

Jan de Laffolie

Interdisziplinäre Vernetzung bei chronischen Erkrankungen – klinische Versorgung

Psychoanalytische Familientherapie

Zeitschrift für Paar-, Familien- und Sozialtherapie

Nr. 46 • 24. Jahrgang • 2023 • Heft 1



Jugendhilfe und Gesundheitsfürsorge

bei chronisch kranken Kindern

*Klaus Peter Zimmer: Eltern für ein gemeinsames Erziehung von Kindern mit dem
einer Erkrankung • Barbara Böttig: Ein Bericht zu Ulrike Müller: Chronische
Kinder bei Kindern. Eine interdisziplinäre Aufgabe für Psychotherapeuten,
psychosozial und Pädagogen • Jan de Laffolie: Interdisziplinäre Vernetzung bei
chronischen Erkrankungen – klinische Versorgung • Ines Marie Hoff • Cornelia
Langner: Ambulante Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher • Marc
Kornhuber & Johanna Katharina: Das Kind mit einer chronischen Erkrankung und
Psychosozialer Hilfe • Annette Mehl: Endometriose, I. Eine Lebensgeschichte
müde Kinder und ihre Familien*

ISSN 1616-8836

Psychosozial-Verlag

Psychoanalytische Familientherapie
24. Jahrgang, Nr. 1, 2023, Seite 47–59
DOI: 10.30820/1616-8836-2023-1-47
Psychosozial-Verlag



Impressum

Psychoanalytische Familientherapie
Zeitschrift für Paar-, Familien-
und Sozialtherapie

ISSN 1616–8836 (print)
ISSN 2699–156X (digital)
www.psychosozial-verlag.de/paft
24. Jahrgang, Nr. 46, 2023, Heft 1
<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1>

Herausgeber: Bundesverband Psychoanalytische Paar- und Familientherapie (BvPPF), www.bvppf.de

Redaktion: Trin Haland-Wirth, Joseph Kleinschnittger, Inken Seifert-Karb, Prof. Dr. Hans-Jürgen Wirth

Wissenschaftlicher Beirat: Antje v. Boetticher, Prof. Dr. Burkhard Brosig, Dr. Miriam Haagen, PD Dr. Peter Möhring, Prof. Dr. Günter Reich, Prof. Dr. Georg Romer, Dr. Peter Rottländer, Michael Stasch, Dr. Helene Timmermann, Hilke Volker, Dr. Joachim Walter, Prof. Dr. Silke Wiegand-Grefe, Monika Zimmer

Redaktionsanschrift:
Redaktion
Psychoanalytische Familientherapie
Walltorstr. 10
35390 Gießen
hjw@psychosozial-verlag.de
www.psychosozial-verlag.de/paft

Die Redaktion lädt zur Einsendung von Manuskripten ein. Vor der Veröffentlichung durchlaufen die Beiträge ein Peer-Review-Verfahren.

Verlag:
Psychosozial-Verlag GmbH & Co. KG
Walltorstr. 10
35390 Gießen
Telefon: 0641/969978-18
Fax: 0641/969978-19
info@psychosozial-verlag.de
www.psychosozial-verlag.de

Umschlagentwurf: Hans-Jürgen Wirth

Umschlagabbildung: © KroKi-Haus

Abo-Verwaltung: Psychosozial-Verlag,
bestellung@psychosozial-verlag.de

Bezugsgebühren:
Für das Jahresabonnement (2 Hefte) 33,90 Euro (inkl. MwSt.) zzgl. Versandkosten. Studierendenabonnement 25% Rabatt zzgl. Versandkosten. Lieferungen ins Ausland zzgl. Mehrporto. Das Abonnement verlängert sich jeweils um ein Jahr, sofern nicht bis acht Wochen vor Ende des Bezugszeitraums eine Kündigung erfolgt. Bei Mitgliedschaft im BvPPF ist der Preis für ein Abonnement bereits im Mitgliedsbeitrag enthalten. Preis des Einzelheftes 22,90 Euro. Bestellungen richten Sie bitte direkt an den Psychosozial-Verlag.

Anzeigen:
Anfragen richten Sie bitte an den Verlag (anzeigen@psychosozial-verlag.de). Es gelten die Preise der aktuellen Mediadaten. Sie finden sie im Pressebereich auf der Verlagshomepage www.psychosozial-verlag.de.



Die Beiträge dieses Heftes sind unter der Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0 DE Lizenz lizenziert. Diese Lizenz erlaubt die private Nutzung und unveränderte Weitergabe, verbietet jedoch die Bearbeitung und kommerzielle Nutzung (creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/de).

Deutsche Bibliothek – CIP Einheitsaufnahme:
Ein Titeldatensatz dieser Publikation ist bei der Deutschen Bibliothek erhältlich.

Datenbanken:
Die Zeitschrift *Psychoanalytische Familientherapie* wird regelmäßig in der Internationalen Bibliographie der geistes- und sozialwissenschaftlichen Zeitschriftenliteratur (IBZ – De Gruyter Saur) und in der Publikationsdatenbank PSYINDEX des ZPID – Leibniz-Institut für Psychologie (ZPID – Leibniz Institute for Psychology) erfasst.

