ja, da hatten wir Austausch und Kontakt, aber die anderen Stationen, da durfte man nicht mehr hin. Sodass man ganz viel nicht mitbekommen hat, was auf anderen Stationen im Haus passiert ist. Früher waren wir ein kleines Haus, da war ganz viel Austausch. Jeder kannte jeden und jeder hat sich mal mit jedem unterhalten und man hat sich begrüßt und so. Als wir nur noch auf unsere Station durften - es hat ja trotzdem auch Wechsel gegeben - man kannte die Leute nicht mehr und man ging aneinander vorbei und wusste nicht, sind das Eltern oder sind das Kollegen.“ (Expert*in 15, Alter 48, weiblich)*

Coping-Strategien der Mitarbeitende zur Bewältigung der Situation

Als konkrete Coping-Strategien wurden insbesondere folgende Dinge benannt: Sinnerleben in der Tätigkeit, ein pragmatischer Umgang mit der Situation sowie ein verbessertes Teamgefühl.

*„Aber eben auch dieses so ein bisschen "Wir gegen den Rest der Welt". Ich glaube, das hat auch das Team ein bisschen gestärkt, dass man gesehen hat, wie sinnig das ist, was wir hier tun.“ (Expert*in 11, Alter 49, weiblich)*

Weiterhin wurden die Aufrechterhaltung einer Tagesstruktur sowie die Arbeitsplatzsicherheit als positiv erlebt.

5.2.4 Nachhaltige Auswirkungen, Bedarfe und Wünsche

Nachhaltig durch die Pandemie unterversorgte Risikogruppen

Als Risikogruppen, die möglicherweise durch die Pandemie unterversorgt worden sind, wurden insbesondere Kinder und Jugendliche benannt, die schon vorher eine psychische Belastung aufwiesen.

*„Der Anteil psychischer Erkrankungen hat drastisch zugenommen, sowohl auf Kinder- und Jugendlicher-Seite als auch auf Seite der Eltern, vor allen Dingen da bei Eltern, die vielleicht vorher schon Belastungen hatten, vielleicht auch schonmal psychisch behandelt worden waren vor zehn Jahren.“ (Expert*in 18, Alter 46, männlich)*

*„Ja, Zwänge teilweise auch. Angst, Zwang ist ja so ein bisschen sich überlappend, gerade was natürlich die ganzen Zwangsstörungen sind natürlich exzerpiert mit den Keimengedanken "Oh Gott, überall sind Keime". Das sahen wir natürlich auch so. Ich finde jetzt - aber vielleicht, ich kann es gar nicht so sagen ob es wirklich - gefühlt ist es jetzt fast noch schlimmer als während den Lockdown-Phasen. Entweder es liegt daran, dass dieses Thema einfach ausgeblutet ist und wir alle, auch das Helfersystem, einfach auch am Limit sind.“ (Expert*in 11, Alter 49, weiblich)*

Zudem wurden als nachhaltig unterversorgte Risikogruppen Kinder und Jugendliche benannt, die vorher nicht ausreichend im Versorgungsnetz angebunden waren oder sich aktuell im Transitionsprozess befinden.

Ferner wurden spezifische Risikogruppen benannt, die einen nachhaltigen Bedarf aufweisen: bildungsferne Familien, Alleinerziehende, Familien mit Migrationshintergrund, Familien mit psychischen Belastungen der Eltern und Pflegefamilien. Insbesondere im Hinblick auf Familien mit Migrationshintergrund kam erschwerend die Tatsache hinzu, dass Dolmetscher*innen teilweise aufgrund der Distanzierungsmaßnahmen ihre Begleitfunktion im Versorgungssystem nicht mehr nachkommen konnten.

Unterstützungsbedarfe und Abdeckung in der Regelversorgung

Alle Expert*innen berichteten, dass der durch die Corona-Pandemie entstandene Mehrbedarf durch die aktuelle Personalkapazitäten nicht ausreichend abgefangen werden kann, zumal einige (ungeimpfte) Mitarbeitende nicht weiter beschäftigt wurden.

*„[...] Kollegen halt gehäuft erkrankt sind natürlich und dann länger ausgefallen sind, dass wir Kollegen hatten, die nicht mehr arbeiten durften, weil sie nicht geimpft waren.“ (Expert*in 18, Alter 46, männlich)*

Die vorab schon langen Wartelisten von teilweise über einem Jahr haben sich nach der Einschätzung der Expert*innen weiter verlängert. Zudem sei das Ausmaß der noch ausstehenden Unterstützungsbedarfe derzeit noch unklar.

*„Hm, und aber die größte Abweichung glaube ich ist eigentlich das alle noch noch länger auf Ihre Termine warten mussten. Also hatten wir vor der Pandemie im psychologischen Bereich eine Wartezeit von neun Monaten ungefähr so sind wir jetzt bei mindestens anderthalb Jahren rein rechnerisch keine Ahnung, wo die Patienten der Warteliste noch unterkommen sollen. So, ähm, also das hat sich auf jeden Fall verändert, [...] dann auch schon mal die Zeiträume ein bisschen gestreckt, so dass man sie dann einfach seltener sieht und so vielleicht. Also das denke ich hat sich schon geändert einfach durch diesen ganzen Termindruck, durch ja die wenigen Ressourcen, die einfach vorhanden waren.“ (Expert*in 1, Berufsgruppe, Alter 50, weiblich)*

*„Also vielleicht wäre nochmal wichtig zu sagen das man sich vor Augen halten muss das diese ganze Entwicklung bei uns verspätet ankommt. Wir wissen jetzt noch gar nicht was in den Anmeldungen für Coronafolgekinder oder Fälle sind, also weil die sind noch gar nicht bei uns aufgeschlagen, die sind vielleicht angemeldet, aber die habe ich noch nicht gesehen so, und ich glaube das muss man einfach im Blick haben, wir arbeiten im Moment eigentlich noch die Fälle [unterbricht] die vor Coronafälle sozusagen ab, genau.“ (Expert*in 1, Berufsgruppe, Alter 50, weiblich)*

*„Es ist leider die Situation, dass alle SPZ's riesige Wartezeiten haben. Es ist dann auch die Menge an Klientel, das versorgt werden musste. Es musste irgendwie alles im Blick behalten werden. Also wir haben jetzt immer noch so die Nachwehen zu bewältigen von all den Terminen, die nicht stattgefunden haben. Es sind aber Familien, die unbedingt angebunden bleiben müssen. Das ist schon auch die organisatorische Sache, die dann sehr schwierig zu bewältigen ist. Dazu kommt natürlich, dass dann hier auch immer wieder mal Patienten - Kollegen ausgefallen sind, selber krank wurden. Das führte eins zum anderen.“ (Expert*in 24, Alter 60, weiblich)*

Inbesondere für junge Erwachsene vor der Transition wurde ein besonderer Nachholbedarf gesehen.

*„[...] für junge Erwachsene noch ein Angebot zu machen, was am Nachmittag stattfindet, sodass wir auch diejenigen, denen wir vielleicht sozusagen das Angebot nicht machen konnten, dass wir das noch nachholen, bevor sie uns verlassen.“ (Expert*in 3, Alter 55, weiblich)*

Wünsche zur Deckung der Unterstützungsbedarfe

Am häufigsten wurde von den Expert*innen der Wunsch nach einer personellen Aufstockung geäußert (benannt von 25; 100 % Expert*innen), um die Arbeitslast der Mitarbeitende und die Wartezeit der Familien zu reduzieren und zudem ein Nachsorgeangebot sicherzustellen.

*„Ja, personelle Unterstützung wäre super wünschenswert [...] das sind keine 100 % mehr, sondern wir waren zu 130 % ausgelastet, plus der Warteliste würde ich sagen.“ (Expert*in 1, Berufsgruppe, Alter 50, weiblich)*

*„Ich arbeite ganz viel im Privaten nach und bereite mich vor. Wenn man die Bereitschaft nicht hat, kann man hier eigentlich mit seinem Stundenkontingent nicht klarkommen. Ich glaube das ist ein gängiges Problem in allen SPZ's.“ (Expert*in 24, Alter 60, weiblich)*

Zur Anwerbung von Fachpersonal seien aus Sicht der Expert*innen bestimmte Maßnahmen und die Gestaltung von attraktiven Arbeitsbedingungen notwendig. Beispielsweise wurden sich feste Anstellungsverhältnisse anstelle eines Vertrags auf Honorarbasis (n = 1), eine bessere und einheitliche Vergütung (n = 2) und mehr Fortbildungsmöglichkeiten (n = 2) gewünscht.

*„[...] da sind völlig falsche Vorstellungen davon, was ein SPZ tatsächlich (braucht) [...] dass man sich dementsprechend auch aufstellen kann. Am Ende des Tages muss man gucken, was ist attraktiv. Warum arbeite ich wo? Wie kriege ich jemand nach [...]. Was muss ich denen bieten? Ist das nur eine Gehaltsfrage oder ist es ein Umfeld? Ist es eine Frage letztlich der Arbeitsstruktur? [...] Fortbildungsveranstaltungen und so weiter. Ich glaube, da braucht man ein gutes Gesamtkonzept.“ (Expert*in 8, Alter 55, männlich)*

Zudem erscheint es aus der Sicht der Expert*innen wichtig, dass die aktuelle Corona-Pandemie als eine Chance aufgefasst wird, bestehende Strukturen und Konzepte zu überdenken bzw. bei Bedarf zu optimieren.

*„Ne, ich glaube, das Einzige, was ich mir wünschen würde, wäre, dass man die Zeit nutzt, wenn es mal irgendwann ein Intervall gäbe, wo es keine neue Welle gibt, dass man sich darauf vorbereitet, wie man zukünftig damit umgehen möchte. Soll heißen: Ich glaube, wir sind schon weitergekommen, was die Angebote, auch die digitalen Angebote, anbelangt, aber wir sind noch lange nicht gut. Und da müssten wir, glaube ich, einfach nochmal ran, uns neue Konzepte überlegen, wie können wir unser Angebot aufrechterhalten, wenn nochmal ein Lockdown kommt und so weiter.“ (Expert*in 18, Alter 46, männlich)*

*„Ich glaube, sie wollten das schon vor oder mit Corona, dass sie dann einfach gemerkt haben, dass ihre Ablaufprozesse auch anders laufen sollten und die sind dann sozusagen im Rahmen dieses Prozesses auch auf uns zugekommen und jetzt hat sich das zusammengefunden, weil auch beide gemerkt haben, dieses was es früher gab, da muss dann immer die SBFH und der Jugendamtsmitarbeiter müssen alle jetzt nach P, alle müssen hier am großen Tisch sitzen und so. Das können die nicht mehr leisten. Das ist, wenn man jetzt vor zwei Jahren gesagt hätte "Was? Wir treffen uns nicht mehr alle in Angesicht zu Angesicht?", dann wäre eine Krise ausgebrochen. Jetzt ist aber klar, wir haben uns anderthalb Jahre nicht gesehen und haben es mit dem Telefon geschafft. Dann mag das vielleicht auch eine Möglichkeit sein, dass man sich zwischendurch trifft oder man sich auch mal mit Videokonferenzen trifft und die Treffen nicht pro Kind macht, sondern sagt, okay, wir treffen uns, besprechen, wie wir die Abläufe haben möchten und schalten uns die Leute dazu oder besprechen es dann hier vor Ort und die wissen schon, wo sie hingehen und wir reden so miteinander. Das ist glaube ich auch ein Vorteil der Corona-Pandemie, dass man sagen kann, man hat den Mut gehabt neue Sachen neu zu machen. So wie man es auch, wenn es jetzt um Konferenzen geht insgesamt weiß, man muss sich nicht mehr frühnachmittags treffen [...]“ (Expert*in 14, Alter 44, weiblich)*

Zudem sollten keine zusätzlichen Ressourcen im Sinne eines Gießkannenprinzips über alle Familien verteilt werden, sondern zielgerichtet nachhaltig unterversorgte Familien identifiziert und mit zusätzlichen Maßnahmen versorgt werden. Darüber hinaus müssten individuelle familiäre Merkmale (z. B. lange Anfahrtswege) besser berücksichtigt und aufsuchende Hilfen verstärkt werden.

*„Die fahren vier Stunden an, dann gibt es eine Testung und dann fahren die wieder zurück. Da ist die Testung doch für - nicht verwertbar. Da muss man ein Setting schaffen, wenn mir was daran liegt, dass die Gesundheit adäquat dann auch versorgt wird. Aber wie gesagt, das sind Konzepte, die man dann tatsächlich im Kontext besprechen muss. Aber da spielen dann sowieso ganz andere eine Rolle. [...] dass man da unter Umständen stationäre Diagnostikaufenthalte durchführt für Patienten, die von weit herkommen. Das heißt, wenn jemand dann von den Inseln kommt, müssen die drei bis fünf Tage aufgenommen werden, damit sich die Anreise sozusagen lohnt.“ (Expert*in 8, Alter 55, männlich)*

„Also tatsächlich was mir manchmal helfen würde, wäre tatsächlich eine aufsuchende Tätigkeit machen zu können. Es wird nicht finanziert, aber es wäre toll, wenn wir hier am SPZ ein PKW hätten und es für mich in Ordnung wäre, dass ich sage, "Okay, heute

*fahre ich mal in die Schule. Der Junge, der [geht mir ab?]." Ich habe zum Beispiel jetzt gerade, die erscheinen immer nicht. Die waren das letzte Mal 2014 hier, Junge mit einer Intelligenzminderung mit super desolaten sozialen Verhältnissen. Die Mutter möchte immer, dass er nochmal untersucht wird, was toll ist, aber sie schafft es keinen Termin einzuhalten, weil sie selber so krank ist und ich weiß nicht, wie es ihm geht. Da würde ich mir wünschen, dass ich einfach zur Mutter nach Hause fahre, klingele und sage "Darf ich?" oder fahre in die Schule und mache da die Diagnostik, weil da ist er. Das wäre toll, dann könnte man diesen Familien helfen." (Expert*in 24, Alter 60, weiblich)*

Ferner wurden Aspekte benannt, die nicht unbedingt nur im Zusammenhang mit Corona stehen, jedoch aus Sicht der Expert*innen einen hohen Stellenwert zur Optimierung der Versorgung aufweisen. Hierzu gehören unter anderem regelmäßige Fortbildungen, ausreichende Räumlichkeiten und eine verbesserte intersektorale Zusammenarbeit ggf. auch über Bundeslandgrenzen hinweg.

*„Ja, und grundsätzlich würde ich mir natürlich wünschen, dass diese Sprachmedizin, die die Diabetologie darstellt und die auch einen hohen Schulungsanteil hat, sich auch abbildet in dem Personal, was man braucht, multiprofessionelles Team und Räumlichkeiten stationär wie in der ambulanten Versorgung, die das widerspiegeln. Aber so sind Kindekliniken nicht konstruiert worden, als dass solche Räumlichkeiten da eingeplant worden sind. Eine Klinik wird zwei oder zweieinhalb Jahrzehnte vorher geplant, bevor sie fertig gebaut ist, und die Medizin von übermorgen nimmt man jetzt bei der Planung vielleicht oder hat man damals nicht so in den Fokus genommen. Aber das würde uns sehr helfen. Hätten wir einen größeren Raum, könnten wir das Schulungsdefizit schneller beheben.“ (Expert*in 3; Alter 55, weiblich)*

*„Die wollen halt, weil wir Neuroorthopädie anbieten und es das da bei denen nicht gibt. Das wäre das, wenn wir wirklich gut, also das, was wir jetzt für hier anbieten, fängt sich ja an rumzusprechen und dann werden die Bedürfnisse natürlich da auch höher. Das heißt aber natürlich, dass wir - wir haben ja Fördermittel von Schleswig-Holstein bekommen, dass die Schleswig-Holstein abgedeckt, also die Schleswig-Holsteiner Vorrang haben. Das muss man beim Einbestellen auch berücksichtigen und dann ist sozusagen die Patienten, die hier auch ambulant betreut werden, werden im stationären Setting dann, damit die Konzepte laufen und dann kann man nicht bei allen "Wir nehmen noch mehr, noch mehr, noch mehr". Das geht dann auch nicht. Da muss man dann gucken, wenn man halt - dass man eh erst - dass wir raus über diese Verbundtreffen, wer ist dann im Süden, der sowas ähnliches anbietet. Dass wir auch mal sagen können, dann kann eins von unseren Kindern auch mal zu denen und von denen kommt eins hierhin.“ (Expert*in 14, Alter 44, weiblich)*

*„Wir haben so eine LAG Nord, wo wir so diese Schleswig-Holstein, Niedersachsen, Mecklenburg-Vorpommern - wer ist da noch mit drin? Also jedenfalls diese - Hamburg - diese nördlichen Gebiete, die haben wir in einem gemeinsamen Treffen alle drei Monate tauscht man sich aus, aber dass das so zwischendrin ein engerer Austausch ist nicht. Also ich tausche mich ganz gerne mit meinen ehemaligen Kollegen aus H. aus, aber das sind dann persönliche Kontakte, die man hat. Aber ich glaube nicht so allgemein.“ (Expert*in 23, Alter 51, weiblich)*

Auch wurde der Abbau von Bürokratie benannt.

