

„Epidemiologische Gesundheitsdaten bei Kindern und Jugendlichen zu erheben, macht nur Sinn, wenn parallel dazu wirksame Strategien entwickelt werden, diese Gefährdungen zu minimieren“

Prof. Dr. Jörg Maywald im Gespräch mit Univ. Prof. em. Dr. med. Hubertus von Voss, ehemaliger Ärztlicher Direktor des Kinderzentrums München, Ordinarius des Universitären Instituts für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig-Maximilian-Universität München sowie Mitbegründer und Ehrenvorsitzender des „Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“

Maywald: *Der vom Robert Koch-Institut durchgeführte Kinder- und Jugendgesundheits-survey (KiGGS-Studie) hat als wichtigen Trend in den vergangenen Jahren eine Verlagerung von den akuten hin zu den chronischen Erkrankungen ausgemacht. Was bedeutet dies konkret? Um welche chronischen gesundheitlichen Einschränkungen bei Kindern geht es vor allem?*

von Voss: Grundsätzlich sollten wir von potentiellen Gesundheitsstörungen sprechen, die im Gegensatz zu früheren Zeiten, wenn früh erkannt, nicht zwangsläufig zu chronischen Krankheiten führen. Von chronischen Krankheiten sprechen wir nur, wenn sie über mehr als sechs Monate andauern.

Schon Anfang und Ende der 1950er Jahre beschrieb der damals in Hamburg tätige Kinderarzt, Prof. Dr. Gustav Adolf von Harnack, die zunehmenden „nervösen Verhaltensstörungen beim Schulkind“ in einer repräsentativen „medizinisch-soziologischen“ Studie mit fast 2.400 Kindern und dann im Rahmen einer nachfolgenden Untersuchung bei dann mehr als mittlerweile zehn Jahre alt gewordenen 1.300 Schulkindern. Er fand damals schon heraus, dass eine Reihe von Verhaltensstörungen Milieu bedingt sind, der soziale Status, Alleinerziehung, Scheidung etc. die Zukunft und damit Entwicklung der Kinder beeinflussen. Großstadtkinder identifizierte er damals als besonders gefährdet für rezidivierende Kopfschmerzen (23 Prozent), Leibschmerzen (19 Prozent) etc.

Besonders überraschen muss uns dabei heute auch, dass schon damals das Risiko für Verwahrlosungserscheinungen bei Schulkindern in unvollständigen und gestörten Familien um das bis zu zwölffache höher war, als in vollständigen Familien. Kurzum: Was wir heute unter „neuer Morbidität“ verstehen wollen, ist eigentlich alt bekannt. Nur erkennen wir zunehmend, dass Kinderheilkunde eben mehr ist als Kinder- und Jugendmedizin und – wie Hans G. Schlack betonte – der Kinder- und Jugendarzt unserer Zeit in seiner Ausbildung viel mehr lernen muss als bisher zu „den äußeren Bedingungen von Gesundheit und Entwicklung“ und damit natürlich verbunden, seine ärztliche Tätigkeit sozialpädiatrisch und sozialmedizinisch ausrichten muss. Dies ist dringend notwendig, da sich Krankheitsbilder wiederholen, oder wiederholt verstärkt auftreten, neue Gefährdungen hinzukommen, wie zum Beispiel die Adipositas, oder auch Allergien, die zum Beispiel nach dem Zweiten Weltkrieg eher seltener waren. Fehlentwicklungen in unserer Gesellschaft und Umwelt nehmen zum Teil erheblichen negativen Einfluss auf die Entwicklung unserer Kinder und Jugendlichen. Kinder reagieren auf negative Faktoren unterschiedlich, spurlos gehen sie zumeist an ihnen nicht vorüber. Dies wahrzunehmen, ist die Aufgabe des Kinder- und Jugendarztes in Praxis und Klinik. Deshalb hat von Harnack seine Forschungsergebnisse 1953 in einer bemerkenswerten Schrift unter dem Titel

„Wesen und soziale Bedingtheit frühkindlicher Verhaltensstörungen“ herausgegeben. Was damals aktuell war, ist nun in unserer Zeit wieder höchst aktuell geworden.

Vor welchen Problemen stehen wird derzeit? Wir müssen zur Kenntnis nehmen, dass in Deutschland in rund jeder vierten Familie ein chronisch krankes Kind aufwächst und chronische Krankheiten tatsächlich bei Kindern und vor allem Jugendlichen zunehmen, wie beispielsweise Übergewicht (etwa 20 Prozent), Typ 1 Diabetes (Insulin abhängige Zuckerkrankheit) jedes Jahr drei Prozent mehr, Haltungsschäden bei etwa jedem achten Kind (Verbiegungen und Verkrümmungen der Wirbelsäule). Und jedes zweite Kind – vor allem Schulkind – klagt über Kopfschmerzen, 40 Prozent der Jugendlichen trinken regelmäßig Alkohol und 36 Prozent der Jugendlichen rauchen. Auch Verhaltensstörungen vor allem bei Schulkindern nehmen wohl zu, von denen viele als reaktiv zu bezeichnen sind, manche aber auch als Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrome (ADHS) schließlich diagnostiziert werden. Besonders Besorgnis erregend ist die Tatsache, dass Mädchen zu bald zehn Prozent, Jungen um fast neun Prozent emotionale Probleme aufweisen und hier, wie auch bei anderen Gesundheitsgefährdungen, das Entstehen dieser Störungsbilder sehr von der sozialen Sicherheit in der Familie abhängig ist. Heike Hölling vom Robert Koch-Institut in Berlin spricht hierzu aber auch von



Schutzfaktoren, die generell und individuell das Entstehen chronischer, für die weitere Entwicklung von Kindern und Jugendlichen gefährdender Belastungsstörungen, vermeiden oder mindern können: es sind die personalen, familiären und sozialen Schutzfaktoren und damit die sozialen Ressourcen, die – wenn vorhanden – das Risiko für chronische Erkrankungen mindern oder – wenn nicht vorhanden – ebenfalls maßgeblich auslösen können.

