



Professor Dr. Florian Heinen



Dr. A. Sebastian Schröder

In München wurde das integrierte Sozialpädiatrische Zentrum im Dr. von Haunerschen Kinderspital (iSPZ München) am 24. März 2012 in einem Festakt von der Schirmherrin Barbara Stamm – der Präsidentin des Bayerischen Landtages – feierlich eröffnet. Träger ist der Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (LVKM).

Im Rahmen einer Entwicklung, in welcher der traditionelle Antagonismus von Forschung und Organspezifität auf der einen Seite und Versorgung und Kontinuität auf der anderen Seite von einer „integrierten Medizin“ überwunden wird, macht es Sinn, sich das universitäre Modell der „integrierten Sozialpädiatrie“ genauer anzuschauen und an ihm die Herausforderungen für eine zukünftige Sozialpädiatrie zu skizzieren.

Neues aus der Sozialpädiatrie

Tradition

Dr. August von Hauner – vor 200 Jahren geboren – begründete das berühmte, nach ihm benannte Kinderspital als eine der weltweit ersten Kinderkliniken [1]. Einer seiner Nachfolger, Meinhard von Pfaundler (siehe Abbildung 1), betonte und verteidigte im ersten Drittel des zwanzigsten Jahrhunderts die Wichtigkeit der sozialen Dimension für die Behandlung von kranken Kindern. Wissenschaftlich belegte er seine Thesen mit seinen Untersuchungen zum kindlichen Hospitalismus [2]. Er betonte die Notwendigkeit eines ganzheitlichen ärztlichen Zugangs zum kranken Kind. Wissenschaftliche Exzellenz und wissenschaftliche Kritik- und Änderungsfähigkeit sollten untrennbar verbunden sein mit ärztlicher Verantwortung, Empathie und Berücksichtigung der sozialen Dimension. Meinhard von Pfaundler lebte soziale Pädiatrie. 1930 führte er als erster in Bayern und Deutschland eine – wie er es nannte – „Heilpädagogische Sprechstunde“ ein, in der fächer- und institutionsübergreifend das einzelne Kind von einem Team (Kinderarzt,

Fach-Psychiater und städtischer Hilfsschullehrer) gesehen und zusammen beurteilt wurde [3].

Sein Schüler Albert Uffenheimer publizierte schon 1910 die „Soziale Säuglings- und Jugendfürsorge“ und gilt – aus dem Dr. von Haunerschen Kinderspital kommend und von den Nationalsozialisten als Jude verfolgt und als Ordinarius von der Magdeburger Universitäts-Kinderklinik vertrieben – als ein Gründungs-vater der Sozialpädiatrie [4].

Ab den späten Sechzigerjahren kristallisierten sich aus den Fächern Pädiatrie, Neurologie und Psychiatrie die Entwicklungsneurologie, Neuropädiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie und Sozialpädiatrie – mit einer verblüffend zeitgleichen Dynamik. Den politischen Strömungen dieser „Post-68er-Zeit“ vergleichbar, oszillierte diese „Auffächerung“ zwischen fruchtbarer Ergänzung und ideologischer, zur Pädiatrie zentrifugaler Isolation.

Für die Sozialpädiatrie und Entwicklungsneurologie übersetzten – unter vielen ande-



Abbildung 1: Meinhard von Pfaunder bei der Untersuchung eines Kindes, Portrait im Dr. von Haunerschen Kinderspital.

Institutionen

Bayern hält derzeit 17 SPZ für 12,6 Millionen Einwohner vor (bei zirka 2,14 Millionen Kinder unter 18 Jahren). Die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) empfiehlt cum grano salis ein SPZ für zirka 400.000 bis 500.000 Einwohner, eine Zahl, die auf einen Flächenstaat wie Bayern nicht linear und schematisch übertragen werden sollte. Mit den bestehenden SPZ ist in Bayern grundsätzlich eine suffiziente Versorgung möglich, regional mag es jedoch noch Abstimmungsbedarf geben.

Erst seit 2010 verfügt die „Gruppe“ der bayerischen Universitäten, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU), Technische Universität München (TUM) – mit dem Stiftungslehrstuhl Sozialpädiatrie – und Julius-Maximilians-Universität Würzburg, über die jeweilige Struktur eines SPZ.