Satz: metiTec-Software, www.me-ti.de

Interdisziplinäre Vernetzung bei chronischen Erkrankungen – klinische Versorgung

Jan de Laffolie

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 47–59

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-47>

www.psychosozial-verlag.de/paft

Zusammenfassung: Ein erheblicher Anteil der Kinder und Jugendlichen in Deutschland leidet unter chronischen Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Diabetes mellitus, Adipositas oder Allergien, aber auch an vielzähligen selteneren, komplexen Erkrankungen. Diese Erkrankungen sind oft durch rasche Fortschritte in Diagnostik und Therapie sowie multimodale Behandlungskonzepte mit zum Teil sehr teuren neuen Medikamenten gekennzeichnet. Versorgungsdefizite sind häufig, zumal oft das nötige Spezialwissen und damit verbundene Erfahrung nicht überall in gleicher Weise zur Verfügung steht und ein hoher Kommunikationsaufwand besteht. Die Behandlung sollte interdisziplinär und intersektoral integriert mit Beteiligung der Patienten und Familien erfolgen, dies wird in der aktuellen marktwirtschaftlich orientierten Organisation des Gesundheitswesens jedoch nicht befördert. Die Maxime der Kostenreduktion gerade im stationären Sektor fällt hier besonders ins Gewicht. In diesem Beitrag sollen wesentliche Strukturen und Prozesse sowie Veränderungsperspektiven aufgezeigt werden.

Stichworte: chronisch kranke Kinder und Jugendliche, Versorgungsdefizite, Marktversagen, multidisziplinäre Behandlung, Qualitätsverbesserung

Einleitung und Problemstellung

Der Sektor der stationären Versorgung ist mit rund einem Drittel der gesamten Ausgaben für Gesundheitsleistungen in Deutschland (70 Milliarden Euro im Jahr 2015) der größte einzelne Ausgabenblock und liegt mit der *Steigerung der Ausgaben in den letzten Jahren auch oberhalb der Zunahme des Bruttoinlandsprodukts (BIP)*. Für das solidarisch finanzierte System der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) führt dies absehbar zu notwendigen Beitragssatzsteigerungen. Hierdurch werden das Ziel sta-

biler Beitragssätze (§71 SGB V) sowie die gesellschaftliche Akzeptanz des Solidarsystems gefährdet und die Lohnnebenkosten erhöht. Gleichzeitig gibt es in der Pädiatrie *immer mehr behandelbare chronische Erkrankungen*, die einer komplexen Versorgung mit Spezialwissen und multiprofessionellen Teams bedürfen.

Zur *Lösung dieses Dilemmas* wurden international unterschiedliche Ansätze gewählt:

- Verzicht auf solidarische Finanzierung weiterer Teile der angebotenen Leistungen
- Rationierung der Gesundheitsleistungen (explizit)
- Festsetzung von Budgets (orientiert an den Ausgaben) und Einbindung marktwirtschaftlicher Allokationsmechanismen (hierdurch implizite Rationierung)

Die Funktion und Organisation der Versorgung der Bevölkerung mit Gesundheitsdienstleistungen nach marktwirtschaftlichen Prinzipien kann dabei vom Aspekt einer optimalen Versorgung her diskutiert werden oder aber vom Aspekt einer minimalen Krankenversorgung, die das gesellschaftlich akzeptierte Minimum bereitstellt (Buchholz, 2001).

Diese *Schere der Erwartungen* korrespondiert mit der divergenten Position der Erwartungshaltung der Eltern und Bezugspersonen chronisch kranker Kinder, die eine optimale Versorgung der Kinder wünschen und erwarten, wohingegen die Organisationsform von Kinderkliniken eher in den Grenzbereich gesellschaftlicher Akzeptanz gerückt ist, wie im post-pandemischen Winter wieder eindrücklich durch die Infektionswellen, die über die Kapazitätsbeschränkungen der Kliniken brandeten, sichtbar wurde.

Diese Schere ist historisch gut begründbar. So wurde 1990 im UN-Abkommen zu den Rechten der Kinder das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit gefordert. Im nationalen Aktionsplan für ein kindergerechtes Deutschland 2005 bis 2010 wurde explizit die Mitaufnahme von Bezugspersonen bei stationärer Behandlung von Säuglingen und Kleinkindern geregelt. 2013 im Patientenrechtegesetz wurde die Berücksichtigung der altersgemäß kommunizierten Beteiligung an medizinischen Entscheidungen gefordert und Kinder und Jugendliche als Patientengruppe mit besonderen Bedarfen anerkannt, analog zur Stellungnahme des deutschen Ethikrats 2016.

Dem entgegen stehen die Schließungen von Kinderkliniken seit den 1990er Jahren, die allseits bekannte und im Winter wieder diskutierte

Gefährdung der Notfallversorgung sowie die zunehmend schwierige Versorgung mit Spezialisten an vielen Standorten (siehe dazu den Beitrag von Zimmer in diesem Heft).