Wenn wir uns die Gefährdungen bei Kindern und Jugendlichen vor Augen halten, so muss uns umtreiben, dass fast jedes dritte Kind bis zum Jugendalter die Trennung oder Scheidung der Eltern erlebt. Auch sind immer mehr Kinder auf Hartz IV angewiesen, weit mehr als eine Million Kinder in Deutschland, und dies in unserem Land voller Prosperität.

Der Kinder- und Jugendarzt war schon immer ein Arzt, der sich wie kaum eine andere Arztgruppe Einblicke in Familien und deren Strukturen verschaffen kann und muss. Mit der Bezeichnung „neue Morbidität“ soll vielfach der Eindruck vermittelt werden, dass Kinder- und Jugendärzte aktuell vor neuen Problemen früher Diagnostik und damit verbunden auch Therapie zu diesen angeblich neuen Morbiditäten stehen, diese Gesundheitsstörungen nicht wahrnehmen, oder angeblich nicht wissen würden, wie ihnen zu begegnen ist. Dem ist nicht so. Spätestens in der Praxis lernen sie hinzu, was sie in ihrer Weiterbildung nicht erlernen konnten: learning by doing. Ob solche Lernstrategien allein der Weisheit letzter Schluss sind, muss bezweifelt werden.

Die angeblich neue Erkenntnis ist banal, wonach Kinder aus Trennungs- und Scheidungssituationen ebenso in ihrer Entwicklung gefährdet sind wie Kinder und Jugendliche, die von Vater oder Mutter allein erzogen werden, Sozialhilfe in der Familie aufgrund fehlender beruflicher Einkommen geleistet werden muss, bzw. transkulturelle Hintergründe wie zum Beispiel Migration das integrale Leben in der Gesellschaft erschweren, oder sogar im Einzelfall – gegebenenfalls auf ganze Gruppen bezogen – verhindern. Jegliche soziale Verwerfung ist für die Entwicklung von Kindern schädlich. Es müssen somit mehr denn je folgende Ziele kinder- und jugendärztlich verfolgt werden:

Frühe Erfassung, frühe Diagnose und frühe Intervention von Gesundheitsgefährdungen, und dies gilt für alle Gesundheitsgefährdungen, so vor allem auch für manifeste chronische Krankheiten.

Vielfach wird vergessen, dass die aktuell zunehmenden Gesundheitsgefährdungen auch Gefährdungen für Lebensentwürfe in den Familien insgesamt auslösen.

Stress, Verzweiflung, Hilflosigkeit sind vielfach die Folge in Familien, wo solche Kinder zu selbständigen, verantwortungsvollen und gebildeten Menschen aufwachsen sollten. Für alle chronischen Krankheiten und drohenden Gesundheitsgefährdungen gilt, dass kinder- und jugendärztliche Kompetenz nur nachgewiesen werden kann im multidimensional und sozialpädiatrisch ausgerichteten und angelegten Netzwerk für die Gesamtfamilie, wie der Linzer Psychiater, Neurologe und Pädaudiologe, Johannes Fellingner, es formulierte. Aber stehen wir nicht dennoch vor einem Dilemma? Wir müssen diese Frage bejahen, da der Kinder- und Jugendarzt nicht mehr umfassend sozialpädiatrisch und damit mehrdimensional in den Schwerpunktkliniken ausgebildet wird. Dort hat man sich unter anderem um schwer kranke Neu- und Frühgeborene, Kinder mit seltenen und schweren Krankheiten (Carcinom etc.) zu kümmern. Auch werden nach dem gültigen DRG-System der Kostenvergütung im Krankenhaus Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten zwar mit hohem diagnostischem und therapeutischem Aufwand untersucht und behandelt. Vorwiegend handelt es sich hierbei um Organerkrankungen. Aber wird noch ihre durch Krankheit betroffene Seele erfasst, gar die Betroffenheit umfassend in der Familie? Diese Frage kann generell nur mit einem „Nein“ beantwortet werden. Kurze stationäre Aufenthalte, mehrdimensional arbeitendes Personal – Psychologen, Sozialpädagogen etc. – fehlen. Die Wahrheit ist also, dass chronische Krankheiten, von der die KiGGS-Studie spricht, sich im ambulanten Bereich präsentieren und dort ambulante Lösungskonzepte für Probleme vorgehalten werden müssen, dazu aber die Kinder- und Jugendärzte in ihrer Weiterbildungszeit nur unzureichend ausgebildet werden. Die Zunahme chronischer Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen in immer klei-

ner werdenden Familien, die sehr stark von Umweltfaktoren, sozialen Verwerfungen und immer mehr von Nichtbeachtung des Kindeswohles in Mitleidenschaft gezogen werden, bezieht sich vor allem auf Krankheitsbilder, die mehr oder weniger nicht primär Organe im sich entwickelnden Körper des Kindes und Jugendlichen tangieren. Früher haben wir solche vor allem psychosozialen Krankheitsbilder gerne als „Soziosen“ bezeichnet und dies sicherlich zu Recht. Damit drücken wir aus, dass Krankheiten sehr stark durch soziale Missstände ausgelöst und damit erzeugt werden.

Nun wissen wir aus der KiGGS-Studie mehr und mehr von den bereits manifesten gesundheitlichen Gefährdungen bei Kindern und Jugendlichen, die selbstverständlich bis ins Erwachsenenalter hinein den Betroffenen Probleme bereiten können. Dennoch stehen wir vor völlig ungelösten Fragen, wie zum Beispiel das Gesundheitswesen auf diese angeblich neuen Gefährdungen reagieren soll. Es macht nur dann Sinn, epidemiologische Gesundheitsdaten bei Kindern und Jugendlichen zu erheben, wenn parallel dazu auch wirksame Strategien bundesweit entwickelt werden, diese Gefährdungen bei Kindern und Jugendlichen zu minimieren. Dazu müssen Vernetzungskonzepte „Früher Hilfen“ entwickelt und in die Tat umgesetzt und auch umfassend finanziert werden. Dies würde zunächst bedeuten, dass jeder in der Weiterbildung stehende Kinder- und Jugendarzt nur dann seinen „Facharzt machen“ kann, wenn er zum Beispiel ein Jahr lang auch in einem der rund 140 Sozialpädiatrischen Zentren in Deutschland oder in Gesundheitsämtern weitergebildet wurde. Weiterhin muss sich der Kinder- und Jugendarzt in der „freien“ Praxis bundesweit seine mehr und mehr sozialpädiatrisch sich verändernde ärztliche Tätigkeit mit neuen Abrechnungsziffern sozialpädiatrischen Inhalts vergüten lassen können. Und die niedergelassenen Kinderärzte müssen über die Kassenärztlichen Vereinigungen darauf hinwirken, dass zur Weiterbildung ermächtigte Chefärzte in den Kinderkliniken ihre Mitarbeiter auch tatsächlich sozialpädiatrisch in Poliklinischen Ambulanzen ausbilden können und dies zusammen mit Psychologen, Sozialpädagogen, Heilpädagogen etc.

