

12. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin: Medizinisch – therapeutische Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Wer hat die Verantwortung? Wer nimmt sie wahr?

Ernst Tatzler, Daniel Klicpera, Christian Popow

Die 12. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin stand im Zeichen der Verantwortung für die medizinische und therapeutische Versorgung von Kindern und Jugendlichen und hatte 4 Hauptthemen:

1. Verantwortung im Gesundheitsbereich
2. Wer zeigt den Eltern den Weg durch das System
3. Wer zahlt die Behandlung
4. Die Verantwortlichkeit der Behandler

1. Verantwortung im Gesundheitsbereich

1.1. Ulrich Hoffrage: Persönliche Verantwortung und Verantwortungsübernahme in Systemen

Ulrich Hoffrages Vortrag befasste sich mit der **Verantwortung** im Spannungsfeld zwischen Gesetz und Ethik, der Verantwortung von Systemen und der Verantwortung des Einzelnen. Die Einflussfaktoren sind vielfältig, Autoritäten, Gruppen, Rollenerwartungen, soziale Normen, Gesetze usw. auf der einen, Bedürfnisse, Erwartungen, Wünsche, Eitelkeit usw. auf der anderen Seite. Gewissen und ethische Prinzipien bestimmen unser Verhalten und seinen Rahmen.

Heilen und Helfen unterliegen einer besonderen, persönlichen Verantwortung. Gleichzeitig sind wir Menschen, die nur selektiv bzw. nicht alles wahrnehmen (Palazzo: Ethical Blindness, 2012), was um uns herum geschieht. Wir werden zwar von (übernommenen) Werten und Prinzipien geleitet, konstruieren aber unsere Wirklichkeit und handeln Wahrnehmungs- bzw. Kontext gebunden. Dabei sind wir verschiedenen Einflüssen von Innen und Außen, z.B. situativem, organisationalen Druck, Ideologien, Dogmen, Institutionen usw. ausgesetzt und handeln innerhalb eines Systems. Mit dem Tunnelblick im System verschwinden auch ethische Dimensionen (Milgram's Experimente zum Autoritätsdruck: The Man who shocked the World, Asch's Experiment zu Gruppendruck, Zimbardo's Experiment zu Rollenerwartungen, Darley & Bateson's Experimente zum Zeitdruck (barmherziger Samariter) usw.). Der gehorsame Diener steckt in uns allen, Verantwortung haben "die da oben..."? Dabei sind wir auch wandelbar ("Man kann nicht zweimal in denselben Fluss steigen", Heraklit). Empfehlungen: 10 Punkte Programm zur Abwehr unerwünschter, schädlicher Einflüsse und der Macht der Umstände (Google: Zimbardo 10 Punkte) und betonte die Bedeutung persönlicher Verantwortung und der Verantwortungsübernahme in Systemen "lassen Sie sich nicht platt machen!, bleiben Sie ein Mensch!"

1.2. Walter Pfeil: Zuständigkeiten der Sozialversicherungen und Länder für Kinder und Jugendliche mit Krankheit und Behinderung

Walter Pfeil gab einen Überblick über die Aufgaben der Österreichischen Krankenversicherungsträger, die in der Kompetenzverteilung im Bundesverfassungsgesetz (B-VG), im Allgemeinen Sozialversicherungsgesetz (ASVG) und vielen Landesgesetzen geregelt ist. Insbesondere die rechtliche Kompetenzverteilung und die Zuständigkeit von Bund, Ländern und Sozialversicherungen ist immer wieder ein Diskussionsthema, wenn es unter den Bedingungen von Ressourcenmängeln um den Zugang zu Leistungen geht. Dazu kommt, dass das Verhältnis zwischen Krankheit und Behinderung als Rechtsbegriffe und den damit verbundenen Zuständigkeiten oft unklar ist.

Die prinzipielle Kompetenzverteilung ist im B-VG geregelt, wobei das Sozialversicherungswesen (SV-Träger, Schutz bei Krankheit, Rehabilitation) beim Bund, das Pflegegeld- und Armenwesen und eine subsidiäre Restkompetenz bei den Ländern liegen.

Für Behinderungen ist prinzipiell eine klare Zuordnung nicht möglich ("Querschnittsmaterie"). Die Restkompetenz der Länder ist abhängig von der einfachgesetzlichen SV Regelung:

ASVG §120 regelwidriger (ICD-10) Körper- oder Geisteszustand, der eine Krankenbehandlung notwendig macht

ASVG §133 Ziel der Behandlung: Wiederherstellung der Fähigkeit, für die lebenswichtigen persönlichen Bedürfnisse "nach Möglichkeit" zu sorgen.

Bei Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen ist die Rechtsprechung im Einzelfall – auch zur Vermeidung von Verschlechterungen – großzügig: Abwenden gesundheitlicher Nachteile, "Betroffenheitsintensität".