Durch diesen notwendigen, universitären „Link“ können in zunehmendem Maße innovative Antworten, Versorgungsforschung und Qualitätssicherung im Bereich der Biologie kindlicher Entwicklung erwartet werden. Es gilt, die hierfür notwendigen Versorgungs- und begleitenden Forschungsstrukturen aufzubauen und im Interesse der Patienten in Richtung ihrer berechtigten Bedürfnisse weiterzuentwickeln. Der Forschungsbedarf ist und bleibt hoch.

Die besonderen, den SPZ von der Politik in Bayern zur Verfügung gestellten Ressourcen erfordern dabei auch, das Versorgungsmodell „SPZ“ zu evaluieren und die Inanspruchnahme medizinischer Leistungen auf Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit zu überprüfen.

Das iSPZ München im Dr. von Haunerschen Kinderspital ist eine Einrichtung im Klinikum der Universität München (KUM, LMU) in Trägerschaft des Landesverbandes Bayern für

ren – Theodor Hellbrügge und Barbara Ohrt (München), Johannes Pechstein (München und Mainz), Gerhard Neuhäuser (Gießen) und Richard Michaelis (Tübingen) die Ideen des frühen zwanzigsten Jahrhunderts in ihre jeweilige Gegenwart und entwickelten diejenige Versorgungsstruktur, die erstmalig 1975 von Johannes Pechstein „Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)“ genannt wurde: eine ärztlich geleitete Institution spezieller ambulanter Versorgung.

Seit 1989 sind die Sozialpädiatrischen Zentren im Sozialgesetzbuch V (SGB V) als medizinische Versorgungseinheit verankert.

§ 119 SGB:

„Sozialpädiatrische Zentren sind Einrichtungen der gehobenen Versorgungsstruktur, in denen diejenigen Kinder behandelt werden sollen, die wegen der Art, Schwere und Dauer ihrer Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können.“

Per Gesetz sind SPZ als ambulante Einrichtungen definiert, an die der Kinder- und Jugendarzt bei gegebener Indikation überweist.

Mit der Jahrtausendwende profilierte sich wieder eine der Pädiatrie zugewandte, zentripetale, integrierende Richtung, im Wesentlichen vorgedacht von den Kinderkliniken Charité Berlin und Dr. von Haunersches Kinderspital München, hier unter der Ägide von Dietrich Reinhardt.

Anzeige

Wo andere aufhören, machen wir weiter.

Der Unterschied liegt im Detail.
Und im Detail liegt der wahre
Mehrwert.



PRIVATABRECHUNG VON EXPERTEN FÜR EXPERTEN



Medas

Medas GmbH | Messerschmittstraße 4 | 80992 München | www.medas.de



Abbildung 2: Qualitätssicherung in der Versorgung: iPad App der Arbeitsgruppe Sebastian Schröder und Florian Heinen zur interventionellen Neuropädiatrie (MUC, kostenloser Download im AppStore).

