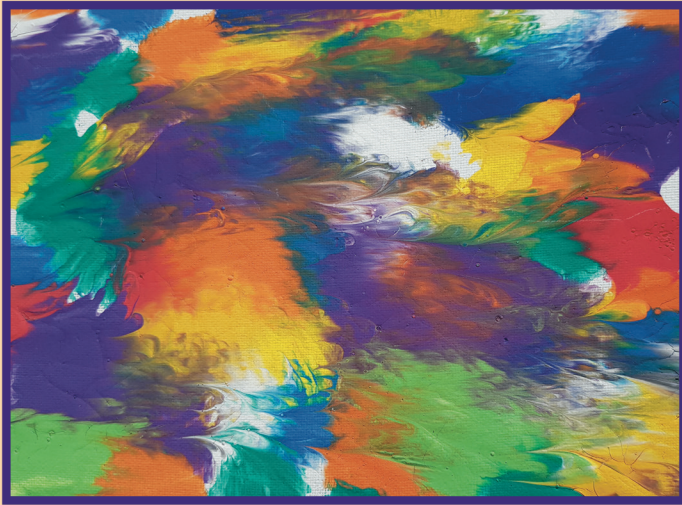


# Psychoanalytische Familientherapie

Zeitschrift für Paar-, Familien- und Sozialtherapie

Nr. 46 • 24. Jahrgang • 2023 • Heft I



## Jugendhilfe und Gesundheitsfürsorge bei chronisch kranken Kindern

*Klaus-Peter Zimmer: Plädoyer für eine optimierte Versorgung von Kindern mit chronischer Erkrankung • Burkhard Brosig, Tim Botschek & Ulrike Müller: Chronische Krankheiten bei Kindern. Eine interdisziplinäre Aufgabe für Pädiatrie, Familienpsychosomatik und Pädagogik • Jan de Laffolie: Interdisziplinäre Vernetzung bei chronischen Erkrankungen – klinische Versorgung • Jens-Oliver Steiß & Cornelia Langner: Ambulante Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher • Marc Kennerknecht & Johanna Kräske-Rawer: Das KroKi-Haus – wo sich Jugendhilfe und Psychosomatik treffen • Annette Mund: Kindernetzwerk e. V. – eine Lobby für beeinträchtigte Kinder und ihre Familien*





# Psychoanalytische Familientherapie

---

Zeitschrift für Paar-, Familien- und Sozialtherapie

---

Nr. 46 • 24. Jahrgang • 2023 • Heft I

---



# Impressum

**Psychoanalytische Familientherapie**  
Zeitschrift für Paar-, Familien-  
und Sozialtherapie

ISSN 1616–8836 (print)  
ISSN 2699–156X (digital)  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://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](http://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](mailto:hjw@psychosozial-verlag.de)  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://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](mailto:info@psychosozial-verlag.de)  
[www.psychosozial-verlag.de](http://www.psychosozial-verlag.de)

Umschlagentwurf: Hans-Jürgen Wirth

Umschlagabbildung: © KroKi-Haus

Abo-Verwaltung: Psychosozial-Verlag, [bestellung@psychosozial-verlag.de](mailto: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](mailto:anzeigen@psychosozial-verlag.de)). Es gelten die Preise der aktuellen Mediadaten. Sie finden sie im Pressebereich auf der Verlagshomepage [www.psychosozial-verlag.de](http://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](http://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](http://www.me-ti.de)

# Inhalt

Editorial	5
<i>Klaus-Peter Zimmer &amp; Burkhard Brosig</i>	
Grußworte	
Grußwort	9
<i>Frank-Tilo Becher</i>	
Grußwort	13
<i>Daniela Sommer</i>	
Hauptbeiträge	
Plädoyer für eine optimierte Versorgung von Kindern mit chronischer Erkrankung	19
<i>Klaus-Peter Zimmer</i>	
Chronische Krankheiten bei Kindern	35
Eine interdisziplinäre Aufgabe für Pädiatrie, Familienpsychosomatik und Pädagogik	
<i>Burkhard Brosig, Tim Botschek &amp; Ulrike Müller</i>	
Interdisziplinäre Vernetzung bei chronischen Erkrankungen – klinische Versorgung	47
<i>Jan de Laffolie</i>	
Ambulante Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher	61
<i>Jens-Oliver Steiß &amp; Cornelia Langner</i>	
Das KroKi-Haus – wo sich Jugendhilfe und Psychosomatik treffen	73
<i>Marc Kennerknecht &amp; Johanna Kräske-Rawer</i>	

## Inhalt

Kindernetzwerk e. V. –  
eine Lobby für beeinträchtigte Kinder und ihre Familien 85  
*Annette Mund*

## Erfahrungsberichte

»Wie, das bleibt für immer?« 97  
*Johannes Hundte*

Leben mit einer chronischen Erkrankung  
und der Hilflosigkeit gegenüber zahlreichen Institutionen 103  
*Genevra Weigand*

Zusammenfassendes Statement:  
Managed Care chronisch kranker Kinder 107  
*Klaus-Peter Zimmer & Burkhard Brosig*

## Rezensionen

Guido Bürk, Dieter Kunert, Jochen Meister &  
Maya von Stauffenberg (2022). *Pädiatrische Psychosomatik* 111  
*Burkhard Brosig*

Delphine de Vigan (2018). *Loyalitäten* 113  
*Jörg Melzer*

Nachrichten aus dem Bundesverband 117

# Editorial

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 5–7

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-5>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

*Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kolleg:innen,*

der Band basiert auf den Beiträgen des Symposiums »Managed Care – Jugendhilfe und Gesundheitsfürsorge bei chronisch kranken Kindern: Bedarfe, Defizite und Perspektiven«, das im Juni 2022 in Gießen als Kooperationsprojekt der Universitäten Gießen und Münster sowie der KroKids-Stiftung, des KroKi-Hauses und des KroKi-Vereins stattfand. Es war das erste Symposium der KroKids-Stiftung, dessen Zielsetzung darin besteht, die Zukunftsperspektiven chronisch kranker Kinder durch wissenschaftliche Forschung, Innovationen bei Diagnostik und Therapie sowie sozialpolitisches Lobbying nachhaltig zu verbessern.

Möglich wurde dieses Symposium aufgrund des Engagements von Prof. em. Dr. Klaus-Peter Zimmer als ehemaligem Leiter der Abteilung Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie der Gießener Universitätskinderklinik und Prof. Dr. Burkhard Brosig als Leiter der Kinder- und Familienpsychosomatik des Universitätsklinikums Gießen und Marburg. Dank ihrer Zusammenarbeit und aufgrund langjähriger Erfahrungen in der klinischen Praxis, psychotherapeutischen Diagnostik und Therapie sowie der wissenschaftlichen Erforschung chronischer Krankheiten bei Kindern konnten Kolleg:innen aus sehr unterschiedlichen beruflichen Feldern und Arbeitsbereichen zur Mitwirkung am Symposium gewonnen werden. Dies spiegelt sich in der Bandbreite der Beiträge dieses Bandes wider.

Denn »Managed Care für chronisch kranke Kinder« umspannt ein weites Feld, das Kinderheilkunde, Jugendhilfe, Sozialtherapie und pädiatrische Psychosomatik ebenso umfasst wie die sozialpolitische Daseinsvorsorge mit einem besonderen Fokus auf Familie, Kinder und Jugendliche. Die Autor:innen dieses Bandes sind in sehr unterschiedlichen Berufsfeldern tätig, angefangen bei der Pädiatrie in stationärem wie ambulantem Setting, über die Kinder- und Jugendhilfe sowie die Kinder-Psychosomatik mit dem Schwerpunkt Familientherapie bis hin zur Selbsthilfe bzw. dem »Kinder-Netzwerk« als etablierte Lobby für chronisch kranke Kinder. Im Rahmen des Symposiums wurde deutlich: Nur ein integrierter Ansatz, der die besondere Situation von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in ihrer

Komplexität berücksichtigt und auf deren Probleme und Bedarfe gezielt und gleichzeitig flexibel eingeht, kann Chancen- und Teilhabegerechtigkeit für diese Personengruppe ermöglichen. Als ein innovatives Fallbeispiel hierfür wird eine stationäre Jugendhilfeeinrichtung speziell für chronisch kranke Kinder und Jugendliche vorgestellt, die pädagogische Elemente, psychotherapeutische Angebote sowie pädiatrische Versorgung kombiniert und damit ein Novum in der Landschaft der stationären Jugendhilfe darstellt. Dass eine chronische Erkrankung gerade im Kindes- und Jugendalter eine Herausforderung für Familie, Freund:innen und nicht zuletzt die Patient:innen selbst darstellt, wird aus der Perspektive von betroffenen jungen Erwachsenen veranschaulicht. Sie berichten über ihre Krankengeschichte, über Defizite des Gesundheitssystems, Schwierigkeiten bei der Erstellung von Diagnosen und über Aspekte der Diagnoseverarbeitung sowie Anpassung an Therapie und Behandlung ihrer chronischen Erkrankungen im täglichen Leben. Angesprochen werden die daraus resultierenden Probleme und Schwierigkeiten im Alltag, in Schule, Familie und Freizeit, sowie die defizitäre Situation einer Kinder- und Jugendhilfe, die nur bedingt in der Lage ist, auf die Bedarfe und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen einzugehen.

Allen Beiträgen ist die Botschaft gemeinsam, sich stärker als bisher auf die besondere Situation von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen einzustellen. Dies gilt für die Gesundheits- und Sozialpolitik ebenso wie für interdisziplinäre Behandlungsteams in stationären Einrichtungen wie auch die für in Schulen oder Jugendhilfeeinrichtungen tätigen Pädagog:innen und Therapeut:innen. An die Adresse der Professionen gerichtet, gilt es, sich beherzter und vor allem mit Empathie einzufühlen und in die Situation von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen hineinzusetzen. An die Adresse der Gesundheits- und Sozialpolitik gerichtet, gilt es, mehr wirtschaftliche Ressourcen zur Verfügung zu stellen und diese insbesondere als Investition in eine bessere Zukunft für chronisch kranke Kinder und Jugendliche zu verstehen. Dass sich die Politik bewegt und die Anliegen von Kindern und Jugendlichen endlich Gehör finden, wurde in den Statements der teilnehmenden Politiker:innen wie auch der Vertreter:innen von Krankenkassen und Versorgungseinrichtungen deutlich. Allerdings bleibt noch viel Lobbyarbeit zu leisten, bis die Defizite in der Umsetzung der Anliegen, Bedarfe und Interessen chronisch kranker Kinder und Jugendlicher wie auch ihrer Familien behoben sein werden. Das erste Symposium der KroKids-Stiftung wie auch diese Heftausgabe werden daher abgerundet durch eine engagierte Empfehlung als Agenda zur Verbesserung der Alltags-



situation wie auch der Zukunftsperspektiven chronisch kranker Kinder und Jugendlicher.

Zu guter Letzt möchten die Herausgeber allen ganz herzlich danken, die an der Durchführung sowie an der Vor- und Nachbereitung des Symposiums mitgewirkt haben. Dieser Dank geht vor allem an die Mitarbeiter:innen des KroKi-Hauses sowie des KroKi-Vereins, ohne ihre tatkräftige Unterstützung und ihr ehrenamtliches Engagement hätte das Symposium nicht stattfinden können. Ein großes Dankeschön geht auch an die Volksbank Mittelhessen, in deren Forum das Symposium stattfand.

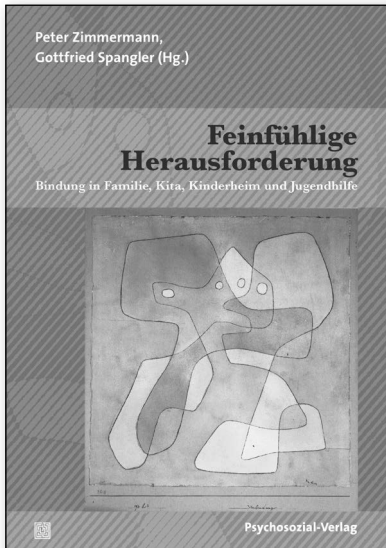
*Klaus-Peter Zimmer & Burkhard Brosig  
Gießen, im Mai 2023*



Psychosozial-Verlag

Peter Zimmermann, Gottfried Spangler (Hg.)

## **Feinfühlig Herausforderung** **Bindung in Familie, Kita, Kinderheim und Jugendhilfe**



2017 · 261 Seiten · Broschur  
ISBN 978-3-8379-2707-8

**»In allen Artikeln dieses Buches wird deutlich, dass Dr. Karin Grossmanns feinfühlig herausfordernde Art der wissenschaftlichen Anleitung und Begleitung im In- und Ausland nachhaltige Spuren in Wissenschaft und Praxis hinterlassen hat.«**

***Peter Zimmermann & Gottfried Spangler***

Wie gelingt sichere Bindung und wie gestaltet sie sich unter besonders belastenden Bedingungen? Mit diesen und weiteren Fragen beschäftigen sich renommierte BindungsforscherInnen in ihren Beiträgen. Sie liefern wichtige Erkenntnisse aus der Grundlagenforschung zur Entwicklung von Bindungsmustern und ergänzen sie durch Ausführungen zu praxisnahen Anwendungsfeldern. Ins Zentrum der Betrachtungen rückt dabei das bindungstheoretische Konzept der feinfühlig Herausforderung.

Mit Beiträgen von Lieselotte Ahnert, Joana Baptista, Fabienne Becker-Stoll, Elisabeth Fremmer-Bombik, Gabriele Gloger-Tippelt, Isolde Hilt, Heinz Kindler, Hermann Scheuerer-Englisch, Claudia Schlager, Isabel Soares, Gottfried Spangler, Howard Steele, Miriam Steele, Gerhard J. Suess, Lothar Unzner, Ute Ziegenhain und Peter Zimmermann

Walltorstr. 10 · 35390 Gießen · Tel. 0641-969978-18 · Fax 0641-969978-19  
bestellung@psychosozial-verlag.de · www.psychosozial-verlag.de

# Grußwort

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 9–11  
<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-9>  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

Vor 60 Jahren, im Jahr 1962, wurde an der Universität Gießen eine neue Professur für Psychosomatik und Psychotherapie eingerichtet, auf die der spätere Gießener Ehrenbürger Horst-Eberhard Richter den Ruf erhielt. Er widmete sich dem Aufbau der psychosomatischen Klinik und eines beispielhaften und seinerzeit einzigartigen interdisziplinären Zentrums, unter dem Sektionen für Medizinische Psychologie, Klinische Psychosomatik und Medizinische Soziologie ein gemeinsames Dach fanden. Horst-Eberhard Richter ist es auch zu verdanken, dass diese Aspekte Einzug in die Ausbildung von Medizinerinnen und Medizinern gehalten haben. Sein Wirken hat sich in ebenso auflagestarken wie einflussreichen Publikationen niedergeschlagen. Richter hat an vielen wichtigen Reformen, etwa der Psychiatrie, mitgewirkt und wurde dafür zu Recht vielfach geehrt – wie gesagt u. a. mit der Ehrenbürgerwürde der Universitätsstadt Gießen.

Warum erinnere ich daran, abgesehen vom 60-jährigen Jubiläum in diesem Jahr? Erstens, um darauf hinzuweisen, dass in Gießen unter Horst-Eberhard Richter das psychosoziale Anliegen in der Psychosomatik quasi zu einem Alleinstellungsmerkmal entwickelt wurde – eine Tradition, die von Herrn Prof. Dr. Brosig und dem Bereich Familien- und Kinder-Psychosomatik innerhalb des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin weitergeführt wird. Und zweitens, weil dieser ganzheitliche Ansatz, Erkrankungen – vor allem chronische Erkrankungen – von Kindern und Jugendlichen in diesem psychosozialen Kontext zu betrachten und auch zu fragen, welche Rolle familiäre und soziale Rahmenbedingungen für den Gesundheitszustand spielen, mir sehr relevant erscheint.

Dieser Ansatz betrachtet den Menschen als Ganzes und eingebettet in seine Umwelt. Kurz und zugespitzt formuliert, heißt das: Chronisch kranke Kinder und Jugendliche sind keine defekten Maschinen und daher muss Medizin mehr sein als ein rein technischer Reparaturbetrieb. Wenn man sich das vergegenwärtigt, ist der gedankliche Schritt nicht mehr weit zum Thema dieses Symposiums, nämlich »Managed Care – Jugendhilfe und Gesundheitsfürsorge bei chronisch kranken Kindern: Bedarfe, Defizite, Perspektiven«.

Ein Blick auf das Programm der Tagung zeigt, dass dazu Beiträge und Impulse aus ganz unterschiedlichen Perspektiven zusammengebracht wer-

den – von der Medizin und Wissenschaft, über Selbsthilfeorganisationen und Erfahrungsberichte von Betroffenen bis hin zur Politik. Dieser multiperspektivische Ansatz ist wichtig, denn es geht ja nicht allein um die wichtige Vernetzung von einerseits Erstversorgung und Behandlung mit der Rehabilitation oder andererseits von stationären und ambulanten Angeboten, sondern auch um das abgestimmte Vorgehen zwischen Medizin und Jugendhilfe. Darin werden schließlich der psychosoziale Aspekt und auch die politische Dimension noch mal besonders deutlich. Allerdings tut sich der deutsche Sozialstaat bei »rechtskreisübergreifenden Maßnahmen« – um mal diesen Fachbegriff zu nutzen – manchmal recht schwer. Da greift nicht immer alles Hand in Hand und die Betroffenen selbst sehen sich mit verschiedenen zuständigen Ansprechstellen und parallelen Antragsverfahren konfrontiert. Das sehen wir auch in anderen sozialpolitischen Bereichen, etwa bei der Arbeitsmarktintegration von Jugendlichen. Bei chronisch Kranken wiegt das aber noch schwerer, weil Kranke sich ja zuvorderst auf ihre Genesung bzw. den möglichst guten Umgang mit einer Krankheit konzentrieren sollten und nicht auf die dabei auftauchenden bürokratischen Hürden. Daher finde ich es gut und wichtig, dass diese Themen auf dem Symposium diskutiert werden und damit Aufmerksamkeit auf sie gelenkt wird. Das ist der erste Schritt, hierfür Verbesserungen anzustoßen.

Glücklicherweise haben wir ja mit dem KroKi-Haus in Gießen eine Einrichtung der Jugendhilfe, die sich speziell an chronisch kranke Kinder und Jugendliche richtet. Sie hilft ihnen, mit ihren Familien durch pädagogische und therapeutische Unterstützung psychosoziale Krisen zu überwinden. Hier ist auch eine enge Kooperation zwischen der Jugendhilfe, der Kinderklinik und den niedergelassenen behandelnden Ärztinnen und Ärzten sichergestellt.

Ich habe ja selbst schon öfter das Haus in der Lilienthalstraße besucht und dadurch dessen wichtige Arbeit kennengelernt. Dort werden Kinder und Jugendliche ganzheitlich betrachtet und unterstützt. Das ist ein neues und innovatives Konzept, das es so anderswo in Deutschland noch nicht gibt, aber dringend zur Nachahmung empfohlen ist.

Das KroKi-Haus wurde durch den Förderverein für chronisch kranke Kinder Gießen gegründet, in dem sich vor allem Ärztinnen und Ärzte, Psychologinnen und Psychologen, Pädagoginnen und Pädagogen, Familientherapeutinnen und -therapeuten sowie betroffene Eltern engagieren. Der Verein und das KroKi-Haus sind somit auch ein Ausweis des Bürgersinns in dieser Stadt, der ja schon viele große Projekte gestemmt hat. Vor zwei Jahren ist die KroKids-Stiftung, also die Stiftung zur Unterstützung chronisch

kranker Kinder, mit dem Stiftungsvermögen der Unternehmerin Ursula Becker hinzugekommen.

Das Symposium ist sicherlich eine gute Möglichkeit, diese Stiftung und ihren Zweck bekannter zu machen. Sie sehen: Sie erwartet ein spannendes, aber auch inhaltlich dicht gepacktes Symposium. Ich wünsche Ihnen hier in Gießen eine gute Tagung mit neuen Einsichten, der Pflege bestehender und dem Knüpfen neuer Kontakte sowie weiterführenden Diskussionen – ob auf dem Podium oder in den Kaffeepausen.

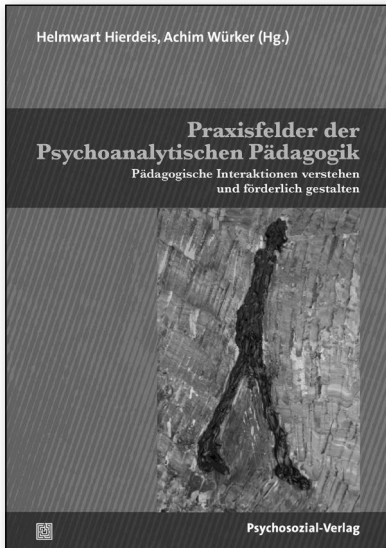
*Frank-Tilo Becher, Oberbürgermeister der Universitätsstadt Gießen*



Psychosozial-Verlag

Helmwart Hierdeis, Achim Würker (Hg.)

## **Praxisfelder der Psychoanalytischen Pädagogik** Pädagogische Interaktionen verstehen und förderlich gestalten



2022 · 244 Seiten · Broschur  
ISBN 978-3-8379-3178-5

**Die elf wichtigsten Praxisfelder  
(von Frühpädagogik bis Altenarbeit)  
kompakt in einem Buch zusammengefasst**

Die Autorinnen und Autoren stellen die elf wichtigsten Praxisfelder der Psychoanalytischen Pädagogik von der Frühpädagogik bis zur Altenarbeit dar, liefern, fokussiert auf aktuelle pädagogische Problemstellungen, entscheidende Impulse für den förderlichen Umgang mit dem Unbewussten in diesen Bereichen und nehmen dabei pädagogische Institutionen aus psychoanalytischer Sicht kritisch in den Blick. Sie eröffnen neue Perspektiven auf pädagogische Qualifikationsprozesse und erschließen so ein erweitertes und vertieftes Berufsverständnis.

Das Buch bietet allen, die mit pädagogischen Fragen befasst sind, einen praxisnahen Überblick über die psychodynamischen Zusammenhänge in den verschiedenen Praxisfeldern der Psychoanalytischen Pädagogik.

Mit Beiträgen von Josef Christian Aigner, Margret Dörr, Manfred Gerspach, Helmwart Hierdeis, Jessica Jung, Marian Kratz, Hans von Lüpke, Barbara Neudecker, Bernd Traxl, Kathrin Trunkenpolz, Hans Jörg Walter, Achim Würker und David Zimmermann

Walltorstr. 10 · 35390 Gießen · Tel. 0641-969978-18 · Fax 0641-969978-19  
bestellung@psychosozial-verlag.de · www.psychosozial-verlag.de

# Grußwort

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 13–18

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-13>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

Danke für Ihre Einladung, danke für Ihr Engagement! Sie helfen, die Versorgung und die Teilhabe von chronisch kranken Kindern zu ermöglichen, die sie benötigen! Kinderärzte rechnen in Zukunft mit mehr chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ursachen dafür sind unter anderem die Folgen von Übergewicht, mehr Autoimmunerkrankungen und auch mehr Verhaltensauffälligkeiten.

Extreme Frühchen, Kinder mit angeborenen Herzfehlern, aber auch Kinder mit Typ-2-Diabetes, Bluthochdruck und Fettlebern haben oft einen langen medizinischen Versorgungsbedarf. Auch ist eine Zunahme psychosozialer Erkrankungen bei Kindern zu vermerken. Dazu zählen vor allem die Aufmerksamkeitsstörung ADHS, aber auch Folgen von Bindungsstörungen und Vernachlässigung. All diese Kinder haben Bedarfe und Anspruch auf eine gute Begleitung, Betreuung und Versorgung! In den letzten Jahren aber wurden in der stationären Pädiatrie Betten abgebaut. Teilweise sind deutsche Kinderkliniken bis zu 50 Prozent der Zeit nicht in der Lage, neue Patienten zur stationären Behandlung aufzunehmen; auch die Aufnahmekapazitäten von Intensivstationen können bis zu 40 Prozent der Zeit ausgeschlossen sein. Derzeit sehen wir uns der Problematik gegenüber: immer weniger Betten und immer weniger Personal! Auch weil die Kinderabteilungen an den Kliniken in der Regel zu den defizitären Abteilungen gehören, während sich in anderen medizinischen Bereichen gutes Geld verdienen lässt. Deswegen erfolgte in den vergangenen Jahrzehnten eine zunehmende Umstrukturierung der pädiatrischen Versorgungslandschaft – zum Nachteil der betroffenen Kinder. Diese Entwicklung hat weitreichende Folgen!

Es entstehen Versorgungsengpässe, Bettensperrungen und Ablehnung einer stationären Behandlung gehen einher mit einer Verlegung in eine andere Kinderklinik. Für chronisch kranke Kinder sind solche Verlegungen oftmals mit zusätzlichen Risiken und dem Verlust des bewährten Behandlungsteams verbunden. Diese Konsequenzen nehmen solche Geschäftsführungen in Kauf, die die Aufgabe einer Kinderklinik nicht darin sehen, Versorgungslücken abzufangen. Sie meiden Leistungen, die nicht refinanzierbar sind. Das kann verheerende Folgen haben, das muss ich Ihnen als Expertinnen und Experten nicht erklären, und das dürfen wir nicht zulassen!

Bevor die Ökonomisierung der Medizin in die Geschäftsführungen Einzug hielt, waren solche Entscheidungen – also im Zweifel gegen das Kindeswohl und pro monetäre Gesichtspunkte – aus ethischen Gründen ausgeschlossen. Wenn von oben – aus dem Geschäftsmanagement – solche Maßgaben vorgegeben werden, kommen Kliniken ihrem eigentlich erteilten Versorgungsauftrag nicht nach! Das ist ein Tabubruch!

Deswegen ist die Forderung für mich als gesundheitspolitische Sprecherin der SPD-Landtagsfraktion ganz klar: Ein Krankenhaus hat Kapazitäten wie ärztliches Pflege-, Funktions- und medizinisch-technisches Personal vorzuhalten, also einen Fachkräftemix zur Erfüllung des Versorgungsauftrages, sodass Betten nicht gesperrt werden müssen, Verlegungen verhindert werden, und natürlich ist auch wichtig, dass alle und nicht nur rentable Leistungen durchgeführt werden, d. h. dass der Versorgungsauftrag einer Kinderklinik für eine Region tatsächlich umfassend erfüllt wird! Sie sehen, es gäbe sehr wohl Möglichkeiten zur Bedarfsdeckung bzw. deren Verbesserung!

Diesbezüglich will ich aber auch nochmal deutlich sagen, dass mehr Personal und Betten flankiert werden müssen mit einer Verbesserung der Ausbildungs- und Arbeitsbedingungen sowie einer auskömmlichen Finanzierung. Derzeit ist es so, dass die Versorgung chronisch oder kritisch kranker Kinder unterfinanziert ist. Das muss behoben werden!

Ich möchte aber auch auf die Familie bzw. das Setting von chronisch kranken Kindern eingehen. Belastet sind nicht nur die erkrankten Kinder selbst, sondern auch Eltern und Geschwisterkinder. So leiden Eltern chronisch kranker Kinder oft unter eingeschränkter Lebensqualität und Konflikten. Geschwisterkinder chronisch kranker Kinder werden beispielsweise auch als »Schattenkinder« bezeichnet, weil sie im Schatten der elterlichen Aufmerksamkeit und Zuwendung aufwachsen, die hauptsächlich dem kranken Kind gilt. Deswegen müssen die Bedarfe von Familien gesamtheitlich in den Blick genommen werden: Ein Punkt ist sicherlich, dass Kinder bei stationärer Behandlung nicht mehr abgewiesen und verlegt werden, sodass Eltern nicht noch weitere Strecken zu bewältigen haben.

Familien sind konfrontiert mit der Daueraufmerksamkeit für das Auftreten von Krankheitssymptomen, einer hohen Verantwortung in der Begleitung der Krankheit und ihrer Therapie, oftmals einhergehend mit der Abnahme von Sozialkontakten, einer Einschränkung von Alltags- und Freizeitaktivitäten sowie oftmals auch der Berufstätigkeit. Hinzu kommen Probleme mit der Kinderbetreuung, wie z. B. im Kindergarten oder in der Schule, finanzielle, aber auch psychische bzw. psychosoziale Belastungen. Es braucht daher nicht nur die medizinische und psychosoziale Betreuung chronisch kranker



Kinder, sondern des gesamten Familiensettings. Die Beratung und Begleitung von Anfang an ist wichtig und muss bei den Familien – egal welcher Herkunft und egal, wo sie ihren Wohnsitz haben, egal, welchen sozioökonomischen Status sie haben – ankommen!

Es braucht neben einer guten Beratungsinfrastruktur vor allem auch Hilfen in Problemsituationen. Ob es um Therapie geht, um Verhaltensübungen und Schulungsprogramme für Eltern und Kinder, um verhaltensmedizinische Schmerzbewältigungstechniken, Patientenschulung oder um Betreuung. Familien benötigen vielfältige Hilfen in ihrem so herausfordernden Alltag!

In den Kinderkliniken werden Früh- und Neugeborene, chronisch und schwerstkranke Kinder und ihre Familien rund um die Uhr versorgt. Auch wenn es hier – wie ich aufgezeigt habe – Stellschrauben gibt, die wir verbessern müssen, haben wir eigentlich ein gutes medizinisches Versorgungssystem! Eine Versorgungslücke entsteht dagegen oftmals im Übergang von der stationären zur ambulanten Versorgung. Die Therapie ist im ambulanten Bereich häufig nicht sichergestellt, da Leistungen vor Ort nicht ohne Weiteres verfügbar oder auf mehrere untereinander nicht vernetzte Leistungserbringer verteilt sind und Eltern – so habe ich dies eben bereits beschrieben – durch die Versorgung des Kindes oder durch weitere Probleme stark belastet sind. Nicht selten kommt es dann zu gegebenenfalls unnötigen Wiederaufnahmen in der Klinik, möglicherweise auch zu Folgeschädigungen medizinischer, psychischer und psychosozialer Art.

Diese Schnittstellenproblematik muss behoben werden, ambulante, aufsuchende Unterstützungs- sowie Hilfsangebote müssen mehr Entlastung für Familien bringen und eine rundum gute Betreuung und Versorgung der erkrankten Kinder ermöglichen!

Manchmal funktioniert der Übergang vom Stationären in die Familie nicht. Deswegen bin ich froh, dass es hier in Gießen das KroKi-Haus gibt! Danke, dass sich der KroKi-Verein und das KroKi-Haus auf den Weg gemacht haben, mit einer vollstationären Einrichtung der Jugendhilfe Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen intensiv pädagogisch-therapeutische Förderung ermöglichen, insbesondere auch mit dem Ziel der Reintegration in die Familie. Ich selbst durfte das KroKi-Haus gemeinsam mit meinem lieben ehemaligen Landtagskollegen und jetzigen Oberbürgermeister Frank-Tilo Becher besuchen. Das war sehr beeindruckend und zeigte auch, dass in der schulischen Integration noch einiges getan werden muss. Mir ist ein diabeteskrankes Mädchen noch sehr in Erinnerung, sie war tieftraurig, dass sie nicht in die Schule gehen konnte, da die Kasse nicht mehr finanzierte, dass eine Fachkraft die Insulininjektionen

in der Schule durchführen konnte. Hier müssen Möglichkeiten gefunden werden, entweder durch Schulkrankenschwestern oder ambulante Dienste, die durch eine ambulante Behandlung den Schulalltag gewährleisten können. Sie sehen auch hier, es gibt Möglichkeiten der Bedarfsdeckung bzw. deren Verbesserung!

Hinzu kommen eine flankierende Ausbildung von genügend Personal und dass die Unterfinanzierung behoben werden muss. Außerdem braucht es unbürokratische, flexible und auf die individuellen Bedürfnisse der Familien eingehende institutionelle sowie ambulante Beratung, Hilfe und Unterstützung. Familien mit kranken Kindern müssen klar ausmachen können, wer in welcher Angelegenheit wann zu Rate zu ziehen ist, wer wie helfen kann und an welche Behörde man sich wann wenden muss. Ich würde mir daher so wie auch generell bei pflegebedürftigen Menschen und ihren Familien auch für Familien mit kranken Menschen ein gut ausgebautes und gut funktionierendes Casemanagement wünschen – also quasi einen Lotsen, eine für jeden individuellen Fall bereitstehende Person, die berät, »an die Hand« nimmt und sicher durch den Gesundheitsdschungel führen kann.