Behinderung ist im Behinderteneinstellungsgesetz (BeinstG) geregelt: §3 - nicht altersbedingte körperliche, intellektuelle und psychische Beeinträchtigungen bzw. körperlich-geistig-psychische Funktionsbeeinträchtigungen oder Beeinträchtigungen der Sinnesfunktionen, die geeignet sind, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren.

Die Trennlinie Krankheit - Behinderung in der Krankenversicherung hat sich in den letzten Jahren verschoben. "Behandelbarkeit" ist im Zweifel weit gefasst zu verstehen, es gibt praktisch keine Differenzierung zwischen "angeborener" und "später erworbener" Behinderung!

Von der Leistungspflicht der Krankenversicherungen (KV) sind ausgeschlossen: nicht von einer KV erfasste Personen, nicht behandlungsbedürftige und nicht behandlungsfähige Zustände. Die Behandlung hat nach §133 Abs. 1 ASVG "ausreichend und zweckmäßig" und "nicht mehr als notwendig" zu erfolgen.

Wünschenswert wären one-stop-shop, Lösungen¹, Co-Finanzierungsmodelle und eine akkordierte Gesetzgebung.

1.3. Claudia Wild: Verantwortung der Politik, wenn Kosten-Nutzenbewertungen als Steuerungsinstrument nicht mehr greifen

Claudia Wild befasste sich mit dem Thema der teuren Orphan Drugs, diese seien ungerechtfertigt unverschämt teuer. Das Problem sei inzwischen auch ein EU Thema geworden. Sie berichtete im weiteren von den Möglichkeiten, sich politisch dagegen zu wehren, zB. In Expert Panels (EXPH), kreativen Payment Models, die wichtige Innovationen allgemein zugänglich und leistbar machen.

¹ wie sie seit Jahren von der PKM gefordert werden

Eine Problemanalyse zeige bisher allerdings nur marginale Effekte, viele Medikamente würden in gesättigten Bereichen "orphanisiert", um unfaire Preise zu rechtfertigen. Das Deutsche Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG) hätte untersucht, dass 56% der rezent zugelassenen Medikamente keinen Mehrwert für die Patienten brächten und dass etwa 50% davon für die Onkologie entwickelt würden.

In den Niederlanden gebe es ein "Fair Pricing Forum", das legale Möglichkeiten, sich gegen die Preispolitik der Großkonzerne zu wehren entwickelt habe. Ideen dazu umfassten "pay for performance" (Bezahlung nur für erfolgreiche Behandlungen), Initiativen zur Sicherung der Preistransparenz, Verkürzung des Patentschutzes und der Markenexklusivität, Open Innovation Initiativen wie patent pools, (Maxmen, A., 2016. Big Pharma's—cost-cutting challenger. Nature 536, 388–390; OECD Health Working Papers), Einschätzen des sozialen Werts pharmazeutischer Produkte (cost effectivity vs. affordability), Erhöhen der Marktmacht auf der Konsumentenseite (z.B. Länderverbände), bessere Analysen des therapeutischen Mehrwerts (Erhöhen der EMA Schwelle), Services und nicht Medikamente finanzieren, "risk sharing agreements" statt Rabattierungsmodelle, Abbruch ineffizienter Therapien, nicht lineare Bezahlungsschemata, value based pricing, "early dialogues" mit den Firmen, post market surveillance data, nur für das bezahlen, was wirklich wirksam ist.

Die Kernaussage ihres Vortrags war, dass politische Lösungen notwendig sind, um die Versorgung der Patienten nicht zu gefährden. Ein Problem sei auch, dass die Europäische Zulassungsbehörde EMA von den Pharmafirmen finanziert werde.

2. Wer zeigt den Eltern den Weg durchs System?

2.1. Nicole Grois, Christine Fröhlich, Katharina Schweitzer: Die alltägliche medizinisch-therapeutische Versorgung unserer Kinder. Ein ethisches Dilemma

Nicole Grois berichtete von einem Tag in ihrer Kassenordination, und darüber, wo bzw. warum das Krankenkassen finanzierte System (noch immer) versagt. Ein Großteil der Patienten kam mit schwer lösbaren und Verständigungsproblemen, die mit hohem, nicht refundierten Zeitaufwand "irgendwie" bewältigt werden mussten.

Die kassenärztliche Versorgung wird als "Eier legende Wollmilchsau" von den Krankenversicherungen und den PatientInnen gesehen. Auf die sich aufdrängenden Fragen gibt es keine befriedigende Antwort: Wie soll man mit der immer größer werdenden Anzahl immer bedürftigerer Patienten umgehen? Wegschauen? Weinen? Aufnahmestop? Ist es möglich, die Qualität der Behandlung unter den gegebenen Bedingungen zu garantieren? Wie steht es um die Lebens- und Gesundheitsqualität der Behandler? Wohin mit all den sozial bedürftigen Kindern?