„[...] sage ich, immer daran arbeiten, dass Familien mit Kindern, dass die an ihrer Teilhabe gestärkt werden, dass wenn man an Ablöseprozessen arbeitet, die Eltern mit

dabei sein müssen. Wenn ich eine Kind-Kur oder einem Kind stationäre Behandlung anbiete, dann erreiche ich nicht den sozialpädiatrischen Gedanken, dass die Familie weiterkommt. Trotzdem muss man durch Krankenkassen regelmäßig begründen, warum eine Begleitperson mit aufgenommen wird. Es gibt den Paragraphen, da steht "Begleitpersonen dürfen bis zum Alter von 6 Jahren". Danach, wenn die Kinder behindert sind, Behinderungen haben, Angstzustände oder sowas, gibt es Paragraph 17.1 im [...] Gesetz, da fallen alle Kinder, die ein SPZ besuchen, darunter, aber man muss es trotzdem wieder extra begründen. Das nervt und dass durch die Corona-Pandemie unsere Krankenkassen pleite sind und sagen wir mal, der Ablehnungsanteil für Hilfsmittel, Heilmittel, der früher okay war, eigentlich wird alles mindestens ein Widerspruch, eine Runde genommen und nochmal. Das ist wirklich - wie eine Arbeitsbeschaffungsmaßnahme fühlt sich das an. Und auch nicht mehr erklärbar dadurch, dass man sagt "Wir möchten das mehr kontrollieren, was ihr da anstellt". Und das würde ich mir wünschen, dass es ein bisschen - dass es jetzt, jetzt gibt es einen [unverständlich] Bogen, dass die Heil- und Hilfsmittelversorgung aus SPZ's einmal qualitativ überprüft wird und wenn man dann so einen Stempel hat, dann gehen die Sachen erstmal für zwei bis drei Jahre durch. Ich habe kein Problem damit, dass unsere Arbeit überprüft wird und dass wir gucken müssen, ob wir Qualität abliefern und nicht irgendwas – Mucks gibt es auf dem Gebiet auch genug, was - SPZ ist nicht gleich SPZ und nicht alles super." (Expert*in 14, Alter 44, weiblich)

„Man hat mit vielen Behörden zu tun und das ist immer anstrengend und schwierig und mühsam, bis man da den richtigen hat, der dann auch sagt "Oh ja, das verstehe ich, so machen wir das." Es gibt immer ganz tolle Situationen, wo man denkt "Das hätte ich mir nie gedacht" und dann ist da jemand engagiert und plötzlich läuft alles. Und man dann drei Mal Widerspruch abgelehnt bekommt für ganz selbstverständliche Hilfsmittel, weil das jemand entscheidet, der einfach überhaupt inhaltlich gar keine Ahnung hat und fachfremd ist. Das ist zermürend, macht unsere Arbeit sehr anstrengend. Die Behörden dann - also wenn Pflegestufe und Schwerbehindertenausweis, solche Sachen, wenn es immer wieder abgelehnt wird, aber völlig klar ist, die sind auch nicht in die Familien gegangen während der Pandemiezeit. Das ist auch was, dass dann die Ärzte, die Arztberichte, die dann für solche Anträge vorliegen, immer nur aus der Warte dieses Arztes und der Thematik geschrieben sind, aber nie irgendwie alle Diagnosen übernommen werden. Das machen dann wir. Wenn sie nicht bei uns waren und unsere Berichte fehlen, kriegen sie wieder nicht den richtigen Grad der Behinderung oder Pflegegrad. Das ist was, das funktioniert wirklich nicht ganz gut. Da macht unsere Sozialarbeiterin wirklich gute und unglaublich viel Arbeit." (Expert*in 24, Alter 60, weiblich)

Abschließend wurde eine verbesserte Nachsorge gewünscht.

„Jetzt ist es so, dass wenn es irgend geht, wird es telefonisch ein bisschen geklärt und ansonsten werden die Eltern mit dem Brief entlassen und müssen sich selber darum kümmern, dass es weitergeht. Also es sind schon Empfehlungen drin, natürlich, das und das und das wäre gut, aber da wir nicht mehr den direkten Austausch mit den Helfern vor Ort haben, wissen wir oft nicht, ist es überhaupt umsetzbar. Manchmal kommen auch Eltern wieder, die sagen, Ja, das ging nicht weil. So. Dann ist aber Zeit verstrichen und auch Entwicklungszeit verstrichen, also so die Möglichkeit der Weiterentwicklung für die Kinder.“ (Expert*in 15, Alter 48, weiblich)

„Momentan ist es so, dass wir - das hat jetzt vor ein paar Monaten angefangen bei den ersten Kindern, wo wir das jetzt so gemacht haben - haben die Kollegen dann, an die man verwiesen hat, auch unserem Sozialdienst eine Rückmeldung gegeben und die

*treffen sich jetzt alle, immer die Leiter davon treffen sich jetzt mit denen zusammen immer alle paar Wochen und dann geht man durch, was ist daraus geworden. Immer unter dem Gedanken, dass man Sozialpädiatrie nicht "Wir sehen die einmal und tschüss", sondern die kommen immer regelmäßig hier wieder und das heißt, dieser Ansprechpartner wird für die nächsten - möge er seinen Job nicht wechseln, ist es ja der Buchstabe des Kindes immer derselbe und dann ist er für die nächsten 10 Jahre für dieses Kind verantwortlich und wir genauso. Das heißt, es wird immer mal wieder Schnittpunkte geben und man das dann gemeinsam fortführt. Gleichzeitig aber auch - klingt erstmal nach mehr Aufwand, ist aber im Endeffekt weniger, weil man sich nicht immer erst durch die Zentrale zur Person XY vorwählt und diese Person auch auf der anderen Hörerseite weiß, okay, das ist Frau Sowieso und Frau W. und die kann man dann per Mail erreichen und schreibt ihm dazu. Genauso war das heute, habe ich einen Anruf gekriegt, wo ich eine Rückmeldung gekriegt habe, dass bezüglich einer SBFH Eingruppierung, wer sich da beworben hat, ob das für uns okay geht." (Expert*in 14, Alter 44, weiblich)*

5.3 Eltern-Befragung

5.3.1 Versorgungsprozesse und -strukturen während der COVID-19-Pandemie

Veränderungen der Abläufe und Organisation der medizinischen / therapeutischen Versorgung

Von den Eltern wurden insbesondere folgende Leistungsanbieter für die diagnostische und therapeutische Versorgung ihrer Kinder genannt: Kinder- und Jugendärzt*innen, Physiotherapeut*innen, Ergotherapeut*innen, Logotherapeut*innen, Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Heilpädagog*innen (vorwiegend in Kindergärten), ausgewählte Fachärzte wie Orthopäd*innen, Augen- und HNO-Ärzt*innen. Die meisten Eltern berichteten von einer vorübergehenden Phase des Lockdowns ohne adäquate Versorgung ihrer Kinder bei den genannten Leistungsanbietenden.

„Sehr schlecht, weil, es war auf einmal alles zu. Die Physiotherapeuten und die ganzen anderen Ärzte, hieß erstmal, "Kinder Nein". (Eltern-Interview 31, Alter 40)

„Auch die Öffnungszeiten haben sich alle verändert. Die Getesteten waren - oder die, die getestet werden müssen, das war auf einmal im Vordergrund. Da ist man schon gar nicht mehr hingegangen, weil man die ganzen Warteschlangen auf den Parkplätzen gesehen hat. [...] Das war schon echt schlimm. Also dass man so gesagt hat, "Um Gottes Willen, gar nicht erst noch anrufen" brauchte man gar nicht mehr, da ist schon gar keiner mehr rangegangen. Wir haben das wirklich beschränkt, wenn jetzt irgendwas Wichtiges war, dass wir dahin mussten." (Eltern-Interview 29, Alter 54)

Während die U-Untersuchungen bei Kinder- und Jugendärzt*innen nach kurzer Pause wieder regulär stattfanden, scheinen nach Ansicht der Eltern diagnostische Maßnahmen eher weniger stattgefunden zu haben bzw. mit Verzögerung. Die ohnehin schon langen Wartezeiten für die Aufnahme in ein SPZ von ca. einem Jahr, verlängerten sich durch die COVID-19-Pandemie weiter. Einige Eltern nahmen Termine im SPZ wahr, weil sie so lange auf den Termin gewartet hatten, obwohl sie Bedenken hinsichtlich der Ansteckungsgefahr hatten. Wenige Eltern verschoben ihre langfristigen Termine aus

Sorge vor Ansteckung oder aufgrund der mit der Pandemie assoziierten Regelungen (z. B. eingeschränktes Besuchs- und Heimfahrtrecht, Zutritt für nur ein Elternteil), die sie insbesondere den Geschwisterkindern nicht zumuten wollten bzw. konnten, weil die durchgängige häusliche Betreuung von Geschwisterkindern über so einen langen Zeitraum nicht gewährleistet werden konnte. Alle interviewten Eltern besaßen eine hohe intrinsische Motivation die Termine im SPZ wahrzunehmen, da sie einen hohen Leidensdruck angaben und wissen wollten, welche Diagnose und welchen Förderbedarf bzw. welche Unterstützungsmöglichkeiten es perspektivisch für das Kind und die betroffene Familie gibt.

„Da war alles ganz langsam, war alles nicht möglich wegen Corona herzukommen oder das haben wir uns gesagt, das war - die erste Mal war letzten Januar konnten wir, oder sind wir hier in die Station, aber dürfen wir zum Beispiel nicht nach Hause am Wochenende so fahren und nicht auch außerhalb des Gebäudes. Dann haben wir gesagt: „Nein, vier Wochen nur hier in einem Zimmer zu bleiben, das geht nicht.“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

Offensichtlich kam es von Seiten der SPZ's auch zu einer Art Priorisierung der Terminvergaben für Verlaufskontrollen. So berichtete eine Mutter mit fünf Kindern (darunter ein chronisch krankes Kind) deren Mann 2020 verstorben war, von einer seit kurzem bestehende Anbindung an ein SPZ und von zwei regulär stattgefunden Terminen dort, nachdem sie ein Jahr auf der Warteliste für das SPZ gestanden hatte (Eltern-Interview, 32, Alter 59).

Bedarfe in Kinder- und Jugendarztpraxen wurden häufig telefonisch an die Praxen herangetragen, oftmals wurde auf den Anrufbeantworter gesprochen und auf Rückruf gewartet. Die Erreichbarkeit der Praxen wurde heterogen wahrgenommen: Nach Ansicht der Mehrzahl der Eltern sei die Erreichbarkeit überwiegend gewährleistet gewesen, wenn auch mit Einschränkungen. Andere Eltern berichten jedoch auch von einer schlechten ärztlichen Erreichbarkeit bzw. von unkonventionellen Kommunikations- und Zugangswegen. Insgesamt muss von einer heterogenen Erreichbarkeit und teilweiser Überlastung der kinder- und jugendärztlichen Praxen gesprochen werden.

“Also am Anfang gar nicht, weil das Telefon da explodiert ist. Ich muss sagen, ich habe einen guten Draht zu unserem Arzt. Ich habe dann an der Scheibe geklopft und habe gesagt, das und das ist dringend erforderlich und dann haben sie es gemacht, weil die waren völlig überlastet da. Deswegen habe ich auch alles wirklich nachher auf's Band gesprochen, weil die wussten, dass L. eng bearbeitet werden muss. Das hat super geklappt [...]“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„Ja, telefonisch kommt man gar nicht durch. Also es ist zum Beispiel bei der L. so, dass man zwei Wochen hinterhertelefonieren muss, weil ich nicht den ganzen Tag am Telefon sitzen kann. Da braucht man Ewigkeiten, um mal bei einem Arzt durchzukommen.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

“(Der Kinderarzt war) Immer gut erreichbar, ja.” (Eltern-Interview 31, Alter 40)

„[...] Überbelastung der Ärzte einfach.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

Sechs von sieben Eltern berichteten von veränderten organisatorischen Abläufen im Zusammenhang mit einer ambulanten ärztlichen Konsultation, die an die allgemeingültigen Vorgaben zur Eindämmung der SARS-CoV-2-Infektionen adaptiert wurden. Zumeist musste nach telefonischer Terminvergabe draußen vor der Praxis gewartet werden und in den Praxen wurde in Abhängigkeit von den Räumlichkeiten Distanzierungsmaßnahmen umgesetzt.

*„Also die Kinderarzttermine waren so geregelt, dass man einen überdachten Wartebereich draußen hatte, Sommer wie Winter. Im Falle einer Infektion oder eines Infekts, Erkältungssymptome, konnte man an ein Fenster klopfen, dass man erstmal von draußen das schildert. Dann wurde man - ganz am Anfang sind wir dann durch ein bodentiefes Fenster eingestiegen in die Praxis. Später haben wir den Hintereingang nutzen dürfen Gott sei Dank, weil das doch mit Sturzrisiken verbunden war, über die Fensterbank zu klettern. [...] Wir haben uns telefonisch vorangemeldet beim Arzt statt spontan hinzufahren und man hat relativ kurzfristig meist einen Termin bekommen.“
(Eltern-Interview 28, Alter 43)*

Die physische Erreichbarkeit einer Kinder- und Jugendärzt*in scheint unabhängig von der Corona-Pandemie in ländlichen Regionen von Schleswig-Holstein zum Teil nur mit Überwindung von 30 bis 50 km Entfernung (einfache Strecke) möglich und in Familien u. U. finanziell problematisch zu sein. Dabei haben Eltern nicht immer den Entscheidungsspielraum sich eine Kinder- und Jugendärzt*in ihres Vertrauens zu wählen und es müssen lange Anfahrtswege von u. U. 100 km mit chronischen kranken Kindern in Kauf genommen werden.

*„Wir sind ansonsten – also es gibt eine (Ärzt*in) in 30 km Entfernung, wo wir jetzt sind, und die nächsten Praxen wären in 50 km Entfernung gewesen und das war für uns finanziell einfach nicht stemmbar. Muss ich so ganz ehrlich sagen, wie es ist. Es war nicht zu machen. Wir sind im Fall von hohem Fieber oder kleinen Unfällen immer 50 km gefahren pro Strecke, das musste natürlich sein. Ansonsten war unser Ansprechpartner die 116 117, die dann entschieden haben, brauchen wir jetzt einen Arzt und fahren wir jetzt am Wochenende die 50 km oder nicht. [...] Da es nicht so viele Kinderarztpraxen gibt und die meisten Aufnahmestopp haben, sind wir immer noch bei diesem Kinderarzt. Die Praxis trennt sich jetzt Gott sei Dank zum nächsten Jahr und ich habe mit Hochdruck jetzt für die U7a mich da bemüht, zu dem mitbehandelnden Arzt in der Praxis dann zu kommen, weil das für mich einfach nicht tragbar ist, mein Kind da jetzt weiter behandeln zu lassen und unser vorheriger Kinderarzt verlässt dann jetzt auch die Praxis. (Eltern-Interview 28, Alter 43)*

Videosprechstunden wurden eher als nicht erforderlich von Seiten der Eltern angesehen bzw. waren ihnen nur vereinzelt angeboten worden, wenngleich zumeist eine prinzipielle Bereitschaft für die Nutzung von Videosprechstunden vorhanden war.

*„Ja, würde ich schon nutzen, aber die meisten haben das eben nicht im Angebot so.“
(Eltern-Interview 26, Alter 48)*

Zurückhaltender waren Eltern mit einer Telefon-Video-Kommunikation, wenn damit negative Erfahrungen, z. B. im Rahmen einer Krisenintervention, gemacht wurden bzw. die Telefon-

Kommunikation als unzureichend empfunden wurde, weil damit eine aus Distanzierungsgründen nicht anwesende Person in eine ärztliche Konsultation einbezogen werden sollte.

„Naja, es liegt an unserer Geschichte, dass ich diese ganze Telefon-Video-Kommunikation mit der Dame hatte, die die Krisenintervention gemacht hat. Ich war dann zum Schluss nur wirklich eigentlich froh, wenn sie uns in Ruhe gelassen hat [...].“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

„In dem Moment habe ich mich total ausgeliefert gefühlt [...] mein Mann musste draußen warten oder wir haben ihn versucht telefonisch dazu zu schalten. Ich fand das sehr ungünstig, [...] wir ziehen sehr an einem Strang und treffen die Entscheidungen zusammen. Es war für mich sehr schwierig irgendwie, wenn er draußen stehen musste und ich drin das alleine managen sollte oder umgekehrt. Das ist immer - man kriegt das nicht so mit, am Telefon alles, man sieht keinen.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40, weiblich)

Wie sah es mit Terminen zur Vorsorge und Diagnostik und der Inanspruchnahme aus?

Die befragten Eltern waren erleichtert darüber, wenn ihr Kind keine akute Erkrankung hatte, sodass sie keine medizinische Einrichtung aufsuchen mussten. Eltern gaben an, weniger häufig ärztliche und therapeutische Leistungen in Anspruch genommen zu haben (Eltern-Interview 26, Alter 48) und vermieden ärztliche Konsultationen aus Sorge vor Ansteckung.

„Kinderarzttermine durften wir glaube ich noch machen [...] Infekte hatte unser Gott sei Dank nicht in der Zeit, muss ich sagen. Wenn Impftermine stattfanden, das konnte man machen. Aber ich habe das sehr vermieden, da unten auf dem Parkplatz in der Schlange zu stehen, bis man dann irgendwo rankam oder nicht, weil wir sind selbst lungenkrank und da haben wir wirklich alles weggeschoben, um uns einfach zu schützen.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

“Man konnte natürlich nicht wegen jeder Kleinigkeit hinfahren. Die Krippe hat uns immer geschickt und der Kinderarzt hat dann gesagt - also haben wir teilweise telefonisch dann bekommen. Bisschen Schnupfenspray, bisschen Hustensaft, und dann wird es wieder [...]“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

“Augenarzt [...] Das war relativ schnell, ist immer relativ schnell. [...] Und mit den Ohrentests vielleicht 2 Monate [...]“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

Kontrolluntersuchungen fanden statt, wenn auch teilweise weniger regelmäßig und mit Zeitverzug. Dies war auch dem Umstand geschuldet, dass im Beobachtungszeitraum keine zweite als erforderlichlich betrachtete Betreuungsperson zu Konsultationen mitgehen durfte.