Als SPD-Landtagsfraktion und als deren gesundheitspolitische Sprecherin möchte ich Ihnen heute auch im Namen meiner lieben Kollegin, der örtlichen Abgeordneten aus Gießen, Nina Heidt-Sommer, deutlich sagen, dass für uns eine verlässliche kindermedizinische Versorgung zu einer funktionierenden Krankenhauslandschaft und der Gesundheitsversorgung unverzichtbar dazugehört. Deswegen habe ich gemeinsam mit meiner Fraktion etliche Initiativen zu chronischen Erkrankungen bei Kindern sowie zur Versorgung dieser in den Hessischen Landtag eingebracht. Leider nimmt die schwarz-grüne Landesregierung die Problematiken nicht wahr, sondern sieht darüber hinweg, ignoriert unsere Hinweise und die aus der Praxis und lehnt unsere Vorschläge zur Bedarfsdeckung bzw. deren Verbesserung ab! Das ist schlecht zu ertragen, denn in vielen Bereichen – nicht nur in diesem – werden viele Menschen dadurch allein gelassen!

Wir hatten die Landesregierung aufgefordert, der Kinderrechtskonvention gerechtzuwerden und den Anspruch auf ein »Höchstmaß« an Gesundheit für Kinder und Jugendliche sowie den »Nikolausbeschluss« des Bundesverfassungsgerichts vom 6. Dezember 2005 zur Verwirklichung einer umfassenden Krankenversorgung umzusetzen. Wir wollten, dass die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen und der fachbedingte Mehrbedarf in der stationären pädiatrischen Versorgung mit belastbaren Zahlen analysiert werden, damit der Bedarf hätte entsprechend angepasst werden können. Darüber hinaus forderten wir dazu auf, bei den aktuellen Bedarfsfestlegungen die

stationäre pädiatrische Versorgung und die vernetzte Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in multiprofessionellen Zentren besonders zu beachten.

Natürlich lag auch immer ein Fokus auf der Nachwuchsbildung und Rekrutierung in der Kinderkrankenpflege, den Arbeits- und Ausbildungsbedingungen des ärztlichen und pflegerischen Personals in den Kinderkliniken und darauf, diese zu verbessern und vor allem auch regelmäßig zu überprüfen. Aufmerksam machten wir auch auf die Defizite aus der Krankenversorgung von Kindern und Jugendlichen und darauf, dass eine Abführung von DRG-Erlösen der pädiatrischen Versorgung für Investitionen nicht sein darf. Alle diese Aspekte lehnten CDU und Bündnis 90/Die Grünen im Hessischen Landtag ab. Auch erhielten wir keine Zustimmung zu unserer Forderung, die Versorgung für Kinder unter den Prämissen Bedarfsdeckung (Daseinsvorsorge), Rationalität (Evidenz) und Patientenwohl (inklusive Eltern- und Mitarbeiterwohl) sicherzustellen.

Fragt man die Landesregierung, gibt es weder Wartezeiten noch Verlegungen, weder Engpässe in der stationären noch in der ambulanten Versorgung. Die Patientenversorgung sei zu jeder Zeit medizinisch auf einem sehr hohen Niveau gesichert, Verstöße gegen die Kinderrechtskonvention seien der Landesregierung nicht bekannt. Sie können sich sicher sein, wir – also SPD-Fraktion – schauen nicht weg.

Zu wenig Pflegepersonal, zu wenige Ärzte: In Kinderkliniken droht ein akuter Versorgungsnotstand, der dem zunehmenden ökonomischen Druck durch das DRG-System geschuldet sei, heißt es in der Cope-Studie. Diese Studie haben wir der Landesregierung ans Herz gelegt, aber ohne Erfolg. Die dort befragten Ärzte berichteten von »gravierender Unterversorgung, vor allem für chronisch und schwer kranke Kinder«, von »Einsparungen vorrangig durch Kürzungen bei Personalmangel, die bis zu schwerwiegenden Mängeln in der Patientensicherheit führen«, aber auch von »Übersorgung im Sinne von unnötigen stationären Behandlungen« aufgrund falscher Leistungsanreize bzw. mangelnder ambulanter Versorgungsstrukturen der Kinderkliniken. Diese Zustände enthalten nicht nur schwerwiegende Verstöße gegen die Kinderrechtskonvention, die in der Verfassung des Landes Hessen verankert ist, sondern auch gegen berufsrechtliche, ethische und strafrechtliche Vorgaben der Akteure, aber auch der Aufsichtsorgane. Darüber hinaus verdeutlichen die Ergebnisse, dass die Bedürfnisse von Kindern und der fachbedingte Mehraufwand der Pädiatrie im derzeitigen Entgeltsystem und auf individueller Krankenhausebene nicht ausreichend berücksichtigt werden.

Zu all diesen Punkten habe ich etwas gesagt und verspreche Ihnen, dass wir uns weiterhin für alle in der Versorgung von chronisch kranken Kindern, für Patientenwohl und eine Verbesserung der Bedarfsdeckung nach Kräften und Möglichkeiten einsetzen werden, dass wir weiterhin die Landesregierung versuchen werden zu sensibilisieren, damit sich in der Versorgungslandschaft endlich etwas ändern kann und chronisch kranke Kinder die Aufmerksamkeit und die Versorgung bekommen, die sie benötigen.

*Daniela Sommer, MdL Hessen (SPD)*

# Plädoyer für eine optimierte Versorgung von Kindern mit chronischer Erkrankung

Klaus-Peter Zimmer

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 19–34

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-19>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

*Zusammenfassung:* In Deutschland leben insgesamt etwa vier Millionen Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen, d.h. Erkrankungen, die nicht heilbar, aber nachhaltig behandelbar sind. Die medizinische Versorgung chronisch kranker Kinder erfordert die Einhaltung etablierter Qualitätskriterien. Kinder mit chronischer Erkrankung und ihre Eltern brauchen eine intensive personalisierte Behandlung durch kompetente interdisziplinäre Betreuungsteams in adäquat ausgestatteten Zentren. Eine psychosozial orientierte Familientherapie wirkt sich in der Regel günstig auf den Therapie- bzw. Krankheitsverlauf aus. Der deutsche Staat ist in der Verantwortung eines funktionierenden Gesundheitswesens. Gemäß der Kinderrechtskonvention haben Kinder (und ihre Eltern) ein Recht auf ein »reichhaltiges Höchstmaß an Gesundheit« und damit verbundene Förder- und Beteiligungsrechte.

*Stichworte:* Kinder und Jugendliche, chronische Erkrankungen, Managed Care, Herausforderungen, Bedarfe, Prävention, Partizipation, soziale Investition, personalisierte Pädiatrie, psychosoziale Familientherapie

## Einleitung

Eine chronische Erkrankung ist im Gegensatz zu einer Blinddarmentzündung oder einer Lungenentzündung nicht heilbar, aber sie ist bei guter und kontinuierlicher Therapieadhärenz nachhaltig behandelbar. Für Kinder und Jugendliche ist ein günstiger Therapieverlauf ihrer chronischen Erkrankung besonders wichtig, um die Ziele altersentsprechende körperliche und psychosoziale Entwicklung, Erreichen der Autonomie eines Erwachsenen, erfolgreiche Berufsausbildung und Gründung einer Familie zu erreichen. Insofern stellt die adäquate Behandlung in dieser Altersgruppe eine soziale Investition dar – zumal die »Pay-Back-Periode« präventiver Medizin mit weniger als zehn Jahren in dieser Patient:innengruppe besonders günstig ist.

Chronisch kranke Kinder sind aufgrund ihrer Vulnerabilität in besonderem Maße auf ein leistungsfähiges Gesundheitswesen angewiesen.

Das deutsche Gesundheitssystem bietet chronisch kranken Kindern im Vergleich zu anderen Ländern aufgrund bescheidener Gesundheitsausgaben pro Kind bzw. Jugendlichen (Platz 12) und struktureller Defizite (u. a. intersektorale Trennung der ambulanten Versorgung) keine optimalen Versorgungsbedingungen (Zimmer, 2021a); beispielhaft ist Platz 14, wenn zehn wesentliche Qualitätskriterien von Kinder-Gesundheit und -Wohlbefinden in einem Index («Child Flourishing Index») zusammengefasst werden (Clark et al., 2020). Von daher ist es erforderlich, die speziellen Bedürfnisse und die notwendigen Bestandteile einer ganzheitlichen Versorgungs- und Vernetzungsstruktur für chronisch kranke Kinder und Jugendliche zu rekapitulieren.

## **Verbreitung**

Die Prävalenz chronischer Erkrankungen hängt von der jeweils benutzten Definition ab bzw. davon, welche Erkrankungen (Merkmale) berücksichtigt bzw. aufgrund latenter Symptomatik, schlechter Aufklärung oder insuffizienter Diagnostik übersehen oder tabuisiert (z. B. Stuhlschmierer) werden; so sind beispielsweise etwa 90 Prozent der deutschen Kinder und Jugendlichen mit Zöliakie weder diagnostiziert noch behandelt (Laass et al., 2015). Neben Pflegebedürftigkeit, Behinderung und kontinuierlicher medizinischer Versorgung sind bei dieser Einordnung für Kinder und Jugendliche Merkmale (der WHO) wie Beeinträchtigung der Aktivität und der Partizipation, Schmerzbelastung, Stigmatisierung, Sichtbarkeit der Erkrankung (Kleinwuchs), Belastung durch Prognose (Rezidiv- bzw. Mortalitätswahrscheinlichkeit) und Behandelbarkeit (Nebenwirkungen) von besonderer Bedeutung.

Ja nach Studie (Kinder- und Jugendreport 2018 der DAK, »Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland« – KiGGS) wird die Prävalenz chronischer Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland zwischen 15 und 25 Prozent angegeben. Berücksichtigt man alle häufigen Erkrankungen wie Verstopfung (funktionelle Obstipation) mit 12 Prozent, Adipositas bzw. Übergewicht mit 6 bzw. 15 Prozent, Störungen der Psyche (inklusive Depression) oder des Verhaltens («BEfragung zum seelischen Wohlbefinden und VerhAlten» – BELLA) mit 7 bis 8 Prozent (Otto et al., 2021) oder allergische Erkrankungen mit

16 Prozent, so müsste man von mindestens insgesamt etwa vier Millionen chronisch kranken Kindern und Jugendlichen ausgehen. Unter diesen sind etwa 400.000 Kinder mit seltenen Erkrankungen, von denen es insgesamt 8.000 verschiedene gibt. Herz- und Krebserkrankungen betreffen etwa 200.000 Kinder und Jugendliche; sie unterscheiden sich von einer chronischen Erkrankung durch ihre Heilbarkeit in 80 bis 90 Prozent der Fälle. Die Gruppe der chronisch kranken Kinder und Jugendlichen ist insgesamt relativ groß und leider mit zahlreichen Versorgungsdefiziten im deutschen Gesundheitswesen versehen, obwohl kleinere Gruppen mehr Lobbyismus und Aufmerksamkeit auch im Sinne einer besseren Versorgung erfahren (Zimmer, 2021b).

## **Besondere Herausforderung**

Die Mitteilung, dass ihr Kind an einer chronischen Erkrankung leidet, ist für die meisten Eltern und ihre Kinder mit Schock, Enttäuschung und Frustration verbunden, die nicht selten zu einer Inakzeptanz der Diagnose oder auch in eine Lebenskrise führen. In den Gesprächen äußern viele Eltern eine Reihe von Fragen und Ängste, die sehr komplex und weitreichend sind (Tabelle 1).

Auch wenn nicht alle Fragen in den ersten Gesprächen beantwortet werden können, ist es wichtig, dass die federführend behandelnde Kinderärztin oder der Kinderarzt mit dem Behandlungsteam nicht nur für das betroffene Kind, sondern auch für die Familie sukzessive einen konstruktiven Weg mit allen Entwicklungspotenzialen aus diesem Schicksalsschlag herausfindet. Hierbei bewährt sich, wenn Kinderheilkunde nicht nur als Elternheilkunde, sondern Familienheilkunde verstanden wird. Selten, aber als Worst Case zu bezeichnen, ist es, wenn Familien an der Diagnose einer chronischen Erkrankung zerbrechen und das betroffene Kind von einer Jugendhilfeeinrichtung aufgenommen werden muss.

Insofern braucht die Familie eines chronisch kranken Kindes eine fachkompetente, differenzierte (individualisierte) und personalisierte Behandlung. Die durchschnittliche Dauer eines Gespräches mit einer Hausärztin oder einem Hausarzt in Deutschland von acht Minuten (Schweden: 22 Minuten) und die in den letzten 50 Jahren von 16,7 Tagen (1975) auf 3,9 Tage (2018) gesunkene durchschnittliche Verweildauer einer stationären Behandlung in einer deutschen Kinderklinik (Finnland: 11,4 Tage [1975]; 6,4 Tage [2018]) weisen darauf hin, dass das Erreichen einer erlösrelevanten Fallzahl-

## Hauptbeiträge

steigerung wenig Zeit für sprechende Medizin erlaubt (Irving et al., 2017; Zimmer, 2021a).

*Tabelle 1*

<b>Kinder mit chronischer Erkrankung sind eine familiäre Herausforderung</b>	<b>Suche der Eltern nach</b>
Auswirkungen (Stigmatisierung) auf das betroffene Kind, aber auch auf die Geschwister und Eltern: Verunsicherung – Depression – Schuldfrage	Fachkompetenz/Beratung/Hilfsangebote (personalisiert vs. online)
Verschlechterung des emotionalen, psychosozialen Befindens (Kindeswohl, Lebensqualität)	Umfassendes Hilfskonzept (inkl. pädagogisch, sozial, psychotherapeutisch)
Gefühl der Überforderung, des Alleingelassenwerdens, des Zweifels	Unterstützung auch bei anderen Problemen der Familie, um Kraft zu gewinnen
Ungewissheit der körperlichen, sozialen, seelischen Entwicklung: Wirkung bzw. Nebenwirkungen der Therapie – Krankheitsverlauf? Hemmung der körperlichen Entwicklung und der Pubertät Verfügbarkeit einer personalisierten Therapie in einem ökonomisierten Gesundheitswesen (Engpässe bei Medikamenten, Betten, medizinischem Personal, Refinanzierung)	Austausch mit Gleichbetroffenen (Selbsthilfe-/Eltern-Vereine)
Erschwertes Erreichen der Erwachsenen-Autonomie Kindeswille (-interessen), Partizipation, Förderung?	
Verlorene Akzeptanz im Freundeskreis, bei Freund:in	
Misserfolg in der Schule (Schulfehltag), bei der Berufsausbildung (Berufswunsch noch erfüllbar?)	
Verlust des Ausgleichs in Sport und Freizeit	
(Überlebens-)Angst, aber auch vor Benachteiligung und der Zukunft	
Angst vor der Ablehnung durch ein ökonomisiertes Gesundheitssystem, vor verweigerter Solidarität, aber auch z. B. vor der Hilfe des Jugendamtes	

Können vor diesem Hintergrund folgende Fragen der Betroffenen beantwortet werden?

- Kann unter dem oben beschriebenen Zeitdruck die Diagnose verstanden, akzeptiert und die Therapie erlernt werden?



- Wirkt die Therapie, bilden sich die Symptome und Beschwerden zurück, gibt es Nebenwirkungen? Entwickelten Kind, Jugendliche:r bzw. Eltern Vertrauen in die Therapie? Besteht Einsicht in die Notwendigkeit und Bedeutung der Therapieadhärenz?
- Kann in dieser Zeit das ambulante Behandlungsteam kennengelernt werden? Wie soll die ambulante Behandlung laufen? Ist die ambulante Versorgung vor Entlassung aus der stationären Behandlung sichergestellt (siehe Bundessozialgericht, Urteil vom 28.02.2007 – B 3 KR 15/06 R)? Besteht eine Vertrauensbasis zwischen Kind, Eltern und Behandlungsteam und eine Zuversicht, dass das bekannte Behandlungsteam in Notsituationen zur Verfügung steht?
- Können in dieser Zeit die Umgebung des Kindes, der Eltern inklusive Hausärztin oder Hausarzt, Schule, berufliche Pflichten vorbereitet werden?

Um mehr *Zeit für die Kommunikation* mit dem Kind bzw. dem und der Jugendlichen und den Eltern zu gewinnen, müssen die medizinischen Fachkräfte von Bürokratie (z. B. erlösrelevanter Dokumentation, Formulierung von Anträgen für medizinische Leistungen, Vorbereitungen von MDK-Prüfungen) und arzt- bzw. pflegefremden Tätigkeiten entlastet und die Arbeitssituation (z. B. familienfreundliche Dienstpläne, Vermeidung bzw. Bezahlung, Freizeitausgleich von Überstunden, Ausschluss ehrenamtlicher Rufdienste) zumindest an die gesetzlichen Mindeststandards angepasst werden.

Kinder und die Eltern empfinden die vielfachen und dramatischen *Engpässe der medizinischen, insbesondere pädiatrischen Versorgung*, u. a. in Form eines Mangels an stationären Kapazitäten, z. B. Intensivbetten, oder an (qualifiziertem) medizinischem Personal, die regelmäßig Gegenstand von Presseberichten und Studien (Hoffmann et al., 2021) sind, als Dammokles-Schwert, Widerspruch zum bestehenden Wohlstand und fehlende Priorisierung des Kindeswohls unserer Gesellschaft. Jedes vierte Kind mit psychiatrischem oder psychotherapeutischem Versorgungsbedarf wird in Deutschland nicht behandelt (Otto et al., 2021). Diese Mangelzustände müssen beseitigt und eine bedarfsorientierte, patient:innenzentrierte und wissenschaftsbasierte Versorgung geschaffen werden. Hierbei ist wesentlich, dass die geringe Wertschätzung und mangelnde Partizipation des medizinischen Personals (z. B. Abschaffung der Kinderkrankenpflege, untersagte »Ermächtigungen« subspezialisierter Ärztinnen und Ärzte), deren Überlastung und Unzufriedenheit bei Eltern und Kindern Ängste hervorrufen,

korrigiert wird. Das Bundesgesundheitsministerium beginnt, die *Personalintensität* der pädiatrischen Versorgung zu erkennen, und reagiert auf die ökonomischen Fehlanreize speziell des Fallpauschalensystems (DRG, Diagnosis Related Groups). Die geplanten Reformen werden jedoch nicht verhindern, dass die Geschäftsführungen von Kliniken pädiatrische Erlöse der Krankenkassen für anderweitige Investitionen außerhalb der Pädiatrie fehlverwenden, sodass sie den Kindern und ihren Eltern vorenthalten werden.

Ein Vertrauen in die medizinische Versorgung wird erst wieder entstehen, wenn (wieder) medizinisch notwendige Behandlungen unabhängig von ihrer Refinanzierung durchgeführt werden. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche brauchen grundsätzlich eine erlösrelevante Qualitätssicherung (Patient:innenregister). Ihnen sollte zu jeder Tages- und Nachtzeit an jedem Wochentag inklusive Wochenende ein multiprofessionelles Behandlungsteam, das von einer fachkompetenten Kinderärztin oder einem Kinderarzt (optimalerweise als Bezugsperson) geleitet wird, für eine nachhaltige ambulante und stationäre Versorgung zur Verfügung stehen. Umfassend ausgestattete *regionale Zentren* mit zentripetaler Versorgungsstruktur für chronisch kranke Kinder können in wöchentlichen Konferenzen mithilfe von Feedbacks der Mitbehandler:innen (inklusive Hausärztin oder Hausarzt) den Behandlungsverlauf erörtern und das gemeinsame (abgesprochene) Behandlungskonzept gegebenenfalls korrigieren. Die Vermeidung von »Double Bind«, Widersprüchen in der Behandlungsstrategie oder Odysseen mit Ärztehopping in einem spezialisierten und dissoziierten Versorgungssystem trägt wesentlich zum therapeutischen Erfolg bei.

## **Besondere Bedürfnisse**

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung erfordert ein hohes Maß an Interdisziplinarität und Vernetzung. Sie beinhaltet neben der medizinischen Versorgung eine professionelle Kinderkrankenpflege, eine psychosoziale (psycho- und familientherapeutische) Mitbetreuung und eine pädagogische Begleitung. Auf ungünstige Therapieverläufe, schlechte Therapieadhärenz (mangelnde Therapieanleitung), Traumatisierung, Depression, Somatisierung oder Stigmatisierung ist frühzeitig zu reagieren. Weil der persönliche, familiäre und schulische Kontext des chronisch kranken Kindes zu berücksichtigen ist, wird die Behandlung ohne individualisiertes Therapiekonzept nicht erfolgreich verlaufen,

sodass akute oder langfristige Komplikationen mit Beeinträchtigungen im Erwachsenenleben (im schlimmsten Fall Behinderung, Invalidität, Mortalität) zu befürchten sind. Kontinuierlich zu betreuende Kinder und ihre Eltern nehmen in aller Regel sprechende Medizin und eine gute Vernetzung und Absprache mit einer vorbildhaften Führungsfunktion der Leiter:in als Bezugs- und Vertrauensperson sehr gerne an; dies ist nicht nur für eine gute Therapieadhärenz, sondern auch für einen gutartigen Verlauf der chronischen Erkrankung sehr förderlich. Ein familientherapeutisches Angebot trägt in der Regel wesentlich zur Therapieakzeptanz und zum günstigen Verlauf des Beschwerdebildes, der körperlichen Befunde (inklusive Wachstum und Pubertät) und der laborchemischen Kontrollparameter (z. B. HbA1c) bei (Brosig et al., 2014).

Kinder, die sich mit ihrer chronischen Erkrankung in einer *Jugendhilfeeinrichtung* befinden, weisen einen deutlich intensiveren Bedarf der oben genannten Behandlungsparameter auf als Kinder mit chronischer Erkrankung in ausreichend intakten Familien. Nach §45 SGB VIII, Art. 2 Abs. 3 sollen Jugendhilfeeinrichtungen die »gesellschaftliche und sprachliche Integration und ein gesundheitsförderliches Lebensumfeld unterstützen sowie die gesundheitliche Vorsorge und die medizinische Betreuung der Kinder und Jugendlichen nicht erschweren«; dies wird ohne Engagement der Krankenkassen nicht zu erreichen sein.

## **Wer ist für die medizinische Versorgung verantwortlich?**

In die Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher sind verschiedene Akteure in einer komplexen Struktur mit teilweise divergierenden Interessen involviert, bei denen nicht immer bedarfsorientierte, patient:innenzentrierte und fachlich bzw. wissenschaftlich begründete Fakten im Vordergrund stehen (Abbildung 1).

Während der Staat (insbesondere die Länder) in der Verantwortung stehen, ein funktionierendes Gesundheitssystem vorzuhalten, besteht ein fundamentaler Widerspruch in dem gesetzlichen Auftrag des SGB V (§12 – »Wirtschaftlichkeitsgebot«), in dem der Anspruch der Gesundheitsleistungen als »ausreichend« bezeichnet wird, während die Kinderrechtskonvention (KRK) in Art. 24 ein »Höchstmaß an Gesundheit« für alle Kinder fordert. Auch steht der sogenannte »Nikolausbeschluss« des BVG vom 6. Dezember 2005 dem §12 SGB V entgegen, in dem der oder die gesetzliche Versicherte einen Leistungsanspruch hat, wenn »eine nicht ganz entfernt liegende

Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf« besteht.

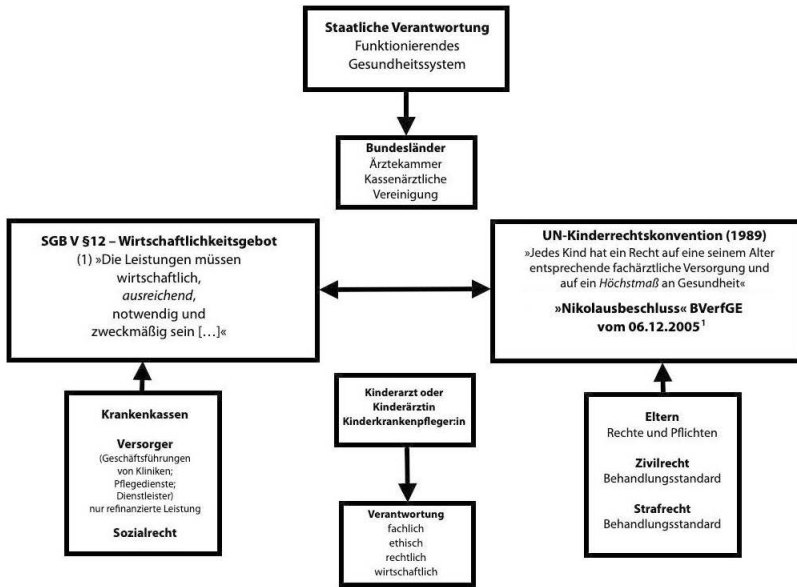


Abbildung 1: Widersprüche des Gesundheitswesens im Kontext der medizinischen Akteure

<sup>1</sup> Anspruch gesetzlich Versicherter: »[...] eine nicht ganz entfernte Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbare positive Entwicklung auf den Krankheitsverlauf [...]«

Auf der Ebene der Akteure des Gesundheitswesens spiegelt sich dieser Widerspruch insofern, dass Eltern für ihre Kinder das »Höchstmaß an Gesundheit« erwarten und »eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf« nutzen wollen; auch zivil- und strafrechtliche Verfahren orientieren sich an evidenzbasierten Behandlungsstandards. Krankenkassen und Versorger (u. a. Geschäftsführer:innen von Kliniken) favorisieren gerne unter dem Vorwand der Wirtschaftlichkeit kostenminimierte Leistungen, um ihre Budgets zu verbessern; auch Sozialgerichte berufen sich gerne auf den Begriff der »ausreichenden Leistungen«.

Das direkt an und mit den Patient:innen arbeitende medizinische Personal befindet sich zwischen diesen Frontlinien, und im schlechtesten Fall werden diese ökonomisch basierten Gegensätze mit empfindlichen Auswir-

kungen auf die betroffenen Kinder und Eltern am Krankenbett ausgetragen. Da ihnen fachliche, ethische, rechtliche und wirtschaftliche Verantwortungen, aber immer weniger Spielräume für ihre Entscheidungen zugewiesen werden, verfällt das medizinische Personal nicht selten in Erschöpfung und Resignation und steigt frühzeitig aus dem Beruf aus.

Die Aufsichtsorgane verhalten sich in diesem Konfliktfeld zurückhaltend bzw. kooperativ gegenüber den ökonomisch orientierten Akteuren. Die Länder kommen ihrer gesetzlichen Verpflichtung nicht nach, den Kliniken Investitionen zur Verfügung zu stellen und lassen zu, dass diese von den Geschäftsführungen zweckentfremdet aus den Erlösen von Behandlungen genommen werden. Die Regierungspräsidien (z. B. Arbeitszeitgesetz) oder Gesundheitsämter (z. B. hygienische Auflagen) lösen gerne kritische Anfragen zusammen mit den Geschäftsführungen auf dem Rücken der fachlich verantwortlichen Leiter:innen. Die Landesärztekammern schweigen zu den Eingriffen der Geschäftsführungen in das Berufsrecht, in die Versorgungsqualität und in die Weiterbildung. Berufsverbände und Fachgesellschaften adressieren durchaus Fehlentwicklungen und Missstände, sind aber nicht in der Lage, sich ausreichend im Sinne von Patient:inneninteressen abzustimmen.

Dieser beklagenswerte Zustand unseres Gesundheitswesens hat das medizinische Personal mit aller Wucht getroffen, fundamental demotiviert und wesentlich zu seiner Resignation und Identitätskrise beigetragen; es wird nur sehr schwer zu korrigieren sein (Zimmer, 2020). Da chronisch kranke Kinder zu den schwächsten und abhängigsten Teilnehmer:innen des Gesundheitswesens zählen, leiden sie am meisten unter diesem Verfall medizinischer Standards.

## **Kinderrechte, Elternrechte und Elternpflichten<sup>1</sup>**

Kinder haben nicht nur Bedürfnisse, sondern auch Rechte bzw. Ansprüche auf Rechte. Kinderrechte sind Menschenrechte für Kinder. Die Generalversammlung der Vereinten Nationen (UN) nahm diese auf der Grundlage der Arbeiten von Eglantyne Jebb (»Déclaration de Genève sur les Droits des

---

1 Ich danke Herrn Prof. Dr. J. Maywald für Anregungen aus seinem Vortrag »Beteiligung-Förderung-Schutz – Das Recht auf Partizipation für chronisch kranke Kinder« im Rahmen des KROKIDS-Symposiums am 24. Juni 2022 (siehe <https://krokids.de/symposium-jugendhilfe-und-gesundheitsfuersorge-bei-chronisch-kranken-kindern/>).

Enfants« des Völkerbundes, 1924) und Janusz Korczak (*Wie man ein Kind lieben soll*, 1919) in der Kinderrechtskonvention am 20. November 1989 an. Inzwischen wurde die Kinderrechtskonvention von allen Staaten der UN (mit Ausnahme der USA), d.h. 196 Nationen (inklusive Deutschland vom 6. März 1992), ratifiziert.

In den *Schutzrechten* sind nicht nur Schutz vor Gewalt (inklusive Vernachlässigung), sondern auch Unfall-, Gesundheits-, Medien-, Identitätsschutz, Schutz der Privatsphäre sowie *Förderrechte* (Recht auf Bildung, soziale Sicherheit, angemessenen Lebensstandard, Spielen) und *Beteiligungsrechte* (Recht auf angemessene Information, Transparenz, freiwillige Meinungsäußerung; Einbringen eigener Ideen und Handlungen; Beteiligung muss inklusiv und kultursensibel sein; Rechenschaftspflicht gegenüber dem Kind) berücksichtigt.

Die Prinzipien der Kinderrechte enthalten Unteilbarkeit (alle Rechte sind gleich wichtig), Universalität (alle Kinder haben gleiche Rechte), Recht auf Nicht-Diskriminierung, Vorrang des *Kindeswohls* (besser: *best interests*), Recht auf Leben und bestmögliche Entwicklung und Berücksichtigung des Kindeswillens. Der *Kindeswille*, d.h. die Meinung (bzw. Sichtweise) in allen das Kind berührenden Angelegenheiten, muss als wesentlicher Bestandteil des Kindeswohls unmittelbar oder durch eine:n Vertreter:in gehört, alters- bzw. reifeangemessen und im Sinne der Selbstachtung des Kindes berücksichtigt werden. Hierbei sind drei Ebenen zu unterscheiden: Selbstbestimmung, Partizipation (Mitbestimmung) und Wahrnehmung erwachsener Verantwortung.

Nach Art. 6 des deutschen Grundgesetzes (GG) stehen »Ehe und Familie unter dem besonderen Schutz der staatlichen Ordnung« und »die Pflege und Erziehung der Kinder sind das natürliche Recht der Eltern und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht, über deren Betätigung die staatliche Gemeinschaft wacht«. Das Recht, dass »jede Mutter Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge der Gemeinschaft hat«, ist zurückhaltender als in Art. 18 der Kinderrechtskonvention formuliert. Letzterer konkretisiert:

»Beide Eltern (Vormund) sind gemeinsam [...] in erster Linie [...] für die Erziehung und Entwicklung des Kindes verantwortlich, wobei die Vertragsstaaten die Eltern in ihren erzieherischen Pflichten unterstützen und für den Aufbau von Institutionen, Einrichtungen und Dienstleistungen für die Betreuung von Kindern sorgen.«

Kinderrechte können nicht durch Pflichten relativiert werden (auch wenn von Kindern durchaus Pflichten wie z. B. Schulpflichten zu erwarten sind).