Einführung DRG

*In Deutschland wurde zur Bearbeitung dieses Dilemmas und vor allem zur Kostenreduktion das DRG-System eingeführt (Diagnosis Related Groups). Hierbei handelt es sich im Prinzip um die Einführung von Relativgewichten aus dem geschätzten Kostenverhältnis der Diagnosegruppen zueinander, das dann mit einem Basisfallwert multipliziert wird. Dies ist aber kein frei verhandelter Preis, bei dem durch den Ausgleich von Angebot und Nachfrage (sowie Preis und Menge eines Guts) marktwirtschaftliche Allokationsstrukturen entstehen. Für Krankenhausbetreiber mit dem Interesse an der Gewinnerzielung bedeutet dies, dass der mittelfristig variierbare Faktor die Optimierung der eigenen Kostenstruktur ist – mit der Folge eines *Kostenwettbewerbs ohne Qualitätswettbewerb*. Hieraus folgt eine Abwärtsspirale der Qualität durch Kostenersparnisse; im Modell sollten nun die Patienten ausbleiben, da sie transparent die Qualität beurteilen können und über einen Rückgang der Fallzahlen dann der Anreiz für die Krankenhausführung wieder korrigiert würde. Warum funktioniert diese Abstimmung mit den Füßen nicht?*

Qualitätswettbewerb durch freie Krankenhauswahl ist aus mehreren Gründen aktuell eine Illusion. Zunächst sind Gesundheitsdienstleistungen dahingehend besonders, dass die Einschätzung ihrer Qualität durch den Konsumenten selbst nach Konsum ausgesprochen schwierig ist (Vertrauensgüter). Während bei Büchern (Suchgüter) schon vor dem Kauf relativ klar ist, welches Produkt man erwirbt und beim Frisörbesuch (Erfahrungsgüter) zumindest nach Konsum die Qualität der Dienstleistung beurteilt werden kann, ist dies aufgrund der ausgeprägten Informationsasymmetrie in der Arzt-Patienten-Beziehung in der Regel nicht möglich, d. h., der Patient kann selbst nach der Behandlung nicht ohne erheblichen Aufwand herausfinden, ob diese adäquat und sachgerecht war und ob sie zur Heilung oder Linderung beigetragen hat.

*Weiterhin ist die *Transparenz hinsichtlich Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität im Gesundheitswesen gering*, die Optimierung aufseiten der Patienten erfolgt in der Regel über die Distanz, d. h., es wird ein (potenziell) geeignetes, nahegelegenes Krankenhaus aufgesucht. Gesetzlich wird ver-*

sucht, über die Verpflichtung zur internen und einrichtungsübergreifenden Qualitätssicherung nach §135a SGB V eine Abwärtsspirale zu verhindern, jedoch mit geringen Auswirkungen auf die Praxis und einer ausgeprägt uneinheitlichen Landschaft von Zertifikaten und Zertifizierungen, die zum großen Teil Transparenz nicht erhöhen, sondern zusätzliche Verwirrung stiften können.

Lassen Sie uns kurz die ökonomische Brille aufsetzen und das Gesundheitswesen und die Versorgung der Bevölkerung mit Gesundheitsleistungen betrachten. Die Ökonomik ist die »Wissenschaft, die menschliches Verhalten untersucht als eine Beziehung zwischen Zielen und knappen Ressourcen, die unterschiedliche Verwendung finden können« und »befasst sich mit Erklärung und Gestaltung der Bedingungen und Folgen von Interaktionen auf Basis individueller Vorteils-Nachteils-Kalkulationen« (Homann & Suchanek, 2005).

Das Menschenbild der Ökonomie besteht zumeist im Homo oeconomicus, einem rationalen Nutzenmaximierer. Der Begriff wurde von Vilfredo Pareto (bekannt durch das Paretooptimum) 1906 geprägt, seine Nutzung für Modelle der Nationalökonomie geht auf John Stuart Mill zurück (1854). Ein Homo oeconomicus handelt streng rational nutzenoptimierend, verfügt über eine vollständige, reflexive und transitive Präferenzordnung, die über die Zeit stabil ist.

Wenn diese Annahmen dauerhaft und systematisch verletzt werden, funktioniert die Marktallokation nicht mehr, d. h., es kommt wohlfahrtsökonomisch nicht zu einer paretoeffizienten Allokation. Das Kriterium der Paretoeffizienz bedeutet, dass es für eine effiziente Allokation (also Zuordnung von Gesundheitsleistungen) kein Alternative gibt, bei der kein Wirtschaftssubjekt schlechter, aber mindestens eines bessergestellt wird.

Ursachen des Marktversagens

Ursachen dieses Marktversagens, das allgemein als Legitimation, wenn nicht Notwendigkeit einer zumindest partiellen staatlichen Steuerung gesehen wird, insbesondere in der pädiatrischen stationären Versorgung, sind:

- *Informationsasymmetrien zwischen Arzt und Patient bzw. Bezugspersonen:* Diese wurden oben bereits aufgezeigt. Gerade im Bereich seltener und chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gibt es hier ausgeprägte Asymmetrien. Bei manchen Erkrankungen kann sich im Verlauf der Patientenbiografie diese Asymmetrie umkeh-

ren, die inzwischen gut informierten und unterstützten Eltern werden zu Experten für ihr Kind und verfügen dann über ein vertieftes Nischenwissen.