„[...] aufgrund seiner Krankheit musste (er) eben regelmäßig dahin. Das war natürlich nicht so regelmäßig, wie das normalerweise so sein sollte, nämlich alle drei Monate, sondern das war dann immer so ein bisschen nach hinten gezogen. Und wie schon gesagt, eben ohne meine Mutter und das war dann eben auch - es war zwar da, aber es war eben nicht so regelmäßig, als wenn es ohne Pandemie wäre.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„Die U-Untersuchungen fanden beim Kinderarzt statt, ganz normal [...]“ (Eltern-Interview 30, Alter 40).

In einem Fall wurden Nachuntersuchungen für die Mutter und das frühgeborene Kind vermisst. Bei der Entlassung aus der Geburtsklinik hatte man mitgeteilt, dass diese niedergelassene Ärzt*innen übernehmen würden, die dies scheinbar nicht für erforderlich erachteten oder nicht realisieren konnte.

„Aber Nachversorgung, sowohl für mich als auch für die Kinder, nein, gab es nicht. [...] Ich habe dort angerufen. Ich habe mir den Bericht nochmal durchgelesen und da stand dann, Herr Dr. D. würde einbestellen. Habe ich dort angerufen und habe nachgefragt, wie das denn aussehe. Ja, der Dr. D. würde das selber entscheiden, welche Kinder einbestellt würden.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

Interessant erscheint die Aussage einer erfahrenen Pflegeperson, die der Meinung ist, dass selbst bei leichten Erkältungssymptomen des Pflegekindes eine ärztliche Konsultation aus Dokumentationsgründen erforderlich ist. Damit wurde das Pflegekind wiederholt einem erhöhten Ansteckungsrisiko in der pädiatrischen Praxis ausgesetzt und ärztlicher Aufwand generiert.

„Nein, also das ist als Pflegekinder, wenn etwas passiert, müssen wir immer zum Kinderarzt gehen, immer. [...] Ich habe immer zum Kinderarzt gesagt "Ist nicht so schlimm, aber das wissen Sie, er ist ein Pflegekind" und wir müssen immer alles dokumentieren. Wenn er einen Schnupfen oder Husten hat, trotzdem, weil normalerweise der Kinderarzt sagt "Ist nicht so schlimm, hat kein Fieber, dann bitte zuhause bleiben und nichts, alles gut". Haben immer einen Termin gegeben und dann hat das Kind untersucht, kein Problem.“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

Therapietermine während der COVID-19-Pandemie

Die Eltern mussten ein hohes Maß an Flexibilität besitzen, um aufgrund von coronabedingten Absagen und Verschiebungen die Therapien für ihr Kind zu realisieren und zu organisieren. Sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Leistungsanbieter wurden eine hohe Bereitschaft der Möglichmachung und praktischen Überwindung von Hemmnissen und Verständnis für die Situation geäußert.

„Ein bisschen anstrengend. Also berufstätig sein darf man nicht unbedingt dann. Entschuldigung. Wenn man ein Kind hat, was Unterstützung und Hilfe braucht. Es sei denn, man hat einen Arbeitgeber, der irrsinnig spontan ist. Es wurde auch ganz oft angerufen und Termine verschoben, umgelegt, von Seiten der Frühförderung, obwohl die Frau für uns Gold wert ist bis heute als auch die Ergotherapie wurde viel hin- und her- und vor- und zurückgeschoben.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

„Die haben regelmäßig stattgefunden. Wir haben bei der Physiotherapeutin leider zwei Mal den Fall gehabt, dass sie selbst an Corona erkrankt war. Wir hatten selbst auch Corona. Das waren die einzigen Ausfälle oder Verschiebungen, die wir da gehabt haben. Aber die Praxis ist dort auch sehr bemüht gewesen, uns dann Ausweichtermine anzubieten, dass es dann hieß "Mensch, ich kann am Dienstag jetzt eben nicht, aber ich hätte am Freitag dann einen Termin frei. Da bin ich dann wieder da, dass es wieder

aufgearbeitet wurde im Prinzip oder dass mir auch Aufgaben für zuhause mitgegeben wurden, wie ich das dann überbrücken kann.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

Trotz aller Bemühungen konstatierten fünf von sechs Eltern, deren Kinder aktuell therapeutische Angebote benötigten, dass zahlreiche therapeutische Angebote ausgefallen und für die Kinder nur zögerlich wieder angelaufen sind. Dies schien insbesondere Logopädie und Ergotherapien sowie bewegungstherapeutische Angebote wie Reha-Sport und Gruppenangebote zu betreffen. Andere Maßnahmen wie Rückbildungsgymnastik oder Krabbelgruppen-Angebote wurden coronabedingt vorzeitig abgebrochen.

„Logopädie und Schwimmen ist ausgefallen... Osteopath ist ausgefallen.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„... dieses Jahr (2022) irgendwann ist die Sprechtherapeutin oder die Logopädin erst wieder am Start.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

“Dann müssen wir einen Termin machen - auf F. gibt es keine [...] ist eine lange Warteliste.“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

„Zum Beispiel bei L. - sie war auch bei der Ergotherapie - haben wir fast sieben Monate gewartet. Und bei Logopädie ein Jahr. [...] Bei Physiotherapie war es relativ einfach und schneller. [...] Auf F. ist es schwierig immer. Da ist nicht so viel.“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

Eine Person berichtete darüber, dass ihr Kind sofort eine ambulante Psychotherapie in Anspruch nehmen konnte, weil die Leistung selbst bezahlt wurde. Während andere Kinder lange auf einen solchen Therapieplatz warten mussten, u. a. weil die Beantragung über die Krankenkasse aufwendig und bürokratisch ist.

Formale Vorgaben und Handhabungen in Kindertagesstätten führten mitunter dazu, dass Kinder mit therapeutischen Bedarfen im Verlauf der Pandemie von Maßnahmen ausgeschlossen wurden bzw. kein therapeutisches Angebot erhielten, weil z. B. beim Besuch eines Integrationskindergartens keine ambulante Frühförderung möglich ist und Kinder mit erhöhtem Aufwand scheinbar vermehrt aus Betreuungseinrichtungen nach Hause geschickt wurden.

„Also Frühförderung darf er nicht mehr, weil er in einem Integrationskindergarten ist.“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

„Er ist ganz oft krank. [...] Erkältet. Normal erkältet, wie alle. [...] Dann ruft der Kindergarten immer an, wenn er nur einmal gehustet hat, und sagt, dass er schnell nach Hause muss. [...] Dann der Kinderarzt sagt mir: "Nein, ist keine Infektion. Er hat nur ein bisschen Husten oder ein bisschen Schnupfen. Er darf in Kindergarten.“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

„Da hieß es: „Oh, Ihr (Integrationskinder) dürft nicht kommen.“ Fertig.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„Die Zeit, die sie in der Krippe verbracht hat, es waren teilweise drei Monate, wo sie nicht da war, weil sie ständig irgendwie - nur eine leicht tropfende Nase war schon

Ausschlusskriterium und dann die 48 Stunden Symptomfreiheit. Also ich habe das Kind eigentlich nur zuhause gehabt.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

Aus der Zusammenschau der elterlichen Äußerungen geht hervor, dass Kinder- und Jugendärzt*innen besser erreichbar und nutzbar waren als therapeutische Leistungsanbieter*innen wie Logopäd*innen, Ergotherapeut*innen, Heiltherapeut*innen und Physiotherapeut*innen. Auch wurden regionale Unterschiede benannt, die dazu führten, dass Eltern mitunter längere Anfahrzeiten in Kauf nahmen. Betreuungsangebote und Entlastungsangebote für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedarfen und / oder Pflegegrad bzw. deren Eltern standen zum Teil von einem Tag auf den anderen nicht mehr zur Verfügung oder Betreuungspersonen konnten nicht gefunden werden, sodass sich drei von sieben Eltern allein gelassen gefühlt haben. Nicht nur fehlende passende Betreuungs- bzw. Integrationsangebote wurden vermisst, sondern auch Unterstützung für die Beschaffung von Betreuungspersonen nach Bewilligung durch die Pflegekasse. Problematisch scheinen fehlende Angebote für in der Teilhalbe eingeschränkte Jugendliche, die einen Pflegebedarf haben, zu sein. Dabei unverständlich für die Eltern war der Umstand, dass bewilligte Mittel verfallen, wenn keine geeignete Betreuungsperson zeitnahe gefunden wurde.

„Nein, also wir haben schon jahrelang von Lichtblick immer Betreuer, was natürlich die ganze Zeit wegen der Pandemie ausgesetzt war und jetzt (2022) wieder angelaufen ist.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„Naja, der Entlastungsdienst, der war auch weg. Es war gar nichts mehr. Man stand praktisch alleine da.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„Ja, M. hat noch einen Pflegegrad, muss ich dazusagen. Sie hat Pflegegrad 2. Ihr steht normalerweise noch eine Betreuung zu zeittechnisch von der Krankenkasse, diese 125€ Pauschale. Es lässt sich niemand auftreiben. Wir haben das, seit sie den Pflegegrad hat, aber es ist bis heute noch niemand gefunden worden. [...] Dieses Geld verfällt jetzt einfach, das kann man nämlich nicht ansparen, wurde mir gesagt.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

Corona-Maßnahmen im Zusammenhang mit der Versorgung

Zu den AHA-L-Maßnahmen¹ äußerten sich alle Personen verständnisvoll. Die damit einhergehenden Maßnahmen in der medizinischen Versorgung wurden, mit einer Ausnahme, die diesen Maßnahmen eher fatalistisch gegenüberstand, als belastend für Eltern und Kinder empfunden. Insbesondere die Entnahme der Nasen-Rachen-Abstriche für die Testungen bei sich wehrenden Kindern wurden als unschön beschrieben, auch wenn die Tests für erforderlich erachtet wurden. Nicht immer war den Eltern klar, warum z. B. im Rahmen von Infektionserkrankungen und ambulanten ärztlichen

¹ AHA-L-Maßnahmen stehen für die folgenden Verhaltensregeln: Abstand einhalten (mindestens 1,5 Meter), Hygieneregeln beachten (richtiges Husten, Niesen und gründliches Händewaschen) und im Alltag Maske tragen. L steht für Lüften.

Konsultationen auf Corona-Testungen verzichtet wurde bzw. die Ausnahmeregelungen der Maskenpflicht.

Beobachtet wurden neben den veränderten Praxisöffnungszeiten und dem zum Teil praktizierten Terminvergabesystem für akute gesundheitliche Probleme, eingeschränkte bzw. zumindest vorübergehend abgeschaffte Wartemöglichkeiten in den Praxisräumen, umfangreiche Wischdesinfektionsmaßnahmen, das Tragen von Nasen-Mund-Masken bzw. FFP-2-Masken und die Entfernung von möglichen Kontaminierungsgegenständen wie Spielzeug.

„Wir wurden angehalten – also, wenn ich jetzt Viertel vor einen Termin habe, also pünktlich eigentlich Viertel vor - gar nicht mehr so lange da aufhalten, sondern dann gleich ab in die Therapie. Alles mit Maske, auch die Kinder ab sechs Jahren, das war nochmal so eine Umstellung. Keine Zeitung, kein nichts. Also das war so total unpersönlich. Also man hat immer - also ich hatte immer ein komisches Gefühl, wenn ich irgendwohin musste zum Arzt, weil es - man durfte sich nicht mehr so unterhalten, obwohl man sich jetzt schon so jahrelang kennt oder so weit weg unterhalten. Das war überhaupt nicht schön. [...] Nein, es war absolut alles leergeräumt und alles steril gehalten, sage ich jetzt mal. Egal, ob man jetzt am Tresen war und man musste was unterschreiben.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„Aber das ist jetzt nicht unbedingt was Schlechtes, sage ich jetzt mal. Also das war eigentlich - bei der Krankengymnastik fiel einem das besonders auf, weil nach jedem Benutzen der Geräte wurde dann alles desinfiziert.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„Also D. ist befreit, weil er es auf seiner geistigen Entwicklung eben nicht versteht und D. hatte starke Probleme. Er hat kaum Luft gekriegt und so. Aber er hat keine Befreiung gekriegt.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„Alles, das volle Programm. M. wurde - hat nie Tests gehabt. Jetzt hier im SPZ den Lolli-Test, wenn wir gekommen sind. Aber beim Kinderarzt zum Beispiel, wenn sie was hatte, also Erkältungs- wenn man zum Arzt geht, sie wurde nie getestet, nicht einmal. [...] Für M. war es schlimm, diese Lolli-Tests zu machen. Die wurden dann auch gemacht, ob sie das wollte oder nicht. Da musste sie dann durch sozusagen, war notwendig, aber war doof, wenn sie sich gewehrt hat.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

Drei von sieben Eltern sprachen die sich ständigen ändernden AHA-L-Maßnahmen und die variierenden Besuchsregelungen bzw. die Begleitung durch nur eine Person und die damit einhergehenden persönlichen Folgen, z. B. auch für das persönliche Erleben und die eingeschränkte Kommunikation, an.

„Ja. Also das Schlimmste an den Maßnahmen war definitiv, dass wir alleine reingehen mussten, mein Mann draußen stehen bleiben musste. Das war definitiv das Schlimmste und Nervigste und Anstrengendste. [...] Und am Telefon hat man einfach das nicht so - ist sowieso schon mit Mimik und Gestik, die Kinder begreifen gar nicht, was man möchte, weil sie nur die Augen sehen und auch wenn ich vor jemandem sitze, von Maske zu Maske ist der halbe Teil der Mimik weg. Und das macht viel aus, Mimik. (Eltern-Interview 30, Alter 40, weiblich)

„[...] dann war tatsächlich eine sehr starke Corona-Schleuse. Selbst der Vater durfte nicht mit rein, verständlicherweise natürlich auch. Besuchsregelungen gab es gar nicht, also nur die Begleitperson und das war es.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

Umfang der medizinischen Versorgung und Kommunikationsbedarfe

Eltern beschrieben die medizinische Versorgung als unübersichtlich und wie bereits geschildert als vom Umfang her eingeschränkt. Dass für ärztliche Konsultationen zu weniger Zeit zur Verfügung steht äußerten drei von sieben Eltern. Ausführliche Gespräche erschienen kaum möglich.

„[...] man spricht alles durch und zack, draußen [...] Man war immer so auf Hetze, man hat wirklich nur das und das, und man hat oft vergessen, was zu fragen, was man eigentlich so im Kopf hatte. Das ist ein bisschen untergegangen. Oder wir brauchen neue Orthesen, oder, ich weiß nicht, oder gibt es da was Anderes, hat sich da was verändert? Irgendwie auch mit Hilfsmitteln, wo der Arzt natürlich auch ein bisschen besser Bescheid weiß. Das hätte man dann eher nochmal so gerne vielleicht ausführlicher besprechen möchten. Aber, wie gesagt, das ist immer so auf einer Flucht, [...]“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„Also ich fand es eher schlecht. Also man merkte, man wurde nur noch so abgefertigt. Hauptsache schnell wieder raus und so. Ich weiß jetzt nicht unbedingt, ob das jetzt von der Corona-Pandemie kommt oder so. Das weiß ich jetzt nicht. Es wurde auch meiner Meinung nach nur das Notwendigste getan. Also so kurz wie möglich gehalten wurde das eigentlich.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„Also grundsätzlich die Termine, die ich hatte, waren ausreichend, weil - also für Mütter, die sich abweisen lassen, wäre es sicherlich nicht ausreichend gewesen. Ich bin nicht der Typ Mutter, der das macht. Dementsprechend war die Anzahl der Termine in Ordnung, die wir bekommen haben. Der fachliche Inhalt bezüglich meiner Tochter war unterirdisch.“ (Eltern-Interview 28, 43)

Einen Mangel an Informationen und fehlende fachliche Expertise beschrieben drei von sieben Eltern. Ebenso viele Eltern äußerten sich dahingehend, dass sie sich nicht gesehen und gehört fühlten bzw. ihre Beobachtungen unzureichend berücksichtigt wurden bzw. keine Lösungen für ihre Probleme gefunden wurden. Ob diese Eindrücke und Einschätzungen auch unabhängig von der pandemischen Situation so erfolgt wären, kann hier nicht abschließend geklärt werden.

„Irgendwie habe ich immer das Gefühl, die stehen nicht so ganz im Leben. Mich haben die Berichte jetzt nicht weitergebracht.“ (Eltern-Interview 25, Alter 47)

„Ich habe unseren Kinderarzt in B. regelmäßig darauf hingewiesen, er möchte sich bitte R. angucken. Der hat erst immer nur abgewiegelt und "Jedes Kind hat sein eigenes Tempo", es wäre ja kein Wettrennen zwischen den Zwillingen usw. Für uns - also für mich und meine Mutter und auch für meinen Mann - es war wirklich mehr als deutlich, dass da irgendwas nicht in Ordnung ist. (Eltern-Interview 28, Alter 43)

„Wie gesagt, wir haben die Probleme von M. geschildert, auch im ärztlichen Gespräch, und ich hatte nicht richtig das Gefühl, dass das ernstgenommen wird.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

Zwischen den Ärzt*innen und anderen Leistungserbringern über Sektorengrenzen hinweg schien es nach Ansicht von zwei interviewten Eltern, nur Briefe als Kommunikationsmittel zu geben.

