

Dr. Ralf van Heek • Altenholzer Straße 7 • 24161 Altenholz

Katja Rathje-Hoffmann,
Vorsitzende
Sozialausschuss
Schleswig-Holsteinischer Landtag
Düsternbrooker Weg 70
24105 Kiel

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 20/1439

Dr. Ralf van Heek

Landesverbandsvorsitzender
Schleswig-Holstein
Altenholzer Straße 7
24161 Altenholz
Telefon: 0431-3292939
Telefax: 0431-3292978
ralf.vanheek@uminfo.de

Kiel, 12.5.2023

Ihre email vom 28.3.23
Drucksachen 20/383/neu und 20/461

Sehr geehrte Vorsitzende, sehr geehrte Abgeordnete,

dankend für Ihre Einladung kommen wir hiermit Ihrer Bitte um eine schriftliche
Stellungnahme aus pädiatrischer Sicht nach:

Die medizinische Versorgung von Menschen mit schweren und mehrfachen Schädigungen, die zur Behinderung führen, findet in den ersten 18 Lebensjahren in der Pädiatrie statt. Hausärztliche und spezialisierte pädiatrische Praxen stellen eine langfristige integrative Versorgung sicher in Kooperation mit Kinderkliniken, pädiatrischen Spezialambulanzen, Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), sozialpsychiatrischen Praxen, Integrierten Frühförderstellen, Heilmittelerbringern, Eingliederungshilfen, Wohneinrichtungen, Kindertagesstätten und Schulen.

Wie in der Pädiatrie üblich, ist die Ressourcenbereitstellung ungenügend und funktioniert dennoch durch hohes Engagement der Beteiligten und Querfinanzierung. Erschwerend macht sich nun zunehmend der Fachkräftemangel bemerkbar.

Gravierende Probleme entstehen, wenn die PatientInnen volljährig werden. Teilweise wird die hausärztliche Versorgung in den Kinder- und Jugendärztlichen Praxen nach besonderer Genehmigung fortgeführt. In den Kliniken ist dies nicht möglich. Das erforderliche multidisziplinäre intersektorale Netzwerk zerfällt. Auch die weiterversorgenden pädiatrischen Praxen können darauf nicht mehr zugreifen.

Dadurch entstehen gravierende Versorgungslücken, die die Teilhabe und die Gesundheit und das Leben der PatientInnen gefährden.

Von einer Inklusion in die medizinische Regelversorgung sind Menschen mit komplexen Schädigungen (schwerer mehrfacher Behinderung) weit entfernt und unsere PatientInnen erleben – soweit wir ihre Lebenswege noch verfolgen können – mit dem Erwachsenwerden einen Qualitätsverlust der medizinischen Versorgung.

Die Einrichtung vom MEZB ist u.E. auch nicht inkludierend, könnte aber eine notwendige und von uns sehr begrüßte Verbesserung darstellen. Eine wohnortnahe flächendeckende hochqualifizierte Versorgung ist sicher in weiter Ferne.

Langfristiges Ziel müsste natürlich sein, dass alle Betroffenen bei entsprechender Indikation eine derartige hochqualifizierte Betreuung erhalten, die auch bei der erforderlichen Zentralisierung sich vernetzt mit den hausärztlichen Versorgern und den anderen erforderlichen wohnortnahen Akteuren.

MEZB könnten dann dazu dienen, in der Erwachsenenmedizin Kompetenzen und Standards zu entwickeln, die für die PatientInnen unmittelbar vorteilhaft sind aber auch die wohnortnahen Versorger sensibilisieren, qualifizieren und idealerweise untereinander vernetzen.

Wünschenswert wäre auch, dass diese Zentren Kapazitäten hätten, um bei Krisen schnell intervenieren zu können und bei Notwendigkeit auch eine akutstationäre Versorgung leisten könnten.

Die Situation, wie sie sich in den SPZ entwickelt hat, mit Wartezeiten von über einem Jahr selbst für ambulante und erst recht für stationäre Termine ist sehr unbefriedigend. Wir begrüßen deshalb sehr, dass die Lage der SPZ in diesem Zusammenhang mit in Blick genommen wird.