Spezielle Rechte für Kinder mit chronischer Erkrankung sind in der Kinderrechtskonvention und speziell mit dem Recht auf Inklusion in der 2009 von Deutschland ratifizierten UN-Behindertenrechtskonvention formuliert. Sie sind durch Art. 24 der Kinderrechtskonvention (»[...] das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit [...]«) und Art. 4 der KRK (»[...] unter Ausschöpfung ihrer [bezogen auf die Vertragsstaaten; K.-P.Z.] verfügbaren Mittel [...]«) berücksichtigt. Kinder sind gemäß unserer Verfassung zwar Träger:innen von Grundrechten (BVerfGE 24, 119 von 1968) aber nicht im Sinne von Subjekten, sondern nur von Objekten (Art. 6, Abs. 2 GG). Die Empfehlungen des UN-Ausschusses für die Rechte des Kindes (zuletzt 2014), die Kinderrechte ins Grundgesetz aufzunehmen, hat Deutschland bis heute nicht umgesetzt. Mit der Aufnahme der Kinderrechte ins Grundgesetz wird das Ziel verfolgt, die Eltern in ihren Rechten nicht zu schwächen, sondern im Gegenteil zu stärken und sie in ihren Pflichten besser (z. B. durch den Staat) zu unterstützen (Straßburg & Zimmer, 2018).

Die National Coalition bzw. das Netzwerk zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention<sup>2</sup> berichtet den Vereinten Nationen regelmäßig über weiterhin bestehende Probleme, die in der Kinderrechtskonvention beschriebenen Kinderrechte in unserem Land zu praktizieren (Walper & Maywald, 2022). So werden u. a. die Rechte von Flüchtlingskindern nur in der Not- und Krisenversorgung berücksichtigt; viele ihrer Ansprüche (z. B. Familienzusammenführung, posttraumatische Behandlung), die sich aus der Universalität der Kinderrechte ergeben, sind in Deutschland nur unzureichend rechtlich verankert.

Auch die staatliche Unterstützung der Eltern vor dem Hintergrund wachsender Herausforderungen an die Familie (Zimmer, 2019) ist als mangelhaft zu bezeichnen. Wer Pflichten und Rechte hat, muss informiert sein (»Elternkompetenz«) und mitentscheiden können (»Elternempowerment«). So müssten Eltern in der Krankenversorgung ihrer Kinder über ethisch, berufsrechtlich, zivil- und strafrechtlich relevante Defizite von fachlich-wissenschaftlich anerkannten Behandlungsstandards ihrer chronisch kranken Kinder aufgeklärt werden; dazu zählen beispielsweise die Einrichtungsaufklärung über die personelle und strukturelle Ausstattung einer Abteilung vor Behandlungsbeginn (Neelmeier, 2014). Die Eltern müssten ferner in der Lage sein, mithilfe von transparenten (öffentlichen) Geschäfts- und Qualitätsberichten der Kinderkliniken und Krankenkassen

---

2 Siehe <https://netzwerk-kinderrechte.de/publikationen/>

zu prüfen, ob ihre Krankenkassenbeiträge für fehlende Investitionen des Landes außerhalb der Pädiatrie statt in der notwendigen (und eigentlich auch dafür vorgesehenen) Krankenversorgung ihrer Kinder eingesetzt werden. Konsequenz wäre es, den Eltern für jedes Kind eine Wählerstimme zusätzlich zu geben. Die Chancen der etwa 37 Millionen Kinder, Jugendlichen und Eltern mit minderjährigem Kind (44 Prozent der Bevölkerung) als Wahlberechtigte unter 40 Jahren (17,4 Millionen aller 60,4 Millionen Wahlberechtigten) Aufmerksamkeit und Berücksichtigung in den politischen Entscheidungen des Bundes und des Landes zu finden, sind mit 29 Prozent relativ gering (bei 38 Prozent der Wahlberechtigten über 60 Jahre) – und dies, obwohl es Politiker:innen in einem günstigen Licht erscheinen lässt, sich rhetorisch für Kinderbelange einzusetzen (Bühler-Niederberger et al., 2022).

### **Was muss sich für chronisch kranke Kinder verbessern?**

Zunächst ist die Infrastruktur pädiatrischer Versorgung zu korrigieren. Dass diese zu einem erheblichen Teil Daseinsvor- bzw. -fürsorge darstellt, soll in aktuell geplanten Reformen des Bundesgesundheitsministeriums berücksichtigt werden. Eine Umverteilung von Ressourcen aus der Überfluss- in die Unterversorgung wird seit Längerem gefordert. Um die ökonomischen Interessen auf eine rationale Ebene zu reduzieren, ist der Ersatz des Diagnosis-Related-Groups-Systems (Fallpauschalensystems) durch das (alte) System der »Selbstkostendeckung« notwendig. Für chronisch Erkrankte sind (mehr) nachhaltige Anreize zur Prävention von Komplikationen (z. B. durch optimierte Therapieadhärenz) erforderlich. Kinderkliniken, in denen Fachkräfte zur Behandlung chronisch kranker Kinder in Form multiprofessioneller Teams arbeiten, sollten umfänglich an der ambulanten Versorgung teilnehmen dürfen.

Zweitens erfordert die Behandlung chronischer Erkrankungen eine personalisierte Medizin, in der die Interessen der Patient:innen und des medizinischen Fachpersonals (gegenüber einer unkontrollierten Erlöserwirtschaftung) im Vordergrund stehen. Verfügbarkeit von Zeit (sprechende Medizin), Kompetenz, Kontinuität und Zuverlässigkeit im Behandlungsteam müssen gefördert werden. Dazu ist die Entbürokratisierung des Arzt- und Pflegeberufes (weniger »Bildschirmmedizin«) erforderlich.

Drittens muss die Teilhabe von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen an Bildung, Ausbildung, Sport und sozialem Leben (auch nach den



Erfahrungen der Pandemie) besser gefördert werden. Hierzu zählt insbesondere die Unterstützung von Familien, die in Armut leben oder migriert sind, und von alleinerziehenden Müttern. Die Informations- und Entscheidungsteilnahme (Partizipation) der Eltern bei Versorgungsprozessen ihrer chronisch kranken Kinder ist entschlossener zu fördern.

Schließlich sind die fachlichen, ethischen, berufsrechtlichen und rechtlichen Vorgaben der pädiatrischen Versorgung konsequent sicherzustellen. Regionale Versorgungsaufträge sind wie gesetzlich vorgesehen zu erfüllen (»Rosinenpicken« ist zu sanktionieren). Es ist fatal, wenn Geschäftsführungen die für pädiatrische Behandlungen von der Politik vorgesehenen bzw. verhandelten Einnahmen aufgrund budgetärer Erwägungen und ausbleibender Investitionen der Länder fehlverwerten. Letztlich muss die Integrität des Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt bzw. Ärztin und Patient:in (Zimmer, 2017) wiederhergestellt werden. Damit Ärztinnen und Ärzte ihre Garantenfunktion gegenüber ihren Patient:innen wahrnehmen können, gehört die Maulkorbklausel nicht in ihre Arbeitsverträge, da Ärzte nicht nur die Pflicht, sondern auch das Recht zurückerhalten müssen, Aufsichtsbehörden zu informieren, wenn Geschäftsführungen bewusst bzw. aus budgetären Gründen Behandlungsstandards übergehen. Die Länder müssen sich zu ihrer gesetzlich verankerten Verpflichtung zur Übernahme von Investitionen und damit auch strukturellen Steuerung des Gesundheitswesens bekennen. Chronisch kranke Kinder sollten eine kontinuierliche Qualitätssicherung (mithilfe von Patient:innenregistern) erhalten. Patient:innen-, Elternvertreter:innen und Aufsichtsbehörden sollten transparent Rechenschaftsberichte (inklusive Budgets) der Versorger überprüfen können (Elternkompetenz) und Entscheidungskompetenzen (Elternempowerment) erhalten.

Ein wissenschaftsbasiertes, patient:innenzentriertes und bedarfsorientiertes Gesundheitswesen, das Interessenkonflikte der Berufs- und Fachverbände, Klinikträger, Krankenkassen und der medizinischen Selbstverwaltung ausspart (Abbildung 2), ist in der Lage, folgende Ziele der Versorgung chronisch kranker Kinder zu erreichen:

- stabile Krankheitsverläufe mit Vermeidung von akuten und langfristigen Komplikationen (mit Vermeidung von Behinderung, Invalidität und Tod)
- Chancen der Re- und Integration in der Familie zur Förderung von autonomen (beruf- und familienfähigen) Erwachsenen
- soziale Investition als auch Erfüllung des solidarischen Auftrages zur Priorisierung von Kindern

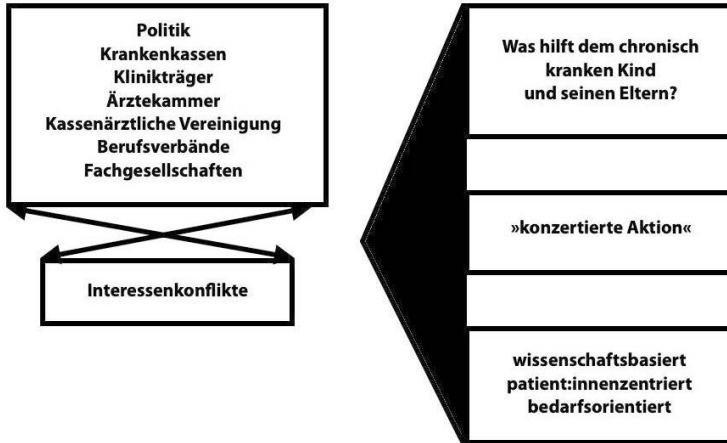


Abbildung 2: Patient:innenorientiertes Versorgungskonzept chronisch kranker Kinder

## Literatur

- Brosig, B., Tamble, K. & Zimmer, K.P. (2014). Familienorientierte Psychotherapie bei vernachlässigten Kindern. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 162, 1104–1109.
- Bühler-Niederberger, D., Alberth, L. & Hungerland, B. (2022). Der gesellschaftliche Stellenwert der Kinder – Rhetorik und Realität. *Pädiatrische Praxis*, 99(1), 130–143.
- Clark, H., Coll-Seck, A.M., Banerjee, A., Peterson, S., Dalgligh, S.L., Ameratunga, S., Balabanova, D., Bhan, M.K., Bhutta, Z.A., Borrizzo, J., Claeson, M., Doherty, T., El-Jardali, F., George, A.S., Gichaga, A., Gram, L., Hipgrave, D.B., Kwamie, A., Meng, Q. & Costello, A. (2020). A future for the world's children? A WHO-UNICEF-Lancet Commission. *Lancet*, 395(10224), 605–658. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32540-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32540-1)
- Hoffmann, F., Landeg, M., Rittberg, W., Hinzmann, D., Steinbrunner, D., Bocker, W., Heinen, F., Kanz, K.G. & Bogner-Flatz, V. (2021). Pediatric Emergencies-Worsening Care Bottlenecks as Exemplified in a Major German City. *Deutsches Ärzteblatt International*, 118(22), 373–374. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2021.0155>
- Irving, G., Neves, A.L., Dambha-Miller, H., Oishi, A., Tagashira, H., Verho, A. & Holden, J. (2017). International variations in primary care physician consultation time: a systematic review of 67 countries. *BMJ Open*, 7(10), e017902. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017902>
- Laass, M.W., Schmitz, R., Uhlig, H.H., Zimmer, K.P., Thamm, M. & Koletzko, S. (2015). The Prevalence of Celiac Disease in Children and Adolescents in Germany. *Deutsches Ärzteblatt International*, 112(33–34), 553–560. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0553>
- Neelmeier, T. (2014). Aufklärungspflicht als Abwehrrecht. *Deutsches Ärzteblatt International*, 111(25), A1138–A1140.

- Otto, C., Reiss, F., Voss, C., Wustner, A., Meyrose, A. K., Holling, H. & Ravens-Sieberer, U. (2021). Mental health and well-being from childhood to adulthood: design, methods and results of the 11-year follow-up of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 30(10), 1559–1577. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01630-4>
- Straßburg, H. M. & Zimmer, K. P. (2018). Warum die Kinderrechte in das Grundgesetz gehören. *Deutsches Ärzteblatt International*, 115(46), A2110–A2113.
- Walper, S. & Maywald, J. (2022). *Kinderrechte in der Medizin* (Vol. 2). Bonifatius.
- Zimmer, K.-P. (2017). The Revival of the Doctor-Patient Relationship. *Deutsches Ärzteblatt International*, 114(42), 703–704. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0703>
- Zimmer, K.-P. (2019). Von der Kinderheilkunde zur Familienheilkunde. *Psychoanalytische Familientherapie – Zeitschrift für Paar-, Familien- und Sozialtherapie*, 38(1), 9–12.
- Zimmer, K.-P. (2020). Personalisierte Medizin: mit oder ohne Patient? *Pädiatrische Praxis*, 94(3), 375–390.
- Zimmer, K.-P. (2021a). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche – Eine deutsche Perspektive. *Kinderärztliche Praxis*, 92, 159–168.
- Zimmer, K.-P. (2021b). Unterversorgung in Kinderkliniken: Wie chronisch kranke Kinder unter mangelhaften Strukturen und Ressourcen leiden. In R. Schmid (Hrsg.), *Viel zu viel und doch zu wenig* (S. 35–45). Elsevier.

## Plea for an optimized care of children with chronic diseases

**Summary:** In Germany there are a total of around 4 million children and adolescents with chronic diseases, i. e. diseases that cannot be cured but can be treated sustainably. The medical care of chronically ill children requires the observance of established quality criteria. Children with a chronic illness and their parents need intensive personalized treatment by competent interdisciplinary care teams in adequately equipped centers. A psycho-socially oriented family therapy usually has positive effects on the course of therapy or the course of the disease. The German state is responsible for a functioning health care system. According to the Convention on the Rights of the Child, children (and their parents) have a right to »the highest attainable standard of health« associated with rights to support and participation.

**Keywords:** children and adolescents, chronic diseases, managed care, challenges, needs, prevention, participation, social investment, personalized pediatrics, psycho-social family therapy

## Biografische Notiz

*Klaus-Peter Zimmer* studierte Humanmedizin an der Universität Heidelberg. Im Rahmen eines DFG-Stipendiums forschte er im EMBL Heidelberg und an der Yale University. Er wurde zum Kinder- und Jugendmediziner in den Universitätskinderkliniken Heidelberg und Münster weitergebildet; er ist zertifizierter Neonatologe und Kinder-Gastroenterologe. Von 2006 bis 2022 leitete er die Abteilung für Allgemeine

## Hauptbeiträge

Pädiatrie und Neonatologie der Gießener Universitätskinderklinik. Er war Präsident der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung (GPGE). Seine wissenschaftlichen Arbeiten wurden u. a. mit dem Paul-Caspar-Tyrell-Preis und dem Adalbert-Czerny-Preis ausgezeichnet.

## Kontakt

Prof. em. Dr. Klaus-Peter Zimmer

Löberstr. 12

35390 Gießen

E-Mail: [kpzimmer@krokids.de](mailto:kpzimmer@krokids.de)

# Chronische Krankheiten bei Kindern

## Eine interdisziplinäre Aufgabe für Pädiatrie, Familienpsychosomatik und Pädagogik

*Burkhard Brosig, Tim Botschek & Ulrike Müller*

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 35–45

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-35>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

*Zusammenfassung:* Einleitend werden Geschichte und Rahmenbedingungen der pädiatrisch-psychosomatischen Arbeit in einem Universitätsklinikum geschildert. Anhand eines Fallbeispiels aus dem pädiatrisch-psychosomatischen Konsiliardienst mit einem Mädchen, das an Diabetes mellitus Typ 1 erkrankt ist, werden Probleme und Desiderate interdisziplinärer Arbeit bei chronisch kranken Kindern illustriert. Abschließend werden Forderungen zur besseren Versorgung chronisch kranker Kinder formuliert: mehr Interdisziplinarität auf allen Ebenen der Versorgung, Förderung der Zusammenarbeit der Berufsgruppen auch budgetär, Bürokratieabbau in den Fördermaßnahmen.

*Stichworte:* Pädiatrische Psychosomatik, chronisch kranke Kinder, interdisziplinäre Versorgung, Familientherapie

## **Pädiatrie im Spannungsfeld zwischen Naturwissenschaft, Psychosomatik und pädagogischer Förderung**

Die Geschichte der Pädiatrie ist gekennzeichnet durch eine Erweiterung der im 19. Jahrhundert überwiegenden Akutbehandlung meist von infektiösen Erkrankungen und Ausgleich von Unterernährung durch die Fürsorge für die ihr anvertrauten Kinder und Jugendlichen in einem weitaus umfassenderen Sinn: Sie ist dabei gleichzeitig eine Pädiatrie der chronischen Erkrankungen geworden, in den letzten Jahren zunehmend eine Pädiatrie der sozialen Konflikte und Spannungen. Die Pädiatrie, wiewohl primär medizinisch-naturwissenschaftlich ausgerichtet, entwickelte dabei ein zunehmendes Gespür für die gesundheitlichen Einflüsse von sozialen Problemlagen, etwa bedingt durch niedrigen Sozialstatus und Migrationserfahrung.

Im Sprechzimmer findet man sich in der triangulären Situation zwischen Arzt, Patient bzw. Patientin und Eltern wieder. Vor allem atmosphärisch-

nonverbal vermitteln sich in dieser Situation Hinweise zu familiärem Klima, Eltern-Kind-Bindung und der Fähigkeit der Eltern, Impulse und Spannungen des Kindes aufzunehmen, in einem komplexeren Sinne zu verstehen und in gemeinsamer seelischer Arbeit aufzulösen. Kinderärztin und Kinderarzt werden damit zu einem psychosomatisch denkenden und handelnden Subjekt, zunächst vor dem Hintergrund seiner bzw. ihrer naturwissenschaftlichen Identifizierung, gleichsam wider Willen. In der Erfahrung komplexer klinischer Situationen mit ihren hochaufgeladenen klinischen Inhalten bleibt viel skizzenhaft, spannungsgeladen, vorsprachlich unklar und damit zunächst unverstanden. Theoretische Konzepte zum Wesen der frühen Mutter-Kind-Beziehung, der – damit eng verbundenen – psychosomatischen Interaktion, der pädagogisch-pädiatrischen Entwicklungstheorie sowie zu den familiären Sozialisationsprozessen bilden eine Matrix, eine Hintergrundfolie, diese ambivalent-unklaren klinischen Erfahrungen zu systematisieren und einem umfassenderen Verständnis zuzuführen.

Umgekehrt hat klinische Erfahrung in der Pädiatrie die psychoanalytisch-psychosomatische Theoriebildung umfassend beeinflusst. Schöpfend aus der pädiatrischen Praxis gelang es D.W. Winnicott psychosomatische Symptombildungen (1966) zu verstehen, eine Theorie der Reifung zu entwickeln (1962), Delinquenz und gestörtes Essverhalten einzuordnen sowie eine Theorie gesunder elterlicher Erziehungseinstellung jenseits einer bloßen romantisierenden Idealisierung der frühen Mutter-Kind-Beziehung zu entwickeln. Die so entstandenen Beschreibungen kindlichen Verhaltens erwiesen sich in vielfacher Hinsicht fruchtbar und auf die klinisch-psychosomatische Praxis übertragbar (von Klitzing & Schlenso-G-Schuster, 2021).

In der deutschen psychoanalytisch-psychosomatischen Tradition war es vor allem Horst Eberhard Richter, der – aus der Erfahrung einer psychoanalytischen Beratungsstelle am Kaiser-und-Kaiserin-Friedrich-Kinderkrankenhaus im Arbeiterviertel Berlin-Wedding schöpfend – eine Theorie der familiären Sozialisation und der psychosomatischen Symptombildung im Kontext der Psychoanalyse entwickelte (Richter, 1958). Diese Idee einer psychoanalytisch orientierten Familien- und (später hinzukommend) Sozialtherapie konnte in einem universitären Umfeld mit Gründung einer großen psychosomatischen Klinik und Etablierung eines interdisziplinären Zentrums für Psychosomatik Anerkennung erlangen.

## **Gießen: Fallstudie zu einer Kinderklinik im Spannungsfeld zwischen sozialen Problemlagen und universitärer Medizin**

### **Community**

Die Universitätsstadt Gießen liegt etwa 60 Kilometer nördlich von Frankfurt im Metropol-Areal Rhein-Main. Die Stadt selbst ist eine junge Stadt mit einem hohen Anteil an Studierenden, aber auch eine arme Stadt, die durch eine Vielzahl von sozialen Spannungen und Konflikten gekennzeichnet ist (die Armutsquote insgesamt beträgt mindestens sechs Prozent). 2019 lag in bestimmten sozialen Brennpunkten die Kinderarmut bei knapp 45 Prozent. Zudem beherbergt Gießen eine Vielzahl von Migranten (17,8 Prozent der Stadtbevölkerung), nicht zuletzt vor dem Hintergrund einer seit dem Zweiten Weltkrieg bestehenden Aufnahmeestelle für Flüchtlinge (Hessische Erstaufnahmeeinrichtung). Die Vielzahl der sozialen und kulturellen Konflikte wird immer wieder deutlich in der besonders herausfordernden Versorgung von akut oder chronisch erkrankten Kindern und ihren zu betreuenden Familien. Interkulturelle und konfliktzentrierte Kommunikationskompetenz im Sprechzimmer der Kinderärzte und -ärztinnen ist in hohem Maße gefragt.

### **Aspekte der psychosomatischen Versorgung**

Schon in der Gründungsphase der psychosomatischen Klinik in Gießen spielte die sensible Wahrnehmung des historisch gewachsenen Seins der Stadt wie auch die daraus folgenden sozialen Bedingungen ihrer Bewohner eine große Rolle. Neben der Etablierung einer sorgfältigen, umfassenden psychoanalytischen Ausbildung in der Tradition der Internationalen Psychoanalytischen Vereinigung (IPV) entwickelte sich eine sehr nahe an der psychoanalytischen Sozialarbeit und an der familienzentrierten psychoanalytischen Pädagogik angesiedelte Sektion der psychoanalytischen Paar-, Familien- und Sozialtherapie, die interdisziplinär für Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Medizin, Psychologie, Sozialer Arbeit und Pädagogik offensteht (Brosig et al., 2017).

### **Setting**

Die Kinderklinik der Justus-Liebig-Universität ist überregional verantwortlich für Kinder mit chronischen Erkrankungen (etwa 3.000 Patienten),

mit Fehlbildungen des Herzens, neurologischen sowie onkologischen Erkrankungen und seltenen Erkrankungen (oft im Zusammenhang seltener genetischer Belastungen). Weiterhin besteht ein großer neonatologischer Bereich mit weit über 100 Frühgeburten unter einem Geburtsgewicht von 1.000 Gramm, Marker für die Leistungsfähigkeit dieses Bereichs der Kinderklinik, aber auch Hinweis auf die psychosoziale Belastung vieler Schwangerer im Einzugsgebiet.

Es ist immer wieder festgestellt worden, dass zu einer leistungsfähigen Kinderklinik ergänzend eine leistungsfähige Kinderpsychosomatik – Tür an Tür – gehört. Beispielhaft möchte ich hier die Verbindung von körperlicher und seelischer Belastung zitieren, so wie es das Hessische Sozialministerium in seinem Statement zur anzustrebenden Schaffung vermehrter kinderpsychosomatischer Versorgung an Kinderkliniken formuliert hat: Es hält bereits 2002 in seiner Dokumentation zur Notwendigkeit psychosozialer Zentren an Kinderkliniken fest (HSM, 2002):

- 15 Prozent aller in Kinderkliniken aufgenommenen Patientinnen und Patienten sind psychosomatisch erkrankt im Sinne erheblicher seelischer Komorbidität.
- Fünf Prozent aller Aufnahmen in Kinderkliniken sind sogar (im Gewande eines körperlichen Vorstellungsgrundes) *primär* psychosomatisch bedingt.
- Das Sozialministerium kommt in seinem Statement zu dem Schluss, dass kinderpsychosomatische Zentren in einer Kinderklinik in räumlicher Nähe und Organisationseinheit integriert sein müssen.
- In diesem Kontext entstand seit Mitte 2008 eine Familienpsychosomatik in der Tradition der Gießener Paar-, Familien- und Sozialtherapie am Zentrum für Kinderheilkunde der Justus-Liebig-Universität (als Teil des Universitätsklinikums Gießen und Marburg UKGM, Standort Gießen), die sich fünf wichtigen therapeutischen Handlungsfeldern widmete:
  - Therapeutische Hilfe im Rahmen der Diagnose- und weiteren Krankheitsverarbeitung bei chronischen Erkrankungen (siehe auch die Beiträge von Steiß & Langner sowie de Laffolie in diesem Heft)
  - Fokale Therapie bei akuten seelischen Krisen im Rahmen der Notfallambulanz der Kinderklinik
  - Beratung, Unterstützung und Förderung der Eltern-Kind-Beziehung im Rahmen der neonatologischen Behandlung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen
  - Stationäre psychosomatische Therapie für Jugendliche und Kinder mit chronischen Erkrankungen, Somatisierungsstörungen, Kon-



versionen, neurotischen Belastungen (Depression, Angst, Zwäng) und Essstörungen (Büttner & Brosig, 2021)

- Diagnostische Einleitung von psychosozialen Maßnahmen im Rahmen des Kinderschutzes insbesondere bezogen auf die Möglichkeit familienerhaltender Maßnahmen (Jacobi et al., 2010).

Hintergrund dieser Entwicklung war, wie eingangs schon bezüglich des sich wandelnden Spektrums der Pädiatrie in der Moderne erwähnt, die zunehmende Komplexität von pädiatrischer Diagnostik, Therapieplanung und Entwicklung einer angemessenen Therapietreue durch psychosoziale Belastungen, insbesondere durch familiäre Konflikte, Armut und Migrationserfahrung (Azman et al., 2021; Reiss et al., 2019; Lampert et al., 2018; Holling et al., 2014).

### **Jasmin: Ein typischer Fall aus dem Bereich des psychosomatischen Konsildienstes**

Jasmin ist zehn Jahre alt, sie leidet seit zwei Jahren unter einer autoimmunbedingten Stoffwechselstörung, dem Diabetes mellitus Typ 1. So sehr sie sich in der ersten Zeit mit dem Schicksal, chronisch krank zu sein, versuchte abfinden zu können, so sehr wühlt es derzeit in ihr, diese Krankheit nicht einfach abstreifen, nicht loswerden zu können.

Aktuell werden die Probleme der Krankheitsakzeptanz immer drängender und brisanter. Im letzten Jahr kam es zu drei stationären Aufenthalten, darunter auch einer stationär-psychosomatischen Behandlung, die jedoch bei fehlender innerer Motivation (was soll das Ganze?) und fehlender Anpassung an den ihr schon sehr weit entgegenkommenden therapeutischen Rahmen (sie schlägt die Pflegekräfte) abgebrochen werden musste.

Aktuell besteht bei einem HbA1c von 9,5 Prozent eine akute Aufnahmeindikation in der Kinderdiabetologie zur erneuten Stoffwechseleinstellung. Die psychosomatische Evaluation sucht in der aktuellen Problemkonstellation rund um die Erkrankung erneut nach differenziert interdisziplinär abgestimmter Planung eine Zukunftsperspektive für dieses so massiv problembeladene junge Mädchen. Jasmin ist das älteste von vier Kindern, die Eltern sind mit ihr und den Geschwistern aus Afghanistan geflohen. Im Verlauf der stationären psychosomatischen Arbeit erhalten wir Berichte darüber, dass sie sowohl in Afghanistan selbst als auch im Verlauf der Flucht durch persönliches Erleiden und Mitansehen-Müssen von Gewalt und Brutalität traumatisiert wurde.

Man kann den Eltern kaum einen Vorwurf bezüglich der Erziehung des Kindes machen, sie sind liebevoll zugewandt und versuchen, die Belastung mit der Diabetes-mellitus-Erkrankung und den damit verbundenen Anforderungen an Konstanz und Therapietreue durch eine besondere Fürsorge in Form von Laissez-faire und Verwöhnung auszugleichen. Insgesamt ist die Familie, bedingt durch die Migration, das nach wie vor Fremdsein im Gastland (oder ist es doch schon die neue Heimat?) und den damit verbundenen unerwartet komplexen Integrationsprozessen überfordert. Die besonderen Bedingungen der Anpassung einer Familie an eine chronische Erkrankung führen schließlich dazu, dass das Familiensystem die an sie gestellten Anforderungen nicht mehr erfüllen kann, die daraus resultierende Problemlage der Familie kann »leider« an einem objektiven Kennwert, dem erhöhten HbA1c, abgelesen werden.

Die Patientin ist in den Gesprächen wenig zugänglich, hat das »Psychologisieren« und das Verstehenwollen durch Andere gründlich satt, will einfach nur Kind sein, auch die Eltern schildern Schwierigkeiten im seelischen Zugang und bezeichnen sie als »dickköpfig«, mit einem Ansatz von kritischer Selbsterkenntnis vonseiten des Vaters und der Mutter, als zu verwöhnt. Alles sei nach der Diagnose Diabetes mellitus Typ 1 schwerer geworden. Aus der Schule wird berichtet, dass die Patientin kaum beschulbar sei, da sie viel zu undiszipliniert und motivationslos arbeite und insgesamt zu sprunghaft in ihrem Verhalten sei.

In der gemeinsamen Fallkonferenz mit den pädiatrischen Diabetologen werden Aspekte der zukünftigen Versagung diskutiert, das Für und Wider der einzelnen Lösungswege abgewogen, es fällt schwer, eine verheißungsvolle Perspektive für Patientin und Familie zu finden.

Sicher wäre eine ambulante begleitende Psychotherapie für die Patientin selbst und/oder für die Familie indiziert, jedoch schwer zu organisieren. Vor dem Hintergrund der Tatsache, dass ambulante Therapieplätze im Bereich der Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapie sehr rar sind, fällt es schwer, Kinder und Eltern mit fehlender bzw. mit eingeschränkter deutscher Sprachkompetenz zu vermitteln. Das Zusammentreffen der westeuropäischen Kultur mit der islamisch geprägten Kultur Afghanistans führt zu einem Culture Clash, der von vielen ambulanten Psychotherapeuten in seiner Brisanz und Dimension der Unterschiedlichkeit schwer aufgefangen werden kann.

Weiterhin wäre prinzipiell eine begleitende sozialpädagogische Familienhilfe zur Stärkung der Erziehungskompetenz der Eltern dringend notwendig. Hier liegt die Problematik darin, dass die Mutter (fast) kein Deutsch spricht.

Dies limitiert die Möglichkeiten dieser Interventionsform, da ein Austausch und damit ein Fruchtbarwerden der Familienhilfe so nicht möglich werden. Es fehlt nach wie vor an Konzepten für interkulturelle Familienarbeit mit Eltern, die sich bezüglich des Erwerbs der Sprachkompetenz erst auf den Weg machen. Familienhilfe mit Dolmetscher bzw. Dolmetscherin wäre sicher eine Möglichkeit, aber aufwendig und kaum kontinuierlich umzusetzen.

Auch die stationäre Jugendhilfe (siehe den Beitrag zum KroKi-Haus von Kennerknecht & Kráske-Rawer in diesem Heft) wäre eine Option, die deutlich indiziert ist, da das Mädchen in einer selbstgefährdenden Art und Weise ihre Diabeseinstellung vernachlässigt, jedoch trifft dies auf den vehementen Widerstand von Eltern und Kind, sodass sorgfältig abgewogen werden muss, ob diese Zwangsmaßnahme, unter Umständen mit Einschränkung der Rechte der Eltern einhergehend, durchgesetzt werden muss.

## **Diskussion**

Tritt man vom aktuellen Fallbeispiel etwas zurück, wird deutlich, welcher umfassender Aufwand bei diesen sehr individuellen Problemkonstellationen aufgebracht werden muss: Die Fragestellungen und damit verbundenen Therapieoptionen sind sehr schwer zu standardisieren, ein Entscheidungsablauf in Form eines vorab festgelegten Algorithmus ist schwer zu definieren. Alles sollte maßgeschneidert sein.

