

Arbeitskreis „Kinder und Jugendliche in der BAG SELBSTHILFE“

Positionspapier zur Überwindung von Übergangsproblemen von der pädiatrischen Versorgung zur Versorgung chronisch kranker und behinderter junger Erwachsener

Chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche bedürfen einer ständigen medizinischen und psychosozialen Betreuung, die ambulant und/oder stationär erfolgt. Die Lebenserwartung chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher hat sich nun in den letzten Jahrzehnten deutlich erhöht. Damit ergeben sich zunehmend Probleme in der Phase des Übergangs vom Jugend- zum Erwachsenenalter:

Da nach den KV-Verordnungen der meisten Bundesländer nach dem 18. Lebensjahr eine Betreuung durch den Pädiater nicht mehr möglich ist, wird ein Wechsel des Arztes somit unumgänglich. Vielfach fehlen in der gesundheitlichen Versorgung der Erwachsenen aber Kenntnisse über die gesundheitlichen Entwicklungsbedingungen chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher.

In vielen Fällen ist festzustellen, dass in der ambulanten aber auch in der stationären Versorgung keine ausreichende Kommunikation zwischen Pädiater und dem weiterbehandelnden Arzt stattfindet. Mit dem Wechsel von dem einen zum anderen Arzt müssen sich die Jugendlichen völlig neu orientieren: die Therapiekonzepte sind andere, die Betreuungsintensität ist geringer und auch die Kontinuität der Betreuung verändert sich. Diese neue Situation kann bei den betroffenen Jugendlichen, die sich sowieso in einer Zeit des Übergangs befinden, zu einer starken Verunsicherung führen.

Hinzu kommt in vielen Fällen eine mangelnde Teamarbeit zwischen Arzt und Patient, die eine Therapie-Compliance erschwert.

In der stationären Versorgung fehlen oft organisatorische Konzepte für die speziellen Anforderungen junger Erwachsener sowie interdisziplinäre Betreuungsprogramme. Eine altersgerechte Betreuung ist somit nicht möglich. Erfahrungen in den Kliniken haben gezeigt, dass der Übergang ein kontinuierlicher Prozess ist, der mit der Stellung der Diagnose beginnt und der aktiven Unterstützung durch Eltern und behandelndem Arzt bedarf. Hierzu gehört auch die enge Zusammenarbeit mit Ergo- und Physiotherapeuten, Psychologen und Berufsberatern.

Sowohl im schulischen Bereich als auch bei den Berufsberatern in den Arbeitsämtern herrscht nach wie vor ein Informationsdefizit, über die Auswirkung einer chronischen Erkrankung/Behinderung auf die unterschiedlichen Lebensbereiche.

Bei der Wahl des Ausbildungs- bzw. Arbeitsplatzes spielen zwar Faktoren wie die gesundheitliche Belastung, Arbeitsumfang und Ausstattung des Arbeitsplatzes eine wichtige Rolle, aber auch Wünsche und Neigungen des Einzelnen. Eine kompetente Berufsberatung ist daher unumgänglich.

Um chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen die gleichen Voraussetzungen wie ihren gleichaltrigen gesunden Altersgenossen zu ermöglichen, müssen die Bedingungen für eine altersgerechte ambulante, stationäre und psychosoziale Versorgung verändert werden.

Es sind aber noch weitere Probleme im Lebensalltag der Betroffenen bedeutsam:

Die Alters-, Unfall- Lebens- und Krankenversicherungen sind für chronisch kranke und behinderte Menschen häufig unmöglich bzw. mit unverhältnismäßig hohen Zuschlägen verknüpft. In Zeiten, in denen von der Politik eine private Altersvorsorge gefordert wird, verschärft sich diese Problematik.

Familienplanung, Sexualität, Verhütung u. v. m. muss individuell mit erfahrenen Mediziner besprochen werden. Eine Schwangerschaft ist zwar bei bestimmten chronischen Erkrankungen ausgeschlossen. In bestimmten Fällen ist diese bei engmaschiger Kontrolle durch erfahrenen Spezialisten sehr wohl möglich.

Der

Arbeitskreis „Kinder und Jugendliche in der BAG SELBSTHILFE“ fordert deshalb:

Die Zusammenarbeit zwischen dem Pädiater und den weiter behandelnden Ärzten muss verbessert werden.