Die Probleme sind vielfältig, die soziale Ungleichheit transgenerational und himmel-schreiend ungerecht. Die Gesellschaft befindet sich in einem grundlegenden Wandel, der nicht ausreichend perzipiert wird. Erschreckend ist auch die Machtlosigkeit gegenüber dem Medienabusus...

Die Frage, was sozial bedürftige Kinder brauchen, beginnt bei der Sicherstellung der Krankenversicherung für alle, geht weiter bei der Zurverfügungstellung kostenfreier notwendiger Therapien und Impfungen für Risikokinder, kostenfreier Kindergartenplätze, Freizeitprogrammen, Sport,...

Die Familien brauchen ausreichende Beratung ab dem Beginn der Schwangerschaft, regionale Unterstützungsnetzwerke, Gesundheitslotsen (Mimi,...)

Die BehandlerInnen brauchen Zeit, bessere Kooperationsformen, Koordinationsstellen, Unterstützung bei Sprach- und Verständnisbarrieren. Kindergesundheitspläne, Rahmengesundheitsziele, BMG-GÖG Projekte harren noch immer ihrer Umsetzung: über 88.000 Kinder warten auf Therapieplätze, 5.8% der Gesundheitsausgaben sind zu wenig für 18% der Bevölkerung. Wer ist zuständig und was passiert, wenn nichts passiert?

2.2. Ursula Liebing: Was können GesundheitslotsInnen leisten? Das Projekt SALUS (Salzburger Gesundheitslotsen)

Ursula Liebing berichtete von einem gemeinnützigen Projekt, SALUS (www.salusweb.at/index.php/de/), das vom Träger, "Frau und Arbeit" (Frauenservicestelle (seit 1995) und der Arbeitsmarktberatung für Frauen, finanziert wird und spezifische Projekte für spezielle Zielgruppen anbietet. Seit 2010 gibt es das Projekt, "Qualifizierung von migrantischen LotsInnen". Ziele sind Verbesserung der Chancengleichheit von MigrantInnen im Gesundheitssystem und die Stärkung der Gesundheitskompetenz von MigrantInnen. Migrantische Frauen (und Männer) fungieren als Lotsinnen, die eine Orientierung im Österreichischen Gesundheitssystem erleichtern sollen, wobei Brücken zwischen den AkteurInnen im Gesundheitssystem und migrantischen Communities geschaffen werden sollen. Die Lotsinnen werden vom regionalen Fachnetzwerk, "Migration und Gesundheit", in einem fünf Blöcke (Rahmenthemen) umfassenden Programm ausgebildet und zertifiziert. Das Angebot ist Teilnehmer orientiert und umfasst Gesundheitsinformationen, Deutsch Konversationsgruppen u.a.m. Das Projekt wird gut angenommen, die Effizienz wurde evaluiert.

2.3. Stephan Dangl: Mühsam ist der Weg – Kooperationsvertrag als Basis der Zusammenarbeit

Stephan Dangl berichtete über das "Kindernetzwerk Industrieviertel". Vernetzung ist die Grundlage der Arbeit im psychosozialen Bereich, einerseits bedingt durch die Vielfalt der Kinderhilfedienste, andererseits bedingt durch die Vielfalt der Probleme von Kindern mit psychosozialen Auffälligkeiten. Bei den Netzwerken unterscheidet man primäre, sekundäre und tertiäre; natürliche und künstliche. Das Wichtigste Prinzip für die Arbeit in Netzwerken ist, Zuhören können, ohne zu bewerten. Organisationen kooperieren nicht einfach, sie schaffen ein eigenes System, das sich durch Zielsetzung, Spielregeln und Vertrauen definiert. Stefan Dangl brachte dann ein komplexes Fallbeispiel, das demonstrieren sollte, wie wichtig Kooperation für den Behandlungserfolg ist. Spannungsfelder können sich aus den Hierarchieebenen der zu vernetzenen Institutionen ergeben. Wichtig ist ein verbindlicher Kooperationsvertrag, die Definition von Strukturen und Zuständigkeiten, und die permanente Reflexion.

3. Wer zahlt die Behandlung?

3.1. Irmgard Himmelbauer: Das Chaos der Finanzierung funktioneller Therapien.

Irmgard Himmelbauer berichtete von der Therapielandschaft der Funktionellen Therapien als Fleckerlteppich verschiedener Anbieter, wobei es zunächst unklar ist, "wer" "was" "zu welchem Preis" anbietet bzw. "wo" es "was" zu welchen Kosten gibt.