Bei einzelnen neu einzurichtenden MEZB für Erwachsene wird sich voraussichtlich schnell eine ähnliche Situation einstellen.

Dennoch sollte die angemessene Versorgung von Kindern und Jugendlichen hier vorrangig sein, weil im Entwicklungsprozess weitere Schädigung noch abgewendet und Entwicklungspotentiale mobilisiert werden können. Hierzu müssen vorhandene Strukturen und Kompetenzen gesichert und ausgebaut werden.

Anhängend benennen wir noch einige weitere Aspekte des Themas.

Die Komplexität und schiere Größe der Aufgabe erfordert u.E. ein konzertiertes Vorgehen aller Akteure. Für die erforderlichen Beratungen stehen Pädiater*innen im Interesse Ihrer Patient*innen sicher gerne bereit.

Dr. med. Ralf van Heek
Arzt für Kinder- und Jugendmedizin, Pneumologie
Landesvorsitzender des BVKJ

Dr. med. Alexander-Baumgarten-Walczak
Arzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie
Bezirksvorsitzender des BVKJ Kiel-Plön

Dr. med. Anke Leverenz
Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Stellvertretende Bezirksvorsitzende des BVKJ Stormarn

Anhang:

1. Als Best-Practice-Modell für MZEB möchten wir nennen (<https://evangelisches-krankenhaus-alsterdorf.de/gesundheitsversorgung-mit-behinderung/sengelmann-institut-fur-medizin-und-inklusion-simi/>)..
2. Die erforderliche personelle Ausstattung wird sich auch bei ausreichenden finanziellen Ressourcen als Problem erweisen: Es handelt sich ja um eine zusätzliche Versorgungsstruktur und schon in der jetzigen – unzureichenden Regelversorgung – herrscht Fachkräftemangel. In solcher neu zu schaffenden Versorgungsstruktur werden sicher diejenigen, die Zugang bekommen, gut betreut. Aber pro Ressource Ärzt*in, Pfleger*in, Therapeut*in werden sicherlich auch weniger Patient*innen versorgt als in unseren vorhandenen ambulanten Versorgungsstrukturen. Das könnte auch die Versorgung derjenigen verschlechtern, die den Zugang nicht oder wegen auch in den MZEBs dann bald entstehenden Wartezeiten verspätet erhalten.
3. Die Schaffung einer gesonderten Institution für Menschen mit Behinderungen ist möglicherweise nicht inklusiv. Im ungünstigen Fall könnten sich die sonst verantwortlichen aber überforderten Hausärzt*innen, Neurolog*innen, Orthopäde*innen, Chirurg*innen, Psychiater*innen usw. möglicherweise sogar aus der Versorgung der insbesondere schwer mehrfachbehinderten Menschen mit Verweis auf das MZEB zurückziehen. Dennoch halten wir solche Einrichtung für sinnvoll, dabei stünde aber „Gesundheitsversorgung verbessern“ vor „Stärkung der Inklusion“.
4. Förderlich für eine wohnortnahe Betreuung behinderter Menschen wäre eine verbesserte Bezahlung der medizinischen Leistungen. Betreuungs- und Zeitaufwand sind überproportional hoch - Telefonate sind nicht abrechenbar, meist umfangreich - die zunehmenden MD (Medizinischer Dienst)-Anfragen für verordnete Hilfsmittel werden nicht vergütet, schon das Erstellen der Hilfsmittelrezepte bei Kindern erfordert viele Stunden MFA Tätigkeit. Eine Direktabrechnung erforderlicher Hilfsmittel der Pflegedienstleister mit den Krankenkassen könnte wertvolle Ressourcen einsparen! Auch das Schaffen barrierearmer Zugangsmöglichkeiten ist kostenaufwendig. Somit wäre eine viel höhere Bezahlung für die Behandlung schwer mehrfach behinderter Menschen zu fordern.
5. Besonders herausfordernd ist die adäquate Versorgung von schwer geschädigten und chronisch kranken Geflüchteten, die wohl überwiegend minderjährig sind oder waren. Das Fehlen von früher Förderung und Therapie, die mangelhafte Verlaufsdokumentation sowie sprachliche und kulturelle Barrieren machen die Versorgung so aufwändig, dass sie im pädiatrischen Praxisalltag nicht zu leisten ist. Die betroffenen Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin zu transitieren bedarf nochmal besonderer Anstrengungen.
6. Mehrfachbehinderung und schwere Mehrfachbehinderungen sind individuell zu sehen und wirken in ihrem persönlichen Umfeld sehr unterschiedlich. Verbesserungen der Situation Behinderter wären in SH ggf. für Untergruppen auch mit geringem Aufwand und schnell zu erreichen. Dazu wäre es wichtig, die Betroffenen bzw. ihre Fürsprecher*innen zu hören. Ein Beispiel: In SH gibt es keine Ausbildungsmöglichkeit für Blindentechnische Grundausbildung, in keinem anderen Bundesland werden die Hürden so hoch gelegt für die Anerkennung als „gesetzlich blind“ und das Blindengeld ist nur die Hälfte von dem in anderen Bundesländern. Das Thema Sehen war auch im SPZ eher ein Randthema unter vielen. Die Themen der Beschulung und der medizinischen Versorgung bleiben individuelle Wege, die den Familien viel Kraft abverlangen, besonders für junge Erwachsene, die nicht den Weg in die Werkstätten für behinderte Menschen einschlagen wollen.
7. Ein MZEB in SH gerade auch mit Sozialberatung beim Übertritt in die Volljährigkeit und Berufsausbildung wäre sehr hilfreich, auch um den weiterbetreuenden Hausärzten einen Fahrplan für die Weiterbehandlung zu erstellen. Und es würde vielen Familien helfen, die vielen medizinischen Termine zusammen zu fassen und damit weniger Probleme mit ihrer eigenen Arbeitswelt zu bekommen. Aber sicherlich würde ein Großteil der Betroffenen trotzdem beim Hausarzt vor Ort bleiben und wie so oft mal gut mal weniger gut und allumfassend versorgt werden.