Die Ideallösung für das Problem von Jasmin konnten wir im Verlauf des stationären Aufenthalts nicht finden, auch dies keine Seltenheit: Denn lange Motivierungsphasen im Vorfeld einer adäquaten Versorgung sind nicht nur bei Familien mit Migrationshintergrund, sondern insgesamt bei Familien mit psychosomatischen Belastungen die Regel. Der Familienpsychosomatik in einer Kinderklinik fällt dabei die Rolle zu, diesen Motivations- und Entscheidungsprozess hin zu einer ganzheitlichen Versorgung mit Geduld, niemals das Ziel aus den Augen verlierend, zu begleiten, kreativ zu fördern, weiter konsequent zu verfolgen, ohne jedoch zu viel Zwang und Druck auf das Familiensystem auszuüben. Ohne Einsicht in die Problemlage und verbleibende Freiheit der Entscheidung lässt sich keine gute Versorgung chronisch Kranker auf den Weg bringen.

Gebetsmühlenartig und nicht nur im Gestus der Sonntagsrede kann immer wieder betont werden, welcher hoher Bedarf an interdisziplinärer Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Berufsgruppen, die in der Versorgung chronisch Erkrankter zusammenarbeiten, notwendig ist. Die-

ser hohe »Redebedarf«, diese zeitaufwendige Arbeit in interdisziplinären Fallkonferenzen bildet sich nicht ausreichend in den gegebenen Vergütungssystemen von Krankenhäusern und im ambulanten Bereich ab. Ich verweise hier auch auf die gleichlautenden Statements der Kollegen de Laffolie als in der Institution Kinderkrankenhaus arbeitender Kollege, als auch auf die Forderungen von Steiß und Langner aus der Perspektive der niedergelassenen Pädiatrie zur Versorgung chronisch Erkrankter.

Wenig reflektiert wird die unterschiedliche Sprache, in der die Problemlagen erfasst und dargestellt werden; oft wird implizit vorausgesetzt, dass die hohe Fachkompetenz derjenigen, die hier multidisziplinär zusammenarbeiten, sich einfach additiv ergänzen könnte. In Wahrheit ist gelebte Multidisziplinarität nur dann sinnvoll und umsetzbar, wenn der Erfahrungsbereich des jeweils anderen Fachgebiets mit Empathie für die jeweils andere Haltung einer anderen beruflichen Sozialisation ein Zusammenwirken im Sinne der echten Kooperation ermöglicht. Aus der Anstrengung für eine bessere Versorgung von chronisch Kranken erwächst die Notwendigkeit, das Nebeneinanderher-Arbeiten zu verlassen und ein Team von sich gegenseitig aktiv verstehenden Disziplinen zu schaffen. Nur so können fruchtbar-kreative Wege zur besseren Versorgung chronisch Kranker gefunden werden.

### **Einige konkrete Forderungen an Gesetzgeber, Krankenkassen sowie Behandlerinnen und Behandler zum Abschluss**

- Der Kampf der verschiedenen Rechtskreise des Sozialgesetzbuches gegeneinander mit dem Schachern und Zuständigkeiten muss aufgegeben werden. Hilfe und Clearing der Bedarfe mit Lotsenfunktion von spezialisierten Beratungsstellen sind zu schaffen.
- Die notwendige Interdisziplinarität in der Versorgung chronisch Kranker muss sich in ambulanten wie stationären Finanzierungsmodellen der Krankenversorgung abbilden.
- Die Jugendhilfe sollte sich als Teil dieser interdisziplinären Netzwerke begreifen und die Zusammenarbeit mit Medizin und Psychosomatik stärken.
- Ambulante psychotherapeutische Behandlungsansätze sollten sich den individuellen Bedürfnissen chronisch Kranker besser öffnen und diese als Aufgabe einer ambulanten psychotherapeutischen Versorgung begreifen.

## Literatur

- Azman, O., Mauz, E., Reitzle, M., Geene, R., Holling, H. & Rattay, P. (2021). Associations Between Parenting Style and Mental Health in Children and Adolescents Aged 11–17 Years: Results of the KiGGS Cohort Study (Second Follow-Up). *Children*, 8(8), 672. <https://doi.org/10.3390/children8080672>
- Brosig, B., Becker, L., Kaczmarek-Kolb, A., Speier, A. & Zimmer, K.-P. (2015). Pantomime mit chronisch kranken Kindern. Wenn Gefühle Ausdruck erlangen, für die es (noch) keine Worte gibt. *Musik-, Tanz-, und Kunsttherapie*, 26(4), 198–206. <https://doi.org/10.1026/0933-6885/a000220>
- Brosig, B., Möhring, J. & Müller, K. (2017). Soziopsychosomatik. In K. Köhle, W. Herzog, P. Joraschky, J. Kruse, W. Langwitz & W. Söllner (Hrsg.), *Psychosomatische Medizin: Theoretische Modelle und klinische Praxis* (8. Aufl., S. 233–240). Elsevier.
- Brosig, B. & Zimmer, K.-P. (2014). Besondere Therapiemaßnahmen für chronisch kranke Kinder. In D. Reinhardt, T. Nicolai & K.-P. Zimmer, *Therapie der Krankheiten im Kindes- und Jugendalter* (S. 1515–1518). Springer.
- Büttner, J. & Brosig, B. (2021). Analytische Psychosomatik in der Kinderklinik – Konzept und erste Ergebnisse einer Stationsgründung. *Kinderanalyse*, 29(1), 25–50. <https://doi.org/10.21706/ka-29-1-25>
- Hessisches Sozialministerium HSM (2002). Drucksache 15/2276 zur Kinder- und Jugendpsychosomatik (Dokument v. 16. Jan. 2002, S. 11).
- Holling, H., Schlack, R., Petermann, F., Ravens-Sieberer, U. & Mauz, E. (2014). Psychopathological Problems and Psychosocial Impairment in Children and Adolescents Aged 3–17 Years in the German Population: Prevalence and Time Trends at Two Measurement Points (2003–2006 and 2009–2012): Results of the KiGGS Study: First Follow-Up (KiGGS Wave 1). *Bundesgesundheitsblatt. Gesundheitsforschung. Gesundheitsschutz*, 57(7), 807–819. <https://doi.org/10.1007/s00103-014-1979-3>
- Jacobi, G., Dettmeyer, R., Banaschak, S., Brosig, B. & Herrmann, B. (2010). Child Abuse and Neglect: Diagnosis and Management. *Deutsches Ärzteblatt International*, 107(13), 231–239. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2010.0231>
- Lampert, T., Prutz, F., Rommel, A. & Kuntz, B. (2018). Social Differences in the Utilization of Medical Services by Children and Adolescents in Germany. Results of the Cross-Sectional KiGGS Wave 2 Study. *Journal of Health Monitoring*, 3(4), 35–51. <https://doi.org/10.17886/RKI-GBE-2018-098>
- Milch, W. & Wirth, H. J. (2002). *Psychosomatik und Kleinkindforschung*. Psychosozial-Verlag.
- Reiss, F., Meyrose, A. K., Otto, C., Lampert, T., Klasen, F. & Ravens-Sieberer, U. (2019). Socioeconomic Status, Stressful Life Situations and Mental Health Problems in Children and Adolescents: Results of the German BELLA Cohort-Study. *PLoS One*, 14(3), e0213700. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213700>
- Richter, H. E. (1958). Beobachtung an 14 Kindern mit chronischer Obstipation. *Psyche – Zeitschrift für Psychoanalyse*, 12(5), 291–308.
- von Klitzing, K. & Schlensoeg-Schuster, F. (2021). Our Difficult Job Is to Take a Unified View of the Patient ... (Winnicott). Psychosomatic Work in a Children's Hospital. *International Journal of Psychoanalysis*, 102(1), 91–108. <https://doi.org/10.1080/00207578.2020.1858084>
- Winnicott, D. W. (1960). The Theory of the Parent-Infant Relationship. *International Journal of Psychoanalysis*, 41, 585–595.
- Winnicott, D. W. (1966). Psycho-Somatic Illness in Its Positive and Negative Aspects. *International Journal of Psychoanalysis*, 47, 510–516.

## Chronic diseases in children

### A task between pediatrics, family psychosomatics and pedagogy

*Summary:* By way of introduction, the history and setting of pediatric psychosomatic work in a university hospital are described. On the basis of a case study from a pediatric psychosomatic consultation with a girl who affected with diabetes mellitus type 1, problems and desiderata of interdisciplinary work with chronically ill children are illustrated. Finally, demands for a better care of chronically ill children are formulated: More interdisciplinarity at all levels of care, promotion of cooperation between professional groups, also in budgetary terms, reduction of bureaucracy in the funding measures.

*Keywords:* pediatric psychosomatics, chronically ill children, interdisciplinary care, family therapy

## Biografische Notizen

*Burkhard Brosig*, Prof. Dr. med., ist Facharzt für Psychosomatik und Psychotherapie, Psychoanalytiker und Familientherapeut sowie Leiter des Bereichs Familien- und Kinderpsychosomatik, Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, am Klinikum der JLU. Seine Forschungsschwerpunkte sind Psychodynamik und Familienprozesse bei chronischen Erkrankungen, Einzelfallanalyse und Soziopsychosomatik.

*Tim Botschek*, M.Sc., ist Psychologe, Systemischer Kinder- und Jugendlichentherapeut i.A. sowie Psychologe im Bereich Familien- und Kinderpsychosomatik, Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, am UKGM Gießen. Seine Forschungsschwerpunkte sind Familientherapie und deren Wirkungen sowie stationäre Kinder- und Jugendpsychotherapie.

*Ulrike Müller*, Dr. med., ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin (mit umfangreichen Auslandstätigkeiten für Ärzte ohne Grenzen). Seit Gründung der Kinderpsychosomatischen Station ist sie in somatischer Versorgung, Gruppen- und Familientherapie und im Konsiliarbereich tätig, derzeit als Funktionsoberärztin mit stellvertretender Leitungsfunktion. Ihr hauptsächliches Forschungsinteresse liegt in der psychosozialen Versorgung von Familien mit chronisch kranken Kindern (Diabetes mellitus Typ I, Stoffwechseldefekte, Gerinnungsstörungen). Ihr besonderes klinisches Anliegen ist die Vernetzung mit den somatisch orientierten Kolleg:innen und die besondere Situation von Familien mit Migrationshintergrund.

**Kontakt**

UKGM Gießen

Abteilung für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie

Feulgenstr. 10–12

35392 Gießen

Prof. Dr. med. Burkhard Brosig

E-Mail: [Burkhard.Brosig@psycho.med.uni-giessen.de](mailto:Burkhard.Brosig@psycho.med.uni-giessen.de)

M. Sc. Tim Botschek

E-Mail: [Tim.Botschek@uk-gm.de](mailto:Tim.Botschek@uk-gm.de)

Dr. Ulrike Müller

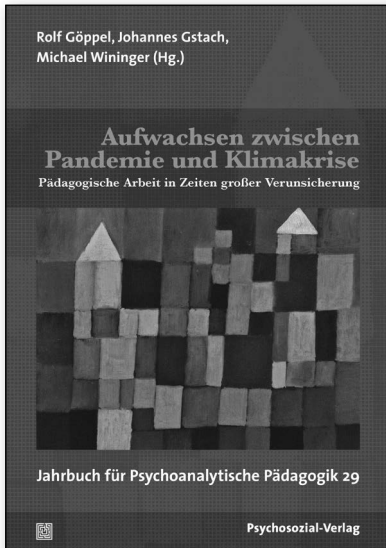
E-Mail: [Ulrike.Mueller2@uk-gm.de](mailto:Ulrike.Mueller2@uk-gm.de)



Psychosozial-Verlag

Rolf Göppel, Johannes Gstach, Michael Wininger (Hg.)

**Aufwachsen zwischen Pandemie und Klimakrise**  
**Pädagogische Arbeit in Zeiten großer Verunsicherung.**  
**Jahrbuch für Psychoanalytische Pädagogik 29**



2023 · 343 Seiten · Broschur  
ISBN 978-3-8379-3174-7

Die aktuellen Krisen, insbesondere Klimakrise und Pandemie, berühren das Leben von Kindern, Jugendlichen und Familien in vielfacher Weise. Welche familiären Probleme entstehen durch die Krisen? Welche Folgen haben diese für Kinder und Jugendliche? Wie verändern sie das Lebensgefühl und das Generationenverhältnis?

Die Autor\*innen untersuchen die mit den Maßnahmen zur Pandemiebekämpfung verbundenen Ängste und Nöte der Covid-Kids, die Bewältigungsstrategien der Adoleszenten und die spezifischen Pandemieerfahrungen von Menschen mit seelischen Beeinträchtigungen. Zudem zeigen sie, wie Kinder und Jugendliche emotional auf die besorgniserregenden Prognosen der Klimaveränderung reagieren. Aufgrund des Zusammenhangs aktueller Krisen mit unbewussten Fantasien, Ängsten und Schuldzuschreibungen plädieren die Autor\*innen für eine psychoanalytisch-pädagogische Betrachtungsweise im Umgang mit den krisenbedingten Problemen von Kindern und Jugendlichen.

Mit Beiträgen von Thomas Auchter, Günther Bittner, Margret Dörr, Rolf Göppel, Andreas Gruber, Delaram Habibi-Kohlen, Simon Jenke, Jürgen Körner, Agnieszka Luka, Christin Reisenhofer, Matthias Richter, Martin Schürz, Lara Spiegler, Thomas Vogel und Achim Würker

Walltorstr. 10 · 35390 Gießen · Tel. 0641-969978-18 · Fax 0641-969978-19  
bestellung@psychosozial-verlag.de · www.psychosozial-verlag.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](http://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 postpandemischen 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) keine 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 zuwendungsintensiven 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

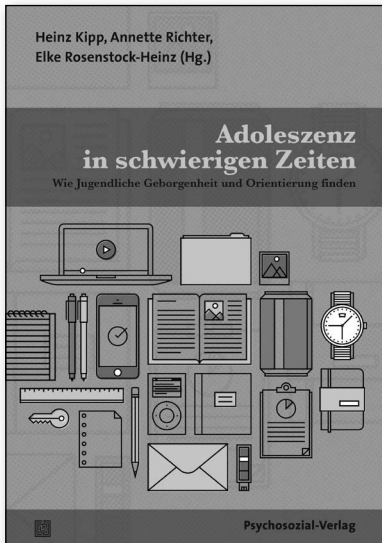
E-Mail: [jan.delaffolie@paediat.med.uni-giessen.de](mailto:jan.delaffolie@paediat.med.uni-giessen.de)



Psychosozial-Verlag

Heinz Kipp, Annette Richter, Elke Rosenstock-Heinz (Hg.)

## **Adoleszenz in schwierigen Zeiten** **Wie Jugendliche Geborgenheit und Orientierung finden**



2017 · 181 Seiten · Broschur  
ISBN 978-3-8379-2700-9

Wie genau »ticken« Kinder und Jugendliche heute? Was benötigen sie? Was wünschen sie sich? Und was wünschen sich Erwachsene von ihnen? Der vorliegende Band versammelt ein Kaleidoskop von Fragen, Erkenntnissen, Möglichkeiten, Ideen und Anregungen, die Hinweise darauf geben, unter welchen Voraussetzungen und Rahmenbedingungen es möglich ist, dass Kinder und Jugendliche gesund und psychisch stabil in einer sich rapide verändernden Welt heranwachsen. Dies wird beispielhaft an den Themen psychische Gesundheit, geschlechtliche Identität, Medienfülle und Globalisierung sowie Schule und Familie erläutert. Im Zentrum steht dabei nicht zuletzt die Frage, wie Eltern, Lehrende und ErzieherInnen mit den zunehmenden psychischen Problemen von Kindern und Jugendlichen umgehen können.

Mit Beiträgen von Burkhard Brosig, Max Fuchs, Horst Gerhard, Joseph Kleinschnittger, Detlef Rost, Inken Seifert-Karb, Christine Uhlmann, Gabriele Winter und Reinhard Winter

Walltorstr. 10 · 35390 Gießen · Tel. 0641-969978-18 · Fax 0641-969978-19  
bestellung@psychosozial-verlag.de · www.psychosozial-verlag.de

# Ambulante Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher

Jens-Oliver Steiß & Cornelia Langner

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 61–71

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-61>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

*Zusammenfassung:* Der Beitrag beleuchtet die Herausforderungen und Probleme der ambulanten Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher, die patientenorientiert, interdisziplinär und in einem multiprofessionellen Team bzw. in enger Kooperation erfolgen sollte. Dabei muss das individualisierte Behandlungskonzept die Lebenswelt des Patienten und psychische Faktoren einbeziehen. Für diese Arbeit müssen Zeit und Raum zur Verfügung stehen. Diesem Ziel steht die zunehmende Ökonomisierung der Medizin entgegen.

*Stichworte:* chronisch kranke Kinder und Jugendliche, psychosoziale Belastung, Besonderheiten der Behandlung

## Einleitung

Die ganzheitliche und prospektive Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher ist besonders herausfordernd. In der Kinder- und Jugendmedizin findet sich im Vergleich zur Erwachsenenmedizin eine größere Heterogenität von (genetischen) Erkrankungen und unterschiedlichen Verläufen (z. B. altersabhängige Entwicklungsphysiologie). Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter stellen zum Teil eine große Belastung für Kind und Familienangehörige mit häufigen Einschränkungen der emotionalen, sozialen und körperlichen Entwicklung des Patienten dar (Dean, Walters & Hall, 2010; Stachow & Tiedjen, 2011). Allen chronischen Erkrankungen gemeinsam ist die Schwierigkeit, Erkrankte und deren Familie ausreichend zu motivieren, die teils komplexen medizinischen Behandlungsstrategien nachzuvollziehen (Steiß et al., 2013). Die Besonderheiten und Erfahrungen einer sektorenübergreifenden und interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Psychotherapie und Medizin aus der Perspektive der ambulanten Versorgung in einer Schwerpunktpraxis sollen in diesem Beitrag aufgezeigt werden.

## **Definition und Epidemiologie**

Als chronische Erkrankung wird eine zumeist langsam, manchmal auch akut entstehende, lang (über zwölf Monate, oft lebenslang) andauernde gesundheitliche Beeinträchtigung bezeichnet, die zwar medizinisch behandelbar, jedoch in der Regel nicht heilbar ist. Neben der Krankheitsdauer sind multiple Einschränkungen der physischen, psychischen und sozialen Funktionsfähigkeit weitere wichtige Faktoren (Schmidt & Thyen, 2008). Durch die Entwicklung moderner medizinischer Technologien mit verbesserten Diagnostik- und Therapieoptionen gegenüber der Situation vor 20 oder 30 Jahren überleben immer mehr Kinder mit chronischen Leiden und Beeinträchtigungen. Ziel der Versorgung ist eine möglichst gesundheitsbezogene Lebensqualität unter Einbezug des Lebensumfelds.

Kinderärzte rechnen in Zukunft mit mehr chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Jedes sechste Kind und jeder vierte Jugendliche, die in einer Kinder- und Jugendarztpraxis behandelt werden, leiden an einer chronischen Erkrankung. Bis zu 25 Prozent aller Kinder haben eine potenziell chronische Erkrankung. Das Robert-Koch-Institut (RKI) berichtet in seiner Langzeit-Kindergesundheitsstudie (KiGGS) von 11,4 Prozent Mädchen und 16 Prozent Jungen zwischen 0 und 17 Jahren mit chronischen Gesundheitsstörungen, die länger als ein Jahr dauern (RKI, 2018). Nach der Versorgungsstudie der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin liegt der Anteil bei 16,5 Prozent (Fegeler et al., 2014). Jedes zehnte Kind ist psychisch krank (AOK-Kinderstudie, 2014). In den letzten Jahren ist eine Zunahme von psychosozialen Erkrankungen bei Kindern zu verzeichnen, z.B. bei der Aufmerksamkeitsstörung (ADHS), aber auch hinsichtlich der Folgen von Bindungsstörungen und Vernachlässigung. Verschärft hat sich die Situation seit 2020 durch die Corona-Pandemie mit einer Zunahme der Zahl von Kindern mit psychischen Auffälligkeiten oder Verhaltensstörungen (Bohl et al., 2022). Von den deutlichen Einschränkungen des gesellschaftlichen Lebens mit sozialer Distanzierung, einschließlich der Schließung von Kitas, Schulen und Freizeiteinrichtungen, waren vor allem auch chronisch kranke Kinder betroffen.

## **Erfahrungen aus einer Schwerpunktpraxis**

In Deutschland werden die meisten chronisch kranken Kinder und Jugendlichen ambulant versorgt. Die hier vorgestellten Erfahrungen beruhen auf



der Tätigkeit in einer Schwerpunktpraxis mit sechs Fachärzten für Kinder- und Jugendmedizin, davon zwei Neuropädiaterinnen und Kinder- und Jugendpsychotherapeutinnen sowie ein Kinder-Pneumologe, Allergologe und Kinder-Nephrologe. Die Praxis ist Schwerpunktpraxis für Epileptologie. Etwa 60 Prozent der vorgestellten Patienten sind chronisch krank. Der für die Betreuung des einzelnen Patienten notwendige Zeitaufwand ist zumeist deutlich höher als bei Kindern und Jugendlichen ohne eine chronische Grunderkrankung. Dabei besteht die Herausforderung darin, den sich immer wieder verändernden Prozess des Selbstmanagements und Adhärenz in die Behandlung zu integrieren und auch immer die Familie und das Umfeld zu berücksichtigen (Mönkemöller et al., 2017).

### **Krankheitsbeginn und Krankheitsverlauf**

Es finden sich unterschiedliche Verlaufsformen der chronischen Erkrankungen. Der Krankheitsbeginn kann von Geburt an bestehen (z. B. syndromale Erkrankungen, Stoffwechseldefekt), akut auftreten (z. B. Epilepsie), sich im Laufe der Kindheit entwickeln (z. B. Zöliakie) oder einen schleichenden Beginn aufweisen (z. B. chronisch entzündliche Darmerkrankung).

Auch finden sich sehr unterschiedliche Krankheitsverläufe: Chronische Erkrankungen können kontinuierlich in einem bestimmten Stadium verharren (z. B. cerebrale Bewegungsstörung aufgrund frühkindlicher Hirnschädigung, Zustand nach ZNS-Läsion mit deutlicher Einschränkung der Teilhabe), sich mit zunehmendem Lebensalter bessern (z. B. Neurodermitis), schubweise immer wieder aufflackern (z. B. chronisch entzündliche Darmerkrankung), anfallsartig zu akuten Zuständen führen bei ansonsten subklinischem Verlauf (z. B. Asthma bronchiale, Epilepsie), jedoch auch progredient verlaufen (z. B. Muskelerkrankung, Mukoviszidose) bzw. lebensbedrohlich sein (z. B. Tumorerkrankung).

### **Emotionale Probleme**

Die Belastungen bei chronisch kranken Kindern sind nicht selten enorm. Untersuchungen konnten psychische Störungen bei chronisch kranken Kindern zwei- bis viermal häufiger nachweisen als bei gesunden Kontroll-

gruppen. Dabei finden sich häufiger internalisierte (Angst, Depression) als externalisierte Störungen (Aggressionen). Die Kinder sind zumeist verunsichert, beschäftigen sich mit der Schuldfrage und sind in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt (Noeker & Petermann., 2013). Bereits in der frühen Entwicklung zeigen sie eine erhöhte Vulnerabilität. Beim Erwachsenwerden müssen sie ihre chronische Krankheit integrieren und somit eine doppelte Problematik bewältigen. Die Auswirkungen auf den Alltag sind nicht zu unterschätzen. Häufige Arzt- und Krankenhausbesuche, zeitaufwändige, unter Umständen auch schmerzhaft Therapien mit zum Teil Chronifizierung früher Schmerzerfahrungen, eine reduzierte Leistungsfähigkeit, die regelmäßige Einnahme von Medikamenten, der Verlust von Ausgleich in Sport und Freizeit, die Beeinträchtigung von Entwicklung und Pubertät, das erschwerte Erreichen von Autonomie, ein eventuell auffälliges Erscheinungsbild, eingeschränkte Mobilität und eine möglicherweise reduzierte Lebenserwartung sind Aspekte, die bei der Betreuung chronisch kranker Kinder beachtet werden müssen. Entscheidend für das psychosoziale Outcome sind weniger die Besonderheiten der chronischen Erkrankung als vielmehr der Umgang mit den aus ihr resultierenden Krankheitsanforderungen sowie Ressourcen aufseiten des Kindes und der anderen Familienangehörigen (Lavigne & Faier-Routman, 1993; Pinquart, 2013).

### **Interdisziplinäre Betreuung**

Viele Themen und Fragen von Patienten und Eltern werden täglich an das Team der Praxis »herangetragen«. Dabei ist eine pragmatische Herangehensweise mit Fokussierung auf Bewältigungsstrategien unter Beachtung familiärer Ressourcen angezeigt. Diese »tägliche Netzwerkarbeit« und der Austausch mit weiteren »Kooperationspartnern« und Leistungserbringern ist vor allem sehr zeitintensiv (Abbildung 1).

Es finden Telefonate und/oder Treffen mit Familie, Lehrerinnen, Therapeuten, Frühförderstellen, Krankenhäusern, sozialpädiatrischen Zentren statt; Anfragen von Versorgungs- und Jugendämtern, Anträge für Rehabilitationsmaßnahmen müssen bearbeitet werden; die Teilnahme an interdisziplinären Runden und Frühförderstellen und vieles mehr ist notwendig. Gerade die sektorale Trennung zwischen ambulantem und stationärem Bereich macht die Entwicklung ganzheitlicher medizinischer Versorgungskonzepte nicht immer einfach – insbesondere für Kinder und Jugendliche

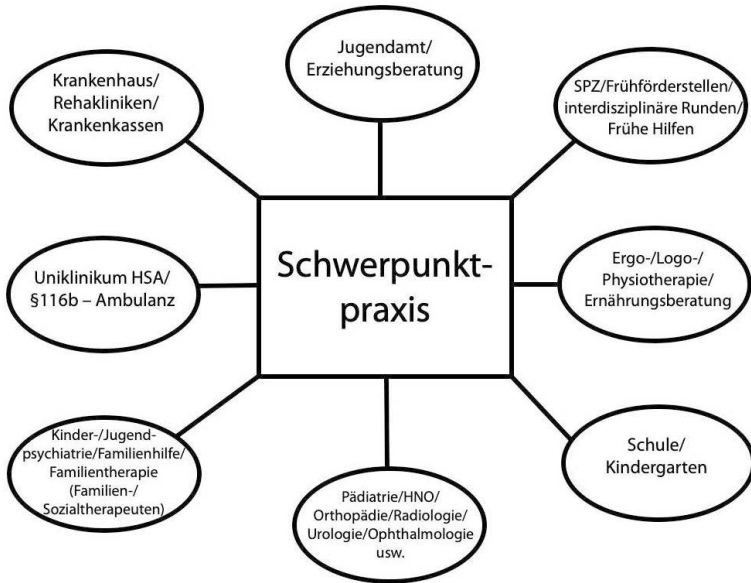


Abbildung 1: Interdisziplinärer Austausch am Beispiel einer Schwerpunktpraxis

mit komplexen Krankheiten. Erschwerend kommt hinzu, dass die Jugendlichen mit Erreichen ihrer Volljährigkeit von der bislang vertrauten pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin wechseln müssen. Diese Transition ist ein zumeist längerer multidisziplinärer Prozess. Für chronisch kranke Jugendliche ist diese Lebensphase des Übergangs in das Erwachsenenalter mit besonderen Aufgaben verbunden. Sie müssen Verantwortung für ihre Erkrankung übernehmen und sich dafür die notwendigen Kenntnisse und Fertigkeiten aneignen. Die Eltern, die in der Regel über viele Jahre die Verantwortung für die medizinische und psychosoziale Versorgung übernommen haben, müssen lernen, diese Verantwortung an die Jugendlichen abzugeben. Dieser Prozess stellt für das gesamte familiäre Gefüge eine große Herausforderung dar. Erwachsenenmediziner wiederum müssen sich auf für sie oft fremde und zum Teil seltene Erkrankungen und Behandlungsstrategien einstellen. Eine besondere Schwierigkeit der Transitionsmedizin besteht in der Gewährleistung einer konstanten Betreuung der Jugendlichen über die verschiedenen haus- und fachärztlichen Sektorengrenzen.

## **Vorteile der ambulanten Versorgung**

Die Betreuung chronisch kranker Kinder in einer Schwerpunktpraxis birgt viele Vorteile: Wir lernen die betroffenen Kinder und Jugendlichen mit ihren Familien, die Umstände, Entwicklungen, Ängste sowie Gedanken zumeist über Jahre mehr und besser kennen. Schwerpunktpraxen begleiten ihre Patienten meistens über lange Zeiträume vom Säuglingsalter über die Kindheit und Pubertät bis hin zum jungen Erwachsenen. Es werden wichtige Lebensstationen wie erste Worte, Laufen (oder eben auch nicht), Kindergarten, Einschulung, Hochzeit der Eltern, aber eben auch Trennung, Krisen, Traumen und Verluste begleitet. Für alle diese »Themen« ist eine (Schwerpunkt-)Praxis zumeist der primäre Ansprechpartner. Neben der evidenzbasierten Medizin sind bei dieser Tätigkeit täglich ganz andere »Skills« erforderlich und lassen sich zumeist nicht in Algorithmen oder Leitlinien abbilden: Eigenschaften wie Empathie, Wertungsfreiheit und Achtsamkeit sind notwendig. Gerade diese Eigenschaften lassen sich nicht in ein Fluss-schema oder eine konkrete Handlungsempfehlung pressen. Dabei muss ein komplexes Behandlungs- und Fördermanagement in Abhängigkeit von der Diagnose, dem Schweregrad des Krankheitsbildes entsprechend und passend zur Lebenssituation »organisiert« werden. Aufgrund der Fülle der täglich betroffenen Bereiche, wie die Gesamtheit der kindlichen Entwicklung, das Verhalten, die Familienangehörigen mit ihren Beziehungen untereinander und vielen weiteren Facetten sind Schwerpunktpraxen auf eine multiprofessionelle und interdisziplinäre Vernetzung u. a. mit Krankenhaus- und Hochschulambulanzen, sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), ambulanten Krankenpflegediensten, sozialmedizinischer Nachsorge, psychotherapeutischen Einrichtungen und pädiatrischen Palliativversorgungsdiensten angewiesen. Dabei ist eine sektorenübergreifende und interdisziplinäre Zusammenarbeit auf Augenhöhe notwendig.

## **Bedürfnisse und Erwartungen chronisch kranker Kinder und Eltern**

Viele Eltern haben große Ängste bezüglich des weiteren Krankheitsverlaufs und der Zukunft ihres Kindes. Sie erfahren eine soziale Stigmatisierung; ihre Aufmerksamkeit ist häufig auf Krankheitssymptome und mögliche Veränderungen gerichtet. Nicht selten sind innere Konflikte gegenüber dem erkrankten Kind, aber auch gegenüber möglichen Geschwisterkindern sehr belastend. Auch die Partnerbeziehung kann leiden mit dem Resultat einer

Trennung und damit zusätzlichen Belastungen für die gesamte Familie (Abbildung 2).