Der geplante "Umbau" der Sozialversicherungen wird hier weitere Verzögerungen und voraussichtlich keine wesentlichen Verbesserungen bringen.^[1]

Der rechtlicher Rahmen der Krankenkassen finanzierten Leistungen beruht auf dem ASVG: Pflichtversicherte haben Anspruch auf Sachleistungen, wobei es zwei Modelle zur Auswahl gibt: Krankenkassen finanzierte Therapieplätze bzw. Zuschüsse als Alternative, wenn kein Krankenkassen finanzierter Therapieplatz zur Verfügung steht. Es herrscht das Solidaritätsprinzip: alle Versicherten haben den gleichen Anspruch auf Versorgungsleistungen.

Seit 1992 gibt es freiberufliche funktionelle ^[2]TherapeutInnen mit bzw. ohne Krankenkassenvertrag. Es gibt auch Poolverträge, Therapieplätze in Ambulatorien und Instituten, insgesamt aber eindeutig viel zu wenig! Dazu kommt, dass nicht alle Gebietskrankenkassen Verträge anbieten. Die Zuweisung erfolgt durch Fachärzte. Bei der Wahlarzt- bzw. -therapeutenverrechnung refundiert die Krankenkasse 80% des Vertragstarifs. Besteht kein Krankenkassenvertrag, gibt es auch keine Rückerstattung. Der Zuschuss wurde vor kurzem nach 20 Jahren Stillstand auf €30 erhöht, wobei Wien noch im Verzug ist.

Es gibt "Poolverträge" für Psycho- und Ergotherapien. Diese Verträge finanzieren ein Jahreskontingent von Therapieplätzen (5-10h/W), die über Therapievereine verteilt werden. Dabei sind die Honorare unterschiedlich (€ 23,7 – € 57, Kostendeckung beginnt bei etwa € 55). Die Unterschiede sind offenbar bedingt durch ein seltsames Selbstverständnis der Selbstverwaltungskörper und schwache Vertretungen der MTD Berufe. Die angebotenen Plätze reichen bei weitem nicht aus. Da nur Patienten Kasenleistungen einklagen können, ändert sich nichts bzw. nur wenig m System. Das Wahltherapeutensystem begünstigt eine Zweiklassenmedizin: ärmere Patienten können sich diese Behandlung nicht leisten.

Ausblick: es ist unklar, ob die Zusammenlegung der Krankenkassen eine Verbesserung bringen wird. Wünschenswert wäre eine ausreichende, kostendeckende gemischte Versorgung durch Ambulatorien und niedergelassene TherapeutInnen.

Voraussetzungen dafür wären flächendeckende, realistische Bedarfsplanung (Hauptverband bzw. dessen Nachfolger, CCIV, GÖG), interdisziplinäre Koordination und Kooperation (regionale Behandlungsteams), Therapieplatzvergabe nach klaren Qualitätskriterien (z.B. Verordnungskatalog).

3.2. Franz Waldhauser: Finanzierung von Medikamenten für Seltene Erkrankungen – Der Kampf um den gemeinsamen Topf.

Franz Waldhauser berichtete, dass hochpreisige Medikamente drohen, die Finanzierung des Gesundheitssystems zu gefährden.

Als Beispielsfall, ein Kind mit dem seltenen Wollmann Syndrom: ohne Therapie ist der Verlauf im 1. Lebensjahr tödlich. Rechtzeitige Enzyersatztherapie kann dies verhindern, allerdings betragen die Jahrestherapiekosten etwa € 1.3 Mio, das entspricht etwa dem Jahresbudget einer Kinderabteilung. Die Frage, wer das bezahlen soll bzw.

kann, löst Verteilungskämpfe und absurde Praktiken aus, wobei die Patienten zwischen den Institutionen hin- und hergeschoben, Bewilligungen verzögert oder nicht erteilt werden, Kinder unnötig hospitalisiert werden für eine Infusion, die auch der niedergelassene Arzt verabreichen könnte. Bisher ist der Kostenanteil der Generersatztherapien noch gering (ca. 40-70 MillionenEuro), da derzeit "nur" 112 Patienten österreichweit betroffen sind, die Tendenz ist aber steigend, Prognosen gehen davon aus, dass bald $\frac{1}{4}$ der Medikamentenkosten auf diesen Bereich entfallen werden.

Die Finanzierung ist nach Aussage des Hauptverbands der Sozialversicherungsträger so geregelt, dass die Spitäler die Medikamente für stationäre Patienten, die Krankenkassen die Medikamente, die im niedergelassenen Bereich verordnet werden, bezahlen müssen, wogegen sich beide aus verständlichen Gründen zu wehren versuchen.

Der Vorschlag, die Kosten möglichst unbürokratisch aus einem "gemeinsamen Topf" zu finanzieren ist bisher auf rechtliche und organisatorische Schwierigkeiten gestoßen.

Die Bundeszielsteuerungskommission und die Heilmittelbewertungskommission hätten entsprechende Kompetenzen, sind aber komplexe, politisch besetzte Organe, die auf dem Einstimmigkeitsprinzip entscheiden... Ausgang (noch) offen.