Für die betroffenen Patientinnen und Patienten muss eine kontinuierliche Versorgung gewährleistet sein. Ein qualitativ guter Übergang vom Pädiater zum weiter behandelnden Arzt berücksichtigt Entwicklungsstand, Krankheitsdauer und Behinderung der Jugendlichen oder jungen Erwachsenen. Der Zeitpunkt des endgültigen Übergangs sollte vom Patienten bestimmt werden können. Pädiater und weiter behandelnde Ärzte sollten eng kooperieren, damit Langzeitverläufe sowie krankheits- und therapiebedingte Spätfolgen dokumentiert werden können. Gerade bei der gesundheitlichen Versorgung junger chronisch kranker und behinderter Erwachsener kommt auch dem Hausarzt eine wichtige Bedeutung zu, da dieser in der Regel das soziale Umfeld des jungen Erwachsenen bzw. der Eltern gut kennt.

In den Krankenhäusern müssen Einheiten für junge Erwachsene oder Übergangssprechstunden eingerichtet werden.

Sie werden den Jugendlichen und jungen Erwachsenen den Übergang im Versorgungssystem erleichtern.

In die Betreuung der jungen Erwachsenen einbezogene Ärzte und Therapeuten müssen in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen geschult sein. Das Therapeuten- und Beraterteam sollte aus Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Sozialarbeitern, Berufsberatern sowie Psychologen bestehen.

Es kann die Frage nach Begleitpersonen für junge Erwachsene bedeutsam sein.

Die Kosten der Aufnahme einer Begleitperson müssen erstattet werden, wenn die Mitaufnahme geboten ist. In den Abrechnungsmöglichkeiten im System der Fallpauschalen ist dies geltend zu machen. Die Vorgaben des Sozialgesetzbuches IX sind zu beachten.

Die Kosten für die ambulanten Patientenschulungen - für Betroffene und für deren Angehörige - müssen von den Krankenkassen übernommen werden.

Chronisch kranke und behinderte Heranwachsende müssen lernen, mit ihrer Erkrankung/Behinderung selbstständig leben zu können. Daher sind spezielle Patientenschulungen für Heranwachsende zur Verbesserung oder Einhaltung der Therapie-Compliance notwendig.

Chronische Erkrankungen und Behinderungen wirken sich auf die gesamte Familie aus. Neben dem individuellen Bewältigungsverhalten des chronisch kranken und behinderten Menschen muss deshalb auch der familiären Bewältigung Beachtung geschenkt werden - auch Eltern benötigen eine Unterstützung im Rollenwechsel.

Die Aus- und Weiterbildungsordnungen der Ärzte müssen das Thema Übergang aufnehmen.

Die spezifischen Erfordernisse der Versorgung chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher müssen in stärkerem Maße als bisher in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung berücksichtigt werden. Darin müssen Früherkennung, exakte Differentialdiagnosen sowie ein frühzeitiger Therapiebeginn eine höhere Bedeutung haben, da sie bei der Behandlung vieler Erkrankungen ausschlaggebend für den weiteren Verlauf der Krankheit sind.

Ein wesentlicher Ansatz zur Verbesserung der Versorgung chronisch kranker und behinderter Kinder und Jugendlicher ist daher die Anhebung des Wissensstandes aller an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen.

Berufsberater müssen - stärker als bisher - auf dem Gebiet der chronisch kranken und behinderten Kinder und Jugendlichen geschult werden.

Bei chronisch kranken und behinderten Jugendlichen erfolgt - stärker noch als bei gesunden Jugendlichen - die soziale Integration über die Berufsausübung. Die chronische Erkrankung/Behinderung sowie die zunehmende Konkurrenz auf dem Arbeitsmarkt erschweren die Suche nach einer adäquaten Stelle. Eine kompetente Berufsberatung kann jedoch nur dann erfolgen, wenn ausreichende Kenntnisse über chronische Erkrankungen und Behinderungen und deren Auswirkungen vorhanden sind. Der Unterstützungsfunktion der Integrationsämter kommt daher große Bedeutung zu: Auch in jeder Arbeitsagentur sollte jedoch ein speziell (vor)informierter Berufsberater vorhanden sein, der die spezifischen Bedürfnisse und Fähigkeiten chronisch kranker und behinderter junger Erwachsener besonders gut kennt. Besonders in diesem Bereich ist die Einbeziehung der Kompetenzen von Selbsthilfeorganisationen hilfreich.

Düsseldorf, 16.06.2005