„Nein, da ist eigentlich nichts - außer Briefverkehr ist da nicht viel gelaufen. Also war da nicht. Also das SPZ hat die Arztbriefe an den Kinderarzt weitergelesen, die hat es

gelesen, die hat sich auch gewundert zwischendurch, was da so mit uns passiert und dass das nicht in die Richtung der Diagnostik so läuft, wie sie sich das gedacht hatte [...].“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

„Es gab einen Arztbrief, aber weiter haben die glaube ich keine Kommunikation. Das ist zu den Akten gewandert.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

Neben der Reduzierung der Häufigkeit von medizinischen und therapeutischen Konsultationen war auch die zur Verfügung stehende Zeit für die Kommunikation zwischen Eltern und Ärzt*innen bzw. anderen Leistungsanbietenden, bedingt durch die Corona-Schutzmaßnahmen wie die Desinfektions- und Distanzierungsmaßnahmen, geringer. Zusätzlich beeinträchtigte das Tragen von Nasen-Mund-Masken die Kommunikation. Auf die Frage zum offenen Kommunikationsbedarf antwortet zwei Personen z. B.:

„Also das auf alle Fälle. Also auf alle Fälle, wenn ich oder wenn wir was gefragt haben, dass man dann sich auch Zeit nimmt und auch ordentlich darauf antwortet und nicht "Ja, okay" oder "Nein, okay" und nichts begründet, gar nichts, sondern einfach nur "Ja" oder "Nein". Man nimmt sich einfach keine Zeit mehr für die Kinder sozusagen.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„[...] Die Umstände hatten es erschwert, wie Mundschutz tragen, Testen, kein Kontakt und so. Das hat es alles schwerer gemacht und anstrengender und nervenzehrender. Ja, das schon. Es wäre vieles einfacher gewesen, wenn man zu zweit hätte reingehen können, das vernünftig besprechen, nicht einer am Telefon mit Nebengeräuschen von der Straße und der andere sitzt im Arztzimmer.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

Verfahren zur Leistungsgewährung

Vier von sieben Eltern äußerten sich zu Verfahren der Leistungsgewährung und den für sie oft unverständlichen und belastenden Widerspruchsverfahren. Da wurde z. B. beschrieben, dass ein spezieller Autokindersitz für ein mehrfach in seiner Teilhabe eingeschränktes Kind mit Pflegegrad 3 nicht über die Krankenkasse finanziert wurde, weil das Kind ja beweglich sei, obwohl gerade dies der Grund für die Beantragung war (Eltern-Interview 31, Alter 40). Für andere Kinder verfallen Gelder für von der Krankenkasse bewilligte Leistungen, weil kein Leistungsanbieter gefunden werden konnte (Eltern-Interview 30, Alter 40). Andere Eltern warteten seit über neun Monate auf die Bearbeitung eines Antrags für einen Schwerbehindertenausweis (Eltern-Interview 28, Alter 43). Für eine alleinerziehende Person zweier behinderter Kinder war die stationäre Aufnahme und Begleitung eines Kindes finanziell schwierig, da dieses Kind bereits 21 Jahre alt war. Und auch die Beantragung anderer Leistungen war für diese Person enorm kräftezerrend.

„[...] Ich habe nun mal zwei behinderte Kinder und was mache ich immer mit dem zweiten Kind? [...] jetzt noch großartig dieses Tagesgeld bezahlen [...] da musste ich komplett für jeden Tag bezahlen [...] bei D. bezahlt wahrscheinlich die Krankenkasse, vermute ich mal, da muss ich auch kein Tagesgeld bezahlen, aber bei D. müsste ich das machen. Und aufgrund seiner Psyche kann er eben nicht alleine dahin.“ Dann Krankenkassen, ganz großes Thema.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

5.3.2 Inanspruchnahmeverhalten und Zugang während der COVID-19-Pandemie

Wie bereits unter Punkt 5.3.1 erwähnt, wurde von Seiten der Eltern versucht, medizinische Leistungen während des Lockdowns möglichst nicht in Anspruch zu nehmen und auch langfristig Termine für stationäre Aufenthalte in SPZ's wurden aufgrund der Vorgaben, insbesondere den Besuchsregelungen und des Verbots der Heimfahrten an Wochenenden, abgesagt. Neben der Sorge vor Ansteckung, fehlenden Betreuungsmöglichkeiten für Geschwisterkinder, führte eine offensichtliche Überlastung von Kinder- und Jugendarztpraxen, die z. B. durch Warteschlangen vor einer Praxis identifiziert wurden, zu einer Vermeidung bzw. Einschränkung der Inanspruchnahme. Aber auch bei elterlichen Erkrankungen, die mit einem erhöhten Risiko für schwerwiegende COVID-19-Erkrankungen verbunden sind, oder das Vorliegen von nur geringen Symptomen bei den Kindern, veranlassten die Eltern eher zu einem Verzicht der Leistungsanspruchnahme. Darüber hinaus waren unterschiedliche Coronaschutzmaßnahmen in den Bundesländern zeitweise ein Grund für Terminabsagen in SPZ's ebenso wie COVID-19-Erkrankungen des Kindes, in der Familie, im näheren Umfeld oder bei den behandelnden Personen. Darüber hinaus war eine kontinuierliche Therapie durch Umzug erschwert. Letztendlich haben aber alle befragten Eltern Zugang zur medizinischen Versorgung für ihr Kind bekommen und in Anspruch genommen.

„Also ich muss sagen, dass wir schon mal ein Angebot hatten zu kommen. Also wir waren schon mal vorher - das wäre im Lockdown gewesen und wir haben uns zurückstellen lassen, weil ich das M. nicht antun wollte, im Lockdown hier im SPZ zu sein, ohne rausgehen zu können, ohne dass M. ihren Papa sehen kann zwischendurch. Das wollte ich ihr nicht zumuten. Und wir haben dann nochmal gewartet und haben dann jetzt den zweiten Termin sozusagen das Angebot dann genommen.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

„Also wir haben in der Zeit gewechselt und da musste man schon eine Zeit warten, bis man da wieder an einen neuen Therapieplatz rankam.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

5.3.3 Auswirkungen, Belastungen und Ressourcen

Auswirkungen auf den Familienalltag

Alle interviewten Eltern berichteten über eine angespannte Atmosphäre zu Hause - insbesondere in den ersten Wochen der Pandemie. Die temporären Schließungen von Betreuungsangeboten führten bei den Eltern zu Belastungen und Empfindungen wie Überforderung und Isolation. Nicht für alle Kinder konnten Eltern adäquate Freizeitaktivitäten über die erforderliche Zeitspanne finden, als Ursachen dafür wurden u. a. die geschlossenen Spiel- und Fußballplätze, die Schließungen von Freizeitangeboten und das Versammlungsverbot genannt. In einzelnen Fällen konnte ein Platz in der (Not-)Betreuung Abhilfe, hinsichtlich Überforderung, schaffen. Andere Eltern fanden eher pragmatische Lösungen zur Steigerung des familiären Wohlbefindens – blieben dabei aber stets umsichtig in Bezug auf Infektionsschutzmaßnahmen.

„Also die Nerven lagen nachher natürlich alle an der Wand, nicht nur bei uns Erwachsenen, sondern auch bei den Kindern, weil wie gesagt, man sieht sich jeden Tag 24 Stunden und das hat an den Nerven gezehrt.“ Eltern-Interview 29, Alter 54

„[...] Wir wohnen in einer Wohnung. Ist groß, aber wenn wir 24 Stunden zuhause sind, das ist auch nicht so einfach. Das war mit den Kindern, mit den kleinen Kindern ganz schwierig, weil klar, war alles geschlossen, dürfen wir nicht - oder dürfen wir rausgehen, aber besser nicht. Das sind viele Tage mit den Kindern zuhause, dann hast du keine - nicht so viele Ideen. Mit den Großen, das ist kein Problem, hat Fernseher, Computer und so, kann lesen. Aber mit F. und L., das war kompliziert. War ganz schwierig.“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

„Die Spielplätze waren bei uns alle gesperrt und durften nicht betreten werden. [...] Alleine mit Zwillingen war es für mich auch schwierig, muss ich sagen. Es hingen überall Schilder, dass man die nicht betreten durfte. Ja, das war schon massiv, da mein Mann Vollzeit arbeitet und auch Alleinverdiener ist, war es erstmal schon sehr schwer, überhaupt einen Kitaplatz zu bekommen bzw. sich überhaupt mal die Einrichtung anzusehen, [...] Wir haben dann Gott sei Dank, als die Kinder 2 Jahre 7 Monate alt waren einen Krippenplatz bekommen. Was die Eingewöhnung betrifft, war es relativ unproblematisch, weil wir im Sommer angefangen haben und dann viel draußen gewesen sind und drin ein guter Schutz mit Desinfektion und Masken vorhanden war. In der Situation selbst mit der Krippe war es natürlich dann im Endeffekt schwierig, weil man das Kind einfach nur an der Tür abgegeben hat und wieder zurückbekommen hat und ein sage ich mal vernünftiger Austausch mit den Krippenmitarbeiterinnen dadurch massiv erschwert war eigentlich. Also viele Dinge konnten einfach nicht in ausreichendem Maße besprochen werden. Das hat über die Zeit, die sie in der Krippe waren, wirklich auch zu Unstimmigkeiten geführt, zu großen Kommunikationsproblemen eigentlich, weil man sich nicht in Ruhe zusammensetzen konnte, [...]“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

„Wir haben nur telefoniert, bis wir gesagt haben, wir müssen es lockern, weil man verblödet zuhause einfach. Das ist im wahrsten Sinne des Wortes so. Wir wissen nachher nicht mehr, was wir dem Kind vorlesen sollen. [...] Also am Anfang, wie das ausgebrochen ist mit der Pandemie, war gar nichts [keine Kontakte]. Nachher haben wir einfach gesagt, weil unser (erwachsener) Sohn vier Straßen weiter wohnt, wir als Familie, dass wir nicht untergehen, dass wir in Kontakt kommen mit unserem Sohn, Schwiegertochter, die Kinder gespielt haben zusammen. Die haben genauso wie wir auch geachtet, mit wem wir zusammen sind und alles. Da hat man sich auch darauf gefreut, dass man einfach mal was Anderes hört, was die erlebt haben oder wir haben zusammen gespielt alle Mann. Das war anders, als wenn man nur zu viert auf einem Haufen hockt.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

Drei der sieben Eltern berichteten über die Beschulungssituation ihrer Kinder mit Integrationsstatus in Integrationsklassen, die anderen Kinder der Studienpopulation waren nicht im schulpflichtigen Alter bzw. nicht schulfähig. Die folgenden Beschreibungen machen beispielhaft deutlich, dass für weniger internetaffine Personen Online-Unterricht für die in dieser Studie berücksichtigten Kinder erhebliche Herausforderungen und zusätzlichen Stress für die Eltern bedeuteten. Erst gewisse Erfahrungen oder Einstellungsänderungen im Verlauf der COVID-19-Pandemie machten die Situation handhabbar und die Familien schienen, eine diesbezügliche Resilienz entwickelt zu haben.

„Was uns ein bisschen Schwierigkeiten bereitet hat, ist einfach die ganze Technik, diese Skype Konferenzen, irgendwelche Links, irgendwelche Sachen, die sich nicht auf Anhieb öffnen lassen. Und weil mein Mann und ich mehr so aus handwerklichen Berufen kommen, hat uns das irgendwie total genervt. Ich glaube, die ersten Onlinekonferenzen, so für die Kinder - also man hat dann da nur 20 kleine Nasenlöcher gesehen - das hatte jetzt mit Unterricht und so gar nichts zu tun. Das war einfach nur wuselig, hektisch und hatte jetzt sicher nicht den Effekt, den es haben sollte. Als man anfang, sich in visuelle Räume aufzuteilen, ging glaube ich gar nichts mehr. Aber es haben alle aus der Situation gelernt und irgendwie hat man nachher auch gemerkt, wenn man an einer Konferenz mal nicht teilnimmt, bricht die Welt auch nicht zusammen. [...] Mathe hat meine Mutter gemacht. [...] Das war dann mehr so ein bisschen Old School mit Papier. Wir hätten uns eigentlich mehr eine Papierform bei vielen Sachen gewünscht als immer dieses online. [...] Also das war am Anfang richtig schlecht. [...] also das muss irgendjemand entwickelt haben, der alt ist, keine Kinder hat und eine ganz andere Struktur hat. Also das war sowas von - das hat uns so aufgeregt, aber ganz viele Menschen eben, weil das so ein Menü war, was also echt nicht nachvollziehbar war.“ (Eltern-Interview 25, Alter 47)

„Dann habe ich noch, dass ich das nicht gut fand, dass in den Medien immer nur von den arbeitenden Müttern mit gesunden Kindern gesprochen wird und keine Behindertenmütter da in irgendeiner Weise erwähnt werden oder auch die Förderschulen nicht erwähnt werden. Wir mussten immer hinterhertelefonieren, was ist mit unserer Schule? Das wurde nie da erwähnt, von wegen, das geht jetzt wieder los mit den Förderschulen oder sonst was.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

Berichtet wurde aber auch über einen positiven Umgang mit der pandemischen Situation und über entspannte Momente in den Familien sowie über intakte familiäre Strukturen.

„Corona hat uns glaube ich eher noch zusammengeschweißt als auseinandergetrieben. Dadurch, dass wir eben Platz haben und alle entspannt sind und so, war das eigentlich fast wie Rentner oder Urlaub. [...] Bei uns geht man dann mal raus und fährt eine Runde - geht mal eine Runde zu den Hühnern oder hüpf mal ein bisschen auf dem Trampolin. Dann haben wir alle Bergdoktor-Folgen durchgeguckt und irgendwie war es total gemütlich. Und es ging einem auch keiner auf den Sack. Es kamen keine Leute unangemeldet rein und wir hatten es (COVID-19-Erkrankung) auch genau zum ‚richtigen Zeitpunkt‘. Als Oma nämlich ihren Geburtstag gefeiert hat, konnten wir leider nicht an der Kaffeetafel sitzen und dann wurde uns die Torte vor die Tür gestellt.“ (Eltern-Interview 25, Alter 47)

Auswirkungen auf Kontakte des Kindes zu anderen Kindern

Alle interviewten Eltern berichteten übereinstimmend, dass ihre Kinder zum Teil keine oder nur wenige soziale Kontakte zu anderen Kindern im familiären Umfeld und außerhalb des familiären Umfeldes hatten. Insbesondere Eltern, die erst während der COVID-19-Pandemie Eltern geworden waren, hatten trotz Bemühungen Schwierigkeiten Kontakte zu anderen Familien aufzubauen und für ihre Kinder Kontakte zu knüpfen. Aufgrund des Wegfalls von Gruppenangeboten reduzierten sich soziale und physische Lernerfahrungen für chronisch erkrankte oder pflegebedürftige Kinder weiter.

„In der Pandemie hat uns letztendlich - hat M. letztendlich geholfen - also wir haben ganz viel versucht, für M. das erträglich zu machen irgendwie. Das ist - die sozialen Kontakte waren schon heruntergefahren, auch zur Familie stark heruntergefahren. Sie hat ihre Cousinen oder irgendjemanden - wir haben ganz selten uns gesehen [...] wie gesagt, auf Spielplatz war nicht mehr möglich, haben wir nicht gemacht, war uns zu riskant. Sie hat dann so Sachen gekriegt wie ein Trampolin.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

„Es war einfach schwierig oder nicht möglich, überhaupt Kontakte zu knüpfen. [...] Doch, also die Kinder meiner Schwester sind - der Jüngere ist drei Jahre älter [...] und der andere ist zwei Jahre älter, aber selbst die haben wir aufgrund von Corona fast nicht gesehen. [...] Also so einen Kontakt zu Gleichaltrigen gab es eigentlich nicht“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

„Weil sie mit Kindern zusammen sein konnte, die auch Handicaps haben. Weil sie einfach mal sein konnte, wie sie ist, ohne dass irgendjemand – [...] M. durfte einfach mal M. sein und konnte sich austoben. Jeder konnte sein, wie er will und konnte sich ausprobieren und hat viel auch geübt, was Balance angeht und so, auch was den Körper spüren angeht, Gleichgewicht alles. Also sie hat da sehr profitiert. Nur leider ist es extrem oft ausgefallen. (Eltern-Interview 30, Alter 40)

Auswirkungen auf den Gesundheitszustand des Kindes

Insgesamt wurden die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie und die damit verbundenen Versorgungseinschränkungen auf den Gesundheitszustand des Kindes durch die Eltern sehr heterogen eingeschätzt. Während einige Eltern die nachhaltigen Auswirkungen nicht einschätzen konnten und sich eher perspektivisch abwartend äußerten, beschrieben andere Eltern konkrete beobachtete negative Auswirkungen. Drei Eltern berichteten über psychische Belastungen ihrer Kinder in Form von vermehrten Ängsten und Traurigkeit durch wenig Kontakt zu anderen Kindern bzw. Isolation. Vier Eltern berichteten über Entwicklungsverzögerungen bzw. Rückschritten z. B. in der Beweglichkeit aufgrund fehlender Therapien und einer eingeschränkten Versorgung mit Orthesen, die bei im Wachstum befindlichen Kindern häufiger angepasst werden müssten.

