



KINDERGESUNDHEITSBERICHT DER STIFTUNG KINDERGESUNDHEIT

2025



FOKUS

Gesundheitsversorgung von
Kindern und Jugendlichen



**STIFTUNG
KINDER
GESUNDHEIT**



*„There can be no keener revelation
of a society’s soul than the way
in which it treats its children.“**

*Nelson R. Mandela, 8. Mai 1995,
als Präsident der Republik Südafrika*

* Eine Gesellschaft offenbart sich nirgendwo deutlicher als in der Art und Weise, wie sie mit ihren Kindern umgeht.

INHALT

GRUSSWORTE AUS DER POLITIK	4	Interview Vorsorgeuntersuchungen:	64
VORWORT	9	„Black Box“ Schulalter	
		Dr. Christina Schilling	
TEIL 1: ÜBERBLICK		Das Versorgungssystem für psychisch kranke	68
Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Zahlen & Fakten	12	junge Menschen in Deutschland: gut aufgestellt, doch besteht ein erheblicher Bedarf an Weiterentwicklung	
		Prof. Dr. Michael Kölch	
		Dr. Marianne Klein	
		Dr. Gundolf Berg	
TEIL 2: STATUS QUO		Interview Kommunale Gesundheitsversorgung:	76
Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen im somatisch-klinischen Bereich – Schwachstellen und Herausforderungen	18	„Alles, was die gesundheitlichen Ungleichheiten reduziert, kommt unserer Gesellschaft langfristig in jeder Hinsicht zugute.“	
PD Dr. Burkhard Rodeck		Dr. Andrea Wünsch	
Ambulante Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen im somatischen Bereich – Herausforderungen und Perspektiven	24	Dr. Susanne Bantel	
Dr. Michael Hubmann		Kommunale Gesundheitslotsen als Schlüssel zur gesellschaftlich mitgetragenen Gesundheitsförderung	80
Spotlight Prävention: „Hand aufs Herz“ – Kardiovaskuläre Prävention für Schülerinnen und Schüler	28	Prof. Dr. Mathias Bellinghausen	
Prof. Dr. Nikolaus Haas		Teilhabe von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen	90
Maria Jaros		PD Dr. Heike Philippi	
Meike Schrader		Prof. Dr. Freia De Bock	
Interview Pädiatrische Pflege: „Kinder sind keine kleinen Erwachsenen!“ – auch nicht in der Pflege	32	Einblick: Leben mit Duchenne-Muskeldystrophie – Alltag, Teilhabe und persönliche Perspektiven	100
Bettina Beyer-Lichtblau		Gesundheitsgerechtigkeit für Kinder und Jugendliche – für selbstbestimmte Gesundheit von Geburt an	102
Brigitte Hauff		Bianca Flachenecker, M. Sc.	
Herausforderungen und Zukunftsperspektiven in der Notfallversorgung und Versorgung kritisch kranker Kinder und Jugendlicher	36	Prof. Dr. Thomas Breisach	
Prof. Dr. Florian Hoffmann		Die Rechte von Kindern und Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung	110
Immunisierungen im Kindes- und Jugendalter – wie erreichen wir die Impfziele ?	40	Rebecca-Ann Trautwein	
Prof. Dr. Reinhard Berner		forsa-Umfrage: Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung	112
Versorgungslücken bei Arzneimitteln in der Pädiatrie	46	Stiftung Kindergesundheit	
Prof. Dr. Ulrike Holzgrabe			
Wenn das richtige Gerät fehlt – wie die europäische Medizingeräteverordnung die Versorgung kranker Kinder gefährdet	52	TEIL 3: FAZIT	
Prof. Dr. Berthold Koletzko		Zentrale Handlungsempfehlungen	124
Transition Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin: Wie gelingen erfolgreiche Übergänge?	56		
Prof. Dr. Corinna Grasmann		LITERATURVERZEICHNIS	126
Prof. Dr. Uta Dirksen		IMPRESSUM	138
Prof. Dr. Lars Pape			



NINA WARKEN

Bundesministerin
für Gesundheit

Mitglied des
Deutschen Bundestages
CDU

A LLE KINDER UND JUGEND-
LICHEN verdienen die bestmög-
liche gesundheitliche Entwicklung –
unabhängig davon, wo sie leben oder
woher ihre Familien kommen. Gesun-
des Aufwachsen bedeutet mehr als nur
das Fehlen von Krankheit: Es steht für
Schutz, Förderung und Chancengleich-
heit von Anfang an.

In den vergangenen Jahren haben sich die Anforderungen an die gesundheitliche Versorgung junger Menschen spürbar gewandelt. Psychische Belastungen nehmen zu – bedingt unter anderem durch den übermäßigen Konsum sozialer Medien und die verschiedenen globalen Krisen. Gleichzeitig bleiben Impfschutz, Vorsorgeuntersuchungen und ein verlässlicher Zugang zu medizinischer Behandlung unverzichtbar. Mit dem Fokus auf die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen setzt der Kindergesundheitsbericht 2025 der Stiftung Kindergesundheit genau den richtigen Schwerpunkt.

Die Förderung der Kindergesundheit ist für mich ein zentrales Anliegen. Mit dem Gesetzentwurf zum Verbot von Lachgas haben wir gleich zu Beginn dieser Legislaturperiode ein deutliches Signal für mehr Jugendschutz gesetzt. Gleichzeitig arbeiten wir weiter an der Verbesserung der psychotherapeutischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen. Ich begrüße außerdem, dass der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) über die Aufnahme der zusätzlichen Früherkennungsuntersuchung U10 in den Leistungsumfang der GKV berät. Mit der Einführung der U10 und der einheitlichen Dokumentation aller Gesundheitsuntersuchungen im Gelben Untersuchungsheft würde ein verbindlicher Vorsorge-Fahrplan entstehen – von der Geburt bis zum 17. Lebensjahr.

Ich danke der Stiftung Kindergesundheit für ihr Engagement und wünsche allen Leserinnen und Lesern wertvolle Erkenntnisse!

Nina Warken

GESUNDHEIT IST DAS FUNDAMENT, auf dem unsere Kinder und Jugendlichen ihr Leben bauen. Bewegung, Ernährung und der erlebte Umgang mit Gesundheit prägen maßgeblich, welche Bedeutung Kinder und Jugendliche ihrer Gesundheit im Leben einmal beimessen.

Diese Erfahrungen und Erkenntnisse machen deutlich: Gesund aufwachsen zu können, darf keine Frage von Umständen oder Zufällen sein. Niedrigschwellige Angebote in den Lebenswelten der Kinder, Jugendlichen und ihrer Familien dürfen kein Privileg sein, sondern müssen zur Selbstverständlichkeit werden.

Denn immer wieder ist die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Sorgen verbunden: sei es die langwierige Suche nach einem Kinderarzt, nach einem Termin für eine notwendige HNO-OP oder einen Psychotherapieplatz. Zudem sorgen sich Kinderkliniken wie spezialisierte Pflegedienste darum, ausreichendes medizinisches und pflegerisches Fachpersonal für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu finden. Gleichzeitig wissen wir um das enorme Potential von Prävention, das in einer frühen Förderung von Gesundheitskompetenz und (psychischer) Resilienz liegt.



EMMI ZEULNER

Mitglied des
Deutschen Bundestages
CSU

Stellvertretende Vorsitzende
der Arbeitsgruppe Gesundheit

Obfrau im Ausschuss für
Gesundheit

Deshalb danke ich der Stiftung Kindergesundheit für den Fokus des diesjährigen Berichts auf die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen.

Der diesjährige Kindergesundheitsbericht zeigt, dass es eben nicht nur um medizinische Behandlung geht, sondern um ein ganzheitliches Verständnis von Gesundheit, das früh ansetzt und Lebensrealitäten ernst nimmt. Die Erkenntnisse sind nicht nur wertvoll, sie sind ein klarer politischer Auftrag, den ich gerne aufgreife.

Emmi Zeulner



SERDAR YÜKSEL

Mitglied des
Deutschen Bundestags
SPD

Mitglied im Ausschuss für
Gesundheit

KINDER SIND UNSERE ZUKUNFT – und doch sind ihre Chancen auf ein gesundes Aufwachsen in Deutschland nach wie vor ungleich verteilt. Besonders Kinder aus einkommensschwachen Familien sind gesundheitlich benachteiligt. Wer in Armut aufwächst, hat ein höheres Risiko für chronische Krankheiten, psychische Belastungen, Bewegungsmangel und schlechte Ernährung. Das ist kein individuelles Versagen, sondern ein strukturelles Problem in Deutschland.

Als Gesundheitspolitiker setze ich mich für eine sozial gerechte Gesundheitspolitik ein, die bei den Ursachen ansetzt. Eine gute gesundheitliche Versorgung darf kein Privileg sein, sondern muss allen Kindern offenstehen – unabhängig vom Wohnort, Geldbeutel oder Bildungsstand der Eltern. Schulen spielen dabei eine Schlüsselrolle. Sie sind Lebensorte, an denen Gesundheitsförderung systematisch verankert werden muss – durch kostenfreie gesunde Mahlzeiten, Bewegungsangebote, professionelle Unterstützung bei psychischen Belastungen und die Einführung von Schulgesundheitsfachkräften.

Prävention ist dabei kein Luxus, sondern kluge Zukunftspolitik. Jeder Euro, den wir in gute gesundheitliche Versorgung und Prävention von Kindern investieren, zahlt sich doppelt aus – menschlich wie volkswirtschaftlich. Unser Ziel ist klar: Jedes Kind soll gesund aufwachsen und seine Potenziale entfalten können. Dafür brauchen wir gute Rahmenbedingungen – und den politischen Willen, sie auch umzusetzen.

Serdar Yüksel

GESUNDHEIT SOLLTE KEINE FRAGE der Herkunft oder des Geldbeutels sein. Umso alarmierender ist es, dass genau das für Kinder und junge Erwachsene in Deutschland noch immer Realität ist.

Der Kindergesundheitsbericht 2025 zeigt deutlich: Die Versorgung junger Menschen ist vielerorts lückenhaft, überlastet und nicht kindgerecht – und das in einem Land, das sich gern als Vorreiter für Chancengleichheit versteht.

Was bedeutet es, wenn Kinder stundenlang in Notaufnahmen warten müssen? Wenn psychische Erkrankungen zunehmen, aber Therapieplätze fehlen? Wenn junge Menschen zwar betroffen sind, aber kaum mitentscheiden dürfen?

Es bedeutet: Wir müssen dringend umdenken – in der Versorgung, aber auch weit darüber hinaus. Es macht einen Unterschied, ob Kinder saubere Luft atmen, einen sicheren Schulweg haben und in der Kita gesund essen. Gesundheit beginnt nicht im Wartezimmer, sondern im Alltag.



JOHANNES WAGNER

Mitglied des
Deutschen Bundestags
Bündnis 90/Die Grünen

Mitglied im Ausschuss für
Gesundheit

Kinderarzt in Weiterbildung

Das verstehe ich als klaren Auftrag an die Politik: zum Beispiel gegen Lobby-Interessen eine Zuckersteuer einzusetzen. Armut als Gesundheitsrisiko ernst zu nehmen und zu bekämpfen. Und sich für wirklichen Klimaschutz einzusetzen.

Und vor allem: jungen Menschen zuzuhören. Wenn junge Menschen sich einbringen, wird das als Aktivismus abgetan, statt als Expertise wahrgenommen. Das muss sich dringend ändern.

Ich danke der Stiftung Kindergesundheit für diesen Bericht, der uns klar macht, was wir dieser und zukünftigen Generation schulden – an Gesundheitsversorgung und darüber hinaus.

Johannes Wagner



*Kindergesundheit ist Kernaufgabe
und Spiegelbild der Zukunftsfähigkeit
unseres Gesundheitswesens.*

VORWORT

Kindgerechte Gesundheitsversorgung im Fokus

Die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland steht vor großen Herausforderungen. In einer Zeit, in der soziale Ungleichheit wächst, gesundheitliche Belastungen und chronische Erkrankungen zunehmen und medizinische Strukturen unter Druck geraten, ist es umso wichtiger, die Bedürfnisse der jungen Generation in den Mittelpunkt zu rücken. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, sondern haben besondere Bedarfe. Ihre Versorgung erfordert eigene Antworten und Herangehensweisen, Ressourcen und Strukturen.

Die Stiftung Kindergesundheit widmet sich diesem Anliegen seit 1997 mit Nachdruck. In Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ) und anderen Akteuren legen wir

daher in diesem Jahr den Fokus unseres Kindergesundheitsberichts auf die Versorgungsrealität von Kindern und Jugendlichen – ambulant wie stationär, medizinisch wie psychosozial. Unsere Botschaft ist klar: Eine bedarfsgerechte, chancengleiche Gesundheitsversorgung für junge Menschen ist kein Nebenschauplatz, sondern ein Prüfstein für die Zukunftsfähigkeit unseres Gesundheitswesens und unserer Gesellschaft.

Der Bericht zeigt: Die Versorgungslage ist vielerorts angespannt. In den Kinderkliniken fehlt es an Personal, ganz besonders in der Pflege. Aber auch Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin sowie Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie fehlen zunehmend. Ambulante Angebote sind vor allem in ländlichen Regionen unzureichend. Das bestehende



Finanzierungssystem orientiert sich zu wenig an den Bedürfnissen junger Patientinnen und Patienten. Chronisch kranke Jugendliche verlieren beim Übergang in die Erwachsenenmedizin, der sogenannten Transition, nicht selten den Anschluss an eine kontinuierliche Versorgung. Psychische Belastungen sind seit der Corona-Pandemie bei Kindern und Jugendlichen deutlich angestiegen, während die kinder- und jugendpsychiatrischen und psychotherapeutischen Angebote vielerorts den Bedarf keineswegs decken.

Hinzu kommen strukturelle Defizite: Noch immer gibt es Versorgungslücken bei kindgerechten Medikamenten und Medi-

zingeräten, welche die Versorgung von Kindern gegenüber Erwachsenen stark benachteiligt, wozu auch zu hohe Hürden und fehlendes Augenmaß bei der Zulassung beitragen. Impfquoten stagnieren, obwohl Impfungen zu den wirksamsten Schutzmaßnahmen gehören. Und nach wie vor hängt die gesundheitliche Versorgung in hohem Maß vom sozioökonomischen Status der Familie und dem Wohnort ab. Kinder aus benachteiligten Verhältnissen erreichen ärztliche und psychotherapeutische Hilfe, kommunale Präventionsangebote oder Gesundheitsförderung oft zu spät oder gar nicht. Dabei ist es gerade im Kindesalter entscheidend, gesundheitliche



Belastungen frühzeitig zu erkennen und wirksam gegenzusteuern, um die langfristige Entwicklung nicht zu gefährden.

Ein besonderes Augenmerk des diesjährigen Berichts gilt der Partizipation. Kinder und Jugendliche haben das Recht, in



**PROF. DR.
BERTHOLD KOLETZKO**

für die
Stiftung Kindergesundheit



**PRIV.-DOZ. DR.
KATHARINA BÜHREN**

für die
Stiftung Kindergesundheit



**DIPL.-KFM.
DIETER HEIDEMANN**

für die
Stiftung Kindergesundheit



**PROF. DR.
URSULA FELDERHOFF-MÜSER**

für die
Deutsche Gesellschaft
für Kinder- und
Jugendmedizin e.V.

gesundheitliche Entscheidungen einbezogen zu werden. So steht es in Artikel 12 der UN-Kinderrechtskonvention. Doch wie wird Partizipation im medizinischen Kontext erlebt? Im Rahmen einer repräsentativen forsa-Umfrage unter 1.000 Kindern und Jugendlichen zwischen 8 und 17 Jahren sowie deren Sorgeberechtigten haben wir nachgefragt: Fühlen sich die Heranwachsenden gehört, ernst genommen, einbezogen? Die Ergebnisse zeigen: Kinder und Jugendliche werden in der medizinischen Versorgung bereits in gewissem Maße beteiligt und informiert. Gleichzeitig wird aber deutlich, dass ihre Beteiligung noch Defizite aufweist und weiter gestärkt werden muss.

Mit diesem Bericht wollen wir einen Beitrag leisten, das Thema Kindergesundheit dort zu verankern, wo es hingehört: ganz oben auf die politische und gesell-

schaftliche Agenda. Wir wollen Impulse setzen für bessere Rahmenbedingungen, altersgerechte Versorgungsstrukturen und wirksame Präventionsmaßnahmen, aber auch für größere Anstrengungen, um sowohl mehr Fachpersonal auszubilden als auch Bedingungen zu schaffen, die ein Verbleiben im Beruf fördern, und vor allem für eine kindgerechte Sicht auf Gesundheit. Denn Kinder sind nicht nur unsere Zukunft, sie sind auch Teil unserer Gegenwart. Der Schutz ihrer Gesundheit ist unsere gemeinsame Verantwortung.

Wir laden alle Leserinnen und Leser ein, diesen Bericht nicht nur zur Kenntnis zu nehmen, sondern als Anstoß zu verstehen: für neue Diskussionen, mutige Entscheidungen und konkrete Schritte. Damit jedes Kind in Deutschland die Chance auf ein gesundes Aufwachsen erhält.

Danksagung:

*Unser Dank gilt allen, die sich mit Expertise, Zeit und Engagement in diesen Bericht eingebracht haben: den Autorinnen und Autoren, dem Berufsverband der Kinder- und Jugendärzt*innen e.V., der Ständigen Impfkommission, dem Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. und den weiteren unterstützenden Institutionen.*

Auch danken wir besonders den Mitherausgebern dieses Berichts: der Stiftung Die Gesundarbeiter – Zukunftsverantwortung Gesundheit, den Krankenkassen vvida bkk und IKK classic, MSD Sharp & Dohme GmbH sowie der ITF Pharma GmbH für ihre Unterstützung und für die konsequente Achtung unserer inhaltlichen Unabhängigkeit.

ZAHLEN & FAKTEN

Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland

Stand 2024

Anzahl der berufstätigen Kinder- und Jugendärzt*innen: **17.103** ¹

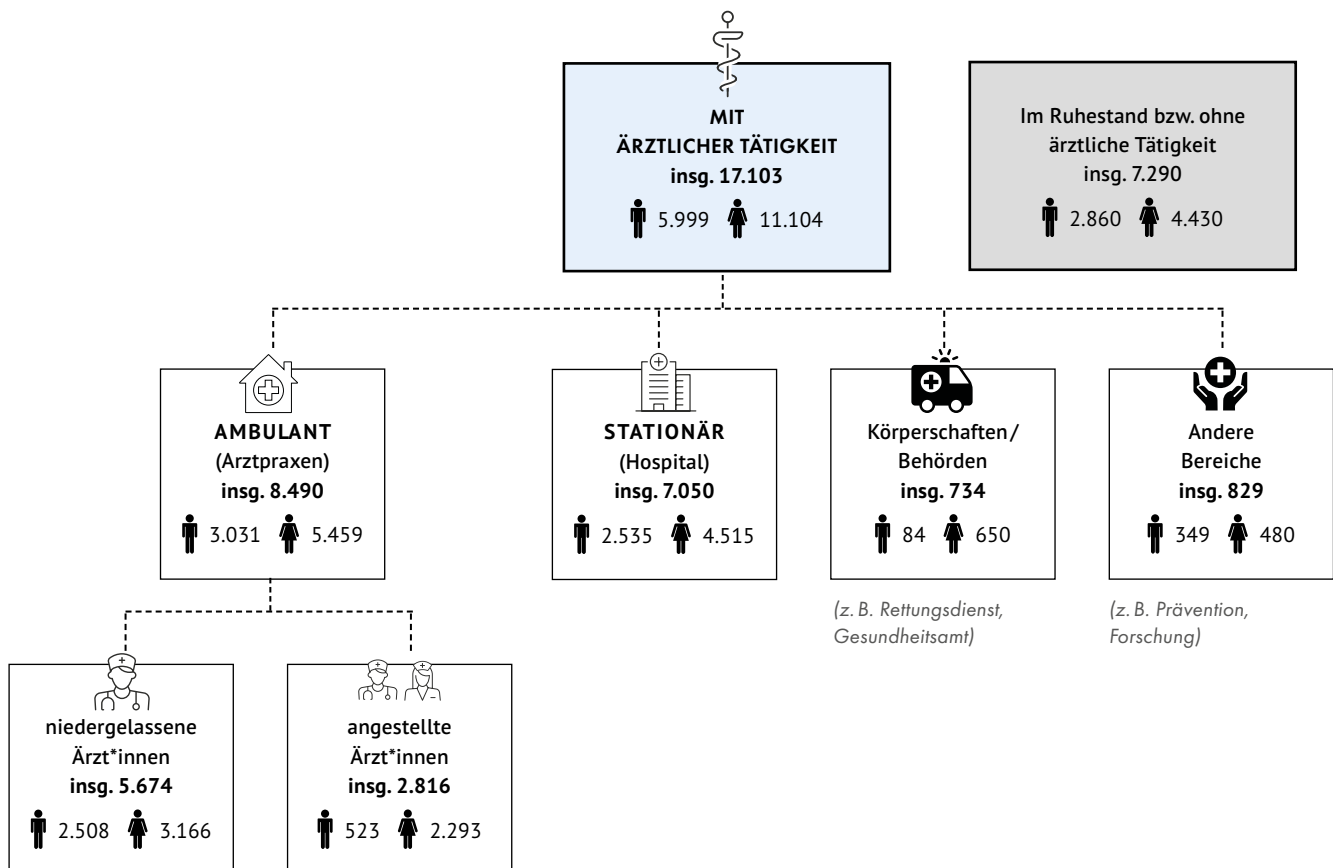
Anzahl der berufstätigen Fachärzt*innen für
Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie: **2.950** ²

Anzahl der Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren: **ca. 14 Mio.** ³

Dies entspricht etwa 17 % der Gesamtbevölkerung.

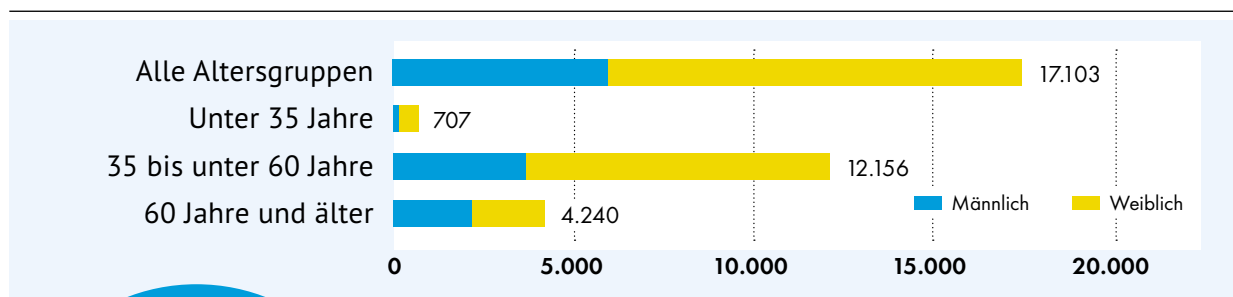
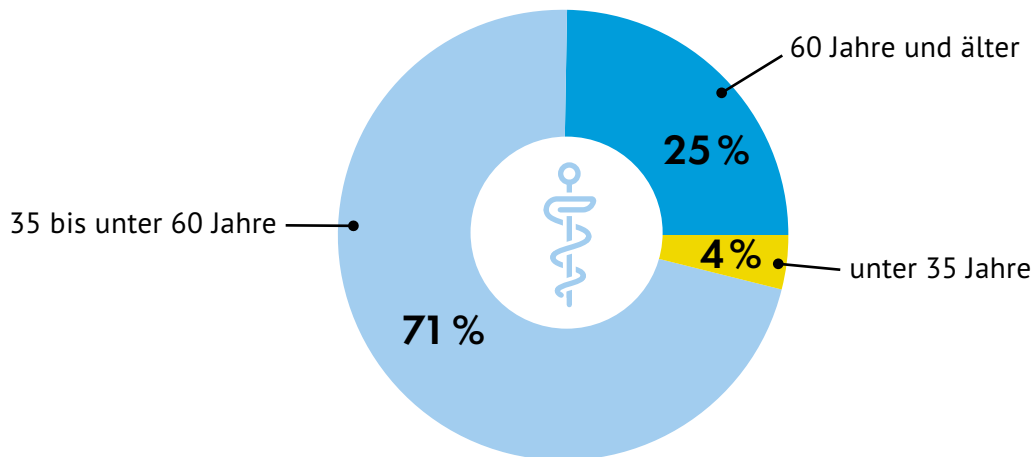
In welchem Tätigkeitsbereich arbeiten die Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendmedizin? ¹

Stand 2024



Altersstruktur der Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendmedizin mit ärztlicher Tätigkeit in Deutschland¹

Stand 2024



Stand 2024, Anzahl Personen

Fast ein Viertel der Kinder- und Jugendärzt*innen ist über 60 Jahre alt und wird in den nächsten Jahren in den Ruhestand gehen.

→ Die Zahl der berufstätigen Kinder- und Jugendärzt*innen ist seit 1991 um mehr als 70 % gestiegen. Dabei hat sich insbesondere die Anzahl der Frauen mehr als verdoppelt.¹ Dies geht jedoch nicht immer mit einer Zunahme der Behandlungskapazitäten einher. Gründe hierfür sind:

- die **steigende Arbeitsbelastung** in der Kindermedizin⁴
- **strukturelle Änderungen** wie eine zunehmende Teilzeittätigkeit in der Ärzteschaft⁴



WIE WIRD DIE ÄRZTLICHE VERSORGUNG IN DEUTSCHLAND GEREGLT?

Grundlage der ärztlichen Versorgung ist die **Bedarfsplanungs-Richtlinie**,⁵ die der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) zur Sicherstellung einer ausreichenden vertragsärztlichen Versorgung als bundeseinheitlichen Rahmen festlegt. In dieser Richtlinie werden die regionalen Behandlungskapazitäten bestimmt, um eine ausgewogene ärztliche und psychotherapeutische Versorgung zu gewährleisten. Dabei wird ein bedarfsgerechtes Verhältnis zwischen der jeweiligen Einwohnerzahl und der Zahl an Ärztinnen und Ärzten entwickelt (sog. Verhältniszahlen) und bei Bedarf auf Grund veränderter Umstände angepasst. Die Verhältniszahlen bilden die Grundlage für die Berechnung

der Kassenzulassungsmöglichkeiten und für die Klärung der Frage, ob bestimmte Planungsbereiche unter- bzw. überversorgt sind. Mit einer im Jahr 2019 in Kraft getretenen Reform der Bedarfsplanung wurde zusätzlich zu den bis dahin geltenden Faktoren zur Bestimmung der Verhältniszahlen ein sogenannter Morbiditätsfaktor eingeführt, der die Struktur eines Planungsbereichs im Hinblick auf Demografie, Leistungsbedarf und Morbidität im bundesweiten Vergleich wiedergibt.

Zuständig für die regionale Umsetzung der Richtlinie sind die Kassenärztlichen Vereinigungen, die konkrete Bedarfspläne aufstellen. In den Bedarfsplänen wird die jeweilige Versorgungssituation beschrieben und analysiert und aufgezeigt, inwieweit die bundesweiten Vorgaben umgesetzt werden.⁶

Bundesweit sind 212 Niederlassungen von Kinderärzten offen.

Warum gibt es dennoch einen Mangel an Kinder- und Jugendärzt*innen?⁷



Unternehmerisches Risiko, das mit dem Führen einer Praxis einhergeht



Große Arbeitsbelastung durch Leistungsverdichtung

- breites und hochdifferenziertes Behandlungsspektrum
- komplexere Krankheitsbilder / steigende Häufigkeit chronischer und seltener Erkrankungen
- gestiegene Patientenzahl mit kürzerer Behandlungsdauer
- veränderte elterliche Gesundheitsfürsorge

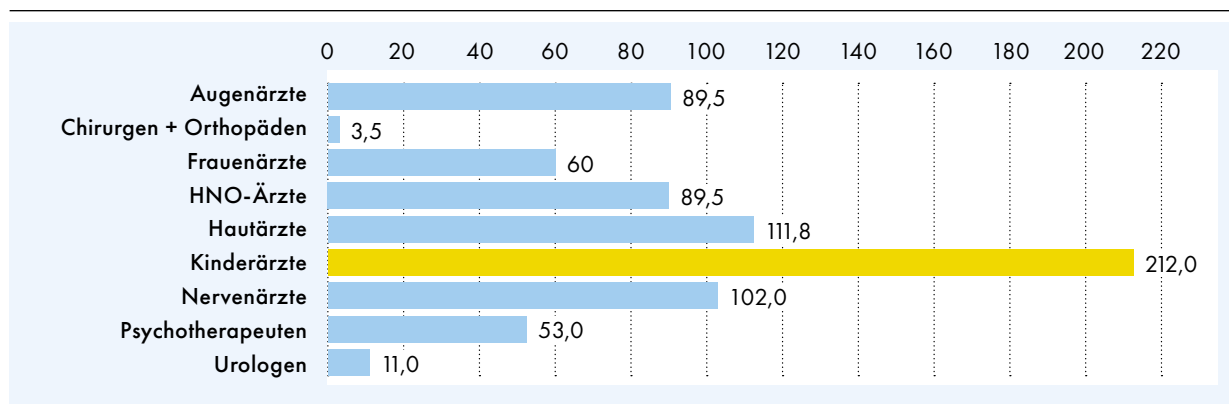


Hoher bürokratischer Aufwand

- zunehmende Aufgaben der erlösrelevanten Dokumentation



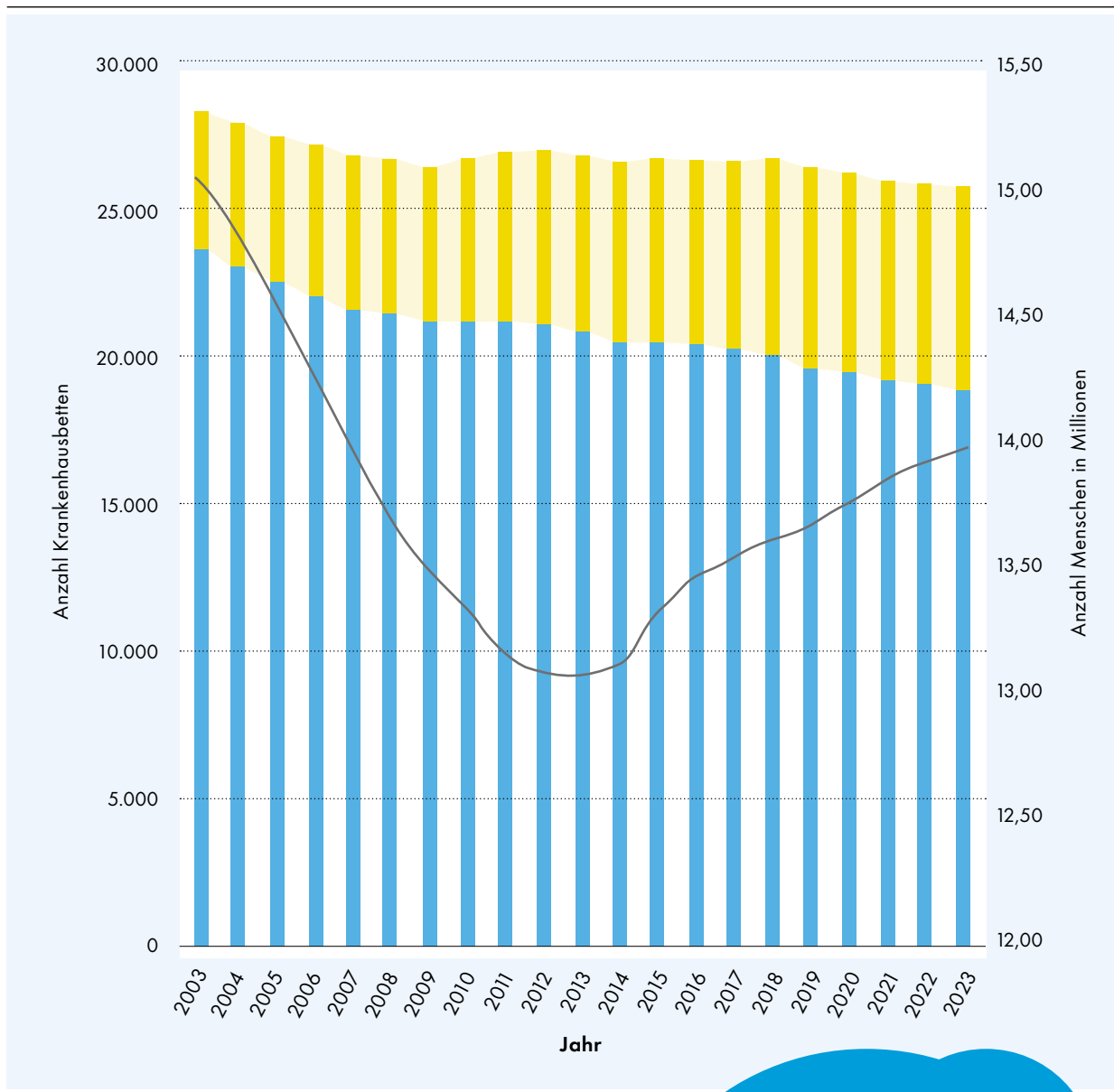
ANZAHL NIEDERLASSUNGSMÖGLICHKEITEN, ALLG. FACHÄRZTLICHE VERSORGUNG, BUNDESGBIET⁸



Anmerkung: Nachkommastellen ergeben sich durch Teilzeitbeschäftigung

Stand 2024

Wie hat sich die Anzahl der Betten in pädiatrischen Fachabteilungen und in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie im Vergleich zur Bevölkerung unter 18 Jahren entwickelt? ^{3, 9}



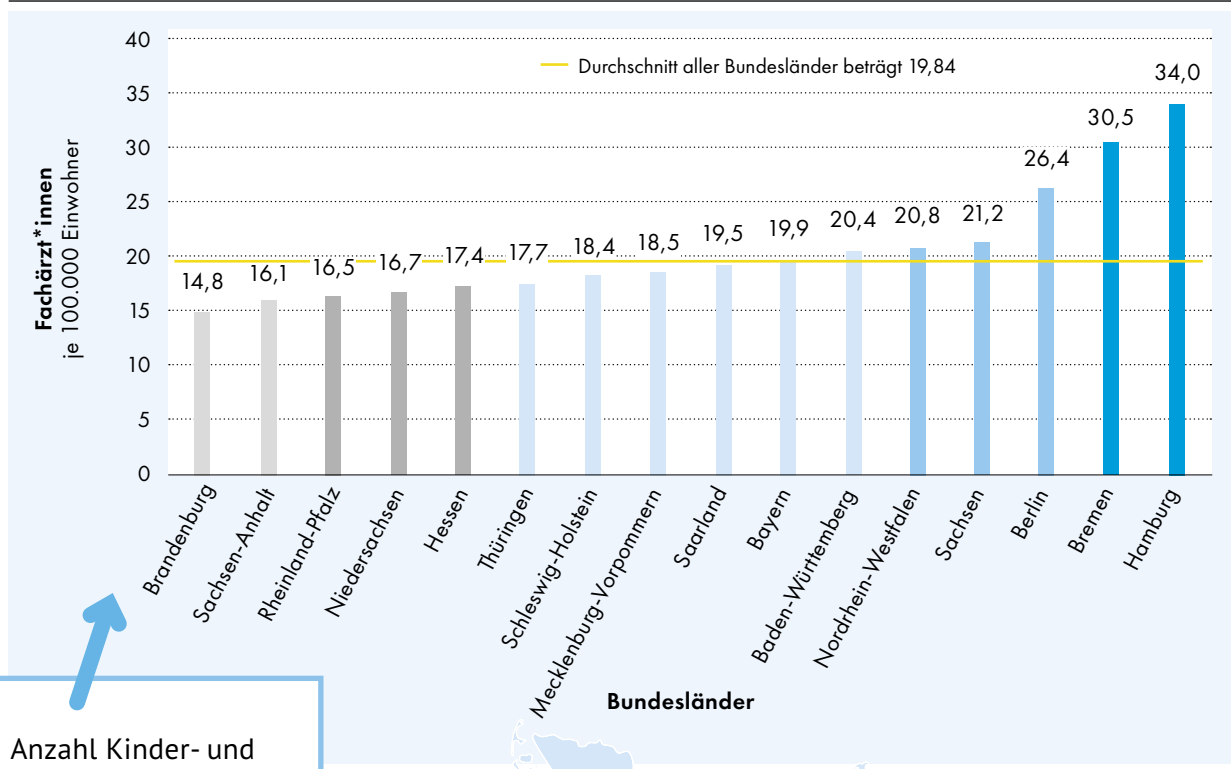
- Pädiatrische Fachabteilungen (Kinderheilkunde, Kinderkardiologie, Neonatologie, Kinderchirurgie)
- Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie
- Bevölkerung unter 18 Jahren

In den letzten 20 Jahren ist die Anzahl der Krankenhausbetten im somatischen Bereich um mehr als 20 % reduziert worden, obwohl die Zahl der Kinder und Jugendlichen lediglich um etwa 7 % gesunken ist.