Dies bedeutet doch, dass sie dazu eine Ermächtigung erhalten müssen, vor allem eben im poliklinischen Bereich, ihre weiter zu bildenden Mitarbeiter ausbilden zu können.

Damit tatsächlich neue Erkenntnisse zur frühen Erkennung von Gesundheitsgefährdungen bei Kindern und Jugendlichen mit Risiken für das Entstehen von chronischen Krankheiten entwickelt werden, daraus ableitend auch wirksame Therapiemodelle erprobt werden können, muss zum Beispiel die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) der Sicherung des Kindeswohles mit Bereitstellung von Forschungsmitteln zu dieser Thematik höchste Priorität zuordnen. Es geht also vor allem um die Erarbeitung von Kriterien, Gesundheitsstörungen im Kind und Jugendlichen selbst, oder ausgehend von seiner Umgebung, frühzeitig erfassen zu können. Dazu müssen Eltern mit ihren frühen Wahrnehmungen ernst genommen werden. Sie begegnen täglich ihren Kindern. Gleiches gilt für Erzieherinnen in Krippen und Kindergärten, Pädagogen in Schulen. Mit Johannes Fellingner einig geht es um die Gesamterfassung der möglicherweise vorhandenen Gesamtbelastung in Familien und um eine „neue Bewusstheit“ für vorhandene Unterstützungssysteme solcher Kinder und Familien. Es muss demnach eine „integrative, sozialpädiatrische kinderärztliche Kunst“ entstehen, die – wie es der führende Kölner Internist und Hämatologe in einem anderen Zusammenhang formulierte – gerade auch dem Kind und Jugendlichen sein „individuelles Gesicht“ sichert, ihm bei einer Beschädigung schnelle Hilfe zuteil werden lässt und das Kind und den Jugendlichen im übertragenen Sinn „lehrt zu schwimmen“, als viel zu spät das erkrankte und „ertrinkende“ Kind oder den Jugendlichen nur vor der Vernichtung retten zu wollen.

Konkret bedeutet dies, dass in der kinder- und jugendärztlichen Praxis, aber auch in einer Kinderklinik und im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) die praktisch ausgerichtete Prävention höchste Priorität gewinnen muss. Diese Lehre muss aus den KiGGS-Studienergebnissen gezogen werden. An erarbeiteten Prozentzahlen zu Gesundheitsgefährdungen bei Kindern und Jugendlichen dürfen wir uns nicht mehr ergötzen. Damit ein „neues ärztli-

ches Bewusstsein“ gelingen kann, darf zum Beispiel kein einziger Lehrstuhl für Pädiatrie und auch Sozialpädiatrie mehr Machtinteressen Einzelner oder von Gruppen geopfert werden. Der verstorbene Pädiater Klaus Betke, München, hat eindringlich davor gewarnt, das Streichen von pädiatrischen Lehrstühlen zuzulassen. Im Gegenteil: Neue Lehrstühle für Sozialpädiatrie müssen an Universitätskinderkliniken unter anderem bundesweit geschaffen werden, wie zum Beispiel nun in Göttingen und nunmehr – wieder belebt – an der Technischen Universität (TU) in München, eben nicht mehr an der LMU. Dies muss der Wissenschaftsrat mit der Ständigen Konferenz der Wissenschaftsminister in Deutschland beschließen. Geschieht solches nicht schnell, werden immer mehr Kinder und Jugendliche sozial benachteiligt chronisch krank werden und – um im Bild zu bleiben – „ertrinken“, weil zu den aktuellen Gefährdungen für Kinder und Jugendliche und deren Ursachen zu wenig geforscht wird.

Maywald: Sowohl Krankheiten als auch Entwicklungsstörungen und Behinderungen können Kinder auf Dauer belasten. Wie sind diese drei Bereiche voneinander abzugrenzen?

von Voss: Etwa jedes fünfte Kind weist bleibende Krankheiten auf. Zehn bis 20 Prozent unserer Kinder haben Entwicklungsauffälligkeiten und Entwicklungsstörungen. Mentale Entwicklungsstörungen (mehr als fünf Prozent) sind es vor allem, aber auch zum Beispiel Sprachentwicklungsauffälligkeiten in einer immer weniger kommunikativ sprechenden Welt. Zwei bis drei Millionen Kinder sind also wirklich „krank“, nicht alle aber sind tatsächlich „behindert“. Rund sechs Prozent aller Kinder haben seltene Krankheiten, insgesamt rund eine Million Kinder. Besonders schwer „behindert“ sind etwa 150.000 Kinder. Sie bedürfen zumeist einer Versorgung und Pflege rund um die Uhr. Den früh auftretenden Entwicklungsstörungen muss Aufmerksamkeit geschenkt werden. Bis zu 25 Prozent aller Säuglinge schreien, haben Schlaf- und Essstörungen – also Regulationsstörungen –, bei vier Prozent dieser Kleinkinder erhalten sich manche dieser Probleme über lange Zeit. Besonders tragisch ist,