„Wir werden sehen, also wir sind hier sicherlich schon tausendmal weitergekommen als wir in I. je gekommen wären und alles kann man auch nicht wieder in die richtige Bahn so schnell bringen, [...]“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

„[...] Beim Großen ist es natürlich so, dass er vorher schon so Ängste nach draußen zu gehen hatte, was durch Corona natürlich noch extremer geworden ist. Auch die Angststörungen sind wieder stärker geworden. [...] Solange er nicht gesund ist, kann er nicht in eine Werkstatt und es ist auch nicht gut, wenn er den ganzen Tag zuhause ist. Das tut seiner Psyche nicht gut, deswegen wird er auch nicht richtig gesund.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„Das war für uns schon sehr schwierig und das hat man auch an L. gemerkt, dass er einfach da Rückschritte gemacht hat. Also wir hätten dringend jemanden benötigt und wenn man gesagt hätte, man muss alleine mit dem Kind im Raum sein, wir raus und wir desinfizieren alles - dass die hätten, vielleicht nach Hause kommen können, irgendwie sowas - aber wir haben da ganz schön darunter gelitten und L. auch. Also das hat uns um Jahre zurückgeschmissen.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

Veränderungen der familiären Rahmenbedingungen der Versorgung des Kindes

Neben den reduzierten Kontakten zu anderen Kindern wurden ebenfalls Kontakte zu anderen ansonsten unterstützenden Personen z. B. zu Großeltern reduziert, um diese vor Ansteckung zu schützen. Die Veränderungen in den Familien waren bei sehr unterschiedlichen Ausgangslagen vielfältig. Insbesondere wurden aber bei fehlenden Fremdbetreuungsmöglichkeiten unzureichende Erholungszeiten für Eltern und psychische Belastungen beschrieben. Davon waren insbesondere mehrfach oder bereits im Vorfeld belastete und alleinerziehende Personen betroffen sowie Familien mit einem Elternteil, das arbeitsbedingt täglich überdurchschnittlich lange von zu Hause abwesend war. Hinzu kam nicht selten in ohnehin schon fragilen Konstellationen neben der Sorge um das Kind, die Sorge der Eltern der Situation selbst psychisch nicht mehr gewachsen zu sein.

„Also die Betreuungsmöglichkeiten waren absolut eingeschränkt, wie gesagt, auch dadurch, dass selbst die Großmütter - die sind beide über 70 - sich aufgrund des Infektionsrisikos einfach auch nicht getraut haben, war ich außerhalb der Zeiten, wenn die Kinder mal in der Krippe waren, permanent mit den Kindern alleine. Auch der Bekanntenkreis, die waren alle sehr vorsichtig, muss man sagen, was das Infektionsrisiko betrifft. [...] da kommt er (der Vater) teilweise erst abends um neun nach Hause und dann ist man den ganzen Tag alleine und regelt alles. Also Corona hatte schon einen starken Einfluss auf das Ganze gehabt, gerade weil man zuhause keine Hilfen bekommen konnte.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

„Das ist für uns so schwierig, dass niemand gefunden wird, der mal stundenweise auf M. aufpasst. Wir haben M. immer bei uns, also M. ist immer bei mir. Es gibt sozusagen für uns keine - die einzige Pause ist, wenn sie schläft. (Eltern-Interview 30, Alter 40)

„Ich habe 8 Jahre meinen pflegebedürftigen Vater mitversorgt, der nach einem Schlaganfall im Rollstuhl war. Der ist auch in der Corona-Zeit jetzt gestorben. Das hat was mit einem gemacht. 8 Jahre bis zum Burnout. Wenn man dann da eben mit zwei kleinen Kindern alleine ist, die absolut zu klein, zu früh sind und man hat keinen Ansprechpartner, das ist so schwierig. Also ich muss tatsächlich selber so auf mich aufpassen, dass ich nicht wieder irgendwo abrutsche in Richtung Burnout, Depression.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

Die berufstätigen Personen mit chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kindern berichten über zusätzlichen Aufwand für die Organisation der Kinderbetreuung, um ihrer beruflichen Tätigkeit nachgehen zu können bzw. dem Partner*in die Tätigkeit im Home-Office zu ermöglichen.

„Die Kinder sind normalerweise in der Schule, ich kann morgens arbeiten oder nachmittags arbeiten. Das war alles vorbei. So, was machst du jetzt den ganzen Tag mit dem Kind? Das musste dann innerhalb der Familie gut organisiert sein und das war schon schwierig. Das hat natürlich auch Nerven gekostet, fand ich. Also Kochen ist bei uns kein Thema, [...] aber die Unterbringung des Kindes oder die Aufsicht der Kinder, das war manchmal schon sehr problematisch.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„Nein, mein Mann war zeitweilig im Home-Office, was für ihn wahnsinnig schwierig war mit unserem Kind zuhause. Mein Mann hat sich versucht im Keller zu verstecken bei der Arbeit. War sehr schwierig. Also er war eine Zeit lang im Home-Office.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

Ressourcen

Eltern, die sowohl über Handlungskompetenzen als auch über finanzielle und räumliche Möglichkeiten verfügten, konnten ihren Kindern ersatzweise Angebote zu den eingeschränkten therapeutischen Maßnahmen anbieten. So wurden z. B. ganz bewusst Pezzi-Bälle, kleine Pools und Trampoline angeschafft. Allerdings sahen Eltern dabei auch die Grenzen ihrer Fähigkeiten und vermissten die fachliche Expertise.

„Wir haben ein Haus mit einem Garten, bei uns ging das noch, aber die sozialen Kontakte, das hat nur per Telefon - haben die dann gesprochen. [...] Und die Gymnastik, die wir machen, ist nicht so professionell wie die Fachleute da dran sind. Bobath und Vojta, ja, kann ich ein bisschen ableisten, aber ich weiß gar nicht, wo ich dahindrücken soll.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

Als weitere Ressourcen wurden von den Eltern genannt: ein entspannter pragmatischer Umgang mit der Situation, qualifizierte engagierte Therapeut*innen / Ärzt*innen, (emotionale) Unterstützung im Familienkreis, der Integrationsstatus des Kindes, die eigene Anpassungsfähigkeit, das eigene Engagement und die Vernetzung mit anderen Betroffenen.

„Eigentlich haben wir immer irgendwie Glück. Weil wir wohl auch am Telefon immer freundlich rüberkommen. Also sogar hier (SPZ) ging das schnell und wir brauchten einen - also jetzt von Juni brauchten wir bis letzte Woche Freitag einen Termin für das MRT und haben innerhalb von einer Woche einen Termin gekriegt. Weil jetzt einer frei war, das war natürlich Glück, aber irgendwie haben wir auch immer so ein bisschen die Sonnenseite gebucht.“ (Eltern-Interview 25, Alter 47)

Vier Eltern berichteten positiv über engagierte und hilfreiche Unterstützungsangebote auf professioneller und informeller Ebene sowie über Vernetzungsangebote zum Informationsgewinn.

„Da war S. noch die Schulbegleitung. Und eine Zeitlang war B. sehr traurig und sehr niedergeschlagen in der Schule und hat irgendwie auch gemerkt, dass die Kluft immer weiter auseinandergeht. Und da haben wir uns eben nochmal mit dem Leistungsträger und mit der Schulbegleitung und der Sonderschullehrerin zusammengesetzt, aber ohne B., und einfach nur überlegt, was kann man machen und welche Möglichkeiten haben wir noch. Da sind wir eben auch nochmal bestärkt worden, hier nochmal vorgestellt zu werden.“ (Eltern-Interview 25, Alter 47)

„[...] wir haben auch Hilfe von einer anderen Person, sie arbeitet beim Kinderschutzbund in Schleswig-Holstein und sie hilft uns mit der Bürokratie. Das ist ganz gut. Aber trotzdem ist es nicht einfach. Immer Anträge [...]“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

„Also diese Versorgung ist fantastisch, muss man sagen. Ist eine auf Kinder spezialisierte Physiotherapiepraxis und unsere Physiotherapeutin ist mit so viel Elan und Liebe dabei. Sie macht auch ganz viel über ihren Job hinaus, dass sie Termine macht mit den Orthopäden, dass sie auch mit der Orthesenversorgung hilft. [...] Sie hat uns richtig an die Hand genommen, muss man sagen, ja. Also die erste vernünftige Person, die ich dann getroffen habe, außer Dr. D. natürlich.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

„Nein (keine Selbsthilfegruppe), das ist eine Gruppe von der D. über WhatsApp, wo man sich freiwillig anschließen kann, und da ist dann der Austausch. Also, wenn man Fragen

hat, dass die Mütter untereinander sich Ratschläge und Tipps geben können und die wird geleitet bzw. eingefügt wird man in diese Gruppe durch zwei Schwestern der D. von der Frühchen-Station, denen es auch ein Anliegen ist, dass man in Kontakt bleibt und den Austausch hat über den Kinderarzt hinaus auch. Dass man sich da gegenseitig helfen kann. Persönliche Treffen gibt es leider nicht.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

„Die Physiotherapeuten und die ganzen anderen Ärzte, hieß erstmal, "Kinder Nein". Wir waren zuhause und hatten gar nichts. L. sitzt mittlerweile - nun ist er acht - im Rollstuhl und es hatte nichts auf. Bis unser Physiotherapeut angerufen hat.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

5.3.4 Nachhaltige Auswirkungen, Bedarfe und Wünsche

Nachhaltige Auswirkungen auf den Gesundheitszustand des Kindes und mögliche Bedarfe

Wie bereits unter Punkt 5.3.3 beschrieben, äußerten die interviewten Personen negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand ihrer Kinder. Vier von sieben Personen sehen pandemiebedingte darüber hinaus längerfristige Therapiebedarfe.

„[...] Wenn wir wahrscheinlich mehr begleitet worden wären bzw. die richtige Begleitung gehabt hätten von Anfang an, hätten sich vielleicht einige Verhaltensweisen von M. nicht so eingeschleift oder hartnäckig gehalten.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

„[...] Das hat L. nicht nur die zwei Jahre zurückgeworfen, sondern man ist irgendwo, sage ich jetzt mal, zwischen Anfang und "Ein bisschen Können" zurückgegangen, weil einfach diese ganze medizinische Versorgung für dieses Kind, was therapeutisch angeht, flach war. Aber das glaube ich schon, dass da eine Vollkatastrophe daraus geworden ist für diese Kinder.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

Bedarfe und Wünsche für die sozialpädiatrische Versorgung

Neben der Sicherstellung der sozialpädiatrischen Versorgung, auch im Fall eines Lockdowns, stehen für betroffene Eltern die Aufrechterhaltung von Betreuungsangeboten, Integrations- und Entlastungsdiensten für in ihrer Teilhabe eingeschränkte Kinder und Jugendliche im Vordergrund ihrer Wünsche. Gefolgt von diesen stehen ausreichende Kapazitäten in SPZ's, an Physiotherapien, Logopädie, Ergotherapie und Heilpädagogik. So können Wartezeiten für Diagnostik und Therapien abgebaut und die Kontinuität der Therapien sichergestellt werden, um Therapiefortschritte nicht erneut zu gefährden.

„Also meine Meinung ist, wenn Lockdown kommt, nochmal sowas, müsste für diese Kinder das offener gemacht werden.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„Also man wird sich natürlich wünschen, dass es mehr Therapeuten gibt, nicht so lange Zeiten bei Ärzten, bei Fachärzten zum Beispiel, Stationen oder sowas. Man weiß, klar, es ist alles voll und so, aber dass man jetzt irgendwie ein Jahr auf eine Station in einer Einrichtung warten muss oder noch länger, ist für mich eigentlich schon ziemlich lang, gerade wenn es psychisch bedingt ist.“ (Eltern-Interview 25, Alter 47)

„[...] Dann kann er zur Logopädie gehen, Ergotherapie und was alles, was er braucht und ohne diese lange Warteliste. [...] Das wäre perfekt, wenn Logopädie in Kindergarten ist.“ (Eltern-Interview 31, Alter 40)

Betroffene Eltern waren dankbar für Personen, die im Versorgungssystem Orientierung bieten, Kinder und Eltern mit ihren Problemen wahrnehmen, beraten und eine passgenaue sozialpädiatrische Versorgung initiierten, unterstützten und begleiteten. Vermisst wurden Lotsen im System und moderierte Vernetzungsangebote für Eltern.

„Diese ganze Aufklärungsarbeit, was gibt es, was kannst du machen, was steht deinem Kind zu. Das ist jetzt wirklich eine ganz große Erleichterung. Ich bin auch hier im SPZ so zufrieden. Das ist unfassbar, wie man hier versorgt und mit eingebunden wird. Das ist genau das, was ich weit vorher gebraucht hätte.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

„Da hätte man sich vielleicht jemanden gewünscht, der das komplett in die Hand nimmt.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

„Mal über den Tellerrand gucken. Mal nicht in Schubladen sortieren. Mal sich richtig befassen. Mal nicht nur auf seine Uhr gucken und sagen. Interesse zeigen für denjenigen. Dass sie nicht unendlich viel Zeit haben, ist mir klar, aber mal auch nach rechts und links gucken. Mal vielleicht was hinterfragen.“ (Eltern-Interview 30, Alter 40)

Weitere Wünsche hatten die Eltern in Bezug auf den Abbau von bürokratischen Verfahrensweisen bei der Beantragung von Leistungen, Heil- und Hilfsmitteln. Ablehnungsschreiben waren für Eltern nicht immer verständlich und nachvollziehbar ebenso wenig wie Zuständigkeiten oder beantragbare Leistungen.

„Dann Krankenkassen, ganz großes Thema. Zum Beispiel wird bei uns alles abgelehnt. Es wird immer alles abgelehnt. Zum Beispiel Rollstuhl war vorhanden, die Vergrößerung war abgelehnt worden. Dann müssen wir - wir sind ja schon genug beschäftigt mit den Kindern - wir müssen dann immer noch hinterherlaufen mit Widersprüchen und und und... Zum Beispiel habe ich für das Pflegebett für D. vier Jahre gebraucht, damit es endlich bewilligt wird. Oder zum Beispiel Orthesen nach einer OP werden abgelehnt. Also das finde ich nicht gut. Und Schwimmbadehose bei inkontinenten Behinderten wird nicht bezahlt, wenn es nicht für die Schule ist zum Beispiel.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„[...] Es macht natürlich mehr Spaß, sich einen Friseurtermin zu holen, als so Sachen, wo man eh nur mit Paragraphen und lateinischen Begriffen [...]“ (Eltern-Interview 25, Alter 47)

Darüber hinaus wurden diverse Einzelwünsche benannt, die von Ausnahmeregelungen über eine bessere flächendeckende Versorgungslandschaft und einen besseren Bekanntheitsgrad der SPZ's bis hin zu bezahlbarem Wohnraum reichten.

„[...] Das muss also wirklich für unsere Kinder, die behindert sind und ganz viel Pflege brauchen, da müsste eine Ausnahme gemacht werden.“ (Eltern-Interview 29, Alter 54)

„Zum Beispiel, dass es ganz wenig behindertengerechte Wohnungen gibt, die für Hartz-IV-Empfänger bezahlbar sind. Wir haben zwar einen erhöhten Satz, aber die behindertengerechten Wohnungen sind einfach viel, viel zu teuer.“ (Eltern-Interview 26, Alter 48)

„Okay, dass der nördliche Bereich von Schleswig-Holstein sowohl kinderärztlich als auch mit den SPZ besser versorgt wird, weil es schon eine massive Belastung ist, nicht nur mit einem, sondern auch gerade jetzt mit Zwillingen diese Strecken auf sich zu nehmen. Man hat mindestens 2 Stunden Fahrt, jetzt nach P. sind es 3 Stunden, die ich fahre. [...] Unseren Kinderärzten ist tatsächlich nicht bewusst, würde ich sagen, dass es diese SPZ-Versorgung überhaupt gibt, habe ich das Gefühl. Also mein Kinderarzt hat nichts dazu gesagt, dass es das gibt. [...] Erst durch eine neue Ärztin ist jetzt erstmal ein Schwung [...] Kinder hierhergekommen. Also da ist dieses Bewusstsein, dass es die Förderungsmöglichkeiten für Kinder gibt, anscheinend noch nicht so angekommen, wie es sein sollte. Ich denke, dass es durch eine Versorgung mit einem SPZ in näherer Distanz, näherer Umgebung einfach vielen Kindern - nicht nur meinen - absolut zum Vorteil gereichen würde in ihrer Entwicklung.“ (Eltern-Interview 28, Alter 43)

6 Diskussion

6.1 Zusammenfassung und Einordnung der Ergebnisse

Die Verbreitung des neuartigen Corona-Virus SARS-CoV-2 hat seit dem Frühjahr 2020 eine weltweite Veränderung der Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen sowie ihrer Familien herbeigeführt. Im Rahmen der Kontaktvermeidung waren viele Familien nicht mehr in der Lage, Betreuungs- bzw. Integrationsangebote für ihre Kinder zu erhalten. Dies betraf in besonderem Maße Familien mit betreuungsaufwändigeren, chronisch erkrankten oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen, die häufig auf Assistenz und Betreuung, beispielsweise durch Integrationskräfte im schulischen Alltag, angewiesen sind. Umfassende Hygienemaßnahmen und Abstandsregeln stellten zudem veränderte Anforderungen an den zwischenmenschlichen Umgang, der über die Kernfamilie hinausgeht. Auch die übliche medizinische Versorgung war in Teilen eingeschränkt oder wies ein verändertes Angebot auf. Das Ziel dieser qualitativen Studie war es, die sozialpädiatrische Versorgungssituation während der COVID-19-Pandemie aus Sicht von Expert*innen und Eltern von chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen zu erfragen und möglicherweise entstandene Versorgungsbedarfe zu erfassen. Hierzu konnten insgesamt 25 Expert*innen aus verschiedenen Berufsgruppen, die in Sozialpädiatrischen Zentren und assoziierten Einrichtungen tätig sind, und sieben Eltern mit unterschiedlichem Kontext befragt werden. Im Folgenden werden die Berichte der Expert*innen und der Eltern im Hinblick auf die vier erfragten Themenbereiche vergleichend dargestellt und eingeordnet.