Übersicht der Arztdichte anhand der Bundesländer im somatischen Bereich ¹¹

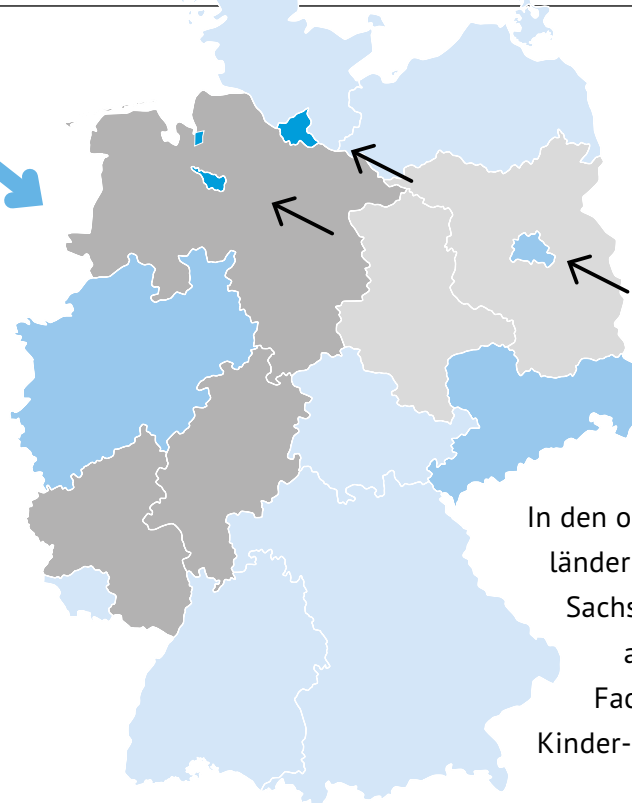
Stand 2023

ANZAHL BEI DEN ÄRZTEKAMMERN REGISTRIERTE FACHÄRZT*INNEN
IN DER KINDER- UND JUGENDMEDIZIN



Anzahl Kinder- und
Jugendärzt*innen in
den Bundesländern je
100.000 Einwohner

- 30,5 und mehr
- 20,76 bis 30,5
- 17,67 bis 20,76
- 16,51 bis 17,67
- bis 16,51



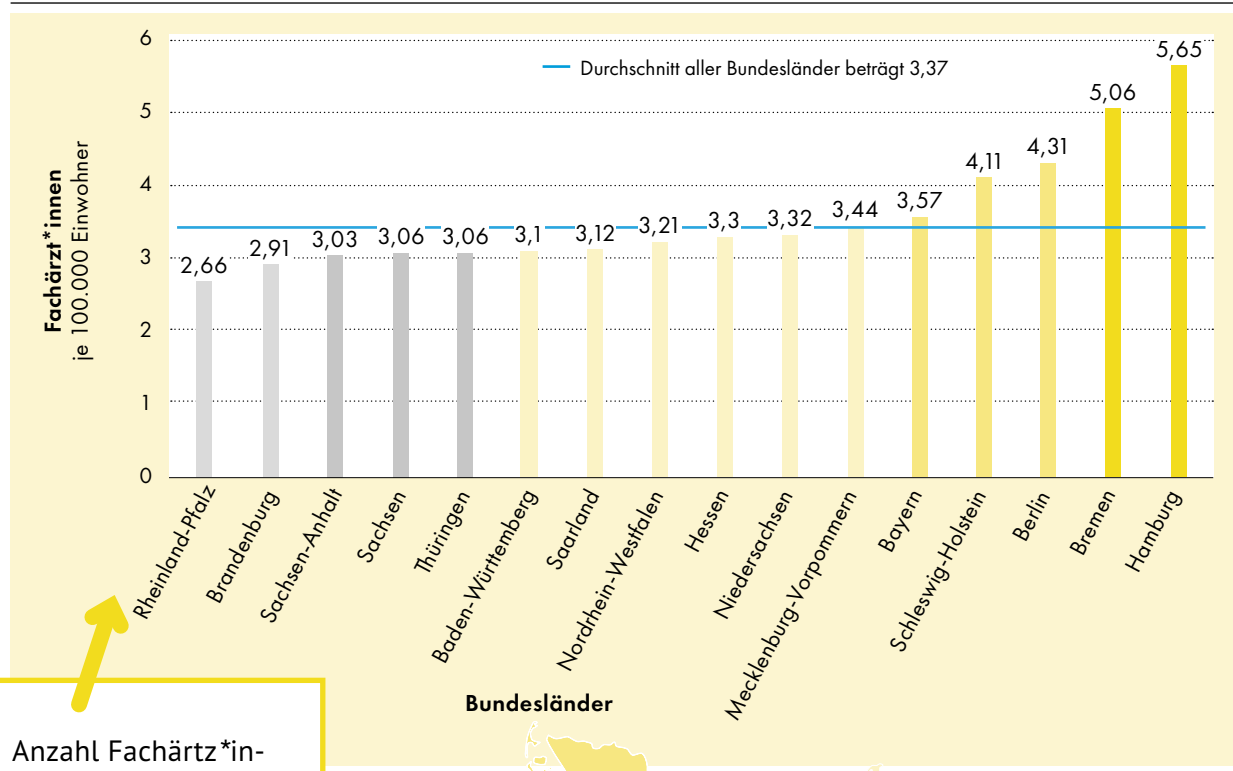
In den drei
Stadtstaaten
Hamburg, Bremen
und Berlin ist
die Arztdichte
am höchsten.

In den ostdeutschen Bundes-
ländern Brandenburg und
Sachsen-Anhalt gibt es
am wenigsten
Facharzt*innen für
Kinder- und Jugendmedizin.

Übersicht der Arztdichte anhand der Bundesländer im psychosomatischen Bereich ¹¹

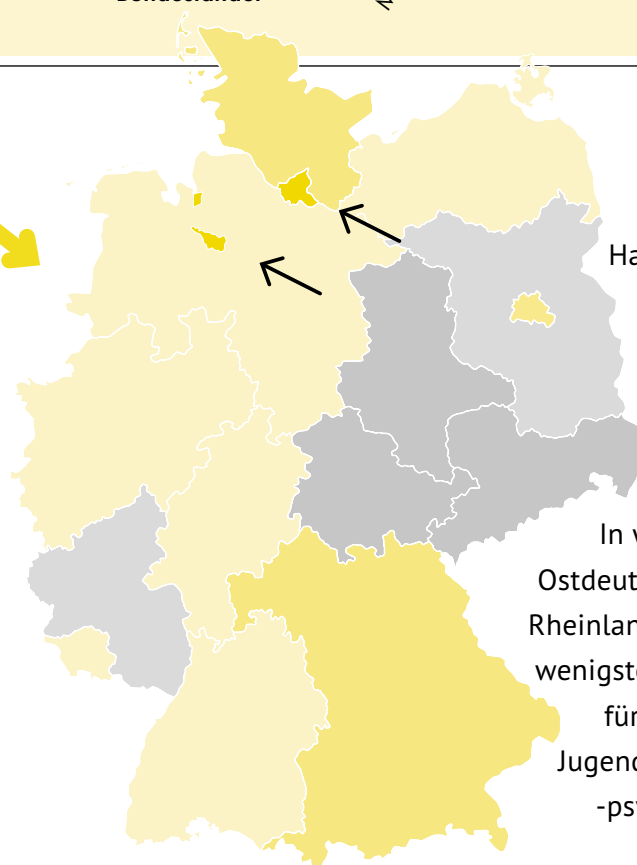
Stand 2023

ANZAHL DER BEI DEN ÄRZTEKAMMERN REGISTRIERTEN FACHÄRZT*INNEN
IN DER KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE UND -PSYCHOTHERAPIE



Anzahl Fachärzt*innen
für Kinder- und
Jugendpsychiatrie und
-psychotherapie in
den Bundesländern je
100.000 Einwohner

- 5,06 und mehr
- 3,57 bis 5,06
- 3,10 bis 3,57
- 3,03 bis 3,10
- bis unter 3,03



In den zwei
Stadtstaaten
Hamburg und Bremen
ist die Arztdichte
am höchsten.

In weiten Teilen
Ostdeutschlands sowie in
Rheinland-Pfalz gibt es am
wenigsten Fachärzt*innen
für Kinder- und
Jugendpsychiatrie und
-psychotherapie.

Kurz & knapp:

Die aktuelle tagespolitische Diskussion der Reformen im Gesundheitswesen macht es deutlich: unser Gesundheitssystem ist teuer aber mäßig effektiv. Die Krankenhausreform zielt darauf ab, das Leistungsangebot zu konzentrieren, Doppel- bzw. Mehrfachvorhalte* zu reduzieren und eine qualitativ hochwertige Versorgung sicherzustellen. In der Kinder- und Jugendmedizin ist dieser Prozess im stationären Bereich längst umgesetzt. Ein undifferenzierter Ansatz gefährdet jedoch die Pädiatrie als Fachgebiet. Die spezialisierte Kinder- und Jugendmedizin findet in der aktuellen Gesetzgebung keine Berücksichtigung. Es bleibt unklar, wie sie erhalten bleiben kann. Denn die Kinder- und Jugendmedizin hat andere Voraussetzungen als die Erwachsenenmedizin und muss daher auch gesondert geplant werden. In der UN-Kinderrechtskonvention haben wir uns verpflichtet: „Die Menschheit schuldet dem Kind das Beste, was sie zu geben hat.“ Kritisch fragen wir: Handeln wir tatsächlich so?



Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen im somatisch-klinischen Bereich – Schwachstellen und Herausforderungen

Dr. Rodeck erläutert, weshalb mit der aktuellen Krankenhausreform die speziellen Bedürfnisse der Kinder- und Jugendmedizin nicht ausreichend berücksichtigt werden und welche Weichenstellungen notwendig sind, um eine qualitativ hochwertige, spezialisierte Versorgung von Kindern und Jugendlichen im somatisch-klinischen Bereich sicherzustellen.

PD DR. MED. BURKHARD RODECK

Generalsekretär, Deutsche Gesellschaft
für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)

Kinder- und Jugendarzt,
Pädiatrischer Gastroenterologe

standorte und -betten zu reduzieren und die Qualität der Versorgung zu erhöhen. Die Pädiatrie bedarf dabei einer differenzierten Betrachtung, denn der Konsolidierungsprozess hat dort längst stattgefunden.

KLINIKEN/ABTEILUNGEN FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN

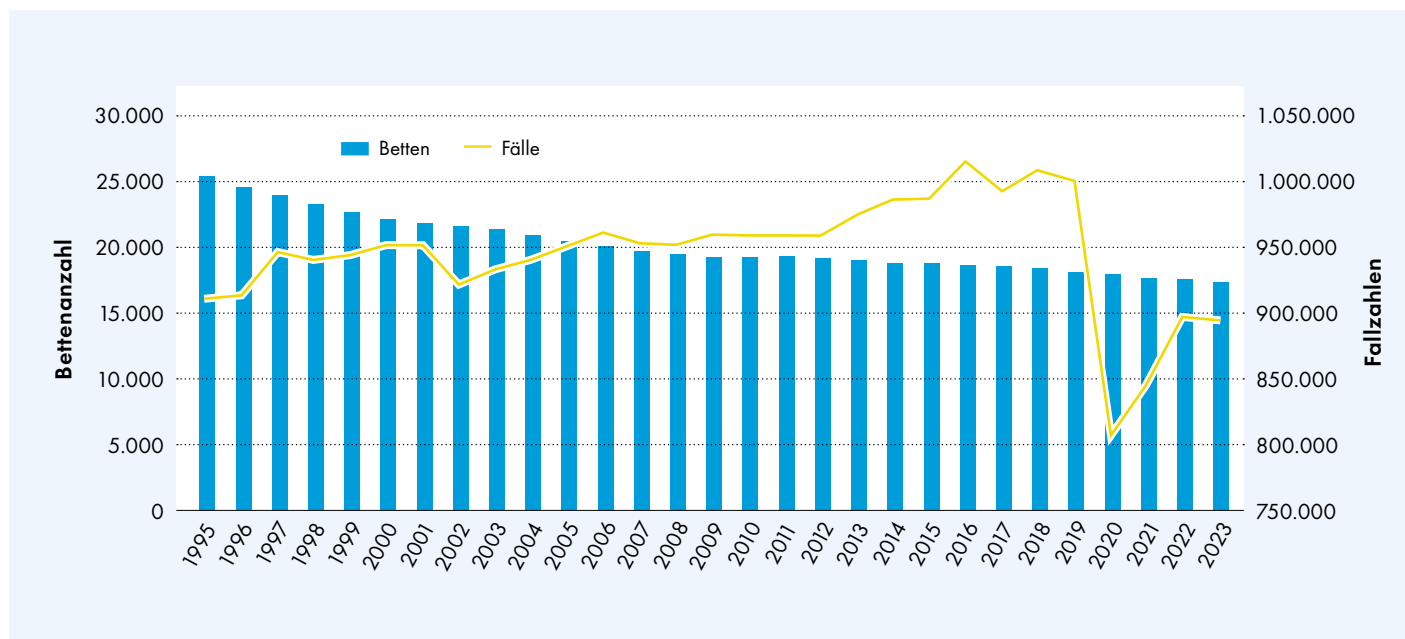
Stationäre Kinder- und Jugendmedizin

Das Krankenhauswesen steht vor großen Herausforderungen. Seit 2004 orientiert sich das System nahezu ausschließlich an den ökonomischen Grundprinzipien des Fallpauschalensystems (Diagnosis Related Groups, DRG-System), das die Zahl der behandelten Fälle und den Behandlungsaufwand belohnt. Dies hat zu einer Fallzahlsteigerung und einer Bevorzugung gut vergüteter technischer Leistungen in Krankenhäusern geführt. Die Folge ist eine eher profitorientierte statt bedarfsorientierte Versorgung. Ländliche Krankenhäuser, Maximalversorger und Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin haben allerdings hohe Vorhaltekosten, also jene Fixkosten, die entstehen, ganz gleich ob tatsächlich Patientinnen und Patienten behandelt werden oder nicht. Diese Vorhaltekosten sind weitgehend unabhängig von den Fallzahlen und sind damit unzureichend finanziert. Die Landeskrankenhausplanung der Bundesländer hat diese Entwicklung bislang nicht aufgehalten und ist eher eine Fortführung des Status quo. Deutschland zählt hinsichtlich der Krankenhausstandorte und Bettenzahlen in Europa zu den Spitzenreitern; das System ist teuer, aber im europäischen Vergleich weniger effektiv.¹

Die zuletzt angestoßene Krankenhausreform ist daher überfällig. Grundsätzlich zielt sie darauf ab, die Zahl der Krankenhaus-

Zwischen 1991 und 2023 ist die Bettenzahl in der Pädiatrie um ein Drittel gesunken.² Das bedeutet nicht nur eine Bettenreduktion in einzelnen Stationen, sondern auch die Schließung ganzer Kliniken bzw. Abteilungen. Der Bedarf ist jedoch nicht gesunken, im Gegenteil: vor der Pandemie stiegen die Fallzahlen der jährlich behandelten Kinder und Jugendlichen auf rund 900.000 bis über eine Million. Nach der Pandemie gab es zunächst einen Rückgang, doch aktuell beobachten wir saisonal wieder mehr Infektionserkrankungen (Abb. 1) sowie eine Zunahme psychosomatisch oder chronisch erkrankter Kinder. Die Folgen der Bettenreduktion sind: Behandlungen werden verschoben, kranke Kinder werden in andere Häuser verlegt, der logistische Aufwand steigt und die wohnortferne Behandlung nimmt zu. Gleichzeitig kommt es zu einer Arbeitsverdichtung in den Kliniken, die Zeit für kranke Kinder und deren Familien wird knapper, die Arbeitszufriedenheit sinkt und es droht Personalabwanderung. Die Intention zum Bettenabbau im Rahmen der Krankenhausreform darf daher nicht für die Kinder- und Jugendmedizin gelten.

* Doppel- oder Mehrfachvorhalte sind die parallele Bereitstellung gleicher oder ähnlicher Krankenhausstrukturen an mehreren (meist nahegelegenen) Standorten – mit entsprechenden personellen und finanziellen Konsequenzen. Sie sind ein wichtiger Aspekt der Krankenhausplanung und -finanzierung.

ABB. 1: BETTEN- UND FALLZAHLEN IN KLINIKEN/ABTEILUNGEN FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN²

Anmerkung: Neue Fachabteilungsgliederung (Hauptfachabteilung gem. § 301 SGB V) seit 2018

Bis 2017: Kinderheilkunde

Ab 2018: Pädiatrie + Kinderkardiologie + Neonatologie

Duale Finanzierung von Krankenhäusern

INVESTITIONSKOSTENFINANZIERUNG

Die Landeskrankenhausplanung wird von den Bundesländern getragen und definiert Planbetten, die jedoch oft an der Versorgungsrealität vorbeigehen. Eine länderübergreifende Planung von Klinik-/Bettenkapazitäten, die populationsbezogen und bedarfsorientiert ist und die unterschiedlichen Qualifikationen und Kompetenzen einzelner Kliniken und Fachabteilungen berücksichtigt, existiert in Deutschland kaum. Häufig handelt es sich um eine Fortschreibung der Ist-Situation, bei der lokale Gegebenheiten auf Grund regionaler Krankenträgerinteressen beibehalten werden, eine systematische Sortierung nach genannten Kriterien ausbleibt und Änderungen überschaubar bleiben.

Die Bundesländer erfüllen ihre Verpflichtung zur Finanzierung rein bestandserhaltender Investitionskosten nicht. Der bundesweite Investitionsbedarf der Krankenhäuser liegt bei rund 6,5 Milliarden Euro pro Jahr. Die Länder decken seit Jahren nur etwa die Hälfte dieses Bedarfs ab. Während die Investitionsmittel in den 1970er Jahren noch ca. 25 % der Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenversicherungen ausmachten, liegen sie heute deutlich unter 4%.³ Nicht aufschiebbare Investitionen mussten den Betriebserlösen entnommen werden. Das Personalbudget ist der größte Posten, an dem Einsparungen am ehesten vorgenommen werden. Personalintensive Fachbereiche wie die Kinder- und Jugendmedizin haben besonders darunter gelitten. Einsparungen in diesem Bereich verschlechtern die Versorgungsqualität, erhöhen die

Belastung und führen zu Motivationsverlusten bzw. Mitarbeiterabwanderung. Die Überbürokratisierung durch Dokumentationspflichten, die primär erlösträchtig orientiert sind, trägt ebenfalls dazu bei.⁴

BETRIEBSKOSTENFINANZIERUNG ÜBER FALLPAUSCHALEN (DRG-SYSTEM)

Die Betriebskosten werden von den Krankenkassen getragen; die Erlöse und damit die Leistungsangebote der Häuser sind vorwiegend ökonomisch getrieben. Der medizinische Bedarf der Patientinnen und Patienten rückt dadurch in den Hintergrund. Das hat zur Überversorgung (Fallzahlsteigerung um jeden Preis), Fehlversorgung (Erwägung erlösträchtiger Maßnahmen) oder Unterversorgung (Vernachlässigung ökonomisch unattraktiver Patientengruppen wie z.B. Kinder und Jugendliche) geführt.⁵ Kliniken, die diese Möglichkeiten nutzen, gewinnen; andere verlieren. Dazu gehören ländliche Krankenhäuser (begrenzte Fallzahlen), Maximalversorger (hochkomplexe, seltene Fälle mit unzureichender Abbildung im DRG-System) und insbesondere Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin mit ihrem hohen Personalbedarf. Die Leistungen der Pädiatrie sind in diesem System nicht angemessen berücksichtigt. Grund ist die Komplexität der Medizin im Kindes- und Jugendalter, es ist der gesamte Bereich der Medizin im ‚Kleinen‘. Von insgesamt 1.295 Fallpauschalen fallen für die Kinder- und Jugendmedizin ca. 500 regelmäßig an, in einer Klinik für Erwachsenenmedizin sind es z.B. nur um die 200. Für eine solche z.T. hochkomplexe Versorgung braucht es Spezialistinnen und Spezialisten

und eine Ausstattung, die vorgehalten werden muss, auch wenn sie nicht immer eingesetzt wird. Das ist der Grund für höhere Vorhaltekosten. Die Bereithaltung dieser Leistungen ist im einzelfallorientierten DRG-System nicht adäquat gedeckt. Die hohe Notfallquote in der Pädiatrie (bis zu 80 % der stationären Aufnahmen) erfordert eine umfangreiche Struktur, Ausstattung und Personal. Da der DRG-Fallwert einen Durchschnitt widerspiegelt, erhalten Maximalversorger, die komplexe Fälle behandeln, oft keinen höheren Zuschlag. Dies trägt zur Unterfinanzierung bei. Die Tatsache, dass die Versorgung von Kindern und Jugendlichen zeitlich aufwendiger und personalintensiver ist, findet im DRG-System nur unzureichend Berücksichtigung.

DIE KRANKENHAUSREFORM –

Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz (KHVVG) und Krankenhausreformenpassungsgesetz (KHAG)

Im Rahmen der Reform wird den Häusern eine Vorhaltekostenerstattung zugewiesen. Die Vorhalte werden jedoch aus der Fallzahl und -schwere eines vorangegangenen Zeitraums kalkuliert und bleiben damit fallabhängig. Eine bedarfsgerechte Vorhaltefinanzierung muss unabhängig von Fallzahlen erfolgen.

Im Dezember 2024 wurden im KHVVG den einzelnen Fachgebieten in allen Bereichen der Medizin sog. Leistungsgruppen (LG) zugewiesen. Die Zuteilung eines Vorhaltekostenbudgets hängt vom Zugang zu einer LG ab. Die Spezialisierung in der Kinder- und Jugendmedizin (z. B. Kinderkardiologie, Kinder-Gastroenterologie, Kinder-Nephrologie, Kinder-Rheumatologie u. a.) wurde in LG 47 – „Spezielle Kinder- und Jugendmedizin“ – zunächst berücksichtigt.

Leistungsgruppen (LG)

Von den 65 im KHVVG genannten LG werden laut KHAG-Kabinettsentwurf (Oktober 2025) 61 übernommen. Die LG 47 „Spezielle Kinder- und Jugendmedizin“ und die LG 16 „Spezielle Kinder- und Jugendchirurgie“ wurden ersatzlos gestrichen. In LG 47 werden als Leistungsbereiche die analogen Erwachsenen-Organfächer in der Kinder- und Jugendmedizin benannt.

Die Folgen einer Nichtberücksichtigung der Spezialbereiche der Kinder- und Jugendmedizin in der LG 47 sind:

- a.** Die Bereiche werden in der zukünftigen Landeskrankenhausplanung keine Rolle spielen können, da sie nicht definiert sind und eine Berücksichtigung dieser Bereiche auch in den nächsten Jahren nicht stattfinden wird. Die im KHAG geplante Evaluierung dieser Bereiche wird nur unzureichend möglich sein. Dies gilt auch bei Verlängerung der Fristen zur Evaluation der Gesetzesfolgen.
- b.** Bei der Formulierung der beiden LGs Kinder-Hämatologie und -Onkologie – „Leukämien und Lymphome“ ist mehr als die Hälfte der Diagnosen (solide Tumore, Hirntumore) ausgeschlossen. Dies ist ein weiteres Beispiel dafür, wie das Gesetz aus einer Erwachse-

nenperspektive formuliert wurde, in der solide Tumore in der Regel in den Organfächern behandelt werden. Eine einfache Lösung wäre, den einschränkenden Zusatz „Leukämien und Lymphome“ zu streichen.

c. Mit dem „Gesetz zur Pflegepersonalbemessung im Krankenhaus sowie zur Anpassung weiterer Regelungen im Krankenhauswesen und in der Digitalisierung (Krankenhauspflegeentlastungsgesetz – KHPfLEG)“ wurde im Dezember 2022 ein gesondertes Erlösvolumen für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen geschaffen. Die Leistungen zur Behandlung dieser Altersgruppen werden in den Jahren 2023 bis 2026 mit einem zusätzlichen Erlösvolumen von jährlich 288 Mio. Euro von den Krankenkassen gefördert. Zudem stehen 12 Mio. Euro pro Jahr für besondere pädiatrische Einrichtungen bereit. Das zusätzliche Erlösvolumen ist jedoch aktuell allgemein an die Behandlung von Kindern und Jugendlichen im Alter von über 28 Tagen bis unter 16 Jahren gebunden – obwohl die rechtliche Definition von Kindheit und Jugend bis zum 18. Lebensjahr reicht. So erreicht diese Förderung nicht alle Jugendlichen.

Dadurch bleibt die eigentlich intendierte, gesonderte Unterstützung der speziellen Infrastruktur für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen (Kinder- und Jugendkliniken) aus. Das Erlösvolumen wurde auf das Niveau von 2019 festgesetzt. Die Fortentwicklung einzelner Kinder- und Jugendkliniken seit 2019 wurde dabei nicht berücksichtigt. Diese Regelungen greifen somit zu kurz und sind nicht zielgerichtet.

Ab dem Jahr 2027 werden diese zusätzlichen Mittel gemäß § 38 Krankenhausfinanzierungsgesetz (KHG) anders finanziert, nämlich über erhöhte Vorhaltebewertungsrelationen der Leistungsgruppen der Pädiatrie. Diese Regelung wird nun um ein Jahr bis Ende 2027 verlängert. Das Procedere und Verfahren bzw. die Zuordnung danach muss vom Institut für das Entgeltsystem in Krankenhäusern (InEK) noch entwickelt werden. Allerdings kann das InEK aus seinen Daten aktuell nicht eindeutig erkennen, wie die kinder- und jugendmedizinischen Leistungen den Kinder- und Jugendkliniken zuzuordnen sind.⁶ Die Auswirkungen bleiben abzuwarten.

d. Das Aufgehen der speziellen Leistungsbereiche der LG 47 in die LG 46 („Allgemeine Kinder- und Jugendmedizin“) lässt die gesonderten Qualitäts- aber damit auch Kostenstrukturen außer Acht. Die spezialisierte Kinder- und Jugendmedizin wird ökonomisch unattraktiv und droht vernachlässigt zu werden.

Am Beispiel der Kinderkardiologie wird das besonders deutlich. Dieses Spezialgebiet ist in den LGs nicht berücksichtigt. Kinderkardiologische Leistungen, die aktuell unzweifelhaft in eigenständigen kinder-kardiologischen Zentren durch Kinderkardiologen und -kardiologinnen erbracht werden, werden zukünftig weder in der Krankenhausplanung, noch der Vorhaltekostenkalkulation und der Finanzierung eine Rolle spielen. Das Erhalten und Betreiben der entsprechenden Abteilungen wird damit unwirtschaftlich. Die Folgen sind absehbar – entweder verschwinden sie oder die Leistungen werden fachfremden Erwachsenen-Kardiologie-Abteilungen zugeordnet.



Sollte es zu weiteren Standortschließungen in der Pädiatrie in Folge von KHVVG/KHAG kommen, werden Versorgungsengpässe drohen. Es wird dann ggf. auch auf nichtpädiatrische Versorgung ausgewichen. Das Institut für das Entgeltsystem in Krankenhäusern (InEK) konnte z. B. bei der Konzeption des Leistungsgruppen-Groupers ** gemäß KHTG weder einen eindeutigen Fachabteilungsschlüssel für Kinder und Jugendliche noch eine Alterszuordnung zu Grunde legen: „Bei der Zuordnung von stationär behandelten Kindern zu Leistungsgruppen ... ist nicht unbedingt offensichtlich, wann die Fälle kinderspezifischen Leistungsgruppen zuzuordnen sind, und wann die Zuordnung zu einer nicht ausschließlich Kindern vorbehaltenen Leistungsgruppe sachgerechter erscheint“. ⁶ Dabei ist die Behandlung von Kindern durch fachfremdes Personal gerade beim Qualitätsanspruch in der neuen Gesetzgebung ein „No-Go“.

Sicherstellungszuschläge

Sicherstellungszuschläge (gemäß § 9 Absatz 1a Nummer 6 Krankenhausentgeltgesetz (KHEntG) und § 136c Absatz 3 Satz 2 SGB V (Sicherstellungszuschläge-Regelungen)) sind zusätzliche finanzielle Mittel für Krankenhäuser, die trotz geringer Patientenzahlen für die regionale Basisversorgung der Bevölkerung notwendig sind, ihre Leistungen aber durch die regulären Fallpauschalen nicht kostendeckend erbringen können. Viele Kliniken und Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin in strukturschwächeren Regionen profitieren von diesen Sicherstellungszuschlägen. Die Sicherstellungszuschläge sind für sie weiter notwendig. Es ist

jedoch mit großer Sorgfalt auf die Belange der Kliniken und Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin, sowohl in der regionalen als auch (groß)-städtischen Versorgung zu achten, d.h. ggf. sind auch diesen Kliniken und Abteilungen Sicherstellungszuschläge trotz abweichender Voraussetzungen zu gewähren.

Ambulante Kinder- und Jugendmedizin an Kinder- und Jugendkliniken

Im SGB V sind verschiedene Wege zur Erbringung ambulanter Leistungen durch Krankenhäuser benannt. Das betrifft die direkte ambulante Behandlung im Krankenhaus, die Nebentätigkeit von Krankenhausärztinnen und -ärzten in der ambulanten Versorgung und auch die Tätigkeit niedergelassener Kolleginnen und Kollegen im Krankenhaus. Die im KHVVG geplanten Pädiatrischen Institutsambulanzen (PädIA) verbessern die ambulante spezialisierte Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. Sie müssen auskömmlich finanziert sein (§ 120 1a SGB V). Die Kinder- und Jugendmedizin hat sich in den letzten Jahrzehnten ähnlich spezialisiert wie die Erwachsenenfelder. Aber anders als bei den Erwachsenen arbeiten Fachärztinnen und -ärzte der Pädiatrie mit Zusatz- bzw. Schwerpunktweiterbildungskompetenzen meist nicht in Praxen, sondern als Angestellte großer Kliniken, wo sie auch ambulante Leistungen anbieten.