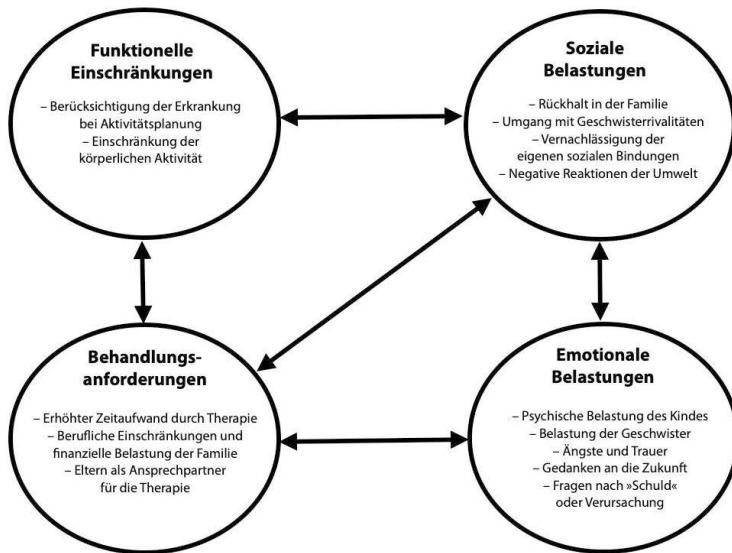


Abbildung 2: Auswirkung der chronischen Erkrankung des Kindes für die Eltern und die gesamte Familie (modifiziert nach Pinquart, 2013)

Chronisch kranke Kinder und Eltern erwarten zunächst einen konstanten Ansprechpartner, Einfühlungsvermögen, Erfahrung und eingehende Kenntnisse des jeweiligen Krankheitsbildes. Patienten und Eltern können sich im Verlauf der Erkrankung zu wahren Experten entwickeln und merken sehr schnell, wenn ihrem medizinischen und/oder psychotherapeutischen Gegenüber das nötige Fachwissen fehlt. Eltern wünschen häufig mehr soziale Unterstützung und Entlastung. Chronisch kranke Kinder wünschen beständige, verständnis- und liebevolle Beziehungen in ihrer Familie und möchten möglichst »normal« sein. Mit zunehmendem Alter erlangen Themen wie Unabhängigkeit und Selbstverwirklichung Bedeutung. Dabei ist eine Stärkung des Selbstwertgefühls und eine vertrauensvolle Unterstützung durch Eltern, Geschwister und Freunde für ein psychisches Wohlbefinden sowie Sicherheit und Struktur wichtig. Das familiäre Umfeld kann sowohl stärkend (resilienzfördernd) als auch schwächend wirken. Nicht selten fehlt es an etablierten Kommunikationswegen zwischen Ärzten in der Klinik, der

Niederlassung, dem Zusammenwirken verschiedener Berufsgruppen und Institutionen.

## **Forderungen und Ausblick**

Neben einem einfacheren Zugang sollte sich die integrierte multiprofessionelle Betreuung chronisch kranker Kinder an den Lebenswelten orientieren und die Eltern, Kinder und Jugendlichen miteinbeziehen. Die sektorale Trennung macht die Entwicklung ganzheitlicher medizinisch-psychotherapeutischer Versorgungskonzepte nicht immer einfach. Es sind personelle, ökonomische und zeitliche Voraussetzungen für ein fachkompetentes, multiprofessionelles Arbeiten mit Patienten und den Familien zu schaffen. Auch im Fall von seltenen und weniger häufigen Krankheitsbildern müssen Koordinatoren und Mitarbeiter verschiedener Professionen verfügbar sein. Konzepte für chronisch kranke Kinder mittels einer sektorenübergreifenden und interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen sozial orientierter Pädagogik, Psychotherapie und Medizin sind zu fordern. Die Vergütung für das chronisch kranke Kind muss neu berechnet werden, mit einem kindgerechten Erlössystem sowohl für den stationären als auch für den ambulanten Bereich. Jeder Euro für (Früh-)Förderung von chronisch kranken Kindern erspart Folgekosten. Dies wurde bereits durch den Ökonomen und Nobelpreisträger James Heckman in der legendären Langzeituntersuchung des Perry-Projektes eindrucksvoll bestätigt. Er konnte aufzeigen, dass gerade für Kinder aus sozial benachteiligten Familien der Aufenthalt in einem gut ausgestatteten Kinderzentrum (bzw. ein ganzheitliches multiprofessionelles Versorgungskonzept) von schicksalhafter Bedeutung ist: Es beinhaltet für viele (chronisch) kranke Kinder, u. a. in der Schule oder später im Beruf trotzdem erfolgreich zu sein oder zu scheitern. Chronisch kranke Kinder in Familien mit Armut, Migration oder alleinerziehende Mütter oder Väter dürfen nicht »abgehängt« werden (Heckman et al., 2009, 2010).

Insgesamt muss die Erhaltung einer personalisierten »menschbezogenen« Medizin oberste Priorität haben. So kann die Erkenntnis des bekannten Medizinethikers Giovanni Maio (2013) nur vollumfänglich unterstützt werden:

»Wenn die Medizin nur noch der ökonomischen Logik folgt, wird sie am Ende keine Medizin mehr sein. Daher muss sich die Medizin auf ihre soziale Grundidentität besinnen und für eine solche Implementierung ökonomischen Denkens eintreten, die es ihr ermöglicht, das zu bleiben, was sie aus Sicht der Patienten sein muss: Eine Disziplin der authentischen Sorge für den ganzen Menschen.«

Unsere Aufgabe, nicht nur der Kinder- und Jugendärzte, sondern aller Beteiligten dieses »Netzwerks,« ist es, diese Kinder und Familien zu befähigen, die Anforderungen des Aufwachsens zu bewältigen sowie eine möglichst umfassende Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

Obwohl zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen evaluierte, in nationalen und internationalen Leitlinien dokumentierte Versorgungsstandards vorliegen, mangelt es an der Umsetzung in der praktischen Versorgung, der Vernetzung von Fachdisziplinen und zu meist einer angemessenen Finanzierung der erforderlichen Strukturen (Bitzer et al., 2009).

## Literatur

- AOK-Familienstudie (2014). Forschungsbericht des SINUS-Instituts. <http://www.aok.de/pk/magazin/cms/fileadmin/pk/pdf-familienstudie-2014>
- Bitzer, E., Walter, U., Linger, H. & Schwartz, F. (2009). Perspektiven und Potenziale. In E. Bitzer, U. Walter, H. Linger & F. Schwartz (Hrsg.), *Kindergesundheit stärken – Vorschläge zur Optimierung von Prävention und Versorgung* (S. 320–327). Springer.
- Bohl, C., Karnaki, P., Cheli, S., Romero, G. F., Tkalic, R. G., Papadopoulos, E., Schaefer, M. & Berth, H. (2022). Psychische Belastung von Kindern und Jugendlichen in der Coronazeit. *Präv Gesundheitsf*, 18, 182–188. <https://doi.org/10.1007/s11553-022-00946-0>
- Dean, A. J., Walters, J. & Hall, A. (2010). A systemic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. *Arch Dis Child*, 95, 717–723.
- Fegeler, U., Jäger-Romann, E., Martin, R. & Nentwich, H. J. (2014). Ambulante allgemein-pädiatrische Grundversorgung – Versorgungsstudie der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin. *Monatsschr Kinderheilkd*, 162, 1117–1130.
- Heckman, J. J., Malofeeva, L., Pinto, R. & Savelyer, P. A. (2009). The role of cognitive and social skills in explaining the effect of the High Scope Perry Preschool Program participants. University of Chicago (unveröffentlichtes Manuskript).
- Heckman, J. J., Moon, S. H., Pinto, R., Savelyev, P. A. & Yavitz, A. (2010). The rate of return to the high/scope perry preschool program. *J Public Econ*, 94(1–2), 114–128.
- Hoß, K. & Maier, R. F. (2013). Medizinische Grundlagen. In M. Pinquart (Hrsg.), *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind* (S. 1–16). Springer.
- Lavigne, J. V. & Faier-Routman, J. (1993). Correlations of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review and comparison with existing models. *J Dev Behav Pediatr*, 14(2), 117–123.
- Lohaus, A. & Heinrichs, N. (2013). *Chronische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter – psychologische und medizinische Grundlagen*. Beltz.
- Maio, G. (2013). Wider die ökonomisierte Medizin. *Forschung & Lehre*, 20, 261.
- Mönkemöller, K., Mirza, J. & Weiß, M. (2017). Wandel in der Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Monatsschr Kinderheilkd*, 165, 672–680.
- Noeker, M. & Petermann, F. (2000). *Interventionsverfahren bei chronisch kranken Kindern und deren Familien* (4. Aufl.). Hogrefe.

## Hauptbeiträge

- Pinquart, M. (2013) *Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind. Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention*. Springer.
- Robert-Koch-Institut (RKI) (2018). KIGGS-Welle 2 – Erste Ergebnisse aus Querschnitt- und Kohortenanalyse. *Journal of Health Monitoring*, 3(1)
- Schmidt, S. & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsbl Gesundheitsforsch Gesundheitschutz*, 51, 585–591.
- Stachow, R. & Tiedjen, U. (2011). Einflussmöglichkeiten auf die Krankheitsbewältigung von Jugendlichen – Umgang mit altersspezifischen Bewältigungsstrategien bei chronischen Krankheiten. *Pädiat Prax*, 77, 383–396.
- Steiß, J.-O., Lindemann, H., Brosig, B. & Zimmer, K.-P. (2013). Wichtige Aspekte bei der Betreuung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher am Beispiel des Asthma bronchiale. *Dtsch Med Wochenschr*, 138, 2613–2618.
- Straßburg, H.M. & Zimmer, K.-P. (2018). Warum die Kinderrechte in das Grundgesetz gehören. *Deutsches Ärzteblatt*, 116, A2110–A2113.
- Weyersberg, A., Roth, B., Köstler, U. & Woopen, C. (2019). Gefangen zwischen Ethik und Ökonomie. *Deutsches Ärzteblatt*, 116, A1586–A1591.
- Zimmer, K.-P. (2017). *Ökonomisierung in der Medizin und ihre Auswirkungen auf den Behandlungsstandard in der Pädiatrie*. Nomos.

## Outpatient care of children and adolescents with chronic disease

*Summary:* The article examines the challenges and problems of the outpatient care of children and adolescents with chronic disease; this care should be patient-centred and interdisciplinary, provided by a multiprofessional team or collaboration. The individualised treatment plan must include the patient's ordinary life and psychological factors. Time and space must be available for this work. The increasing economisation of medicine conflicts with this aim.

*Keywords:* children and adolescent with chronic disease, psychosocial maladjustment, special aspects of treatment

## Biografische Notizen

*Jens-Oliver Steiß*, Prof. Dr. med., ist seit 2002 Oberarzt am Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Universitäts-Kinderklinik Gießen und seit 2008 zusätzlich in einer Schwerpunktpraxis in Fulda niedergelassen.

*Cornelia Langner*, Dr. med., ist seit 1999 in einer Schwerpunktpraxis in Fulda niedergelassen.

## Kontakt

Prof. Dr. med. Jens-Oliver Steiß  
UKGM Gießen  
Abteilung für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie



Feulgenstr. 10–12  
35392 Gießen

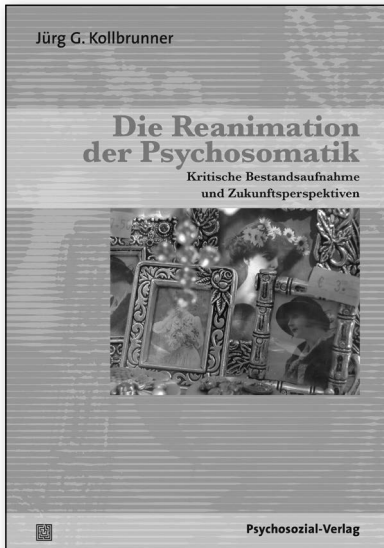
Prof. Dr. med. Jens-Oliver Steiß (Kinder- und Jugendpneumologie und Allergologie)  
Dr. med. Cornelia Langner (Neuropädiatrie, Epileptologie und Kinder- und  
Jugendpsychotherapie)  
Schwerpunktpraxis Fulda  
Heinrich-von-Bibra-Platz 1  
36037 Fulda  
E-Mail: [info@praxis-langner-steiss.de](mailto:info@praxis-langner-steiss.de)



Psychosozial-Verlag

Jürg G. Kollbrunner

## **Die Reanimation der Psychosomatik** Kritische Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektiven



2010 · 699 Seiten · Hardcover  
ISBN 978-3-8379-2064-2

### **Neue Wege für eine alte Disziplin!**

Wir leben in einer von Vereinsamung, Arbeitsplatzverlust, Gewalt und der wachsenden Kluft zwischen Arm und Reich bedrohten Zivilisation. Wie müssten unsere Lebensbedingungen verändert werden, um Gesundheit zu erhalten oder wiederzufinden? Die Psychosomatik hätte das Potenzial, Antworten auf diese Frage zu geben. Doch viele ihrer Vertreter haben sich dazu verführen lassen, die Schattenseiten der Schulmedizin zu ignorieren. Einsichten, die wirtschaftlichen Entscheidungsträgern missfallen, werden nicht mehr nachdrücklich vertreten. Dabei bietet gerade die Bestätigung der alten psycho- und familiendynamischen Erkenntnisse zu Gesundheit und Krankheit durch Hirnphysiologie und Genetik die Chance zu einer Reanimation der lange vernachlässigten Disziplin. Es ist daher an der Zeit, die Erkrankung der Psychosomatik zu analysieren, eine Strategie zur Erneuerung des psychosomatischen Denkens zu entwickeln und neue Leitlinien für die Behandlung kranker Menschen zu entwerfen.

Walltorstr. 10 · 35390 Gießen · Tel. 0641-969978-18 · Fax 0641-969978-19  
bestellung@psychosozial-verlag.de · www.psychosozial-verlag.de

# Das KroKi-Haus – wo sich Jugendhilfe und Psychosomatik treffen

Marc Kennerknecht & Johanna Kräske-Rawer

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 73–83

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-73>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

*Zusammenfassung:* Der gemeinnützige Verein KroKi e. V. wurde im Jahr 2009 gegründet. Sein Ziel ist es, Projekte im Rahmen der psychosomatischen Behandlung von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen zu unterstützen. 2016 eröffnete KroKi eine stationäre Jugendhilfeeinrichtung für chronisch kranke Kinder und Jugendliche in Gießen. Die Einrichtung bietet Platz für zwölf Kinder und Jugendliche im Alter von acht bis 18 Jahren, die ganztags im KroKi-Haus leben. Ein 16-köpfiges multiprofessionelles Team, bestehend aus Sozialarbeitern, verschiedenen Therapeuten, einer Krankenschwester, einer Sekretärin, einer Köchin und verschiedenen Studenten, arbeitet dort, um den Bewohnern Unterstützung zu geben. Das Angebot des KroKi-Hauses richtet sich an Kinder und Jugendliche sowie junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus Typ 1, Asthma, chronisch-entzündlichen Magen-Darm-Erkrankungen, Autoimmunerkrankungen oder anderen seltenen, auch erblichen Erkrankungen mit chronischem Verlauf und weiteren psychosozialen Belastungen (z. B. Schulabsentismus). Im Frühjahr 2023 wird das KroKi-Haus sein Angebot um eine Schulungswohngruppe mit fünf Plätzen erweitern können. Das Angebot der Trainingswohngruppe KroKi richtet sich an junge Erwachsene. Das Aufnahmealter beträgt 18 Jahre, das Betreuungsalter liegt zwischen 18 und 21 Jahren. Die Bewohner kommen entweder aus der Haupteinrichtung KroKi-Haus oder aus anderen Einrichtungen.

*Stichworte:* Jugendhilfe, Psychosomatik, Psychoanalyse für Kinder und Jugendliche, KroKi-Haus

Die Idee, eine Jugendhilfeeinrichtung mit dem Schwerpunkt auf der Begleitung, Betreuung und Behandlung von chronischen körperlichen Erkrankungen, deren psychischen Komorbiditäten und weiteren psychosozialen Belastungen ins Leben zu rufen, erwuchs mehreren Ärzten und Psychotherapeuten vor dem Hintergrund klinischer Erfahrungen und Beobachtungen, welche mit jungen Patienten der Abteilung »Familienpsychosomatik« des UKGM gewonnen werden konnten:

- In vielen Fällen mussten die behandelnden Ärzte die Erfahrung machen, dass sich familiäre Beziehungsstrukturen der Patienten als dysfunktional bzw. durch die chronische Erkrankung als erheblich belastet bzw. überfordert erwiesen. Somit konnte das Familiensystem die Aufgaben der Betreuung nicht oder eben nicht mehr in ausreichendem Maße gewährleisten.
- Oftmals sind diese jungen Menschen dann aufgrund eines multi-problematischen bzw. durch die Erkrankung überforderten sozialen Umfeldes nicht in der Lage, Einsicht sowie Verständnis ihrer Erkrankung und deren Auswirkungen zu erlangen und somit in einer bewussten und aktiven, auf Selbstreflexion beruhenden Weise bei der Therapie mitzuwirken.
- Infolge innerpsychischer bzw. internalisierter psychischer Konflikte provozieren die Betroffenen, auch im Sinne der Eigengefährdung, unbewusst selbstgefährdende, teils sogar auch lebensbedrohliche Zustände. Nicht selten stehen Erziehungsberechtigte und zum Teil auch Ärzte, Therapeuten und Sozialarbeiter solchen Entwicklungen hilflos gegenüber, sodass eine stationäre Jugendhilfemaßnahme als einziges pädagogisch förderliches bzw. therapeutisches Setting unabdingbar ist.
- Eine zahlenmäßig ständig zunehmende Gruppe von Erkrankungen mit erheblichem Betreuungs- bzw. Behandlungsbedarf ist die der Somatisierungsstörungen, welche durch mehrere persistierende körperliche Beschwerden und den daraus resultierenden maladaptiven Gedanken, Gefühlen und Verhaltensweisen charakterisiert sind. Oftmals geschieht dies so massiv, dass ein weiterer Verbleib in der Familie nicht möglich ist, weil sowohl die schulische als auch die berufliche Qualifikation in Gefahr zu geraten droht.

Diese Idee wurde zunächst im Vorstand, dann auch mit den Mitgliedern des 2009 gegründeten KroKi-Vereins diskutiert, und schnell war man sich einig, dass der KroKi-Verein eine gGmbH gründen wird, die dann als Träger fungiert.

Nach einer langen Suche konnten 2015 geeignete, fast 1.000 Quadratmeter große Räumlichkeiten mit einer guten Verkehrsanbindung an das Universitätsklinikum Gießen gefunden werden: ein ehemaliger Lufthansa-Flugplatz mit militärischer Vergangenheit am Rande der Stadt Gießen. Die Eröffnung des Flughafengebäudes erfolgte im September 1927. 1935 übernahm die Wehrmacht das Areal und ab Ende des Zweiten Weltkrieges nutzten die Alliierten es als US-Standort. 2007 ging das Gelände in den Besitz der Bundesrepublik Deutschland über. Mit dem Erwerb des Areals

durch die Revikon GmbH im Jahr 2014 erfolgte die Entwicklung des Gesamtareals zu einem Wohn-, Gewerbe- und Industriegebiet.



*Abbildung 1: Außenansicht*

Bedingt durch die Flucht- und Migrationsbewegungen 2015 konnten die Räumlichkeiten erst im April 2016 bezogen und das KroKi-Haus auf dem Gelände »Alter Flughafen« in Gießen unter der Trägerschaft der KroKi-Haus gGmbH eröffnet werden.

Das Angebot des KroKi-Hauses richtet sich an Kinder und Jugendliche bzw. auch an junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes mellitus Typ 1, Asthma, chronisch entzündlichen Magen-Darm-Erkrankungen, Autoimmunpathologien bzw. weiteren seltenen, auch hereditären Erkrankungen mit chronischem Verlauf und weiteren psychosozialen Belastungen (z.B. Schulabsentismus) (gemäß §§27 i. V.m. 34, 35a und i. V.m. §41 SGB VIII). Das Aufnahmealter liegt zwischen dem achten und 18. Lebensjahr. Vor dem Hintergrund der seelischen Erkrankung wird je nach Aufnahmeanfrage individuell entschieden, Ausnahmen sind nach Absprache mit der Heimaufsicht möglich.

Zunächst erfolgt eine Aufnahmeanfrage über Mitarbeiter des ASD des jeweils fallzuständigen Jugendamtes. Nach einem Vorstellungsgespräch in

Anwesenheit einer der Sorgeberechtigten und einer Fachkraft des Jugendamtes wird dann in der Regel ein Termin zum »Probewohnen« vereinbart – wonach dann eine Aufnahme erfolgen kann.

Die therapeutische Förderung basiert auf Konzepten und Erfahrungen der Familienpsychosomatik der Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin des Justus-Liebig-Universitätsklinikums Gießen-Marburg (PSOM). Neben tiefenpsychologisch fundierter Psychotherapie umfasst das therapeutische Angebot auch Ergotherapie, Kunsttherapie, Gruppen- bzw. Familientherapie.



*Abbildung 2: Kunsttherapie*

Die einzelnen Therapiebausteine werden dabei individuell und differenzialindikatorisch an den jeweiligen Bedarf angepasst. Die therapeutischen Angebote orientieren sich dabei an psychodynamischen bzw. tiefenpsychologischen Methoden. Die Einzelgespräche werden von einem analytischen Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten angeboten – ein Therapieraum steht zur Verfügung. Nach Absprache ist es auch möglich, einen niedergelassenen Therapeuten im Stadtgebiet zu konsultieren. Ziel der Therapie ist hierbei, dass der Bewohner des KroKi-Hauses die meist unbewussten Konflikte bzw. Ursachen und Zusammenhänge erkennt, die ihn immer wieder in unangenehme Situationen geraten lassen, sowie ein Verständnis der eigenen Erkrankung zu erlangen, woraufhin dann Wege und Möglichkeiten im Um-

gang erarbeitet werden können. Gruppentherapeutische Gespräche finden einmal in der Woche statt und werden von erfahrenen Pädagogen begleitet.

In der analytisch orientierten Gruppentherapie wird davon ausgegangen, dass psychische Störungen und ihre Auswirkungen in psychosomatischen Erkrankungen eine Folge von belastenden Erfahrungen sind, die der Einzelne nicht angemessen hat verarbeiten und integrieren können. Diese Konflikte, welche hinter den Symptomen liegen, zeigen sich auch im Umgang mit anderen Gruppenteilnehmern (Stichwort: Wiederholungszwang) und können dort zunächst wahrgenommen, dann aber verstanden und schließlich durchgearbeitet werden.

Die Familiengespräche finden nach Absprache und Vereinbarung mit den Eltern, Bewohnern und Jugendämtern in der Regel einmal monatlich statt und werden ebenfalls von einem weiteren Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten angeboten. Auch hier geht es darum, unbewusste Familiendynamiken bzw. Konflikte zu verstehen und durchzuarbeiten, sodass eine eventuelle Rückführung ermöglicht werden kann.

Für die Ergotherapie steht eine gut ausgerüstete Schreinerwerkstatt zur Verfügung. Ziel ist hier eine Steigerung der motorischen Fähigkeiten und infolgedessen wieder Freude am eigenen Körper mit all seinen vielfältigen Möglichkeiten erleben zu können.



Abbildung 3: Ergotherapie

Die ärztliche Betreuung wird durch niedergelassene Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin sowie durch die fallzuständigen Ambulanzen des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin des UKGM sichergestellt. Eine psychosomatische Versorgung erfolgt durch den Leiter des Bereiches der Kinder- und Familienpsychosomatik der oben genannten Kinderklinik. Hierüber finden ebenfalls Diagnostik bzw. Differenzialdiagnostik sowie gegebenenfalls die Erstellung bzw. Abstimmung einer medikamentösen Therapie statt. Die dabei anfallenden Kosten für die ärztliche Betreuung sind Leistungen der Krankenkasse.

In der alltäglichen pädagogisch-therapeutischen Zusammenarbeit steht den Kindern und Jugendlichen ein fester Bezugsbetreuer samt Vertretung zur Seite. Das KroKi-Haus bietet eine mögliche hausinterne Schulung an. Die Lehrer kommen von der Hans-Rettig-Schule des Gießener Uniklinikums.

Neben der Hans-Rettig-Schule kooperiert das KroKi-Haus auch mit der Abteilung Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie und der Neuropädiatrie. Ebenso kooperiert es, wie bereits erwähnt, mit dem Bereich Familienpsychosomatik des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Justus-Liebig-Universität Gießen.

Weiterhin ist, indikationsabhängig und nah am Sitz der Einrichtung, eine enge Anbindung an die Spezialambulanzen des Zentrums für Kinderheilkunde und Jugendmedizin der Justus-Liebig-Universität Gießen und Marburg gewährleistet.

Ende 2022 konnte dann auch der Mietvertrag für unser neuestes Projekt »KroKi-Trainingswohnen« unterzeichnet werden: Das Angebot der Trainingswohngruppe KroKi richtet sich an junge Erwachsene (gemäß §41 SGB VIII). Das Aufnahmealter liegt bei 18 Jahren, das Betreuungsalter liegt zwischen 18 und 21 Jahren. Die Bewohner kommen entweder aus der Stammeinrichtung KroKi-Haus oder anderen Einrichtungen – Einzugsgebiet ist die gesamte Bundesrepublik. Zum einen steht das Projekt »KroKi-Trainingswohnen« jenen Bewohnern der Stammeinrichtung zur Verfügung, für die eine Verselbstständigung mit Umzug in eine eigene Wohnung ansteht, zum anderen stehen diese Plätze aber auch jungen Erwachsenen aus anderen, externen Formen der Jugendhilfe zur Verfügung.

Gerade vor dem Hintergrund einer chronischen Erkrankung, welche in sehr vielen Fällen von einer psychischen Komorbidität begleitet ist, und den immensen (Coping-)Anforderungen, die daraus erwachsen können, kann man gut verstehen, dass entstandene Sozialisationsdefizite länger brauchen, um nachzureifen. Dementsprechend richten sich die Bedarfe der Hilfen indi-



viduell und zielgerichtet an die jeweils zu fördernden bzw. nachzureifenden Strukturen. Die Trainingswohngruppe bietet Platz für fünf Bewohner und liegt über den Räumen der Stammeinrichtung. Sie verfügt über einen eigenen Zugang an der Kopfseite des Gebäudes. Die Wohngruppe verfügt über zwei Trainingswohneinheiten für jeweils zwei Bewohner, bestehend aus Schlafzimmer, Wohnküche und Bad. Eine Einheit ist für einen Bewohner konzipiert.

Die Bewohner übernehmen dabei die Versorgung ihrer Trainingswohneinheiten weitestgehend selbstständig. Unterstützung erhalten die Bewohner von den Pädagogen der Trainingswohngruppe. Unterstützung bedeutet hier vor allem eine Vorbereitung auf eine selbstständige Lebensführung sowie unterschiedlichste Formen sozialer Integration. Die Bewohner sollen befähigt werden, Frühwarnsysteme bei Dekompensation, sei dies psychischer oder physischer Natur, zu entwickeln und eine tragfähige, gefestigte Compliance zu Pädagogen und Therapeuten bzw. Ärzten zu etablieren.

Die Bewohner erhalten Unterstützung bei der Vermittlung und Begleitung von Schulabschlüssen und/oder Ausbildungen auf dem ersten oder zweiten Ausbildungsmarkt. Hier gibt es bereits, aufgrund der Zusammenarbeit mit der Primäreinrichtung, enge und verlässliche Kooperationen mit gesetzlichen Betreuern, Schul- und Ausbildungsstellen, Kliniken, Ambulanzen, Therapeuten und Behörden.

Zusätzliche Hilfs- oder Betreuungsangebote sind durchaus möglich und können optional und individuell verhandelt werden. Auch hier besteht die Möglichkeit, auf bereits vorhandene Ressourcen des KroKi-Hauses zurückgreifen zu können.

Voraussetzung für eine Aufnahme ist, dass die Bewohner morgens möglichst in der Lage sein sollten, selbstständig aufzustehen und ihren Alltagsverpflichtungen (Schule, Praktika, Ausbildung, Beruf) selbstständig nachkommen können. Es muss dabei berücksichtigt werden, dass dies ein Idealziel darstellt, welches unter Umständen noch erreicht werden muss, weil die notwendigen Ressourcen hierfür noch nicht ausreichend zur Verfügung stehen bzw. noch weiterer Stabilisierung bedürfen.

Die pädagogischen Mitarbeiter haben ihr Büro angrenzend an die Trainingswohngruppe. Die Betreuung erfolgt durch zwei Mitarbeiter an Werktagen in der Zeit von zwölf bis 20 Uhr. An Wochenenden und Feiertagen findet keine Betreuung statt. In der Folge sollten die Bewohner möglichst morgens selbstständig aufstehen und ihren schulischen bzw. Ausbildungspflichten nachkommen können. Individuelle Sonderregelungen (z. B. morgendliches Wecken) können vereinbart werden.

Die Abrechnungen erfolgen auf der Grundlage des jeweils mit dem örtlichen Jugendamt verhandelten aktuellen Tagessatzes. Die Kostenträger sind die belegenden Jugendämter oder andere fallzuständige Sozialhilfeträger. Die Aufnahmeanfrage erfolgt auch hier über Mitarbeiter des ASD eines fallzuständigen Jugendamtes. Bei Aufnahmeanfragen, die nicht von Bewohnern der Stammeinrichtung gestellt werden, müssen ein oder gegebenenfalls mehrere Vorstellungsgespräche mit einem Mitarbeiter des Kostenträgers erfolgen. Auf Wunsch der jungen Erwachsenen kann auch eine Zusammenarbeit mit wichtigen Bezugspersonen stattfinden.

Ausschlusskriterien für eine Aufnahme sind akute Suizidalität, floride Psychose, Eigen- oder Fremdgefährdung sowie Schwangerschaft und keine ausreichende Mitwirkung an der Maßnahme. Am Ende der Maßnahme sollte dann die Verselbstständigung in eine eigene Wohnung stehen. Auch dieser Schritt wird dann gerne von den Mitarbeitern der Trainingswohngruppe begleitet.

#### *Herausforderungen und Chancen aus Sicht der pädagogischen Leitung*

Das doch sehr vielfältige Therapieangebot des KroKi-Hauses gibt den Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit, ihre Traumata und ihre chronischen Krankheiten zu verarbeiten und zu akzeptieren. Unsere Hauptaufgabe ist es, die Kinder und Jugendlichen mit ihrer chronischen Krankheit, ihren Emotionen und ihren Ängsten zu unterstützen und sie zu stabilisieren. Eine intensive Elternarbeit ist hierbei essenziell wichtig und darf nicht in den Hintergrund rücken.

Wir arbeiten im KroKi-Haus mit dem Bezugsbetreuer-System: Jedes Kind und jeder Jugendliche hat einen festen Bezugsbetreuer, der sich intensiv um die pädagogischen Belange bemüht und auch einen stetigen Kontakt zu den Eltern pflegt. Neben der Familientherapie halten die pädagogische Leitung und auch die jeweiligen Bezugsbetreuer wöchentlich Kontakt zum Elternhaus. Sicher ist dies oftmals eine Herausforderung und teilweise nicht möglich, wenn es sich beispielsweise um geflüchtete Kinder oder Jugendliche handelt, die ihre Eltern verloren haben.

Es ist für Eltern kein leichter Schritt, ihre Kinder in eine Wohngruppe zu geben. Sie fühlen sich mitunter hilflos und haben oft das Gefühl, die Versorgung nicht geschafft zu haben. Die Wohngruppe stellt ein vorübergehendes oder auch ein dauerhaftes Zuhause dar. Eine Rückführung in die Familie ist, wenn möglich, immer wünschenswert. Diese wird in Absprache mit dem jeweiligen Jugendamt auch angestrebt. Die Kinder und Jugendlichen erleben im KroKi-Haus eine Gemeinschaft unter ihresgleichen. Sie sind nicht allein

mit ihrer Erkrankung, jeder hat sein »Päckchen« zu tragen. Sie lernen sich gegenseitig zu unterstützen und tauschen sich über ihre Erkrankungen und Ziele aus.