6.2 Sozialpädiatrische Versorgungssituation während der Pandemie

Sowohl die Eltern als auch die Expert*innen berichteten übereinstimmend, dass es im Verlauf der COVID-19-Pandemie zu deutlichen Abweichungen der Versorgung im Vergleich zu der gewohnten Versorgung kam. Dies betraf insbesondere den eingeschränkten Zugang zum SPZ (z. B. Zugang für nur ein Elternteil erlaubt), Zugangsmodalitäten, Anpassungen des Versorgungsangebots (z. B. Kurzkonzepte), Verkürzungen oder Ausfälle von (Gruppen-)Angeboten, die zum Teil bis zum Zeitpunkt

der Interviews (Frühjahr / Sommer 2022) nicht wieder aufgenommen wurden. Um Patientenströme in der Versorgung zu trennen und das Infektionsrisiko für die Betroffenen und das Personal in den Einrichtungen zu senken, wurden zudem wie auch in anderen Bereichen der Arbeitswelt die Teams getrennt und das Betreten von medizinischen und therapeutischen Einrichtungen für Eltern erheblich eingeschränkt.

Insbesondere die Expert*innen und auch die Eltern betonen allerdings, dass allgemeingültige Regeln für den medizinischen und gesellschaftlichen Bereich (z. B. im Hinblick auf bestimmte Hygienemaßnahmen oder die Trennung von Teams / Familien) nicht zur spezifischen Situation einer sozialpädiatrischen Behandlung passen und daher adaptiert werden mussten.

6.3 Inanspruchnahmeverhalten

Das Inanspruchnahmeverhalten der Familien bzw. die Veränderungen des Inanspruchnahmeverhaltens vor dem Hintergrund der COVID-19-Pandemie wurden insgesamt als heterogen beschrieben. Ähnlich wie auch bei Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen kam es, wie auch schon in der Literatur beschrieben, insbesondere zu Beginn der Pandemie bei einem Teil der Familien zu Verzögerungen bei der Inanspruchnahme von Leistungen aus Sorge vor einer möglichen Ansteckung [21]. Aus Sicht der Expert*innen sind hierdurch in den SPZ's zwar keine akuten Komplikationen aufgetreten, aber die verzögerte Diagnostik und die verzögerte bzw. nicht stattgefundenene Frühförderung könne langfristige ungünstige Folgen für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen nehmen. Einen weiteren Aufschluss über nachteilige, gegebenenfalls auch langfristige Folgen von Veränderungen der Versorgungssituation auf die Gesundheit und auf das Wohlbefinden von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und deren Familien könnten gezielte Verlaufsbeobachtungen geben.

Gleichzeitig berichteten die Expert*innen von einer hohen Compliance und Zuverlässigkeit bzgl. der Einhaltung von Terminen, die aus der Sicht der Expert*innen auf einen hohen Leidensdruck und möglicherweise auf der Dankbarkeit der Familien über eine regelmäßige Tagesstruktur und ein Stück „Normalität“ im Kontext der SPZ-Behandlung beruhen könnte. Dies betraf insbesondere Familien, die schon vorab gut angebunden waren. Interviewte Eltern berichten jedoch auch von einer Vermeidung oder Verzögerung der Leistungsanspruchnahme z. B. für eine ambulante pädiatrische Konsultation bei weniger stark ausgeprägten Symptomen beim Kind oder bei sichtbaren Anzeichen von Überlastung der pädiatrischen Praxis des Kindes.

6.4 Belastungen und Ressourcen

Die Interviews mit den Eltern sowie mit den Expert*innen zeigen eine hohe Belastungssituation von Familien mit chronisch erkrankten oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen während der

COVID-19-Pandemie. Auch internationale Untersuchungen zeigen, dass sich die COVID-19-Pandemie bei Familien mit chronisch erkrankten oder pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen ungünstig auf das psychische und physische Wohlbefinden [23], das persönliche Stressempfinden [24, 25] sowie die Aufrechterhaltung sozialer Kontakte ausgewirkt hat [26, 27]. Gleichzeitig war insbesondere der Zugang zu niedrigschwelligen Hilfsangeboten der Kinder- und Jugendhilfe eingeschränkt, während sich die Wartezeit auf Psychotherapieplätze, die bereits vor der COVID-19-Pandemie mit langen Wartezeiten bis zu einem halben Jahr verbunden waren, weiter erhöhte [31]. Im Rahmen der vorliegenden Untersuchung durchgeführten Interviews äußern Expert*innen eine erhebliche Verlängerung der ohnehin schon langen Wartezeiten für sozialpädiatrische Diagnostik- und Therapietermine in SPZ's auf mehr als ein Jahr. Eltern berichten von längerfristig ausgesetzter Physiotherapie, Frühförderung Logopädie und Verschiebung von Terminen im SPZ.

Im Rahmen der repräsentativen Copsy-Studie zeigte sich, dass Kinder und Jugendliche in Deutschland auch unabhängig von einer chronischen Erkrankung die COVID-19-Pandemie als mentale Belastung empfunden haben [22]. Die mit der Pandemie assoziierten Einschränkungen haben die Betreuungs- und Beschulungssituation der Familien von Kindern und Jugendlichen mit solchen Erkrankungen jedoch noch zusätzlich erschwert. Diese Befunde finden sich in vorliegenden Arbeit wieder.

Die Eltern beschrieben teilweise, sich von Entscheidungsträger*innen in der Politik nicht ausreichend gesehen gefühlt zu haben und berichteten von einer fehlenden Berücksichtigung der individuellen Umstände von jungen Menschen mit Beeinträchtigungen. Dies betrifft beispielsweise das umfangreiche System von Schulbegleiter*innen und Integrationskräften, welche während der COVID-19-Pandemie für die Kinder nicht im gewohnten Umfang zur Verfügung standen. Darüber hinaus waren die Belastungen und die Betreuungssituationen in den in dieser Studie befragten Eltern teilweise sehr individuell ausgeprägt – z. B. die Gesundheit einzelner Familienmitglieder oder die Möglichkeit, mehr oder weniger unterstützende Absprachen mit dem Arbeitgeber zu treffen. Eine Vergleichbarkeit der Familien ist daher kaum gegeben. Gleichzeitig traten viele der Einschränkungen auch familienübergreifend auf, so etwa ein fehlender Austausch zwischen Gleichaltrigen. Über den zeitlichen Verlauf der Pandemie scheinen zu unterschiedlichen Zeitpunkten unterschiedliche Probleme im Vordergrund gestanden zu haben. Während einige Familien zu Beginn des Lockdowns möglicherweise ein Gefühl der Entlastung durch den Wegfall festgesetzter und durchgetakteter Terminpläne erlebten, wich das Gefühl einer kurzzeitig gewonnenen Freiheit stückweise einer Belastung durch soziale Isolation. Finanzielle Sorgen durch Kurzarbeit oder andere Beeinträchtigungen der Arbeitssituation (z. B. Notwendigkeit der Reduzierung von Arbeitsstunden zur Sicherung der Betreuung) bauten sich in den Familien vermutlich erst nach und nach auf, während der Wegfall von Betreuungsmöglichkeiten den Alltag der Familie mit sofortiger Wirkung stark beeinträchtigte. Als

positiv wurden hingegen die Entschleunigung sowie die Möglichkeit, mehr Zeit mit der Familie zu verbringen von einigen Familien benannt. Die beschriebene Ambivalenz vieler Eltern zwischen einer hohen Belastungssituation und der Wertschätzung für die gemeinsame Zeit als Familie erscheint vor diesem Hintergrund nachvollziehbar. Die von uns interviewten Eltern mit ihren chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kindern stellt eine vulnerable, schon in Nicht-Krisenzeiten, hoch belastete Gruppe dar. Nur ein Teil dieser Eltern berichtet über entspannte Momente und verfügte über kompensatorische Ressourcen.

Neben den Eltern berichteten auch die interviewten Expert*innen von einem Mehraufwand und wahrgenommenen Belastungen gerade zu Beginn der COVID-19-Pandemie. Insbesondere wurden das Risiko der eigenen Ansteckung bzw. die Sorge vor der Ansteckung von vulnerablen Gruppen (Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen) als eine Belastung benannt. Auch in anderen Bereichen der medizinischen Versorgung wurden eine deutliche psychische Belastung und ein erhöhtes Unsicherheits- und Stresserleben von Ärzt*innen und Pflegepersonal innerhalb der ersten Monate nach Ausbruch der Pandemie berichtet [29], dass sich auch mit den Angaben der in dieser Studie durchgeführten qualitativen Interviews deckt. Der Mehraufwand bezog sich insbesondere auf die Umsetzung der Hygienekonzepte, die zeitliche Ressourcen in Anspruch nahm, die wiederum in der Patient*innen-Versorgung fehlte. Ein Mangel an Masken etc. wurde nicht erwähnt wohl aber die Sorge vor Schließung des SPZ's aufgrund von SARS-CoV-2-Infektionen und damit einhergehende wirtschaftliche Verluste.

Einige der befragten Expert*innen äußerten sich zudem enttäuscht darüber, dass ihre Leistungen im Rahmen der öffentlichen Diskussion während der COVID-19-Pandemie unzureichend Erwähnung fanden. Beschäftigte in der sozialpädiatrischen Versorgung waren zum Teil mehrfach belastet und äußerten einen erhöhten Unsicherheitsfaktor bezüglich des Verbleibs mancher Kinder, die nicht wieder vorstellig wurden.

Neben den oben beschriebenen Belastungsfaktoren und Problembereichen sollten auch die protektiven Faktoren wie Resilienz untersucht und diskutiert werden. Resilienz bezeichnet die Fähigkeit, schwierige Lebenssituationen ohne anhaltende psychische Beeinträchtigung zu überstehen. Resilienten Personen scheint der notwendige Anpassungsprozess während der COVID-19-Pandemie schnell zu gelingen. Die Expert*innen betonten in den Interviews, dass ein pragmatischer Umgang mit der Situation, Humor und Optimismus wichtige Coping-Strategien darstellten. Zudem sei es angesichts der vielen Herausforderungen, die es gemeinsam zu meistern galt, in vielen Einrichtungen zu einem besseren Teamzusammenhalt gekommen zu sein. Aus der Public-Health-Sicht kann sich ein solches gut funktionierendes Team wiederum positiv auf die Atmosphäre und das Wohlbefinden der betreuten Familien auswirken. Positiv wurden zudem die Aufrechterhaltung eines sicheren Arbeitsplatzes, eine

regelmäßige Tagesstruktur sowie der soziale Kontakt im Kontext der Arbeitsstation vor Ort – im Unterschied zu anderen Berufsgruppen im Home-Office bewertet.

6.5 Nachhaltige Auswirkungen, Bedarfe und Wünsche

Viele Familien mit einem Kind mit einem hohen Infektionsrisiko mussten sich zum Zeitpunkt der Durchführung der Interviews (Frühjahr / Sommer 2022) fortgesetzt auf Einschränkungen ihrer individuellen Lebens- und Betreuungssituation einstellen und konnten die Normalisierung der Lage zeitlich nicht terminieren. Aus den Interviews lässt sich ableiten, dass bestimmte Familien voraussichtlich längerfristig mit den Nachwirkungen der Pandemie beschäftigt sein werden, die jedoch zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht absehbar sind. Dies betrifft nicht nur die Gesundheit und den Alltag der Familienmitglieder, sondern auch mögliche Nachteile und Rückschritte in der Entwicklung aufgrund von fehlenden Möglichkeiten der Frühförderung und Therapien in den Pandemie-Zeiten. Zudem haben insbesondere ungünstige Gesundheitsverhaltensweisen, z. B. ein sedativer Lebensstil und ungünstige Ernährungsverhaltensweisen, die bereits vor der Pandemie Bestand hatten, weiter zugenommen [28]. Als ein Beispiel wurde durch die Expert*innen vermehrt eine Gewichtszunahme bei bereits vor der Pandemie übergewichtigen oder adipösen Kindern und Jugendlichen beobachtet. Dies wurde auch in anderen Studien bereits beobachtet [28]. Trotz Anpassungen des Versorgungsangebots und pandemiebedingten Kürzungen bei jungen Menschen mit Diabetes, wird von den Expert*innen in diesen Interviews zunächst davon ausgegangen, dass die Versorgung von bereits bekannten Patient*innen zumindest im sozialpädiatrischen Bereich weitgehend gewährleistet werden konnte. Schwieriger hingegen wurde die Gewährleistung einer guten Versorgungssituation, wie auch bei anderen Krankheitsbildern, bei einer Erstmanifestation und Erst-Einstellung und der damit verbundenen Betreuung bei unbekanntem Familien. Diese Wahrnehmung deckt sich mit anderen Befunden in der Literatur [30]. Zudem war laut den Angaben der Expert*innen eine Zunahme bzw. eine Chronifizierung von bereits vorhandenen Verhaltensauffälligkeiten und Problemen zu verzeichnen. Die psychische Belastung im Rahmen der COVID-19-Pandemie wurde in der COPSY-Studie auch bei Kindern und Jugendlichen aufgezeigt, die keine chronischen Erkrankungen haben [22]. Aus der Sicht der Expert*innen besteht derzeit noch wenig Wissen bzw. eine hohe Dunkelziffer dahingehend, wie viele Kinder und Jugendliche nachhaltig pandemie-assoziierte psychische Probleme aufweisen und einer Behandlung bedürfen.

Laut den Angaben der Expert*innen sind die Familien unterschiedlich gut durch die COVID-19-Pandemie gekommen. Insgesamt sei die Schere größer geworden und zuvor bereits schlecht versorgte bzw. unzureichend angebundene Familien seien abgehängt worden oder aus dem Versorgungsnetz gefallen. Die Pandemie habe bereits zuvor vorhandene Probleme in der sozialpädiatrischen Versorgung (u. a. lange Wartezeiten) nun noch deutlicher sichtbar gemacht. Dementsprechend sei nun

kein Gießkannenprinzip, sondern gezielte Angebote für Risikogruppen erforderlich, um nachhaltige (negative) Auswirkungen der Pandemie im Kontext der Gesundheitsversorgung zu kompensieren. Hier wäre eine Aufstockung von passgenauen Angeboten aus Sicht der Expert*innen wichtig. Insbesondere für Familien mit Kindern und Jugendlichen, die Zugang zum Versorgungssystem benötigen sowie solche in Schwellensituationen (z. B. Pubertät und damit verbundene Entwicklungsaufgaben und Identitätsentwicklung) sind zusätzlich unterstützende Angebote erforderlich. Auch die anstehende Transition und der Übergang von den vertrauten Versorger*innen der Kinder- und Jugendmedizin in die bis dahin unbekanntere Erwachsenenmedizin stellt insbesondere bei chronisch kranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine solche häufig herausfordernde Schwellensituation dar. Die auch hier von einer Mutter beschrieben wird, deren Kind in der Transitionsphase ist. Aus Sicht der Expert*innen stellte die Pandemie diese „Dazwischensein“-Kohorte, deren Entwicklungsaufgabe es ist, eine Grundlage für ein gesundes Erwachsenenleben zu schaffen, vor große Herausforderungen. Durch ungeplante Terminausfälle und zum Teil durch die temporären Schließungen zu Beginn der Pandemie sind zudem die ohnehin schon langen Wartezeiten aus Sicht der Expert*innen noch deutlich länger geworden. Daher wurde vermehrt der Wunsch nach (personeller) Aufstockung von den Expert*innen benannt, der auch schon vor der Pandemie bestanden habe, sowie die Forderung nach ausreichend großen Räumlichkeiten.

Als einen positiven Punkt, der nachhaltig umgesetzt werden sollte, wurde durch die Expert*innen durchgehend der Fortschritt hinsichtlich der Digitalisierung benannt. In vielen Einrichtungen war es vor der Pandemie (z. B. aufgrund von unzureichender WLAN-Abdeckung, fehlenden Endgeräten, fehlenden Kenntnissen im Umgang mit Geräten und Software oder aber auch aufgrund von strengen Datenschutzbestimmungen und fehlenden Vergütungsmöglichkeiten) nicht möglich, über Telefon oder Videoangebote Kontakt zu halten. Dies wurde nun während der Zeit des Besuchsverbots zu Beginn der Pandemie in einem Teil der Einrichtungen erstmals großflächig möglich gemacht. Es zeigte sich, dass bestimmte zusätzliche Telefon- und Videoangebote sich als hilfreich erwiesen haben und auch in Zukunft vermehrt in die Versorgung integriert werden könnten, sofern eine angemessene Vergütung gewährleistet ist. Als Beispiele wurden Beratungsgespräche von bereits gut bekannten Familien oder Familien mit langen Anfahrtswegen benannt, denen diese Wege insbesondere in einem Flächenland wie Schleswig-Holstein erspart bleiben können. Allerdings seien solche Angebote nicht geeignet bei bislang unbekannteren Familien und bei Erst- und Diagnostikgesprächen. Interviewte Eltern standen den digitalen Versorgungsmöglichkeiten offen gegenüber, insbesondere zur Einsparung von Fahrzeiten, hatten aber bislang vielfach, mit wenigen Ausnahme, noch keine Erfahrungen damit gemacht.