Sie sind aber in den ambulanten Leistungsangeboten begrenzt, da Zulassungen nur für bestimmte Leistungen des EBM (Einheitlicher Bewertungsmaßstab)-Kataloges gelten. Auch persönliche Ermächtigungen werden z. B. durch die Zulassungsausschüsse der Kassenärztlichen Vereinigungen grundsätzlich auf zwei Jahre beschränkt. Eine ärztliche Weiterbildung ist wegen der Pflicht zur persönlichen Leistungserbringung durch den ermächtigten Arzt bzw. die ermächtigte Ärztin nicht möglich. Der Zugang zur PädIA sollte über einen Überweisungsvorbehalt *** oder eine ähnliche Regelung (z. B. Konsultationsgebot) in der Regel durch Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte geregelt werden. ⁷ Nur das entspricht einer strukturierten Patientensteuerung im besten Sinn einer sektorverbindenden Versorgung. Die aktuell vorgesehene Bindung an definierte Patientengruppen stellt eine Einschränkung für differenzialdiagnostische Abklärungen unklarer Krankheitsbilder dar. Zusätzlich sollten flächendeckend Tageskliniken aufgebaut werden, um aufwändige diagnostische oder therapeutische Verfahren kostendeckend anbieten zu können.

Überbordende Bürokratie lähmt, sie muss abgebaut werden – auch durch eine intelligente Nutzung digitaler Möglichkeiten. Krankenhausinformationssysteme und Praxissoftwares müssen einheitlich und unkompliziert miteinander kommunizieren.

** Der Leistungsgruppen-Grouper (LG-Grouper) ist ein Instrument zur Zuordnung von stationären Behandlungsfällen zu spezifischen Leistungsgruppen im Rahmen der Krankenhausreform. Er basiert auf den vom InEK (Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus) definierten Leistungsgruppen und soll der Strukturierung und Zuordnung von Behandlungsfällen in einem Krankenhaus dienen.

*** Der Überweisungsvorbehalt bezeichnet die rechtliche Regelung in Deutschland, wonach bestimmte medizinische Leistungen (meist in sogenannten methodenbezogenen Fachgebieten) nur auf Grundlage einer Überweisung durch einen entsprechend berechtigten Arzt oder eine Ärztin erbracht und abgerechnet werden dürfen.

Telemedizinische Angebote helfen bei der Patientensteuerung. Die elektronische Patientenakte (ePA) ist ein Anfang, der dazu gehörende sichere Datenschutz ist natürlich Voraussetzung. Künstliche Intelligenz wird auch im medizinischen Bereich eine zunehmende Rolle spielen. Der Herausforderung muss man sich stellen. Sektorenverbindende Versorgungsmöglichkeiten müssen etabliert und unterstützt werden. Lotsendienste, School Nurses und aufsuchendes Gesundheitspersonal helfen, die richtigen Wege im System zu nutzen und die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung zu stärken. Knappe personelle Ressourcen erfordern es, Aufgaben im Team anders zu verteilen, medizinische Assistenzberufe höher zu qualifizieren und gleichzeitig für ein akzeptables Arbeitsumfeld zu sorgen. Intersektorale Gesundheitszentren bzw. sektorenübergreifende Versorgungseinrichtungen sind eine Lösung in unterversorgten Regionen.⁸

PERSONAL, QUALIFIKATION UND NACHWUCHSSICHERUNG IN DER PÄDIATRIE

Weiterbildung und Nachwuchs

Bei alternder Ärzteschaft wird ein zunehmender Mangel auch an Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzten erwartet. Vor der Wiedervereinigung gab es in der DDR und BRD zusammen ca. 16.600 Medizinstudienplätze, zuletzt im Wintersemester (WS) 2022/2023 nur noch 9.948 Plätze, wobei diese Zahl schon mindestens seit dem Jahr 2.000 unter 10.000 liegt. Auch unter Berücksichtigung von Nachbesetzungen durch zugewanderte Fachkräfte baut sich bis 2035 ein Defizit von rund 32.000 fehlenden Ärztinnen und Ärzten auf.⁹ Die Zahl an Medizinstudienplätzen muss daher auch angesichts des zunehmenden Wunsches nach Teilzeitarbeit im Beruf gesteigert werden. Nicht die Zahl der „Köpfe“ gilt, sondern die Lebensarbeitszeit im Beruf.

Die Einbindung der Pädiatrie bei der geplanten Neuregelung der Ärztlichen Approbationsordnung (ÄApprO) ist essenziell. Anderenfalls würde eine Ausbildung von Ärztinnen und Ärzten ohne jegliche Erfahrung in der Versorgung kranker Kinder und Jugendlicher ermöglicht werden. Und – jeder Arzt, jede Ärztin könnte Kinder und Jugendliche behandeln, ohne jemals in der Fachgebiets-Weiterbildungszeit Kontakt zu Patientinnen und Patienten dieser Altersgruppe gehabt zu haben. Auch die Weiterbildung im Gebiet Kinder- und Jugendmedizin muss gestärkt und auskömmlich finanziert werden.

Qualifikation im Bereich Kinderkrankenpflege

Seit Inkrafttreten des Pflegeberufegesetzes 2020 wird die Kinderkrankenpflege im Rahmen der generalistischen Ausbildung mit einer pädiatrischen Vertiefung gelehrt. Die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege gibt es zwar formal noch, die Ausbildungsmöglichkeit ist allerdings de facto weggefallen, da sie von politischer Seite nicht favorisiert wurde. Sie wird von den Pflegeschulen

kaum noch angeboten. Das hat den existenziellen Mangel an qualifiziertem Fachpersonal in der Kinderkrankenpflege verstärkt: So fehlten im Jahr 2019 allein in Nordrhein-Westfalen 1.451 Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger, woraus sich bei entsprechender Hochrechnung für Deutschland weit mehr als 6.500 fehlende Kräfte ergeben.¹⁰ Kinder dürfen entsprechend der UN-EACH-Charta nur von Gesundheits- und Kinderkrankenpflegepersonen, Pflegefachfrauen und Pflegefachmännern mit Vertiefungseinsatz im speziellen Bereich der pädiatrischen Versorgung und Pflegefachkräften mit Abschluss einer Fachweiterbildung im Bereich der pädiatrischen Intensivpflege versorgt werden.

Die Bundesländer müssen zu einem entsprechenden Ausbau des Ausbildungsangebotes zur Pflegefachfrau/-mann mindestens mit Vertiefung bzw. Spezialisierung Pädiatrie verpflichtet werden. Der Nachqualifizierungsbedarf, um die Kompetenzen der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege zu erreichen, muss bedacht werden. ■

POLITISCHE UND STRUKTURELLE FORDERUNGEN IM RAHMEN DER AKTUELLEN GESETZGEBUNG

- Bei allen politischen Entscheidungen müssen die Bedarfe von Kindern und Jugendlichen gesondert berücksichtigt werden.
- Der Referentenentwurf des Krankenhausversorgungsanpassungsgesetzes (KHAG) im laufenden parlamentarischen Verfahren muss korrigiert werden. Die pädiatrischen Spezialbereiche müssen aufgenommen werden.
- Eine bedarfsorientierte, fallzahlunabhängige Kalkulation des Vorhaltekostenbudgets in der Pädiatrie muss erfolgen, um Kinder- und Jugendkliniken zu erhalten.
- Populations- und bedarfsbezogene Sicherstellungszuschläge für Kinder- und Jugendkliniken müssen verbindlich zugesichert werden.
- Die Pflegeausbildung in der Pädiatrie muss gestärkt werden.
- Die ärztliche Aus- und Weiterbildung in der Pädiatrie muss gefördert werden.
- Bürokratieabbau und Förderung sektorverbindender Angebote dürfen nicht nur Schlagworte sein.

Kurz & knapp:

Die ambulante Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland steht vor erheblichen Herausforderungen. Obwohl ein flächendeckendes Netz spezialisierter Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte besteht, bedrohen Fachkräftemangel, unbesetzte Arztsitze und fehlende Studienplätze die Zukunft der Versorgung. Hinzu kommen strukturelle Defizite in der Weiterbildungsförderung, bürokratische Belastungen sowie ungleiche Vergütung ambulanter und stationärer Leistungen. Um die Versorgung zu sichern, braucht es Reformen: mehr Studienplätze, gezielte Nachwuchsförderung auch in ländlichen Regionen, finanzielle Gleichstellung der pädiatrischen Weiterbildung mit der Allgemeinmedizin sowie sektorenübergreifende Kooperation zwischen Praxen und Kliniken.



Ambulante Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen im somatischen Bereich – Herausforderungen und Perspektiven

Warum scheuen junge Medizinerinnen und Mediziner die Niederlassung als Kinder- und Jugendärztin bzw. Kinder- und Jugendarzt? Wie sieht die Vernetzung ambulanter und stationärer Versorgung in der Kinder- und Jugendmedizin aus?

Dr. Michael Hubmann beschreibt, vor welchen die Herausforderungen Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte in der ambulanten Versorgung stehen und welche strukturellen Voraussetzungen für eine verbesserte pädiatrische Versorgung gegeben sein müssen.

Die gesundheitliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen steht in Deutschland auf einem hohen fachlichen Niveau. Im ambulanten Bereich verfügen wir über ein jahrzehntelang gewachsenes, flächendeckendes Netz an Kinder- und Jugendarztpraxen sowie spezialisierten Fachärztinnen und Fachärzten (Schwerpunktpädiatrie), etwa für Kinderneurologie, Kindernephrologie und weitere pädiatrische Fachgebiete. Dennoch sind wir aktuell mit tiefgreifenden strukturellen Herausforderungen konfrontiert, die eine nachhaltige Reform der Versorgungslandschaft notwendig machen.

SCHWACHSTELLEN UND HERAUSFORDERUNGEN IN DER AMBULANTEN VERSORGUNG

Demografischer Wandel und Nachwuchsmangel

Ein zentrales Problem stellt der demografische Wandel dar. Ein erheblicher Teil der heute tätigen Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte gehört der Babyboomer-Generation an und wird in den kommenden Jah-

DR. MED. MICHAEL HUBMANN

Präsident des Berufsverbands der Kinder- und Jugendärzt*innen e.V. (BVKJ)

Niedergelassener Kinder- und Jugendarzt in Zirndorf, Bayern

ren aus dem Berufsleben ausscheiden. Das Durchschnittsalter liegt bei 57 Jahren und rund ein Viertel der Kolleginnen und Kollegen wird in den nächsten fünf Jahren in Rente gehen. Schon jetzt sind 212 Arztsitze in der Kinder- und Jugendmedizin unbesetzt.¹

Gleichzeitig gelingt es nicht in ausreichendem Maß, junge Ärztinnen und Ärzte für die ambulante Tätigkeit zu gewinnen. Dies hat zur Folge, dass insbesondere in ländlichen Regionen mit niedriger Bevölkerungsdichte und in städtischen Regionen mit vielen finanzschwachen Familien eine zunehmend angespannte Versorgungssituation entsteht. Das flächendeckende Netz droht an diesen Stellen zu versagen, wenn keine gezielten Maßnahmen zur Nachwuchssicherung getroffen werden.

Dabei ist die Kinder- und Jugendmedizin nach wie vor ein Traumberuf für viele junge Medizinerinnen und Mediziner. Doch sich verschlechternde Rahmenbedingungen – wie zunehmende Bürokratie, wirtschaftlicher Druck und mangelnde Planungssicherheit – halten den Nachwuchs davon ab, sich niederzulassen. Gleichzeitig entscheiden sich viele erfahrene Ärztinnen und Ärzte angesichts dieser Belastungen für einen früheren Ruhestand.

Fehlende Studienplätze

Ein strukturelles Problem liegt in der mangelnden Nachwuchsförderung. Die Zahl der Medizinstudienplätze wurde seit 1990 drastisch reduziert. Im Jahre 1990 gab es allein in den alten Bundesländern im Studiengang Humanmedizin 12.000 Studienplätze. Diese wurden seitdem kontinuierlich reduziert. Statt 16.000 Plätzen, die sich nach der Wiedervereinigung aufgrund der acht hinzugekommenen Fakultäten hätten ergeben müssen, sind es aktuell nur noch rund 10.200.^{2,3} Diese Verknappung wirkt sich heute unmittelbar auf die Facharztversorgung aus. Wir müssen die Zahl der



Medizinstudienplätze daher wieder deutlich erhöhen. Zudem sollten bestehende Programme wie die Landarztquote auch auf die Kinder- und Jugendmedizin ausgeweitet und in ihrer Reichweite gestärkt werden, um gezielt Nachwuchs für unterversorgte Bereiche zu gewinnen.

Im Studium wäre ein größerer Fokus auf pädiatrische Themen wünschenswert, um mehr angehenden Ärztinnen und Ärzten die Möglichkeit zu geben, Kenntnisse in diesem Fachgebiet zu erwerben.

Unzureichende Weiterbildungsförderung

Ein weiteres Hindernis liegt in der derzeitigen Struktur der Weiterbildung. Es fehlen ausreichend geförderte Weiterbildungsstellen in der ambulanten Versorgung. Ein zentrales Problem ist hierbei, dass die pädiatrische Weiterbildung bislang nicht im Rahmen der hausärztlichen Förderung nach § 75a SGB V erfolgt, obwohl Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte die primärärztliche Versorgung für Kinder und Jugendliche sicherstellen. Stattdessen wird sie weiterhin fachärztlich gefördert – mit stark limitierten Mitteln: Bundesweit stehen aktuell nur 250 geförderte Stellen zur Verfügung, obwohl mehr als 900 Ärztinnen und Ärzte in ambulanter Weiterbildung tätig sind. Da die Weiterbildung in den Praxen nicht kostendeckend geleistet werden kann, ist eine gezielte Förderung essenziell.

Um dieses strukturelle Defizit zu beheben, bedarf es der Gleichstellung der Pädiatrie mit der Allgemeinmedizin im Förderrahmen des § 75a SGB V. Eine solche Änderung würde nicht nur neue finanzielle Spielräume schaffen, sondern auch die Versorgungsrealität abbilden. Nur wenn ambulante Praxen und stationäre Einrichtungen gemeinsam Verantwortung für die Weiterbildung übernehmen, unterstützt durch eine angemessene Förderung, kann die Zahl der benötigten Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte gedeckt werden.

Zeitliche und organisatorische Belastung

Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte in der Niederlassung sehen sich mit zunehmender zeitlicher Belastung konfrontiert. Administrative Aufgaben, Dokumentationspflichten, komplexe Abrechnungsvorfahren und zeitintensive Koordination von interdisziplinären Leistungen lassen wenig Raum für die direkte Patientenversorgung. Gleichzeitig nehmen auch die Anforderungen in der medizinischen Versorgung selbst zu: Die sogenannte neue Morbidität mit häufiger auftretenden Entwicklungsstörungen, Adipositas und psychischen Erkrankungen erfordert mehr Zeit und Zuwendung – ein Bedarf, der durch die Folgen der Pandemie weiter verstärkt wurde. Eltern bringen zudem ein hohes Gesprächsbedürfnis mit, das in der Praxis an-

gemessen aufgefangen werden muss. Hinzu kommt eine zunehmende organisatorische Belastung durch den Mangel an medizinischen Fachangestellten. Diese vielfältigen Herausforderungen erschweren nicht nur die Effizienz der Versorgung, sondern mindern auch die Attraktivität des Berufsfeldes für den ärztlichen Nachwuchs.

Fachärztliche Expertise im ambulanten Bereich

Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte sind Fachärztinnen und Fachärzte – ein Punkt, der in der öffentlichen Wahrnehmung und gesundheitspolitischen Debatte oft übersehen wird. Ihre fachärztliche Tätigkeit, einschließlich der Subdisziplinen findet nicht nur in Kliniken statt, sondern zu einem großen Teil in der ambulanten Versorgung. Niedergelassene Kinder- und Jugendmedizinerinnen und -mediziner sind somit ein Rückgrat der pädiatrischen Versorgung in Deutschland. Diese zentrale Rolle muss stärker anerkannt werden – sowohl in der gesundheitspolitischen Planung als auch bei der Honorierung und der Einbindung in sektorenübergreifende Versorgungsmodelle.

STRUKTURELLE ANFORDERUNGEN AN EINE ZUKUNFTSFÄHIGE PÄDIATRISCHE VERSORGUNG

Sektorenverbindende Versorgung als Modell der Zukunft

Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte arbeiten traditionell sektorenverbindend. Zwischen Allgemeinpädiaterinnen und -pädiatern sowie Schwerpunktpädiaterinnen und -pädiatern besteht seit Jahrzehnten eine enge, kollegiale Kooperation. Diese Zusammenarbeit bei der fachärztlichen Betreuung komplexer Verläufe erstreckt sich nicht nur auf ambulant tätige Kolleginnen und Kollegen, sondern über die Ermächtigungen der Kliniken, auch auf den stationären Bereich. Dank des medizinischen Fortschritts können immer mehr auch

komplexe Behandlungen ambulant durchgeführt werden, sodass die Möglichkeiten der Kooperation zunehmen. Die Kinder- und Jugendmedizin zeigt hier beispielhaft, wie sektorenverbindende Versorgung effektiv funktionieren kann.

Diese Struktur muss dennoch gestärkt und systematisch weiterentwickelt werden. Dies beinhaltet:

- den Abbau bürokratischer Hürden, um Schnittstellen zu vereinfachen
- die gemeinsame Weiterbildung von Klinik und Praxis zur Nachwuchsförderung
- die Anbindung an Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), um interdisziplinäre Betreuung schwer und komplex erkrankter Kinder zu ermöglichen



Stärkung stationärer Infrastruktur zur Sicherung der Weiterbildung

Kliniken müssen in die Lage versetzt werden, ihre Rolle in der Versorgung und Ausbildung wieder vollumfänglich wahrzunehmen. Dies kann unter anderem durch eine gesicherte, sektorenübergreifende Finanzierung der Weiterbildung geschehen – analog zur Finanzierung der Weiterbildung in der Allgemeinmedizin oder den Pflegepersonal-Vorhaltekosten. Auch die im Krankenhausversorgungsverbesserungsgesetz (KHVVVG) vorgesehene qualitätsorientierte Weiterentwicklung der Finanzierung auf Grundlage des InEK-Konzepts (Konzept des Instituts für das Entgeltsystem im Krankenhaus) ist hier ein sinnvoller Ansatz. Zusätzlich braucht es zeitliche Freiräume

in den Arbeitsverträgen für Lehrende und Weiterzubildende, sowie den systematischen Ausbau von Weiterbildungsnetzwerken, SkillsLabs und arbeitsplatzbasierten Prüfungsformaten.

Die Sicherstellung einer flächendeckenden stationären Versorgung ist nicht nur im Sinne der Versorgungsqualität notwendig, sondern stellt auch eine elementare Voraussetzung für die Ausbildung des pädiatrischen Nachwuchses dar.

Hybrid-DRGs auch für konservative Leistungen öffnen

Ein weiteres wichtiges Strukturmerkmal für die Zukunft ist die Ambulantisierung, die nicht nur auf operative Prozeduren beschränkt bleiben darf. Die Einführung von Hybrid-DRGs – also einheitlichen Vergütungspauschalen für Leistungen, die sowohl ambulant als auch stationär erbracht werden können – bietet eine Chance, auch konservative Leistungen wie die Gabe von Biologicals (biotechnologisch hergestellte Medikamente, etwa zur Behandlung chronisch-entzündlicher Erkrankungen) in der Rheumatologie oder Gastroenterologie adäquat zu vergüten. Hier darf die Kinder- und Jugendmedizin nicht vergessen werden.

BESSERE VERNETZUNG VON AMBULANTER UND STATIONÄRER VERSORGUNG

Die bisherigen Erfahrungen in der Kinder- und Jugendmedizin zeigen: Eine enge Zusammenarbeit von niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten mit Klinikärztinnen und -ärzten funktioniert und ist gelebte Realität. Diese Kooperation muss jedoch weiterentwickelt und weiter gefördert werden.

Stärkung bestehender Strukturen

Anstatt neue Parallelstrukturen zu schaffen, sollten bestehende Versorgungsnetzwerke gestärkt werden: die enge Zusammenarbeit zwischen niedergelassenen Pädiaterinnen und Pädiatern, Schwer-

punktpädiaterinnen und -pädiatern und Kliniken ist bereits gelebte Praxis und kann durch digitale Kommunikation, gemeinsame Fallbesprechungen und kooperative Behandlungspfade weiter optimiert werden.

Gleiche Vergütung für gleiche Leistung

Ein zentrales Anliegen ist die Forderung nach gleicher Vergütung für gleiche Leistungen, unabhängig vom Ort der Erbringung. Derzeit werden gleiche Leistungen in der stationären Versorgung deutlich besser vergütet als in der ambulanten Versorgung. Diese Ungleichgewichte führen zu Fehlentscheidungen, die der Versorgung der Patientinnen und Patienten schaden. Der Preis muss so gestaltet sein, dass sowohl in einer Klinik als auch in einer Praxis eine wirtschaftlich tragbare Leistungserbringung möglich ist.

FAZIT

Die ambulante Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen steht vor grundlegenden Weichenstellungen. Trotz eines funktionierenden Netzes und einer langen Tradition der sektorenverbindenden Zusammenarbeit braucht es mutige Schritte zur Sicherung der Versorgung:

- Nachwuchsgewinnung durch Weiterbildungsförderung
- Bürokratieabbau zur Entlastung der pädiatrischen Versorgung
- Ausbau konservativer Hybrid-DRGs
- Gleichbehandlung von Leistungen über Sektorengrenzen hinweg
- Strukturelle Stärkung von SPZ und Kliniken

Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte haben sich als Vorreiter sektorenverbindender Versorgung etabliert. Dieses Potenzial muss genutzt werden, um die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen auch in Zukunft flächendeckend, qualitativ hochwertig und wirtschaftlich tragfähig sicherzustellen. ■

Kurz & knapp:

Durch präventive Vorsorgeuntersuchungen bei Kindern und Jugendlichen lassen sich frühzeitig gesundheitliche Risiken erkennen und behandeln. Vor diesem Hintergrund wurde unter der Leitung von Prof. Dr. med. Nikolaus Haas, Direktor der Klinik für Kinderkardiologie und Pädiatrische Intensivmedizin am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München, in Zusammenarbeit mit der Nicolas-May-Stiftung die Pilotstudie „Hand aufs Herz – Die Orlando Herzwochen“ ins Leben gerufen. Ziel des Projekts ist es, kardiovaskuläre Untersuchungen von Kindern und Jugendlichen in der Grundversorgung zu etablieren, um so langfristig das Gesundheitssystem zu entlasten.





„Hand aufs Herz“ – Kardiovaskuläre Prävention für Schülerinnen und Schüler

Prof. Nikolaus Haas, Meike Schrader und Maria Jaros von der
Ludwig-Maximilians-Universität München geben uns einen Überblick zu dem Projekt.

Das Projekt „Hand aufs Herz“ setzt sich als langfristiges Ziel, eine zuverlässige, wirksame, umfassende und dennoch einfach durchzuführende und damit kostenarme Vorsorgeuntersuchung des Herz-Kreislauf-Systems für Kinder und Jugendliche zu ermöglichen. Diese soll als Präventionsmaßnahme sowohl in Kinderarztpraxen mit kardiologischem Schwerpunkt als auch in Klinikambulanzen etabliert und schließlich in die Grundversorgung eingebaut werden.

HINTERGRUND

Herz-Kreislauferkrankungen stellen laut Statistischem Bundesamt in Deutschland seit mehreren Jahren die häufigste Todesursache dar und verursachen hohe Kosten für das Gesundheitssystem. Davon sind nicht nur Personen höheren Alters betroffen: Etwa 1–2 Jugendliche unter 18 Jahren sterben pro Tag in Deutschland am plötzlichen Herztod. Neben akuten Ereignissen stellen auch chronische Veränderungen ein Risiko dar. Meist äußern sich Folgeerkrankungen wie z.B. Herzinfarkt und Schlaganfall zwar erst im höheren Lebensalter, der Grundstein für die Entstehung wird aber bereits in jungen Jahren gelegt.¹ Bewegungsmangel, lange Bildschirmzeiten und unausgewogene Ernährung erhöhen unter anderem durch Entstehung von Übergewicht das kardiovaskuläre

Risiko. Viele dieser Risikofaktoren liegen bei Kindern und Jugendlichen vor. Durch die Förderung eines herzgesunden Lebensstils durch Aufklärung und gezielte Präventionsstrategien kann der Entstehung von Krankheiten vorgebeugt werden.² Trotz dieser Tatsachen und obwohl viele Fachgesellschaften Empfehlungen zur Prävention kardiovaskulärer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter veröffentlicht haben, fehlt ein ausführlicher Check-Up des Herz-Kreislaufsystems als Bestandteil der regulären Gesundheitsvorsorgeuntersuchungen, um mögliche Risiken frühzeitig zu erkennen.^{2,3}

PROF. DR. MED. NIKOLAUS HAAS

Direktor der Abteilung für Kinderkardiologie
des LMU Klinikums Standort Großhadern

MEIKE SCHRADER

Assistenzärztin in der Abteilung für Kinderkardiologie
des LMU Klinikums Standort Großhadern

MARIA JAROS

Assistenzärztin in der Abteilung für Kinderkardiologie
des LMU Klinikums Standort Großhadern



von links nach rechts:
Prof. Dr. Nikolaus Haas,
Schirmherr Max von Thun,
Manfred May und die Bayerische
Staatsministerin für Gesundheit,
Pflege und Prävention Judith Gerlach
bei der Projektvorstellung

© Foto: Sarah und Astrid Hensel

PROJEKTVORSTELLUNG „HAND AUFS HERZ“

Mit Unterstützung der Nicolas-May-Stiftung hat die Abteilung für Kinderkardiologie der LMU München das Projekt „Hand aufs Herz“ ins Leben gerufen. Dieses ermöglicht Schülerinnen und Schülern im Großraum München eine kostenlose und ausführliche Untersuchung des Herz-Kreislauf-Systems, um Krankheiten frühzeitig zu erkennen und individuelle Risikofaktoren zu identifizieren. Durch gezielte Präventionsstrategien soll die kardiovaskuläre Gesundheit der Kinder und Jugendlichen gestärkt bzw. das Auftreten von Krankheiten verhindert werden.

Zunächst geht es darum, die Machbarkeit und Akzeptanz einer strukturierten Herz-Kreislauf-Vorsorgeuntersuchung zu zeigen. Das Projekt wird von Ärztinnen und Ärzten sowie Epidemiologinnen und Epidemiologen wissenschaftlich begleitet. Die Daten werden anonymisiert ausgewertet.

Ein wichtiger Baustein des Projektes ist die Leistung von Aufklärungsarbeit auf dem Gebiet der Herz-Kreislauf-Gesundheit. Die Eltern werden im Rahmen eines Elternabends, die Schülerinnen und Schüler in einer Schulstunde über das Thema Prävention von Herz-Kreislauf-Erkrankungen informiert. Zudem wird den Schülerinnen und Schülern die Idee des Projektes vermittelt und der Ablauf erläutert. Im Anschluss können sich Schülerinnen und Schüler sowie Eltern freiwillig für eine Teilnahme entscheiden.

Die Untersuchungen werden von einem Team aus Ärztinnen und Ärzten und Studierenden in der Schule durchgeführt. Ein

Untersuchungsdurchlauf dauert ca. 45 Minuten und beinhaltet neben einem Fragebogen die Erhebung biometrischer Daten, eine Blutdruckmessung, das Schreiben eines EKG, einen Herzultraschall sowie einen Fitnesstest und die Messung der Körperkraft. Zusätzlich wird eine Blutentnahme angeboten. Die Bewertung der einzelnen Items erfolgt anhand eines farbcodierten Ampelschemas und ist so einfach verständlich.

Jeder Teilnehmende erhält einen ausführlichen Bericht mit den erhobenen Daten. Im Falle pathologischer Befunde werden die Familien persönlich informiert. Zusätzlich erfolgt nach Anonymisierung der Daten eine wissenschaftliche Auswertung, um eine verlässliche Datengrundlage für die Etablierung einer kardiovaskulären Routinevorsorge für Kinder und Jugendliche zu schaffen. Anhand dieser wichtigen Einzelbausteine kann ein Gesamtprofil der Herz-Kreislauf-Gesundheit der Schülerinnen und Schüler erhoben und individuelle Empfehlungen für die Stärkung derselben gegeben werden. So soll langfristig das Auftreten von kardiovaskulären Erkrankungen verhindert bzw. zumindest verzögert werden.

BISHERIGE UNTERSUCHUNGEN

Im Rahmen der Orlando Herzwochen wurden in Maisach von April bis Mitte Juli 2024 insgesamt 920 Schülerinnen und Schüler sowie deren Geschwister untersucht. Anschließend fanden weitere Untersuchungen im Januar 2025 an der Mittelschule in Oberhaching statt. Dort haben 120 der ca. 200 Schülerinnen und Schüler an dem

Projekt teilgenommen. In der Realschule Fürstenfeldbruck kamen knapp 480 Schülerinnen und Schüler dazu.

Eine arterielle Hypertonie lag bei ca. 1 % der untersuchten Kinder vor, zum Teil zeigte sich hier im Herzultraschall eine zu diesem Befund passende Hypertrophie des Herzmuskels. Im Elektrokardiogramm konnten einige Kinder und Jugendliche mit Herzrhythmusstörungen wie Extrasystolen und Präexzitationssyndromen (WPW-Syndrom) identifiziert werden. Neben erkennbaren, aber harmlosen Auffälligkeiten des Reizleitungssystems (z. B. Rechtsschenkelblock) wurden Verlängerungen der QTc-Zeit als potentiell arrhythmogene Veränderung gefunden.

In der Echokardiographie zeigten sich als häufigster Befund neben kleinen ASDs, einer kleinen und harmlosen Lücke im Vorhofseptum, leichte Undichtigkeiten der Herzklappen. Eine Kontrolle im Verlauf ist hier notwendig, um eine Aggravation des Befundes auszuschließen. Zudem zeigten sich prominente Aortenwurzeln bzw. Erweiterungen der Aorta, deren Weiterentwicklung zu einem Aneurysma mit möglicher Dissektion durchaus eine möglicherweise tödliche Erkrankung darstellt. Zu den diagnostizierten Auffälligkeiten der Aorta gehören auch bikuspidale Klappen, welche aufgrund des erhöhten Risikos für das Auftreten von Pathologien der Aorta regelmäßig kontrolliert werden müssen.

Neben den kardialen Pathologien, die bei den bisher untersuchten Kindern und Jugendlichen identifiziert werden konnten, fallen besorgniserregende Trends im Lebensstil der Teilnehmenden auf. Knapp 82 % geben an, die täglich empfohlene Bildschirmzeit zu überschreiten, davon liegen knapp 20 % mit über 5 Stunden deutlich über den Empfehlungen.⁴ Etwas mehr als ein Drittel (34,4 %) der Teilnehmenden bewegt sich weniger als eine Stunde am Tag und liegt damit unter den von der WHO herausgegebenen Aktivitätsempfehlungen für Heranwachsende.⁵ Neben Bildschirmzeit und körperlicher Aktivität ist auch Ernährung ein wichtiges Thema, das in einem Fragebogen in Form des KidMed 2.0 Scores abgefragt wird.⁶ Der Score gibt an, inwieweit die Vorgaben einer mediterranen Diät, die laut aktueller Studienlage für die Herz-Kreislauf-Gesundheit am ehesten förderlich ist, eingehalten werden. Dabei zeigt sich, dass 32 % der Teilnehmenden die Ernährungsempfehlungen nur ungenügend befolgen. Süßigkeiten und Fast Food werden von den meisten regelmäßig konsumiert. Fragt man nun die Kinder, wer sich bereits mit dem Thema Prävention beschäftigt hat, so beantworten 80 % diese Frage mit „nein“.

AUSBLICK

Im Jahr 2025 laufen Untersuchungen an einer Realschule in Fürstenfeldbruck und einem Gymnasium in Olching. Weitere Schulen haben ihr Interesse bekundet und können später am Programm teilnehmen. Nach Abschluss des Projektes Ende 2029 mit einer Mindestzahl von 5.000 Teilnehmenden sollen sowohl die Praktikabilität des Vorsorgeprogrammes nachgewiesen sein als auch valide Daten vorliegen.

Diese Ergebnisse sollen eine fundierte wissenschaftliche Grundlage für die weitere Implementierung kardiovaskulärer Vorsorgeuntersuchungen im Kindes- und Jugendalter bilden.

Insbesondere soll durch die einfache Befunderhebung und Berichterstattung eine breite Akzeptanz für das standardisierte Vorgehen geschaffen werden. ■



ZUR NICOLAS-MAY-STIFTUNG

Die Nicolas-May-Stiftung wurde im Sommer 2022 von Manfred May gegründet. Der Anlass war der tragische Verlust seines 14-jährigen Sohnes Nicolas, der unerwartet am plötzlichen Herztod verstarb. Die Stiftung setzt sich für die kardiovaskuläre Prävention im Kindes- und Jugendalter ein. Sie arbeitet eng mit der Abteilung für Kinderkardiologie der LMU München unter der Leitung von Prof. Dr. Nikolaus Haas zusammen. Die Nicolas-May-Stiftung möchte dazu beitragen, dass Herz-Kreislauf-Erkrankungen verhindert oder deutlich verzögert auftreten bzw. rechtzeitig erkannt werden.

www.nicolas-may-stiftung.de

www.instagram.com/herzwochen

www.lmu-klinikum.de/kinderkardiologie/forschung-und-lehre/forschung/projekte/hand-aufs-herz/592ed00e8e26d939

**INTERVIEW MIT BETTINA BEYER-LICHTBLAU &
BRIGITTE HAUFF**

„Kinder sind keine kleinen Erwachsenen!“ – auch nicht in der Pflege

Wie ist es derzeit um die Kinderkrankenpflege bestellt?