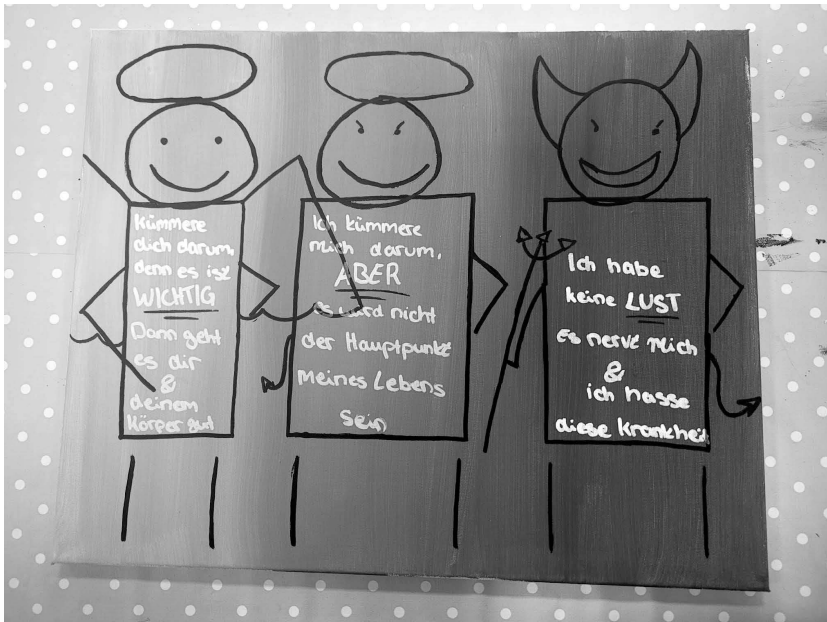


Abbildung 4: Werk einer Bewohnerin

Beim jährlichen Sommerfest – und auch darüber hinaus – halten viele Jugendliche, die das KroKi-Haus bereits verlassen haben, einen guten Kontakt zu den Betreuern und holen sich gerne auch immer wieder eine Bestätigung, dass sie ihr Leben weiterhin gut meistern. So bekommt man beispielsweise Abschlusszeugnisse, Führerscheine oder auch neue Ausbildungsstellen oder Arbeitsplätze präsentiert. Dies zeigt, wie wichtig und wertvoll die Arbeit ist und dass das KroKi-Haus, wie eingangs beschrieben, ein »Zuhause« ist.

Zukunftstechnisch gesehen, wäre es sicherlich hilfreich, neben dem KroKi-Trainingswohnen – am 1. April 2023 am Gießener Standort eröffnet – weitere KroKi-Häuser zu etablieren. Hier wäre es jedoch gerade im Hinblick auf jüngere Kinder mit einem höheren Betreuungsbedarf wünschenswert, wenn der Betreuungsschlüssel höher wäre und mehr medizinisches Fachpersonal eingestellt werden könnte. Ebenso sollte die medizinische Anbindung

an geeignete Krankenhäuser und Arztpraxen, wie zum jetzigen Zeitpunkt das UKGM, gegeben sein.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass aus pädagogischer Sicht die körperliche und seelische Stabilität der betroffenen Kinder und Jugendlichen im Vordergrund steht. Die besondere Herausforderung besteht hier, besonders in der Zeit der Adoleszenz, in der Arbeit mit den Heranwachsenden und gegebenenfalls deren Elternhaus. Die Kommunikation mit Ärzten, Therapeuten, Jugendämtern, Kliniken, und anderen Organisationen darf dabei nie außer Acht gelassen werden.

Im KroKi-Haus werden junge chronisch kranke Menschen auf ihr Leben mit ihrer Krankheit mitten in der Gesellschaft vorbereitet. Dies ist eine große Chance, die wir als KroKi-Team gerne ermöglichen.

### The KroKi House – where youth welfare and psychosomatics meet

*Summary:* The non-profit organization »KroKi e. V.« was founded in 2009. Its goal is to support projects in the context of the psychosomatic treatment for chronically ill children and juveniles. In 2016 KroKi opened a residential youth welfare facility for chronically ill children adolescents in Gießen. The facility offers space for 12 children and adolescents from eight till 18 years, who live full-time in the KroKi-house. A multiprofessional team of 16 consisting of social workers, various therapists, a nurse, a secretary, a cook and various students work there to bestow support for the residents. The offer of the KroKi-House is aimed at children and adolescents, as well as young adults, with chronic diseases such as diabetes mellitus type 1, asthma, chronic inflammatory gastrointestinal diseases, autoimmune pathologies, or other rare, also hereditary diseases with a chronic course and further psychosocial stress (e.g., truancy). In the spring of 2023, the KroKi House will be able to expand its offerings with a training residential group, which includes five places. The offer of the training residential group KroKi is directed to young adults. And the age of admission is 18 years, the age of care is between 18 and 21 years. The residents come either from the main facility KroKi-Haus or other facilities.

*Keywords:* youth welfare, psychosomatics, child psychoanalysis, KroKi-Haus

### Biografische Notizen

*Marc Kenmerknecht* ist Diplom-Pädagoge und analytischer Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut. Von 2010 bis 2016 arbeitete er in eigener Praxis, später mit geflüchteten und traumatisierten Menschen in einem Frankfurter Traumazentrum sowie auf der Familienpsychosomatik des Universitätsklinikums Gießen. Seit April 2019 ist er Geschäftsführer des KroKi-Hauses.

*Johanna Kräske-Rawer* ist Medizinische Fachangestellte, Diplom-Sozialpädagogin und insoweit erfahrene Fachkraft (IseF). Von 2009 bis 2014 war sie in der ambulanten Erziehungshilfe beim Jugendamt Landkreis Gießen tätig, zwischen 2015 und 2016 im Kontext der anerkannten Notfallpflegestelle des Landkreises Gießen, von 2015 bis 2022 Verfahrensbeistand beim AG Wetzlar. Seit 2016 ist sie Angestellte im KroKi-Haus, seit 2019 dessen pädagogische Leitung.

### **Kontakt**

Marc Kennerknecht  
c/o KroKi-Haus gGmbH  
Lilienthalstr. 4  
35394 Gießen  
E-Mail: [m.kennerknecht@kroki-haus.de](mailto:m.kennerknecht@kroki-haus.de)

Johanna Kräske-Rawer  
c/o KroKi-Haus gGmbH  
Lilienthalstr. 4  
35394 Gießen  
E-Mail: [Johanna.kraeske-rawer@kroki-haus.de](mailto:Johanna.kraeske-rawer@kroki-haus.de)



Klaus Kokemoor

## Von der Ohnmacht zur Handlungskompetenz Die Begleitung von Kindern mit herausforderndem Verhalten



2022 · 186 Seiten · Broschur  
ISBN 978-3-8379-3145-7

**»Ein Buch, das Mut macht und Lösungen dort aufzeigt, wo wir sie im Alltag am wenigsten vermuten. Dieses Buch gehört in die Grundausrüstung jeder Pädagogin und jedes Pädagogen.«**

*Dr. Dagmar Berwanger*

Das Bild vom Kind mit herausforderndem Verhalten löst bei Eltern und Pädagog\*innen Stress und ein Gefühl von Ohnmacht aus, gleichzeitig verschleiert es, was die Hintergründe für das Verhalten der Kinder sind. Mithilfe der Marte-Meo-Videomethode beschreibt Klaus Kokemoor anschaulich Szenen aus dem pädagogischen Alltag und bietet Eltern und pädagogischen Fachkräften so die Möglichkeit, das Kind in seinen individuellen Handlungs-, Kommunikations- und Spielweisen zu verstehen. Gleichzeitig werden die Erwachsenen dazu ermutigt, ihre eigenen Fähigkeiten zu erkennen und gezielt weiterzuentwickeln.

Klaus Kokemoor schlägt konkrete Handlungskonzepte vor, deren praktische Anwendung sich bewährt hat, den Entwicklungsbedürfnissen der Kinder sowie den Ressourcen der Fachkräfte und Eltern gerecht zu werden. Mit der Dienstbesprechung als pädagogischem Instrument benennt er ein Verfahren für Einrichtungen, mit dem kontinuierlich und gemeinsam an der Kompetenz der einzelnen Fachkräfte sowie des Teams gearbeitet werden kann.

# Kindernetzwerk e. V. – eine Lobby für beeinträchtigte Kinder und ihre Familien

Annette Mund

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 85–96

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-85>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

*Zusammenfassung:* Kindernetzwerk e. V. wurde vor 30 Jahren gegründet. Ziel war es, den Kindern und Jugendlichen eine Stimme zu verleihen, die anders als der Mainstream waren, aber nicht übersehen werden wollten. Bis heute setzt sich Kindernetzwerk e. V. dafür ein, das Leben betroffener Familien zu vereinfachen, sie in Politik und Öffentlichkeit sichtbar zu machen und alle Steine aus dem Weg zu räumen, die eine vollumfängliche Teilhabe aller Familienmitglieder verhindern.

*Stichworte:* Kinder mit besonderen Bedürfnissen, Selbsthilfe, Kindernetzwerk e. V., individuelle Hilfe für behinderte Kinder, Jugendliche und ihre Familien

Zu allen Zeiten gab es Kinder und Jugendliche, die nicht durch die jeweiligen medizinischen und pädagogischen Strukturen aufgefangen werden konnten. Sie wiesen Einschränkungen in ihren Möglichkeiten auf, die von der umgebenden Gesellschaft nicht ausgeglichen werden konnten. Vielfach wurden die Kinder und Jugendlichen damit »verurteilt«, ein Leben weit unter ihren Möglichkeiten zu führen. Vor etwa 30 Jahren erkannten drei Herren diesen Umstand und beschlossen, etwas dagegen zu unternehmen. Sie gründeten das Kindernetzwerk als eingetragenen Verein.

Als erstes Arbeitsziel identifizierten die Gründer die Beseitigung bzw. Minimierung der Informations- und Wissensmängel auf dem Gebiet der verschiedenen Beeinträchtigungen, die betroffene Kinder und Jugendliche aufwiesen. In der Zeit vor dem Internet war es schwierig, geeignete Informationen zu einem Beeinträchtigungsbild zusammenzutragen. Eltern betroffener Kinder waren mit der Versorgung und Pflege beschäftigt und versuchten, den Alltag zu meistern. Sie hatten meist weder Zeit noch Möglichkeiten, aus Büchern und Zeitschriften notwendige und werthaltige Informationen herauszusuchen. Dazu war das Sozialsystem noch nicht so weit entwickelt wie heute. Fundierte Beratungen waren nicht einfach zu finden.

Diesem Umstand trugen die Gründer des Kindernetzwerks Rechnung, indem sie begannen, Informationen zu den verschiedenen Beeinträchtigungsbildern zu sammeln, zu begutachten und zu sortieren. Dann schnürten sie Pakete, die Eltern in dem Wissen anfordern konnten, gut recherchierte und allgemeinverständlich aufbereitete Beschreibungen der jeweiligen Beeinträchtigungsbilder und darüberhinausgehende mögliche Tipps zu Therapien und spezialisierten Ärzten und Kliniken zu bekommen.

Die ersten Jahre der Arbeit waren nicht leicht. In der damaligen medizinischen Welt stieß es auf Unverständnis und Ablehnung, dass Eltern betroffener Kinder nicht mehr nur Rezipienten des ärztlichen Wissens sein sollten und wollten, sondern selbst begannen, sich kundig zu machen. Allgemein herrschte das Denken vor, dass Ärzte und Therapeuten die Wissenden waren und den Eltern mitteilten, wie sie sich um ihre Kinder kümmern sollten. Man sah Eltern nicht als Fachleute für ihre Kinder an. Der Wert der erlebten Kompetenz – Eltern leben mit ihren betroffenen Kindern Tag für Tag und wissen daher sehr genau, wie die Kinder reagieren, was sie ihnen zumuten können, wie sie welche medizinische und therapeutische Maßnahme vertragen – wurde nicht gesehen, denn immerhin hatten die Fachleute die Themen studiert und Eltern waren »nur« Eltern. Es wurde übersehen bzw. es war noch nicht erkannt, dass Eltern als Co-Therapeuten ganz wesentliche Erkenntnisse in den medizinischen und therapeutischen Verlauf der Behandlung einbringen können. Zudem herrschte die Befürchtung, dass Eltern nun die erlernte Kompetenz der Ärzte anzweifeln und ihnen die Expertenrolle streitig machen wollten.

Solche Befürchtungen treffen wir heute seltener an. Dennoch hören wir immer wieder, dass Eltern als schwierig gelten, wenn sie Fragen stellen, als störend, wenn sie zu Behandlungen und Therapien eigene Meinungen haben. Ein zu behandelndes Kind gilt als schwierig, wenn die Eltern als schwierig empfunden werden. Dennoch steigt die Zahl der Ärzte und Therapeuten beständig an, die Eltern betroffener Kinder auf Augenhöhe akzeptieren und sich bemühen, diese in alle Entscheidungen miteinzubeziehen. Es wird den Ärzten und Therapeuten zunehmend klar, dass ohne den Einbezug der Eltern auf Augenhöhe die erwünschten Behandlungsziele nicht erreicht werden können. Werden Eltern und ab einem gewissen Alter auch betroffene Jugendliche nicht als Informationsquelle zur individuell passenden Therapie herangezogen, laufen die medizinischen Bemühungen vielfach ins Leere.

Sind die Betroffenen jugendlich, kommt es auch heute noch manches Mal in der Arzt-Patienten-Kommunikation zu Störungen. Gerade wenn Kinder schwer beeinträchtigt sind, neigen Ärzte und Therapeuten dazu, eher mit der



anwesenden Mutter oder dem Vater über das Kind bzw. den Jugendlichen zu sprechen, anstatt mit ihm. Dieses Verhalten signalisiert den Kindern und Jugendlichen, dass man sie nicht als die eigentlichen Betroffenen wahrnimmt, sondern als »Opfer ihrer Beeinträchtigung«, die selbst nicht mitentscheiden können. Auf diese Art wird eine erlernte Unmündigkeit gefördert, die sich als schwerwiegende Problematik in Zeiten der Transition erweisen kann. Hat der Jugendliche nicht gelernt, dass er mitdenken und mitentscheiden kann und soll, und sich in dem Wissen »Mama und Papa wissen schon, was richtig für mich ist« eingerichtet hat, wird der Übergang in die Welt der »Erwachsenenmedizin«, in der der Jugendliche selbst gefragt ist, schwierig. Natürlich sei an dieser Stelle anerkannt, dass Eltern selbst auch manches Mal nicht in der Lage sind, ihre betroffenen Jugendlichen erwachsen werden zu lassen und die Rolle der fürsorglichen Mutter oder des fürsorglichen Vaters nicht ablegen können.

In den frühen Jahren des Kindernetzwerks war das medizinische Verständnis von Diagnosen noch ein anderes als heute. Sprechen wir heute von vielen Erkrankungen als Störungen innerhalb eines Spektrums, in dem ein betroffener Mensch irgendwo angesiedelt ist – »leicht betroffen«, »mittelschwer betroffen«, »schwer betroffen« –, galt früher eine Diagnose als gesetztes Faktum: Ein Kind mit Autismus war ein Kind mit Autismus; ein Kind, das Schwierigkeiten mit dem Lesen und Rechnen lernen hatte, war lernbehindert; ein Kind mit Cri-du-chat war ein Kind mit Cri-du-chat. Mit der Erkenntnis, dass jede Erkrankung oder Beeinträchtigung ein Spektrum darstellt, wuchs auch die Erkenntnis, dass erstere nicht als losgelöste Ereignisse, sondern immer nur im Gesamtzusammenhang von Erkrankung, Familie, Krankheitsfolgen und Leidensdruck betrachtet werden können. Man begann, über durchaus relevante, aber bis dahin nicht beachtete Fragen nachzudenken: Was bedeutet es für ein betroffenes Kind, einen betroffenen Jugendlichen, betroffen zu sein? Man begann, zu verstehen, dass die alleinige Betrachtung der medizinischen Seite einer Erkrankung oder Beeinträchtigung nicht ausreicht, um die individuelle Situation beurteilen zu können, sondern dass die Betrachtung der kleinen und der größeren Umwelt – Familie und Lebensumstände – wichtig ist, um sinnvolle Therapien und umfassende Beeinträchtigungsbegleitungen finden zu können. Heute weiß man, dass jede Erkrankung individuell betrachtet werden sollte. Es hat einen großen Einfluss auf eine Beeinträchtigung, wie das betroffene Kind und der betroffene Jugendliche lebt, wie die Beeinträchtigung in das tägliche Familienleben integriert ist.

Die Erkenntnis, dass sowohl die Eltern als auch eventuell vorhandene Geschwisterkinder von einer Beeinträchtigung eines Familienmitglieds be-

troffen sind und bei der Planung eines medizinisch-therapeutischen Weges mitbedacht werden müssen, damit eine Therapie erfolgreich werden kann, setzt sich zunehmend durch. Dazu sollen sozialer und finanzieller Status und Lebensort mitbedacht werden. Es geht um die individuelle Lebenslage.

### Lebenslagen

Grundsätzlich geht es im Lebenslagenmodell um das Verhältnis von Eingliederungshilfe und häuslicher Pflege. Es geht um Einkommens- und Vermögensverhältnisse und um Teilhabe.<sup>1</sup> Und gerade diese ist es, die für jedes Mitglied einer (betroffenen) Familie erreicht werden soll. Grundsätzlich ist zu schauen, wie die Familie als Konstrukt aufgestellt ist. Handelt es sich beispielsweise um eine konventionelle Familie – Vater, Mutter, betroffenes Kind – oder um ein alleinerziehendes Elternteil mit einem solchen Kind? Gibt es Geschwisterkinder in der Familie, und wenn ja, sind diese gesund oder ebenfalls beeinträchtigt? Wie lebt die Familie finanziell? Gibt es ein Einkommen oder zwei? Arbeitet ein Elternteil sehr viele Stunden in der Woche, um die Familie finanzieren zu können, fällt dann aber gleichzeitig bei der Pflege und Betreuung des betroffenen Kindes aus? Hat die Familie ein Auto oder zwei? Was ist, wenn ein Elternteil das Auto für den Arbeitsweg benötigt und das andere Elternteil dann nicht die Möglichkeit hat, gegebenenfalls mit dem Kind eine medizinisch-therapeutische Versorgung erreichen zu können? Und wo lebt die Familie? In ländlichen Gegenden Deutschlands sehen die medizinisch-therapeutischen Möglichkeiten meist schlechter aus als in Städten. Es ergibt also durchaus Sinn, sich anzuschauen, ob eine konventionelle, gut situierte, städtisch wohnende Familie ein beeinträchtigtes Kind zu versorgen hat oder ein alleinerziehendes, finanziell nicht sonderlich gut aufgestelltes Elternteil ohne Auto im ländlichen Gebiet.

Dazu ist es wichtig, zu schauen, wie sich der Leidensdruck in der Familie darstellt. Nicht jede Beeinträchtigung schafft Leidensdruck, und die eine Familie kommt gut mit einer Beeinträchtigung eines Kindes klar, während die andere Familie damit sehr große Schwierigkeiten hat. Auch wenn es sich bei den Beeinträchtigungen um nahezu ähnliche handelt, kann der Umgang damit deutlich unterschiedlich sein.

1 Siehe <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de/bthg-kompass/bk-schnittstellen/eingliederungshilfe-gesetzliche-pflegeversicherung-hilfe-zur-pflege/fd11-1003/>

Neben der Beachtung der Lebenslagen forderte das Kindernetzwerk die Umdeutung des Behinderungsbegriffs und der damit einhergehenden Ermöglichung von Teilhabe. Auf allen uns zugänglichen Feldern versuchen wir, Verständnis zu schaffen und zu fördern, dass Teilhabe nicht eine Gewährung der umgebenden Gesellschaft und der Politik und somit eine Gabe dieser an betroffene Familien bedeutet, sondern das Recht eines jeden Menschen, in seinem So-Sein all das machen und unternehmen zu können, was er möchte und was nicht gegen geltende Gesetze verstößt. In vielen Gesprächen, Diskussionen und Aktionen vertrat das Kindernetzwerk das Recht der Betroffenen auf umfängliche Teilhabe in allen Belangen des tagtäglichen Lebens.

Neben der Beachtung der sozialen Themen war es dem Verein immer wichtig, die medizinische Seite der unterschiedlichen Beeinträchtigungen zu kennen und zu verstehen. Aus diesem Grund wurde ein medizinischer Beraterkreis installiert, der sich aus Vertretern verschiedener medizinischer Professionen innerhalb der Kinderheilkunde zusammensetzt. Vielfach werden an das Kindernetzwerk medizinische Fragen gerichtet, die an den Beraterkreis weitergegeben werden, um fachlich qualifizierte Auskünfte geben zu können. Sollte auch der Beraterkreis nicht weiterwissen, wird versucht, einen spezialisierten Ansprechpartner für die anfragende Familie außerhalb der vereinsbezogenen Kreise zu finden. Wichtigstes Ziel dabei ist immer, qualifizierte Hilfe anbieten zu können.

In diesem Rahmen sehen wir auch unser Bemühen, das Recht der Kinder auf geschulte Eltern zu sichern. In der heutigen Zeit sind viele Eltern verunsichert – und es handelt sich hier nicht nur um Eltern beeinträchtigter Kinder –, wie sie am sinnvollsten und besten erziehen sollen. Es herrscht oft Unsicherheit, ob das Kind als Partner oder als Kind im herkömmlichen Sinn – die Eltern sind lebenserfahren und leiten das Kind – betrachtet werden soll. Die Frage nach Konsequenzen kindlichen Verhaltens seitens der Eltern ist ein großes Thema, das immer wieder auftaucht: Darf ich meinem Kind ein »Nein« entgegensetzen? Muss ich mich als Elternteil fügen, wenn mein Kind die Tabletteneinnahme, die sehr sinnvoll und manchmal sogar lebensentscheidend ist, ablehnt? Breche ich Therapien ab, weil mein Kind diese nicht möchte? Muss ich mein beeinträchtigtes Kind besonders hingebungsvoll behandeln, eben weil es beeinträchtigt ist? Kann ich etwas von ihm verlangen?

Es ist ein Recht der Kinder, geschulte Eltern zu haben. Gerade wenn es um betroffenen Familien geht, müssen die Eltern wissen, wie sie mit der Beeinträchtigung, dem betroffenen Kind, eventuell vorhandenen Geschwis-

tern und der Umwelt umgehen sollen. Denn wissen sie es nicht, gehen Verhaltensweisen eventuell zulasten des betroffenen Kindes und damit auch wieder zulasten der betroffenen Eltern. Es ist ein beständiger Kreislauf. Eine große Studie des Kindernetzwerks<sup>2</sup> konnte deutlich machen, wie belastet Eltern beeinträchtigter Kinder sind. Neben Belastungen durch die alltägliche Pflege und der zu bewältigenden enormen Bürokratie treten Schuldgefühle Geschwisterkindern gegenüber, Unsicherheiten im Verhalten dem beeinträchtigten Kind gegenüber, Paarproblematiken aufgrund der Beeinträchtigung des Kindes und vieles mehr auf. Das Kindernetzwerk spielte die Ergebnisse der Studie an die Politik, an Krankenkassen und an die Öffentlichkeit zurück. Auch die neu gegründete Kindernetzwerk-Akademie reagierte. Sie bietet Eltern, aber auch Fachleuten an, sich in der Bewältigung der erkannten Problematiken und Herausforderungen schulen lassen können. Des Weiteren zielen viele der Vereinsprojekte darauf ab, Unterstützung und Hilfsmaßnahmen für Eltern zu generieren.

Nachdem irgendwann das Internet in unser aller Leben getreten war, gingen die Anfragen nach Informationen deutlich zurück. Wichtig war nun primär, die bisher gesammelten Informationen zu speichern und zu sortieren. Datenbanken entstanden, die bis heute ein großes Plus in der Informations- und Hilfevermittlung des Kindernetzwerks sind. Eine der wichtigen Datenbanken ist beispielsweise die der betroffenen Familien, die sich, nach Beeinträchtigungen sortiert, aufgrund der Zustimmung zur Sammlung ihrer persönlichen Daten, haben eintragen lassen. Diese Datenbank ist nicht öffentlich zugänglich, sondern kann nur unter Vermittlung der Geschäftsstellen genutzt werden. Sie wird sehr oft angefragt, denn auch wenn das Kindernetzwerk fast 30 Jahre alt ist und man denken könnte, Informationsbeschaffung und Informationsfluss hätten sich seit der Zeit der Gründung verbessert, wachsen doch immer wieder Familien nach, die aktuell und ganz frisch eine Diagnose erhalten haben und sich nach Austausch und Beratung umschauchen. Daher ist bis heute die Beratung von Familien ein großes Arbeitsfeld. Denn obwohl das deutsche Sozialsystem bestens ausgestattet ist, es für jeden Bereich ein eigenes Sozialgesetzbuch gibt, verschiedene Stellen Beratung anbieten und jetzt aktuell um die Implementierung von Lotsenfunktionen im Gesundheitssystem gerungen wird, ist die sozialgesetzgeberische Landschaft für die meisten Eltern doch undurchsichtig und verwirrend. Mit ein Grund dafür ist sicherlich auch die vorherrschende Amtssprache der Gesetzgebung. Es scheint doch verwunderlich, dass die Aussagen, die das Gerüst des Zu-

---

2 Siehe [https://www.bvkt.de/media/aok-bv\\_33selbsthilfestudie\\_web.pdf](https://www.bvkt.de/media/aok-bv_33selbsthilfestudie_web.pdf)

sammenlebens der Menschen in Deutschland regeln sollen, so ausgeführt sind, dass sie eigentlich von den Nichtjuristen – und damit von der großen Mehrheit der Deutschen – nicht verstanden werden können.

In der Beratung versuchen spezialisierte Kräfte im Kindernetzwerk Zusammenhänge zu erklären, Wege im Dschungel der Sozialgesetzgebung aufzuzeichnen und an andere betroffene Familien zu vermitteln. Der Selbsthilfegedanke – »Ich helfe mir, indem ich auch Anderen helfe« – und der Gedanke Maria Montessoris – »Hilf mir, es selbst zu tun!« – sind hier die ausschlaggebenden Ideen. Wir verbinden betroffene Familien, damit sie sich gegenseitig austauschen und stützen können und daraus lernen, wie sie selbst ihren jeweiligen Weg weitergehen können.

In den zurückliegenden Jahren kamen mehr und mehr Gedanken an Netzwerke, an Networking, an Multiprofessionalität, an eine Auflösung der »Versäulung« im Gesundheitswesen auf. Man begann, zu verstehen, dass alle vorhandenen Kräfte gebündelt werden müssen, damit die Versorgung beeinträchtigter Familien gelingen kann. Das Kindernetzwerk hatte diesen Gedanken von Beginn an – deshalb der Name »Kindernetzwerk«. In unserem Verständnis steht das (betroffene) Kind in der Mitte eines Netzes, welches im guten Fall trägt, im schlechten weniger. Das Kind kann allein nicht existieren; es braucht seine Familie und eine passende Umwelt. Diese besteht aus einem funktionierenden medizinisch-therapeutischen System, einer barrierefreien und verständnisvollen Umwelt (auch und gerade in den Köpfen der umgebenden Menschen) und einem Willen zur Zusammenarbeit aller Menschen und Institutionen, eine Teilhabe zu gewährleisten. Durch die Änderung des Behindertenbegriffs – weg von der Bittstellerrolle, hin zum Anspruch auf Teilhabe – wurden die gesetzlichen Vorgaben geschaffen, damit betroffene Familien besser als bis dato gestellt werden können. Dennoch wissen wir, dass sich betroffene Familien häufig nicht von Politik und Öffentlichkeit gesehen fühlen, sich als Familien zweiter Klasse fühlen und als benachteiligt – gerade auch in den zurückliegenden Zeiten der Pandemie. Viele Eltern berichten davon, dass sie in ihrer Betroffenheit vereinsamen. Es ist nicht leicht, mit einem beeinträchtigten Kind an den Aktivitäten befreundeter Familien, die keine oder eben keine beeinträchtigte Kinder haben, teilzunehmen. Wenn Sie dreimal gefragt werden, ob Sie am kommenden Wochenende mit zum Schwimmen, zu einem Spaziergang, zu einem Besuch eines Spieleparadieses kommen und dann jedes Mal absagen müssen, weil es dem Kind nicht gut geht, weil ein wichtiges Medikament erst heute geliefert wird, weil keine Betreuung für die Geschwisterkinder organisiert werden kann, fragt Sie das vierte Mal niemand mehr. Erschwerend kommt

hinzu, dass, je nach Beeinträchtigung, eine Unmenge von Utensilien für das beeinträchtigte Kind mitgenommen werden muss und am Ende der große Aufwand für ein, zwei Stunden Ausflug nicht als lohnend angesehen wird. So vereinsamen die Familien; sie bleiben unter sich, legen aber besonderen Wert auf die Feststellung, dass sie nicht bedauernswert sind. Sie sind Familien wie andere auch, nur dass es andere Sorgen und Nöte in den Familien gibt, die zu bearbeiten sind.

Hilfe in der Sichtbarwerdung der Familien zu schaffen, ist eines der Ziele der Arbeit des Kindernetzwerks. Wir lassen nicht nach, Politik und Öffentlichkeit immer wieder auf die besonderen Herausforderungen dieser Familien hinzuweisen. Gleichzeitig beteiligen wir uns aktiv an diversen Forschungsprojekten, die alle das Ziel haben, das Leben beeinträchtigter Familien zu verbessern. Aktuell sind wir beispielsweise in einem Innovationsfonds-Projekt als Partner beteiligt, in dem versucht werden soll, aufzuzeigen, dass ein geschulter Familiengesundheitspartner (FGP) sinnvoll in einer betroffenen Familie arbeiten kann, indem er alle Familienmitglieder im Blick hat, eine jeweilige Unter- und Überversorgung aufspürt und bearbeitet und engen Kontakt mit dem die Familie umgebenden Umfeld hält. Er arbeitet im Netz der Familie, das aufgehängt ist im Netz der jeweiligen Umwelt, zur bestmöglichen Teilhabe des beeinträchtigten Kindes und seiner Familie. Die Arbeit eines solchen FGP ist also nicht linear gestaltet, sondern zirkulär. Er bindet alle Professionalitäten, die notwendig sind, in seine Arbeit ein, stimmt immer wieder einzelne Schritte in Hinblick auf das betroffene Kind und das Familiensystem ab und geht dann weiter. Seine Arbeit ist notwendigerweise flexibel und stützend zugleich.

Wir unterstützen diesen Ansatz sehr, da wir Flexibilität in allen Bereichen für den wesentlichen Schlüssel halten, in den nächsten Jahren sinnvoll arbeiten zu können. Wir leben in einer Zeit, in der es nicht mehr um die theoretische Beschaffung von Hilfsangeboten geht – beispielsweise durch sozialgesetzgeberische Neuerungen –, sondern um die Verwaltung des Mangels auf diesem Gebiet. Selbst wenn betroffene Familien es geschafft haben, sich durch den Dschungel der Gesetzgebung zu schlagen und alle Papiere, Stempel und Zusagen für die Gewährung einer Hilfsmöglichkeit besitzen, können sie dennoch häufig nicht auf diese zurückgreifen, da es leider an Personal mangelt, das diese Hilfsmöglichkeiten mit Leben füllen kann. Beratung wird zur immer größeren Herausforderung, da es nicht mehr reicht zu erklären, wo wer welche Hilfsmöglichkeiten theoretisch bereithält, sondern es muss geschaut werden, wo diese Angebote realiter vorgehalten werden können. Wenn dann Angebote werthaltig sind, sollten sich gewährende In-

stitutionen flexibel verhalten und eventuell etwas bewilligen, was bislang so nicht bewilligt wurde. Gleichzeitig sehen wir unsere Aufgabe darin, den Selbsthilfegedanken wie oben beschrieben zu erweitern. Betroffene Familien müssen sich auf kreative Wege machen können, um mit der bestehenden Situation dennoch gut leben zu können. Das Kindernetzwerk und alle anderen Organisationen, die in diesem Bereich arbeiten, müssen der Politik begreiflich werden lassen, was es bedeutet, ein beeinträchtigtes Kind zu haben, mit ihm zu leben und gegebenenfalls nicht auf die theoretisch bereitgestellten Hilfsangebote zurückgreifen zu können. Der Gedanke der Solidarität in seiner besten Ausprägung muss Grundlage aller Aktionen in dieser Hinsicht werden.

