



Positionspapier der DGKM

Medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen stärken – Versorgungslücken schließen!

Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKM) repräsentiert als wissenschaftliche Fachgesellschaft mehr als 17.500 Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte. Prioritäres Ziel der DGKM ist die bestmögliche medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland sowie deren gesundheitliche Chancengleichheit. Der Gesetzgeber schafft anhand unterschiedlicher Versorgungsbereiche den Rahmen für die medizinische Versorgungssituation der Kinder und Jugendlichen in Deutschland. Hier sehen wir noch ein deutliches Verbesserungspotential.

Versorgung von Kindern sichern

- **Finanzierungslücken schließen!**

Stationäre Kinder- und Jugendmedizin umfasst ein weites Gebiet von Akuterkrankungen wie z.B. Infektionserkrankungen besonders im Herbst und Winter bis zu hochkomplexen Erkrankungen, die in Zentren der Maximalversorgung, meist universitären Zentren, mit hohem Aufwand behandelt werden. Zwischen 1991 und 2017 ist die Bettenzahl in der Pädiatrie um mehr als ein Drittel gesunken. Gleichzeitig sind die Fallzahlen um 15 % gestiegen. Der Kostendruck in Folge der ausschließlich nach ökonomischen Prinzipien ausgerichteten stationären Versorgung hat v.a. zu einem erheblichen Personalabbau geführt, gleichzeitig fehlt es an qualifiziertem Personal, v.a. im Bereich der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. Die Folge ist, dass Behandlungen verschoben oder kranke Kinder, mitunter auch lebensbedrohlich erkrankte Kinder, an andere Kliniken teilweise in unzumutbarer Entfernung verwiesen werden müssen.

Die aktuelle Corona Pandemie zeigt deutlich auf, wie wichtig es ist, dass Intensivversorgungssysteme über flexible Ressourcen verfügen. Pädiatrische Intensivstationen wären für eine solche Situation nicht gerüstet und könnten nicht innerhalb kürzester Zeit entsprechende Kapazitäten schaffen. Schon aktuell ist ein Mangel an qualifiziertem Personal in der Kinderkrankenpflege zu beklagen, auch aufgrund einer nicht angemessenen Bezahlung; und die generalistische Pflege-Ausbildung wird dies weiter verschärfen. Krankenhausträger haben zudem kein Interesse, pädiatrische Intensivbetten aufzubauen, da dies in der aktuellen Finanzierungssituation unwirtschaftlich ist.

Kinder- und Jugendmedizinische Versorgung wird durch das Fallpauschalensystem nicht angemessen finanziert; dieses spiegelt die Kosten nur dann angemessen wider, wenn möglichst alle Betten belegt sind und die Leistung für den im Bett liegenden Patienten möglichst standardisiert abbildbar ist. Die

Kinder- und Jugendmedizin hat jedoch mit deutlich über 50% eine sehr hohe Notfallquote; im Vergleich zu Erwachsenenstationen finden hier viel weniger geplante Leistungen statt. Dadurch ist die Belegung von Kinderkliniken sehr volatil; eine Überbelegung in den Wintermonaten wechselt mit Phasen geringerer Belegung, z.B. in den Sommermonaten ab. Zusätzlich behandelt eine kinder- und jugendmedizinische Abteilung rund 400-500 in DRGs erfasste Erkrankungen, eine Erwachsenenabteilung aber in der Regel nur bis 200. Die Diversität der Erkrankungen ist somit sehr viel höher, die Zahlen der einzelnen Krankheitsbilder aber niedriger. Gerade hochkomplexe Krankheitsbilder sind schwierig in einem pauschalierten System kalkulierbar. Auf der anderen Seite des Spektrums finden viele Leistungen in der stationären Pädiatrie in einem tagesstationären Setting statt; so müssen z.B. aufwändige Untersuchungen müssen in Narkose mit entsprechender Überwachung stattfinden. Für diese Behandlungen gibt es aber keine gesicherten und adäquat vergüteten ambulanten und tagesstationären Strukturen. Vorhaltekosten in der Kinder- und Jugendmedizin sind daher aus verschiedenen Gründen sehr viel höher als im Erwachsenenbereich. Nicht die Medizin muss sich dem System anpassen, sondern das System muss kranken Kindern und Jugendlichen eine adäquate Versorgung garantieren!

