



Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie  
und Jugendmedizin e.V.

Prof. Dr. Harald Bode, Sozialpädiatisches Zentrum  
Universitätskinderklinik, Frauensteige 10, D-89075 Ulm

Herrn Prof. Dr. E. Wille  
Sachverständigenrat zur Begutachtung der  
Entwicklung im Gesundheitswesen  
Rochusstr. 1  
**53123 Bonn**

**Präsident**

**Prof. Dr. med. Harald Bode**  
**Universitätsklinik und Poliklinik**  
**für Kinder- und Jugendmedizin**  
**Sozialpädiatisches Zentrum**  
**und Kinderneurologie**

Frauensteige 10  
D-89075 Ulm  
Telefon 0731/500-57009 / 57025  
Fax 0731/500-57011  
e-mail: [harald.bode@uniklinik-ulm.de](mailto:harald.bode@uniklinik-ulm.de)  
[www.dgspj.de](http://www.dgspj.de)

Ulm, 30.06.08

**Prüfung von Versorgungsstrukturen: Übergangsversorgung (transitional care)**  
**Ihr Schreiben vom 30.5.08**

Sehr geehrter Herr Wille,

in Ihrem o.g. Schreiben baten Sie bis 4.7.08 um Stellungnahme zu den unten aufgeführten Fragen. Hier folgt die Stellungnahmen aus Sicht des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ).

**1. Wie schätzen Sie die Bedeutung der Problematik bei der Übergangsversorgung ein?**

Die Übergangsversorgung hat insbesondere für Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und / oder Behinderungen im Übergang zum Erwachsenenalter eine sehr hohe Bedeutung. Eine grobe Schätzung zeigt einen Bedarf für eine besonders strukturierte Übergangsversorgung für 12.000 – 30.000 Menschen pro Geburtsjahrgang.

Für Patienten mit erheblicher geistiger, körperlicher oder Mehrfachbehinderung ist bis zum 18. Lebensjahr eine flächendeckende ambulante Versorgung durch die Existenz von über 130 sozialpädiatrische Zentren (SPZ) gewährleistet. Diese Zentren und auch die anderen ambulanten und stationären Institutionen der Kinder- und Jugendmedizin haben in der Regel einen Versorgungsauftrag bis zum vollendeten 18. Lebensjahr. Für junge Erwachsene gibt es keine vergleichbaren interdisziplinär arbeitenden ambulanten Zentren.

Viele Eltern bemühen sich verzweifelt um eine angemessene Weiterversorgung insbesondere ihrer behinderten jungen erwachsenen Kinder jenseits des 18. Lebensjahres. Auch die Mehrzahl der Patienten mit komplexen angeborenen oder in der Kindheit erworbenen chronischen Erkrankungen benötigt im Erwachsenenalter eine interdisziplinäre Versorgung.

Die SPZs und Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin betreuen bislang nur in Einzelfällen junge Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen, die als „Ausnahmepatienten“ teilweise bis zum 25. Lebensjahr weiter betreut werden, nachdem sie ursprünglich als Kinder an die Einrichtung überwiesen worden sind.

Aus den Schilderungen vieler Patienten und ihrer Angehörigen geht hervor, dass sie im jungen Erwachsenenalter nicht nur Mühe haben, eine vergleichbare interdisziplinäre Versorgung wie in einem SPZ zu erhalten. Bestimmte Fähigkeiten, die im Rahmen

pädagogischer, pflegerischer und therapeutischer Maßnahmen über Jahre hinweg entwickelt worden sind, gehen auf Grund der unzureichenden Betreuung und Unterstützung oder auch Unkenntnis im Erwachsenenalter wieder verloren. Damit werden die selbstbestimmten Aktivitäten und die Teilhabe erheblich eingeschränkt. (Beispiele: Selbständige Nahrungsaufnahme, Mobilität, Selbstversorgung).

## **2. Haben Sie Kenntnis von gezielten Maßnahmen zur Verbesserung der Übergangsvorsorgung (Adoleszentenstationen, Übergangssprechstunden, gemeinsame Sprechstunden von Kinder- und Erwachsenenmediziner)?**

Für erwachsene Patienten mit Spina bifida gibt es lediglich in den SPZ Berlin, Erlangen und Mainz eine Weiterversorgung über das 18. Lebensjahr hinaus.

Am Universitätsklinikum Ulm existiert eine interdisziplinäre Neurofibromatose-Sprechstunde, die Kinder, Jugendliche und Erwachsene durch gleichzeitige Präsenz aller relevanten ärztlichen Gebiete betreut und berät.

Am DRK Klinikum Berlin/Westend wird ein Interventions- und Rahmenkonzept für den Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin für chronisch kranke Kinder und Jugendliche seit Februar 2008 durch die Robert Bosch Stiftung gefördert unter der Schirmherrschaft der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) entwickelt.