Wir haben mit Bettina Beyer-Lichtblau und Brigitte Hauff vom Berufsverband Kinderkrankpflege Deutschland gesprochen. Im Interview erläutern die Expertinnen die Auswirkungen der aktuellen Gesetzgebung auf die Kinderkrankenpflege, diskutieren die Ausbildungssituation und zeigen Notstände sowie mögliche Lösungswege auf.



BETTINA BEYER-LICHTBLAU

Vorsitzende des Berufsverbands
Kinderkrankpflege Deutschland
e.V.

Kinderkrankenschwester,
Pflegermanagement (B.A.)



BRIGITTE HAUFF

Stellvertretende Vorsitzende
des Berufsverbands
Kinderkrankpflege Deutschland
e.V.

Kinderkrankenschwester,
Pflegerpädagogik (B.A.),
Bildungswissenschaften (M.A.)

Wie würden Sie die aktuelle Lage der Kinderkrankenpflege in Deutschland beschreiben?

Frau Beyer-Lichtblau: Von sehr angespannt bis dramatisch – das zeigen auch die weiter andauernden Bettenschließungen auf den pädiatrischen Intensivstationen, die sich auch auf die pädiatrischen Normalstationen erweitern. Durch geplante Veränderungen des Gesetzgebers, erwähnt sei hier das Krankenhausreformenpassungsgesetz (KHAG), kommt es zu großen Unsicherheiten, wie es mit der klinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen

und deren Finanzierung weitergehen kann. Im Bereich der kinderkrankenpflegerischen Versorgung sehe ich einerseits weiterhin die Pflegepersonal-Untergrenzen-Verordnung (PpUGV) als dringend erforderlich an – bis sie von einer adäquaten Pflegepersonalbemessung abgelöst wird. Ebenso muss dem Berufsnachwuchs auch die Möglichkeit gegeben werden, die berufliche Qualifikation in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege (GKiKP) in der Grundausbildung zu erreichen – so wie es der Gesetzgeber im Pflegeberufegesetz auch vorgesehen hat. Hier gilt es neben der pädiatrischen Vertiefung auch die Wahlmöglichkeit zum Abschluss in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege zu ermöglichen und zu erhalten. Bei den neuesten veröffentlichten Zahlen der Berufsabschlüsse im Pflegeberuf werden immer die 99% der Absolventen erwähnt, die den Berufsabschluss in der generalistischen Pflege erreicht haben – aber nicht, wer welche Vertiefung gewählt hat oder wie viele Auszubildende aus welchem Grund abgebrochen haben.

Ebenso erscheint nicht, wem überhaupt die Wahlmöglichkeit zwischen generalistischer Pflegeausbildung und Ausbildung in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege angeboten wurde – in einigen Bundesländern gibt es diese überhaupt nicht!

Welche Auswirkungen hat dies auf Kinder und Familien?

Frau Beyer-Lichtblau: Zum einen besteht die Möglichkeit, dass Eltern mit ihren kranken Kindern nicht mehr sicher davon

ausgehen können, in einer wohnortnahen Kinderklinik einen Platz zu erhalten. Sie müssen gegebenenfalls damit rechnen, dass eine Aufnahme nicht garantiert ist und sie weite Wege in Kauf nehmen müssen, um ihr Kind bei notwendiger Krankenhausbehandlung adäquat versorgt zu wissen. Des Weiteren treffen sie auf Pflegepersonal mit sehr unterschiedlichen Erfahrungswerten in der pädiatrischen Versorgung.

Welche Ziele hat das Gesetz zur Befugnisserweiterung und Entbürokratisierung in der Pflege?

Frau Hauff: Dieses Gesetz wurde von der vorigen Regierung initiiert und vor der Namensänderung als Pflegekompetenzgesetz bezeichnet.

Ziel dieses Gesetzes ist es, vor dem Hintergrund des demographischen Wandels mit steigenden Zahlen von pflegebedürftigen Menschen und steigender Nachfrage nach Pflegeleistungen in allen Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen, die fachlichen Potenziale von Pflegefachpersonen zu steigern, ihre Kompetenzen stärker zu würdigen und die pflegerische Versorgung langfristig sicherzustellen. Dies soll durch eine Erweiterung des Leistungsspektrums von Pflegefachpersonen erreicht werden. Das bedeutet, dass Pflegefachpersonen heilkundliche Aufgaben eigenständig übernehmen, die bisher durch Ärztinnen und Ärzte delegiert wurden. Im Gesetzesentwurf ist hierbei die Rede von den Bereichen diabetischer Stoffwechselerkrankung, Wundversorgung und Demenz.

Welche Bedeutung hat das Gesetz zur Befugnisserweiterung und Entbürokratisierung in der Pflege für die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege?

Frau Hauff: In Anbetracht dessen, dass das Gesetz vor dem Hintergrund der Problematiken des demographischen Wandels entstand, werden die Themen der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen eher rudimentär aufgegriffen.

Problematisch erscheint in diesem Zusammenhang, dass es sich bei der Pflege von Kindern und Jugendlichen um hochkomplexe Pflegesituationen handelt und eine Befugnisserweiterung, zum Beispiel im Bereich diabetische Stoffwechselerkrankung bei Kindern und Jugendlichen nicht angemessen ist, weil generalistisch ausgebildeten Pflegefachpersonen die nötigen Kompetenzen dafür fehlen. Da die generalistische Pflegeausbildung zwar zur Pflege von Menschen aller Altersstufen qualifizieren soll, es sich jedoch aktuell zeigt, dass dieses Ziel nicht erreicht wird, ist die Qualifizierung für die pflegerische Versorgung von Kindern und Jugendlichen als unzureichend zu bezeichnen. Das Pflegeberufegesetz sieht nach wie vor den Berufsabschluss in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege vor. Dieser wird jedoch, wie die Zahlen des Statistischen Bundesamtes zeigen, nur mit einem Prozent angeboten und gewählt. Eine Befugnisserweiterung kann erst dann erfolgen, wenn die Basiskompetenzen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen vorhanden sind. Das ist aktuell nur bei erfahrenen Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und –Kinderkrankenpflegern der Fall, nicht jedoch bei generalistisch ausgebildeten Pflegefachpersonen mit einer Vertiefung in der Pädiatrie und schon gar nicht bei Pflegefachpersonen ohne Vertiefung. Eine Befugnisserweiterung sollte bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen nur für Pflegenden mit dem Berufsabschluss in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege mit Berufserfahrung, einer Fachweiterbildung oder einem Studium der Advanced Nursing Practice in Pediatrics (APN-P) erfolgen.

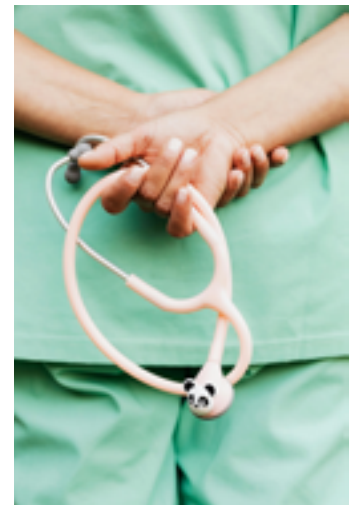
Welche Vorteile hat das Gesetz zur Befugnisserweiterung und Entbürokratisierung in der Pflege für die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege?

Frau Hauff: Vorteile könnten vor allem in der selbstständigen Verschreibung von Heil- und Hilfsmitteln in der ambulanten Pflege von Kindern und Jugendlichen liegen, wenn dadurch Warte- und Wegezeiten

für Eltern verkürzt und Prozesse beschleunigt werden.

Was ist das Pflegefachassistenz-einführungsgesetz?

Frau Hauff: Dieses Gesetz regelt die einheitliche Ausbildung zur Pflegefachassistenz, die bisher durch die Bundesländer sehr divergent geregelt war, im zeitlichen Umfang und auf die Inhalte bezogen. Prinzipiell ist das als positiv zu bewerten, denn ein Qualifikationsmix in der stationären Akut- und Langzeitpflege sowie in der ambulanten Pflege von erwachsenen Menschen erscheint durchaus als sinnvoll. Zudem bietet es Schulabgängern mit einem Hauptschulabschluss einen ersten Einstieg in die Pflege.



Welche Auswirkungen hat das Pflegeassistenteneinführungsgesetz auf die Gesundheits- und Kinderkrankenpflege?

Frau Hauff: Da für die hochkomplexe Pflege von kranken Kindern und Jugendlichen sowie die Beratung und Anleitung von Eltern erforderliche Kompetenzen in der Ausbildung zur Pflegefachassistenz nicht erworben werden, können Pflegefachassistentinnen und -assistenten ausschließlich für patientenferne Aufgaben auch in

Kinderkliniken eingesetzt werden, um Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger zu unterstützen.

In der ambulanten Pflege von Kindern und Jugendlichen haben Pflegefachassistentinnen und -assistenten keine Bedeutung, da es sich hier in der Regel um schwerstkranken Kinder, um Kinder mit seltenen Erkrankungen oder um Kinder mit Behinderungen in hochkomplexen Pflegesituationen handelt. In der ambulanten Pflege von Kindern und Jugendlichen werden nicht wie in der ambulanten Pflege Erwachsener alltagsunterstützende Tätigkeiten übernommen, sondern ausschließlich Tätigkeiten, die ein erweitertes Kompetenzspektrum erfordern, welches nur durch einen Berufsabschluss in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege zu erreichen ist.

Seit der Einführung der generalistischen Pflegeausbildung hat sich viel verändert. Welche Probleme ergeben sich speziell für die Kinderkrankenpflege?

Frau Hauff: Das Ausbildungsziel besagt laut §5 Pflegeberufegesetz, dass die Ausbildung zur Pflegefachfrau oder zum Pflegefachmann Kompetenzen für die prozessorientierte Pflege von Menschen aller Altersstufen vermittelt. Wie sich 2023 nach dem Ausbildungsabschluss der ersten Kohorte ausgebildeter Pflegefachpersonen gezeigt hat, ist dieses Ziel nicht zu erreichen. Der Einsatz von generalistisch ausgebildeten Pflegefachpersonen ist in der Pflege von Kindern und Jugendlichen sowohl im stationären als auch im ambulanten Bereich nicht ohne Weiteres möglich, da vor allem die fachlichen Kompetenzen während der generalistischen Ausbildung nicht entwickelt werden können. Auch die generalistische Ausbildung mit Vertiefung in der Pädiatrie sollte kritisch betrachtet werden. Vertiefung bedeutet bei dieser Möglichkeit, die Theorie in der generalistischen Ausbildung und die Praxiseinsätze in der Pädiatrie zu leisten. Ein adäquater Theorie-Praxis-Transfers kann hierbei nicht gewährleistet werden.

Welche Folgen hat der Fachkräftemangel und die veränderte Ausbildungssituation für Kinderkliniken und die stationäre Langzeitpflege?

Frau Beyer-Lichtblau: Wie eingangs bereits erwähnt, ist es weiter unbedingt notwendig, die Pflegepersonal-Untergrenzenverordnung (PpUGV) fortzuführen, um die Arbeitssituation in besonderen Bereichen, wie z.B. Intensivstationen, „bewältigbar“ zu lassen und weiterer Abwanderung von Personal vorzubeugen. Die veränderte Ausbildungssituation bedeutet für Kinderkliniken, sich darauf einzustellen, dass Absolventinnen und Absolventen nicht die Kompetenzen mitbringen, die sie bisher gewohnt waren. Viele Kliniken für Kinder und Jugendliche haben hausinterne Trainee-Programme aufgestellt und müssen ihre Mitarbeitenden einen unterschiedlich langen Zeitraum des Kompetenzerwerbs zubilligen, bis sie diese auch einsetzen können. Dies unter dem enormen Kostendruck, den etliche Kliniken haben. Ähnlich ist es in weiteren Arbeitsfeldern wie der stationären Langzeitpflege – auch hier kommt es darauf an, welche Erfahrungen bei Kindern und Jugendlichen Pflegenden in ihrer Ausbildung in Theorie und Praxis erwerben konnten und ob sie in diesem Bereich vertieft ausgebildet wurden? Auch hier ist relevant, ob eine Wahlmöglichkeit bestand zwischen generalistischer Pflegeausbildung und der Ausbildung in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege.

Wie wirkt sich die fehlende Grundqualifikation von Generalistinnen und Generalisten auf die ambulante Kinderkrankenpflege aus?

Frau Beyer-Lichtblau: Ähnlich wie oben geschildert – auch hier verlängert sich die Einarbeitung, bis die nötigen Kompetenzen vorhanden sind. Hier ist besonders noch die Situation zu beachten, dass die Einarbeitung immer zu zweit gegeben sein muss und der Arbeitgeber dazu aufgefordert ist,

einen Basiskurs für Pädiatrie anzubieten sowie eine ausreichende und individuelle Einarbeitung zu gewährleisten. Diese Herausforderung ist nur unter hoher Flexibilität und großer finanzieller Belastung zu stemmen. Abzuwägen ist dann auch, welche Patientinnen und Patienten versorgt werden können – für Kinder mit komplexen Krankheitsbildern braucht man komplexe Expertise!

Welche Risiken sehen Sie für spezialisierte Fachweiterbildungen in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege, wenn das notwendige Grundlagenwissen fehlt?

Frau Beyer-Lichtblau: Bisherige Fachweiterbildungen müssen von Grund her neu konzipiert werden. Einige Fachweiterbildungsträger sind bereits dabei, ihr Konzept anzupassen. Durch verlängerte Einarbeitungsdauer kann erst später mit entsprechender Berufserfahrung eine Fachweiterbildung begonnen werden. Andererseits ist auch zu überlegen, ob diese Weiterqualifikation Ausbildungsdefizite mit einer Mehrstundenzahl auffangen kann.

Welche Bedeutung hat das für innovative Versorgungsbereiche wie die Familiengesundheits- und Kinderkrankenpflege (FGKiKP), frühe Hilfen oder die Schulgesundheitspflege?

Frau Beyer-Lichtblau: In diesen Bereichen arbeitet man überwiegend, wenn bereits Berufserfahrung vorliegt. Bisher haben sich Interessierte aufgrund ihrer beruflichen Erfahrung und weiteren Qualifikationen für diese Bereiche beworben – auch um hier ihr mit den Jahren erworbenes Wissen weitergeben oder umsetzen zu können.

Welche Maßnahmen wären aus Ihrer Sicht notwendig, um den Pflegenotstand in der Kinderkrankenpflege zu entschärfen? Brauchen wir dazu eine Rückkehr zur spezialisierten Ausbildung?

in der Gesundheits- und
Kinderkrankenpflege – oder eher
eine Reform der Generalistik?

Frau Beyer-Lichtblau: Eine Rückkehr zur eigenständigen Ausbildung in der Kinderkrankenpflege wäre ein Weg – ich sehe aber auch, dass sich hier viele frühere Strukturen nicht so einfach wieder herstellen lassen. Ehrlich wäre, wenn alle politisch Verantwortlichen sich wenigstens ernsthaft um eine Umsetzung des Pflegeberufgesetzes mit der Wahlmöglichkeit für den besonderen Abschluss bemühen würden. Dies würde innerhalb einer Ausbildung am schnellsten auf die Tätigkeit in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege vorbereiten. Ob eine Reform des Pflegeberufgesetzes aufgrund der Defizite in allen Bereichen der pflegerischen Versorgung dann durchgreifen würde, ist allerdings zu bezweifeln.

Um auch generalistischen Pflegefachfrauen und Pflegefachmännern ohne pädiatrische Vertiefung bzw. ohne Wahlmöglichkeit in der Ausbildung eine gute Basis in der pädiatrischen Pflege zu ermöglichen, wäre eine bundesweit anerkannte Anschlussqualifikation notwendig. Der Berufsverband Kinderkrankenpflege Deutschland (BeKD) hat hier einen Vorschlag erarbeitet – aber wir sehen aufgrund des Notstands einen Flickenteppich von Qualifizierungsprogrammen, die nur im jeweiligen Haus bzw. der jeweiligen Region anerkannt und von sehr unterschiedlicher Qualität in Dauer und Inhalt sind. Um einer weiteren Verschärfung der Situation – bedingt durch das Ausscheiden der Babyboomer – entgegenzuwirken, muss hier schnellstens gehandelt werden.

Welche Rolle könnten Politik,
Berufsverbände und Träger spielen,
um die Versorgung von Kindern und
Familien langfristig zu sichern?

Frau Beyer-Lichtblau: Die Politik sollte in ihrer Gesetzgebung die Altersgruppe der Kinder und Jugendlichen nicht hinten runterfallen lassen. Kinder sind unsere Zukunft! Prävention und Gesundheits-

förderung für Kinder und Jugendliche sind zu stärken. Wir alle sind aufgefordert, uns das immer wieder deutlich vor Augen zu halten. Vom Berufsverband sind wir mit unseren Partnern, hier auch im Bündnis für Kinder- und Jugendgesundheit, immer wieder aktiv, darauf aufmerksam zu machen und gemeinsam, gemäß UN-Kinderrechtskonvention, Art. 24 und EACH-Charta, Art. 8, eine altersentsprechende hochwertige medizinische und pflegerische Versorgung von Kindern und Jugendlichen einzufordern und sicherzustellen. Hierzu haben wir gemeinsam ein Weißbuch zur Situation in der Kinder- und Jugendmedizin mit Lösungsansätzen erstellt, um politische Entscheidungsträgerinnen und -träger weiter zu sensibilisieren.

Es gilt immer noch – und gerade auch jetzt: „Kinder sind keine kleinen Erwachsenen!“

Wie könnte man die Attraktivität
des Berufs steigern und
mehr junge Menschen für die
Kinderkrankenpflege gewinnen?

Frau Beyer-Lichtblau: In unseren Recherchen bei Auszubildenden wird uns sehr oft gemeldet, dass ihnen die Wahlmöglichkeit zwischen generalistischer Pflegeausbildung und Ausbildung in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege gar nicht

angeboten wurde. Hier für mehr Transparenz und Aufklärungsarbeit zu sorgen, ist eine unserer Aufgaben. Genauso wie eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit in der Berufsfindungsphase bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Gemeinsam mit dem Bündnis für Kinder- und Jugendgesundheit läuft die Kampagne „ECHT Kinderkrankenpflege“, die für den besonderen Abschluss in der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege wirbt – und bekannt macht, dass dieser nach wie vor möglich ist. Leider ist die Not in der Pflege allgemein so groß, dass bei den offiziellen Kampagnen um Auszubildende die Kinderkrankenpflege eine untergeordnete Rolle spielt!

Was wünschen Sie sich ganz
persönlich für die Zukunft
der Kinderkrankenpflege?

Frau Beyer-Lichtblau: Ich wünsche mir, dass Interessierte an der Gesundheits- und Kinderkrankenpflege die Möglichkeit erhalten, „ihren“ Beruf zu wählen, ihn in allen Facetten erfahren dürfen und sich spezifisch qualifizieren zu können in dem Bereich, der ihnen liegt – wo sie ihren Schwerpunkt finden und sich beruflich einbringen können – um Kindern und Jugendlichen ihr Recht auf die ihnen zustehende Versorgung zu gewährleisten! ■



Kurz & knapp:

Die medizinische Versorgung von schwer erkrankten oder verletzten Kindern und Jugendlichen ist eine der anspruchsvollsten Aufgaben im Gesundheitswesen. Gerade in akuten Notfällen oder auf Intensivstationen ist schnelles und aufeinander abgestimmtes Handeln gefragt – und zwar rund um die Uhr. Doch die Realität sieht vielerorts anders aus: Es fehlt an ausreichend qualifiziertem Personal, an betreibbaren Intensivplätzen und an einer nachhaltigen Finanzierung der Kinder- und Jugendmedizin.

Besonders sichtbar wurde die Überlastung in den vergangenen Wintern, als beinahe alle Kinderkliniken keine freien Intensivkapazitäten mehr melden konnten. Auch die Notaufnahmen arbeiteten vielerorts am Limit. Ein Grund: Der gesamte Bereich der pädiatrischen Akutversorgung – ambulant wie stationär – ist systemisch unter Druck geraten. Um hier langfristig tragfähige Lösungen zu finden, sind gemeinsame Anstrengungen von Politik, Kliniken, Praxen und Krankenkassen nötig.



Herausforderungen und Zukunftsperspektiven in der Notfallversorgung und Versorgung kritisch kranker Kinder und Jugendlicher

Prof. Florian Hoffmann erläutert, warum es in der Notfall- und Intensivversorgung von Kindern und Jugendlichen vielerorts zu Engpässen kommt und welche nachhaltigen Gegenmaßnahmen erforderlich sind, um hier das Kindeswohl wieder in den Vordergrund zu rücken.

DIE REALITÄT IN NOTFALLVERSORGUNG UND INTENSIVMEDIZIN

Wenn Kinder oder Jugendliche in Notaufnahmen gebracht werden, erwarten Eltern zu Recht, dass ihnen sofort geholfen wird. Doch in vielen Kinderkliniken spitzt sich die Lage zu. Immer wieder stehen Intensivbetten oder Normalstationsbetten leer – nicht, weil es keine schwer kranken Kinder oder Jugendlichen gibt, sondern weil das erforderliche Fachpersonal fehlt, um diese Betten zu betreiben.

Besonders belastet sind die Kliniken in den Erkältungsmonaten, wenn viele Heranwachsende mit Atemwegserkrankungen versorgt werden müssen. Ein Großteil der Kliniken arbeitet dann in einem dauerhaften Ausnahmezustand. Immer häufiger müssen Patientinnen und Patienten in weiter entfernte Einrichtungen verlegt werden – oft verbunden mit medizinischen Risiken und psychischen Belastungen für Kind und Familie.

Gleichzeitig ist auch die ambulante Notfallversorgung überfordert. Viele Eltern suchen mit fiebernden oder hustenden Kindern direkt die Notaufnahme auf – häufig aus Unsicherheit oder weil die kinderärztlichen Praxen ebenfalls überlastet sind.

DER GEMEINSAME TRESSEN – EINE WICHTIGE SCHNITTSTELLE FÜR DIE ZUKUNFT

Um diese Schnittstelle zwischen der ambulanten und der stationären Versorgung besser zu organisieren, sollen im Rahmen des geplanten Notfall-Gesetzes sogenannte „Interdisziplinäre Notfallzentren für Kinder (KINZ)“ eingeführt werden. Dabei handelt es sich um eine zentrale Anlaufstelle in der Notaufnahme einer Klinik, an der erfahrene medizinische Fachkräfte entscheiden, ob

ein Kind oder Jugendlicher eher stationär behandelt werden muss (und damit in der Notaufnahme der Klinik) oder ambulant versorgt werden kann – beispielsweise durch den kinderärztlichen Bereitschaftsdienst im Rahmen einer Notfallpraxis.

PROF. DR. MED. FLORIAN HOFFMANN

Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Klinikum Dritter Orden München-Nymphenburg

Präsident der Deutschen Interdisziplinären
Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI)

Dieses Modell ist ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung, denn es würde zu einer besseren Lenkung der Patientenströme führen und gleichzeitig die Notaufnahmen entlasten. Voraussetzung dafür ist jedoch, dass dieser gemeinsame Tressen rund um die Uhr mit geschultem Personal besetzt ist und eine standardisierte Ersteinschätzung mit einem validierten Instrument erfolgt. Dieses gibt es bisher nicht, weshalb hierfür große Anstrengungen unternommen werden müssen, um diese Ersteinschätzung möglichst zuverlässig durchführen zu können. Ziel ist es, kritisch kranke Kinder und Jugendliche sowie diejenigen mit hoher Wahrscheinlichkeit für einen stationären Aufenthalt sicher zu detektieren.

Die Lage in den kinderärztlichen Praxen ist ebenfalls angespannt. In vielen Regionen gibt es zu wenige niedergelassene Pädiaterinnen und Pädiater – insbesondere in ländlichen Gebieten. Hinzu kommen steigende Fallzahlen, wachsender bürokratischer Aufwand und ein zunehmender Mangel an ärztlichem Nachwuchs.

Die Notfallversorgung von Kindern und Jugendlichen ist daher kein isoliertes Problem der Kliniken. Sie betrifft den ambulanten Sektor gleichermaßen und kann nur in enger Zusammenarbeit gelöst werden. Dies bedeutet, dass es zwischen Kliniken und niedergelassenen Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzten eine enge Kooperation geben muss. Gerade in den Nachtstunden werden Kooperationsverträge zwischen der Kassenärztlichen Versorgung und den Krankenhäusern die Zuständigkeiten regeln und in vielen Fällen werden die Kliniken die ambulante Versorgung übernehmen. Es braucht gemeinsame Versorgungsstrukturen, telemedizinische Netzwerke, abgestimmte Notfallkonzepte und ein klares politisches Bekenntnis zur Kinder- und Jugendmedizin.

URSACHEN FÜR FEHLENDE KAPAZITÄTEN IN DER KINDERINTENSIVMEDIZIN

Pädiatrische Intensivstationen dürfen nur von spezialisierten Pflegekräften betrieben werden. Doch es gibt davon zu wenige, weil die Ausbildung lang und die Arbeitsbedingungen belastend sind. Hinzu kommen Überstunden, Personalausfälle und unzureichende Bezahlung, die viele Fachkräfte in andere Bereiche abwandern lassen.

Kinderkliniken bekommen im derzeitigen System weniger Geld für Behandlungen als vergleichbare Leistungen in der Erwachsenenmedizin – obwohl Kinder und Jugendliche oft aufwändiger zu betreuen sind. Diese systematische Unterfinanzierung zwingt viele Kliniken dazu, Leistungen einzuschränken, Stationen zu schließen oder auf Personal zu verzichten.

Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen muss unabhängig von wirtschaftlichen Erwägungen garantiert sein. Es braucht ein eigenes Finanzierungssystem für die Pädiatrie, das Qualität, Personalaufwand und Besonderheiten der Kinder- und Jugendmedizin berücksichtigt.

VERNETZUNG VON KINDERKLINIKEN IN TELEMEDIZINISCHEN NETZWERKSTRUKTUREN

Lebensbedrohlich erkrankte Kinder und Jugendliche benötigen so schnell wie möglich die bestmögliche Therapie. In der Fläche kann nicht an allen Orten zu allen Zeiten die gleiche Versorgungsqualität realisiert werden. Um allen Kindern und Jugendlichen aber die Möglichkeit einer Versorgung auf höchstmöglichem Niveau anbieten zu können, benötigt es die Möglichkeit der sofortigen

telemedizinischen Kontaktaufnahme mit einer Expertin oder einem Experten für Kinderintensiv- und Notfallmedizin. Dies kann im Rahmen von Netzwerken erfolgen und ermöglicht es, notwendige Therapien gemeinsam festzulegen und so schneller mit einer effektiven Behandlung der Krankheitsbilder zu beginnen.

Aufgrund der geringen Fallzahl kritisch kranker Kinder und Jugendlicher, können nicht alle Kinderkliniken gleichermaßen die notwendige multidisziplinäre Expertise sowie die Vorhaltung einer Kinderintensivmedizinerin oder eines Kinderintensivmediziners rund um die Uhr sicherstellen.

Viele telemedizinische Pilotprojekte in der Intensiv- und Notfallmedizin bei Erwachsenen unterstreichen durch die Verbesserung der Behandlungsergebnisse den Vorteil einer qualitativ hochwertigen Spitzenversorgung in Wohnortnähe. In Studien konnte für Notaufnahmepatienten eine vergleichbare Versorgungsqualität bei kürzerer Verweildauer im Vergleich zu Präsenzkontakten gezeigt werden: Hinsichtlich Patientenzufriedenheit, Rückkehrquote innerhalb von 72 Stunden und zusätzlichem Versorgungs-

bedarf ergaben sich zumeist ebenfalls keine signifikanten Unterschiede. Für Patientinnen und Patienten mit Verdacht auf Schlaganfall konnte gezeigt werden, dass die Integration von Telemedizin in die Notfallversorgung zu einer schnelleren Entscheidung über thrombolytische Therapien und einer höheren Behandlungsrate führte, ohne die Sicherheit der Patientinnen und Patienten zu gefährden.^{1,2}

Relevante Studien und Daten zur Versorgung kritisch kranker Kinder und Jugendlicher im Rahmen von intensivmedizinischen Netzwerken fehlen bislang. Telemedizin in der Intensiv- und Notfallmedizin bei Er-

wachsenen wurde wissenschaftlich bereits umfangreich untersucht und zeigt enormes Potenzial für eine optimierte Patientenversorgung.

Durch die Etablierung eines telemedizinischen Netzwerks im Bereich der Kinderintensiv- und Notfallmedizin können vor Ort tätige Kolleginnen und Kollegen auf die intensivmedizinische Expertise erfahrener Kinderintensivmedizinerinnen und -mediziner zurückgreifen. Hierdurch können sehr frühzeitig das individuelle Krankheitsbild sowie notwendige Diagnostik und Therapie gemeinsam festgelegt werden. Je nach Zustand des Kindes oder Jugendlicher kann eine weitere stationäre Behandlung vor Ort mit telekonsiliarischer Weiterbetreuung erfolgen oder eine Verlegung auf eine Kinderintensivstation der höheren Versorgungsstufe erfolgen.



In Bayern wurde Ende 2023 deshalb mit Unterstützung des Ministeriums für Gesundheit und Pflege das „Virtuelle Kinderkrankenhaus Bayern“ gegründet, an dem inzwischen der Großteil der 44 bestehenden Krankenhäuser in Bayern beteiligt ist. In einem Pilotprojekt wurde als erste Säule ein telemedizinisches Intensivnetzwerk etabliert.

Die in diesem Projekt gewonnenen Erkenntnisse benötigen für eine dauerhafte flächendeckende Implementierung eine sichere Einordnung in die Regelversorgung und damit in bestehende Vergütungssysteme. Eine differenzierte Abbildung telemedizinischer Leistungen in der Erwachsenen-Intensivmedizin erfolgt in Zukunft über die vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beschlossenen Intensivmedizinischen Zentren. Dies stellt auch eine sehr erfolgsversprechende Form der dauerhaften Finanzierung in der Kinderintensivmedizin dar.

EINSATZ VON TELEMEDIZIN BEI DER PRÄHOSPITALEN VERSORGUNG IM RETTUNGSDIENST

Die Notfalltherapie von akuten lebensbedrohlichen Notfällen im Säuglings- und Kindesalter wie Unfällen, Reanimationen, akuter schwerster Atemnot, epileptischen Anfällen oder Schock stellt für Rettungsdienst-Teams immer wieder eine immense Herausforderung dar. Diese Situationen sind selten und erfordern häufig in kurzer Zeit viele Therapieentscheidungen. Diese Seltenheit und die damit verbundene fehlende Routine führen regelhaft zu Defiziten in der Erstversorgung. Besondere Hürden stellen das richtige Beurteilen des Krankheitszustandes des Kindes, das Verwenden selten benutzter Materialien, die gewichtsadaptierte Medikamentengabe, der häufig schwierige Venenzugang und die gleichzeitige Betreuung von Kind und Eltern dar. Dies führt häufig zu emotional belastenden und gefürchteten Situationen. Die Stabilisierung eines kritisch kranken Kindes stellt immer auch ein zeitkritisches Ereignis dar. Für eine Vielzahl von anderen lebensbedrohlichen Krankheitsbildern im Kindesalter konnte gezeigt werden, dass die Qualität der Notfallbehandlung direkte Auswirkungen auf das Überleben hat.

Auch diese Herausforderungen können in Zukunft mit Hilfe von telemedizinischen Einsatzmöglichkeiten bewältigt werden.

Es konnte bereits in großen Projekten des Innovationsfonds in Aachen und Straubing gezeigt werden, dass der Einsatz eines Tele-Notarztes oder einer Tele-Notärztin bei Erwachsenennotfällen nicht nur zur Behebung kritischer Zustände beitrug, sondern auch das therapiefreie Intervall für die Patientinnen und Patienten verkürzte, da nicht auf den bodengebundenen Notarzt bzw. die Notärztin gewartet werden musste. Es wurde deshalb vom Gemeinsamen Bundesausschuss und den Krankenkassenverbänden empfohlen, den Tele-Notarzt oder die Tele-Notärztin in die Routineversorgung zu übernehmen.³

Leider wurden bislang in keiner dieser Vorarbeiten Notfälle von Patientinnen und Patienten unter 18 Jahren inkludiert. Diese

Lücke gilt es nun zu schließen, da perspektivisch alle Rettungswagen mit einer Telematik ausgestattet werden. Analog zu den Erfahrungen bei Erwachsenen müssen Einsatzindikationen, Limitationen und Akzeptanz der Telemedizin auch für die vulnerable Gruppe der von Notfällen betroffenen Kinder evaluiert werden.



Ziel muss mittelfristig sein, dass in diesen Netzwerken von Telenotarzt-Zentralen immer und jederzeit ein Kindernotfall-Experte oder eine Kindernotfall-Expertin verfügbar ist. Aufgrund der Seltenheit und der spezifischen Kindernotfallexpertise, die für dieses System notwendig sein wird, müssen hier auch überregionale Kooperationen geschlossen werden.

FAZIT

Die medizinische Versorgung kritisch kranker Kinder und Jugendlicher ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Es geht um nicht weniger als die Gesundheitsversorgung der nächsten Generation. Derzeit ist dieses System jedoch an vielen Stellen überlastet: fehlendes Personal, knappe Intensivkapazitäten, unzureichende Finanzierung und Lücken in der ambulanten Versorgung bringen das Gleichgewicht ins Wanken.

