



Befragung der Patientenvertreter zur Übergangsversorgung

Zu 1. Problematik der Übergangsversorgung:

Über 15.000 rheumakranke Kinder und Jugendliche leiden an einer von über 20 rheumatischen Erkrankungen des Kindesalters. Insgesamt gibt es ungenügende Angebote in der Rheumatologie, da aufgrund der allgemeinen Vergütungssituation der fachärztlich internistischen Rheumatologen die zusätzliche Zeit für die Patienten im Übergangsalter fehlt.

Folgende Problempunkte sind dabei zu berücksichtigen:

- Besonders jugendliche Patienten sind betroffen
- Sehr lange Wartezeiten auf Termin bei Rheumatologen
- Wegen langer Wartezeiten oft Rückkehr in Kinderrheumatologie
- Mit der Betreuung durch den Erwachsenen-Rheumatologen sind viele Jugendliche (anfangs) nicht zufrieden

Zu 2. Maßnahmen zur Verbesserung der Übergangsversorgung:

Zur Zeit ist ein bundesweites Projekt mit derzeit 200 Patienten auf 3 Jahre angelegt. Die Befragung nach o.g. Gründen und Problematik ist erfolgt, derzeit sind noch keine objektiven Aussagen möglich. Zum Jahresende sind erste Ergebnisse zu erwarten.

In einigen wenigen Zentren gibt es eine aufgrund persönlichem Engagement vom Kinder- und Erwachsenenrheumatologen gemeinsame Übergangsversorgung, in der beide Ärzte gemeinsame Sprechstunden abhalten. Dieses Versorgungsprinzip ist aber nicht in den allgemeinen Versorgungsstrukturen abbildbar und daher leider nicht typisch.

Im Sozialpädiatrischem Zentrum der Charité Campus Virchow gibt es Übergangssprechstunde, aber ohne Finanzierung. Nur Patienten bis 17 Jahre können hierbei betreut werden unabhängig von Entwicklungsstand. Eine Ausnahmeregelung zur Weiterbetreuung ist mit erheblichem bürokratischen Aufwand verbunden. Diese Übergangsregelung ist nicht an der individuellen Situation der Betroffenen angepasst (z.B. Schub, Persönliche Problemlage -Schule, Berufsausbildung).

Zu 3 -5... Bedarf an Personal mit Zusatzqualifikationen und Fragen der Unter-, Fehl- bzw. Überangebot sowie konzeptionelle Überlegungen

In der Kinder- und Erwachsenenrheumatologie gibt es eine ausreichende Qualifizierung. Es fehlt aber an der ausreichenden Anzahl von Ärzten und an der Vergütung für die Zusatzleistungen in der Übergangsversorgung.

In der Rheumatologie herrscht nach wie vor eine bedrohliche Unterversorgungssituation: Fortschritte in Diagnostik und Therapie, ein früher Facharztbesuch, die überwiegend ambulante Versorgung der Betroffenen – das sind die wesentlichen Entwicklungen, die die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie in ihrem aktuellen Memorandum herausstellt. Aber es gibt auch deutliche Defizite – wie die viel zu geringe Zahl an internistischen Rheumatologen und die mangelnde strukturelle Vernetzung der Zahl an internistischen Rheumatologen und die mangelnde strukturelle Vernetzung der Versorgungsakteure. Für eine gute ärztliche Versorgung errechnete die Kommission einen Bedarf von einem internistischen Rheumatologen auf 50.000 erwachsene Einwohner. Um diesem Ideal zu entsprechen, bräuchte es mehr als doppelt so

viele Rheumatologen (1.350), als es derzeit im niedergelassenen und ermächtigten Bereich (579) gibt. „Es fehlt vor allem an einer bedarfsgerechten Zulassung für die internistische Rheumatologie durch die Kassenärztlichen Vereinigungen, aber auch am Nachwuchs“, sagt Professor Heiner Raspe, Sprecher der Kommission Versorgung. Deutlichen Verbesserungsbedarf sieht er auch in anderen Bereichen: „Krankengymnastik, Funktionstraining, Patientenschulung und Rehabilitationsmaßnahmen müssen bei der Langzeitbetreuung chronisch Kranker stärker genutzt werden“. Das ganze Memorandum befindet sich auf den Seiten der Fachgesellschaft: www.dgrh.de.

Maßnahmen zur Verbesserung der Unterversorgung sind u.a. der landesweite AOK-KV-Rheumavertrag (s. www.rheuma-liga-berlin.de), der regelt, dass zur Verbesserung der Früherkennung und ggf. weiteren Behandlung ein standardisiertes Verfahren zwischen Haus- bzw. Primärarzt und Rheumatologe eingerichtet wird und in der nach entsprechender Fortbildung der Hausarzt als „rheumatologisch verantwortlicher Arzt“ und der Spezialist als „Schwerpunktrheumatologe“ nach klaren Kriterien eine Aufgabenteilung zur Vermeidung von Doppeluntersuchungen oder Therapieabbrüchen oder zu später Diagnosestellung geregelt ist.

Hinsichtlich der Übergangsbetreuung wäre daher das Konzept der Teambetreuung einzusetzen: Der Rheumatologe – gemeinsam zu Beginn mit dem Kinderrheumatologen – mit einem Psychologen, Sozialarbeiter, Physio- und Ergotherapeut bilden ein multidisziplinäres Team, das neben den medizinischen Fragen die vorrangigen Fragen der Berufsorientierung mit aufgreifen kann. Eine Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe ist hier eine wichtige Schnittstelle der Versorgung zur Verbesserung der Compliance. Die Einbeziehung der Angehörigen kann hierdurch genauso gewährleistet werden wie der Betroffenenaustausch, Beratung, Bewegung und Begleitung durch spezielle Projekte (Berufswegebegleitung).

Zu 6. Anreize für die Übergangsversorgung

Die Übergangsversorgung rheumakranker Jugendlicher sollte auch über das 18. Lebensjahr hinaus durch den Kinder- und Erwachsenenrheumatologen erfolgen sowie in einem interdisziplinären Team finanziell abgesichert sein. Die entsprechenden Rahmenbedingungen für ein ausreichendes und geschultes Personal und deren Finanzierung ist sicherzustellen. Die Selbsthilfe ist bei diesen Maßnahmen einzubeziehen.