6.6 Limitationen der Studie

Als Limitation der Studie ist die relativ kleine Eltern-Stichprobengröße zu nennen, die keinen Anspruch auf Repräsentativität betroffener Eltern von chronisch kranken oder pflegebedürftigen Kindern bzw. hinsichtlich Krankheits- und Beeinträchtigungsspektrum erhebt. Die interviewten Eltern wiesen unterschiedliche Merkmale und ihre Kinder unterschiedliche Problemlagen auf. Es fehlen aber Aussagen über Kinder und Jugendliche mit somatischer Erkrankung, die zusätzlich einen sozialpädiatrischen Versorgungsbedarf haben. Es bleibt zu berücksichtigen, dass Ergebnisse aus qualitativen Stichproben nicht auf die Gesamtbevölkerung übertragbar sind. Dies ist jedoch auch nicht beabsichtigt. Der Erkenntnisgewinn kann dennoch Hindernisse und Faktoren für eine erfolgreiche Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit sozialpädiatrischen Versorgungsbedarfen aufzeigen. Die Interviews umfassen den Zeitraum zwischen März und November 2022, einen Zeitraum des Ausklings der pandemischen Lage und des Übergangs in ein endemisches Geschehen. Langfristige Folgen der veränderten Versorgungssituation und der verzögerten Inanspruchnahme von Leistungen auf die Entwicklung und das Wohlbefinden der jungen Patient*innen und deren Familien aber auch der Leistungserbringer werden voraussichtlich erst in der Zukunft sichtbar. Welchen Beitrag Veränderungen des sozialpädiatrischen Versorgungsangebotes und Veränderungen des Inanspruchnahmeverhaltens haben, muss daher weiter beobachtet werden, um daraus für zukünftige Krisen oder Pandemien zu lernen.

6.7 Stärken der Studie

Als Stärke der Studie ist zu benennen, dass es gelungen ist, eine heterogene Stichprobe von Expert*innen aus unterschiedlichen Berufsfeldern und Institutionen (städtisch vs. ländlich), mit unterschiedlicher Berufserfahrung und unterschiedlichen inhaltlichen Schwerpunkten zu rekrutieren, sodass die sozialpädiatrische Versorgungssituation während der Pandemie möglichst breit abgebildet werden kann. Zur Auswertung der Interviews wurde ein deduktiv-induktives Vorgehen gewählt, bei dem zur Qualitätssicherung zwei Interviewer*innen unabhängig voneinander die Auswertungen vornahmen. Mit dem qualitativen Forschungsansatz wurden unterschiedliche Perspektiven berücksichtigt und analysiert.

6.8 Fazit

Als Fazit lässt sich festhalten, dass die sozialpädiatrische Versorgung während der COVID-19-Pandemie insgesamt mit erheblichen Einschränkungen sichergestellt werden konnte aber als sehr heterogen erlebt wurde. Neben Familien mit guten Ressourcen und Fähigkeit (u. a. ausreichend großen Wohnflächen, Garten, soziales Netz zur Unterstützung bei der Betreuung), die insgesamt gut durch die Pandemie kamen, gab es auch eine deutliche Versorgungslücke bei bestimmten Risikogruppen (u. a. soziale Benachteiligung, geringe Handlungskompetenzen), die einen nachhaltigen Mehrbedarf

aufweisen. Dementsprechend bedarf es nun der zielgruppenspezifischen Bereitstellung bedarfsgerechter Angebote für Familien, die unzureichend passgenaue versorgt werden bzw. der organisatorischen Unterstützung, Orientierung und Anbindung von Familien mit chronisch kranken Kindern, die mehr Unterstützung zur Generierung von individuellen Hilfeleistungen benötigen. Weiterhin zeigte sich, dass Herausforderungen, die zum Teil bereits vor der Pandemie vorhanden waren, noch größer geworden sind (u. a. Warteliste noch länger). Abschließend lässt sich festhalten, dass sowohl von den Expert*innen als auch von den Eltern eine (personelle) Aufstockung der SPZ's bzw. der Kapazitäten und ein Ausbau der sozialpädiatrischen Versorgungsstrukturen gewünscht werden, um die pandemie-unabhängig ohnehin schon langen Wartezeit, die sich im Verlauf der letzten zwei Jahre noch einmal verlängert haben, abzubauen und ein ausreichendes, bedarfsgerechtes Versorgungsangebot sicherzustellen, die den Kontext der Patient*innen mehr berücksichtigt und z. B. auch aufsuchende Fürsorgeleistungen ermöglicht.

7 Literatur

1. Sonnet, M. (2021). Typ-1-Diabetes bei Kids. Die Corona-Pandemie erhöht Risiko für diabetische Ketoazidosen. *Info Diabetologie*, 15(3), 45.
2. Thomas, E.Y., et al. (2020). Spotlight on child abuse and neglect response in the time of COVID-19. *Lancet Public Health*, 5(7), e371.
3. The Lancet Child Adolescent, H. (2020). Prioritising children's rights in the COVID-19 response. *Lancet Child Adolesc Health*, 4(7), 479.
4. Rajmil, L., et al. (2021). Impact of lockdown and school closure on children's health and well-being during the first wave of COVID-19: a narrative review. *BMJ Paediatr Open*, 5(1), e001043.
5. Patrick, S.W., et al. (2020). Well-being of Parents and Children During the COVID-19 Pandemic: A National Survey. *Pediatrics*, 146(4).
6. Ravens-Sieberer, U., et al. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on quality of life and mental health in children and adolescents in Germany. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 1-11.
7. Peters, E., Hübner, J., & Katalinic, A. (2021). [Stress, coping strategies and health-related quality of life during the corona pandemic in April 2020 in Germany]. *Dtsch Med Wochenschr*, 146(2), e11-e20.
8. Geweniger, A., et al. (2022). Impact of the COVID-19 Pandemic on Mental Health Outcomes of Healthy Children, Children With Special Health Care Needs and Their Caregivers—Results of a Cross-Sectional Study. *Frontiers in Pediatrics*, 10.
9. Klein, C., et al. (2021). Cohort-based surveillance of SARS-CoV2 transmission mirrors infection rates at the population level – a one-year longitudinal study. *medRxiv*, 2021:2021.05.10.21256966.
10. Klipker, K., et al. (2018). Psychische Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2 und Trends. *Journal of Health Monitoring*, 3(3), 37-45.
11. Ravens-Sieberer, U., et al. (2020). Mental Health and Quality of Life in Children and Adolescents During the COVID-19 Pandemic-Results of the Copsy Study. *Dtsch Arztebl Int*, 117(48), 828-829.
12. Reiss, F., et al. (2019). Socioeconomic status, stressful life situations and mental health problems in children and adolescents: Results of the German BELLA cohort-study. *PLoS One*, 14(3), e0213700.
13. Gallo, L.C., et al. (2013). Socioeconomic status and stress in Mexican-American women: a multi-method perspective. *J Behav Med*, 36(4), 379-88.
14. Holahan, C.J., & Moos, R.H. (1987). Personal and contextual determinants of coping strategies. *J Pers Soc Psychol*, 52(5), 946-55.
15. Mandemakers, J.J., & Monden, C.W.S. (2010). Does education buffer the impact of disability on psychological distress? *Soc Sci Med*, 71(2), 288-297.

16. Kessler, R.C., et al. (2005). *Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication*. *Arch Gen Psychiatry*, 62(6), 593-602.
17. Schlack, R., et al. (2021). *The effects of mental health problems in childhood and adolescence in young adults: Results of the KiGGS cohort*. *J Health Monit*, 6(4), 3-19.
18. Seeling, S., Prütz, F., & Gutsche, J. (2018). Utilization of paediatric and general medical services by children and adolescents in Germany. Results of the cross-sectional KiGGS Wave 2 study and trends. *Journal of Health Monitoring*, 3(4), 52-61.
19. Lampert, T., et al. (2018). Soziale Unterschiede in der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2. *Journal of Health Monitoring*, 3(4), 38-56.
20. Helmut Hollmann, Christoph Kretzschmar, Ronald G. Schmid (2014). Das Altöttinger Papier, Grundlagen und Zielvorgaben für die Arbeit in Sozialpädiatrischen Zentren - Strukturqualität, Diagnostik und Therapie - Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik Sozialpädiatrie In: Qualität in der Sozialpädiatrie, Band 1 (Hrsg.) Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. und Bundesarbeitsgemeinschaft Sozialpädiatrischer Zentren. <https://www.dgspj.de/wp-content/uploads/qualitaetssicherung-altoettinger-papier-20141.pdf> (gesehen am 14.1.2023)
21. Scheidt-Nave, C., et al. (2020). Versorgung von chronisch Kranken in Deutschland – Herausforderungen in Zeiten der COVID-19-Pandemie. *Journal of Health Monitoring*, 5(10), 2–28. DOI:10.25646/7167
22. Ravens-Sieberer, U., et al. (2022). Child and Adolescent Mental Health During the COVID-19 Pandemic: Results of the Three-Wave Longitudinal COPSYP Study. *Journal of Adolescent Health*. 2022;71(5):570-578. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2022.06.022>
23. Bannik Mbazzi, F., et al. (2021). The impact of COVID-19 measures on children with disabilities and their families in Uganda. *Disability & Society*, 37(7), 1173-1196. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1867075>
24. Dhiman, S., et al. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Research in Developmental Disabilities*, 107, 103790. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>
25. Saeed, T., et al. (2020). The Impact of COVID-19 on parents of children with special needs. *Journal of Anxiety & Depression*, 3(2), 129 <https://dx.doi.org/10.46527/2582-3264.129>
26. Habermann-Horstmeier, L. (2021). Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der COVID-19- Pandemie. *Public Health Forum*, 29(1), 64–67. <https://doi.org/10.1515/pubhef-2020-0123>
27. Habermann-Horstmeier, L. (2020) Die Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in Zeiten der COVID-19-Pandemie aus Sicht der Betroffenen, ihrer Angehörigen und Betreuungskräfte. Ergebnisse einer qualitativen Public-Health-Studie. Villingen: Institute of Public Health (VIPH). <https://www.rehadat.de/export/shared/lokale-downloads/Habermann-Horstmeier-Mmgb-in-Zeiten-der-Covid-19-Pandemie.pdf>, (gesehen am 23.05.2021).

28. Rücker, P., et al. (2021). Bewegungs- und Ernährungsverhalten von Kindern und Jugendlichen mit Adipositas und ihren Familien während der COVID-19-Pandemie: Eine Beobachtungsstudie im sozialpädiatrischen Kontext. *Adipositas - Ursachen, Folgeerkrankungen, Therapie*; 15(4): 201-205. DOI: 10.1055/a-1638-6078
29. Bohlken, J., et al. (2020). Covid-19-Pandemie: Belastungen des medizinischen Personals. *Psychiatr Prax*; 47(4): 190-197. DOI: 10.1055/a-1159-5551
30. Brakemeier, E.L., et al. (2020). Die COVID-19-Pandemie als Herausforderung für die psychische Gesundheit. Erkenntnisse und Implikationen für die Forschung und Praxis aus Sicht der Klinischen Psychologie und Psychotherapie. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*. 2020;49(1):1-31. <https://doi.org/10.1026/1616-3443/a000574>

8 Anhang

8.1 Teilnehmende Institutionen / Zuweiser*innen

- Sozialpädiatrisches Zentrum an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Tel.: 0451/500-6233, E-Mail: spz@uk-sh.de
- Kinderzentrum Pelzerhaken gGmbH – Fachklinik für Entwicklungsförderung und Rehabilitation – Sozialpädiatrisches Zentrum, Zum Leuchtturm 4, 23730 Neustadt/Holstein, Tel.: (0 45 61) 71 09-183, E-Mail: spz@kinderzentrum-pelzerhaken.de
- Sozialpädiatrisches Zentrum im UKSH, Campus Kiel, Arnold-Heller-Str. 3, Haus 9 (Eingang Schwanenweg 20), 24105 Kiel, Tel.: 0431 500-24151, E-Mail: spz-kiel@uksh.de
- Sozialpädiatrisches Zentrum am Klinikum Itzehoe, Robert-Koch-Straße 2, 25524 Itzehoe, Tel.: 04821 / 772-1016, E-Mail: spz@kh-itzehoe.de
- Tagesklinik für chronisch kranke Kinder, Jugendliche und ihre Eltern am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Tel.: 0451 500-77337, E-Mail: Ingo.Menrath@uksh.de
- Tagesklinik für Kindern und Jugendliche 'Am Kleinen See', Hospitalstraße 22/ Haus IV, 23701 Eutin, Tel.: 04521 8419910, E-Mail: tk.eutin@diakonie-nordnordost.de
- Kinderklinik Lübeck (Diabetes-Sprechstunde) am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160, Haus A, 23538 Lübeck, Tel.: 0451 500-42921,
- Zwei niedergelassene Pädiater*innen (insgesamt 202 Pädiater*innen in Schleswig-Holstein tätig)

CorJu_2

Interviewleitfaden Expert*innen

Datum des Interviews:

Startzeit / Endzeit:

Studennummer Interviewpartner*in:

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview nehmen. Das Interview wird ca. 30 bis 60 min dauern und aufgezeichnet werden. Damit Sie wissen wer ich bin, möchte ich mich kurz vorstellen und Ihnen erzählen, wie es zu diesem Forschungsprojekt gekommen ist.

Ich komme von der Uni Lübeck vom Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie und arbeite dort seit __ Jahren als Wissenschaftliche Mitarbeiterin. *(Folgende zwei Sätze individuell anpassen)* Als solche habe ich mich seit 2020 mit drei Studien beschäftigt, die im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie stehen. Dabei ging es zum einen um die Ausbreitung von SARS-CoV-2 in der Bevölkerung und zum anderen um die Auswirkungen der Pandemie auf die Bevölkerung und um die Auswirkungen auf die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen. Ende 2021 ist das Land Schleswig-Holstein auf unser Institut zugekommen und hat uns beauftragt, die sozialpädiatrische Versorgungssituation und -bedarfe von pflegebedürftigen, schwer chronisch kranken und schwerstkranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien in Schleswig-Holstein während der COVID-19-Pandemie genauer zu untersuchen. Es geht also darum, wie Bedarfe gedeckt werden können und Hilfen im Gesundheitssystem in Schleswig-Holstein verbessert werden können. Hierzu befragen wir verschiedene Expert*innen aus der sozialpädiatrischen Versorgung mit unterschiedlichen Erkrankungsschwerpunkten sowie betroffene Jugendliche und Eltern, um ein umfassendes Bild der Situation aus unterschiedlichen Blickwinkeln und persönlichen Wahrnehmungen zu erhalten, um ggf. Handlungsempfehlungen für Entscheidungsträger abzuleiten.

Haben Sie dazu noch Fragen?

Falls nein: Dann möchte ich Sie bitten, sich kurz vorzustellen und kurz etwas zu Ihrem beruflichen Hintergrund zu erzählen.

(...erzählen lassen...)

Vielen Dank. Ich möchte jetzt gern mit einer ganz allgemeinen Frage beginnen und erstmal zuhören. Anschließend werde ich zu bestimmten Aspekten der Versorgung nachfragen.

Zunächst einmal würde mich ganz allgemein interessieren, wie Sie persönlich die sozialpädiatrische Versorgung von pflegebedürftigen, schwer chronisch kranken und schwerstkranken Kindern und Jugendlichen mit (*spezifische Erkrankung benennen*) hier an Ihrem Zentrum (*Zentrum / Klinik benennen*) im Rahmen der Corona-Pandemie erlebt haben.

(...erzählen lassen...)

Nun werde ich an einigen Stellen zu den Versorgungsprozessen und -bedarfen während der Pandemie vertieft nachfragen.

Versorgungsprozesse während der COVID-19 Pandemie

1. Kam es durch die Corona-Pandemie zur **Abweichung** von den üblichen sozialpädiatrischen **Versorgungsstrukturen** bzw. von Ihrem typischen Arbeitsalltag? Falls ja, inwiefern? (z. B. Verschiebung; Absagen von Terminen)
2. Wie schätzen Sie die **Auslastung / Behandlungskapazitäten** während der Corona-Pandemie im Vergleich zu früheren Zeiten ein?
3. Wie ist die intersektorale **Kommunikation / Kooperation** mit anderen (medizinischen, psychologischen, pädagogischen) Leistungsanbietern im Gesundheitssystem verlaufen? (ambulant und stationär)
4. Kam es zu einem **Mehraufwand**, um die bedarfsgerechte Versorgung im Rahmen der Corona-Pandemie aufrechtzuerhalten? Falls ja, inwiefern? (ggf. nachfragen: Zeitliche, finanzielle, materielle oder personelle Ressourcen)
5. Inwiefern spielten **zusätzliche digitale Versorgungsangebote** in der sozialpädiatrischen Versorgung eine Rolle (vermehrte Telefonkontakte, Telemedizin, andere digitale Angebote)? Wie schätzen Sie die Akzeptanz dieser digitalen Versorgungsangebote durch die Familien und Ihre Kolleg*innen ein?
6. Was hat – insgesamt betrachtet – bei der Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen während der Corona-Pandemie Ihrer Meinung nach **gut funktioniert**?
7. Was hat weniger gut funktioniert?
8. An welcher Stelle hätten Sie sich als Klinik / Zentrum (finanzielle oder personelle) **Unterstützung gewünscht**? Wie hätte diese Unterstützung ganz konkret aussehen können?