- *Externe Effekte:* Externe Effekte entstehen, wenn durch Konsum oder Produktion einer Gesundheitsleistung Konsum oder Produktion anderer Individuen beeinflusst werden, ohne dass dies durch den Verursacher berücksichtigt wird. Ein klassisches Beispiel wäre die Umweltverschmutzung. Für die Gesundheitsversorgung von Kindern gilt dies insbesondere für Impfungen, Vorsorgeuntersuchungen oder andere präventivmedizinische Maßnahmen, bei denen Erkrankungen erkannt oder verhindert werden können, die andere Mitglieder der Gesellschaft durch Ansteckung oder die Solidargemeinschaft durch vermehrte Kosten einer später erkannten Erkrankung belasten können. Hier ist die Pädiatrie in besonderer Weise betroffen, da Prävention ein wichtiger Pfeiler der pädiatrischen Versorgung ist und die Auswirkungen von verzögerter Diagnose und Therapie durch die lange Lebenszeit in der Zukunftsperspektive besonders ausgeprägt sind.
- *Die Eigenschaft mancher Gesundheitsleistungen als öffentliche Güter:* Kriterien für öffentliche Güter sind die Nicht-Ausschließbarkeit und die Nicht-Rivalität im Konsum. Beispiel wäre hier ein Leuchtturm, dessen Licht für alle Schiffe leuchtet, unabhängig davon, ob sie eine fiktive »Leuchtturmbenutzungsgebühr« bezahlt hätten; die Nutzung durch das einzelne Schiff wird nicht dadurch vermindert, dass mehr Schiffe den Leuchtturm nutzen.

Wenn man im Beispiel den Leuchtturm durch Feuerwehr oder notfallmäßige medizinischen Versorgung ersetzt, wird deutlich, dass das Bild nicht vollständig stimmt. Zwar ist aus moralischer Sicht und vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Akzeptanz die Nicht-Ausschließbarkeit gegeben (Abweisen im Notfall als unterlassene Hilfeleistung), allerdings sehen wir aktuell durch die übermäßige Nutzung und die ausgedünnten Kapazitäten durch Personalmangel usw. eine Rivalität im Konsum entstehen. Eine Notaufnahme mit zu vielen Kindern kann eben doch nicht alle optimal versorgen, ein Krankenhausbett und ein Intensivbett können, sobald die vorgehaltenen Kapazitäten erschöpft sind, eben doch nur einmal belegt werden.

- *Moral-Hazard-Phänomene:* Moral-Hazard-Phänomene entstehen durch Informationsasymmetrie. Allgemein wird ein opportunistisches Verhalten nach Vertragsabschluss (versicherte Autofahrer fahren schneller) als »Moral Hazard« beschrieben, während das Verhalten vor Vertrags-

abschluss (unterschlagene Gesundheitsrisiken bei der Anmeldung zur privaten Krankenversicherung) als *adverse selection* bezeichnet wird.

Moral-Hazard-Probleme in der pädiatrischen Versorgung entstehen u. a. durch die freie Arztwahl, also Ärztehopping, die frei zugänglichen und kostenfreien Angebote der Notfallversorgung, die sicher moralisch geboten sind, aber häufig für Nicht-Notfälle Anlaufstelle sind, sowie für zahlreiche andere Aspekte der Arzt-Patienten-Interaktion, wie Verschreibeverhalten, Selbstmedikation usw.

- *Natürliche Monopole*: Natürliche Monopole entstehen, wenn die Gesamtkostenstruktur am effizientesten durch *einen* Anbieter am Markt umgesetzt wird, der hohe Fix- und Vorhaltekosten und geringe Grenzkosten tolerieren kann. Gerade in der Pädiatrie mit der aktuellen Gefährdung kleinerer Häuser und der Konzentration auf große Zentren (in denen aber kaum neue Kapazitäten geschaffen werden) entstehen zunehmend solche Monopolstellungen. Hierbei spielt auch die örtliche Erreichbarkeit (altes Gedankenbild der »heimatnahen« Klinik) eine große Rolle.
- *Meritorische Güter*: Meritorische Güter sind Güter, deren Nachfrage geringer ist als gesellschaftlich gewünscht. Dies können z. B. Impfungen oder Vorsorgeuntersuchungen sowie viele präventive Maßnahmen sein. Die Vorsorgeuntersuchungen sind von einem Recht auf kostenlose Untersuchung zu einer sozialmedizinischen Surveillance-Funktion ausgebaut worden, in denen der Kinderarzt als Garant für das Kindeswohl über eine adäquate Entwicklung wacht. Angesichts der großen Problemfelder in der Interaktion Kinder – soziale Situation und Armut – ist auch hier ein wichtiger Bereich der Präventivmedizin in der Überlappung mit der Sozialpolitik angeschnitten, der nicht annähernd adäquat im DRG-System abgebildet ist.

Alltägliche Probleme der stationären Behandlung

Gehen wir im Folgenden auf die tatsächlichen *Probleme der stationären Behandlung* chronisch kranker Kinder anhand eines üblichen Aufnahme-, Behandlungs- und Entlassprozesses ein.