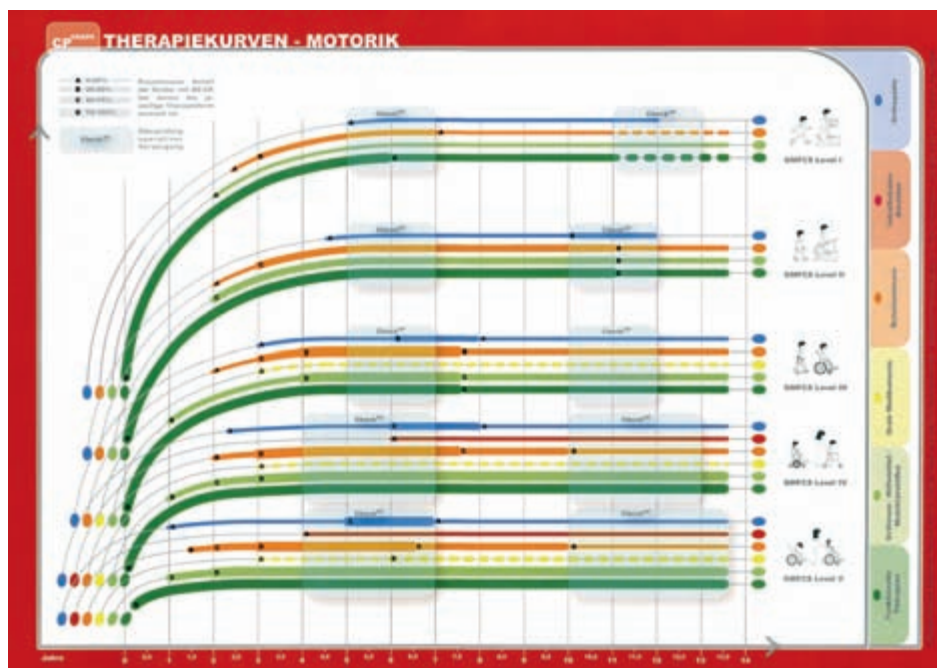


Abbildung 3: Therapiekurve CP-Motorik, www.cp-netz.de

körper- und mehrfachbehinderte Menschen (LVKM). Die Erfolgsgeschichte der nun knapp vierzig Jahre bestehenden Kooperation zwischen KUM/LMU und LVKM mit ihrer Historie in Entwicklungsneurologie und Frühförderung wurde so zeitgemäß zum iSPZ weiterentwickelt.

Mit Unterstützung des Bayerischen Staatsministeriums für Arbeit, Soziales, Frauen und Familien ist es gelungen, in der Haydnstraße 5, in direkter Nachbarschaft zum Goetheplatz und Hauerschen Kinderspital entsprechend auf vier Etagen und zirka 1000 qm ein kindgerechtes Ambiente für „Kinder mit besonderen Bedürfnissen“ einzurichten. Im Sommer 2012 kann dann auch das sich zurzeit noch im Umbau befindende Motorik-Haus und das Zentrum für die Behandlung von Kindern mit seltenen Erkrankungen auf dem Gelände des Dr. von Hauerschen Kinderspitals bezogen werden.

Eine innovative Sozialpädiatrie hat in einer sich dynamisch entwickelnden universitären Pädiatrie besondere Chancen. In einer durch die sogenannten „New Epidemics“ geprägten Zukunft, in der alle bei Kindern und Jugendlichen mit einem „Mehr“ an komplexen chronischen Erkrankungen, mit einem „Mehr“ an funktionellen Störungen und einem „Mehr“ an institutionalisierter sozialer Verantwortung rechnen, kann die Medizin durch die integrierte Struktur eines SPZ mit einem „Mehr“ an Versorgung,

einem „Mehr“ an interdisziplinärer Teamarbeit und einem „Mehr“ an wissenschaftlich basierter Kompetenz antworten.

Warum iSPZ?

iSPZ heißt, dass wir uns an einem integrierten, ganzheitlichen, bio-psycho-sozialen Modell orientieren.

Integriert heißt dabei:

1. Integriert in die Pädiatrie: sich den Herausforderungen praktisch-versorgender und forschender klinischer Medizin mit ihren Entwicklungen, Evidenzen und Änderungen zu stellen (Abbildung 2).
2. Die Kompetenzen integrierend: das Team um das Kind versammeln, nicht das Kind zwischen Disziplinen fragmentieren.
3. Integriert in die Kultur universitärer Humanmedizin: mit aktiven Brücken zu Philosophie, Ethik, Geisteswissenschaft, Pädagogik und Psychologie.

Eine beispielhafte Erkrankung für einen multidisziplinären, diagnostischen und therapeutischen Versorgungsauftrag im Rahmen einer SPZ-Struktur stellt die Gruppe der Cerebralpalresen dar.

Als Folge einer einseitigen Schädigung des sich entwickelnden Gehirns mit einer Häufigkeit von 2 bis 3/1.000 Lebendgeborenen (meist im Rahmen einer Frühgeburtlichkeit) stellen sie die häufigste Ursache für eine zentrale Bewegungsstörung im Kindesalter dar und führen zu einer Einschränkung der motorischen Fähigkeiten im Alltag. Häufig bestehen begleitende Einschränkungen im Bereich der Kognition, visuellen, auditiven und sensorischen Verarbeitung oder eine symptomatische Epilepsie.