In manchen Kliniken gibt es eine Übergangssprechstunde für Jugendliche / Junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern.

Insgesamt stellen Adoleszentenstationen, Übergangssprechstunden und gemeinsame Sprechstunden von Kinder- und Erwachsenenmedizinern eine große Ausnahme dar.

## **3. Gibt es Bedarf an Personal mit Zusatzqualifikationen zur spezialisierten Versorgung von Adoleszenten und wie schätzen Sie die Verfügbarkeit von entsprechend ausgebildetem Personal ein?**

Für besondere Krankheitsbilder (z. B. Mehrfachbehinderte, junge Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern oder mit pädiatrische Stoffwechselerkrankungen) sehen wir Bedarf an qualifiziertem, fortgebildetem Personal, das zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht verfügbar ist. Eine zusätzliche Qualifikation ist nicht immer die Lösung des Problems, wenn man dadurch nur einen weiteren Übergang schafft, nämlich den von der Adoleszentenmedizin zur Erwachsenenmedizin.

Personal mit entsprechender Qualifikation ist seitens der Kinder- und Jugendärzte vorhanden Sie, bzw. die pädiatrischen Subspezialitäten (Schwerpunkte, Zusatzweiterbildungen) haben die notwendigen fachlichen Kenntnisse. Es gibt sie praktisch flächendeckend. Es fehlt aber der Austausch mit den Erwachsenenmedizinern, -pädagogen, und -therapeuten sowie Arbeitgebern bzw. Institutionen. Das betrifft sowohl die Spezialisten für bestimmte Krankheitsbilder wie auch die niedergelassenen Ärzte. Ursache dafür sind fehlende zeitliche und letztendlich finanzielle Ressourcen (fehlende Vergütung). Durch eine bessere Vernetzung könnte es auch zu einem Kompetenzzuwachs sowohl auf Seiten der Kinder- und Jugendärzte wie auf der Seite der Erwachsenenärzte kommen. Eine solche Vernetzung muss jedoch politisch gewollt sein und somit auch honoriert werden. Es ist zu befürchten, dass gerade diese Abstimmungsarbeit nicht adäquat vergütet wird.

## **4. Sehen Sie eine Unter-, Fehl- bzw. Überangebot an Übergangssprechstunden und anderen Maßnahmen zur Verbesserung der Übergangsvorsorgung?**

Für Übergangssprechstunden gibt es ein deutliches Unterangebot in allen Regionen und für alle Problem-/ Krankheitsbereiche. Dies betrifft insbesondere Jugendliche mit komplexen Behinderungen und Entwicklungsstörungen unterschiedlicher Ursache, aber auch Jugendliche

mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus und anderen Stoffwechselstörungen, Mukoviszidose, angeborenen Herzfehlern u.a.m.

Die finanziellen Rahmenbedingungen von niedergelassenen „Erwachsenenmediziner“ lassen eine medizinisch erforderliche interdisziplinäre Versorgung nicht zu. Die größte Barriere für einen gelingenden Übergang stellt die ungenügende interdisziplinäre Verzahnung der Erwachsenenmedizin mit den zusätzlich an der Betreuung Beteiligter dar (Pädagogik, Soziale Unterstützung, Finanzielle Unterstützung). Man kann als Mediziner oft einen Kollegen aus der Erwachsenenmedizin für ein bestimmtes umschriebenes Problem finden und dieser Kollege kann dies dann auch lösen. Alles was darüber hinausgeht, fällt jedoch oft wieder an das SPZ zurück.

Ein Großteil der Arztpraxen ist nicht barrierefrei und erfüllt nicht die eigentlich gültigen baurechtlichen Anforderungen einer behindertengerechten Praxis.

Nirgendwo ist eine Fehl- oder gar eine Überversorgung erkennbar.

### **5. Welche Ansätze bzw. Konzepte werden aus Ihrer Sicht diskutiert/umgesetzt, um die Übergangsvorsorgung zu verbessern?**

In der Literatur wird das sog. „Medical Home Model“ diskutiert[1]. Dieses besteht darin, dass es für einen Patienten mit einer komplexen chronischen Erkrankung unabhängig von seinem Alter ein „Ärztliches Zuhause“ gibt. Das Team, welches dieses „Zuhause“ darstellt, ist stets der erste Ansprechpartner für Hausärzte, Kinderärzte, Spezialisten und auch für die Erwachsenenmediziner. Mitglieder des Teams begleiten den Patienten und informieren die anderen Kollegen. Somit unterstützen sie den Übergang in die Erwachsenenmedizin. Es gibt keine chronologische „deadline“ bis zu der ein Übergang bewerkstelligt werden muss, sondern dies ergibt sich individuell aus den Bedürfnissen und dem klinischen Verlauf.