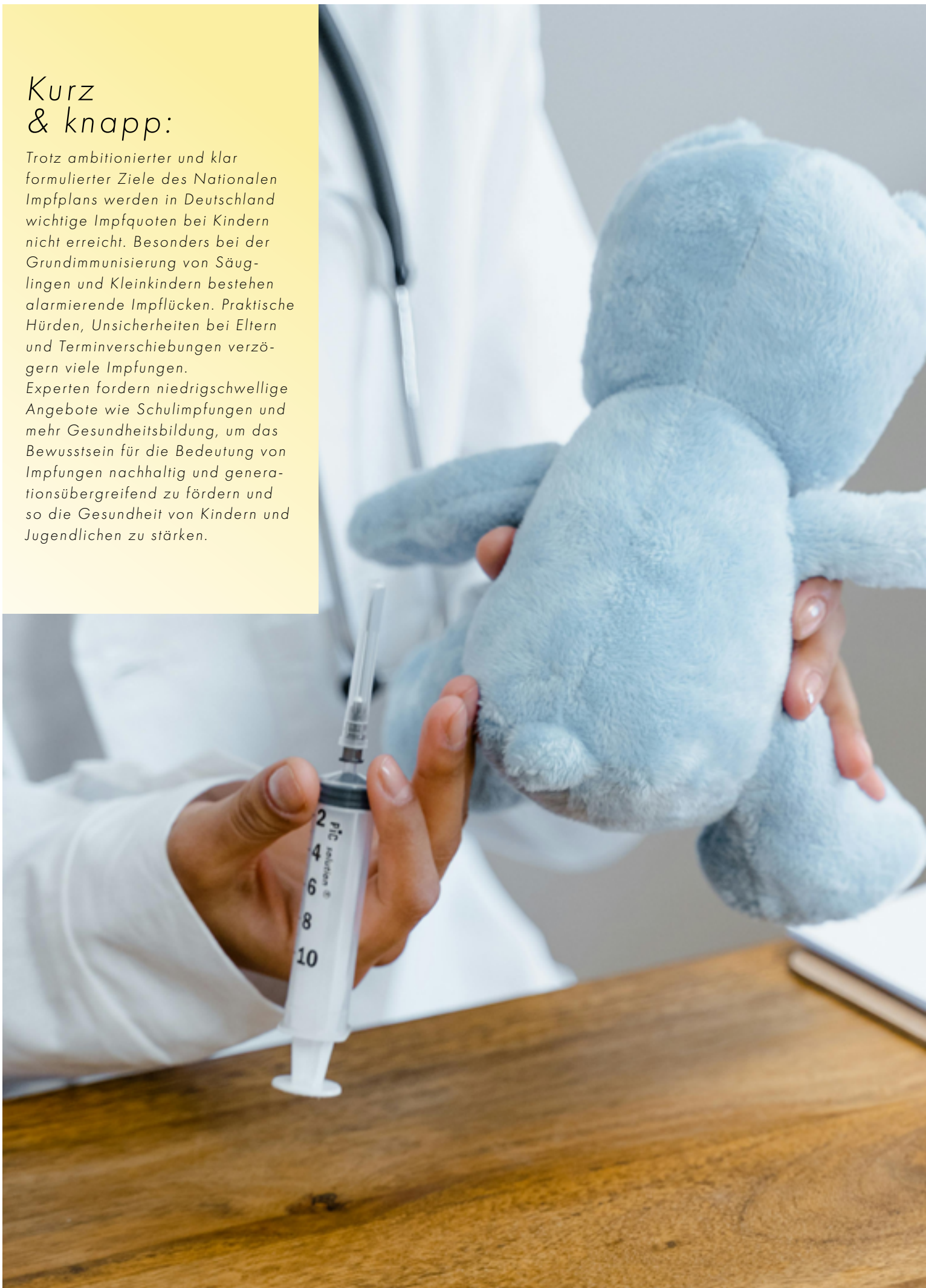
Diese Herausforderung lässt sich nur gemeinsam lösen: Politik, Kliniken, niedergelassene Praxen, Pflegeberufe und Fachgesellschaften müssen zusammenarbeiten, um stabile und zukunftsfähige Strukturen zu schaffen. Dabei dürfen wirtschaftliche Argumente niemals über dem Wohl der Kinder oder Jugendlichen stehen.

Denn jedes Kind und jeder Jugendliche in Deutschland hat das Recht auf eine sichere, verlässliche und qualitativ hochwertige Notfallversorgung – unabhängig von Uhrzeit, Wohnort oder Krankenkasse. ■

Kurz & knapp:

Trotz ambitionierter und klar formulierter Ziele des Nationalen Impfplans werden in Deutschland wichtige Impfquoten bei Kindern nicht erreicht. Besonders bei der Grundimmunisierung von Säuglingen und Kleinkindern bestehen alarmierende Impflücken. Praktische Hürden, Unsicherheiten bei Eltern und Terminverschiebungen verzögern viele Impfungen.

Experten fordern niedrigschwellige Angebote wie Schulimpfungen und mehr Gesundheitsbildung, um das Bewusstsein für die Bedeutung von Impfungen nachhaltig und generationsübergreifend zu fördern und so die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen zu stärken.



Immunisierungen im Kindes- und Jugendalter – wie erreichen wir die Impfziele?

Impfungen sind ein zentraler Baustein der Gesundheitsversorgung, weil sie Menschen wirksam vor gefährlichen Infektionskrankheiten schützen und deren Ausbreitung verhindern können. Sie stärken damit langfristig die Gesundheit und sind die wahrscheinlich effektivste und kostengünstigste Maßnahme der Prävention.

Prof. Reinhard Berner, Vorsitzender der Ständigen Impfkommission (STIKO), erklärt, wieso eine Immunisierung im Kindes- und Jugendalter von zentraler Bedeutung ist und welche Herausforderungen und Lösungsansätze es beim Erreichen der Impfziele gibt.

DER NATIONALE IMPFPLAN: Meilensteine und Entwicklungen im deutschen Impfwesen im Überblick

Zur Formulierung und zur Erreichung von Impfzielen in Deutschland gibt es einen Nationalen Impfplan (NIP) sowie die Nationale Lenkungsgruppe Impfen (NaLI).¹ Die Ständige Impfkommission (STIKO) wiederum ist ein unabhängiges ehrenamtliches Expertengremium am Robert Koch-Institut, das Impfeempfehlungen für die Bevölkerung in Deutschland entwickelt. Dabei orientiert sich die STIKO an den Kriterien der evidenzbasierten Medizin und berücksichtigt sowohl den individuellen Nutzen für geimpfte Personen als auch den Nutzen für die gesamte Bevölkerung.²

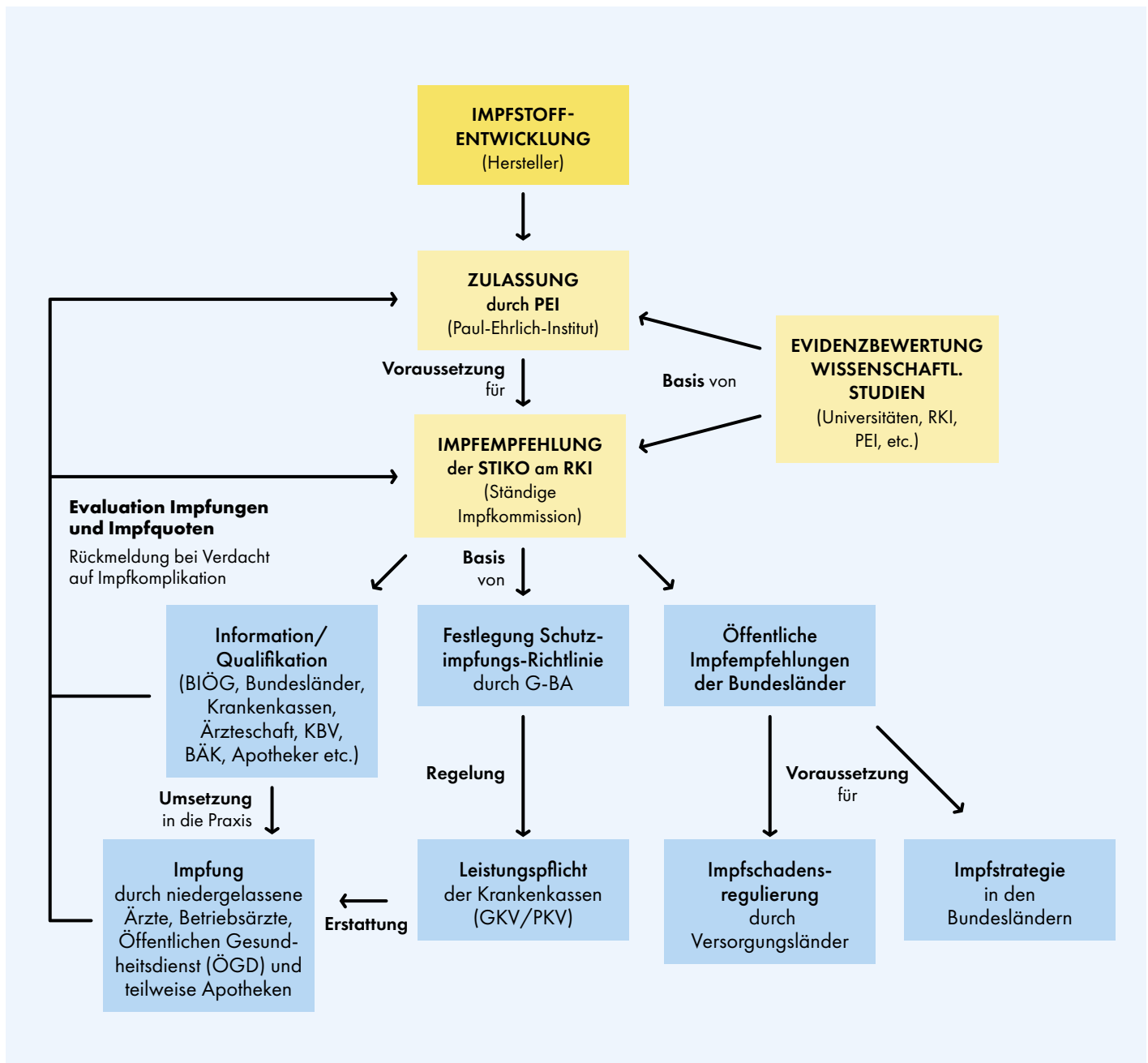
Der Erste Nationale Impfplan zur Förderung des Impfwesens in Deutschland wurde im Jahr 2012 beschlossen und durch Abstimmung unter den Gesundheitsministerien der Länder, den Bundesbehörden, dem Spitzenverband der Krankenkassen, der STIKO, der Bundesärztekammer, wissenschaftlichen Instituten und weiteren Expertinnen und Experten ausgestaltet.³ Im ersten Teil des Nationalen Impfplans sind in jeweils 6 Themenfeldern entsprechende Ziele und Teilziele zusammengefasst, im zweiten Teil findet sich

eine ausführliche Darstellung des Impfwesens in Deutschland (Abb. 1). Die Forderung nach einem Gremium mit dem Auftrag, Konzepte für die Umsetzung und Aktualisierung des Nationalen Impfplans zu entwickeln, wurde durch die Gründung der Nationalen Lenkungsgruppe Impfen (NaLI) im Jahr 2016 erfüllt. Die NaLI formuliert Nationale Impfstrategien und Nationale Impfziele für Deutschland. Der Erste Nationale Impfplan gab viele Impulse für Neuerungen und Reformen im Impfwesen, so wurde beispielsweise juristisch klargestellt, dass jeder Arzt fachübergreifend impfen kann oder Impfangebote in Apotheken z.B. Influenza, COVID-19 zulässig sind. Seit Veröffentlichung des Ersten Nationalen Impfplans im Jahr 2012 gab es viele innovative Entwicklungen, aber auch neue Herausforderungen. So wurden von der

PROF. DR. MED. REINHARD BERNER

Vorsitzender der Ständigen Impfkommission
(STIKO)

Direktor der Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendmedizin des
Universitätsklinikums Carl Gustav Carus der
Technischen Universität Dresden

ABB. 1: ORGANISATION DES IMPFWESENS IN DEUTSCHLAND (VEREINFACHTE DARSTELLUNG)⁶

Anmerkung: mod. nach NaLI, 2023

WHO-Europa mit dem European Vaccine Action Plan (EVAP) 2015⁴ bzw. der European Immunization Agenda (EIA) 2030⁵ einige neue Impfziele formuliert. Aktuell wird von einer Arbeitsgruppe der NaLI der Zweite Nationale Impfplan NIP 2.0 vorbereitet.

WARUM HOHE IMPFQUOTEN FÜR DIE GESUNDHEIT ALLER ENTSCHEIDEND SIND

Immunisierungen bzw. Schutzimpfungen zählen unbestritten zu den wichtigsten Errungenschaften der modernen Medizin und

sind de facto die wohl effektivsten medizinischen Vorsorgemaßnahmen. Eine Impfung schützt zunächst den Einzelnen vor übertragbaren Erkrankungen (Individualschutz). Hohe Impfquoten können bei Erkrankungen, die vorwiegend von Mensch zu Mensch übertragen werden, zur sogenannten Herdenimmunität führen, wodurch auch ungeimpfte Personen von dem Schutz der anderen profitieren (Kollektivschutz). Das hat besonders für diejenigen Bevölkerungsgruppen eine große Bedeutung, die aus gesundheitlichen Gründen (z.B. Immunschwäche) oder aufgrund ihres Alters (z.B. Säuglinge) nicht oder noch nicht erfolgreich geimpft werden



können. Für Erkrankungen mit hoher Mensch-zu-Mensch-Übertragung gilt darüber hinaus, dass sich die Krankheitserreger in Bevölkerungsgruppen mit hohen Impfquoten nicht ausbreiten und dadurch schließlich regional oder sogar weltweit ausgerottet werden können; ein Beispiel, dass dies tatsächlich gelingen kann, ist die erfolgreiche weltweite Ausrottung der Pocken.

Der erforderliche Anteil der geimpften Personen in der Bevölkerung zur Herstellung eines sicheren Kollektivschutzes hängt von der sog. Reproduktionsrate R_0 des entsprechenden Erregers ab und variiert daher von Krankheit zu Krankheit. Für Diphtherie liegt dieser Anteil bei 85 %, für Masern bei mindestens 92–95 %. Bei Krankheiten, bei denen das Ziel einer regionalen Eliminierung oder gar einer weltweiten Eradikation erreicht werden soll, ist es entscheidend, dass die entsprechend notwendigen Immunisierungsraten flächendeckend erreicht werden, und zwar nicht nur in jedem Land oder Bundesland, sondern in jedem einzelnen Landkreis und in jeder einzelnen Stadt. Nur dann können bei hochkontagiösen Krankheiten (z.B. Masern, Pertussis, Varizellen) auch regionale und lokale Ausbrüche verhindert werden.

Aus diesem Grund wurden im Nationalen Impfplan in Anlehnung an die WHO-Ziele und vor dem Hintergrund der epidemiologischen Situation spezifische Impfquotenziele aufgenommen. So soll beispielsweise die Impfquote für die 1. und 2. Masern-Mumps-Röteln (MMR)-Impfung bei Kindern und Jugendlichen in allen Regionen der Bundesrepublik auf 95 % (WHO-Ziel) und die Impfquote für Kleinkinder, die ihre Grundimmunisierung zu Beginn des zweiten Lebensjahrs abgeschlossen haben, auf ebenfalls über 95 % erhöht werden.

HERAUSFORDERUNG IMPFSCHUTZ: Praktische Hürden, strukturelle Defizite und Lösungsansätze bei Kinder- und Jugendimpfungen

Viele der im Nationalen Impfplan angestrebten Ziele zu Impfquoten im Kindesalter wurden bis heute nicht erreicht. Impflücken zeigen sich in allen Altersgruppen und bei allen Impfungen, besonders beunruhigend ist dies bei der Grundimmunisierung der Säuglinge und Kleinkinder; konkretisiert hat sich diese Sorge zuletzt bei Polio, als Ende 2024 über mehrere Wochen hinweg in allen untersuchten Abwasserproben in Deutschland (impfstoffabgeleitete) Polioviren nachgewiesen wurden. Es zeigte sich, dass im Alter von 12 Lebensmonaten fast vier Fünftel aller Kinder in Deutschland keinen vollständigen Polioimpfschutz aufweisen konnten, obwohl die Grundimmunisierung zu diesem Zeitpunkt eigentlich abgeschlossen sein sollte. Viele Impfungen werden zwar nachgeholt, dennoch sind bis zum Alter von zwei Jahren bundesweit auch nur 77 % der Kinder vollständig gegen Polio – gegen Pneumokokken sogar nur 74 % – geimpft. Manche Landkreise in Deutschland weisen Impfquoten von nur um die 40 % auf.² In absoluten Zahlen bedeutet das grob überschlagen, dass zum Zeitpunkt des Nachweises von Polioviren im Abwasser etwa eine bis anderthalb Million Kinder in Deutschland nicht ausreichend gegen Polio geschützt waren. Das ist für diese Altersgruppe von besonderer Relevanz, da Kleinkinder genau diejenigen sind, die eine besondere Vulnerabilität gegenüber der Kinderlähmung zeigen. Die STIKO weist seit

ABB. 2: IMPFKALENDER⁷

nach den Empfehlungen der Ständigen Impfkommission (STIKO)

■ G Grundimmunisierung
■ A Auffrischimpfung
■ N Nachholimpfung

Impfung	Alter in Monaten										Alter in Jahren					
	2	3	4	5–7	8–10	11	12	13–14	15	16–23	2–4	5–6	7–8	9–14	15–16	17
Respiratorische Synzitial Viren	mAk (Einmaldosis) je nach Geburtsmonat a) ab 0 Wochen															
Rotaviren	G1 b) ab 6 Wochen	G2	(G3)													
Wundstarrkrampf (Tetanus) c)	G1	N	G2	N	G3 f)				N			A1	N	A2		N
Diphtherie c)	G1	N	G2	N	G3 f)				N			A1	N	A2		N
Keuchhusten (Pertussis) c)	G1	N	G2	N	G3 f)				N			A1	N	A2		N
H. influenzae Typ b (Hib) c)	G1	N	G2	N	G3 f)				N							
Kinderlähmung (Poliomyelitis) c)	G1	N	G2	N	G3 f)					N				A1		N
Hepatitis B c)	G1	N	G2	N	G3 f)						N					
Pneumokokken c), d)	G1	N	G2	N	G3 f)				N							
Meningokokken B e)	G1	N	G2		N		G3		N							
Meningokokken C							G1				N					
Masern, Mumps, Röteln (MMR)						G1		N	G2				N			
Windpocken (Varizellen)						G1		N	G2				N			
Humane Papillomviren (HPV)														G1 + G2 g)		N

Stand 2025

- a) Zwischen April und September Geborene sollen Nirsevimab im Herbst vor Beginn ihrer 1. RSV-Saison erhalten; Neugeborene jeglichen Gestationsalters, die während der RSV-Saison (meist zwischen Oktober und März) geboren werden, sollen Nirsevimab möglichst rasch nach der Geburt erhalten, idealerweise bei Entlassung aus der Geburtseinrichtung bzw. bei der U2 (3.–10. Lebenstag)
- b) Erste Impfstoffdosis bereits ab dem Alter von 6 Wochen, je nach verwendetem Impfstoff 2 bzw. 3 Impfstoffdosen im Abstand von mind. 4 Wochen
- c) Frühgeborene: zusätzliche Impfstoffdosis im Alter von 3 Monaten, d. h. insgesamt 4 Impfstoffdosen
- d) Säuglinge (inkl. Frühgeborene) werden mit PCV13 oder PCV15 geimpft
- e) Gemäß Fachinformation besteht die Impfsreihe im Alter von 2–23 Monaten aus 3 Impfstoffdosen, ab dem Alter von 24 Monaten aus 2 Impfstoffdosen
- f) Mindestabstand zur vorangegangenen Impfstoffdosis: 6 Monate
- g) Zwei Impfstoffdosen im Abstand von mind. 5 Monaten, bei Nachholimpfung beginnend im Alter ≥ 15 Jahre oder bei einem Impfabstand von < 5 Monaten zwischen 1. und 2. Impfstoffdosis ist eine 3. Impfstoffdosis erforderlich

vielen Jahren darauf hin, dass es entscheidend wichtig ist, kleine Kinder frühzeitig zu impfen und die Grundimmunisierung zeitgerecht abzuschließen, eben weil sie in den ersten Lebensjahren besonders gefährdet sind. Polio ist hier nur ein Beispiel – andere Beispiele sind Keuchhusten, Diphtherie oder eben Pneumokokken. Auch hier gibt es große Defizite. Bis zum Schuleintritt werden in

Deutschland zwar akzeptable Durchimpfungsraten erreicht, aber das ist (für viele Kinder) eben zu spät.

Es stellt sich nun die Frage, warum das so ist. Bei der Kinder-Vorsorgeuntersuchung U3 in der 4. bis 6. Lebenswoche finden wesentliche Teile der Aufklärung über Impfungen statt, am Ende des zweiten Lebensmonats sollten die Impfungen nach STIKO-

Empfehlung eigentlich beginnen. Und trotzdem beginnt die Grundimmunisierung bei einem großen Teil der Kinder zu spät. Dafür gibt es viele unterschiedliche Gründe. Viele „frischgebackene“ Eltern sind zu diesem Zeitpunkt noch zurückhaltend und verunsichert, ihre jungen Säuglinge sind ja erst acht Wochen alt, wenn sie geimpft werden sollen. Die Eltern richten sich zu diesem Zeitpunkt gerade in ihr neues Leben mit dem Kind ein, Stillen und Schlafrhythmus beginnen allmählich zu funktionieren – und genau dann steht nun die Impfung an, die vermutlich einiges wieder durcheinanderbringen wird. Hinzu kommen Ratschläge von außen, mit der Impfung doch zu warten, bis das Kind ein bisschen älter und kräftiger ist, um die Impfungen besser „wegstecken“ zu können. Weitere häufige Gründe für eine Verschiebung sind, dass das Kind gerade einen Schnupfen oder Husten hat oder seit kurzem Fieber oder dünneren Stuhlgang hat. All das sind Aspekte, die im Alltag dazu führen, dass die Impfung verschoben wird. Dann wird ein Ausweichtermin vereinbart, der aus ähnlichen Gründen wieder nicht eingehalten werden kann. Der Impftermin verschiebt sich erneut und schließlich liegt man schon im Zeitfenster der bereits zweiten Impfung, die sich dann automatisch auch nach hinten verschiebt. Wir reden hier nicht von Impfverweigerern oder Impfgegnern. Viel häufiger sind es am Ende eher die praktischen Hindernisse, die vom (zeitgerechten) Impfen abhalten.

Ein weiteres wichtiges Thema sind die Impfücken bei der Masernimpfung. In Deutschland waren über viele Jahre die Durchimpfungsraten durchaus zufriedenstellend, sie lagen allerdings immer unter den angestrebten, von der WHO zur Masernelimination geforderten 95 %. Zwar haben 97,1 % der Schulanfänger die erste Impfung erhalten, bei der zweiten Masernimpfung fällt die Quote aber erheblich ab. Zudem gibt es große regionale Unterschiede. 2017 waren 93 % der Schulanfänger zweimal gegen Masern geimpft.² Angesichts der anhaltenden Defizite wurde im Jahr 2020 in Deutschland die Masernimpfpflicht eingeführt. Danach stiegen die Impfquoten zwar zunächst an, zuletzt fielen sie aber wieder in Bereiche wie vor Einführung der Impfpflicht. Erfahrungen aus vielen anderen Ländern zeigen, dass eine Impfpflicht durchaus einen gewissen Effekt bei denjenigen haben kann, die eigentlich impfen wollen, die Termine aber vergessen oder das Thema vielleicht auch verdrängen. Diese werden ans Impfen erinnert, wenn sie in der Kita den Impfpass vorlegen müssen. Für diese Gruppe kann eine Impfpflicht hilfreich sein. Die Frage ist, ob es für dieses Anliegen tatsächlich eine Impfpflicht mit all ihren negativen Auswirkungen braucht oder ob dieses Ziel nicht auch über andere, „sanftere“ Erinnerungsfunktionen erreichbar wäre. Die Gruppe von Sorgeberechtigten, die ihr Kind aus Prinzip nicht gegen Masern impfen lassen will, lässt sich auch über eine Impfpflicht nicht zum Einlenken bewegen. Manche legen ein Attest vor, in anderen Fällen konkurriert die Schulpflicht mit der Impfpflicht. Die Schulpflicht gilt als das höherwertige Gut, so dass es zu Bußgeldverhängungen kommt, die im Einzelfall umgesetzt werden – oder auch nicht. Schon in Zeiten der Einführung des Reichsimpfgesetzes, mit dem der Reichskanzler Bismarck 1874 die Pockenausbrüche eindämmen wollte, gab

es Gruppen, die sich über die Impfpflicht hinwegsetzten, manche kauften sich frei, andere fälschten ihren Impfpass.⁸ Dem gegenüber steht ein hoher Preis, denn bei vielen Menschen, die keine Impfgegner sind, trägt eine vom Staat verordnete Impfpflicht nicht zum Ansehen von Impfungen im Allgemeinen bei, sondern befördert Skepsis, Zurückhaltung, manchmal sogar Protest; die Bereitschaft für andere wichtige Impfungen nimmt entsprechend ab.

Statt einer Impfpflicht wären z. B. Aufklärungsmaßnahmen in Schulen, Gesundheitsunterricht, Informationsangebote über Social Media, niederschwellige Impfangebote und effektive Recall- bzw. Erinnerungssysteme in Praxen oder über die Gesundheitsämter Möglichkeiten, den Menschen die großartigen Angebote, die ihnen die Impfungen zur Aufrechterhaltung ihrer Gesundheit machen, besser zu vermitteln.

Auch bei anderen Impfungen sehen wir nach wie vor große Defizite. Ein Beispiel ist die Gruppe der älteren Mädchen und Jungen, für die die STIKO die Impfung gegen das Humane Papilloma Virus (HPV) seit vielen Jahren empfiehlt. Nur etwa die Hälfte der 15-jährigen Mädchen und ein Drittel der Jungen waren 2023 vollständig geimpft zur Prävention bestimmter HPV-assoziiierter Krebserkrankungen, wie z. B. Gebärmutterhalskrebs, Scheidenkrebs oder Analkarzinome. Gerade diese Impfung ist eine Erfolgsgeschichte, da es sich hier erstmalig nicht um die Verhinderung einer Infektionskrankheit per se, sondern um die Möglichkeit handelt, bestimmten HPV-bedingten Krebserkrankungen vorbeugen zu können. Dennoch ist es bisher auch hier nicht gelungen, die erwünschten Durchimpfungsraten zu erreichen. Und wieder stellt sich die Frage, was verbessert werden müsste. Grundsätzlich könnten Impfungen in Schulen ein geeignetes Instrument darstellen, nicht zuletzt für die HPV-Impfung, da hier genau die richtige Altersgruppe angesprochen werden würde. Sinnvoll könnte eine Impfung in Schulen aber auch beispielsweise in Stadtteilen sein, in denen Menschen durch herkömmliche Impfkampagnen nicht erreicht werden, etwa weil es Sprachbarrieren gibt oder die entsprechenden Informationsmedien nicht genutzt werden. Auch für Regionen auf dem Land mit einer geringen Arztdichte könnten Schulimpfungen eine Ergänzung darstellen. Natürlich muss dabei behutsam vorgegangen und die Eltern früh miteinbezogen werden. Und es müsste der öffentliche Gesundheitsdienst mit entsprechendem Personal und mit Mitteln ausgerüstet werden, um sich wirksam beteiligen zu können. In vielen Regionen zeigen die niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte zudem eine große Bereitschaft, sich in Schulen zu engagieren und sich dort zu beteiligen. ■

Kurz & knapp:

Die Zahl der Arzneimittel-Lieferengpässe steigt seit Jahren kontinuierlich an. In den vergangenen Monaten lag sie stets über 550. Glücklicherweise sind es zumeist keine Versorgungsengpässe. Das heißt aber nicht, dass wir uns zurücklehnen können. Im Gegenteil, wir müssen Maßnahmen ergreifen, die den Entwicklungen in den letzten Jahren entgegenwirken, d. h. unter anderem die Produktion von essenziellen Arzneistoffen und Arzneimitteln zurück nach Europa holen. Das gilt besonders für Antibiotika und Fiebersäfte, die bei der Behandlung vieler Infektionen bei Kindern unverzichtbar sind.



Versorgungslücken bei Arzneimitteln in der Pädiatrie

Wie kann es zu Lieferengpässen von Arzneimitteln für Kinder und Jugendliche kommen und warum werden Medikamente nicht einfach in Europa hergestellt?

Prof. Ulrike Holzgrave erklärt, wie Lieferengpässe entstehen und beleuchtet, welche Schwierigkeiten es bei der Rückverlagerung der Produktion von Medikamenten nach Europa gibt.

PROF. DR. RER. NAT. ULRIKE HOLZGRABE

Apothekerin, Chemikerin

Seniorprofessorin der

Julius-Maximilians-Universität Würzburg

Im Winter 2022/23 traten – für die Bevölkerung unerwartet – große Lieferengpässe bei Antibiotika, insbesondere von Amoxicillin und Penicillin-V, sowie Fiebersäften auf. Experten hatten das Lieferengpassproblem schon lange vorhergesagt, denn man konnte die Eskalation der Situation schon seit vielen Jahren auf der Webseite des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte BfArM, auf der Lieferengpässe freiwillig von der Industrie gemeldet werden,¹ beobachten. Leider wurde die Dringlichkeit der Situation bislang nur unzureichend wahrgenommen und entsprechend berücksichtigt.

WARUM WAR DIE SITUATION 2022/23 ESKALIERT?

Seit Jahren werden ca. 70 bis 80% der Wirkstoffe aus Preisgründen in China und Indien hergestellt.² Deshalb kam es während der Corona-Pandemie zu zahlreichen Lieferengpässen von Arzneimitteln, da kein Schiff den Hafen Shanghai verließ und so auch keine in China hergestellten Arzneimittel nach Europa geliefert werden konnten. Die Situation wurde weiter verschärft, als der Suezkanal durch ein querliegendes Schiff nicht befahren werden konnte und somit der Weg von China nach Europa stark behindert war. Hier wurde für jeden deutlich sichtbar, wie stark wir von den Produktionsstätten in China abhängig sind.

In Winter 2022/23 kam es zudem zu einer großen Erkältungswelle weiter Teile der deutschen Bevölkerung, wahrscheinlich auf Grund des durch Corona geschwächten Immunsystems. Bakterielle Superinfektionen der viralen Grippeinfektion sorgten für einen hohen Bedarf an Amoxicillin-Präparaten. Kinder und Erwachsene waren gleichermaßen betroffen. Zusätzlich fehlte es an Fiebersäften insbesondere für Kinder, weil die Pharmafirma 1A-Pharma die

Herstellung der Paracetamol-Säfte im Mai 2022 eingestellt hatte. Sie war aufgrund von Rabattverträgen schon seit Monaten nicht mehr kostendeckend. Ersatzweise wurde Ibuprofen zur Fiebersenkung eingesetzt, was auch hier zu einer Verknappung führte.

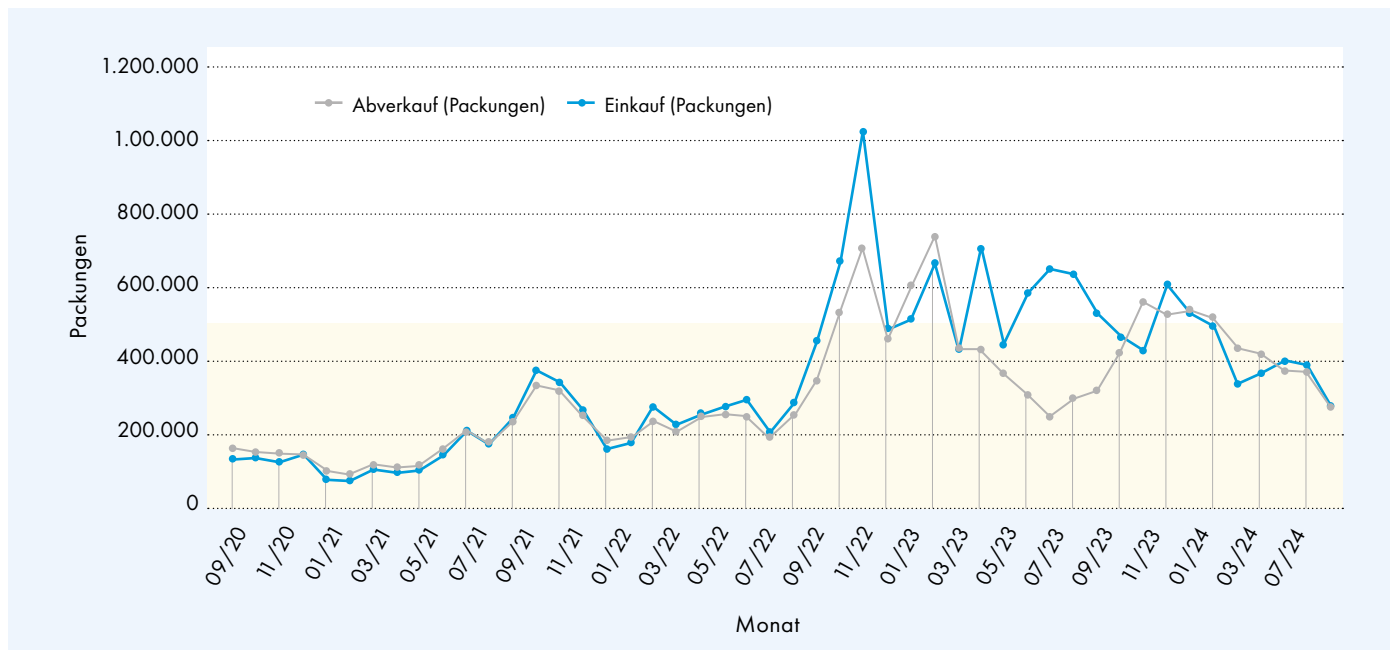
Zusätzlich kam es laut Meldung des Robert Koch-Instituts in diesem Winter zu einer überproportionalen Welle von Scharlach-Infektionen bei Kindern, die mit Penicillin-V behandelt werden mussten. Auch hier entstanden Lieferengpässe. Wie wichtig die Behandlung der durch Streptokokken verursachten Infektion ist, zeigt das Bild eines Grabmales auf dem Dorotheenstädtischen Friedhof in Berlin Mitte: In nur wenigen Tagen hatte eine Familie vier Kinder verloren (Abb. 1). Auch wenn dieses Ereignis lange zurückliegt, so zeigt es dennoch eindrücklich die Gefahr, die von unbehandeltem Scharlach ausgeht.