dass der Begriff der „Behinderung“ sich vor allem in der Sozialgesetzgebung erhalten hat. Er wird leichtfertig benutzt und stigmatisiert gerade auch Kinder, manche von ihnen ein Leben lang. Erstmals hat der Gesetzgeber im Sozialgesetzbuch IX unter der Überschrift „Behinderung“ aber eingefordert, dass alle Leistungsgesetze der Sozialgesetzgebung die Teilhabe an einem selbst bestimmten Leben für alle von Behinderung bedrohte oder behinderte Menschen ermöglichen sollen. Im englischsprachigen Raum hat man für Menschen mit Entwicklungsstörungen, so insbesondere gerade auch für Kinder und Jugendliche, somit für angeblich „behinderte“ Kinder, einen besseren Begriff gefunden: „disability“. Mit diesem Begriff ist verbunden, dass wir zum Beispiel Kinder mit mehr oder minder vorhandenen einzelnen oder globalen Entwicklungsstörungen „befähigen“ müssen, dass sie sich fortentwickeln können: somatisch, psychosozial und emotional. Wir müssen ihnen also zur „ability“, zu neuen Fähigkeiten, verhelfen. Wir haben in der Vergangenheit die bei den allermeisten Kindern vorhandenen Resilienzen und Ressourcen unterschätzt. In uns Fachleuten schlummert noch immer ein defektologisches Denken nach dem Motto, dass wir herausfinden müssen, was Kinder nicht können, anstelle zu hinterfragen, was sie wider Erwarten können. Wir müssen also zukünftig diesen Kindern das Gefühl vermitteln, dass wir auch für sie Maßnahmen zur Sicherung ihres Kindeswohles engagiert treffen und ihre Fähigkeiten erkennen.

Ohne Zweifel haben die rund 10.000 Eltern-Selbsthilfegruppen in Deutschland die Augen schon sehr früh öffnen können, dass sie ihre Kinder nicht als „behindert“ ansehen wollen. Ihre Intentionen sind es, die unser Bild vom „behinderten“ Menschen paradigmatisch verändern müssen. Die repräsentative Studie von Kindernetzwerk e.V. aus dem Jahr 2007 zur Versorgungslage chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland und die im Jahr 2011 fertig gestellte, ebenso repräsentative Studie von Anja Boerste zu Familien mit Kindern mit Trisomie-21, legen den Finger in die Wunde: Es fehlt weiterhin an pädiatrischen Vernetzungskonzepten, auch Konzepten der Zusammenarbeit mit

anderen Fachgruppen bis in das Erwachsenenalter unserer Patienten hinein und damit an früh einsetzenden und damit dauerhaft wirksamen Hilfen.

Viele unserer Patienten hätten viel früher bereits den „Behindertenstatus“ überwinden können, würden bürokratische Hürden wirksamer Hilfen engagiert tatsächlich abgebaut. Mit den Handlungsanweisungen im 2. Berliner Appell von Kinder-Netzwerk e.V. aus dem Jahr 2012 sind die möglichen Weichen gestellt worden, wie „Behinderung“ individuell schneller gemindert, gelindert oder sogar aufgehoben werden könnte. „Runde Tische“, interdisziplinär und auf Augenhöhe zusammenarbeitende kommunale und überregionale Fachgruppen sind es, die den „Behinderten“ selbst und auch den durch „Behinderung“ bei ihren Kindern vielfach ebenso behindert gewordenen Familien nachhaltig und damit wirksam helfen können. Und: Es muss ein Teilhabegesetz kommen, damit alle an sozialen Hilfen Berechtigte ohne Barrieren an diese gesetzlich zugesagten Hilfen tatsächlich gelangen können. Wir brauchen also mehr und mehr Kompetenzzentren der Vernetzung.

Heute schon ist klar, dass das Elternhaus häufig allein nicht alle Lasten mehr mit einem von „disability“ bedrohten Kind tragen kann. Gelingt es uns nicht, dass Eltern und Familien sehr früh mit Erzieherinnen und Pädagogen zusammenarbeiten und Klischees und Vorurteile abgebaut werden, dann werden immer mehr Kinder und Jugendliche mit angeblich vorhandener „Behinderung“ weiter behindert bleiben. Dass solche Konzepte zum Kindeswohl der Kinder mit „disability“ nur dann gelingen können, wenn die Fachleute auch wirklich fachlich aus- und fortgebildet werden, dies zu erkennen, sollte ein dringliches Ziel der Politik sein. Und dazu würde gehören: Kleine Schulklassen mit weniger als 20 Kindern, kleine Krippen- und Kindergartengruppen mit weniger als zehn Kleinkindern und vor allem gut fortgebildete Erzieherinnen und Pädagogen. Was uns die Kleinkindpädagogik tatsächlich wert ist, dies kann man an den miserabel niedrigen und beschämenden Monatsgehältern von Erzieherinnen – sie drohen selbst in die Armutsfalle zu versinken – sichtbar machen: eine bundespoliti-

sche Bildungsschande. Insofern profitieren nur dann kranke Kinder, Kinder mit Entwicklungsstörungen und Kinder mit „disabilities“ von dem notwendigen Paradigmenwechsel im Gesundheits-, Sozial- und Bildungsbereich, wenn auch Ministerien vor der Gesetzgebung durch vernetzte Zusammenarbeit der bei ihnen selbst hoffentlich vorhandenen Fachkompetenz und Problemanalysen nach extern in Auftrag geben, oder Fachgruppen vor zu planenden Gesetzen mit Forschungsaufträgen betrauen. Dazu muss man gezielt Forschungsaufträge erteilen so ähnlich, wie es mit der KiGGS-Studie erfolgte, und hätte nicht großmundig verkünden dürfen, dass zum Beispiel jedes Kind einen gesetzlichen Anspruch auf einen Kindergartenplatz hat, vorher aber nicht dafür gesorgt hat, dass erstens genügend bauliche Einrichtungen erstellt und zweitens vor allem qualifizierte Fachleute ausgebildet wurden. Wie viel uns Kleinkinder gerade jetzt wert sind, wird manifest an der Schnapsidee, arbeitslos gewordene Mitarbeiterinnen der in Konkurs gegangenen Schleckerkette in Krippen und Kindergärten einsetzen zu wollen. Solche Ideen müssen geißelt werden! Sie sind einfach absurd.

