

Positionspapier der DGKJ

Mai 2022

Medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen stärken – Versorgungslücken schließen!

Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. (DGKJ) repräsentiert als wissenschaftliche Fachgesellschaft mehr als 18.000 Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte. Prioritäres Ziel der DGKJ 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 stationäre und insbesondere Intensivversorgungssysteme über flexible Ressourcen verfügen. Pädiatrische Intensivstationen sind für eine akute Belastungssituationen nicht ausreichend 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 unattraktiven Arbeitsbedingungen. Die politisch gewollte generalistische Pflege-Ausbildung wird den Pflege-mangel in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege 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 geringer 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. Vorhaltekosten in der Kinder- und Jugendmedizin sind daher sehr viel höher als im Erwachsenenbereich und werden im jetzigen Finanzierungssystem nicht adäquat berücksichtigt. Nicht die Medizin muss sich dem System anpassen, sondern das System muss kranken Kindern und Jugendlichen eine qualitativ hochwertige Versorgung garantieren!

Auf der anderen Seite des Spektrums finden viele Leistungen in der stationären Pädiatrie in einem tagesstationären Setting statt; so müssen z.B. aufwändige Untersuchungen in Narkose mit entsprechender Überwachung stattfinden. Für diese Behandlungen gibt es aber keine gesicherten und adäquat vergüteten ambulanten und tagesstationären Strukturen. Viele ambulante Leistungen, die in der Erwachsenenmedizin im niedergelassenen Facharztbereich angeboten werden, sind in der Kinder- und Jugendmedizin an Kliniken gebunden, da nur dort Spezialisten in unterschiedlicher Diversität beschäftigt sind. An Hochschulen gibt es Hochschulambulanzen, an den meisten Kliniken gibt es diese Angebote nur im Rahmen von persönlichen Ermächtigungen. Weiterbildung von Fachärzten im Rahmen von Zusatz- oder Schwerpunktweiterbildungen ist im ambulanten Bereich nur sehr begrenzt möglich.

Unsere Lösungsvorschläge:

Bedarfsorientierte, populationsbezogene und kostendeckende Vergütung der stationären Leistungen:

- Erstattung der Fix- und Vorhaltekosten
- adäquate Vergütung der Extremkostenfälle
- Etablierung der pädiatrischen Institutsambulanzen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche im SGB V analog zu psychiatrischen oder geriatrischen Institutsambulanzen

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 seit einiger Zeit ab, dass diese spezialisierte Ausbildung nicht mehr ausreichend angeboten wird. Hintergrund ist die letzte Umfrage des Verbandes leitender Kinder- und Jugendärzte und Kinderchirurgen Deutschlands e. V. (VLKKD) aus dem Jahr 2021;

62 % der 162 befragten Krankenpflegeschulen boten die Spezialisierung Gesundheits- und Kinderkrankenpflege 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 nicht mehr ausreichend angeboten. Damit kann er auch nicht gewählt werden. Dies führt langfristig zu fehlender qualifizierter Kinderkrankenpflege in Kinderkliniken. Die Spezialisierung für 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 motivieren und ggf. mahnen, die Intention des Gesetzgebers bei der Reform auch umzusetzen. Zudem sollte mittels einer öffentlichen Kampagne eindeutig kommuniziert werden, dass die Ausbildung zum/r Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger/-in weiterhin möglich ist und die Ausbildung mit der Vertiefung Pädiatrie ebenfalls attraktiv ist, wenn Krankenpflegeschulen die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege nicht mehr anbieten. Nur so können die Bewerberinnen/Bewerber, die daran interessiert sind, mit Kindern zu arbeiten, für die Kinderkrankenpflege gewonnen werden.

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, so dass Pharmahersteller Anreize haben, Studien auch im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin durchzuführen. Der bürokratische Weg, zu einer Zulassung trotz fehlender Studien zu kommen, muss vereinfacht werden.

- **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 hochspezialisierte Diagnostik und Betreuung, sondern auch Forschung und Innovation, aber auch Vernetzung und Ausbildung wichtige Strukturen liefern.

Der Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Definition der Aufgaben von Zentren für Seltene Erkrankungen von 2019 hat dem nur ansatzweise Rechnung getragen, zumal er sich ausschließlich auf stationäre Leistungen bezieht. Pädiatrische Patienten mit Seltene Erkrankungen werden aber häufig in ambulanten Strukturen (v.a. Hochschulambulanzen) behandelt. Hier bedarf es dringend ergänzender Lösungen durch den Gesetzgeber.

Der Zugang zur schnellen umfassenden genetischen Diagnostik (z.B. für eine Exom-Sequenzierung) muss an allen Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin, die intensivmedizinische Betreuung anbieten, gewährleistet sein. Dazu gehört auch eine verlässliche Finanzierung. Gerade Säuglinge mit vermuteten Seltene Erkrankungen profitieren davon am meisten, weil diese unter Umständen lebensrettend ist. Das muss bei den Planungen (z.B. im Modellvorhaben §64e SGB V) zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung unbedingt berücksichtigt werden.

Aus-, Weiterbildung und Forschung fördern

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. Wir hoffen und gehen davon aus, dass sich auch die Ampelkoalition dazu bekennt, das im Aufbau befindlich Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit, für das wir uns viele Jahre eingesetzt haben, mit den notwendigen finanziellen Mitteln auszustatten.

In den nächsten Jahren wird es auch darum gehen, die klinische Studienstruktur in der deutschen Pädiatrie weiterzuentwickeln.

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

Für die Zukunft des Fachs Kinder- und Jugendmedizin ist eine gute Aus- und Weiterbildung essenziell. 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 krankensversorgerischen 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. Jörg Dötsch, Präsident der DGKJ

DGKJ-Geschäftsstelle:

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

Tel. 030 / 308 77 79-0