Im Bereich der initialen Vorstellung sehen wir eine zunehmende Belastung der Notfallaufnahmen (primäres Ziel: Versorgung von Notfällen) durch chronisch kranke Kinder, deren primäres Motiv eine koordinierte Versorgung ihrer Erkrankung ist. Hier treten Kinder in Konkurrenz zu an-

deren akut erkrankten Kindern um die Kapazitäten der Notfallaufnahme und stationären Unterbringungsmöglichkeit. Gerade im Winter müssen in den meisten Kinderkliniken geplante Eingriffe oder notwendige geplante Aufnahmen mehrfach verlegt oder abgesagt werden, da die Kapazitäten erschöpft sind.

Im Bereich der initialen Beurteilung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen kommen dann weitere Probleme hinzu. Häufig gibt es, wie bereits betont, ausgeprägte Informationsasymmetrien, nicht nur hinsichtlich allgemeineren medizinischen Wissens (Arzt), sondern bezüglich des spezifischen Krankheitsverlaufs, der bisher durchgeführten Diagnostik und Therapie. Es werden häufig fragmentierte Vorbefunde, bei Kindern mit Migration zum Teil aus dem Ursprungs- oder Fluchtland, präsentiert. Im besten Fall haben die Eltern einen sortierten »Krankheitsordner« für ihr Kind angelegt, dieser kann jedoch bei komplexen Erkrankungen und langen Verläufen rasch umfangreich werden und stellt den Notfallaufnahmearzt nicht selten vor Herausforderungen.

Zusätzlich treten häufig sprachliche Barrieren auf, Übersetzungsdienste sind zum Teil schlecht zu erreichen, häufig wird mit suboptimalen Lösungen vorliebgenommen (Übersetzung durch Verwandte oder beschränkt sprachmächtige Bekannte teilweise am Telefon, Versuche mittels Google Translator oder ähnlicher Apps). Dies kann zu gefährlichen Missverständnissen führen und bedingt häufig gefährdende Doppeluntersuchungen, etwa mit vermehrter Exposition von Röntgenstrahlung, Analgosedierungen oder ähnlichem.

Eine weitere Belastung stellen die Besiedlungen mit resistenten Erregern und sogenannten »Krankenhauskeimen« bei Kindern und Jugendlichen mit häufigen Krankenhausaufhalten, insbesondere auch aus dem Ausland, dar. Diese erschweren durch die notwendigen Isolationsmaßnahmen medizinische Diagnostik und Therapie, verlangsamen die Prozesse im Krankenhaus und blockieren im stationären Setting zusätzlich Betten und Handlungsmöglichkeiten. Sie benötigen, wie auch die Sprachbarrieren, hierfür mehr Zeit durch die betreuenden Gesundheitsberufe und belasten die knappe Ressource Zeit des medizinischen Fachpersonals.

Während des stationären Aufenthalts konkurrieren chronisch kranke Kinder bei reduzierten Kapazitäten nicht nur um die Betten auf der Station, sondern auch um diagnostische und therapeutische Kapazitäten, so z. B. um Möglichkeiten der bildgebenden Verfahren (MRT), Narkose- und Operationskapazitäten, spezialisierte Pflege, psychosoziale Therapie, Ernährungsberatung, Sozialberatung, Übersetzer usw.

Bei näher rückender Entlassung gibt es inzwischen einen Druck hinsichtlich früher Entlassungen, um die Bettenkapazität für die nächsten Kinder bereitzustellen, die schon in der Notaufnahme warten, zu verzeichnen, so wird der Fokus (DRG-konform) stark auf den primären Vorstellungsgrund gerichtet und andere notwendige Untersuchungen möglicherweise verschoben oder in den ambulanten Sektor zurückgegeben.

Stellungnahme der Kommission für ethische Fragen der deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin – eine Einordnung

Die Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin sieht sieben große Gefahren (Brüche), die aus der oben dargestellten Schere der Paradigmen von marktwirtschaftlicher Organisation der Gesundheitsgüterversorgung und kinder- und jugendmedizinischer Sichtweise sowie, allgemeiner formuliert, die hinsichtlich konkurrierender Ziele bezüglich der Interessen von Kindern, Gesundheitswesen und Gesellschaft entstehen (Huppertz, 2022):

- Die erste Gefahr besteht in der Sichtweise auf *Kinder als Randerscheinung*. Hier wird aus der Sicht der Gesamtkonzeption des Gesundheitswesens die Kindheit als Übergangszeit gesehen, die inklusive der sich hier engagierenden Berufsgruppen als marginal und weniger wichtig erachtet wird. Aus dieser Sicht handelt es sich bei dem Vorsatz, das Wohl des Kindes vorrangig zu betrachten, um ein Lippenbekenntnis: Es sind zuletzt kaum Fortschritte in der Orientierung der Gesellschaft auf Kinder zu verzeichnen.
- Zweitens wird die *Vulnerabilität der Kinder* genannt. In der Kindheit besteht ein (rechtlich ja auch anerkanntes) vermehrtes Schutzbedürfnis in den Phasen ständiger Entwicklung und ständigen Wandels, die ja prägend für das weitere Leben und prädiktiv für viele spätere gesundheitliche, soziale und seelische Probleme sind. Dies wird aktuell in der Gestaltung des Gesundheitswesens (Finanzierung, DRG, Personalmangel) nicht berücksichtigt.
- Das im ärztlichen Selbstverständnis hochgehaltene besondere Gut der *Patientensicherheit und des Patientenwohls* inklusive der betroffenen Familien, in der Berufsordnung verankert, kann im Alltag der klinischen Versorgung nicht mehr sicher aufrechterhalten und stets ausreichend berücksichtigt werden. Dies hat weitreichende Konsequenzen