Nur durch den multidisziplinären Ansatz mit dem Zusammenspiel aus Entwicklungsneurologie, interventioneller Neuropädiatrie, Kinderorthopädie und moderner Bildgebung, kann in Abstimmung mit den therapeutischen und sozialmedizinisch beratenden Disziplinen für jeden Patienten ein auf sein individuelles Entwicklungspotenzial optimal abgestimmtes Therapiekonzept unter Berücksichtigung der persönlichen und umgebenden Einflussfaktoren etabliert werden. Ziel ist die kind-adaptierte Förderung unter Vermeidung einer Überforderung des Patienten. Deutsche und europäische Konsensus wurden hierzu aus dem iSPZ München initiiert und die daraus entstandene Therapiekurve Motorik findet zunehmend deutschlandweite Anwendung (siehe Abbildung 3) [5, 6].

Bio-psycho-sozial heißt dabei:

1. Aktive biologische Kompetenz zu den Krankheiten und ihren variablen Verläufen,



Abbildung 4: Moderne Bildgebung des Gehirns bei einem jugendlichen Sportler. Mit freundlicher Genehmigung von Inga Katharina Körte (Boston, München), Marc Mühlmann, Birgit Ertl-Wagner (München, Institut für Klinische Radiologie der LMU).



Abbildung 5: Interventionelle Neuropädiatrie – sonografisch gesteuerte Injektion von Botulinumtoxin in den Hüftmuskel bei einem Patienten mit Cerebralparese.

zu den Therapien und ihren speziellen Interventionen, zu der Genetik und der modernen Bildgebung (zum Beispiel des Gehirns, siehe Abbildung 4).

Aber auch Wertung der Begrenztheit isolierter biologischer Befunde und patientenzentrierte Übersetzung dieses Wissens in den Kontext des einzelnen Patienten, der einzelnen Familie.

2. Wahrnehmung und differenzierte Darstellung der psychologischen Besonderheiten von „Verhalten und Befinden“. Erkennen von Ressourcen, Entwickeln von Lösungsstrategien mit Hilfe professioneller Unterstützung.
3. Betonung des Kindes als paradigmatisch „sozialem Wesen“. Es ist in seiner Entwicklung – im Guten wie im Schlechten – auf die soziale Stimmigkeit seines Umfeldes angewiesen.

Das iSPZ in München vertritt als Kern-Fachbereiche

1. Entwicklungsneurologie
2. Epileptologie
3. Motorik
4. Neuroimmunologie
5. Schmerz
6. Klinische Psychologie

Als weitere Querschnittsdisziplinen bestehen (Beispiel): Funktionelle (medizinische) Therapien (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Sprachheilpädagogik) und Sozialberatung.

Forschung, Innovation und Leitlinien

In den vergangenen Jahren wurden beispielhafte Studien und Arbeiten zu Frühgeburtlichkeit und ihrem Outcome (zum Beispiel von Ute Thyen, Lübeck, Hans Michael Straßburg, Würzburg und Joachim Pietz, Heidelberg), zur Systemphysiologie und Entwicklung des motorischen Systems (zum Beispiel Volker Mall, Freiburg, Dresden, München), zu Genetik und metabolischen Erkrankungen (zum Beispiel Knut Brockmann, Göttingen), zu Epilepsien und ihrer Genetik (zum Beispiel Bernd A. Neubauer, Gießen) zu Organisation des kindlichen Gehirns (zum Beispiel Ingeborg Krägeloh-Mann, Tübingen) und zu Muskelerkrankungen (zum Beispiel Ulrike Schara, Essen, Janbernd Kirschner und Rudolf Korinthenberg, Freiburg) vorgelegt, um nur einige zu nennen.

Als Beispiel einer internationalen multizentrischen, doppelblind, plazebokontrollierten, genbasierten Therapiestudie bei Kindern mit Muskeldystrophie Typ Duchenne kann die Exon Skipping Studie genannt werden (DMD114044), welche kurz vor dem Abschluss steht (Clini-

calTrials.gov Identifier NCT01254019, www.clinicaltrials.gov).

Ein aktuelles Beispiel zur Erstellung praxisrelevanter Leitlinien aus der Sozialpädiatrie heraus ist die Leitlinie zu „Umschriebenen Entwicklungsstörungen motorischer Funktionen“ (Rainer Blank, Maulbronn; Registernummer 022 – 017, www.awmf.org).

Das iSPZ München initiierte aus der Kinderneurologie relevante Studien für Kinder, zur Behandlung von Epilepsien ebenso wie zur Behandlung kindlicher Spastizität, Muskelerkrankungen und Kopfschmerzen.