Abb. 1: Grab der Familie Hoffmann, die im Februar/März 1855 vier ihrer Kinder durch eine Scharlach-Infektion verloren hat (Dorotheenstädtischer Friedhof in Berlin Mitte)

© Foto: privat

ABB. 2: APOTHEKEINEINKAUF UND -ABVERKAUF FLÜSSIGER ORALER ANTIBIOTIKA³
in Packungen von September 2020 bis August 2024 ohne Importe



Quelle: IQVIA, Stand 24.10.2024, heruntergeladen von der BfArM-Webseite

Natürlich kann man sagen, dass dies alles eine Verkettung ungünstiger Umstände war, welche gemanagt werden musste, aber es zeigt auch die Fragilität unserer Lieferketten. Folgerichtig wurde am 25. April 2023 der Versorgungsmangel nach § 79, Absatz 5 des Arzneimittelgesetzes für Antibiotika-haltige Säfte für Kinder durch das Bundesgesundheitsministerium bekannt gegeben.³ Damit war es erlaubt, aus dem Ausland importierte, dort zugelassene Arzneimittel abzugeben, um die Patientinnen und Patienten in Deutschland versorgen zu können. Inbegriffen waren Amoxicillin, Amoxicillin/Clavulansäure, Azithromycin und Cefaclor.

Der Lieferengpass wurde zusätzlich dadurch verschärft, dass viele Apotheken versucht hatten, große Mengen an Antibiotika zu kaufen, um ihre Patientinnen und Patienten beliefern zu können (Abb. 2). Damit konnten andere Apotheken, die später zu bestellen versuchten, keine Ware mehr beim Großhandel erwerben. Dies zeigt die Graphik des Apothekeneinkaufs und -abverkaufs flüssiger oraler Antibiotika, die das BfArM erstellt hat. Ähnliches gilt auch für die Fiebersäfte.

KANN DAS ALBVVG (Arzneimittel-Lieferengpassbekämpfungs- und Versorgungsverbesserungsgesetz) ZUR PROBLEMLÖSUNG BEITRAGEN?

Der Gesundheitsminister hat schnell mit den Worten reagiert: „Wir haben die Preisschraube überdreht“. Um Kosten zu sparen, hat das Gesundheitsministerium in den letzten Jahrzehnten ein Rabatt-Festbetragssystem, inklusive Preismoratorien, zur Kostensenkung entwickelt, was dazu geführt hat, dass die Pharmaindustrie aus

Kostengründen die Wirkstoff-Herstellung nach China und Indien verlagert hat; dies gilt insbesondere für sogenannten Nachahmerpräparate, auch Generika genannt, die nach Patentablauf auf den Markt kommen. Nur 25 % der Generika-Wirkstoffe werden in Europa und 5 % in Nordamerika hergestellt.² Auch die Herstellung von Arzneiformen, wie Tabletten, Zäpfchen, Dragees, etc. findet häufig in Asien statt.

Laut dem Wissenschaftlichen Institut der AOK machen Generika, die mehr als 90 % unserer Grundversorgung abdecken, weniger als die Hälfte des gesamten Arzneimittelbudgets aus – etwa 25,6 Milliarden Euro von insgesamt 54,0 Milliarden Euro netto. Im Gegensatz dazu werden rund 28,4 Milliarden Euro für patentgeschützte Arzneimittel ausgegeben, die jedoch nur etwa 7 % der Grundversorgung ausmachen.⁴ Während die Gesamtzahl der Verordnungen zwischen 2013 und 2023 um 13,2 % gestiegen ist, ist die Anzahl der Verordnungen patentgeschützter Medikamente um 42 % zurückgegangen. Das zeigt, dass der Anteil der teuren, patentgeschützten Medikamente schrumpft, während die Nutzung günstiger Generika steigt. Aus Sicht der Krankenkassen kann dies auch andersherum interpretiert werden: Die Patentarzneimittel sind anscheinend sehr/zu teuer und kosten das Gesundheitssystem unnötig Geld!

Das Bundesgesundheitsministerium hat deshalb im Juli 2023 das Arzneimittel-Lieferengpassbekämpfungs- und Versorgungsverbesserungsgesetz (ALBVVG) erlassen,⁵ das folgende wichtige Gegenmaßnahmen enthält:

- Die Preisregelungen für Antibiotika für Kinder wurden gelockert.
- Es sollten größere Lagerbestände an Arzneimitteln aufgebaut werden, und zwar beim Großhandel (Viermonatsbedarf),

ABB. 3: STUDIE ZU AMOXICILLIN DER JULIUS-MAXIMILIANS-UNIVERSITÄT WÜRZBURG



© Prof. Dr. Andrea Szczesny

in Krankenhausapotheken und bei den Pharmaherstellern (Sechsmonatsbedarf).

- Die Herstellung von wichtigen Arzneimitteln soll zurück nach Europa geholt werden, um die Abhängigkeit von asiatischen Produzenten zu vermindern.
- Die Zuzahlung wurde neu geregelt.
- Eine Vereinfachung der Austauschregeln von Arzneimitteln wurde ermöglicht.
- Es soll im BfArM versucht werden, Lieferengpässe frühzeitig zu erkennen, um rechtzeitig Gegenmaßnahmen treffen zu können.

Es versteht sich, dass ein solches Gesetz das Problem der Lieferengpässe nur äußerst langsam, wenn überhaupt, beheben kann. Die erste Not wurde vor dem Inkrafttreten des ALBVVGs durch das Engagement der Generika-Hersteller gemildert, indem sie die Produktion von Fiebersäften, Antibiotika und anderen Kinderarzneimitteln erhöht haben.⁶

Im Oktober 2024 stellte das BfArM fest, dass der Bedarf an den wichtigsten Antibiotika für Kinder im Winter 2024/25 gedeckt werden kann: Amoxicillin, Amoxicillin/Clavulansäure, Azithromycin, Cefaclor, Cefadroxil, Cefepim, Cefpodoxim, Cefuroxim, Clindamycin, Clarithromycin, Cotrimoxazol, Erythromycin und Penicillin-V.³ Da dieser eher milde Winter mit einer nur durchschnittlichen Erkältungswelle einherging, waren nur wenige Lieferengpässe für Antibiotika zu vermelden, die zumeist gemanagt werden konnten.

Es ist dennoch wichtig, sich nicht einfach zurückzulehnen und zu denken, dass alles geregelt sei. Oft gibt es weiterhin Herausforderungen und unvorhergesehene Probleme, die Aufmerksamkeit und aktive Lösungen erfordern. Nur durch ständiges Engagement

kann man sicherstellen, dass Dinge verbessert werden und keine größeren Schwierigkeiten entstehen.

Wenn man auf die veröffentlichten Lieferengpassmeldungen des BfArMs schaut, so findet man immer noch ca. 550 Lieferengpässe, wenngleich im Augenblick nicht für viele Antibiotika.⁷ Es sei betont, dass es derzeit (Frühjahr 2025) keine oder kaum Versorgungsengpässe gibt. Aus dem vorher Gesagten wird allerdings klar, dass eine Prognose für den kommenden Winter nicht gestellt werden kann.

Zur Beantwortung der Frage nach Lösung des Lieferengpassproblems kann beispielhaft die Situation der Herstellung von Amoxicillin betrachtet werden.

Globale Produktion von Amoxicillin bzw. einer zentralen Vorstufe 6-Aminopenicillansäure

Im ETHICS-EU-Program (Essential Therapeutics Initiative for Chemicals Sourcing for the European Union) der Julius-Maximilians-Universität Würzburg (Abb. 3), wurde in einer repräsentativen Studie zu Amoxicillin zum einen untersucht, in welchen Ländern Penicilline hergestellt werden und zum anderen wurden die Produktionskosten für Europa und China berechnet.

Wie bereits oben erwähnt, werden ca. 70 % der Wirkstoffe in China und Indien hergestellt, da die Produktionskosten dort aus vielerlei Gründen geringer sind. Das betrifft unter anderem Personalkosten, Entsorgungskosten wegen Umweltauflagen, Kosten für Ausgangsmaterialien, Energiekosten, Wartung, Kosten für die Errichtung einer Fabrik, und vieles mehr. Berechnungen nach ist

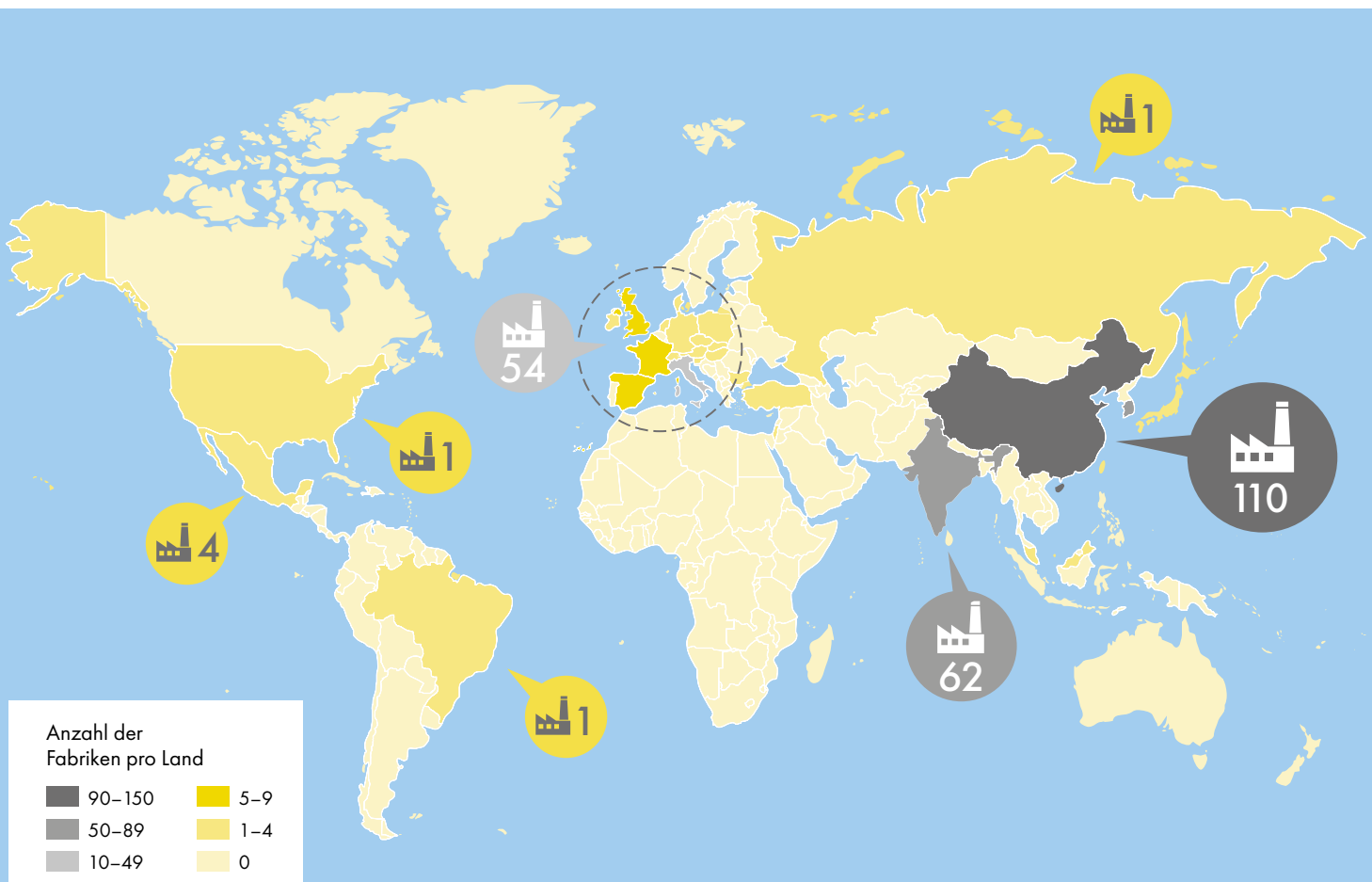
die Produktion von Amoxicillin in China ca. 20 % preiswerter als z. B. in der neuen Produktionsanlage von Sandoz in Kundl, Österreich.⁸ Für einen Therapiezyklus einer eventuell lebensbedrohlichen Infektion würden sich die Zusatzkosten auf nur 15 bis 20 Cent belaufen.⁸ Trotzdem werden knapp 90 % der zentralen Ausgangssubstanz für alle Penicilline, die 6-Aminopenicilliansäure, in China hergestellt, nur knapp 6.5 % in Kundl und etwa 5 % in Mexiko. Amoxicillin wird zu 53.5 % in China, 14 % in Singapore (GSK), 13 % in Indien, 10.5 % in Österreich, 6 % in Spanien und 3 % in Mexiko produziert.⁸ Und das obwohl Sandoz in Kundl in der Lage wäre, den europäischen Markt abzudecken.

Auch wenn es sich hier um eine gut aufgestellt Produktionsanlage handelt, die kürzlich unter anderem mit Mitteln der Republik Österreich auf den neuesten Stand der Technik gebracht wurde, so unterstreichen diese Zahlen deutlich, dass es eine große Abhängigkeit von China gibt. Betrachtet man die Cephalosporine, die ebenfalls zur Therapie schwerer Infektionen benötigt werden, dann wird die Abhängigkeit noch deutlicher, denn mehr als 94 % der entsprechenden Ausgangssubstanz für diese Antibiotikagruppe, die 7-Aminocephalosporansäure, werden in China hergestellt (Abb. 4).

Folgerichtig wollte der ehemalige Gesundheitsminister Lauterbach versuchen, die Produktion solch lebenswichtiger Arzneimittel wie Antibiotika nach Deutschland bzw. Europa zurückzuholen. Auch die EU geht mit dem „Critical Medicines Act“ in dieselbe Richtung.¹⁰ Allerdings ist das nicht so einfach. Die deutschen und europäischen Pharmahersteller müssten abhängig vom produzierten Arzneistoff teilweise viele Millionen Euro investieren, um neue Produktionsanlagen zu bauen. Die Gewinnmargen für Arzneimittel sind in fast allen europäischen Ländern so klein, dass solche Investitionen mit großem finanziellem Risiko behaftet sind. Wie bereits erwähnt hat sich bei Sandoz in Kundl der österreichische Staat an der Investition beteiligt. Nur unter solchen Bedingungen würden Pharmahersteller neue Produktionsanlagen in Europa aufbauen. Ob der „Critical Medicines Act“ dabei helfen kann, muss sich noch herausstellen.

Im Augenblick sollen die Krankenkassen bei Belieferungsverträgen neben asiatischen auch europäische Firmen berücksichtigen. Abgesehen davon, dass man bei weitem nicht immer einen europäischen Anbieter für ein Arzneimittel findet, bleibt für Hersteller in der EU das Risiko, dass ggf. auf Grund geänderter politischen Bedingungen die Mehrkosten für eine europäische

ABB. 4: GLOBALE HEATMAP DER ANZAHL DER HERSTELLUNGSSTÄTTEN VON ANTIBIOTIKA-WIRKSTOFFEN FÜR EUROPA⁹
mod. nach QYBO für Pro Generika, o.D.



Produktion nicht mehr getragen werden, sprich durch entsprechende Rabattverträge der Krankenkassen die europäischen Firmen nicht zum Zuge kommen.

Ein weiteres Problem ist, dass für die Produktion von Arzneistoffen häufig Ausgangs- und Zwischenprodukte aus China benötigt werden, die dort auf Grund geringerer Umweltauflagen preiswerter als in Europa produziert werden können. Die Umweltgesetzgebung und insbesondere die 2007 in Europa in Kraft getretene REACH-Verordnung, die für Registrierung, Bewertung, Zulassung und Beschränkung von Chemikalien steht,¹¹ machen den Umgang mit vielen Chemikalien in Europa teilweise schwierig. Auch wenn China begonnen hat, die Umwelt zu schützen, so ist dieses Land immer noch der Ort, an dem man am einfachsten Chemikalien jeglicher Art produzieren kann. Ein gutes Beispiel, das das Problem verdeutlicht, ist die Herstellung von Paracetamol, einem der Wirkstoffe für die Fiebersäfte für Kinder. Der französische Präsident ließ vor zwei Jahren mitteilen, dass man Europa demnächst mit Paracetamol aus Roussillon versorgen kann. Schaut man aber genauer hin, werden die zumeist sehr toxischen Zwischenprodukte, die für die Herstellung notwendig sind, in China gekauft und nur der letzte Syntheseschritt wird in Frankreich durchgeführt. Hier sind wir also sehr weit entfernt von einer nach Europa zurückgeholten Produktion.

AKTUELLE LISTE VON ARZNEIMITTELN FÜR KINDER

So global das Lieferengpass-Problem ist, so trifft es fast gleichermaßen Erwachsene und Kinder. Denn wenn kein Wirkstoff zur Verarbeitung da ist, kann man keinerlei Arzneimittel herstellen.

Aber es gibt ein weiteres pekuniäres Problem: die Krankenkassen zahlen häufig einen niedrigeren Festbetrag für Kinderarzneimittel als für Arzneimittel für Erwachsene. Das ist völlig unverständlich, da die Herstellung von Säften in der Regel aufwändiger (Progenerika)¹² und die Menge der abgenommenen pädiatrischen Arzneimittel klein ist. Das kann bei der Entscheidung, ob man Erwachsenen- oder Kinderarzneimittel herstellen soll, eine wichtige Rolle spielen. Insofern ist die Entscheidung durch das Arzneimittel-Lieferengpassbekämpfungs- und Versorgungsverbesserungsgesetz (ALBVVG), die Preisregelungen für Kinderarzneimittel zu lockern, der allein richtige Schritt. Er reicht aber gerade nur für die Kostendeckung.

Da Lieferengpässe im Bereich von Kinderarzneimitteln besonders kritisch sind und gegebenenfalls auch zu Versorgungsengpässen werden können, wurde eine Dringlichkeitsliste essenzieller Arzneimittel für die Pädiatrie nach § 129, Absatz 2b des Sozialgesetzbuches V erstellt, die im April 2025 publiziert wurde.¹³ Sie umfasst allerdings nur wenige Arzneistoffe von verschiedenen Herstellern: Folgende Antibiotika als Pulver zur Herstellung von Suspensionen: Amoxicillin/Clavulansäure, Azithromycin, Cefaclor, Cefadroxil, Cefixim, Cefpodoxim, Cefuroxim, Clarithromycin, Clindamycin, Erythromycin, Phenoxymethylpenicillin; die Fieber-



senker Ibuprofen als Saft und Paracetamol als Zäpfchen; das Asthmamittel Salbutamol als Suspension oder Pulver zur Inhalation und zwei Substanzen zum Abschwellen der Nasenschleimhäute bei Erkältung Oxymetazolin und Xylometazolin, letzteres auch in Kombination mit Dexpanthenol. Sollte bei diesen Arzneistoffen Lieferengpässe auftreten, d.h. können entsprechende Rezepte in der Apotheke nicht beliefert werden, ist es der Apotheke erlaubt, eine andere Darreichungsform oder ein in der Apotheke hergestelltes Arzneimittel abzugeben. Dafür bedarf es nicht der Rücksprache mit dem Arzt, also keines neuen Rezepts. Das erleichtert das Management eines Lieferengpasses, wenn es das Arzneimittel im Prinzip auf dem Markt gibt. Es hilft allerdings nicht, wenn es diese Arzneistoffe im Augenblick gar nicht gibt, also in gar keinem Arzneimittel. Um dieser Problematik entgegenzuwirken, wäre die Etablierung von zusätzlichen Produktionsbetrieben von Arzneimitteln in Europa vonnöten. Dies würde außerdem dazu beitragen, die Marktverengung auszugleichen, die in den letzten Jahren weltweit stattgefunden hat.

FAZIT

Aus den vorherigen Ausführungen geht hervor, dass uns Lieferengpässe trotz des ALBVVGs und auch des „Critical Medicines Act“ noch lange begleiten werden. Durch die Globalisierung der Arzneimittelherstellung wird hauptsächlich in Ländern mit niedrigen Produktionskosten, vor allem in asiatischen Ländern, produziert. So hat man in Europa zum Teil auch die Fähigkeit verloren, Wirkstoffe herzustellen. Der Aufbau neuer Produktionsanlagen inklusive Genehmigung würde zudem häufig mehrere Jahre in Anspruch nehmen.

Für Arzneimittel speziell für Kinder kommt hinzu, dass auf Grund der kleinen Stückzahl eine Produktion noch weniger lohnend ist. Da Kinder zu den vulnerablen Gruppen gehören, sollten hier Rabattverträge, Festbeträge und Preismoratorien keine Rolle spielen. Im ALBVVG sowie mit der Dringlichkeitsliste hat man hier die ersten Schritte in die richtige Richtung getan, aber es müssen noch viele weitere folgen. ■

Kurz & knapp:

Seit Mai 2021 gilt in der EU eine neue Medizinprodukteverordnung. Sie soll die Sicherheit und Qualität von Medizinprodukten erhöhen, bringt jedoch erhebliche Probleme für Kinder und Menschen mit seltenen Erkrankungen mit sich. Strenge Prüfungen, hohe Kosten und lange Verfahren führen dazu, dass sich Zulassungen für Produkte mit kleiner Zielgruppe nicht mehr lohnen. Die Folgen sind Versorgungsengpässe, verzögerte Behandlungen und riskante Off-Label-Nutzungen. Politische Anpassungen sind daher dringend notwendig.



Wenn das richtige Gerät fehlt – wie die europäische Medizingeräteverordnung die Versorgung kranker Kinder gefährdet

Welche Risiken birgt die neue EU-Medizingeräteversorgung für die Pädiatrie?
Welche Handlungsoptionen stehen der Politik zur Verfügung, um entstandene Versorgungslücken
schnell zu schließen? Prof. Koletzko gibt uns einen Überblick.

EIN DRAMATISCHER FALL: LINA BRAUCHT HILFE – SOFORT

Lina (Name geändert) ist zweieinhalb Jahre alt. Nach einer schweren Durchfallerkrankung ist bei ihr ein akutes Nierenversagen aufgetreten. Die Nieren arbeiten nicht mehr richtig, die Regulierung des Flüssigkeits- und Salzhaushaltes funktioniert nicht mehr, und gefährliche harnpflichtige Stoffe werden nicht mehr ausgeschieden. Die Ärztinnen und Ärzte in der Kinderklinik wissen, was in dieser für Lina lebensbedrohlichen Lage zu tun ist: Lina muss dringend per Peritonealdialyse behandelt werden – ein Verfahren, bei dem über einen speziellen Katheter Flüssigkeit in die Bauchhöhle geleitet wird, um Giftstoffe aus dem Blut zu entfernen. Doch es gibt ein Problem: Der passende Katheter für Kleinkinder ist nicht mehr verfügbar. Die Klinik hat keine Vorräte mehr, und der Hersteller hat das Produkt vom Markt genommen. Erst nach stundenlanger Suche wird ein Restbestand in einem weit entfernten Krankenhaus gefunden. Ein Kurier bringt den lebenswichtigen Schlauch – mit kritischer Zeitverzögerung. Lina kann schließlich behandelt werden und erholt sich. Aber ihr Beispiel zeigt: Die Versorgung mit lebensnotwendigen Medizinprodukten und -geräten ist für kranke Kinder nicht mehr gesichert.

HINTERGRUND: DIE NEUE EU-MEDIZINPRODUKTEVERORDNUNG (MDR)

Seit Mai 2021 gilt in der Europäischen Union die neue Medizinprodukteverordnung (Medical Device Regulation, MDR).¹ Sie wurde eingeführt, um die Sicherheit und Qualität von Medizinprodukten zu verbessern – ein grundsätzlich sinnvolles Ziel. Doch die beson-

PROF. DR. MED. DR. H.C. MULT.
BERTHOLD KOLETZKO, PROF. H.C.
Vorstandsvorsitzender der
Stiftung Kindergesundheit
Else Kröner Senior Professor für Pädiatrie
Kinderklinik und Kinderpoliklinik,
Dr. von Haunersches Kinderspital,
Klinikum der
Ludwig-Maximilians-Universität München

deren Bedarfe von kranken Kindern und auch von Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen wurden nicht berücksichtigt. Die Umsetzung bringt massive Herausforderungen mit sich, insbesondere für die Versorgung mit Nischenprodukten, die für kleine Patientengruppen wie Kinder oder auch Erwachsene mit seltenen Erkrankungen entwickelt wurden.

WAS HAT SICH GEÄNDERT?

Die MDR ersetzt die bisherige Medizinprodukterichtlinie (MDD) und stellt deutlich höhere Anforderungen an die Zulassung von Medizinprodukten:

- **Strengere Konformitätsprüfungen:** Hersteller müssen umfangreiche klinische Daten vorlegen, um die Sicherheit und Wirksamkeit ihrer Produkte zu belegen.
- **Erhöhter Dokumentationsaufwand:** Die technische Dokumentation ist deutlich umfangreicher und komplexer geworden.
- **Längere Prüfungsdauer:** Die Bearbeitung durch sogenannte „Benannte Stellen“ dauert oft viele Monate, teilweise über ein Jahr.
- **Hohe Kosten:** Die Kosten für die Zulassung sind drastisch



„Eine bürokratische Regelung kann schnell zur realen Gefahr werden.“

gestiegen, oft sind es mehrere Hunderttausend Euro, und dann gilt die Zulassung nur für fünf Jahre. Danach muss das Verfahren erneut durchlaufen werden, mit erneut anfallenden hohen Kosten.



WARUM TRIFFT DAS BESONDERS KINDER?

- **Kinder sind keine kleinen Erwachsenen:** Sie brauchen speziell angepasste Medizinprodukte – so etwa kleinere Dialysekatheter und Dialysegeräte, die für kleinere Blutmengen gefertigt sind, spezielle Ballonkatheter, besondere Beatmungsschläuche und Trachealkanülen für Frühgeborene und Kleinkinder mit Atemwegserkrankungen, Implantate für orthopädische und neurochirurgische Operationen, Systeme für die künstliche Ernährung und viele andere mehr.
- **Kleine Zielgruppe, hoher Aufwand:** Für ein Produkt, das nur wenige hundert Mal im Jahr gebraucht wird, lohnt sich der durch die neue Medizingeräteverordnung entstandene immense Aufwand für die Hersteller nicht.
- **Rückzug der Hersteller:** Viele Firmen haben sich entschieden, bestimmte Produkte nicht mehr anzubieten – nicht etwa, weil sie unsicher wären, sondern weil sich die Zulassung nicht mehr

rechnet. Besonders herausfordernd ist dies für kleine und mittlere Unternehmen, die bislang den Großteil der Medizinproduktehersteller ausmachten und viele innovative Produkte für Kinder entwickelt haben.

- **Marktrücknahmen:** Laut dem Branchenverband MedTech Europe wurden bereits über 500 Produkte vom Markt genommen, viele davon für pädiatrische Anwendungen.²

INTERNATIONALE VERGLEICHE: EUROPA VERLIERT DEN ANSCHLUSS

Während Europa mit der MDR hohe Hürden aufbaut, gehen andere Länder pragmatischer vor (Tab. 1). In den USA erlaubt die Humanitarian Device Exemption (HDE) eine vereinfachte Zulassung für Produkte, die weniger als 8.000 Patienten pro Jahr betreffen.

TAB. 1: INTERNATIONALER VERGLEICH ZUR ZULASSUNG VON MEDIZINPRODUKTEN

Land	Zulassungs- dauer	Kostenstruktur	Sonderregelungen für seltene Erkrankungen
EU	5 Jahre	Sehr hoch	Keine spezifischen Ausnahmen
USA	Unbefristet	Deutlich günstiger	Humanitarian Device Exemption (HDE)
Kanada	Unbefristet	Moderat	Vereinfachte Verfahren für Nischenprodukte

© Prof. Dr. Berthold Koletzko

In Kanada gibt es unbefristete Zulassungen für viele Medizinprodukte, was Planungssicherheit schafft. In Europa hingegen müssen Hersteller alle fünf Jahre erneut hohe Kosten und bürokratischen Aufwand stemmen – ein klarer Wettbewerbsnachteil.

- den Dokumentationsaufwand reduzieren
- die Prüfungsdauer verkürzen
- die Zulassungskosten senken
- eine unbefristete Zulassung ermöglichen

FOLGEN FÜR DIE VERSORGUNG

Die Auswirkungen sind bereits spürbar:

- **Engpässe in Kliniken:** Produkte wie pädiatrische Dialysekateter, spezielle Herzimplantate oder Beatmungsschläuche sind schwerer oder gar nicht mehr verfügbar.
- **Verzögerte Behandlungen – höhere Risiken:** Wie im Fall von Lina müssen Kliniken bzw. Ärztinnen und Ärzte auf Restbestände zurückgreifen, oftmals improvisieren und auf risikoreichere Behandlungswege ausweichen.
- **Off-Label-Nutzung:** Ärzte greifen zunehmend zu Produkten, die eigentlich nicht für Kinder zugelassen sind – ebenfalls mit erhöhtem Risiko für Patientensicherheit und Haftung.

STIMMEN AUS DER PRAXIS

Kinderärztinnen und -ärzte sowie Fachgesellschaften schlagen Alarm. Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) warnt in ihrem Positionspapier vor einer dramatischen Verschlechterung der Versorgungssituation.³ Auch die EU-Initiative CORE-MD betont, dass die EU-MDR „nicht kindgerecht“ sei und dringend angepasst werden müsse.^{4–6}

WAS MUSS SICH ÄNDERN?

Damit Kinder in Europa und Deutschland weiterhin sicher und zeitnah mit passenden Medizinprodukten versorgt werden können, sind politische Maßnahmen dringend erforderlich. Folgende Handlungsoptionen stehen zur Diskussion:

1. Einführung einer „Pediatric Device Exemption“

Analog zur HDE in den USA sollte die EU eine Ausnahmeregelung für Produkte schaffen, die für kleine Patientengruppen bestimmt sind. Diese sollte:

2. Einrichtung eines europäischen Förderfonds

Ein öffentlicher Fonds könnte die Zulassungskosten für pädiatrische Produkte teilweise übernehmen und so Anreize für Hersteller schaffen, im Markt zu bleiben.

3. Transparenz und Monitoring

Ein zentrales europäisches Register sollte dokumentieren, welche Produkte vom Markt genommen wurden und wo Versorgungslücken entstehen. So könnten gezielt Gegenmaßnahmen ergriffen werden.

4. Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften

Die Expertise von Kinderärztinnen und -ärzten, medizinischen Fachgesellschaften und Patientenorganisationen muss stärker in die Regulierung einfließen. Sie kennen die Bedürfnisse der Kinder am besten.

5. Nationale Übergangsregelungen

Deutschland kann kurzfristig nationale Ausnahmeregelungen schaffen, um kritische Produkte weiterhin verfügbar zu halten – etwa durch Sonderzulassungen oder beschleunigte Verfahren.

FAZIT:

KINDER BRAUCHEN PASSENDE MEDIZIN – UND POLITISCHE UNTERSTÜTZUNG

Die MDR verfolgt ein wichtiges Ziel: mehr Sicherheit bei Medizinprodukten. Doch sie darf nicht dazu führen, dass Kinder schlechter versorgt werden. Der Fall von Lina zeigt, wie schnell eine bürokratische Regelung zur realen Gefahr werden kann. Es liegt nun an den politischen Entscheidungsträgerinnen und -trägern in Brüssel und Berlin, die Versorgungslücken zu schließen – bevor weitere Kinder gefährdet werden. ■

Kurz & knapp:

Immer mehr Jugendliche mit chronischen Erkrankungen benötigen einen strukturierten Übergang („Transition“) von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin, um eine durchgängige medizinische Versorgung sicherzustellen. Ohne diesen geplanten Wechsel kommt es bei bis zu 40 % der Betroffenen zu Versorgungslücken, was ernsthafte gesundheitliche Folgen wie Therapieabbrüche, Komplikationen oder sogar eine erhöhte Sterblichkeit mit sich bringen kann. Besonders schwierig ist die Transition für Jugendliche mit seltenen oder komplexen Erkrankungen, da es in der Erwachsenenmedizin häufig an spezialisierten Fachkräften und interdisziplinären Versorgungszentren fehlt. Besser gelingt der Übergang bei häufigeren Erkrankungen wie Asthma bronchiale oder Diabetes mellitus. Verschiedene Modellprojekte wie TRANSLATE-NAMSE, das Berliner Transitionsprogramm oder die ModuS-Transitionschulung zeigen jedoch, dass strukturierte Übergänge realisierbar und kostengünstig – meist für wenige hundert Euro pro Fall – umsetzbar sind. Sie verbessern das Krankheitsverständnis und die Selbstmanagementfähigkeit der Jugendlichen nachweislich. Notwendig ist nun ein flächendeckendes, durch die Krankenkassen finanziertes Transitionsmodell in Deutschland. Dieses sollte eine frühzeitige Vorbereitung, Erfassung der Gesundheitskompetenz, gezielte Schulungen, den Einsatz von Koordinatorinnen und Koordinatoren der Transition sowie eine geregelte Übergabe und Nachverfolgung beinhalten.