über den einzelnen stationären Aufenthalt hinaus für die Arzt-Patienten-Beziehung und auch für das Selbstverständnis vieler Ärztinnen und Personen anderer Gesundheitsberufe aller Erfahrungsstufen.

- Viertens wird dauerhaft das *Solidaritätsprinzip* verletzt. In Artikel 20 des Grundgesetzes wird der Sozialstaatsgedanke mit einer Verpflichtung zur sozialen Gerechtigkeit in Gesundheit und Teilhabe verbunden; dies steht in starkem Kontrast zu großen regionalen Unterschieden in Versorgung und Finanzierung z. B. der Sätze für tagesklinische Versorgung. Besonders benachteiligt ist hier die Pädiatrie aufgrund der hohen Personalintensität und der zuzwendungsintensiven Betreuung der Patienten einschließlich deren Eltern.
- Dies führt fünftens zur systematischen *Unterfinanzierung von Kinderkliniken* in Deutschland. In pädiatrischen Abteilungen machen die Personalkosten einen größeren Anteil an den Gesamtkosten im Vergleich zu allgemeinen Krankenhäusern aus (bis zu 80 zu etwa 50 Prozent) und die Pädiatrie insgesamt ist gekennzeichnet durch eine besonders große Breite und Tiefe, mit hohen Vorhaltungs- (u. a. wegen hoher Notfallvorstellungszahlen) und Fixkosten und neuen Morbiditäten. Die unzureichende Finanzierung führt zu mangelnder Attraktivität der hier relevanten Gesundheitsberufe, verbunden mit dem Gefühl der unzureichenden Wertschätzung und Bezahlung; außerdem geht die klinische Arbeitsverdichtung zuungunsten der Ausbildung des Nachwuchses.
- Die dargestellten Effekte verstärken noch den sechsten Punkt, den *Personalmangel*, der zu einer weiteren Spirale der Belastung der in der Versorgung Tätigen führt und weitere Kapazitätseinschränkungen bedingt (gesperrte Betten und Stationen, sowohl auf normalen Stationen als auch Intensivstationen).
- Der siebte Punkt der Kommission ist die oben dargestellte und inzwischen mehrfach eingetretene systematische *Gefährdung flächendeckender Versorgung* von Kindern und Jugendlichen in Deutschland.

Perspektive am Beispiel ImproveCareNow

Die Perspektiven der Verbesserung der Versorgung wurden international in einigen Initiativen bereits aufgezeigt und sollen am Beispiel der Kinder und Jugendlichen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) illustriert werden.

Bereits 2003 wurden in den USA Studien zur Versorgungsstruktur durchgeführt und eine erhebliche Abweichung von tatsächlichen zu in Leitlinien vorgegebenen Behandlungsstandards attestiert (*quality chasm*, »Qualitätslücke«) (Berwick & Nolan, 1998; McGlynn, Asch & Adams, 2003; Jha, Li & Orav, 2005). Der Anteil der leitliniengerechten Versorgung wurde auf etwa 50 bis 60 Prozent geschätzt, sodass der *room for improvement* auf etwa 100.000 bis 150.000 Tote pro Jahr und 50 bis 100 Milliarden US-Dollar jährlich geschätzt wurde. Byle und Kappelman sowie Coletti untersuchten Kinder und Jugendliche mit CED und fanden erhebliche Abweichungen in wichtigen Parametern der Versorgung, wie Sicherheitsuntersuchungen vor Beginn immunmodulatorischer oder immunsuppressiver Medikamente (Boyle, Palmer & Kappelman, 2009). Die daraufhin gegründete Initiative in den USA *ImproveCareNow* konnte durch gemeinsame Verbesserung der Versorgung, gezielte Datensammlung und Auswertung im Rahmen eines Patientenregisters, Beteiligung der Patienten und ihrer Familien sowie der gezielten Strukturierung multiprofessioneller Teams an den beteiligten Standorten und den Einsatz moderner Informationstechnologie eine signifikante Verbesserung der Versorgungsstruktur und patientenrelevanter Outcome-Parameter erreichen (Kandavel, Eder & Adler, 2021; Keck et al., 2021; Park et al., 2014; Crandall et al., 2012). Dies geschah aber nicht kostenlos; während der vier initialen Jahre 2011 bis 2014 wurden in den USA knapp 40 Millionen US-Dollar für Forschung im Bereich der CED im Kindesalter investiert (NIH, AHRQ, PCORI), davon erhielt die Initiative fast 15 Millionen US-Dollar.