Maywald: *Viele Kinder mit einer schweren mentalen oder Mehrfachbehinderung galten früher als nicht bildungsfähig. Ist diese Annahme aus heutiger Sicht noch haltbar und welche Möglichkeiten der Förderung gibt es?*

von Voss: Nahezu jedes Kind ist bildungsfähig. Wir vergessen leicht, dass Bildung für jedes Kind – gerade auch mit einer schweren mentalen „disability“ – individuell in vertrauter Umgebung fachkompetent untersucht werden muss. Es ist in diesem Zusammenhang auch wichtig, den familiären Hintergrund und damit die in Familien vorhandenen Bildungs- und Sozialkompetenzressourcen zu analysieren. Ohne Zweifel hat jedes Kind mit einer schweren mentalen „disability“, oder sogar „multi-disability“ ein Profil von Können bei aktuell eventuell nicht nachweisbarem Können. Dieses Profil zu erarbeiten, ist ein sozialpädiatrischer Auftrag in der Zusammenarbeit zwischen Sozialpädiater und Klinischem Psychologen unter Beziehung zum Beispiel von Sozialpädagogen. Förderung kann nur erfolgen über die Einbeziehung

von Mutter, Vater oder – wo vorhanden – Eltern und Familie. Sie sind unsere Partner für ihre Kinder.

Förderung kann nur gelingen über Absprachen der Fachleute untereinander, wie am besten und bei welchem erreichten Entwicklungsstand auf der Erkenntnis des Schweregrades einer „disability“ Einzelziele von Bildung allgemein, aber auch Fähigkeiten für das Alltagsleben und vor allem auch emotionale Stabilität für das einzelne Kind individuell erreicht werden können. Dass immer wieder und damit regelmäßig diese Fachleute Bilanz zu dem Erreichten und nicht Erreichten ziehen müssen, dies muss eine Selbstverständlichkeit werden.

Dass auch Institutionen Aufträge erhalten, Förderung sicher zu stellen, dies betonen zu müssen, ist schlimm genug, zumal die Kostenträger meinen, sich immer mehr der sozialen Verantwortung und Kostenerstattung für Gesundheits- und Förderleistungen entziehen zu können.

Förderung individuell und in der Gruppe Gleichaltriger, Jüngerer und Älterer unter Anleitung und Begleitung von Fachleuten, dies muss das Ziel jeglicher Förderung sein. Wir brauchen also Einrichtungen mit Fachleuten, die nicht nur von Integration sprechen, sondern die befähigt werden, diese auch in die Praxis umsetzen zu dürfen, und dies verschlingt Zeit im Einzelfall und generell. Mit Pauschalen der Refinanzierung der tatsächlich entstandenen Personalkosten wird man diesem Problem einer notwendigen individuellen Förderung nicht gerecht werden können.

Maywald: *Aufgrund verbesserter medizinischer Möglichkeiten kommen immer weniger Kinder zum Beispiel mit Down-Syndrom zur Welt, weil viele dieser Schwangerschaften frühzeitig abgebrochen werden. Wie beurteilen Sie diese Entwicklung?*

von Voss: In Deutschland leben bis zu 50.000 Menschen aller Altersstufen mit Trisomie-21. Der Begriff „Down-Syndrom“ sollte verlassen werden, da viele Menschen unter „down“ den Begriff „niedrig“ verstehen. Auch ist der Begriff Trisomie-21 medizinisch eindeutiger und zutreffender und vermeidet eine vor allem in der Nazizeit geschürte Diskussion um das so genannte „unwerte Leben“. Ganz vorbei könnte diese

Diskussion in einzelnen Kreisen nicht sein! Die pränatale Diagnostik veranlasst Mütter und Eltern bei nachgewiesener Trisomie-21 in nahezu 94 Prozent der Fälle zu einer Entscheidung gegen die Geburt ihres Kindes (vgl. Süddeutsche Zeitung vom 3.11.2006). Eigentlich müssten wir einen Anstieg der Kinder mit Trisomie-21 erwarten. Im Jahr 1995 waren zehn Prozent der Mütter bei Geburt ihres Kindes älter als 35 Jahre, im Jahr 2005 waren es bereits 23 Prozent. Somit müssten bei dem bekannten Zusammenhang, dass nämlich mit zunehmendem Lebensalter der Mütter bei Eintritt einer Schwangerschaft die Wahrscheinlichkeit ansteigt, ein Kind mit Trisomie-21 zur Welt zu bringen, mehr Kinder mit Trisomie-21 geboren werden. Dies ist aber nicht der Fall! Wir müssen also davon ausgehen, dass zukünftig immer weniger Menschen mit Trisomie-21 in unserem Land leben werden, ja dieses chromosomal bedingte Syndrom bald zu den seltenen Krankheiten – „rare diseases“ oder „orphan diseases“ – gehören wird. Damit werden auch immer weniger zum Beispiel Kinderärzte erstens die bei Trisomie-21 bekannten möglichen zusätzlichen Krankheiten kennenlernen und zweitens auch Chancen für diese Kinder abschätzen können.

Unsere repräsentative Versorgungsstudie (Boerste, Toschke, von Voss 2011 und 2012) zu 1.113 Familien mit Kindern mit Trisomie-21 in Deutschland konnte nachweisen, dass die „Integration“ und „Partizipation“ – verbunden mit zunehmenden Bildungschancen – sich für diese Kinder entscheidend verbessert hat. So suchten fast 45 Prozent dieser Kinder Integrationskindergärten auf, mehr als zehn Prozent besuchten Integrationsschulen und bis zu einem Drittel besuchten einen Normalkindergarten. Vor mehr als 20 Jahren waren solche Zahlen völlig unrealistisch. Durch eine eindeutig verbesserte Förderung über die letzten vor allem 20 bis 30 Jahre macht ein Großteil der Kinder mit Trisomie-21 früher als unmöglich eingeschätzte Entwicklungsfortschritte. Und dies bedeutet, dass die „Selektion“ nicht zur Kenntnis nimmt, wie sehr diese Kinder zumeist in den Familien immer mehr integriert, gefördert und auch von anderen Kindern angenommen und von diesen in einem zunehmend normaler werden-

den Umfeld gefördert werden. Insofern erlebt die Gesellschaft, dass man sich zunehmend um manche Patientengruppen nicht mehr kümmern muss. Die Gesellschaft „bereinigt“ sich anscheinend selbst „sehr effektiv“. Insofern muss kritisch betont werden, dass unser Menschenbild sich dahingehend verändert, sich für Menschen mit „disabilities“ nicht mehr verantwortlich fühlen zu müssen. Damit droht eine Erkaltung in den Bereichen von Mitmenschlichkeit, eine Entwicklung, die alle Altersstufen mehr und mehr erreichen wird, vor allem dort, wo Menschen dem „erwarteten Standard“ nicht mehr entsprechen können. Der Standard ist aber, dass angeborene Krankheiten wie auch chronische Krankheiten jeden erreichen können. Die Selbsthilfegruppen sind aufgefordert, der Gesellschaft klar zu vermitteln, welche Bedeutung ein Kind mit einer auch schweren „disability“ für die eigene Entwicklung eines Erwachsenen in aller Regel hat. Und aus diesen Erfahrungen mit den Lebenschancen für Kinder mit Trisomie-21 müssen wir Ängste entwickeln, wann wir „entsorgt“ werden könnten, wenn wir chronisch krank oder alt geworden sind.