Unsere Lösungsvorschläge:

- Ein Zuschlag Kindergesundheit, um die Mehrkosten der Vorhaltung auszugleichen.
 - Ein Sicherstellungszuschlag Kinder- und Jugendmedizin, der v.a. die flächendeckende pädiatrische Versorgung sichert.
 - Ein Maximalversorger-Zuschlag bzw. für die Versorgung von komplex und chronisch kranken Kindern (z.T. Extremkostenfälle) als Besonderheit im DRG-System.
 - Einrichtung von mehr pädiatrischen Institutsambulanzen
 - Implementierung von tagesstationären Versorgungsstrukturen im SGB V
 - Übernahme von Investitionskosten durch die Bundesländer
-
- **Qualifizierte Kinderkrankenpflege erhalten!**

Im Jahr 2018 hatte der Bundesrat im Rahmen des Pflegeberufereformgesetzes einer neuen Pflegeberufe-Ausbildungs- und Prüfungsverordnung und damit der generalistischen Ausbildung der Pflegeberufe ab 2020 zugestimmt. Demnach können sich die Auszubildenden für das 3. Ausbildungsjahr für eine Spezialisierung der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege entscheiden. Dies hat der Gesetzgeber ausdrücklich so vorgesehen. Es zeichnet sich aber schon im Vorwege ab, dass diese spezialisierte Ausbildung nicht mehr ausreichend angeboten wird. Hintergrund ist eine Umfrage des Verbandes leitender Kinder- und Jugendärzte und Kinderchirurgen Deutschlands e. V. (VLKKD) aus Juni 2019; 19 % der 138 befragten Krankenpflegesschulen boten die Spezialisierung Gesundheits- und Kinderkrankenpflege nicht mehr an, 34 % waren noch im Entscheidungsprozess, nur 47 % boten die Ausbildung sicher noch an. Unseres Erachtens wird daher die im Gesetz festgelegte Bedarfsevaluation nach 6 Jahren keinen Sinn haben, denn der Ausbildungsgang Gesundheits- und Kinderkrankenpflege wird zunehmend nicht mehr angeboten. Damit kann er auch nicht gewählt werden. Dies führt langfristig zu fehlender qualifizierter Kinderkrankenpflege in Kinderkliniken. Zudem hat die Diskussion über und die Favorisierung der Generalistik bei den Krankenpflegesschulen zusätzlich zu Verunsicherung geführt; die Spezialisierung auf die Kinder- und Gesundheitskrankenpflege wird nicht mehr als vollwertiger Abschluss wahrgenommen. Um eine qualifizierte Kinderkrankenpflege auch in Zukunft zu erhalten, muss der Bund die Länder bei der korrekten Umsetzung der Pflegeberufereform begleiten und führen sowie die Erstellung der Curricula im Sinne der Kinderkrankenpflege überprüfen!

Besonderheiten von Erkrankungen im Kindesalter berücksichtigen und Sicherheit erhöhen.

- **Arzneimittelsicherheit im Kindesalter erhöhen!**

Viele Arzneimittel, die in der Pädiatrie angewendet werden, sind nicht für Patienten im Kindesalter zugelassen. Kinder- und Jugendärzte müssen daher zur bestmöglichen Versorgung Arzneimittel oft ohne Zulassung verordnen (off-label-use), mit allen möglichen Nachteilen. So ist etwa die Rechtsprechung bzgl. der Erstattungspflicht und Behandlungsfehlern nicht einheitlich. Zudem stellt sich das Haftungsrecht in diesen Fällen problematisch dar. Die derzeit vorhandenen Instrumente zur Zulassung im off-label-Bereich sind optimierungsbedürftig. Zur fachlich-wissenschaftlichen Beurteilung dieser Thematik gibt es im Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eine Expertengruppe off-label-use, diese arbeitet jedoch auf ehrenamtlicher Basis und nur reaktiv, indem sie Anfragen bearbeitet. Im Bereich Kinder- und Jugendmedizin ist eine Kommission einberufen worden (KAKJ), die ebenfalls nur auf Anfrage und ehrenamtlich tätig ist. Die Kommissionen müssen in die Lage versetzt werden, konkrete Arzneimittel für Kinder auf den Weg der Zulassung zu bringen. Nur durch die Stärkung dieser Organe und Erteilung operativer Kompetenzen können die bestehenden Versorgungslücken geschlossen und die Arzneimittelsicherheit insbesondere für Kinder langfristig erhöht werden! Zusätzlich müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, dass Pharmahersteller Studien auch im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin durchzuführen bereit sind.