4. Ene, mene, muh - raus bist Du (Ich). Zur Handhabung der Verantwortung in der Gesundheitsversorgung

An der von Reinhold Kerbl moderierten Round Table Diskussion nahmen teil:

Holger Förster, Salzburger Ärztekammer,

Thomas Gamsjäger, NÖ Zielsteuerungskommission,

Ulrich Hoffrage,

Michael Hummer, GÖG und

Peter Scholz, Hauptverband der Österr. Sozialversicherungsträger (HV)

Kerbl: Die Ärzte sind gut, das System schlecht?

Hoffrage: Es herrscht Verantwortungsdiffusion, Verantwortlichkeiten sollten klar im System geregelt sein, Systeme sollten nicht zu starr und nicht zu löchrig sein!

Förster: Der Kinderarzt als Allgemeinmediziner für Kinder genießt Pluralität; Das System versagt, Kinderärzte werden als Kassenärzte für "Fälle" (und nicht Leistungen) bezahlt

Gamsjäger: Das österreichische Gesundheitswesen ist zersplittert, es fehlt der gemeinsame Wille und ein ausreichender politischer Wille für die Allokation der Mittel

Scholz: Ist die Kassenreform gut oder schlecht?: Es gibt Defizite in den Therapien, keine Leistungsvereinheitlichung, die künftige Gesundheitskasse wird weniger Mittel zur Verfügung haben, da die Umgestaltung sehr viel kosten wird. Die Beamten- und die Selbstständigenkasse bleiben bestehen, der HV wird als kleiner Dachverband personell schlechter bestückt sein. Dr. Biach hat sich sehr für die Sozialpartnerschaft eingesetzt, die künftige Regelung wird die Selbstverwaltung stärken: die Sozialversicherung soll selbst die Beiträge einheben, die Finanz prüft. Die GKK sind eine Einrichtung der Arbeitnehmer, es gibt hohe Selbstbehalte, die neue Organisationsform sieht eine Parität zwischen Arbeitgebern und Arbeitnehmern vor...

Hohe Priorität sollte der Aufbau der Versorgung von Kindern mit Behinderungen haben! Ein Problem ist auch die geplante Vorstandsrotation in der 5jährigen Funktionsperiode, die Rotationsperiode ist zu kurz, um Vernünftiges planen zu können.

Hummer: Projekte zur Kindergesundheit: die Bundeszielsteuerungskommission hat die GÖG in Kooperation mit der Universität Linz mit einer Erhebung zur therapeutischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen beauftragt.

Hoffrage: Die Systeme sind leider vielfach "zugefroren". Der eigentliche Auftraggeber ist das Kind! Systeme haben immer die Tendenz, sich selbst am Laufen zu halten (Max Weber), die Gefahr ist groß, dass sich das System sich vom Kind entfernt...

Förster: Eine Reform des Honorarsystems wäre gut. Derzeit sind die Einkünfte der "Fleißigen" gedeckelt, der wahre Zeitaufwand wird nicht honoriert. Ich möchte meine Patienten behandeln, nicht bei betriebswirtschaftliche Spielchen (Anm.: Zettel-, Punktesammeln zu den Regeln der Krankenkassen) mitmachen.

Gamsjäger: Die Mittelallokation ist ungerecht: 6% der Gesundheitsausgaben werden für 18% (=Kinder und Jugendliche) ausgegeben. Das Geld wird hauptsächlich und zu gleichen Teilen für Akutversorgung und chronische Erkrankungen ausgegeben. Wichtig wäre es, Partikularinteressen dem Gesamtwohl unterzuordnen, Dringlichkeiten herauszuarbeiten und den politischen Willen mitzuformen!

Scholz: ist ebenfalls für eine Allokationsänderung der Gesundheitsausgaben. Das Honorarsystem für die Primärversorgungszentren wird primär die Fixkosten abgelten und, abhängig von der Patientenzahl, Pauschalvergütungen mit Bonussen anbieten. Es gibt aus lokalen Interessen zu viele Krankenhäuser. Sinnvoll wäre es, keine Basiskrankenhäuser für weniger als 30.000 Einwohner zu erhalten. Natürlich ist das Krankenhaus ein wirtschaftlicher Faktor... Das deutsche Gesundheitssystem reagiert schneller... Scholz betont noch einmal die Wichtigkeit einer bedarfsgerechten Versorgung für Kinder mit Entwicklungsstörungen.

Hummer: sieht ebenfalls die lokale wirtschaftliche Bedeutung der Krankenhäuser und den fehlenden politischen Willen, das derzeitige System unabhängig von Lokalinteressen im Sinn einer gesamtösterreichischen Planung zu verändern.