Maywald: Für immer mehr Eltern sind Schwangerschaft und Geburt umfassend geplante Ereignisse. Damit einher geht häufig der Wunsch nach einem „perfekten“ Kind. Kann das gutgehen?

von Voss: Unser Leben meinen wir immer „besser“ und auch vorausschauend planen zu können. Wir sind dabei, uns einem Irrtum hinzugeben. Es macht den Anschein, dass sich Menschen tatsächlich immer mehr ein „perfekt“ funktionierendes Kind wünschen. Sie vergessen aber leicht, dass sie selbst nicht „perfekter“ geworden sind. Das Kind als „perfekt funktionierendes Objekt“, dies ist die Gefahr, die für Kinder droht. Das Kindeswohl ist aber anders zu definieren. Wir haben darunter zu verstehen, dass das Kind in sich selbst Kräfte besitzt, über die es selbst verfügen will und auch muss. Insofern ist es ein Irrglauben, dass Kinder eine Ein-zu-eins-Spiegelabbildung der angeblich „perfekten“ Erwachsenen sein können. Es ist an der Zeit, dass sich potentielle Eltern Fragen vorlegen, wie „perfekt“ sie selbst

meinen geworden zu sein. Sie müssen sich zum Beispiel fragen, wie bindungsfähig sie sind, lebenslang ihr Kind versorgen und fördern zu können, wie sie ihr bisheriges Leben gestaltet, welche Egoismen sie selbst entwickelt haben und ob hier ein Kind überhaupt einen Platz in ihrem Leben finden kann. Das „perfekte“ Kind kann es nicht geben, so wie auch nicht ein älter gewordener Mensch für sich den Anspruch angeblich erreichter Perfektion erheben darf.

Maywald: Chronisch kranke und behinderte Kinder werden von den Eltern häufig als „Sorgenkinder“ wahrgenommen, die einen Großteil der körperlichen und seelischen Energie beanspruchen. Die Pflege der Partnerschaft und die Fürsorge für Geschwisterkinder kommen dadurch oft zu kurz. Was ist den Eltern hier zu raten?

von Voss: Die Erfahrung zeigt, dass die Geburt eines Kindes mit zu erwartenden lebenslangen Gesundheitsproblemen eine Partnerschaft erheblich belasten kann. Über diese Gefahr muss früh und einfühlsam gesprochen werden. Werden Eltern nicht selbst als belastet durch die Krankheit ihrer Kinder wahrgenommen, so drohen ihnen Liebesentzug untereinander, ebenso wie auch Trennung und Scheidung. Auch Geschwisterkinder sind gefährdet, da sich das gesamte Interesse in allen Bereichen vonseiten vor allem meistens der Mütter dem kranken Kind zuwendet. Anfangs scheinen Geschwisterkinder und Ehepartner dies aushalten zu können. Dann aber droht auch für sie zunehmend, dass sie selbst Entwicklungsrisiken und Auffälligkeiten entwickeln. Immer deutlicher wird, dass ärztliches Handeln bei solchen Familien von Anfang an ein sprechendes Handeln sein muss. Dabei muss das Zuhören eine Tugend sein. Bei den Familien mit Trisomie-21 fanden wir heraus, dass bereits nach der Geburt eines Kindes mit diesem Syndrom nur ein Drittel der Mütter über ein „einfühlsames“ Gespräch mit dem Arzt berichten konnten, 30 Prozent das Gespräch als zu sachlich empfanden und Mütter zu 24 Prozent berichteten, dass sie bei dem Gespräch nach der Geburt allein mit dem Arzt waren. Diese frühen Erfahrungen nach der Geburt eines Kindes mit Gesundheits-

und Entwicklungsgefährdungen zeigen, wie sich die Gesprächskultur im ärztlichen und auch pflegerischen Bereich eklatant verändern muss. Die alte Erfahrung von Michael Balint, wonach der Arzt seinem Patienten zuhören muss und zwar mit dem von ihm bezeichneten „dritten Ohr“, diese Erfahrung und auch moralische Lehre bleibt modern und damit gültig. Fachkundiges Wissen und Zuhören, dies sind demnach die Devisen, belastete Eltern aufzufangen und zu begleiten. Erst die sprechende und zuhörende Pädiatrie macht den fachkundigen Kinder- und Jugendarzt aus, denn nur Mediziner will er wahrhaftig nicht bleiben, oder gar sein.

Maywald: *Viele Erzieherinnen und Erzieher in Kitas äußern Bedenken gegen die Aufnahme eines chronisch kranken oder behinderten Kindes. Sie scheuen davor zurück, Medikamente verabreichen zu müssen, oder haben Angst vor einem medizinischen Notfall. Sind diese Sorgen begründet?*

von Voss: Die schlecht bezahlten Erzieherinnen und Erzieher – wie auch die Pädagogen in Schulen – können nur so gut sein, wie sie ausgebildet worden sind. Damit sie die Angst zum Beispiel vor der Aufnahme eines chronisch kranken Kindes ebenso verlieren, wie zum Beispiel eine Angst vor dem Verabreichen eines Medikamentes, müssen Erzieherinnen die jeweiligen Krankheiten kennen, über ihre Folgen umfassend und nicht zwischen Tür und Angel aufgeklärt werden. Auch müssen die Eltern eines solchen kranken Kindes der Erzieherin oder dem Erzieher das unverrückbare Gefühl geben, dass sie der Erziehung und Förderung in der Krippe oder im Kindergarten und damit dem Personal vertrauen. Der Notfallplan muss durchgesprochen und auch allen in einer Einrichtung bekannt sein. Darüber hinaus muss auch der Träger einer Krippe oder eines Kindergartens Verantwortung übernehmen, Supervision und Fallkonferenzen zulassen und finanzieren.