- **Seltene Erkrankungen berücksichtigen!**

Etwa vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer sog. „Seltene Erkrankung“. Rund 85 % der Seltenen Erkrankungen sind mit einem Auftreten von 1:100.000 sogar sehr selten. Die weitaus meisten Seltenen Erkrankungen treten im Kindesalter auf, ca. 15 % aller Säuglinge auf pädiatrischen Intensivstationen leiden an Seltenen Erkrankungen. Damit wird deutlich, dass die Kinder- und Jugendmedizin entscheidende Weichen stellt für Patienten mit Seltenen Erkrankungen. Pädiatrische Abteilungen sind daher unverzichtbarer Bestandteil der Zentren für Seltene Erkrankungen. So vielseitig wie die Bandbreite der Seltenen Erkrankungen ist aber auch die jeweilige Diagnostik und optimale Behandlung. Notwendig ist daher eine langfristige Sicherung der Zentren für Seltene Erkrankungen, die nicht nur für die Diagnostik, sondern auch Forschung und Innovation, aber auch Vernetzung und Ausbildung wichtige Strukturen liefern.

Der aktuelle Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Definition der Aufgaben von Zentren für Seltene Erkrankungen hat dem nicht Rechnung getragen, zumal er sich ausschließlich auf stationäre Leistungen bezieht. Pädiatrische Patienten mit Seltenen Erkrankungen werden aber häufig in ambulanten Strukturen (v.a. Hochschulambulanzen) behandelt. Hier bedarf es dringend einer ergänzenden Lösung durch den Gesetzgeber.

Es mangelt aber auch an einem Abrechnungsmodus für eine schnelle umfassende genetische Diagnostik (z.B. für eine Exom-Sequenzierung). Gerade Säuglinge mit vermuteten Seltenen Erkrankungen profitieren davon am meisten, weil diese unter Umständen lebensrettend ist.

Aus-, Weiterbildung und Forschung fördern

- **Forschungszentrum umsetzen!**

Eine starke Forschung in der deutschen Pädiatrie, wissenschaftlich fundierte Qualitätsstandards und hervorragende Ausbildung sind die Grundlage für die Zukunft der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Die DGKJ hat wiederholt eine Konzeption für ein Deutsches Forschungszentrum für Kinder- und Jugendgesundheit eingebracht. Dieses Forschungszentrum bietet die Möglichkeit, notwendige Forschungsaktivitäten im Sinne unserer Kinder und Jugendlichen zu konzentrieren und zu koordinieren, kann interdisziplinär und international Impulse setzen und damit die Rahmenbedingun-

gen der auf Kinder- und Jugendmedizin spezialisierten Wissenschaft und Forschung verbessern. Bundeskanzlerin Dr. Angela Merkel hatte bereits in der letzten Legislaturperiode die Einrichtung eines nationalen Forschungszentrums für Kindergesundheit angekündigt. Im aktuellen Koalitionsvertrag bekennt sich die Regierungskoalition klar zum Ausbau der einschlägigen Forschung. Leider wurde dieses bisher noch nicht umgesetzt, eine entsprechende Ausschreibung steht bisher aus. Die DGKJ bedauert, dass trotz der Zusagen die Realisierung noch nicht auf den Weg gebracht wurde und fordert die Bundesregierung zur schnellstmöglichen Realisierung des angekündigten Forschungszentrums auf!

- **Kinder- und Jugendmedizin in der Aus- und Weiterbildung stärken**

Für die Zukunft des Fachs Kinder- und Jugendmedizin ist eine gute Aus- und Weiterbildung essentiell. Deshalb beteiligt sich die DGKJ intensiv an den Diskussionen über Aktualisierungen zukünftiger Anpassungen des Medizinstudiums, z.B. Masterplan Medizinstudium 2020, Weiterentwicklung NKLM/GK, Approbationsordnung etc.

Wir setzen uns dafür ein, die Kinder- und Jugendmedizin ab Beginn des Studiums als festen Bestandteil des Kerncurriculums an der Lehre zu beteiligen, um der krankensorgenden Bedeutung der stationären und ambulanten Kinder- und Jugendmedizin gerecht werden zu können. Weiterhin entwickeln wir Vorschläge unter der Maßgabe des Masterplans 2020 zur sinnvollen Integration der ambulanten Pädiatrie in der Niederlassung und in Hochschulambulanzen.

Kontakt:

Prof. Dr. med. Ingeborg Krägeloh-Mann, Präsidentin der DGKJ

DGKJ-Geschäftsstelle:

E-Mail: info@dgkj.de, politik@dgkj.de,

Tel. 030 / 308 77 79-0