Fleischmann (Wiener Gebietskrankenkasse, Publikum): das neue Honorierungsmodell sehe eine Grundvergütung und altersabhängige Fallpauschalen vor. "Kleinkram" im Honorarsystem werde weggefallen, Einzelleistungen der Spezialisten (z.B. Neuropädiatrie u.a.) sollen besser honoriert werden. Alle sollten gewinnen. In den nächsten 3 Jahren soll 10% mehr für die Kinder ausgegeben werden. Beispiele: Anschubfinanzierung für Ordinationsgründungen, Versorgungswirksamkeitsbonuse z.B. für längere (25h) Ordinationszeiten, offenere Vertretungsregelungen, Anstellung von Ärzten bei Ärzten. Ein Problem sei, dass Gruppenpraxen schwer zu besetzen seien.

Grois (niedergelassene Kinderfachärztin): es sind einfach zu wenig Arbeiter im System für die immer komplexer werdenden Probleme der Patienten. Es kommt auf die Generierung des politischen Willens (zur konstruktiven Veränderung) und seine (vernünftige) Umsetzung an.

Gamsjäger plädiert für die Förderung von Projekten, die evaluiert und bei Bewährung umgesetzt werden sollten.

Im System hätten Einzustimmen oft sehr viel Gewicht, der berühmte Anruf am richtigen Ort führe oft zu unreflektierten Anlassmaßnahmen.

Die Ärzte sollten bei der Formulierung von Zielen nicht zu zurückhaltend sein und Botschaften zum richtigen "Rezeptor" schicken! Leider liege die Politik zu oft auf dem Bauch vor der Ärztekammer...

Popow (Publikum) plädiert für die Berücksichtigung der Gesundheitsausgaben im Rahmen der volkswirtschaftlichen Gesamtrechnung: Sparen am falschen Ort (zB strukturierte Therapie für autistische Kinder) räche sich durch vielfache Folgekosten, die aus einem anderen Topf finanziert werden müssten.

Himmelbauer (Publikum): meint, das sich die "Rezeptoren" versteckten...[3]

Gamsjäger empfiehlt, Narrative zu formen und den Weg konsequent fortzusetzen.

Hoffrage: auf die Frage "Wenn ich kein Wissenschaftler wäre, wäre ich gerne...": Lehrer, weil auch die Lehrer von Neugier getrieben würden.

Förster: "An einer interdisziplinären Primärversorgungseinheit würde ich mich beteiligen...": wenn die Rolle des Kinderarztes eine tragende ist.

Gamsjäger: "Aufgaben der Zielsteuerungskommission werden..." mehr werden, weil es immer noch viel zu verbessern gilt

Hummer: "Die kinderfachärztliche Versorgung wird in 10 Jahren..." noch immer bestehen, weil es so viele engagierte Kinderärzte gibt.

Scholz: "Bis zu meiner (noch lange nicht stattfindenden) Pensionierung möchte ich..." die Versorgung der Kinder mit Behinderungen durch TherapeutInnen gesichert sehen

5. Die Verantwortung der Behandler

5.1. Thomas Lion: Supervision als Reflexionsform im ärztlichen Bereich – eine supervision?

Thomas Lion erklärt zunächst Sinn und Ziele der Supervision beschäftigt sich dann aber mit der Hybris der Ärzte, die er auf die "göttliche Abstammung" der frühen griechischen Ärzte zurückführt: z.B. war Machaon, der am Trojanischen Krieg teilnahm, ein Sohn des Asklepios, der ein Sohn des Apoll, der ein Sohn des Göttervaters Zeus war. Er zitiert den berühmten Satz, ἰητροὺς γὰρ ἀνὴρ πολλῶν ἀντάξιος ἄλλων [Ilias XI: 514], ein Arzt ist mehr wert als viele Krieger. Medizin bedeute Wissen und damit Macht. Lion beschäftigte sich dann mit Michel Foucault (Die Geburt des Gefängnisses) und Pierre Bourdieu (Das geschichtlich entstandene Unbewusste).

In disziplinierenden Gesellschaften gebe es Macht assoziierte Disziplinierungsprozesse, die zu systemkonformem Anpassen führten. Die "neue" Bio-Macht, Sorge um die (eigene) Gesundheit, werte Gesundheit als Produktionsfaktor auf und betreffe mittlerweile die ganze Gesellschaft. Kontrolle werde dann dem Gesundheitswesen

zugeordnet (“Wächterinnen über die Gesundheit”), dieses unterliege selbst aber der institutionellen Macht. Die Kontinuität kollektiver Erfahrung schaffe eine praktische Wirklichkeit, wo sie mit der Norm übereinstimmt oder diese selbst produziert. Bourdieu sehe unser Handeln durch Kämpfe um die Macht bestimmt, wobei er zwischen materieller und symbolischer Macht unterscheidet. Die Bereitschaft zur Anerkennung der Macht beruhe auf verinnerlichten Glaubensüberzeugungen. Der Staat verfüge über die symbolische Macht, welche die materielle Macht ersetze. Die Individuen passten sich unreflektiert an die jeweils gegebene soziale Ordnung an (“Doxa”), wodurch die Welt als selbstverständlich erfahren würde. Dabei sei die soziale Welt starrer und unbeweglicher als allgemein angenommen. Die gesellschaftlichen Herrschaftsverhältnisse würden somatisiert (einverleibt) und sich im “Habitus” äußern. Dieser Habitus werde nicht bewusst wahrgenommen, daher müsse das geschichtlich entstandene Unbewusste erst entschleiert werden. Veränderungsprozesse würden erst durch reflektierte Auseinandersetzung mit dem Selbstverständnis ermöglicht.