In Deutschland wird aktuell in einer bescheideneren Initiative versucht, die Wirksamkeit einer Beteiligung von Ambulanzen an einem Patientenregister clusterrandomisiert zu untersuchen (CEDKQN-Projekt, gefördert durch GBA-Innovationsfonds). Hierzu wurde das größte Patientenregister CEDATA GPGE (über 6.000 Kinder und Jugendliche mit CED seit 2004) um neue Ambulanzen erweitert und die hinzugetretenen Ambulanzen in der Nutzung des Registers randomisiert für rund 300 neue Patienten (CLARA-Studie). Neben den bereits veröffentlichten Erkenntnissen zur Phänotypisierung (Elonen et al., 2022), Behandlungsstrategien (Peters, Cantez & de Laffolie, 2022, de Laffolie et al., 2021; Claßen et al., 2022) und Behandlungsmonitoring (de Laffolie et al., 2020), besonderen Erkrankungssituationen (de Laffolie et al., 2022), Nutzung von künstlicher Intelligenz (Schneider et al., 2021) werden weitere zentrale Ergebnisse im Jahr 2023 erwartet. Patienten werden in diesem Projekt mittels einer modernen App unterstützt im Umgang mit ihrer Erkrankung und auf die Transition ins Erwachsenensystem

vorbereitet. Ähnliche Initiativen für andere chronische Erkrankungen sind beantragt.

Zusammenfassung

Die Rolle der interdisziplinären, multiprofessionellen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen ist aktuell gekennzeichnet von einem Riss zwischen einerseits nachgewiesener Wirksamkeit solcher Teams und deren überregionaler Vernetzung sowie den damit verbundenen Behandlungserwartungen der Kinder und ihrer Familien und andererseits der marktwirtschaftlich organisierten implizierten Rationierung und Ressourcenverknappung in der stationären Versorgung dieser Kinder im Alltag deutscher Kinderkliniken.

Potenzielle Lösungswege sind gut evaluiert und beschrieben und müssen konsequent beschrritten werden, um den Prinzipien der Berufsordnung, insbesondere Patientenwohl und Patientensicherheit, besser gerecht zu werden.

Literatur

- Beard, J. A., Franco, D.L. & Click, B.H. (2020). The Burden of Cost in Inflammatory Bowel Disease: A Medical Economic Perspective and the Future of Value-Based Care. *Curr Gastroenterol Rep*, 22(2). <https://doi.org/10.1007/s11894-020-0744-z>
- Berwick, D.M. & Nolan, T.W. (1998). Physicians as leaders in improving health care: A new series in *Annals of Internal Medicine*. *Ann Intern Med*, 128, 289–292.
- Boyle, B.M., Palmer, L. & Kappelman, M.D. (2009). Quality of health care in the United States: Implications for pediatric inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 49(3), 272–282. <https://doi.org/10.1097/MPG.0b013e3181a491e7>
- Buchholz, W. (2001). Marktversagen und Staatseingriffe im Gesundheitswesen: Die Pflichtversicherungslösung als Alternative. *Journal of Contextual Economics – Schmollers Jahrbuch*, 121. <https://doi.org/10.3790/schm.121.1.83>
- Claßen, M., de Laffolie, J., Claßen, M., Schnell, A., Sohrabi, K. & Floerning, A. (2022). Significant advantages for first line treatment with TNF-alpha inhibitors in pediatric patients with inflammatory bowel disease – Data from the multicenter CEDATA-GPGE registry study. *Front Pediatr*, 10, 903677. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.903677>
- Crandall, W.V., Margolis, P.A., Kappelman, M.D., King, E.C., Pratt, J.M., Boyle, B.M., Duffly, L.F., Grunow, J.E., Kim, S.C., Leibowitz, I., Schoen, B.T. & Colletti, R.B. (2012). ImproveCareNow Collaborative. Improved outcomes in a quality improvement collaborative for pediatric inflammatory bowel disease. *Pediatrics*, 129(4), e1030-41. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1700>
- Elonen, L., Wölfle, L., de Laffolie, J. & Posovszky, C. (2022). CEDATA-GPGE-Study-Group. Isolated Crohn's Colitis: Is Localization Crucial? Characteristics of Pediatric Patients From

