

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

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 »reichreiches 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-

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

Tabelle 1

Kinder mit chronischer Erkrankung sind eine familiäre Herausforderung	Suche der Eltern nach
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.

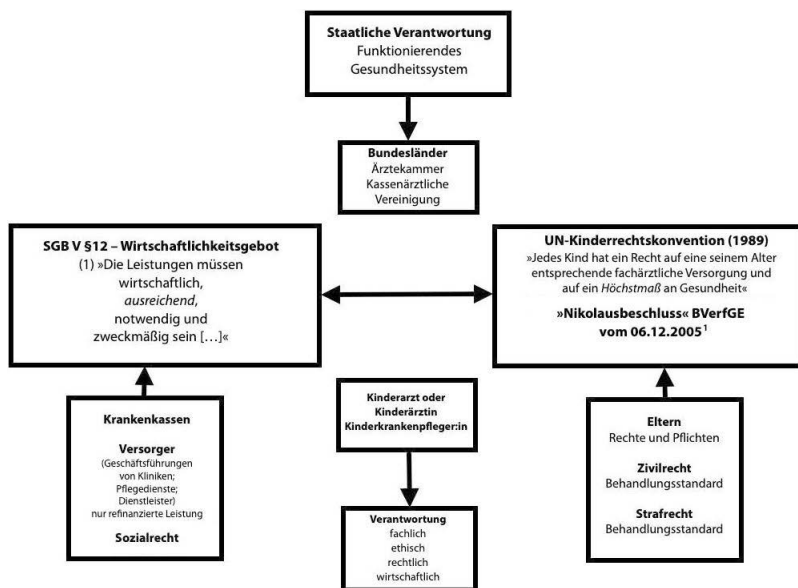


Abbildung 1: Widersprüche des Gesundheitswesens im Kontext der medizinischen Akteure

¹ Anspruch gesetzlich Versicherter: »[...] eine nicht ganz entfernt liegende 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 Elternpflichten¹

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-Kinderrechtskonvention² 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 Überflusssituation 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 Entscheidungsteilhabe (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

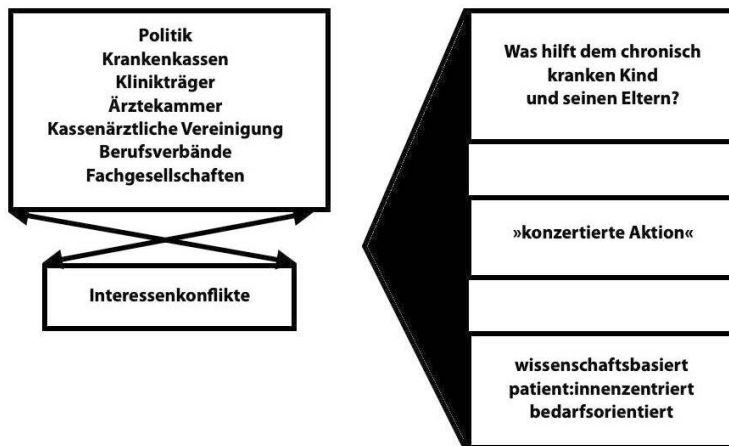


Abbildung 2: Patient:innenorientiertes Versorgungskonzept chronisch kranker Kinder

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., Dalglish, S.L., Ameratunga, S., Balabanova, D., Bhan, M.K., Bhutta, Z.A., Borrazzo, 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-Sieberger, 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