5.2. Tanja Pflieger (SFU): Berufspflicht zur Kooperation versus Datenschutz

Tanja Pflieger gab einen Überblick über die Grundsätze der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO). Diese ist seit Mai 2018 als nationales Datenschutzgesetz in Anwendung. Verschiedene andere Gesetze wurden gleichzeitig novelliert. Die DSGVO befasst sich mit der Verarbeitung Personen bezogener Daten, also Informationen über bzw. von bestimmten/bestimmbaren Menschen, nicht aber mit anonymen Daten oder verstorbenen Personen.

Dabei gehe es insbesondere um bestimmte Kategorien von personenbezogenen Daten, wie rassische oder ethnische Herkunft, politische Meinungen, religiöse oder weltanschauliche Überzeugungen, Gewerkschaftszugehörigkeit, Gesundheitsdaten, das Sexualleben usw. (Art 9 DSGVO).

Die Verarbeitung dieser Daten ist nur nach ausdrücklicher persönlicher Einwilligung, bei lebenswichtigen Interessen, Rechtsansprüchen, Angelegenheiten der öffentlichen Gesundheit, aufgrund gesetzlicher Grundlagen oder eines Vertrags mit einem Angehörigen eines Gesundheitsberufs (lit h!) erlaubt. Dabei sind auch die Berufspflichten (§49 Abs 2 ÄrzteG 1998) und eventuell notwendige Kooperationen mit Angehörigen anderer Gesundheitsberufe zu berücksichtigen. Zu beachten sind auch die Bedingungen des Behandlungsvertrags, Rücksicht auf das Selbstbestimmungsrecht der PatientInnen bzw. die Notwendigkeit einer (schriftlichen) Einwilligungserklärung und die Verschwiegenheitspflicht. Entsprechende Aufklärung ist unbedingt notwendig. Eine ausdrückliche datenschutzrechtliche Einwilligung ist (nach lit a) nicht notwendig, solange die Aktivität im Rahmen des Behandlungsvertrags erfolgt.

Kooperations- und Kommunikationsregeln begreifen persönliche Befunde und Überweisungen. Dabei müssen die Regeln der Verschwiegenheitspflicht und der Kommunikations- bzw. Datensicherheit (objektive Pflicht) eingehalten werden und der Stand der Technik berücksichtigt werden. Dies betrifft z.B auch Briefe, (wobei z.B. beim Absender nicht “Arzt” draufstehen darf), Telefon, Fax, unverschlüsselte e-mails, Kommunikation über Internet Plattformen usw. Bei Minderjährigen ist auch die persönliche Entscheidungsfähigkeit zu berücksichtigen, d.h. es muss gegebenenfalls zur Einwilligung der Eltern auch die Einwilligung des Kindes eingeholt werden.

Im Rahmen eines Kooperationsvertrags wird die auf ein gemeinsames Ziel gerichtete Willenseinigung aller Parteien formal nach ihrem Inhalt festgelegt. Die Bestimmungen sollen auch Geheimnisse, die das Vertrauensverhältnis gefährden könnten, umfassen.

Für die Information von Schule und Jugendamt ist jedenfalls (zur Sicherheit) eine Klausel für die Information bzw. Datenverarbeitung aufzunehmen– [freiwillig, informiert, zweckgebunden], wobei ein späterer Widerruf nicht rückwirkend wirkt.

5.3. Anna Glechner: Gemeinsam gut entscheiden – eine Initiative gegen Überversorgung

Anna Glechner berichtete von einem Kooperationsprojekt der Medizinischen Universität Graz und der Donauuniversität Krems in Anlehnung an die Initiative, "Choosing Wisely", eines New Yorker Arztes, der große Unterschiede in der Versorgung der Patienten fand. Dabei gehe es um die Reduktion nicht notwendiger Versorgungsleistungen, wie z.B. den Pap-Abstrich bei Patientinnen unter 21 Jahren, der wegen des praktischen Nullrisikos nicht notwendig ist.