8. Die aktuelle Situation ist selbst in der Pädiatrie prekär. Nur mit ausreichenden finanziellen und personellen Ressourcen führen MZEB sicher zu einer Verbesserung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Behinderungen. Ob diese Ressourcen tatsächlich zur Verfügung gestellt würden, bezweifeln wir. Eventuell wäre es besser, vorhandene Strukturen zu erhalten und zu stärken.

9. Bei aus Anlass dieser Befassung durchgeführten formlosen Befragung in Qualitätszirkel und Ärztekammer bestätigte das Ausmaß des Problems und zeigte Bereitschaft zur ärztlichen Mitwirkung, sofern von Politik und Kostenträgern entsprechende Signale kämen, die resignativem Stillstand entgegenwirken könnten.

10. Die Transition von Patient*innen von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin ist auch bei anderen schweren chronischen Erkrankungen ein ungelöstes Problem und kann in diesem Zusammenhang betrachtet werden. Während das beispielsweise bei Patient*innen mit cystischer Fibrose/Mucoviszidose in Kiel gut gelingt, werden andernorts Patient*innen dieser Gruppe lebenslang von Pädiater*innen versorgt. Ähnlich ist die Situation bei schweren komplexen Herzfehlern. Diese Patient*innen haben in der Regel auch den Status als Schwerbehinderte.

**Berufsverband der Kinder-
und Jugendärzte e.V.**

Mielenforster Straße 2
51069 Köln

Fon
Verwaltung (0221) 6 89 09-0
Kongresse (0221) 6 89 09-15/16
Fax (0221) 68 32 04
bvkj.buero@uminfo.de
www.kinderaerzte-im-netz.de
www.bvkJ.de/kongresse
www.bvkJ.de

Deutsche Apotheker-
und Ärztekammer Köln
IBAN: DE91 3006 0601 0001 2737 79
BIC: DAAEDEDXXX

Steuer-Nr.: 218/5751/0668