9. Wie wurde Ihre Abteilungen über neue Corona-Regelungen **in Kenntnis gesetzt** und welche Erfahrungen haben Sie bei der Umsetzung der geforderten Maßnahmen gemacht?

Inanspruchnahmeverhalten

1. Hat die Corona-Pandemie Ihrer Meinung nach zu einem **veränderten Inanspruchnahmeverhalten** sozialpädiatrischer Leistungen bei den Familien geführt? Falls ja, inwiefern?
2. Hat die Corona-Pandemie die **Erreichbarkeit Ihrer Einrichtung** für zu betreuende Familien verändert? Falls ja, inwiefern? (Welche Schwierigkeiten gab es dabei? Kam es zu Therapieabbrüchen wegen der Corona-Pandemie?)
3. Traten während der Corona-Pandemie im Vergleich zu früheren Zeiten **vermehrt Schwierigkeiten** beim Krankheitsmanagement oder (medizinisch) kritische Situationen auf? Falls ja, inwiefern?

Belastung und Ressourcen der Familien und des Behandlungsteams

1. Inwiefern haben die Corona-Pandemie und die damit verbundenen Maßnahmen (z. B. Kontaktbeschränkungen, fehlende Betreuungsmöglichkeiten oder Home-Office Pflicht) **Auswirkungen auf Eltern /** anderen betreuenden Personen?
(mögliche Sorge vor Ansteckung, eine erhöhte (psychische) Belastung)
2. Inwiefern hatten die Corona-Pandemie und die damit verbundenen Kontaktbeschränkungen **Auswirkungen auf betroffene Kinder und Jugendliche?**
3. Welche **psychischen Komorbiditäten** und / oder Erkrankungen traten konkret auf? (Z. B. Depression, Angsterkrankung, Essstörungen, etc.?)
4. Welche positiven Aspekte, bedingt durch die Corona-Pandemie, haben Sie bei den chronisch kranken Kindern und Jugendlichen feststellen können? (z.B. weniger schulischer Druck, weniger Infekte durch Hygienemaßnahmen, ...)
5. Gibt es **Merkmale / individuelle Ressourcen** in Familien mit pflegebedürftigen oder chronisch kranken Kindern und Jugendlichen aus, die insgesamt gut durch die Pandemie gekommen sind?
Wenn ja, welche sind das?
6. Welche **Merkmale / individuelle Belastungsfaktoren** zeichnen Familien mit Familien mit pflegebedürftigen oder chronisch kranken Kindern und Jugendlichen aus, die insgesamt weniger gut durch die Pandemie gekommen sind?

7. Inwiefern hat sich die Corona-Pandemie und damit verbundene Maßnahmen auf Ihr **eigenes Wohlbefinden** sowie das **Wohlbefinden Ihres Teams** bei der Arbeit **ausgewirkt**? (z. B. mangelnde Kommunikation, erhöhter Krankenstand, erhöhter Dokumentationsaufwand, Möglichkeit zu Home-Office; ggf. nach positiven und negativen Aspekten konkret fragen, Angst vor Ansteckung).
8. **Was hat** Ihnen und Ihrem Team dabei **geholfen**, mit diesen Herausforderungen umzugehen?

Nachhaltige Auswirkungen und Bedarfe

1. Gibt es Ihrer Meinung nach gefährdete Patientengruppen, die im Rahmen der Corona-Pandemie nachhaltig unterversorgt sind?
Wenn ja, welche sind das?
2. Welchen besonderen Unterstützungsbedarf haben diese gefährdete Patientengruppen Ihrer Meinung nach? Wie könnte dieser Bedarf in der Regelversorgung gedeckt werden? Was ist in der Versorgung nötig?
3. Inwiefern bestehen in Ihrer Klinik / Ihrem Zentrum ausreichend (personelle, finanzielle) Ressourcen zur Deckung dieses Bedarfs?

Abschlussfrage

Gibt es aus Ihrer Sicht weitere Aspekte zur sozialpädiatrischen Versorgungssituation und den Versorgungsbedarfen von pflegebedürftigen, schwer chronisch kranken und schwerstkranken Kindern, Jugendlichen und ihren Familien in Schleswig-Holstein in Zeiten der COVID-19-Pandemie, die wichtig erscheinen und noch nicht thematisiert worden sind?

Personenbezogene Fragen

Abschließend möchten wir gern ein paar Angaben zu Ihrer Person erfragen. Dazu möchte ich Sie bitten, diesen Fragebogen kurz zu beantworten (Fragebogen austeilen).

1. Wie alt sind Sie?	2. Welches Geschlecht haben Sie?		
__ __ Jahre	<input type="checkbox"/> männlich	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> divers

3. Welche Staatsangehörigkeit(en) besitzen Sie?
<input type="checkbox"/> die deutsche Staatsangehörigkeit
<input type="checkbox"/> eine andere Staatsangehörigkeit, welche: _____

4. Welche berufliche Qualifikation und welchen klinischen Schwerpunkt haben Sie?

5. Wie lange sind Sie bereits in diesem Berufsfeld tätig?

6. In welcher Institution / Klinik sind Sie derzeit beschäftigt?

CorJu_2

Interviewleitfaden Eltern

Datum des Interviews:

Startzeit/Endzeit:

Studennummer Interviewpartner*in:

Einleitung:

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview nehmen. Das Interview wird ca. 30 bis 60 min dauern und aufgezeichnet werden. Damit wir wissen wer wir sind, sollten wir uns kurz vorstellen und dann erzähle ich Ihnen kurz etwas zu unserer Interview-Studie. Ok?

- A) Eigene Person bzw. Arbeitstätigkeit kurz vorstellen
- B) Möchten Sie jetzt kurz etwas über sich und Ihr Kind erzählen? (...*erzählen lassen*) (ggf. nach der chronischen Erkrankung des Kindes nachfragen, um folgende Aussagen besser verstehen zu können)

Im Folgenden soll es um Ihre Einschätzungen der medizinischen Versorgung Ihres Kindes während der Corona-Pandemie gehen. Ziel ist es herauszufinden, wie Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung während der Pandemie versorgt worden sind, wie Bedarfe zukünftig gedeckt werden können und wie das Gesundheitssystem für Kinder und Jugendliche verbessert werden kann. Hierzu befragen wir Expert*innen aus den Bereichen der Kinder- und Jugendmedizin sowie Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Eltern von Kindern mit chronischen Erkrankungen.

Hierbei gibt es keine richtigen oder falschen Antworten, sondern es geht um Ihre persönlichen Erfahrungen und Wahrnehmungen.

Ich beginne mit einer ganz allgemeinen Frage und höre erstmal zu. Anschließend werde ich zu bestimmten Themen nachfragen.

Haben Sie Fragen? Falls nein: Dann starten wir.

Zunächst einmal würde mich ganz allgemein interessieren, wie Sie die Versorgung Ihres Kindes im Rahmen der Corona-Pandemie erlebt haben?

(...erzählen lassen...)

Nun werde ich an einigen Stellen zu den Versorgungsprozessen während der Corona-Pandemie vertieft nachfragen.

Versorgungsprozesse und -strukturen während Corona-Pandemie

1. Inwiefern haben sich Ihrer Ansicht nach im Rahmen der Corona-Pandemie **Abläufe oder organisatorische Dinge** in der üblichen medizinischen / therapeutischen Versorgung Ihres Kindes im Vergleich zu früheren Zeiten **verändert**?
(Was hat sich in Bezug auf (regelmäßige) Behandlungen / Kontrollen verändert? Welche Ärzte*innen / Therapeut*innen waren beteiligt? (ggf. nachfragen, welche Unterschiede es ggf. zwischen Ärzt*innen / Therapeuten gab? Wie war die Erreichbarkeit?)
2. Wie sah es mit Terminen zur **Vorsorge und Diagnostik** aus?
(Welche Termine konnten wahrgenommen werden, welche nicht?)
3. Erzähl Sie doch mal, wie es mit **Therapieterminen** während der Corona-Pandemie aussah?
(An welche Fachärzt*innen / Therapeut*innen erinnern Sie sich? Gab es noch andere? Wie haben Sie das empfunden? Wie sah es mit Terminverschiebungen, Wartezeiten bis zu einem Termin aus oder mit Wartezeiten beim Arzt / Ärztin-Termin? Ggf. auf welche Termine musste besonders lange gewartet werden? Wie war das im Vergleich zu vor der Pandemie?)
4. Wie haben Sie die **Corona-Maßnahmen** im Zusammenhang mit der Versorgung Ihres Kindes empfunden (z. B. Besuchsregelungen, Test- und Maskenpflicht, Ausfall von Gruppenangeboten)? Wie sind Sie damit umgegangen? Wie ist Ihr Kind damit umgegangen?
5. Welchen Eindruck haben Sie vom Umfang der medizinischen Versorgung Ihres Kindes während der Corona-Pandemie? Gab es ausreichend viele ärztliche Kontakte, auch um **Fragen** im Zusammenhang mit der Erkrankung und Corona zu **besprechen**?
Wenn nein: Worüber hätten Sie gern gesprochen? Und mit wem? Wie lief die Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Ärzt*innen und Therapeut*innen während der Corona-Pandemie?)

Inanspruchnahmeverhalten und Zugang

1. Sie haben eben erzählt, dass Sie während der Corona-Pandemie *seltener / gleich oft / häufiger (entsprechend auswählen)* ärztliche oder therapeutische Leistungen für Ihr Kind **in Anspruch genommen** haben? **Warum** war das so? (Wurde z. B. bei schlechter Erreichbarkeit auf eine Konsultation verzichtet? Oder aus Angst vor Ansteckung etc.?)
2. Haben Sie während der Corona-Pandemie **zusätzliche Hilfsangebote** für Ihr Kind **benötigt** und diese auch bekommen?
Falls ja, inwiefern? Ggf. anbieten: psychologische Angebote, sonstige medizinische Angebote, Erziehungshilfe, etc.)
Falls nicht bekommen trotz Bedarf: Was hat Sie daran gehindert oder woran lag das?
3. **Welche** bestimmten (zusätzliche) **Unterstützungsangebote** hätten Sie sich im Rahmen der Corona-Pandemie **für Ihr Kind** oder sich selbst **gewünscht** oder gebraucht?
(Inwiefern könnte die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit schweren oder chronischen Erkrankungen Ihrer Meinung nach im Rahmen der Corona-Pandemie verbessert werden?)

Belastungen und Ressourcen der Gesundheitsversorgung Ihres Kindes

1. Inwiefern haben die Corona-Pandemie und die damit verbundenen Maßnahmen (z. B. vorübergehende Schließung der Kitas und Schulen, Kontaktsperrn) Ihren **Familienalltag** beeinflusst?
2. Wie sah der **Kontakt** Ihres Kindes **zu anderen Kindern** (z. B. Kinder von befreundeten Familien, andere Kinder in der Kita, usw.) in der Corona-Pandemie im Vergleich zu einem früheren Zeitraum aus? (ggf. nachfragen: Sorge vor Ansteckung)
3. Wie hat sich der **Gesundheitszustand Ihres Kindes** in den letzten zwei Jahren **entwickelt**? Welche Rolle hat die Corona-Pandemie dabei gespielt? Wie war das für Sie?)
4. Welche familiären **Rahmenbedingungen**, die die **Versorgung** Ihres Kindes beeinflussen, haben sich während der Corona-Pandemie ergeben? (z.B. Home-Office, Wegfall von Betreuungsmöglichkeiten?)
5. **Was hat** Ihnen persönlich bei der medizinischen Versorgung Ihres Kindes während der Corona-Pandemie **geholfen**? (z.B. persönliche Bewältigungsstrategien, Unterstützung von bestimmten Personen, unbürokratische Hilfen, Online-Sprechstunden, Förder- und Elternvereine, Selbsthilfegruppen, andere Familien mit chronisch erkrankten Kindern)

Nachhaltige Auswirkungen und Bedarfe

1. Haben Sie den Eindruck, dass die Corona-Pandemie nachhaltig zu einer Veränderung des Gesundheitszustandes Ihres Kindes geführt hat?
Falls ja, inwiefern?
2. Gibt es aus Ihrer Sicht noch weitere Aspekte im Zusammenhang mit der gesundheitlichen Versorgung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen während der Corona-Pandemie, die wichtig erscheinen und worüber wir noch nicht gesprochen haben? (Welche?)

Abschlussfrage:

Welche **Wünsche** haben Sie an die Gesundheitsversorgung? Wie könnte man **grundsätzlich** Familien im Umgang mit (*hier chronische Erkrankung benennen*) unterstützen?

Personenbezogene Fragen

Abschließend möchten wir gern ein paar Angaben zu Ihrer Person erfragen. Dazu möchte ich Sie bitten, diesen Fragebogen kurz zu beantworten. (*Fragebogen austeilen*)

1. Wie alt sind Sie?	2. Wie alt ist der andere Elternteil?
__ __ Jahre	__ __ Jahre

3. Welches Geschlecht haben Sie?		
<input type="checkbox"/> männlich	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> divers

4. Wo wohnen Sie?
<input type="checkbox"/> eher ländlich (unter 5.000 Einwohner)
<input type="checkbox"/> in einer Kleinstadt (unter 20.000 Einwohner)
<input type="checkbox"/> in einer mittelgroßen Stadt (20.000 bis 100.000 Einwohner)
<input type="checkbox"/> in einer Großstadt (ab 100.000 Einwohner)
<input type="checkbox"/> anders, wie?

5. Wie alt ist Ihr Kind?	6. Welches Geschlecht hat Ihr Kind?		
__ __ Jahre	<input type="checkbox"/> männlich	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> divers

7. Welche chronische Erkrankung / Beeinträchtigung hat Ihr Kind?

8. Wie alt war Ihr Kind, als die Erkrankung / Beeinträchtigung festgestellt wurde?
__ __ Tage / Monate / Jahre

9. Wie würden Sie den Gesundheitszustand Ihres Kindes im Allgemeinen beschreiben?				
sehr gut <input type="checkbox"/> 1	gut <input type="checkbox"/> 2	mittelmäßig <input type="checkbox"/> 3	schlecht <input type="checkbox"/> 4	sehr schlecht <input type="checkbox"/> 5

10. Wie gut ist die Erkrankung Ihres Kindes kontrolliert?				
sehr gut <input type="checkbox"/> 1	gut <input type="checkbox"/> 2	einigermaßen <input type="checkbox"/> 3	schlecht <input type="checkbox"/> 4	überhaupt nicht <input type="checkbox"/> 5

11. Bei wem lebt Ihr Kind?
<input type="checkbox"/> bei den leiblichen Eltern
<input type="checkbox"/> bei der Mutter (alleinerziehend)
<input type="checkbox"/> bei dem Vater (alleinerziehend)
<input type="checkbox"/> bei der Mutter mit Partner*in
<input type="checkbox"/> bei dem Vater mit Partner*in
<input type="checkbox"/> anders, wo oder bei wem?

12. Wie viele Geschwister hat Ihr Kind?	13. Wie alt sind die Geschwister?
__ __	__ __ Jahre, __ __ Jahre, __ __ Jahre

14. Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt, Sie selbst mit eingerechnet?
__ __ Personen insgesamt

15. Welche Staatsangehörigkeit(en) ...	
... besitzt Sie?	<input type="checkbox"/> alle die deutsche Staatsangehörigkeit
... besitzt der andere Elternteil des Kindes?	
... besitzt Ihr Kind?	

16. Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie bzw. der andere Elternteil des Kindes? (bei mehreren Abschlüssen, bitte nur den höchsten)		
	Elternteil 1	Elternteil 2
derzeit noch Schüler*in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
von der Schule abgegangen ohne Schulabschluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hauptschulabschluss (Ersten Allgemeinen Schulabschluss)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Realschulabschluss	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fachhochschulreife	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abitur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderen (z.B. im Ausland erworben)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Welche beruflichen Abschlüsse haben Sie bzw. der andere Elternteil des Kindes? (bei mehreren Abschlüssen, bitte nur den höchsten)		
	Elternteil 1	Elternteil 2
noch in beruflicher Ausbildung, z. B. Student*in, AZUBI, Berufsvorbereitungsjahr, Praktikant*in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ohne Berufsabschluss und nicht in Ausbildung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
beruflich-betriebliche Berufsausbildung (Lehre) abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
beruflich-schulischen Ausbildung (Berufsfachschule, Handelsschule) abgeschlossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abschluss einer Fachschule, z. B. Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abschluss an einer Fachhochschule, Ingenieurschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Abschluss an einer Universität oder Hochschule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Promotion / Habilitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
anderen Ausbildungsabschluss (z.B. im Ausland erworben)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. In welcher Erwerbssituation befinden Sie sich bzw. befindet sich der andere Elternteil des Kindes?		
	Elternteil 1	Elternteil 2
Vollzeit erwerbstätig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Teilzeit erwerbstätig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
geringfügig erwerbstätig, 450-Euro-Job, Minijob	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
gelegentlich oder unregelmäßig erwerbstätig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternzeit oder sonstiger Beurlaubung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in einer beruflichen Ausbildung / Lehre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
nicht erwerbstätig (einschließlich* Schüler*innen oder Studierende, die nicht gegen Geld arbeiten, Arbeitslose, Vorrüheständler*innen, Rentner*innen ohne Nebenverdienst)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>