Dieser Gedanke führt zum nächsten wichtigen Arbeitsfeld des Kindernetzwerks. Wir unterstützen die Forderung nach der Etablierung von Kinderrechten im Grundgesetz. Wir glauben, dass dieser Vorgang dazu führen würde, in vielen, wenn nicht auf Dauer sogar in allen Aspekten des täglichen Lebens, vom (betroffenen) Kind aus zu denken. Das (betroffene) Kind stünde im Mittelpunkt des ihn umgebenden Netzes und von dort aus würden alle Aspekte des täglichen Lebens betrachtet. Wäre die Situation jetzt schon so, käme es nicht dazu, dass beispielsweise ältere beeinträchtigte Kinder keine Toiletten vorfinden, die auf sie ausgerichtet sind. Eltern berichten von Wickeltischen in öffentlichen Toiletten, auf die gerade eben ein kleines Kind gelegt werden kann, nicht aber ein betroffener Zwölfjähriger. Dieser muss dann gegebenenfalls auf einer Decke – wenn die mitgenommen wurde, ansonsten auf seinem Anorak oder Mantel – auf dem Fußboden liegend versorgt werden. Würde heute schon vom (betroffenen) Kind aus gedacht, gäbe es keine Streitigkeiten mit der Krankenkasse wegen der Windelversorgung. Es ist ein armseliges Bild, dass Eltern sich mit der Krankenkasse um die für das Kind am ehesten geeignete Windel streiten müssen, weil diese eben ein paar Cent teurer ist, das Kind mit der günstigeren Windel aber immer nass ist und so Teilhabe nicht realisiert werden kann. Würde vom Kind aus gedacht, könnten Elternkurse in breiter Form organisiert und eingerichtet werden, damit das Recht des Kindes auf Erziehung und Betreuung bestens umgesetzt werden könnte. Würde heute schon vom Kind aus gedacht, würden Inklusion und Transition anders gedacht und umgesetzt werden können. Würde vom Kind aus gedacht, würden sich eventuell auch die überbordenden bürokratischen Aufgaben einer Familie ändern. Neben den tagtäglichen Aufgaben der Alltags- und Pflegebewältigung, neben der Versorgung des Haushalts, der Aufsicht und Erziehung gegebenenfalls noch anwesender Geschwisterkinder sehen sich betroffene Familien vor eine Unzahl schriftlich zu erledigender

Aufgaben gestellt. Anträge auf Heil- und Hilfsmittel müssen gestellt werden, Widersprüche geschrieben und Begründungen für Anträge geliefert werden. Vielfach müssen bestimmte Anträge jedes Jahr wieder gestellt werden, und sehr oft lehnen Krankenkassen Anträge erst einmal ab; wieder und wieder müssen Widersprüche verfasst werden. Die Bertelsmann-Stiftung stellte 2008 in einer Studie fest, dass »in Deutschland rund 162.000 behinderte Kinder von ihren Eltern gepflegt [werden]. Diese verbringen rund 40 Stunden im Jahr damit, ihre bürokratischen Pflichten zu erfüllen«<sup>3</sup>. Betrachtet man das zu erfüllende bürokratische Volumen heute, 15 Jahre nach dieser Studie, kann von einem Vielfachen der Zeit ausgegangen werden. In der schon angesprochenen Kindernetzwerk-Studie erklärte ein hoher Prozentsatz der betroffenen Eltern, dass sie auf viele ihrer Ansprüche verzichteten, da sie sich die damit verbundenen bürokratischen Mühen der Beantragung sparen wollten. »Neben der pflegerischen Belastung mit dem Kind ist der sehr hohe administrative Aufwand eine eigentlich vermeidbare Belastung, die eine Viertelstelle beansprucht« (Vater eines siebenjährigen Mädchens mit Rett-Syndrom<sup>4</sup>). Würde vom Kind aus gedacht, würde sich der hohe bürokratische Aufwand nicht verringern, aber man würde verstehen, dass ein Kind – und gerade ein beeinträchtigtes Kind – zufriedene, ausgeruhte und entspannte Eltern benötigt, die nicht von bürokratischen Hindernissen zusätzlich belastet sind. Es würden Möglichkeiten geschaffen werden, diesen bürokratischen Aufwand aus der Familie auszulagern und einer Gesellschaft entgegenzugehen, in der pflegende Eltern und Familien dafür geachtet werden, dass sie bestens für ihre Kinder sorgen und sie pflegen. Man würde sie nicht mit überbordenden bürokratischen Tätigkeiten belasten. Wahrscheinlich würden diese Tätigkeiten dann verringert werden, weil Ämter und andere Institutionen den großen Aufwand nicht betreiben wollten.

## Fazit

Das Leben einer betroffenen Familie kann man sich voller Fragezeichen und Ausrufezeichen vorstellen. Die Fragezeichen symbolisieren die ungelösten

---

3 Siehe <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/presse/pressemitteilungen/pressemitteilung/pid/studie-der-bertelsmann-stiftung-zu-viel-zeitaufwand-fuer-buerokratie#:~:text=Die%20Studie%20zeigt%2C%20der%20b%C3%BCrokratische,eine%20unabh%C3%A4ngige%20Patientenberatung%20und%20Langzeitrezepte>

4 Siehe [https://www.bvktg.de/media/aok-bv\\_33selbsthilfestudie\\_web.pdf](https://www.bvktg.de/media/aok-bv_33selbsthilfestudie_web.pdf), S. 21.



Fragen, die Ausrufezeichen die an die Familie gestellten Forderungen. Fragen ergeben sich, sobald eine Diagnose gestellt wird. Was bedeutet diese Diagnose für uns als Familie? Wie wird sich das Kind entwickeln? Wie wird unser Leben aussehen? Muss einer von beiden Elternteilen – in der Regel die Mutter – den Beruf zugunsten des zu pflegenden Kindes aufgeben? Wird sich die Erkrankung bzw. Beeinträchtigung auf einem Level einpendeln oder wird es schlimmer werden? Werden wir als Familie die Belastungen tragen können, ohne zu zerbrechen? Und viele Fragen mehr.

Die an die Familie gestellten Anforderungen sind ebenfalls viele: »Beantrage einen Schwerbehindertenausweis!«, »Sorge für einen tragfähigen Therapieplan!«, »Kümmere Dich um den Widerspruch!«, »Sei netter zu den Geschwisterkindern!«, »Kümmere Dich mal wieder um Deinen Partner!«, »Geh mit mehr Freude als zuvor zu Deinem beeinträchtigten Kind!«, »Lächele häufiger!«, »Jammere nicht über dieses Leben, das Du Dir so ganz anders vorgestellt hast!« ... und viele Anforderungen mehr.

Das Kindernetzwerk ist angetreten, diesen Familien zu helfen, sie zu unterstützen und sie in Politik und Öffentlichkeit sichtbar zu machen. Dazu bedarf es ständiger Bemühungen, an den aktuellen Entwicklungen in Medizin, Wissenschaft, Pädagogik und Politik teilzuhaben, sie zu bewerten und, wenn notwendig, für betroffene Familien zugänglich zu machen. Der Verein versteht sich als Lobbyverein für beeinträchtigte Kinder und deren Familien und wird nicht eher ruhen, bis betroffene Familien nicht mehr besonders sind, sondern Familien wie alle anderen auch.

### Kindernetzwerk e.V. – a lobby for impaired children and their families

*Summary:* Kindernetzwerk e.V. was founded 30 years ago. The aim was to give a voice to children and young people who were different from the mainstream but did not want to be overlooked. To this day, Kindernetzwerk e.V. is committed to simplifying the lives of affected families, making them visible in politics and the public and removing all obstacles in the path of these families that prevent full participation of all family members.

*Keywords:* children with special needs, self-help, Kindernetzwerk e.V., individual help for impaired children, youth and their families

### Biografische Notiz

*Annette Mund*, Dr. phil., studierte Philosophie und Geschichte in Köln, ist Heilpraktikerin, arbeitete sieben Jahre in eigener Praxis mit dem Schwerpunkt Kinder- und Familienarbeit. Sie ist seit Jahren in der bundesweiten Selbsthilfelandchaft tätig und

## Hauptbeiträge

seit 2014 Vorsitzende von Kindernetzwerk e.V. Darüber hinaus ist Mund Autorin mehrerer Fachartikel und hat in verschiedenster Ausprägung an nationalen Studien zum Thema »Beeinträchtigung und Alltagsleben« teilgenommen.

## Kontakt

Dr. Annette Mund

Vorsitzende Kindernetzwerk e.V.

Zeisigweg 4

53639 Königswinter

E-Mail: [mund@kindernetzwerk.de](mailto:mund@kindernetzwerk.de)

# »Wie, das bleibt für immer?«

*Johannes Hundte*

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 97–101

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-97>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

»Wie, das bleibt für immer?«? ... So fiel die erschrockene Reaktion eines Achtjährigen aus, der nicht begriff, was ihm da erzählt wurde. Dieser Achtjährige war ich, während meine Mutter versuchte, mir zu erklären, dass die chronisch entzündliche Darmerkrankung, die bei mir festgestellt wurde, mein Leben lang bleiben würde. Und genauso wie diese chronische Erkrankung ein Leben lang bleibt, bleibt auch die Therapie ein Leben lang. Deshalb möchte ich als Betroffener einer chronischen Erkrankung im Folgenden über mich und meine Erfahrungen berichten und insbesondere die für mich wichtigen Aspekte meiner bisherigen Behandlung aufzeigen.

Ich fange immer gerne bei meiner Mutter an, wenn ich gefragt werde, was mir in der schweren Zeit besonders geholfen hat. Sie war von Anfang an bei mir und hat mich mehr unterstützt, als ich es zu dieser Zeit begriffen hätte können. Alles begann mit starken Bauchschmerzen und im Besonderen starken Schmerzen beim Stuhlgang. Der Kinderarzt hat uns daraufhin nach erster Untersuchung direkt ins Krankenhaus geschickt. Somit bin ich in Gießen in der Kinderklinik gelandet. Schließlich hat es nicht lange gedauert, bis ich mit meinen acht Jahren auf der Intensivstation lag. Schnell folgten daraufhin auch einige Operationen. Ich könnte jetzt noch einige schreckliche und schmerzhaft Situationen beschreiben oder Geschichten zu den Narben auf meinem Körper erzählen. Doch Worte drücken nur schwer aus, was ein Kind fühlt, wenn die Welt um einen herum zusammenbricht und der größte Wunsch ist, nach Hause zu können.

Ich möchte damit anfangen, von den Aspekten zu berichten, die mir geholfen haben, die mich unterstützten und wodurch ich wieder auf die Füße kam. Genauso auch, was schlecht gelaufen ist bzw. auf was geachtet werden sollte. So basieren die folgenden Aspekte ausschließlich auf meinen Erfahrungen und die dadurch gebildete Meinung. Dennoch denke ich, dass diese auch allgemein wichtig sind, um gerade Kindern mit einer chronischen Erkrankung ein glückliches und erfolgreiches Leben zu ermöglichen.

Bleiben wir damit zunächst bei meiner Mutter. Auf der einen Seite war meine Mutter immer für mich da, spendete mir Trost, schaffte es, mich immer wieder aufzumuntern und gab mir vor allem auch körperliche Nähe.

Denn eine Umarmung vermittelt viel mehr als immer nur die Worte: »Alles wird gut.« Auf der anderen Seite hat sich meine Mutter um alles gekümmert und das auf verschiedenste Art und Weise. Mein alltägliches Leben wurde nämlich drastisch verändert. So stellte meine Mutter mir meine Tabletten, mixte meine Trinknahrung, machte neue Termine und vieles mehr. Einfach gesagt, sie organisierte meinen Alltag für mich, und das war eine sehr große Erleichterung. Wichtig zu erwähnen ist, dass meine Mutter zu dieser Zeit nicht berufstätig war.

Damit bin ich bereits bei meinem ersten wichtigen Aspekt. Für jeden mag es andere Bezugspersonen geben, als Kind ist es nun mal häufig die Mutter. Ob es nun zum Trost spenden sei oder um alles, was eine chronische Erkrankung mit sich bringt, zu organisieren. Eine Vertrauensperson, die stets für einen da ist, sollte selbstverständlich für jedes Kind gewährleistet sein. Besonders bei denen mit schwerer Erkrankung, wie der einer chronischen.

In Bezug auf die Organisation bedeutete es für mich im Umkehrschluss auch viel Stress, wenn etwas nicht so gut geplant wurde. Dadurch, dass meine Eltern getrennt waren, machte ich einmal im Jahr einen Familienurlaub mit meinem Vater und meinen Geschwistern plus Anhang. Wenn ich eines von mir behaupten kann, dann, dass ich Familienunternehmungen wirklich liebe, und so war auch dieser Urlaub immer ein Riesenspaß für mich. Doch leider war dadurch alles interessanter, als auf meine Gesundheit zu achten. So habe ich des Öfteren meine Tabletten vergessen, und wir mussten sogar zum Arzt, weil ich mir bis dahin die Subkutan-Spritzen nicht selbst geben wollte. Dadurch war es sehr häufig so, dass ich eher angespannt statt entspannt aus dem Urlaub kam – und die Folge war meistens ein Schub des Crohns.

Hierbei ist gerade »Stress« das Stichwort. Wer mit einer chronischen Krankheit aufwächst, weiß, dass Stress diese nicht zur Ruhe bringt. Das komplette Gegenteil ist eher der Fall und der Gesundheitszustand leidet darunter. Somit haben auch all meine Aspekte etwas gemeinsam, nämlich die Stressreduzierung. Auch ein Ausgleich gegenüber stressigen Alltagssituationen, wie Schulstress, ist nötig, um Stress zu reduzieren. Bei mir war das immer der Sport. Ich habe lange Zeit Basketball gespielt und bin momentan, und das schon seit mehreren Jahren, in einem Leichtathletik-Verein.

Ein weiterer Punkt war die Schule. Während des langen Aufenthaltes im Krankenhaus zu Beginn des Crohns wurde ich häufig von den Lehrerinnen und Lehrern der Hans-Rettig-Schule unterrichtet, die extra für die Kinder und Jugendlichen vor allem in der stationären Versorgung Unterricht geben. Auch als es mir allmählich besser ging und ich wieder zur Schule konnte,

bekam ich eine Integrationskraft zur Seite gestellt, um den Schulalltag bewältigen zu können. Es mussten immer wieder neue Lösungen gefunden werden, damit ich weiterhin in die Schule gehen konnte. Auch eine Wiederholung der vierten Klasse blieb nicht aus, aufgrund zu hoher Fehlzeiten. Trotzdem haben wir es immer wieder geschafft, Wege und Lösungen zu finden, damit auch ich die Möglichkeit zur Bildung hatte. Und heute bereite ich mich während des Schreibens dieses Artikels auf mein Abitur nächstes Jahr vor, um danach voraussichtlich Medienmanagement zu studieren.

Als letzten Aspekt geht es mir um die Ärztinnen und Ärzte, die mich auf meinem, bereits über ein Jahrzehnt andauernden, Weg behandeln und behandelt haben. Wer sich seit Kindesalter an den Anblick der weißen Wände gewöhnt, verinnerlicht auch den Anblick der eilig hin- und herhuschenden Kittel. Irgendwann war es so weit, dass ich bereits an den Schritten erkannte, wer gleich um die Ecke kam. Aber nicht nur die Gewöhnung baut sich auf, sondern vor allem auch das Vertrauen gegenüber den Ärztinnen und Ärzten. Die Kontinuität der Aufenthalte, der Behandlungen und der Gespräche verwandelte sich in ein Gefühl, in sicheren Händen zu sein. Daher bin ich sehr froh, über all die Jahre von Prof. de Laffolie und Prof. Zimmer und noch vielen weiteren Ärztinnen und Ärzten behandelt worden zu sein. Eine Ärztin oder ein Arzt, der dich jahrelang betreut, kann deine Erkrankung deutlich besser einschätzen und behandeln. Gerade bei komplizierten Krankheitsbildern sollte die Beständigkeit gewahrt werden, um Wiederholungen von Untersuchungen und Missverständnisse zu meiden und ein schnelles Handeln zu ermöglichen.

In Bezug auf die Fachkräfte im Krankenhaus, ob Ärztinnen und Ärzte oder Pflegepersonal, möchte ich noch die Kommunikation erwähnen. Ich erinnere mich daran, dass Prof. Zimmer sogar mit meinen Eltern und meinen Geschwistern relativ zu Beginn der Erkrankung ein ausgiebiges Gespräch zusammen hatte. Auch wenn es immer wieder zu Veränderungen in der Therapie kam, hatten wir immer ein persönliches Gespräch, um zu klären, was als Nächstes gemacht wird. Gerade auch bei komplizierteren Situationen, wie die mit einer Magensonde oder einem künstlichen Darmausgang, braucht es oft immer wieder Erklärungen und wir mussten Einiges nachfragen. 2010 auf der Kinderstation in Gießen war der Personalmangel noch nicht so stark spürbar. Manchmal blieb sogar nicht nur Zeit für offizielle Gespräche oder Erklärungen, sondern auch für eine kurze Unterhaltung. Als ich 2021 in die Erwachsenenabteilung wechselte, spürte ich plötzlich sehr häufig diesen Fachkräftemangel. Trotzdem sollte immer die Zeit vorhanden sein, um Fragen zu klären.

Daher würde ich mir wünschen, wie viele andere, dass der Fachkräftemangel behoben wird. Ich beobachte immer mehr Wut und Unverständnis bei den Patienten im Krankenhaus, auch gerade bei den Eltern, deren Kind Patient ist. Die Geduld wird leider immer mehr auf die Probe gestellt. Allerdings nicht nur die Geduld der Patienten. Sondern insbesondere die der Fachkräfte. Gerade bei den Erwachsenen, wenn nur zwei Leute vom Pflegepersonal für eine ganze Station zuständig sind. Es sollte nicht sein, dass die medizinischen Fachkräfte ihre Gesundheit opfern durch Stress und Überstunden, um meine Gesundheit wiederherzustellen.

Zum Schluss möchte ich noch meinen Hund Lucky erwähnen. Lucky kam, als ich ungefähr zwölf Jahre alt war, zu uns. Nach unterschiedlichen Therapieansätzen und einigen schweren Schüben schafften wir es durch relativ starke Immunsuppression, den Crohn durch Anwendung eines Biologikums in den Griff zu bekommen. Mein Alltag war jedoch von Tabletten, Trinknahrung und einigen ambulanten Terminen bestimmt. So ergab sich die Frage, ob es nicht etwas gäbe, das mir helfen könnte, davon wieder etwas mehr loszukommen. So kam es, dass Prof. Zimmer, damals auch stolzer Hundebesitzer, mich und meine Mutter nach einem ambulanten Aufenthalt mit zu einem Spaziergang mit seinem Hund Tenno nahm. Ab diesem Zeitpunkt war klar, dass ich auch einen Hund bräuchte. Und so kam Lucky in mein Leben, und ich spürte, wie dieser kleine Vierbeiner mit seinen großen Augen es schaffte, mir Lebensenergie einzuhauchen, von der ich gar nicht mehr wusste, dass es sie noch gab.

Als Betroffener einer chronischen Erkrankung kann ich sagen, dass man eine Last auf den Schultern trägt, die sich viele Menschen nicht einmal vorstellen können. Das Leben dreht sich einmal um 180 Grad und der Fokus auf die eigene Gesundheit bestimmt den Alltag. Für chronisch Erkrankte ändert sich das Leben andauernd und immer wieder aufs Neue. Die Frage »Warum ich?« taucht dabei immer wieder auf. Gerade, wenn du schon wieder auf etwas verzichten musst, was du doch eigentlich unbedingt willst. Wenn du schon wieder Schmerzen aushalten musst. Wenn du dir schon wieder Sorgen um verschiedenste Dinge machst, um die sich doch sonst kein anderer Sorgen machen muss.

Am Ende des Jahres 2021 bekam ich die Diagnose Lymphdrüsenkrebs. Auch hier kann ich das Gefühlschaos in mir nur schwer in Worte fassen. Umso wichtiger ist mein abschließendes Fazit.

Nämlich dadurch, dass bei chronischen Erkrankungen das Risiko von Folgeerkrankungen besteht, wie Osteoporose durch häufige und dauerhafte Einnahme von Kortisonpräparaten oder das erhöhte Krebsrisiko

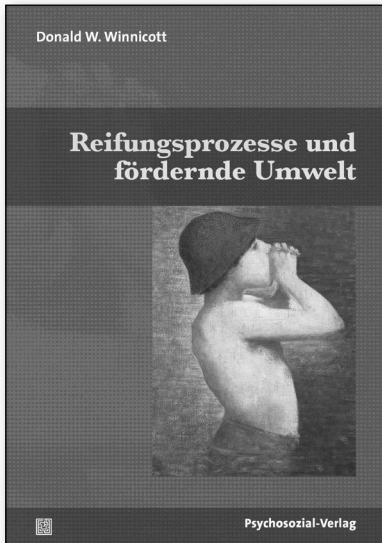
durch immunsupprimierende Medikamente, ist gerade im Krankenhaus eine interdisziplinäre Behandlung wichtig und nötig, um möglichen Risiken vorzubeugen und die Belastung für chronisch Erkrankte so gering wie möglich zu halten. Ich wechselte durch den Lymphdrüsenkrebs und das erreichte Erwachsenenalter die Klinik und verließ Gießen. Prof. Zimmer telefonierte zwar anfänglich mit der Klinik und schrieb E-Mails, doch muss ich sagen, dass zu Beginn der Chemotherapie mein Crohn unterschätzt wurde. So bekam ich einen der stärksten Schübe seit Beginn der Erkrankung unter der Chemotherapie. Allein die mitgebrachten Arztbriefe und CDs konnten nicht unbedingt die Komplexität und Schwere des Crohns wiedergeben oder mich als Patienten beschreiben. Prof. de Laffolie bot mir dann an, mit den dortigen Gastroenterologen zu sprechen, und wäre sogar vorbeigekommen. Allerdings bekamen wir es dann nach Umstellung der Therapie langsam hin, dass ich auf den Weg der Besserung kam. Sollten Kinder bzw. Jugendliche irgendwann vor dem Übergang in die Erwachsenenabteilung stehen, sollte ein reibungsloser Informationsaustausch zwischen den beiden Abteilungen stattfinden. Der ausschlaggebende Punkt, die Klinik zu verlassen, war der Lymphdrüsenkrebs. Trotzdem muss ich sagen, dass ich ansonsten gerne geblieben wäre. Ich wurde nicht nur mit meiner Erkrankung groß, sondern auch mit den Menschen, die mich auf diesem Weg begleitet haben. Eine solche Bindung und ein solches Vertrauen sind schwer, erneut aufzubauen. Daher bekomme ich auch heute noch ein melancholisches Gefühl, wenn ich an die Zeit in der Kinderklinik denke.

Abschließend kann ich sagen: Um zu gewährleisten, dass gerade Kinder mit einer chronischen Erkrankung eine Möglichkeit bekommen, sowohl ihr Leben erfolgreich gestalten zu können, in welcher Art und Weise auch immer, als auch sich selbst zu verwirklichen, erfordert es eine kontinuierliche Suche nach individuellen Lösungen für das Leben zu Hause, in der Schule, im Krankenhaus und darüber hinaus.



Donald W. Winnicott

## Reifungsprozesse und fördernde Umwelt



3. Aufl. 2020 · 378 Seiten · Broschur  
ISBN 978-3-8379-2983-6

**»Die Abhängigkeit in der frühen Kindheit ist eine Tatsache, und ich habe in diesen Arbeiten versucht, die Abhängigkeit in die Theorie von der Entwicklung der Persönlichkeit ganz mit hineinzu-nehmen.«**

*Donald W. Winnicott*

Donald W. Winnicott erkannte als einer der ersten Psychoanalytiker die Bedeutung der frühen Mutter-Kind-Beziehung für die psychische Entwicklung des Kindes. In den hier versammelten Abhandlungen aus den Jahren 1957 bis 1963 verbindet Winnicott die Freud'sche Erkenntnis, dass psychische Störungen und Fehlentwicklungen in der frühen Kindheit gründen, mit der Tatsache, dass Säuglinge voll und ganz von der mütterlichen Fürsorge abhängig sind. So gelingt es ihm, in Anlehnung an Melanie Klein zu zeigen, dass nicht alle Störungen im klassischen Ödipuskomplex wurzeln, sondern oft weit tiefer in die Kindheit zurückreichen.



# Leben mit einer chronischen Erkrankung und der Hilflosigkeit gegenüber zahlreichen Institutionen

*Genevra Weigand*

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 103–105

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-103>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

»Ohne Scheiß, hier läuft einiges falsch, machen wir mal ein bisschen mehr richtig!« Bei mir war es zu Beginn auf jeden Fall so, dass ich sehr große Probleme hatte. Bei mir hat es sehr lange gedauert, dass überhaupt festgestellt wurde, dass ich Morbus Crohn habe. Alleine durch die Ausstattungen der Kliniken, dass nicht jede Klinik wie in Gießen einfach sehr gut ausgestattet sein kann mit Experten und mit Gastro. Das ist alles ziemlich schwierig. Ich habe sehr oft die Kliniken wechseln müssen. Was das Ganze auch nicht einfach gemacht hat, im Gegenteil. Einfach weil – ja klar man hat so etwas wie die Gesundheitsakte und die wird dann auch weitergereicht, aber es ist nicht dasselbe, man muss immer wieder aufsagen: Was ist bei mir individuell das Problem? Was hatte ich schon für Probleme? Was vertrage ich nicht an Medikamenten? Oder, dass generell Ärzte und Schwestern einfach überfordert sind und nicht wissen, wie sollen wir das handhaben? Und dann auch oft Fehler machen in medizinischer Hinsicht mit Tabletten oder auch mit Operationen. Das ist ein sehr großes Problem.

Ich hatte sehr viele Probleme mit den Operationen, aber dann auch mit Anträgen und Ämtern. Dass ich oft auch gar nicht für voll genommen wurde von den Ärzten, z. B. wenn ich Ärzte wechseln musste. Bei mir war das auch öfters so, dass ich gar kein Vertrauen mehr in Ärzte oder Schwestern hatte. Und dann, als ich schlussendlich nach Gießen gewechselt bin, hatte ich eigentlich gar kein Vertrauen mehr. Und die ersten paar Male, als ich meinen neuen Arzt Dr. de Laffolie gesehen hatte, kam ich gar nicht damit klar und eigentlich hatte ich auch gar keinen Bock darauf, solange bis ich eigentlich gemerkt habe: Okay, dieser Mensch kann mir helfen. Auch die Klinik hier in Gießen, die kann auch was bringen. Und vor allem auch das KroKi-Haus. Und das hat wirklich sehr lange gedauert, bis ich überhaupt diesen Weg wieder auf mich nehmen und sagen konnte: Ja, ich krieg das für mich hin, ich möchte irgendwie wieder in diese Gesellschaft reingehören. Beziehungsweise es gibt auch Leute, die da auch wirklich helfen und nicht

nur sagen: Ey, ich möchte, wir möchten nur das tun, wozu die Mittel gerade zur Verfügung stehen, die finanziellen Mittel.

Also, es ist halt wirklich sehr schwierig. Es ist sehr viel Engagement da und sehr viel Hilfe, ärztliche, pflegerische und auch sowas wie das KroKi-Haus. Und die Geldmittel fehlen halt leider sehr. Das ist ein sehr großes Problem, da wir halt einfach viel mehr Hilfe bräuchten für Familien, für Einzelne und für Leute, die gerade aus der Kinder- und Jugendphase raus sind und jetzt in das Erwachsenenalter übertreten. Es ist einfach schwierig mit dem Ganzen, wie sowas wie Reha-Anträge oder die ganzen anderen Anträge wie für finanzielle Unterstützung. Das ist so groß. Und wenn du da keine Betreuer hast: Das kannst du fast gar nicht machen. Das ist eigentlich fast mehr als eine Woche im Jahr. Also, allein dieses Jahr hatte ich so viel mit Anträgen zu tun. Das ist unmöglich, das alles zu machen. Und alleine das verursacht schon fast einen kleinen Schub. Also – nein – alles gut. Aber, es ist wirklich sehr schwierig, immer den ganzen Stress da rauszunehmen und zu wissen: Ja, ich kann das packen, ich hab Leute hinter mir, die mir da helfen.

Wir brauchen einfach mehr Unterstützung. Crohn-Leute brauchen mehr Unterstützung. Wir brauchen mehr Therapien, wir brauchen mehr Kunsttherapien zum Beispiel. Wir brauchen mehr Hilfe mit Reha-Anträgen und Behindertenausweisen. Also, als ich damals meinen Behindertenausweis bekommen habe, das war so eine Sache. Ich wurde gar nicht ernst genommen. Damals, ich war in einem definitiv nicht guten Zustand, und hab aber leider nur 50 Prozent, glaube ich, bekommen und auch des Weiteren, sonst Nichts. Und das wurde auch erst im Nachhinein gesteigert auf 90 Prozent durch die ganzen Operationsberichte und die Arztberichte usw. Aber das ist wirklich ein großer Kampf mit Ämtern und der Gesundheitskasse. Es ist wirklich schwierig. Und man hat auch irgendwann, egal ob als Kind, Jugendliche oder als Mutter irgendwann keine Lust mehr drauf, weil man weiß: Es funktioniert eh nicht. Wenn man zu seinem Hausarzt geht und sagt: Ich möchte gerne ne Kur beantragen. Dann sagt der: Ey, versuchen Sie es erst gar nicht. Sie brauchen sieben Anläufe und beim achten kriegen Sie dann eine. Und wenn Sie dann dort bei der Kur sind, kriegen Sie wieder einen Schub. So wie es bei mir auch schon einmal der Fall war.

Deswegen, wir brauchen wirklich mehr Kapazitäten für Ärzte, für Pfleger, für Leute, die sich wirklich auch darin engagieren möchten, die wirklich helfen möchten. Ich wäre zum Beispiel auch für mehr KroKi-Anlaufstellen. Vielleicht auch mehr KroKi-Häuser. Und vielleicht auch mal ein paar KroKi-Selbsthilfegruppen. Dass man sagen kann: Hier, wir brauchen mehr Men-

schen, die mit sich untereinander reden können. Die sagen können: Hier, ich hab das Problem, du hast das Problem, wir können miteinander reden. Denn gesunde Leute und kranke Leute, das ist ein gewisser Unterschied, das ist schon kein kleiner Unterschied. Man muss auf jeden Fall dafür sorgen, dass der Stress und der Frust rausgenommen werden. Und, dass einfach man wirklich mehr ernst genommen wird, von Ärzten und von weiterführenden Ärzten. Ich hab zum Beispiel Ärzte, die sind an sich sehr kompetent in ihrem Fachwissen, aber leider, sobald's um das Soziale, Zwischenmenschliche geht, – hm, ja – leider nicht so gut.

Das betrifft dann z. B. auch die medizinische Hilfe, dass man nicht unterstützt wird, wenn man Schmerzen hat, aber leider keine Entzündungswerte aufweist – »leider«. Dass man dann keine Flüssignahrung bekommt oder anderweitig keine Medizin bezahlt bekommt und sich dann das selbst erkämpfen muss. Und dass das auch nochmal zu Stress führt, und man dann halt auch in die Notaufnahme gehen muss z. B. Obwohl das eigentlich rein gar nichts bringt, weil man eigentlich weiß, was los ist. Aber man einfach nicht für voll genommen wird. Ich möchte genauso unterstreichen, wie das schon Frau Mund gesagt hat, – eigentlich hat sie mir alles schon vorweggenommen, deswegen: Bitte nehmt mehr Leute wie sie ernst und lasst sie mehr zu Wort kommen. Und bitte macht euch stark, ohne Witz. Wir brauchen mehr Leute wie sie. Dann gibt's auch weniger Depressionen auf dieser Welt.

Ja, an sich gehen physische und psychische Krankheiten immer einher, deswegen: Ich bin eigentlich eher enttäuscht, dass man nicht einfach ein bisschen mehr nachdenken kann. Und deswegen würde ich einfach mehr an die Menschheit appellieren. Hier sind ein paar schlaue Köpfe in diesem Raum und auch außerhalb, deswegen: Bitte, denkt mal ein bisschen mehr nach, ohne Scheiß, hier läuft einiges falsch, machen wir mal ein bisschen mehr richtig. Ich hab' keinen Bock mehr.



Bernhard Strauß

## Bindung



2014 · 144 Seiten · Broschur  
ISBN 978-3-8379-2277-6

**Eine kenntnisreiche Einführung in die Grundlagen der klinischen Bindungstheorie.**

Lange Zeit wurde John Bowlbys Bindungskonzept in der Psychotherapie nur wenig berücksichtigt, obwohl es als klinische Theorie konzipiert war. Erst durch theoretische Weiterentwicklungen und neue Befunde aus der klinischen Bindungsforschung, etwa zum Zusammenhang von Bindungserfahrungen und Psychopathologie, gewann das Konzept auch in der Psychoanalyse zunehmend an Bedeutung.