Die rigiden Regelungen im Krankenversicherungsrecht mit Festhalten an der Altergrenze von 18 Jahren zur Behandlung von Jugendlichen behindern immer wieder einen Übergang in die Erwachsenenmedizin. Insbesondere behinderte Jugendliche besuchen in diesem Alter häufig noch eine Schule und sind somit bereits in diesem Alter von einer sozialpädiatrischen Behandlung abgekoppelt. Es sollte bei besonderen Konstellationen Übergangsregelungen geben. Das Konzept der interdisziplinären Betreuung in SPZ muss auch in breiter Front Eingang in die Erwachsenenmedizin finden (z.B. „sozialmedizinische Zentren“, lebenslanges interdisziplinär und vernetzt arbeitendes „medical home“, Institutsambulanzen für Patienten mit chronischen Erkrankungen, mit schwerer geistiger, körperlicher oder Mehrfachbehinderung).

Es kann nicht sein, dass behinderte Jugendliche und ihre Eltern mit Vollendung des 18. Lebensjahres im Niveau von einer spezialisierten Betreuung auf eine Grundversorgung fallen mit nachweisbar deutlicher Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes und ihrer Funktions- und Teilhabemöglichkeiten. Bisher existente interdisziplinäre Konzepte zur Betreuung von behinderten jungen Erwachsenen sind nicht finanziert. In der Erwachsenenmedizin sind die Kenntnisse zur Behandlung von behinderten Menschen nicht ausreichend. Patienten müssen sich Angebote zusammensuchen (Neurologe, Psychiater, Orthopäde usw.). Viele Angebote laufen völlig unkoordiniert.

### **6. Welche Anreize können geschaffen werden, um die Attraktivität der Etablierung von Übergangssprechstunden und anderen Maßnahmen zur Verbesserung der Übergangsvorsorgung zu erhöhen?**

19. Juli 2008

Seite 4

Zunächst sollte eine inhaltliche Übereinkunft zwischen Kinder- und Jugendmedizin und den beteiligten Gebieten der Erwachsenenmedizin getroffen werden, um sich über die gemeinsamen Ziele der Übergangsversorgung einig zu sein, ähnlich wie das Konsensus-Papier der amerikanischen Fachgesellschaften [2].

Ein großer struktureller Vorteil in Deutschland ist die Verfügbarkeit von SPZs. Es sollten den SPZ analoge Strukturen für Erwachsenen gebildet werden, die ähnlich den Strukturen der Integrierten Versorgung die Kompetenz der unterschiedlichen Beteiligten bündelt, nicht nur hinsichtlich der rein medizinischen Versorgung sondern auch in Bezug auf Fragen des Übergangs vom elterlichen Zuhause in die eigene Wohnung bzw. eine Form des betreuten Wohnens oder eben auch den Übergang von Schule in Beruf (Sozialmedizinische Zentren). Sie sollten gemeinsam mit den SPZs regionale Netzwerke zur Übergangsversorgung schaffen. Neben der Bündelung von Kompetenz würden die Netzwerkpartner von einem besseren Informationsfluss profitieren, was schließlich auch den Patienten zu Gute kommt. Eine solche integrierte Übergangsversorgung wäre ähnlich konzipiert wie die Komplexleistung in der interdisziplinären Frühförderung nach § 30 und § 56 SGB IX, da man auch die nicht-medizinischen Bereiche (die primär keine Kassenleistungen sind) abdecken müsste. Um die gleiche frustrierende Entwicklung für die Patienten und die Einrichtungen wie bei der interdisziplinären Frühförderung zu vermeiden, müssen die politischen Akzente eindeutig gesetzt werden.

Wirklich nachhaltige Anreize, der landesweit und nicht nur in Modellprojekten realisiert würden, sind allein auskömmliche Rahmenbedingungen. Dazu sind beispielsweise besondere Ziffern oder Abrechnungspauschalen zu bilden, die den erhöhten zeitlichen Aufwand und die Teilnahme mehrerer Spezialisten („Übergang“) an den Sprechstunden angemessen vergüten.

Wegen dieser Versorgungsproblematik sind auf dem 111. Deutschen Ärztetag in Ulm von der verfassten Ärzteschaft Beschlüsse gefasst worden, um diese Versorgung zu verbessern.

### **Literatur (anliegend)**

1. Kelly, A.M., et al., *Implementing Transitions for Youth With Complex Chronic Conditions Using the Medical Home Model*. Pediatrics, 2002. **110**: p. 1322-1327.
2. AAP, A.A.o.P., et al., *A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs*. Pediatrics, 2002. **110**: p. 1304-1306.

Wir sind sehr am weiteren Gang der Beratungen interessiert und stehen für sachkundige Beratung auch in Einzelheiten gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. H. Bode