- the CEDATA-GPGE Registry. *Front Pediatr*, 10, 875938. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.875938>
- Homann, K. & Suchanek, A. (2005). *Ökonomik. Eine Einführung* (2. Aufl.). Mohr Siebeck.
- Huppertz, H.-I. (2022). Der Bruch ethischer Normen durch die Ökonomisierung in der Kinder- und Jugendmedizin. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 170(4), 351–356.
- Jha, A. K., Li, Z. & Orav, E. J. (2005). Care in U. S. hospitals – The Hospital Quality Alliance program. *N Engl J Med*, 353, 265–274.
- Kandavel, P., Eder, S. J. & Adler, J. (2021). ImproveCareNow Network Pediatric IBD Learning Health System. Reduced Systemic Corticosteroid Use among Pediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease in a Large Learning Health System. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 73(3), 345–351. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003182>
- Keck, C., Hartley, D. M., Havens, M., Margolis, P. A. & Seid, M. (2021). Getting what is needed, when it's needed: Sharing information, knowledge, and know-how in a Collaborative Learning Health System. *Learn Health Syst*, 5(3), e10268. <https://doi.org/10.1002/lrh2.10268>
- de Laffolie, J., Ballauff, A., Wirth, S., Blueml, C., Rommel, F. R., Claßen, M., Laaß, M., Lang, T. & Hauer, A. C. (2022). CEDATA-GPGE Study Group. Occurrence of Thromboembolism in Paediatric Patients With Inflammatory Bowel Disease: Data From the CEDATA-GPGE Registry. *Front Pediatr*, 10, 883183. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.883183>
- de Laffolie, J., Koletzko, S., Buderus, S., Classen, M., Posovszky, C., Rodeck, B., Keller, K. M., Lang, T. & Hauer, A. (2020). CEDATA GPGE Study Group. Lack of Correlation of Mean Corpuscular Volume to White Blood Cell Ratio to Thiopurine Levels. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 70(5), e107–e110. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002662>
- de Laffolie, J., Zimmer, K.-P., Sohrabi, K. & Hauer, A. C. (2021). Early Immune Suppression in Children and Adolescents With Crohn's Disease – Data From the CEDATA GPGE Registry. *Dtsch Arztebl Int*, 118(24), 421–422. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0214>
- McGlynn, E. A., Asch, S. M. & Adams, J. (2003). The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med*, 348, 2635–2645.
- Park, K. T., Crandall, W. V., Fridge, J., Leibowitz, I. H., Tsou, M., Dykes, D. M., Hoffenberg, E. J., Kappelman, M. D. & Colletti, R. B. (2014). Implementable strategies and exploratory considerations to reduce costs associated with anti-TNF therapy in inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*, 20(5), 946–951. <https://doi.org/10.1097/01.MIB.0000441349.40193.aa>
- Peters, S., Cantez, S. & de Laffolie, J. (2022). CEDATA Study Group. Implementation of exclusive enteral nutrition in pediatric patients with Crohn's disease-results of a survey of CEDATA-GPGE reporting centers. *Mol Cell Pediatr*, 9(1), 6. <https://doi.org/10.1186/S40348-022-00139-X>
- Savarino, J. R., Kaplan, J. L., Winter, H. S., Moran, C. J. & Israel, E. J. (2016). Improving Clinical Remission Rates in Pediatric Inflammatory Bowel Disease with Previsit Planning. *BMJ Qual Improv Rep*, 5(1), u211063–w4361. <https://doi.org/10.1136/bmjquality.u211063.w4361>
- Schneider, N., Sohrabi, K., Schneider, H., Zimmer, K.-P., Fischer, P. & de Laffolie, J. (2021). CEDATA-GPGE Study Group. Machine Learning Classification of Inflammatory Bowel Disease in Children Based on a Large Real-World Pediatric Cohort CEDATA-GPGE® Registry. *Front Med (Lausanne)*, 8, 666190. <https://doi.org/10.3389/fmed.2021.666190>
- Seid, M., Hartley, D. M., Dellal, G., Myers, S. & Margolis, P. A. (2019). Organizing for collaboration: An actororiented architecture in ImproveCareNow. *Learn Health Syst*, 4(1), e10205. <https://doi.org/10.1002/lrh2.10205>

Interdisciplinary networking in chronic diseases – clinical care

Summary: A considerable share of children and adolescents in Germany is affected by chronic diseases like childhood asthma, obesity and diabetes, allergies but also an increasing number of rare and complex diseases. A lot of these diseases are characterized by new methods in diagnosis and treatment with in parts expensive new drugs. Lack in clinical care is often described, the necessary specialist knowledge and experience is scarce, communication needs are increasing. Treatment should be by multiprofessional teams integrated interdisciplinary and intersectoral with adequate involvement of patients and their families, however this is not supported by the current market-based organization of the health care system. Cost reduction, especially in the in-patient sector, leads to decreased capacity and consecutive restrictions in care. In the article, most relevant structures, processes, and perspectives for change are identified.

Keywords: children with special health care needs, deficits of care, market failure, multidisciplinary teams, quality improvement

Biografische Notiz

Jan de Laffolie arbeitet als Kinderarzt und Kindergastroenterologe am Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen, und leitet dort als Oberarzt die Kindergastroenterologie. Er ist Sprecher des CEDATA-GPGE-Patientenregisters für Kinder und Jugendliche mit chronisch entzündlicher Darmerkrankung, arbeitet an nationalen und internationalen Arbeitsgruppen zur Qualitätsverbesserung der Versorgung mit (u. a. IBD Porto Group der ESPGHAN) und leitet die AG Digital Health in der Pädiatrie.

Potenzielle Interessenkonflikte

Der Autor erhält Forschungsförderung und Honorare von Abbvie, Takeda und der Falk-Foundation.

Kontakt

Prof. Dr. Jan de Laffolie, MME, MA

UKGM Gießen

Abteilung für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie

Feulgenstr. 10–12

35392 Gießen

E-Mail: jan.delaffolie@paediat.med.uni-giessen.de