Im vorliegenden Buch werden die theoretischen Grundlagen und wesentliche Erkenntnisse der Bindungsforschung zusammengefasst und für psychotherapeutisch Tätige nutzbar gemacht. Anhand zahlreicher Beispiele stellt Strauß den Bezug des Bindungskonzepts zu wichtigen Aspekten der Psychotherapie, wie der Qualität der therapeutischen Beziehung, her, sodass die Bedeutung für die therapeutische Praxis deutlich wird.

# Zusammenfassendes Statement: Managed Care chronisch kranker Kinder

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 107–109

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-107>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

Grundlagen der Gesundheitsversorgung aller chronisch kranken Kinder und Jugendlichen sind Bedarf und Qualität der Leistungen, unabhängig von deren Refinanzierbarkeit. Regionale Versorgungsaufträge sind ebenso zu erfüllen wie evidenzbasierte Behandlungsstandards, wobei Personal nach Zahl, Qualität und Zeit entsprechend einer personalisierten Betreuung vorhanden sein muss. Chronisch kranke Kinder und ihre Eltern nehmen als Schutzbedürftige einen Vorrang ein. Ihre gesundheitliche Versorgung ist ganzheitlich und erfordert ein koordiniertes interdisziplinäres Netzwerk mit verlässlichen und kompetenten Zuständigkeiten, das wirkungsvolle Behandlung in sämtlichen Lebensbereichen der Kinder (Familie, Schule, Jugendhilfe, Berufsausbildung) inklusive eines psychosomatisch-psychotherapeutischen Behandlungsangebots vorhalten kann; für den komplikationsfreien Verlauf der chronischen Erkrankung ist die Nachhaltigkeit der Behandlung sicherzustellen (z. B. sektorenübergreifende Kontinuität ambulanter und stationärer Behandlung). Hierbei ist eine Verschleppung der Behandlung durch ein Kompetenzwirrwarr der verschiedenen Rechtskreise des SGB zu vermeiden. Zum multiprofessionellen Behandlungsteam zählen Kinderärztinnen und -ärzte, Kinderkrankenpfleger:innen, Sozialpädagog:innen und -arbeiter:innen, Diätassistent:innen, Ergotherapeut:innen und Psychotherapeut:innen.

Trotz bereits etablierter Versorgungsstrukturen (u. a. Sozialpädiatrische Zentren) besteht eine Unterversorgung, da die Prävention von Folgeschäden, die Lebensqualitäten und Lebenserwartungen dieser Patient:innen verbessert werden können. Daher sind vor allem die Patient:innen- und Elterninteressen in Form von Information und Mitsprache (gegebenenfalls in Form des Vetos) zu stärken, aber auch das unmittelbar versorgende Personal ist in seiner Partizipation und Empathie adäquater zu unterstützen. Um die Versorgungslage chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zu verbessern, sind im Rahmen des Symposiums folgende Empfehlungen in Bezug auf die verantwortlichen Akteure entstanden:

Empfehlungen *Kosten- und Versorgungsträger*

- Mitsprache (gegebenenfalls Vetorecht) betroffener Eltern und des medizinischen Personals bei
  - Kostenverhandlungen mit Krankenkassen
  - Budgets und Personalausstattungen der Kinderkliniken (z. B. Ausschluss einer Zweckentfremdung pädiatrischer Erlöse)
- Elternaufklärung: Pflicht zur Einrichtungsaufklärung
- erlösrelevante Qualitätssicherung auf der Basis von Patient:innenregistern
- Ethik-konforme Arbeitsverträge (z. B. Verbot der Maulkorbklausel<sup>1</sup>)
- Wertschätzende Personalpolitik
  - Entbürokratisierung (weniger Bildschirmmedizin, mehr »sprechende« Medizin)
  - Arbeitsbedingungen: familienfreundlich, Einhaltung der Arbeitszeitgesetze
  - Nachwuchsförderung (Ausbildung Kinderkrankenpflege, Weiterbildungssubventionierung der Praxen *und* der Kliniken)
- Refinanzierung von Vernetzung und Transition
  - Rückmeldungen zwischen Kinderheilkunde, Psychotherapie und Jugendamt (unter patient:innenorientierter Klärung der rechtlichen Bedingungen)
  - gemeinsame Fallbesprechungen bei komplexem Förderbedarf (»runde Tische«)
- Gemeinschaftliche Aufgaben mit anteiliger Finanzierung aus verschiedenen »Töpfen«: Jugendhilfe, Krankenkassen, Reha-Maßnahmen

Empfehlungen *Bundesländer und Gesundheitsministerien*

- Anpassung des ambulanten Versorgungsauftrages für chronisch kranke Kinder
  - Ausbau tagesstationärer Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten in Kinderkliniken
  - Umfassende Ausstattung multiprofessioneller Behandlungsteams mit Personal und Infrastruktur zur ganzheitlichen Versorgung, inklusive Mentor:in und Case-Manager:in
  - »Ermächtigung« *aller* subspezialisierter Kinderärzte und -ärztinnen (ohne Einschränkung durch KV)

---

1 Die in den Arztverträgen eingesetzte Maulkorbklausel legt fest, dass eine Kontaktaufnahme mit Behörden, Versicherungen, Krankenkassen, Anspruchstellern, Medien usw. ausschließlich über die Krankenhausleitung stattfindet.

- Anpassung im SGB V von »ausreichenden« Leistungen an »Höchstmaß an Gesundheit«
- Beseitigung länderspezifischer Versorgungsunterschiede (siehe »gleichwertige Lebensverhältnisse«)
- Versorgungssicherheit mit Medikamenten (*highly costly drugs*)
- Investitionspflicht und Strukturplanung für Kliniken und deren Vernetzung mit peripheren Versorgern durch das Land (nicht durch den Markt)

Empfehlungen *Aufsichtsbehörden* (Gesundheitsämter, Regierungspräsidien, Landesärztekammern)

- Einhaltung ethischer, berufsrechtlicher und rechtlicher Standards gegenüber Geschäftsführungen (z.B. Therapiefreiheit, Qualitätssicherung, Patient:innensicherheit, Durchsetzung von Weiterbildungsqualität)
- Förderung der Interdisziplinarität in Ausbildung und Fortbildung von Therapeut:innen, Mitarbeiter:innen der Jugendämter, Familiengerichte und Fachärzt:innen der Kinderheilkunde und Psychosomatik
- Vermeidung von Interessenkonflikten (z.B. Förderung sponsorenunabhängiger Fortbildung, kein Stimmrecht bei Interessenkonflikten)
- Primäre Ansprechpartner:innen bei fachlichen und gesetzlichen Vorgaben müssen fachlich verantwortliche Leiter:innen sein (z.B. Arbeitszeitgesetz, Verletzung von Versorgungspflichten, Hygiene)
- Einführung anonymisierter Beschwerdeverfahren (z.B. bei Mangelausstattung)

Empfehlungen *Elternempowerment* (siehe oben)

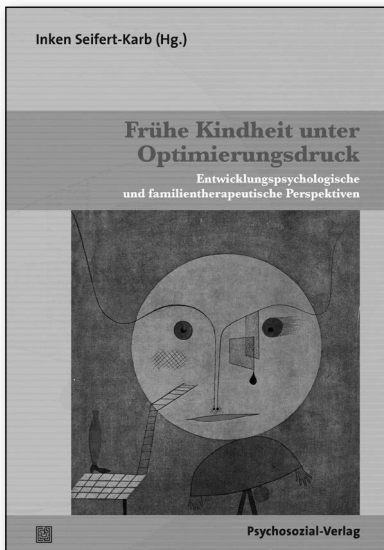
- Organisation interdisziplinärer Hilfe nicht durch Eltern, sondern im Aufgabenbereich von Fallmanager:innen oder Clearingstellen
- Freie Arztwahl (Anbindung chronisch kranker Kinder an ihr multiprofessionelles Behandlungsteam zu jeder Tages- und Nachtzeit an jedem Wochentag inklusive Wochenende) und gleiche Verfügbarkeit Kinderarzt bzw. Kinderärztin
- Personelle Ausstattung für Inklusion und Teilhabe (z.B. Schulgesundheitsfachkräfte)
- Förderung der Elternkompetenz

*Klaus-Peter Zimmer & Burkhard Brosig  
Gießen, im Mai 2023*



Inken Seifert-Karb (Hg.)

## **Frühe Kindheit unter Optimierungsdruck** Entwicklungspsychologische und familientherapeutische Perspektiven



2015 · 320 Seiten · Broschur  
ISBN 978-3-8379-2355-1

In Zeiten zunehmenden Ökonomisierungs- und Optimierungsdrucks in Bildung und Gesundheit rückt besonders die Lebensphase der frühen Kindheit in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit. Gleichzeitig erzeugt die weltweite Verflechtung von Bereichen wie Wirtschaft, Politik und Kultur Verunsicherung

und fordert die Fähigkeit zur feinfühligem und respektvollen Wahrnehmung und Kommunikation mit anderen. Der Grundstein basaler psychosozialer Kompetenzen, die ein friedliches Zusammenleben ermöglichen, kann nur in den hochsensiblen ersten Lebensjahren gelegt werden. Auf Basis neuester Forschungsergebnisse warnen Expertinnen und Experten aus Psychoanalyse, Säuglingsforschung und Neurowissenschaften daher vor Leistungsdruck, Förderwahn und der damit einhergehenden Stressbelastung. Sie plädieren für mehr Gelassenheit und betonen die uneingeschränkte Bedeutung emotional verlässlicher Beziehungen und Bindung.

Mit Beiträgen von U. Auhagen-Stephanos, L. Becker, D. Brandi, K. H. Brisch, B. Brosig, M. Cierpka, O. Evers, A. Funder, M. Fürstaller, J. Hollerbach, K. Hurrelmann, A. Junghans, K. Krauskopf, C. Ludwig-Körner, U. Meier-Gräwe, T. M. Naumann, T. Neraal, C. Prüßmann, S. Rauch, R. Seehaus, I. Seifert-Karb, U. Stegemann, D. Stündt, R. Studener-Kuras, U. Thyen, I. Wagenknecht, R. Wanke, P. Wohlfarth und K.-P. Zimmer



# Rezensionen

**Guido Bürk, Dieter Kunert, Jochen Meister & Maya von Stauffenberg (2022). *Pädiatrische Psychosomatik*. Stuttgart: Kohlhammer, 421 S., 59 €**

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 111–113  
<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-111>  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

Die Autor:innen Guido Bürk, Dieter Kunert, Jochen Meister und Maja von Stauffenberg haben ein sehr erstaunliches, wohlkomponiertes Buch zur pädiatrischen Psychosomatik herausgegeben, das sich mit Recht ein *Praxishandbuch* nennen darf. Alle genannten Autor:innen sind sehr erfahrene Praktiker:innen im Bereich der psychosomatischen Behandlung von pädiatrischen Krankheitsbildern, angesiedelt zwischen chronischer Erkrankung, Somatisierungsstörung, Verhaltensstörung und neurotischer Belastung von Kindern und Jugendlichen.

Im allgemeinen, einleitenden Teil werden Abschnitte zur Epidemiologie psychischer Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen referiert, es kommt dann in einem neuen Abschnitt zu einer ideengeschichtlichen Auseinandersetzung mit dem Konzept der Psychosomatik als einer bio-psychosozial-ökologischen Denkweise. Fortgesetzt wird diese Auseinandersetzung mit der Skizzierung wichtiger Bereiche wie der kindlichen Entwicklung, von Konzepten der Bindung und Mentalisierung bis hin zu Aspekten der Vererbung und Epigenetik im Kontext des so umrissenen kindlichen Heranwachsens.

Wichtige methodische Zugänge zum klinischen Feld wie etwa das Erstinterview werden ausführlich dargestellt ebenso wie spezifische *pädiatrische* Fragestellungen innerhalb des Fachgebiets Psychosomatik, wie etwa die der seelischen Verarbeitung von Frühgeburtlichkeit bei Eltern, der frühkindlichen Interaktionsdiagnostik und den Zeichen und Folgen von Vernachlässigung und häuslicher Gewalt.

Im nächsten dezidiert klinisch-symptomorientierten Teil werden dann die »Klassiker« der pädiatrischen Psychosomatik angesprochen, etwa die Problematik chronischer Schmerzen bei Kindern, das dissoziale und Schulvermeideverhalten, Magen- und Darmsymptome, atemwegsbezogene Störungen, Anfälle und schließlich Störungen der Ausscheidungsvorgänge wie

etwa die Enuresis und Enkopresis, um nur einige zu nennen. Das Besondere der pädiatrischen Psychosomatik wird dann im nächsten, dem vierten Abschnitt herausgearbeitet, indem hier die Krankheitsverarbeitungsprozesse bei chronischen körperlichen Erkrankungen in den Fokus genommen werden, allem voran die Verarbeitung des Diabetes mellitus Typ 1, gefolgt von den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, den onkologischen Erkrankungen und schließlich den Herzerkrankungen und dem Rheuma und selteneren Störungen. In einem weiteren Abschnitt geht es dann um die »Klassiker« der Neurosenpsychologie, Angststörungen, Depressionen, Zwangserkrankungen, gefolgt von den Traumafolgestörungen sowie, aus der Perspektive der Pädiatrie besonders wichtig, den frühkindlichen Regulations- und Bindungsstörungen. Ebenfalls Pädiatrie-spezifisch stellt sich der Abschnitt zum Münchhausen-by-proxy-Syndrom dar, sowie, näher an der Kinder- und Jugendpsychiatrie orientiert, zu den Aufmerksamkeits- bzw. Hyperaktivitätsstörungen sowie zu Störungen des Sozialverhaltens im Kontext schulischer und häuslicher Verhaltensauffälligkeiten.

Die nächsten Abschnitte sind gekennzeichnet durch eine Charakterisierung der Versorgungslandschaft mit der sorgfältigen Beschreibung von Versorgungsstrukturen im ambulanten und stationären Bereich, inklusive der multimethodalen Behandlungen, die in pädiatrisch-psychosomatischen Behandlungsangeboten zu finden sind, etwa der Kombination von Einzel-, Gruppen-, Sport- und Kreativtherapien. Diese authentisch psychosomatischen Behandlungsformen, die von den Autor:innen (eine nicht zu unterschätzende, wesentliche Bereicherung der Therapielandschaft innerhalb der Leib-Seele-Fragestellungen in der Pädiatrie!) erkämpft worden sind, wurden so erfolgreich etabliert, sodass sie im Katalog der Krankenhausbehandlungen im sogenannten »Fallpauschalensystem« (Diagnosis Related Groups, DRG) enthalten sind und somit finanziert werden können.

Das Buch wird abgerundet durch Ideen zur Zukunftsperspektive pädiatrisch-psychosomatischer Behandlungsarrangements, die Autor:innen entwickeln hier eine Zukunftsvision für eine optimierte pädiatrisch-psychosomatisch-sozialtherapeutische Versorgungslandschaft mit den dahinter wirkenden Idealen von Individualität, Interdisziplinarität und sozialer Verantwortung für seelisch wie körperlich betroffene Kinder und Jugendliche.

Das bei Kohlhammer erschienene Werk tritt als *Praxishandbuch* an und, wie könnte es bei den Autor:innen auch anders sein, das ist es auch wirklich: Jede:r Kliniker:in, der oder die im Bereich der psychotherapeutisch-psychosomatischen Versorgung dieser Klientel arbeitet, sei es in der Jugendhilfe, in Kliniken oder in der Praxis, wird hier Wertvolles bezüglich der Behand-

lung von spezifischen Störungen im Kindes- und Jugendalter finden – aber auch sehr viel Konzeptuelles zur notwendigen Interdisziplinarität dieses so bedeutsamen Handlungsfeldes der Medizin und Psychotherapie. Insofern fällt meine Würdigung dieses wichtigen Handbuches geradezu euphorisch aus, denn es schließt eine seit Langem bestehende Lücke bezüglich einer umfassenden Darstellung zur Kinderpsychosomatik einerseits und geht andererseits über die bisher publizierten Werke zu diesem klinischen Feld erheblich hinaus, weil die Autor:innen es verstanden haben, ihre jahrzehntelange Erfahrung zu bündeln, verdichtet zu beschreiben und sehr konkret beratend fruchtbar zu machen. So wird Kinderpsychosomatik lebendig und als klinisches Arbeitsfeld faszinierend.

*Burkhard Brosig, Gießen*

**Delphine de Vigan (2018). *Loyalitäten*.  
Köln: DuMont, 173 S., 20 €**

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 113–116  
<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-113>  
[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

Während der Corona-Pandemie, als einige der in meiner Generation als selbstverständlich erachteten Alltagsfreiheiten noch eingeschränkt waren, zog mich in meinem Lieblingsbuchladen der Titel *Loyalitäten* an. Das Cover farbig-geometrisch ansprechend, der Klappentext noch mit ambivalentem Potenzial, doch beim Anlesen gleich der soghafte Eintritt in die Romanwelt. Seither habe ich das Buch gelegentlich verschenkt oder empfohlen. Warum? Weil es berührt. Weil es wunderbar die Spannung hält, ohne in Übertreibungen abzugleiten – wofür ich der Autorin dankbar bin. Und weil sie uns literarisch gekonnt nahebringt, was für uns – im familientherapeutischen Bereich Tätigen – sonst eher theoretisch und gewinnbringend von Boszormenyi-Nagy beschrieben wurde: familiäre Loyalitätskonflikte.

Von außen betrachtet, scheint es im Roman so: »Die Eltern leben getrennt, der Kleine in wechselnder Obhut, also nichts wirklich Ungewöhnliches« (S. 8). Und doch verdeutlicht dieser Satz fast auf lapidare Art und Weise das, was in der Rezension des Figaro scharf als »Porträt einer kranken Gesellschaft« bezeichnet wurde: Unsere heutige Gesellschaft mutet Kindern zu viel zu. Davon wird im Roman anhand des Protagonisten Théo erzählt, oft in großer Sachlichkeit, aber dennoch deutlich emotional

nachwirkend: »Théos Eltern [...] sind mit sich selbst beschäftigt. Der Junge funktioniert und kümmert sich um die unglückliche Mutter und den vereinsamten Vater.« Die hier knapp angedeutete kindliche Überforderung wurde von zwei analytischen Familientherapeuten und Psychiatern prägend beschrieben – erstmals wohl 1967 vom salvadorianisch-amerikanischen Minuchin (1921–2016) als Parentifizierung und 1973 dann ausführlicher vom ungarisch-amerikanischen Boszormenyi-Nagy (1920–2007) als eine der Ursachen für unsichtbare Loyalitäten (siehe dazu insgesamt Minuchin et al., 1967; Boszormenyi-Nagy & Spark, 2020 [1973]; Hooper, 2011). Als Randbemerkung sei erwähnt, dass der psychische Prozess der Parentifizierung bis heute in der Fachliteratur beforscht wird und meist anerkannt ist (Garber, 2019; Goldman & Coane, 1977). Bei manchen Autoren allerdings wird der Blick vom überfordernden Charakter der Parentifizierung für Kinder, wie mir scheint, positivistisch auf möglicherweise resilienzfördernde Aspekte dieser Überforderung gerichtet (Połomski et al., 2021). Aus dem Zusammenhang gerissen, würde dazu folgender Satz aus dem Roman passen »Um ihren Sohn müssen sie sich keine Sorgen machen« (Klappentext). Doch da sind wohl Abwehrmechanismen am Werk, denn der Mangel an ausreichend guter Elternschaft wird nicht damit entkräftet, dass das Kind in der Not etwas ganz Anderes lernen muss, als in der wünschenswerten entwicklungspsychologischen Abfolge an der Reihe wäre. Kinder in Trennungsfamilien verlieren ihre Primärfamilie, ihre erste soziale Struktur, und müssen in dieser Überforderung unterstützt werden (Garber, 2019; Goldman & Coane, 1977).

Im Roman ist die Autorin achtsamer und hinterfragt solch »sorglose« bzw. verleugnende Haltungen mit genauem Blick hinter die menschlichen Fassaden: »Doch Théo trinkt heimlich, und nur sein Freund Mathis weiß davon« (Klappentext). Vortrefflich beschreibt de Vigan im Folgenden die distanzierende und illusionäre Wirkung des Alkohols, der auch im Jugendalter am häufigsten eingesetzten legalen Droge (Dragan & Hardt, 2016):

»Es ist eine Wärmewelle, die er nicht zu beschreiben weiß, brennend, versengend und schmerzlich und tröstlich zugleich, ein Moment, wie man ihn nicht oft erlebt. [...] Ich liebe es, den Alkohol in meinem Körper zu spüren. [...] Nach einigen Minuten explodiert etwas in seinem Hirn, eine Tür wird aufgestoßen, es entsteht ein mächtiger Luftzug voller Staub [...] das Gefühl, alles sei aufgehoben, die Angst und die Erinnerungen. Die Raubvogelklauen, die seine Brust ständig zusammendrücken, haben sich endlich gelöst. Er schließt die Augen, alles ist weggewaschen, ja, und alles kann beginnen« (S. 11f.).

Wer sich um Théo sorgt, ist seine Lehrerin. Doch sie kann objektiv schwer fassen, was ihr an ihm im Vergleich zu den Gleichaltrigen auffällt. Im Roman wird deutlich, dass ihre eigene höchst negative Familienerfahrung sie nicht nur aufmerksam und empathisch wahrnehmen lässt, sondern – auf familientherapeutischer Ebene – ein schwer fassbares Übertragungs- und Gegenübertragungsgeschehen auslöst. Doch angesichts der Atmosphäre großer Verschwiegenheit bei Familiengeheimnissen führen auch Gespräche der Lehrerin mit Kollegen und der Schulschwester mit Théo zu nichts Greifbarem. Hier eröffnet sich am gesellschaftlichen Horizont des Romans einerseits die Erkenntnis der Notwendigkeit familientherapeutisch Tätiger an Schulen oder bei Scheidungen (Goldman & Coane, 1977), andererseits schafft es die Autorin Delphine de Vigan aber auch, die intrapsychische Zerrissenheit bei familiären Loyalitätskonflikten deutlich zu machen – und das nicht nur für den Protagonisten Théo, sondern auch für seinen Freund Mathis und der Mütter der beiden, die weitgehend mit ihrer Desillusionierung aufgrund gescheiterter Ehen und Entfremdungseffekten gegenüber ihren Ex- oder Noch-Männern beschäftigt sind, die die Kinder voll erfassen und Loyalitätskonflikte nähren.

Männer füllen in dem Buch mehrheitlich unrühmliche Rollen – beschwichtigend (ein Kollege), gewalttätig (der Vater der Lehrerin), alkoholabhängig (der Vater von Théo) oder Hassreden im Internet verbreitend (der Vater von Mathis).

Dem literarischen Geschick der Autorin ist es zu verdanken, dass sowohl durch ihren sachlichen, als auch teils nur andeutenden Schreibstil manche Wucht der jeweiligen Existenzen mitunter verzögert spürbar wird – und diese »Zweizeitigkeit« wirkt nicht verharmlosend. So erfahren wir von der räumlichen, sozialen und emotionalen Zerrissenheit, mit der Théo ganz allein im wöchentlichen Wechsel zwischen Vater und Mutter und ihren jeweiligen Stadtvierteln konfrontiert ist, »[...] diese[r] Umzug von einer Welt in die andere, ohne Brücke, ohne Fährmann [...] eine andere Kultur, andere Sitten, eine andere Sprache« (S. 20). Beim Weiterlesen erkennen wir, wie Théo sich beim kranken Vater eher instrumentell parentifizierend und bei der Mutter – die ihm mit Argwohn und Abwehr begegnet, wenn er vom Vater kommt – emotional parentifizierend verhält. Monate vergehen, in denen wir schlaglichtartige Eindrücke des Ringens aller Akteure mit ihren Familiensystemen bekommen, und Théo entkräftet zunehmend, »weil er nicht mehr weiß, was er sagen oder tun soll, weil er weiß, dass das alles für ihn zu viel ist, dass es seine Kräfte übersteigt« (S. 63). Das Komplizenhafte zwischen den Freunden nimmt – trotz des »Pakt[es] des Stillschweigens

zwischen ihnen« – ab, als die Lust der Grenzüberschreitungen beim Alkoholtrinken für Mathis der Sorge um seinen Freund Théo weicht (S. 110). Während die Eltern um ihre Probleme kreisen, steigen sie Théo über den Kopf und er sehnt sich danach, das Stadium zu erreichen, »in dem das Gehirn in den Ruhezustand geht [...] ein Augenblick des Verschwindens, [...] in dem man niemandem mehr etwas schuldig ist« (S. 114). Die Lage spitzt sich für alle zu, die Loyalitätskonflikte fordern sie, aber an Théos Freund Mathis werden neue Loyalitätsbindungen deutlich, die rettend werden könnten.

Nach dem Lesen des Buches, wenn die eigene emotionale Ergriffenheit abebben kann, dann wird klar: Eben noch dachte ich, ich lese »nur« einen Roman, aber es kommt viel darin vor: Loyalität, Parentifizierung, Mehrgenerationalität. Beim Rückblättern stieß ich auf einen Satz vom Anfang, der alles sagt: »Das sind die unsichtbaren Verbindungen, die uns mit den anderen, – den Toten wie den Lebenden – verbinden, [...] das sind Verträge, die wir zuallermeist mit uns selbst geschlossen haben [...]. Unsere Flügel und unsere Fesseln« (S. 5). Boszormenyi-Nagy beschrieb es fachlich-erhellend, de Vigan literarisch-berührend. Eine bessere Kombination ist kaum vorstellbar, und daher sei das Buch allen familientherapeutisch Interessierten wärmstens empfohlen.

## Literatur

- Boszormenyi-Nagy, I. & Spark, G.M. (2020 [1973]). *Die Dynamik familiärer Systeme* (11. Aufl.). Klett-Cotta (orig. *Invisible loyalties: Reciprocity in intergenerational family therapy*. Harper & Row).
- Dragan, M. & Hardt, J. (2016). Childhood adversities and risk for problematic alcohol use. *Addict Behav*, 59, 65–71.
- Garber, B.D. (2019). For the Love of fluffy. Respecting, protecting, and empowering transitional objects in the context of high-conflict divorce. *Journal of Divorce & Remarriage*, 60, 552–565.
- Goldman, J. & Coane, J. (1977). Family therapy after the divorce: developing a strategy. *Fam Process*, 16(3), 357–362.
- Hooper, L. (2011). Parentification. In R. Levesque (Hrsg.), *Encyclopedia of Adolescence* (S. 2023–2031). Springer Science & Business Media.
- Minuchin, S., Montalvo, B., Guerney, B., Rosman, B. & Schumer, F. (1967). *Families of the slums. An exploration of their structure and treatment*. Basic Books.
- Polomski P., Peplińska, A., Lewandowska-Walter, A. & Borchet, J. (2021). Exploring resiliency and parentification in Polish adolescents. *Int J Environ Res Public Health*, 18, 11454.

Jörg Melzer, Göttingen

# Nachrichten aus dem Bundesverband

*Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen im BvPPF,*

es ist wieder soweit: Auf der nächsten Mitgliederversammlung am 17. Juni 2023 im Rahmen unserer Jahrestagung wird ein neuer Vorstand gewählt!<sup>1</sup> Unsere langjährigen Vorstandsmitglieder Annegret Altevogt-Brauns, Kassenwartin, Joseph Kleinschnittger, Weiterbildungsbeauftragter, und Elke Rosenstock-Heinz, zweite Vorsitzende des BvPPF, scheidern aus. Alle drei sind Gründungsmitglieder des BvPPF und seit vielen Jahren aktiv im Verein tätig. Für ihr Engagement bedanken wir uns ganz herzlich und wünschen Ihnen weiterhin alles Gute.

Wir freuen uns sehr, dass sich vier neue Kolleginnen und Kollegen bereit erklärt haben, für die vakanten Posten zu kandidieren: Michael Stasch wird sich noch einmal für die Wahl des ersten Vorsitzenden zur Verfügung stellen. Für den zweiten Vorsitz kandidiert Yesim Reichert, Fachärztin für Kinder- und Jugendpsychiatrie aus Neuss. Für ihre Stellvertreterin wird sich Antje von Boetticher, Dipl. Psych., Psychoanalytikerin und Psychotherapeutin aus Göttingen zur Wahl stellen. Peter Rottländer, psychoanalytischer Paar- und Familientherapeut aus Frankfurt, wird sich für die Stelle des Weiterbildungsbeauftragten bewerben und Simon Guerra, psychologischer Psychotherapeut und Psychoanalytiker aus Halle, wird sich für die Arbeit des Kassenwartes zur Wahl stellen. Alle vier Kandidaten und Kandidatinnen sind psychoanalytische Paar- und FamilientherapeutInnen und bereits in verschiedenen Initiativen und Funktionen für den Verband aktiv tätig. Wir bedanken uns schon jetzt für ihre generelle Bereitschaft, sich noch verbindlicher im Verein zu engagieren.

Die Satzung des Vereins wird eine zeitgemäße Änderung erfahren, insbesondere im Hinblick auf Online-Treffen und -Abstimmungen (hierzu mehr auf der Mitgliederversammlung in Hamburg). Über die tatsächlichen Änderungen werden wir im nächsten Heft berichten.

2022 sind leider wieder drei langjährige Mitglieder verstorben: Wir gedenken Thea Bauriedl und Peter Dott aus dem Münchener Institut, beide

---

1 Redaktioneller Hinweis: Da der Redaktionsschluss dieser Heftausgabe unmittelbar vor der Mitgliederversammlung war, liegt die Veranstaltung mit Erscheinen des Heftes leider schon in der Vergangenheit. In jedem Fall werden wir über die Ergebnisse der Mitgliederversammlung im kommenden Heft ausführlich berichten und die Informationen hier ergänzen und aktualisieren.

Gründungsmitglieder und lange im Verein aktiv. Thea Bauriedl war erste Vorsitzende und Peter Dott der erste Weiterbildungsbeauftragte des BvPPF. Wir gedenken ebenso Sven Rabung, der den Verein seit vielen Jahren trotz seiner universitären Verpflichtungen in Klagenfurt technisch unterstützt und unsere Homepage gepflegt hat. Allen dreien gelten unser Dank und unser Respekt für ihre Verdienste im BvPPF.

Wir freuen uns auf ein Kennenlernen bzw. Wiedersehen in Hamburg und verbleiben bis dahin mit herzlichen, kollegialen Grüßen!

*Elke Rosenstock-Heinz & Michael Stasch*



Marie-Luise Hermann

# War das schon alles?

## Babyboomer jenseits der Lebensmitte



172 Seiten • Broschur • € 22,90  
ISBN 978-3-8379-3221-8

Mit hohen Erwartungen gestartet und oft auf enttäuschende Realitäten gestoßen: Die Babyboomer stehen mitten im Leben vor tausend Fragen, anspruchsvollen Mehrfachaufgaben und von allen Seiten unter Druck. Als ältere Arbeitnehmende oder frisch in Rente sowie in Ablösung von alten Eltern und erwachsenen Kindern beschäftigen sie nicht nur die Krisen des Alterns. Ihre Lebensentwürfe sind von Brüchen, Neuanfängen und Patchwork geprägt.

Obwohl die Generation der Babyboomer quantitativ so stark vertreten ist, wurde ihre Befindlichkeit bisher weder sozialpsychologisch noch psychotherapeutisch fundiert beleuchtet. Auch die psychoanalytische Entwicklungspsychologie geht unausgesprochen nur von einem Erwachsenenalter aus. Marie-Luise Hermann hat sich diesen Lebensmitte-Themen gestellt. Sie zeigt Wege der Selbstreflexion im »Mittendrin« auf, um die zweite Lebenshälfte als Chance zu erkennen und die Kraft verschütteter Wünsche freizusetzen.



Psychosozial-Verlag

Tel. 0641-969978-18 · Fax 0641-969978-19  
bestellung@psychosozial-verlag.de  
www.psychosozial-verlag.de