Transition Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin: Wie gelingen erfolgreiche Übergänge?

Prof. Grasemann, Prof. Dirksen und Prof. Pape erklären, warum Transition der entscheidende Baustein ist, um insbesondere bei chronisch kranken Jugendlichen die Gesundheitsversorgung nachhaltig zu verbessern.



Ohne Übergangsplanung kann der Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin problematisch sein. Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte dürfen ihre Patientinnen und Patienten bisher nur bis zum 18. Lebensjahr betreuen. Ein aktueller Beschluss des Bewertungsausschusses definiert allerdings neu die Gruppe der Heranwachsenden bis zum 21. Geburtstag und ermöglicht seit 01.10.2025 eine Abrechnung von EBM-Ziffern der Kinder- und Jugendmedizin bis zu diesem Zeitpunkt.¹ Danach sind junge Menschen oft auf sich gestellt die Verantwortung für das eigene Gesundheitsmanagement zu übernehmen. Gerade chronisch kranke Jugendliche tun sich damit schwer – viele verlieren vorübergehend den Kontakt zur fachärztlichen Betreuung, bis Komplikationen auftreten. Diese Unterbrechung der Versorgung kann gefährlich sein: Studien berichten, dass in mindestens 40 % der Fälle der Übergang mit einer Versorgungslücke einhergeht.^{2, 3} Die Folgen sind schlechtere Therapieadhärenz, unzureichende Symptomkontrolle und ein erhöhtes Risiko für bleibende Gesundheitsschäden bis hin zu einer langfristig steigenden Sterblichkeit. Eine strukturierte Transition soll genau das verhindern.

PROF. DR. MED. CORINNA GRASEMANN

Direktorin der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz

Mitglied der AG Transition der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)

PROF. DR. MED. UTA DIRKSEN

Kommissarische Direktorin der Klinik für Kinderheilkunde III, Universitätsklinikum Essen

Mitglied der AG Transition der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)

PROF. DR. MED. LARS PAPE

Klinikdirektor der Klinik für Kinderheilkunde II, Universitätsklinikum Essen

Sprecher der AG Transition der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)

Was bedeuten Transition und Transfer?

→ **TRANSITION** bezeichnet den geplanten, längerfristigen Prozess, Jugendliche mit chronischer Erkrankung auf den Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin vorzubereiten und sie danach noch weiter zu begleiten. Dazu gehören z. B. Koordination, Informationsvermittlung, Förderung der Selbstständigkeit und das Einbinden der Jugendlichen in Entscheidungen.

→ **TRANSFER** hingegen meint den konkreten Wechsel des Behandlungsteams, also die formelle Übergabe der Patientin oder des Patienten in die Betreuung der Erwachsenenmedizin. Übergang und Übergabe gehen Hand in Hand: Eine gelungene Transition soll sicherstellen, dass der Transfer – also der erste Besuch in der erwachsenenmedizinischen Praxis oder Klinik – reibungslos erfolgt und die Behandlung ohne Bruch fortgesetzt wird.

WIE VIELE JUGENDLICHE BRAUCHEN EINE TRANSITION?

Chronische Krankheiten im Kindes- und Jugendalter sind keine Seltenheit. Schätzungen zufolge haben in Deutschland etwa 15 % der unter 18-Jährigen eine chronische Erkrankung mit speziellem Versorgungsbedarf – sie alle würden von einer geplanten Transition in die Erwachsenenmedizin profitieren.⁴ Die Bandbreite der betroffenen Jugendlichen ist groß: Sie reicht von häufigen Erkrankungen wie Asthma bronchiale oder Diabetes mellitus bis hin zu seltenen Erkrankungen oder komplexen Behinderungen. Hinzu kommt eine stetig wachsende Zahl an jungen Menschen nach Krebserkrankungen⁵ die zum Teil mit krankheits- oder therapiebedingten Folgen leben und alle eine lebenslange präventive Betreuung benötigen, um frühe Morbidität und Mortalität als Folge intensiver Therapie im Kindesalter zu verhindern. Insgesamt erreichen jedes Jahr zehntausende chronisch kranke Jugendliche das Erwachsenenalter und stehen vor dem Wechsel des medizinischen Betreuungssystems.

Allerdings unterscheiden sich die Herausforderungen je nach Krankheitsbild

deutlich. Häufige Erkrankungen können fachlich zumeist gut in der Erwachsenenmedizin weiterbetreut werden, da es viele zuständige Fachärztinnen und Fachärzte gibt und die Behandlungskonzepte ähnlich sind. Ein Jugendlicher mit Asthma bronchiale beispielsweise wird nach dem 18. Lebensjahr typischerweise von Hausärztinnen und Hausärzten oder Lungenfachärztinnen und -fachärzten weiterbehandelt, die mit Asthma gut vertraut sind. Es sind Leitlinien für Kinder und Erwachsene vorhanden, und sogar die Medikamente bleiben oft dieselben. Hier besteht die Hauptaufgabe der Transition darin, den jungen Menschen zu befähigen, seine Erkrankung selbstverantwortlich zu managen – etwa regelmäßige Medikamenteneinnahme, Vermeidung von Auslösern und rechtzeitiges Aufsuchen der Arztpraxis bei Verschlechterung.

Bei seltenen Erkrankungen hingegen gibt es oft nur wenige Expertinnen und Experten in der Erwachsenenmedizin. Solche Krankheiten beginnen häufig im Kindesalter und werden entweder in Spezialambulanzen oder in sozialpädiatrischen Zentren (SPZs) multidisziplinär und umfassend betreut (mit Ärztinnen und Ärzten, Psychologinnen und Psychologen, Therapeutinnen und Therapeuten sowie Sozialarbeiterin-

nen und Sozialarbeitern). Der Wechsel in das Versorgungssystem der Erwachsenenmedizin ist für diese Jugendlichen besonders schwierig, weil passende Anlaufstellen fehlen. Die Erwachsenenmedizin ist meist organbezogen spezialisiert; seltene Multi-system-Erkrankungen „passen“ nicht ohne Weiteres in dieses Schema. Außerdem haben viele Betroffene komplexe Therapien (etwa spezielle Diäten, Enzymsatztherapien, Beatmung) und einen hohen Koordinationsbedarf, der in der Kindheit und Jugend vom Behandlungsteam und den Eltern gemanagt wurde. Ohne strukturierte Transition droht hier ein Versorgungsabbruch. Ein ähnliches Problem stellt sich bei chronischen Behinderungen oder genetisch determinierten komplexen Erkrankungen: auch Kinder und Jugendliche mit komplexen Entwicklungsstörungen wurden oft in sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) multiprofessionell betreut. Hierbei sind eigenständige von nicht-eigenständigen Patientinnen und Patienten zu unterscheiden.

Für Erwachsene gab es lange keine entsprechende Institution. Erst seit einigen Jahren ermöglichen sogenannte Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) in einzelnen Kliniken eine ähnliche ganzheitliche



Versorgung für Volljährige mit Behinderung. Allerdings stehen diese Zentren, die nicht überall verfügbar sind, bisher ausschließlich Menschen mit schweren geistigen oder mehrfachen Behinderungen offen. Viele junge Erwachsene mit speziellen Bedarfen erfüllen diese Kriterien nicht und fallen weiterhin durchs Raster.

DER BESONDERE TRANSITIONSBEDARF

Überlebende nach Krebserkrankung im Kindesalter – fehlende Langzeitnachsorge

Kinder und Jugendliche, die eine Krebserkrankung überlebt haben (sogenannte Survivor), stellen eine wachsende Patientengruppe dar. Dank moderner Therapien liegt die 15-Jahres-Überlebensrate bei Kinderkrebs heute bei über 80 %.⁵ In Deutschland leben derzeit rund 50.000 Überlebende nach Kinder- oder Jugendkrebserkrankungen, Tendenz steigend. Viele von ihnen haben ein erhöhtes Risiko für Spätfolgen der Therapie (z.B. Zweittumore, Herzschäden nach Chemotherapie, hormonelle Störungen nach Bestrahlung und Chemotherapie). Daher empfehlen Fachkreise eine Langzeit-

nachsorge auch im Erwachsenenalter. In der Praxis endet jedoch die strukturierte Nachsorge häufig mit dem 18. Lebensjahr – es erfolgt der Transfer in die hausärztliche Obhut oder an Fachärztinnen und Fachärzte, jedoch ohne konkreten Plan. Für die ehemaligen Kinderkrebspatientinnen und -patienten werden so wichtige Vorsorgeuntersuchungen (etwa jährliche Herz-Echos, Hormonstatus, Nierenfunktion) versäumt, weil die Koordination der Nachsorge in der Erwachsenenmedizin nicht übernommen werden kann. Hier geht kostbares Wissen verloren: Während in den kideronkologischen Zentren die Erkrankung und Risikofaktoren für die Nachsorge genau bekannt sind, werden mögliche Spätkomplikationen in der Erwachsenenmedizin oft erst spät erkannt.

Eine gelungene Transition in diesem Bereich erfordert deshalb vor allem Kommunikation und Planung: Die Teams der Kinderonkologie erstellen idealerweise einen Survivorship-Pass oder Nachsorgeplan, in dem alle empfohlenen Untersuchungen und Ansprechpersonen verzeichnet sind.^{6, 7} Dieses Dokument wird an die Patientin oder den Patienten sowie die Hausärztin oder den Hausarzt übergeben. Zudem können Übergangssprechstunden eingerichtet

werden, in denen Kinderonkologinnen und -onkologen zusammen mit Internistinnen und Internisten (z.B. aus der Endokrinologie oder Kardiologie) die jungen Erwachsenen beraten.⁸ Einzelne Zentren – etwa in Heidelberg, Lübeck, Mainz, Essen und anderen Orten – haben bereits spezielle Langzeitnachsorge-Ambulanzen für ehemalige Kinderkrebspatientinnen und -patienten aufgebaut.^{6, 9} Dort werden die Survivor bis weit ins Erwachsenenalter nachbetreut. Die Betreuung folgt internationalen Leitlinien.¹⁰ Das Ziel ist, eine kontinuierliche Betreuung ohne Bruch sicherzustellen, damit Spätfolgen früh erkannt und behandelt werden.⁸ Dieses Beispiel zeigt, wie wichtig klare Verantwortlichkeiten sind: Gibt es kein formelles Übergabeprotokoll, besteht die Gefahr, dass sich niemand zuständig fühlt und Nachsorgen unterbleiben.

HÄUFIGE PROBLEME BEIM ÜBERGANG

Wichtigste Herausforderungen in der Transition sind:

– **Lücken in der Versorgungskontinuität:** Nach Ende der kinderärztlichen Betreuung ist nicht immer sofort eine erwachsene Ansprechperson verfügbar. Ohne klare Über-

*„Ohne Übergangsplanung
kann der Wechsel von
der Kinder- und
Jugendmedizin in die
Erwachsenenmedizin
problematisch sein.“*

gabe verlieren etliche Jugendliche den Anschluss an die fachärztliche Versorgung.

– **Mangelnde Gesundheitskompetenz der Jugendlichen:** Nahezu alle seltenen und auch viele der erworbenen chronischen Erkrankungen bei Jugendlichen sind angeboren und schon sehr früh im Leben aufgetreten. Die Kinder leben schon lange mit ihrer Erkrankung – häufig ohne ein ausreichendes Wissen darüber zu erwerben. Entscheidungen haben über viele Jahre Ärztinnen und Ärzte sowie die Eltern getroffen. Mit 18 Jahren wird plötzlich erwartet, dass die jungen Erwachsenen selbstständig Arzttermine organisieren, Symptome managen und Therapien einhalten. Darauf sind viele unzureichend vorbereitet. Defizite im Krankheitswissen sind häufig – im TRANSLATE NAMSE-Projekt konnten über 90 % der Jugendlichen anfangs wichtige Fragen zu ihrer Erkrankung nicht korrekt beantworten.

– **Unterschiede in den Versorgungsstrukturen:** Kinder- und Erwachsenenmedizin sind verschieden organisiert. In der Kinderheilkunde gibt es z.B. sozialpädiatrische Netzwerke und einen ganzheitlichen Betreuungsansatz, während in der Erwachsenenmedizin Spezialisierungen nach Organen vorherrschen. Komplexe Fälle fallen deshalb leichter durchs Raster. Zudem enden manche Hilfen abrupt mit 18 Jahren (etwa Reha-Maßnahmen für Jugendliche, Leistungen der Jugendhilfe etc.).

– **Psychosoziale Belastungen:** Die Transition fällt mit einer Lebensphase zusammen, in der sich generell viel ändert (Schulabschluss, Ausbildung/Studium, Auszug von Zuhause). Chronisch kranke Jugendliche stehen unter zusätzlichem Druck. Angst vor der „neuen“ Ärztin oder dem „neuen“ Arzt, Unsicherheit im Umgang mit Versi-

cherungen oder Behörden und der Wunsch nach mehr Unabhängigkeit können Konflikte auslösen. Nicht selten kommt es vor, dass Jugendliche in dieser Phase Therapieermüdigkeit entwickeln oder aus Protest Behandlungen vernachlässigen.

– **Fehlende finanzielle und strukturelle Anreize:** Für Ärztinnen und Ärzte ist die Transition derzeit „unbezahlte Zusatzarbeit“. Im Vergütungssystem der gesetzlichen Krankenversicherung sind umfangreiche Übergabegespräche, Team-Besprechungen oder Patienten- und Umfeld-Schulungen nicht vorgesehen. Pädiaterinnen und Pädiater können z.B. eine Mitbehandlung über 18 Jahre bisher nicht regulär abrechnen. In der Erwachsenenmedizin wiederum fehlt eine Vergütung für aufwändige Erstübernahmen von komplex erkrankten Jugendlichen. Dieses Finanzierungsdefizit ist die größte Hürde in der Etablierung einer strukturierten Transition.

BISHERIGE INITIATIVEN UND MODELLE

In Deutschland wurde das Thema Transition in den letzten Jahren verstärkt aufgegriffen. Mehrere Modellprojekte und Programme erprobten, wie eine Transition

gelingen kann. Im Folgenden werden drei wichtige Ansätze und ihre Ergebnisse skizziert.

Berliner TransitionsProgram (BTP): Fallmanagement beim Übergang

Bereits 2011 startete in Berlin ein Pilotprojekt, das Berliner TransitionsProgram (BTP).¹¹ Es wurde zunächst für Jugendliche mit Diabetes mellitus Typ 1 und Epilepsie entwickelt, später auf weitere Krankheiten ausgedehnt. Das BTP folgt einem indikationsübergreifenden, strukturierten, dezentralen Ansatz: Jeder teilnehmende Jugendliche bekommt eine Fallmanagerin oder einen Fallmanager, um den gesamten Prozess zu koordinieren. Geplant sind in der Regel drei Übergangsgespräche im Zeitraum von ca. einem Jahr: zu Beginn mit der Kinderärztin oder dem Kinderarzt, in der Mitte mit beiden – Ärztin oder Arzt aus Kinder- und Erwachsenenmedizin zusammen – und am Ende ein Gespräch nur mit der zukünftigen Ärztin oder dem zukünftigen Arzt aus der Erwachsenenmedizin. Dieser gestufte Ansatz soll schrittweise Vertrauen aufbauen. Zudem wird ein ausführlicher schriftlicher Bericht, eine sogenannte Epikrise erstellt und an die neue Praxis übergeben.¹² Zusätzlich finden Fallkonferenzen im Team und bei Bedarf weitere Hilfen (z. B. Sozialdienst-Kontakte) statt.

Wichtig am BTP ist, dass es sektorübergreifend arbeitet: Kinderkliniken, niedergelassene Kinderärztinnen und -ärzte sowie Fachärztinnen und -ärzte der Erwachsenenmedizin ziehen an einem Strang. Finanziert wurde das Programm über spezielle Verträge mit Krankenkassen (Selektivverträge). Seit 2013 wird das

BTP in mehreren Regionen Deutschlands angeboten¹³ – inzwischen beteiligen sich Zentren in sechs Bundesländern. Es ist damit das erste strukturierte Transitionprogramm, das von gesetzlichen Kassen unterstützt wird.

Erwachsenenleben, Alltagskompetenzen und Selbstmanagement. Die Schulung erfolgt gruppenbasiert: Mehrere Jugendliche (verschiedener Diagnosen) nehmen gemeinsam an moderierten Sessions teil, was durch den Austausch auch Peer-Learning-

im Gesundheitssystem zurechtzufinden. Auch nach 24 Monaten waren die geschulten Jugendlichen ihren nicht-geschulten Altersgenossen in punkto Selbstständigkeit und aktiver Patientenrolle noch überlegen. Dieses Ergebnis unterstreicht, dass gezielte Vorbereitung einen nachhaltigen Effekt auf die Transition haben kann. Solche Schulungen müssen in Zukunft ein fester Baustein der Transition werden – ähnlich wie Schulungsprogramme bei Diabetes oder Asthma heute schon Standard sind.



ModuS-Transitionsworkshop: Schulung „Fit für den Wechsel“

Ein ergänzender Ansatz setzt den Schwerpunkt auf Patientenschulung: Das vom Bundesgesundheitsministerium geförderte Projekt ModuS entwickelte ein Workshop-Programm namens „Fit für den Wechsel“ speziell für Jugendliche mit chronischer Krankheit in der Übergangsphase.¹⁴ Dieses Training ist krankheitsübergreifend konzipiert, um allgemeine Fähigkeiten zu vermitteln – etwa Wissen über die eigene Erkrankung, den Umgang mit Medizin im

Effekte bietet. Ergänzend gibt es eine begleitende Website mit Informationen und interaktiven Angeboten. Der ModuS-Transitionsworkshop wurde an 15 Klinikstandorten erprobt und wissenschaftlich evaluiert. Die Ergebnisse sind beeindruckend: Vier Wochen nach der Schulung zeigten die teilnehmenden Jugendlichen deutlich bessere Kenntnisse über ihre Erkrankung und eine deutlich höhere Transitionskompetenz als vorher – im Gegensatz zur Kontrollgruppe.¹⁵ Besonders stieg die Fähigkeit, selbstständig Arztkontakte zu organisieren, Medikamente zu managen und sich

TRANSLATE-NAMSE: Transition bei seltenen Erkrankungen

Für Jugendliche mit seltenen Erkrankungen wurde von 2017 bis 2020 das bundesweite Projekt TRANSLATE-NAMSE (gefördert vom Innovationsfonds des G-BA) durchgeführt.⁴ Ziel war die Entwicklung eines strukturierten Übergangs-Pfads für Jugendliche mit seltenen Erkrankungen. Kernbestandteile waren u. a. eine standardisierte Vorbereitung ab etwa 16 Jahren, Schulungs- und Beratungstermine für die Jugendlichen (und Familien), eine schriftliche Übergangsepikrise (Zusammenfassung der Krankengeschichte für die Weiterbehandelnden) sowie ein geplanter Transfertermin, an dem Kinder- und Erwachsenenmedizinerinnen und -mediziner gemeinsam mit der jungen Patientin oder dem jungen Patienten sprechen. Spezielle Transitionskoordinatorinnen und -koordinatoren organisierten diesen Ablauf in den beteiligten Kliniken.⁴ Elemente waren an das Berliner Transitionsprogramm und den ModuS-Transitionsworkshop angelehnt, welche später noch erläutert werden.

„Letztlich profitieren nicht nur die Jugendlichen selbst von gelungenen Übergängen, sondern auch das Gesundheitssystem.“

Die Ergebnisse von TRANSLATE-NAMSE sind ermutigend: Von 292 eingeschlossenen Jugendlichen durchliefen 286 erfolgreich den Transition-Pfad.⁴ Über 90 % zeigten anfangs deutliche Lücken im Krankheitswissen, mehr als 60 % benötigten Beratungen zu Krankheit, Therapie oder auch genetischen Befunden und sozialrechtlichen Themen. Im Mittel erhielten die Jugendlichen zwei Schulungstermine über knapp ein Jahr. Durch dieses Training verbesserten sich ihr spezifisches Krankheitswissen und ihre Handlungskompetenz signifikant. Rund 95 % der Teilnehmenden konnten anschließend in die Erwachsenenmedizin vermittelt werden. Allerdings gelang es trotz aller Bemühungen bei 12 Jugendlichen nicht, rechtzeitig eine geeignete Fachärztin oder einen geeigneten Facharzt in der Erwachsenenversorgung zu finden – sie blieben vorerst in der Kinderklinik, was die strukturelle Lücke in der Erwachsenenmedizin verdeutlicht. Insgesamt zeigt TRANSLATE-NAMSE, dass ein strukturierter Übergangsprozess bei seltenen Erkrankungen umsetzbar ist und zu besserer Vorbereitung der Jugendlichen führt. Die Jugendlichen wurden zu „Expertinnen und Experten in eigener Sache“ geschult, um die Kommunikation mit neuen Behandlern souverän zu meistern. Dieses Modell kann prinzipiell von jedem spezialisierten Team für seltene Erkrankungen übernommen werden.

Kostenaspekt: Erfreulicherweise wurde gezeigt, dass strukturierte Transition keine unzumutbaren Mehrkosten verursacht. Im Rahmen von TRANSLATE-NAMSE wurde z.B. berechnet, dass alle durchgeführten Maßnahmen zusammen durchschnittlich nur ca. 340 € pro Patientin oder Patient

kosteten.¹⁶ Der Transitionsprozess in TRANSLATE-NAMSE wurde vom G-BA zur Übernahme in die Regelversorgung vorgeschlagen. Dies ist aber bisher leider nicht erfolgt.

WEITERE LÖSUNGSANSÄTZE UND EMPFEHLUNGEN

Das BTP stellt das einzige Transitionsprogramm in Deutschland dar, das bisher durch Einzelverhandlungen mit Kassen eine stetige Finanzierung für einen Teil der betroffenen Patientinnen und Patienten anbietet. Es sollte ein nationales Transitionsprogramm entwickelt werden, das auf erfolgreichen Elementen aus dem BTP, TRANSLATE NAMSE und ModuS aufbaut. Folgende Aspekte sollten bei der Implementierung berücksichtigt werden.

– **Frühzeitige Vorbereitung:** Die Transition beginnt bereits im Jugendalter (abhängig von der Reife und Transitionsfähigkeit). Themen wie Eigenverantwortung, Versicherungsfragen, Berufswahl mit Krankheit usw. sollten proaktiv im Gespräch aufgegriffen werden. Hierfür ist eine strukturierte Erfassung der Gesundheitskompetenz („Transition-Readiness“) unabdingbare Voraussetzung. Entsprechende Fragebögen wurden z.B. im TRANSLATE-NAMSE Projekt oder im Angloamerikanischen entwickelt und sind (teils übersetzt) verfügbar.⁴ Eine strukturierte Transitions-Sprechstunde in der Kinder- und Jugendarztpraxis oder -klinik, parallel zur Routineuntersuchung, kann Raum für solche Vorbereitungen schaffen.

– **Patientenschulungen und Empowerment:** Die Steigerung der Gesundheits-

kompetenz der Jugendlichen ist zentral. Angebote wie der ModuS-Workshop oder ähnliche Transitionsschulungen sollten verbreitet eingesetzt werden, um jungen Patientinnen und Patienten Wissen über ihre Krankheit, den Umgang mit Medikamenten, Notfallpläne und das Gesundheitssystem zu vermitteln. Auch Peer-Programme (Treffen mit anderen Betroffenen) können helfen, Erfahrungen zu teilen und Ängste abzubauen. Digitale Hilfsmittel (Apps, Online-Plattformen) könnten ebenfalls genutzt werden, um den Prozess attraktiv zu gestalten.

– **Gemeinsame Übergabetermine:** Ein äußerst hilfreiches Instrument ist eine gemeinsame Übergabesprechstunde, an der sowohl die betreuende Kinderärztin oder der betreuende Kinderarzt als auch der zukünftige Erwachsenenmediziner zusammen mit der Patientin oder dem Patienten teilnehmen.^{4, 13} Das ermöglicht einen persönlichen Kontakt und Informationsaustausch in Anwesenheit des Jugendlichen. Solche Termine können Missverständnisse vermeiden und Vertrauen schaffen. Wo immer machbar, sollte ein direkter Arzt-zu-Arzt-Kontakt bei der Übergabe erfolgen – sei es telefonisch, schriftlich oder persönlich.

– **Koordination durch Transitionsteams:** Wie die vorgestellten Modellprojekte und Erfolge in anderen Ländern gezeigt haben, ist ein zentraler und entscheidender Faktor für ein Gelingen der Transition der Einsatz von Transitionskoordinatorinnen und -koordinatoren oder Fallmanagerinnen und Fallmanagern. Diese Personen (etwa speziell geschulte Pflegekräfte, Sozialarbeiterinnen und -arbeiter oder medizinische Fachangestellte) können den Überblick be-

halten, die Familien an Terminabsprachen erinnern, Unterlagen zusammenstellen und als feste Ansprechperson während des Übergangs dienen. Solche Transitionskoordinatorinnen und -koordinatoren sollten an den jeweiligen Standorten krankheitsübergreifend eingesetzt werden. Sie sorgen im direkten Austausch dafür, dass kein wichtiger Schritt vergessen wird. Hier kann z. B. auf Programme wie „ReadySteadyGo“ aus Großbritannien zurückgegriffen werden,¹⁷ deren strukturierte Unterlagen in deutscher Sprache vorliegen und die in einigen deutschen Zentren durch Transitionskoordinationsteams pilotiert werden.

– **Ausbau vorhandener Strukturen:** Bei seltenen Erkrankungen sollten verstärkt die Zentren für Erwachsene an Universitätskliniken einbezogen werden (z. B. Zentren für seltene Erkrankungen, Erwachsenen-kardiologie für angeborene Herzfehler etc.). Ebenso können die neuen MZEB für Erwachsene mit schwerer Behinderung ein wichtiger Baustein sein. Übergaben an solche Zentren gelingen meist besser, weil dort bereits interdisziplinäre Erfahrung mit komplexen Fällen vorhanden ist. Wichtig ist, diese Spezialangebote bekannt zu machen und Zuweisungen aktiv zu steuern.

– **Finanzierung sichern:** Die dauerhafte Implementierung von Transitionsprogrammen wird nur gelingen, wenn deren Kosten übernommen werden. Die bisherigen Modellprojekte – ob TRANSLATE-NAMSE, BTP oder ModuS – wurden aus Projektmitteln finanziert. Um flächendeckend Transition anbieten zu können, müssen die Leistungen in den Leistungskatalog der Krankenversicherungen integriert oder über spezielle Verträge honoriert werden.¹⁵ Angesichts der geringen Kosten pro Fall

(oft nur einige hundert Euro/Jahr)¹⁶ erscheint dies absolut verhältnismäßig. Hier sind die Gesundheitspolitik und Kostenträger gefordert, innovative Versorgungsmodelle in die Regelversorgung zu überführen.

Die Gesellschaft für Transitionsmedizin hat 2021 die evidenzbasierte AWMF S3-Leitlinie „Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin“ veröffentlicht.¹⁸ Darin werden viele der oben genannten Aspekte betont: eine individuelle, geplante Vorbereitung, feste Ansprechpersonen, Dokumentation des Verlaufs und Evaluation der Ergebnisse. Diese Leitlinie bietet allen Beteiligten eine Richtschnur und erhöht die Sichtbarkeit des Themas in der Fachwelt. Nun gilt es, die empfohlenen Maßnahmen auch umzusetzen.

FAZIT

Transition ist der entscheidende Baustein, um die Versorgung chronisch kranker Jugendlicher nachhaltig zu verbessern. Wenn der Übergang gut gemanagt wird, können junge Patientinnen und Patienten nahtlos weiterbehandelt sowie Komplikationen vermieden werden und die Betroffenen lernen, ihre Gesundheit selbstbewusst in die Hand zu nehmen. Die Beispiele und Projekte zeigen, dass Transition gelingen kann – nun müssen die erfolgreichen Ansätze verbreitet, strukturell verankert und finanziert werden. Letztlich profitieren nicht nur die Jugendlichen selbst von gelungenen Übergängen, sondern auch das Gesundheitssystem, weil Ressourcen effizienter genutzt und Versorgungslücken geschlossen werden. ■

INTERVIEW MIT
DR. CHRISTINA SCHILLING

„Black Box“ Schulalter

Frau Dr. Schilling beantwortet in einem Interview Fragen zur „Black Box“ Schulalter.
Was ist damit gemeint? Welche Folgen können durch versäumte oder mangelnde
Vorsorgeuntersuchungen im Jugendalter entstehen und welche Lösungsansätze gibt es?



DR. CHRISTINA SCHILLING

approbierte
psychologische Psychotherapeutin
promovierte
Neurowissenschaftlerin
Wissenschaftliche und klinische
Tätigkeit für den
National Health Service (NHS) und
das King's College in London sowie
die Charité in Berlin
Zusammenarbeit mit dem
Berufsverband der Kinder- und
Jugendärzt*innen und
dem Bundeskriminalamt

Um die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen ganzheitlich zu erfassen, müssen junge Menschen aller Altersklassen betrachtet werden. Dabei zeigt sich, dass es für Kinder ab Geburt bis zum Eintritt in die Schule ein engmaschiges Netz an Vorsorgeuntersuchungen gibt. Mit dem Schulstart wird jedoch zum einen das Angebot an Vorsorgeuntersuchungen weniger, zum anderen werden diese seltener wahrgenommen. Zuverlässig präventiv untersucht werden viele Kinder somit häufig nur bis zur Schuleingangsuntersuchung. Was sich daran anschließt, gleicht aus Sicht der Versorgenden einer „Black Box“ im Schulalter. Diese Versorgungslücke ist vor allem deshalb problematisch, weil in dieser, für die Entwicklung der jungen Menschen entscheidenden Zeit, sowohl somatische Erkrankungen nicht rechtzeitig erkannt werden, als auch insbesondere psychosomatische und psychosozial-emotionale Auffälligkeiten nicht diagnostiziert und adäquat behandelt werden können.

Frau Dr. Schilling, immer mehr Kinder und Jugendliche kämpfen mit psychischen Problemen – warum ist gerade das Schulalter ein kritischer Zeitraum, in dem das Gesundheitssystem besonders gefordert ist?

Frau Dr. Schilling: Das Schulalter ist für Kinder und Jugendliche eine Zeit enormer Veränderungen, in der psychische Probleme wie Ängste, Depressionen oder Verhaltensauffälligkeiten oft stark zunehmen. Mögliche Folgen reichen von Somatisierungen über eine steigende Gewaltbereitschaft bis

hin zu therapieintensiven Behandlungen in späteren Jahren. Ein nachhaltiges Gesundheitssystem muss daher sicherstellen, dass gerade in der Schulzeit die Versorgung von Kindern und Jugendlichen nicht ausgesetzt wird und Vorsorgeuntersuchungen weiter wahrgenommen werden.

Inwiefern können Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte konkret Einfluss auf die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen nehmen?

Frau Dr. Schilling: Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte haben die Chance, sensibel nachzufragen, Unterstützung anzubieten und bei Bedarf weiter zu vermitteln. Durch frühzeitige Unterstützung lassen sich langfristige Folgen mindern oder verhindern. Zusätzlich fördern Vorsorgeuntersuchungen das Vertrauen junger Menschen in das Gesundheitssystem,

stärken die Gesundheitskompetenz der Kinder und Jugendlichen und unterstützen ein selbstbestimmtes Aufwachsen. Sie leisten somit einen wichtigen Beitrag zum Schutz und zur Förderung der psychischen und körperlichen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen.

Wie sieht die primärpräventive Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland aktuell aus?

Frau Dr. Schilling: Mit Beginn der Schwangerschaft erhalten werdende Mütter und ihr Nachwuchs gemäß Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Geburt mindestens zehn Vorsorgeuntersuchungen. An die qualitativ hochwertigen Früherkennungsuntersuchungen des Mutterpasses schließen



nahtlos die des sogenannten „Gelben Hefes“ an. Auch diese Untersuchungen sind evidenzbasiert und von vergleichbar hoher Qualität. Bereits 30 Minuten nachdem das Neugeborene das Licht der Welt erblickt hat, sind bis zum Ende der Vorschulzeit

zehn Untersuchungen nach der Richtlinie des G-BA über die Früherkennung von Krankheiten bei Kindern vorgesehen. Dabei sind die zusätzlichen spezialisierten Untersuchungen noch gar nicht mitgerechnet. So wird beispielsweise bereits in den ersten Lebenstagen auf zukünftig 21 zum Teil sehr seltene Erkrankungen gescreent und ermöglicht, Kinderleben zu verlängern bzw. sogar zu retten. Im Rahmen des Kollektivvertrages für gesetzlich versicherte Kinder greift nach einer Pause von acht Jahren eine einzelne Jugendgesundheitsuntersuchung. Das führt dazu, dass einige der inzwischen zu Jugendlichen Herangewachsenen beinahe ihre gesamte Schulzeit ohne weitere Vorsorgeuntersuchungen absolvieren. Zudem fällt die Teilnahme an jener Jugendgesundheitsuntersuchung auf 54% drastisch ab im Vergleich zu der Teilnahme von bis zu 95% an den Früherkennungsuntersuchungen im Kindesalter (Zahlen des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzt*innen). In diesen Fällen dehnt sich die achtjährige Vorsorgeunterbrechung auf mindestens dreizehn lange Jahre bis zur nächstmöglichen Gesundheitsuntersuchung zur Früherkennung von Krankheiten des G-BA aus.