Dass auch behandelnde Kinderärzte mit Krippen und Kindergärten zusammenarbeiten und ihnen Unterstützung anbieten sollten, dies muss sich von selbst verstehen. Es ist zumeist erstaunlich, welche Verantwortung und Bindung gerade auch Erzieherinnen und Erzieher zu „ihren“

Kindern und deren Familien entwickeln. Dies ist doch eine ungeheuer große Chance für Kinder.

Dass die Ausbildungsstätten für Erzieherinnen einer Reform bedürfen, dass Erzieherinnen und Erzieher in Leitungsfunktionen tatsächlich auch fachlich hochwertig ausgebildet und als Leitende auch mit ihrer Verantwortung finanziell und nicht nur mit einem „Dankeschön“ honoriert werden müssen, dies muss eine bundesweit notwendige Reform sicherstellen. Den notwendigen Reformen müssen sich zuständige Ministerien in Bund und Ländern, Ausbildungsstätten, Träger und Gewerkschaften etc. stellen und die Erzieherinnen und Erzieher müssen sich mit den Elternverbänden zusammenschließen, dass diese notwendigen Reformen schnellstens starten. Es kann doch nicht sein, dass weiterhin die Unwahrheit verbreitet wird, wonach nicht genügend Geld für unsere Kinder in Deutschland vorhanden sei. Milliarden an Steuergeldern wären vorhanden, wenn zum Beispiel in einzelnen Bundesländern die Politik nicht mit dubiosen Methoden das Verschieben von dem Bürger gehörenden Geld zugelassen hätte. Sie haben dies zu verantworten. Dies darf der Bürger, dürfen Eltern nicht vergessen. Es ist empörend, wie schnell aber der Bürger diese Schiebereien vergisst oder verdrängt, anstatt sie zu ahnden.

Maywald: *Spätestens seit Inkrafttreten der UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ist Inklusion als politische Zielvorstellung unbestritten. In der Realität allerdings wird die Öffnung von Regeleinrichtungen für „alle“ Kinder nicht selten als Sparprogramm missbraucht. Was muss hier getan werden?*

von Voss: „Inklusion“ ist noch immer eine nicht mit Inhalt ausgefüllte Worthülse. Es ist zutreffend, dass „Inklusion“ sich mit „Integration und Partizipation“ als Gesamtkonzept etablieren sollte. Es wird behauptet, dass alle Kinder und Jugendliche „inkludiert“ und „integriert“ werden können. Die Voraussetzungen für die Realisierung eines solchen Gesamtkonzeptes für „Integration“ in Kombination mit „Inklusion“ fehlen. Man meinte politisch und in teilweise verwegenen Fachkreisen, dass so zum Beispiel Sonderschulen und Fördereinrichtungen in Normaleinrich-

tungen aufgehen und damit geschlossen werden könnten. Dass solche Meinungen unrealistisch sind, dies ist längst offenkundig. In kaum einem Land in der westlichen Welt hat man über Jahrzehnte so viele Erkenntnisse zu Entwicklungsstörungen und „disabilities“ bei Kindern und spezielle Förderung erwerben können, wie in Deutschland. Viele Kinder und Jugendliche können mit ihren „disabilities“ integriert und inkludiert werden, aber eben nicht alle. Und in der Gesellschaft hat es auch noch nicht den berühmten „Ruck“ gegeben, wonach jeder Mensch mit einer „disability“ – ob jung oder alt – inkludiert und integriert werden muss, ja sogar einen Anspruch darauf hat. Allein an dem baulichen Zustand von zu vielen Krankenhäusern, Krippen, Kindergärten etc. kann man ersehen, wie weit entfernt wir noch sind, „Inklusion“ und „Integration“ Barriere frei erleben und umfassend anbieten zu können. Nicht wenige Kinder und Jugendliche mit schweren und globalen „disabilities“ werden auch zukünftig von der Fachkompetenz, Zuwendungsbereitschaft und Erfahrung eines fachlich hochwertig ausgebildeten Personals in einer Fördereinrichtung profitieren. Ja manche dieser Betroffenen haben sogar einen Anspruch auf weiterhin individuelle Förderung, einige sogar lebenslang.

Maywald: *An der Gründung und am Aufbau des in Deutschland einmaligen Kindernetzwerks waren Sie maßgeblich beteiligt. Was ist das Besondere an diesem Netzwerk und in welcher Weise profitieren Kinder und Eltern davon?*

von Voss: Das Wort „Kindernetzwerk“ war vor mehr als 20 Jahren für viele ein Reizwort, da sich hinter diesem Begriff der Respekt vor der Eltern-Selbsthilfe und damit Elternkompetenz verbergen sollte. Im Prinzip wurde Kindernetzwerk e.V. gegründet, weil in unserem Gesundheitswesen vor 20 Jahren und noch weit früher der Patient – somit gerade auch das Kind mit seinen Eltern – mit seiner Lebensbiographie nicht umfassend wahrgenommen worden war. Noch Anfang der 1970er Jahre durften Eltern ihre kranken Kinder in einer Kinderklinik nicht einmal täglich und Zeit ungebunden besuchen. So war es im Übrigen auch in den Erwachsenenkli-

