

Forschungsmemorandum Sozialpädiatrie

Die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ) setzt sich als wissenschaftliche Fachgesellschaft für sozial benachteiligte, chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche hinsichtlich Prävention, Behandlung, Rehabilitation und Integration ein. Die Förderung von Kindern und ihren Familien, die Verbesserung der Rahmenbedingungen und die Stärkung der Prävention im Gesundheitswesen ist erklärtes Ziel aller im Bundestag vertretenen politischen Parteien. Hierzu ist eine Vernetzung von medizinisch-therapeutischen und psychosozialen Maßnahmen erforderlich, wie sie in der Sozialpädiatrie erfolgt.

Aufgrund regionaler Besonderheiten sowohl im politischen als auch im Bereich der gesundheitsbezogenen Versorgungsstrukturen werden diese angestrebten Ziele sehr unterschiedlich umgesetzt. Um bessere Entscheidungsgrundlagen für eine angemessene Förderung und Therapie von Kindern mit chronischen Erkrankungen, Entwicklungsstörungen und (drohenden) Behinderungen zu bekommen, sieht die DGSPJ erheblichen Forschungsbedarf im Sinne der Evidence-based Health Care.

Aktuelle Rahmenbedingungen

Über den Kinder- und Jugendgesundheitsurvey 2007 sind einige Daten zur gesundheitlichen Lage von Kindern und Jugendlichen in Deutschland bekannt geworden. Ferner existiert mit regionalen Unterschieden eine Reihe von Auswertungen z.B. zu Ergebnissen der Einschulungsuntersuchungen. Eine umfassende und zusammenfassende Aufstellung zu Entwicklungsstörungen bei Kindern fehlt jedoch. Hierzu gibt es nur geschätzte Daten, die aus unterschiedlichen Quellen mit methodischen Problemen stammen. Ansprechpartner für Kinder mit Entwicklungsstörungen sind bei geringgradigeren Problemen die Kinder- und Jugendärzte, bei schwerwiegenden und komplexen Störungen die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), der öffentliche Gesundheitsdienst und auf therapeutischem Sektor die Frühförderstellen.

Seit der Gründung des ersten SPZ in München Ende der 1960er Jahre sind bis heute 140 SPZ in Deutschland entstanden, die Kinder und Jugendliche mit komplexen Störungsbildern unter Einbeziehung ihres psycho-sozialen Umfeldes (insbesondere der Familien) behandeln, wobei immaterielle Gesundheitstechnologien bei vielen Patienten im Vordergrund stehen. Die Mehrzahl der SPZ ist an außeruniversitäre Kinderkliniken angegliedert. Die SPZ sind in der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG-SPZ) zusammengeschlossen, einer ständigen Kommission der DGSPJ. Nach einer eigenen Erhebung wurden im Jahr 2006 ca. 220.000 Kinder und Jugendliche in den SPZ behandelt. Aufgrund der mangelnden Datenlage ist aber bisher unklar, welcher Bedarf tatsächlich besteht und in wie weit das Klientel tatsächlich erreicht wird.

Datenerhebungen und –auswertungen seitens des öffentlichen Gesundheitsdienstes finden regional sehr unterschiedlich statt, ohne dass bundesweite Zahlen existieren. Berücksichtigt werden muss, dass in den meisten Bundesländern das Einschulungsalter in Richtung jüngerer Kinder verschoben wurde. Ferner stehen mit der Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen neue Aufgaben hinsichtlich Inklusion und Teilhabe an.

Seit 1997 wurde seitens der Bundesarbeitsgemeinschaft der SPZ eine Reihe von Qualitätssicherungsmaßnahmen entwickelt. Nach der Festlegung der Strukturqualität für die SPZ sind einerseits krankheitsspezifische Qualitätspapiere als Rahmenempfehlungen entstanden, andererseits Überlegungen zur Verbesserung der Prozessqualität. Zusätzlich werden seit mehreren Jahren Daten im Sinne einer versorgungsnahen Organisationsforschung erhoben. Diese Qualitätssicherungsmaßnahmen stellen einen zentralen Bestandteil der Arbeit der DGSPJ dar (www.dgspj.de).

Forschungsschwerpunkte

Um die angestrebten Ziele einer besseren und zielgerichteten Therapie und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit besonderem Bedarf umzusetzen, müssen Basisdaten analysiert werden. Vorhandene Prävalenzdaten von chronischen Erkrankungen und Behinderungen müssen erfasst, abgeglichen, auf Mehrfachnennungen z.B. bei schwer-mehrfach Erkrankten oder Behinderten überprüft und zusammengestellt werden. Anhand dieser Übersichten ist der jeweilige Bedarf in den verschiedenen Bereichen der Diagnostik und Therapie festzustellen und mit den aktuellen Versorgungsstrukturen abzugleichen. Hierbei sind Aspekte des Bedarfs, der Nachfrage, der Inanspruchnahme und des Zuganges im Sinne der Kausalmodelle von Andersen¹ zu berücksichtigen. Ein konzeptioneller Rahmen und standardisierte Instrumente zur Erfassung von Multimorbidität bzw. Mehrfachbehinderung unter Einbeziehung von Autonomie und Lebensqualität sind zu entwickeln.

Auf der Ebene der individuellen Versorgung sind Indikatoren für die Behandlungsqualität zu entwickeln und zu überprüfen, wobei der patientenbezogene Zielerreichungsgrad im Mittelpunkt stehen muss. Aspekte der Patientenpräferenzen als Ressource in der sozialpädiatrischen Behandlung developmentsgestörter und behinderter Kinder und Jugendlicher müssen hierbei einbezogen werden. Entsprechende Ansätze patientenrelevanter Endpunkte müssen identifiziert, entwickelt, bewertet und evaluiert werden.

In Anbetracht des außeruniversitären Charakters der meisten SPZ ist eine solche Arbeit auf dem Gebiet der Versorgungsforschung nicht aus eigener Kraft zu leisten. Enge Kooperationen mit Instituten für Versorgungs- und Gesundheitssystemforschung werden umgesetzt. Aufgrund der gesamtgesellschaftlichen Bedeutung dieser Untersuchungen fordert die DGSPJ die staatlichen Träger der Forschungsförderung und andere forschungsunterstützende Stellen wie Stiftungen auf, entsprechende Anträge zu unterstützen.

¹ Andersen et al. Access to medical care for low-income persons: How do communities make a difference? *Med Care Res Rev* 2002; 59: 384-411

Andersen et al. Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter? *J Health Soc Behav* 1995; 36: 1-10