Im Rahmen eines Dephi Prozesses werden aus dem Pool an Empfehlungen die wichtigsten Punkte diskutiert und eine Top 5 Liste abgestimmt. Solche Top 5 Listen gibt es mittlerweile für die ÖGGG (Geriatric) und die ÖGAM (Allgemeinmedizin), zB. wird keine antibiotische Therapie bei viralen Infekten oder Otitis media im Alter zwischen 2 und 12 Jahren in den ersten 48 Stunden empfohlen. Nach 48-72h soll allerdings eine Reevaluation stattfinden. Gleiches gilt auch für die Behandlung der asymptomatischen Bakteriurie, antibiotische Therapie soll nur bei nachgewiesenem Harnwegsinfekt erfolgen.

Die Kommunikationsmaßnahmen umfassen Miniplakate, Faltblätter für die Patienten, Fortbildungen, Informationen auf einer Website, Newsletter. Die Kernbotschaften sind: Schaden verhindern, Ressourcen rational einsetzen, Bewusstsein schaffen, dass mehr nicht automatisch besser ist.

5.4. Isabel Schiel-Löffler: Verantwortung der Eltern zwischen Wollen/Sollen/Können – Kinderschutz im medizinischen und therapeutischen Kontext

Isabel Schiel Löffler, die neue Leiterin des Zentrums für Entwicklungsförderung in der Langobardenstraße berichtete vom Wiener Netzwerk Entwicklungsbegleitung und den Problemen der im ZEF behandelten Patienten: Knabenwendigkeit, Komorbiditäten, psychosoziale Belastungsfaktoren bei Kindern und Obsorgeberechtigten, psychopathologische Auffälligkeiten, psychiatrische Erkrankungen und Gefährdungen des Kindeswohls vor allem bei psychisch kranken Eltern.

Im zweiten Teil berichtete sie von den Problemen der Kindesmisshandlung: Vernachlässigung (40-50%), körperliche und seelische Gewalt (je 25%), sexuelle Gewalt (10%), Mischformen und Miterleben von Gewalt. Es gebe Risiko- und Schutzfaktoren und meist nur geringe Interventionsmöglichkeiten. Kernpunkte seien das kindliche Recht auf Schutz und die transparente Information der Familie.

Bei der Intervention gehe es einerseits um Beratung und die Stärkung der Kompetenzen der Familie, andererseits bei begründetem Verdacht um die unverzügliche Gefährdungsmeldung an das Amt für Jugend und Familie (BKJHG 2013). Die Meldepflicht derogiere jedenfalls der berufsrechtl. Verschwiegenheitspflicht.

5.5. Enrique H. Prat de la Riba: Das mache ich nicht – Grenzen der Verantwortlichkeit anhand des Falles Charlie Gard

Professor Prat berichtete von Charlie, einem englischen Patienten mit mitochondrialem DNA-Depletionssyndrom (MDS), der nur knapp ein Jahr alt wurde und dessen Geschichte durch verschiedene, auch politische Interventionen weltweit bekannt und öffentlich diskutiert wurde, da die Eltern Unterstützung für eine experimentelle Behandlung ihres Kindes einforderten.

MDS führt innerhalb der ersten Lebensjahre zum Tod, intensivmedizinische Maßnahmen können kurzfristig das Leben verlängern, Therapieversuche sind über ein experimentelles Stadium nicht hinausgekommen. Bei der Entscheidung über lebensverlängernde Maßnahmen geht es vor allem um das Prinzip der Verhältnismäßigkeit.

Verantwortlich waren I° die Eltern und die behandelnden Ärzte, II° das zuständige Zivilgericht, ein US Neurologe, Dr. Hirano, der die experimentelle Therapie in New York anbot, sonst. Experten sowie III° indirekt die Medien und Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens, die den Standpunkt der Eltern auch öffentlich in ihrem Beharren auf der experimentellen Therapie trotz eines beträchtlichen Schädigungspotenzials und unklarer Wirksamkeit unterstützten.

Die Experten der Great Ormond Street beurteilten die Nichttherapie als gerechtfertigt und berieten diesbezüglich auch die Eltern. Das zuständige Gericht urteilte, dass die experimentelle Therapie nicht gerechtfertigt sei und dass diese daher nicht durchgeführt werden solle.

Aus ethischer Sicht haben die Eltern alles für Charlie getan, ein Problem war der Vertrauensverlust in Ärzte und Gerichte, der möglicherweise nicht verhinderbar war. Natürlich haben die Eltern das Recht, über die Zukunft ihres Kindes zu entscheiden, dieses Recht findet aber seine Grenzen dort, wo die Verhältnismäßigkeit überschritten wird.

Insgesamt war die Tagung durch interessante, qualitative hochstehende Vorträge, ein sachliches, offenes, respektvolles und motiviertes Diskussionsklima und die Tatsache gekennzeichnet, dass die aufgezeigten Probleme in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen trotz jahre- bzw. jahrzehntelanger Bemühungen bisher nur ansatzweise verbessert wurden.