niken, in manchen bis heute. Wir erkannten als Begründer von Kindernetzwerk einerseits, dass sich die Hochtechnologie der Medizin zum Wohl des kranken Kindes in erheblicher Weise positiv ausgewirkt hatte, aber andererseits die Individualität der Person des kranken Kindes und seiner Eltern – wie auch der Familie – immer weniger beachtet wurde. Florence Nightingale (1820 bis 1910) als Begründerin der modernen Krankenpflege konnte ich in den Jahren 1980 bis 1990 mit ihren Werken zur Krankenpflege („on nursing“) ausgiebig studieren, als ich verantwortlich in den Krankenanstalten „Florence Nightingale“ arbeiten durfte. Von ihr lernte ich, dass der Krankenbeobachtung eine bedeutende Rolle zukommt und dass es gerade bei Kindern die Eltern sind, die höchste Beachtung finden müssen und denen höchster Respekt zu zollen ist. Dieser Respekt muss sich gegenüber dem Kind und seinen Eltern in einer verständlichen Sprache, in persönlicher Nähe repräsentieren: zum Beispiel Arztbrief, schriftlicher Befund, Zeit für ein verständlich geführtes Gespräch mit dem kranken Kind und seinen Eltern. In Brixen, Südtirol, gründeten wir drei – Raimund Schmid als Journalist, Gerd Thomas als Industrieller und ich als Kinderarzt – Kindernetzwerk e.V., weil wir auf dem dortigen jährlichen Kongress die von den Referenten und Referentinnen in vielen Vorträgen benutzte Sprache nicht mehr als kommunikativ und verständlich empfanden. Und wir vermissten in einer sich aufklärenden Welt die Eltern unserer kranken Kinder. Sie hätten es doch sein sollen, die über ihre kranken Kinder berichten, welche Umwege der Diagnostik und Therapie sie vielfach mit ihren kranken Kindern zu durchschreiten hatten. Wir stellten auch fest, dass zum kranken Kind vornehmlich nur Ärzte sprachen, allenfalls noch Psychotherapeuten. Aber wo waren die anderen für das kranke Kind kompetenten Helfer: Heilpädagogen, Therapeuten etc. Und wir merkten auch, dass wir zwar immer mehr Sozialgesetze angeblich für Kinder und ihre Familien haben, diese Gesetze aber nur wenige, allenfalls sehr kritische und sehr gebildete Familien zum Wohl ihrer betroffenen Kinder in Anspruch nehmen können. Uns fehlte ein Lotse in unserem Gesundheits- und Sozialwesen. So entschlossen wir uns,

Lotsefunktion bundesweit zu übernehmen und Kommunikator zwischen den Gruppen der Fachleute und Familien zu werden. Dieses Kindernetzwerk e.V. ist nun im Jahr 2012 ein kooptiertes Mitglied in der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin als Dachverband aller pädiatrischen Verbände geworden. Das Aufgabenfeld hat sich erheblich für unsere Vereinigung erweitern lassen. Hieran waren die Eltern-Selbsthilfegruppen ebenso aktiv und konstruktiv beteiligt, wie auch die pädiatrischen Verbände, insbesondere die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, nicht zu vergessen mäzenatenhaft handelnde Sponsoren und die Mitglieder von Kindernetzwerk e.V. selbst.

Eltern-Selbsthilfe ist eine in allen Bereichen zu beachtende Säule im Gesundheitswesen geworden. In den unterschiedlichsten Gruppierungen ist unermessliches Wissen gebündelt vorhanden, ganz besonders zu chronischen und seltenen Krankheiten, von denen zwischen 6.000 und 8.000 existieren. Wir Fachleute können von unseren Eltern Fachwissen erwerben, den Mut dazu sollten wir ihnen zollen. Kindernetzwerk e.V. mit nun mehr als 150.000 Mitgliedern wird sich nun weiterfortentwickeln mit einer neu gewählten Vorstandschaft. Selten kann man für sich feststellen, dass diese Arbeit in dieser gemeinnützigen Vereinigung Kindernetzwerk e.V. zu einem Lebensinhalt geworden ist, auf den man niemals mehr verzichten will. Mir erging es jedenfalls so.

Maywald: Wenn Sie einmal die vergangenen rund 20 Jahre Revue passieren lassen, inwiefern hat sich die Situation chronisch kranker und behinderter Kinder in dieser Zeit verbessert und wo liegen die Herausforderungen für die Zukunft?

von Voss: Sicherlich muss man den Begriff „chronisch krankes Kind“ sehr differenziert betrachten, da sich hinter dem Begriff sehr unterschiedliche Gesundheitsstörungen verbergen. Nicht alles angeblich Neue zu chronischen Krankheiten ist wirklich neu. Es ist aber festzustellen, dass Kinder- und Jugendärzte derzeit rasant ihr Profil ihres Wissens und Handelns neu definieren, hinzulernen und erkennen, dass nach den großen und nie

vorstellbaren Fortschritten für akut kranke Kinder nun eine immer größer werdende Gruppe vornehmlich psychisch, psychosozial und emotional gefährdeter Patienten von ihnen ebenso versorgt werden muss, wie auch deren Eltern und Familien. Die „Kinderärztliche Praxis“ und „Kinder Spezial“ als Zeitschriften haben den als paradigmatisch zu bezeichnenden Themenwechsel vor allem nach der Wende in Deutschland wahrgenommen. Allein schon die Wahrnehmung, dass unsere chronisch gefährdeten Kinder und Jugendlichen immer älter werden, in das Erwachsenenalter zum Teil mit ihren spezifischen Problemen gelangen, oder neue Probleme als Erwachsene entwickeln, dies allein hat die Versorgungslage grundlegend verbessert. Aber wir Pädiater müssen uns weiterhin um kompetente Kooperationspartner in allen Bereichen bemühen, mit ihnen zusammenarbeiten, von ihnen und auch von den Familien weiter lernen. Dass wir hierzu Forschungsvorhaben und Forschungsbudgets unter anderem für Versorgungsforschung benötigen, dies müssen alle Beteiligten an solchen Fragestellungen und deren Beantwortung erkennen. Die pädiatrischen Fachverbände müssen öffentlich Forschungsförderung einfordern. Diese Forderung richten sich an Wissenschaftsministerien in Bund und Ländern und an diverse Forschungsgemeinschaften.

Eltern sind es, die uns unterstützen werden bei unseren Vorhaben für das Wohl ihrer Kinder, gemeinsam mit anderen Fachgruppen – Psychologen, Therapeuten, Sozial- und Heilpädagogen etc. und vor allem auch Kinder- und Jugendpsychiatern und Psychotherapeuten, Allgemeinärzten und Ärzten anderer Fachgruppen – die Zukunft unserer zum Teil hoch gefährdeten Kinder und Jugendlichen zu sichern und damit auch ihren Familien wieder Stabilität zu geben.