Kopfschmerzen sind mit einer Sechsmonatsprävalenz von 83 Prozent ein Nummer-1-Thema bei Jugendlichen. An 1.300 Schülern Münchens konnte die MUK-Studie zeigen, dass erstens Migräne und internes Stresserleben und zweitens Migräne und Muskelverspannungen besonders eng zusammengehören [7, 8, 9]. Die Nachfolgestudie MUKIS (A. Straube, R. von Kries, F. Heinen, LMU) untersucht aktuell bei mehr als 2.000 Schülern, ob eine kurze Psychoedukation sinnvoll gegen Kopfschmerzen eingesetzt werden kann (<http://mukis.dmgk.de/>).

Erfolgreich wurde Pionierarbeit geleistet, die heute als Weltstandard anerkannt ist: Botulinumtoxin-Therapie für Kinder & sonografisch



Abbildung 6: Robotic Medicine – intensivierte Roboter-gestützte Lokomotionstherapie bei Kindern mit Cerebralparese.



Abbildung 7: Therapeutisches Setting: Zeit, Nähe und Kompetenz bestimmen eine erfolgreiche Therapiestunde.

gesteuerte interventionelle Neuropädiatrie (siehe Abbildung 5), Robotic Medicine für Kinder mit Bewegungsstörungen (siehe Abbildung 6).

Federführend für die Kinderneurologen entwickelt das iSPZ München mit den Sozialpädiatern und anderen Fachgesellschaften (gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit – BMG) die Diagnostische Leitlinie zum Fetalen Alkoholsyndrom (Registernummer 022 – 025, www.awmf.org).

Das universitäre Umfeld der LMU erlaubt innovative und grenzüberschreitende Lösungen. Gemeinsame Sprechstunden und Fallkonferenzen von Kinderneurologen und Neurologen (bei Multipler Sklerose, Epilepsie, Bewegungsstörungen und Kopfschmerzen), Verzahnung zu den Exzellenzinitiativen der LMU (Integriertes Forschungs- und Behandlungszentrum für Schwindel, Gleichgewichts- und Okulomotorikstörungen – IFB^{LMU}) und enge Kooperationen mit dem Institut für Klinische Radiologie, dem Friedrich-Baur-Institut, der Kinder- und Jugendpsychiatrie sind bereits etabliert; auch Transitionssprechstunden für den Übergang in das Erwachsenenalter, Fallkonferenzen mit

der Pädiatrischen Palliativmedizin und viele andere Schnittstellen existieren, um bei Bedarf den einzelnen Patienten gezielt biologisch begründet zu behandeln, zu beraten und in schwierigsten Lebenssituationen menschlich zu begleiten. Für München und seine Metropolregion wird darüber hinaus eine Netzwerkstruktur zwischen den versorgenden Sozialpädiatrischen Zentren und Kinderneurologien etabliert werden.

Verankerung in der Gesellschaft

Pädiatrie und Sozialpädiatrie waren immer eingebettet in das Engagement der Bevölkerung, der Bürger und der Politik. Das gilt für die Elterngruppen und Netzwerke ebenso wie für die Unterstützer, Freunde und Stifter.

Der herausragende Faktor, der für die Kinder in der Versorgung garantiert werden muss, ist die Zeit. Gemeinsame Zeit für Arzt und Patient, gemeinsame Zeit für Team und Patient. Zeit, um sich auf die individuellen Möglichkeiten und Tempi eines Kindes einzulassen (Abbildung 7). Die Zeit ist die „conditio sine qua non“ diagnostischer und therapeutischer Arbeit im SPZ.

Das Literaturverzeichnis kann bei den Verfassern angefordert oder im Internet unter www.blaek.de (Ärzteblatt/Literaturhinweise) abgerufen werden.

Die Autoren erklären, dass sie keine finanziellen oder persönlichen Beziehungen zu Dritten haben, deren Interessen vom Manuskript positiv oder negativ betroffen sein könnten.

Autoren

Professor Dr. Florian Heinen,
Dr. A. Sebastian Schröder,
Integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum
im Dr. von Haunerschen Kinderspital,
Kinderklinik und Kinderpoliklinik der Universität München, Lindwurmstraße 4 und Haydnstraße 5 (iSPZ München),
80337 München, Telefon 089 5527340
(Leitstelle iSPZ München),
Internet: www.spz-muenchen.info