Was bedeutet das?

Frau Dr. Schilling: Die Wahrscheinlichkeit, dass junge Menschen in der Blüte ihres Lebens anlasslos irgendeinen Arzt oder eine Ärztin aufsuchen, ist sehr gering. De facto sind Adoleszente und junge Erwachsene über die gesamte Lebensspanne betrachtet die gesündeste Gruppe. Sie werden jedoch in dieser Zeit meist nicht mehr von Pädaterinnen oder Pädatern betreut und haben oft noch keinen Kontakt zu Hausärztinnen oder -ärzten. Das bedeutet, dass

ein erheblicher Teil der Jugendlichen über längere Zeit nicht nur nicht an Vorsorgeuntersuchungen, sondern generell gar nicht an ärztlichen Untersuchungen teilnimmt. Zuverlässig präventiv untersucht werden viele Kinder somit häufig nur bis zur Schuleingangsuntersuchung. Was sich daran anschließt gleicht einer „Black Box“ des Schulalters.

Welche Folgen können durch die mangelnde primärpräventive medizinische Versorgung in diesem Alter entstehen?

Frau Dr. Schilling: Die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit psychischen Problemen steigt. Das Robert Koch-Institut (RKI) belegt in seiner Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland, dass bis zu 30% der Schülerinnen und Schüler psychosomatisch betroffen sind. Es ist also notwendig, die Situation umfassend zu betrachten – so, wie es ein biopsychosoziales Modell vorsieht.

Ein weiterer Aspekt: Mit der Veröffentlichung der Polizeilichen Kriminalstatistik (PKS) für das Jahr 2024 weist das Bundeskriminalamt (BKA) auf einen besonders auffälligen Anstieg der Gewaltkriminalität unter tatverdächtigen Kindern und Jugendlichen hin. Dabei wird betont, dass psychische Belastungen zwar nicht als direkte Ursache für kriminelles Verhalten gelten, jedoch in Kombination mit weiteren ungünstigen Faktoren die Wahrscheinlichkeit von Gewaltstraftaten erhöhen können. Bereits seit drei Jahren sind in diesen Altersgruppen teils deutliche Zunahmen von Gewalt zu verzeichnen. Auch bei Delikten gegen die sexuelle Selbstbestimmung zeigen sich vor allem in den jüngeren Alterskohorten der 8- bis 13-Jährigen deutliche



Anstiege. Somit sind bereits Schülerinnen und Schüler der 3. Klasse nicht allein Betroffene, sondern auch Aggressorinnen und Aggressoren. Weder die PKS- noch die RKI-Zahlen allein vermögen, die Ursachen zu identifizieren. Somit sind es leider nicht allein die Umstände und die Hintergründe, welche oftmals unklar sind.

* www.nicht-wegschieben.de

** www.hilfe-portal-missbrauch.de

Inwiefern können Vorsorgeuntersuchungen dazu beitragen, Hinweise auf sexuelle Gewalt bei Kindern und Jugendlichen frühzeitig zu erkennen?

Frau Dr. Schilling: Noch immer mangelt es an reliablen Schätzungen zur aktuellen Prävalenz dieser Gewalttaten. Die dem Thema immanente Scham trägt dazu bei, dass diese häufig traumatisierenden Gewalterfahrungen von den Betroffenen oftmals im sogenannten Dunkelfeld verbleiben. Die Unabhängige Bundesbeauftragte gegen sexuellen Missbrauch von Kindern und Jugendlichen (UBSKM) soll die Situation mit regelmäßigen Schulbefragungen besser erfassen. Dabei wird ein Schwerpunkt auf Prävention gesetzt, unter anderem durch Schutzkonzepte in Einrichtungen wie Kitas und Schulen. Gemeinsam mit Betroffenen wird das Thema in Politik und Öffentlichkeit thematisiert, etwa durch die Kampagne „Schieb deine Verantwortung nicht weg“, * die darauf hinweist, dass sexuelle Gewalt oft im nahen Umfeld der Kinder stattfindet. Das Hilfe-Portal der UBSKM bietet konkrete Unterstützung an. ** Zudem fördert das seit vier Jahren

geltende „Gesetz zur Stärkung von Kindern und Jugendlichen“ die Zusammenarbeit von Jugendhilfe und Gesundheitswesen. So begünstigt es unter anderem die Kooperation der Kinder- und Jugendhilfe mit dem Gesundheitswesen. Wenn im Rahmen der pädiatrischen vertragsärztlichen Tätigkeit Anhaltspunkte für eine Kindeswohlgefährdung festgestellt werden, können mögliche nächste Schritte für Kinder sowie Jugendliche von den Pädikerinnen und Pädikern eingeleitet werden.

Wird die unzureichende gesundheitliche Versorgung im Schulalter – welche Sie als „Black Box“ Schulalter bezeichnen – von der Politik ausreichend wahrgenommen?

Frau Dr. Schilling: Weder dem Gesetzgeber noch dem G-BA ist auch nur einer der vorgenannten Aspekte unbekannt. Längst werden eine zusätzliche Vorsorgeuntersuchung im Grundschulalter sowie die Überarbeitung der Jugendgesundheitsuntersuchung im G-BA beraten. Der Beschluss hierzu wird noch in 2026 erwartet.

Was ist das Ziel dieser neuen Vorsorgeuntersuchung im Grundschulalter?

Frau Dr. Schilling: Die neue Vorsorgeuntersuchung beschäftigt sich speziell mit dem Umfeld und den Lebensbedingungen von Neunjährigen. Aus Sicht der niedergelassenen Pädikerinnen und Pädiker sollte neben somatischen Erkrankungen das Augenmerk auf psychosomatische und psychosozial-emotionale Aspekte sowie schulische Fertigkeiten gerichtet werden. Entsprechend sollte eine vertiefte Sozialanamnese vorgesehen werden. Schulische

Probleme und deren Folgen, psychische, soziale sowie emotionale Auffälligkeiten müssten thematisiert werden, um passgenau zu der individuellen Situation des Kindes beraten zu können.

Nach Vorbild der zusätzlichen Früherkennungsuntersuchung für Grundschul Kinder sollen auch die Inhalte der Jugendgesundheitsuntersuchung beraten werden. Stärker als bislang sollten für die Jugendlichen psychosoziale Aspekte der Untersuchung gewichtet werden. Zur Förderung des Bekanntheitsgrades sowie der Akzeptanz der Jugendgesundheitsuntersuchung wird ihre Dokumentation zukünftig im Gelben Heft erfolgen. Damit werden die Initiativen zur Förderung der Teilnahme unterstützt, wie beispielsweise die des Bundesinstitutes für Öffentliche Gesundheit und die des Berufsverbands der Kinder- und Jugendärzt*innen, als wichtige Chance, gesund erwachsen zu werden.

Welche Bedeutung hat die behandelnde Ärztin bzw. der behandelnde Arzt für den Erfolg dieser Vorsorgeuntersuchungen?

Frau Dr. Schilling: Das Selbstverständnis der Pädiaterinnen und Pädiater hat sich gewandelt. Mit ihrer Fachbezeichnung als Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte machen sie bewusst darauf aufmerksam, dass ihre Expertise das gesamte Schulalter umfasst. Der Erfolg einer jeden präventiven Untersuchung steht und fällt allerdings nicht zuletzt mit der durchführenden Person.

Die Zeiten, in denen Kinderärztinnen und Kinderärzte unter idealtypischen Bedingungen frei von budgetären Einschränkungen, Zeitdruck oder Personalmangel arbeiten konnten, gehören leider der Vergangenheit an. Glücklicherweise können sich all

jene Schulkinder und Jugendlichen schätzen, deren Pädiaterin oder Pädiater sie bereits seit Säuglingstagen kennt. Diese Adoleszenten haben deutlich bessere Chancen, dass auch subtile Hinweise auf beispielsweise erfahrene Gewalt bemerkt werden. Zudem bietet die ärztliche Schweigepflicht einen sicheren Raum, um auch über Intimes sprechen zu können, besonders wenn das Nahfeld involviert ist und keine Hilfe leisten kann. Umfassende Kenntnisse der Pädiaterinnen und Pädiater über lokale Angebote verwandter Berufsgruppen erleichtern außerdem die Planung und Umsetzung weiterer Behandlungsschritte. Die Hinweise auf die psychische Gesundheit von Schulkindern sind oft subtil und werden leicht übersehen. Sexualisierte Gewalt stellt dabei lediglich die Spitze des Eisbergs dar, zieht aber dennoch die meiste – auch mediale – Aufmerksamkeit auf sich.

Wie kann Psychoedukation im schulischen oder familiären Umfeld dazu beitragen zu enttabuisieren?

Frau Dr. Schilling: Würden die Vorschläge der Stiftung Kindergesundheit des letzten Kindergesundheitsberichtes zum Thema „Schule und Gesundheit“ aufgegriffen, gäbe es längst mehr Schulgesundheitsfachkräfte. Wäre psychische Gesundheit Thema in der Schule, wüssten Schulkinder mehr über Resilienz und könnten auch ihren Eltern davon berichten. Die Entstigmatisierung und die Sensibilisierung beginnen mit Psychoedukation und dies am besten so früh wie möglich. Ein verbessertes Wissen bei Schulkindern und ihren Eltern über die häufigsten Störungen wie Angststörungen und affektive Störungen, würde sicher auch die Inanspruchnahme der Jugendgesundheitsuntersuchung positiv beeinflussen.

Gab es bereits Projekte, um die medizinische Versorgung Jugendlicher zu verbessern?

Frau Dr. Schilling: Zusätzlich zu den vorgenannten bundesweiten Kampagnen gab es bereits diverse regionale Modellprojekte, um die Kontakte der Jugendlichen und ihren Pädiaterinnen sowie Pädiatern grundsätzlich zu begünstigen. Dabei wurden sowohl externe Partner aus dem Bereich des öffentlichen Gesundheitsdienstes involviert als auch Praxisstrukturen auf die Adoleszenten zugeschnitten. So kann beispielsweise die Schuleingangsuntersuchung als Kriterium zur Identifikation relevanter Fälle dienen. Es könnten aber auch spezielle Sprechstunden exklusiv für Jugendliche angeboten werden, damit jene, welche sich selbst als bereits erwachsen betrachten, nicht neben von Kolik geplagten Säuglingen im Wartezimmer Platz nehmen müssen.

Welche realistischen Möglichkeiten haben Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte, um in der Vorsorgeuntersuchung tatsächlich etwas zu bewirken?

Frau Dr. Schilling: Auch wenn Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte allein mit Primärprävention weder die Polizeiliche Kriminalstatistik des BKA auf null setzen werden, noch alle schulbedingten „Bauchschmerzen“ wegzaubern können, wie die Kollegin in Hogwarts, so stellen sie dennoch eine wertvolle Ressource dar, um die Lumen-Zahl in der „Black Box“ Schulalter deutlich zu erhöhen. Damit könnte bestenfalls die Anzahl von psychosomatischen und psychosozial-emotionalen Auffälligkeiten und deren Folgen reduziert werden. ■

Kurz & knapp:

Die Versorgungsangebote für psychisch kranke Kinder und Jugendliche wurden in den letzten Jahren deutlich ausgebaut, insbesondere im ambulanten Bereich. Bei steigender Inanspruchnahme, sowohl stationär wie ambulant, und einer weiterhin hohen Rate von jungen Menschen mit psychischen Belastungen, müssen systematisch evidenzbasierte Präventionsmaßnahmen in den Lebenswelten der Kinder und Jugendlichen implementiert werden. Wichtige Maßnahmen, um eine bedarfsgerechte Versorgung zu gewährleisten und die vorhandenen Kapazitäten besser zu nutzen, sind flexiblere Angebote, die Überwindung von Sektorengrenzen sowie Globalbudgets für Krankenhäuser.



Das Versorgungssystem für psychisch kranke junge Menschen in Deutschland:

gut aufgestellt, doch besteht ein erheblicher Bedarf an Weiterentwicklung

Prof. Michael Kölch, Dr. Marianne Klein und Dr. Gundolf Berg geben einen Einblick
in die Versorgung psychisch erkrankter Kinder und Jugendlicher
in Deutschland und gehen auf die damit verbundenen Herausforderungen ein.

PSYCHISCHE STÖRUNGEN BEI MINDERJÄHRIGEN: HÄUFIGE ERKRANKUNGEN

Bei fast der Hälfte aller psychischen Störungen treten Symptome bereits bis zum 17. Lebensjahr auf.¹ Psychische Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen zählen in Deutschland, wie auch in anderen industrialisierten Ländern, zu den häufigsten Erkrankungen und sie führen zu einer hohen Zahl an verlorenen gesunden Lebensjahren (disability-adjusted life years).² Seit der Covid-Pandemie hat sich die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen verschlechtert. Die Zahlen der psychisch als belastet geltenden Minderjährigen ist nach der Pandemie nicht auf das (bereits hohe) Niveau von ca. 17 % zurückgegangen, was mit multiplen Belastungen durch verschiedene Weltkrisen, die Kinder und Jugendliche erleben, erklärt wird.³ International wird eine Krise in der mentalen Gesundheit junger Menschen mit starken sozialen Folgen wie ungünstiges Gesundheitsverhalten, Bildungsexklusion

etc., aber auch Risiken, wie Armut, diskutiert.⁴ Um Kindern und Jugendlichen ein gesundes Aufwachsen zu ermöglichen, ist deshalb bis in den Übergang in das Erwachsenenalter (Transition) sowohl Prävention von psychischen Belastungen, wie auch zielgerichtete Intervention bei psychischen Störungen notwendig. Dauerhafte psychische Belastung stellt einen Risikofaktor für die Entwicklung einer manifesten psychischen Störung dar. Neben der unmittelbaren Versorgung von psychischen Störungen wird deshalb deutlich, dass systematische und evidenzbasierte präventive Maßnahmen essenziell sind, um die Prävalenz psychischer Störungen zu senken.

Psychische Störungen entwickeln sich häufig zu chronischen Erkrankungen und zeigen geschlechtsspezifische Besonderheiten: Jungen zeigen im Kindesalter mehr (externalisierende) Störungen (z.B. ADHS) und Mädchen im Jugendalter mehr (internalisierende) Störungen (z.B. depressive Störungen).⁵ Eine nicht unerhebliche Zahl der Patientinnen und Patienten, die in

PROF. DR. MED. MICHAEL KÖLCH

Präsident der Deutschen Gesellschaft
für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie e.V.
(DGKJP)

Direktor der Klinik für Psychiatrie,
Neurologie, Psychosomatik und
Psychotherapie im
Kindes- und Jugendalter
Universitätsmedizin Rostock

DR. MED. MARIANNE KLEIN

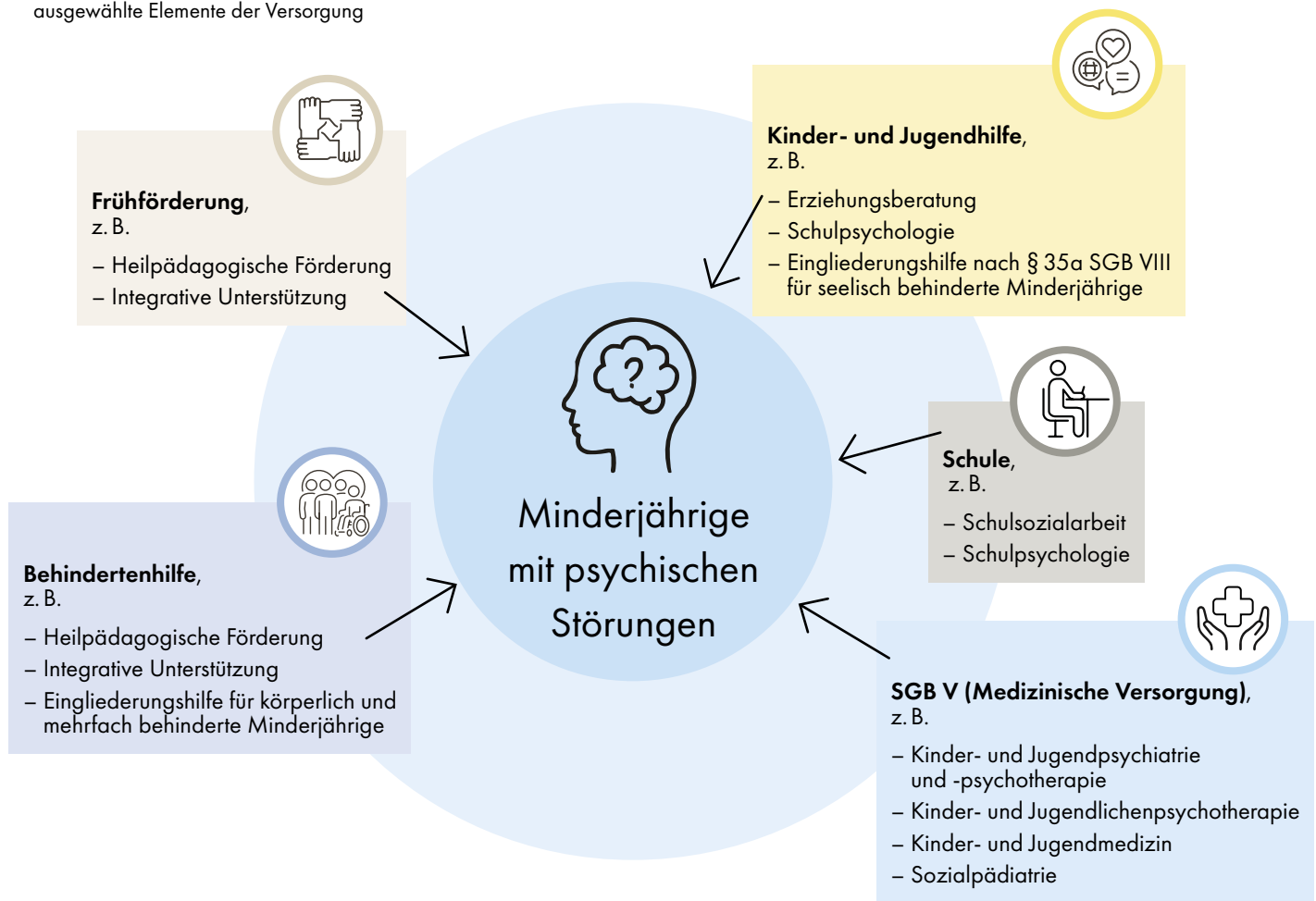
Vorsitzende der
Bundesarbeitsgemeinschaft der
Leitenden Klinikärztinnen und -ärzte
für Kinder- und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie e.V.
(BAG KJPP)

Ärztliche Direktorin des Zentrums
für Psychiatrie
Klinikum Schloß Winnenden

DR. MED. GUNDOLF BERG

Vorstandsvorsitzender des
Berufsverbandes für Kinder-
und Jugendpsychiatrie,
Psychosomatik und Psychotherapie
in Deutschland e.V. (BKJPP)
Facharzt für Kinder- und
Jugendpsychiatrie / Psychotherapie

ABB. 1: HOCHDIFFERENZIIERTES VERSORGUNGSSYSTEM FÜR PSYCHISCHE STÖRUNGEN IN DEUTSCHLAND
ausgewählte Elemente der Versorgung



kinder- und jugendpsychiatrischer und -psychotherapeutischer Behandlung sind, haben komplexe Hilfebedarfe, die auch Maßnahmen der Kinder- und Jugendhilfe (wie Hilfen zur Erziehung oder Eingliederungshilfe nach § 35a SGB VIII) oder schulische Fördermaßnahmen einschließen. Auch in der Phase der Transition sind junge Menschen mit psychischen Störungen besonders auf systemübergreifende Leistungen angewiesen.⁶

DEUTSCHLAND BESITZT EIN HOCHDIFFERENZIIERTES VERSORGUNGSSYSTEM FÜR PSYCHISCHE STÖRUNGEN BEI MINDERJÄHRIGEN

Deutschland weist ein hochdifferenziertes Versorgungssystem für psychische Störungen von der frühen Kindheit bis in das Er-

wachsenalter auf (Abb. 1). Beteiligt an der Versorgung sind nicht nur Leistungserbringende aus dem SGB V Bereich, etwa aus dem Bereich Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie (KJPth), Sozialpädiatrie, sondern auch die Bereiche Schule (z. B. Schulsozialarbeit und Schulpsychologie), Kinder- und Jugendhilfe (z. B. Erziehungsberatung, soziale Gruppenarbeit, therapeutische Einrichtungen), Behindertenhilfe (z. B. Heilpädagogische Förderung) und Frühförderung.⁷

Ambulante Versorgung

Zu den größten Berufsgruppen in der ambulanten Versorgung von psychischen Störungen bei Minderjährigen zählen die Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutinnen und -therapeuten und die Fachärzt-

tinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie. Die Mehrzahl der ca. 1.100 niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzte arbeiten in sozialpsychiatrischen Praxen.⁸ Mit der Sozialpsychiatrie-Vereinbarung (SPV, Vereinbarung gemäß § 85 Abs. 2 Satz 4 und § 43 a SGB) besteht die Möglichkeit in Kinder- und Jugendpsychiatrie (KJP) Praxen interdisziplinär zu arbeiten, um damit auch komplexe Störungsbilder entsprechend behandeln zu können. Das Spektrum der ambulanten Diagnosen und die geschlechtsspezifischen Besonderheiten wurde bereits im Kindergesundheitsbericht 2023 dargestellt.⁹ Die kinder- und jugendlichenpsychotherapeutische Versorgung hat in den letzten Jahren einen enormen Zuwachs erfahren (so war zwischen 2015 und 2019 ein Anstieg von 19% zu verzeichnen). Inzwischen arbeiten ca. 40.000 Psychotherapeutinnen und

-therapeuten in Deutschland, darunter mehr als 7.000 Kinder- und Jugendlichen-psychotherapeutinnen und -therapeuten;¹⁰ ein Teil der psychologischen Psychotherapeutinnen und -therapeuten behandelt auch Minderjährige. Zudem nehmen an der Versorgung Hochschulambulanzen bzw. staatlich anerkannte psychotherapeutische Ausbildungsstätten (§ 117 SGB V) teil. An Kliniken für KJP bestehende psychiatrische Institutsambulanzen (PIA, § 118 SGB V) dienen der Versorgung von chronisch und schwer erkrankten Patientinnen und Patienten. In unterversorgten Regionen nehmen die PIA auch den Versorgungsauftrag allgemein wahr.

(Teil-)Stationäre Versorgung

Knapp 6.800 vollstationäre kinder- und jugendpsychiatrische Behandlungsplätze und etwas mehr als 4.000 tagesklinische Plätze standen 2021 in Deutschland zur Verfügung. Die Zahl der stationären Behandlungen pro Jahr stieg in den letzten Jahren an, sie liegt zwischen 70.000 und 80.000 Fällen. Inzwischen entfallen fast 20% aller Krankenhausbehandlungen von Jugendlichen auf (teil-)stationäre Behandlungen wegen psychischer Störungen.¹¹ Die Notfallquoten in den Kliniken liegen bei ca. 40%.⁸ Die Anzahl der Betten pro Minderjährigen unterscheiden sich stark (um den Faktor 3) zwischen den Bundesländern. Baden-Württemberg und Bayern haben besonders wenige stationäre Behandlungsplätze, während Sachsen-Anhalt und Thüringen besonders viele aufweisen. Die unterschiedlichen stationären Kapazitäten können auch die immer wieder berichtete, sehr unterschiedliche Situation hinsichtlich der Versorgungsmöglichkeiten in einzelnen Regionen erklären. Während der Pandemie führte dieser Unterschied in den Bundesländern mit wenigen Betten zu einem nochmaligen Anstieg der Notfall-

quoten, da hier die Kapazitäten schon vor der Pandemie knapp waren und während der Pandemie die Rate psychischer Störungen anstieg.¹²

Als neuere innovative Versorgungsform ist die stationsäquivalente Behandlung (StaeB) möglich, bei der Patientinnen und Patienten in ihrem Lebensumfeld von Krankenhausteams behandelt werden, und damit die Behandlung dort stattfindet, wo auch die Probleme auftreten. Diese Versorgungsform hat sich insbesondere in Bundesländern mit niedrigerer Bettenzahl und pauschalitem Entgelt in psychiatrischen Institutsambulanzen (vgl. weiter unten) entwickelt.

Für bestimmte Patientengruppen gibt es Defizite im Versorgungssystem, z. B. für Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung und psychischen Störungen, spezialisierte Einrichtungen dafür sind nicht flächendeckend vorhanden. Eine eklatante Versorgungslücke besteht auch im Bereich der Suchtrehabilitation für Kinder und Jugendliche. Es gibt in Deutschland lediglich zwei kinder- und jugendpsychiatrisch geleitete Rehabilitationseinrichtungen mit nur 64 Plätzen, während für Erwachsene rund 37.500 stationäre Behandlungsplätze zur Verfügung stehen.

INANSPRUCHNAHME DES VERSORGUNGSSYSTEMS NIMMT ZU

Schon vor der Pandemie zeigten die Daten einen kontinuierlichen Anstieg der Inanspruchnahme des Versorgungssystems durch Kinder und Jugendliche, was vermutlich auch mit einem ausgeweiteten Versorgungsangebot zusammenhängt.^{7,9} Fast 1 Million Kinder und Jugendliche erhielten im Jahr 2019 psychotherapeutische Leistungen, also ca. 7% aller unter 18-Jährigen.¹³ Depressive Störungen bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind in-

zwischen die häufigsten Gründe für eine stationäre Krankenhausbehandlung. Die steigende Inanspruchnahme ambulanter und stationärer Angebote bedingt sowohl einen Weiterentwicklungsbedarf der Versorgungsstrukturen, als auch eine verbesserte Prävention, um die Notwendigkeit der Inanspruchnahme zu senken.

VERSORGUNGSSTRUKTUREN MÜSSEN WEITERENTWICKELT WERDEN

Insgesamt sind die Versorgungsmöglichkeiten in Deutschland, auch im europäischen Vergleich, sehr gut. Versorgungspolitisch ergeben sich dennoch einige Probleme. Zum einen sind die Versorgungsangebote regional sehr unterschiedlich ausgebaut. Sowohl die Zahl niedergelassener wie auch stationärer Angebote unterscheiden sich deutlich je nach Region und Bundesland. Zum anderen bedingen bestimmte Risikofaktoren wie Armut einen höheren Bedarf, der aber nicht unbedingt in der Versorgungsplanung Berücksichtigung findet. Insofern wird es für die Zukunft die Aufgabe sein, regionale Versorgungskonzepte zu verbessern.¹⁴ Angesichts des Fachkräftemangels und der sich wandelnden Präferenzen, auch von jungen Fachkräften, zu Arbeitszeiten und -orten ist die einfache Forderung nach „mehr“ Versorgungsangeboten im ambulanten oder stationären Sektor weder realistisch noch zielführend.

Vielmehr müssen vorhandene Ressourcen optimiert genutzt werden, innovative Versorgungskonzepte ausgebaut werden, ambulante Angebote verstärkt und auch digitale Elemente (von der Videosprechstunde bis hin zu therapieunterstützenden Apps) entwickelt, evaluiert und angeboten werden. Besonders wichtig wird sein, dass die Kooperation zwischen den Bereichen im oben beschriebenen komplexen Versorgungssystem verbessert werden. Dazu



werden eine Flexibilisierung der Leistungsangebote, sektorübergreifende Angebote, aber auch evidenzbasierte stepped-care Versorgungsmodelle notwendig sein, damit die Versorgungskapazitäten optimal/bestmöglich genutzt werden können. Stepped-care Modelle meinen eine gestufte, an die Schwere und Chronizität angepasste Behandlungsintensität.

Derzeit gibt es in den verschiedenen Bundesländern unterschiedliche Vergütungen für die psychiatrische Institutsambulanz (PIA). Das führt dazu, dass die Versorgung nicht überall individuell und bedarfsgerecht gestaltet werden kann. Des-

halb ist es dringend notwendig, bedarfsgerechte Einzelleistungen flächendeckend anzubieten. Dadurch könnten die PIAs auch intensivere ambulante Behandlungen ermöglichen („Intensiv-PIA“) und so insbesondere in Ländern mit wenigen Klinikbetten die stationären Kapazitäten entlasten.

Die KJ-KSV-Psych-Richtlinie ist ein erster Schritt, wie koordiniert Leistungserbringer im ambulanten Bereich zusammenarbeiten können und sie beseitigt z.B. einige bisherige Leistungsausschlüsse bzw. vergütet auch die Kooperation; sie muss aber weiterentwickelt werden, um tatsächlich sektorübergreifend im Sinne einer

Komplexversorgung für Minderjährige (mit komplexen Bedarfen) ressourcenoptimiert Versorgungsleistungen anbieten zu können.¹⁵ Ein Ziel wäre, bisherige Grenzen in der Versorgung zu überwinden, sodass z.B. Patientinnen und Patienten sowohl ambulant behandelt werden können und zugleich spezialisierte Angebote von Kliniken nutzen könnten. Gerade unter dem Aspekt, dass die Versorgung psychisch kranker junger Menschen regionalisiert erfolgt, könnten so regionale Versorgungskonzepte entwickelt und bisherige Probleme, wie Behandlerwechsel durch stationäre Aufnahme beseitigt werden. Als Beispiel: Ein psychotherapeutisches Gruppenangebot in einer Klinik könnte z.B. für Patientinnen und Patienten einer Praxis zugänglich sein, oder umgekehrt.

Die Richtlinie über die Ausstattung der stationären Einrichtungen der Psychiatrie und Psychosomatik mit entsprechendem Personal (PPP-RL) führt aktuell paradoxerweise dazu, dass eine Ambulantisierung eher verhindert wird. Die neueste Fassung der PPP-RL aus 2025 lässt die Hoffnung zu, dass hier starre Vorgaben, z.B. das Personal auf Stationsebene mit Wochenbezug nachzuweisen, nun der Vergangenheit angehören und eine einrichtungsbezogene Mindestdefinition auch die Flexibilität in der Versorgung ermöglicht, um entsprechend der Patientenbedarfe Personal einzusetzen. Dennoch wird es eine Aufgabe für die Zukunft sein, von starren Personalnachweisen hin zu einem Qualitätsdialog mit den Kliniken zu kommen, die mit klinikindividuellen Versorgungskonzepten gekoppelt sind. So könnten auch ambulante und tagesklinische Angebote oder stationsäquivalente Behandlungen zugunsten stationärer Angebote gefördert werden, und der Gefahr

begegnet werden, dass dezentrale tagesklinische Angebote reduziert werden, um die PPP-RL Vorgaben nicht zu unterschreiten. Eine grundsätzliche Notwendigkeit besteht zudem darin, dass die Personalkosten von den Kostenträgern auch refinanziert werden, was nicht immer der Fall ist. *

Dringend notwendig ist die Umsetzung von Reformen im stationären Sektor: zwar konnten innovative Versorgungskonzepte (wie Globalbudgets, bei denen Patienten flexibel entsprechend ihren jeweiligen aktuellen Bedarfen ambulant und (teil-)stationär behandelt werden können) in den letzten Jahren in Modellprojekten nach § 64b SGB V erprobt werden: allerdings gab es nur sehr wenige Projekte in der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie (KJPP). Die im Vergleich zur Psychiatrie kleine Größe der KJPP-Kliniken und der fehlende Kontrahierungszwang** bei den Krankenkassen sind hierfür Gründe. In der Zukunft muss der Gesetzgeber hier diese Spezifika der KJPP berücksichtigen und Anreize schaffen, damit z. B. regionale Budgets für pflichtversorgende Kliniken entstehen, die für Krankenhauspatientinnen und -patienten eine bedarfsgerechte flexible Behandlung mit ambulanten, aufsuchenden und (teil)stationären Elementen ermöglicht. Auch die Vorgaben zur stationsäquivalenten Behandlung müssen flexibilisiert werden, damit diese Versorgungsform flächendeckender etabliert wird.

Die Reform der Psychotherapie-Ausbildung birgt die Gefahr, dass im Bereich der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie

(KJPth) weniger Fachpsychotherapeutinnen und -therapeuten in der Zukunft zur Verfügung stehen. Für Berufsgruppen, die in den letzten Jahren in der Mehrheit die KJPth-Ausbildung absolvierten, wie Sozialpädagoginnen und -pädagogen etc., ist der Zugang zu diesem Beruf nicht mehr möglich. Insofern wird die Entwicklung zu beobachten sein, ob der entsprechende Bedarf an KJPth tatsächlich gedeckt wird.

Im Rahmen der ärztlichen Ausbildung bleibt der Mangel bestehen, dass die KJPP bisher nicht verpflichtender Bestandteil der curricularen Lehre ist. Da die Reform der Medizinausbildung gescheitert ist, die ermöglicht hätte, Medizinstudierende früh in den Kontakt mit Themen wie Familiengesundheit, psychischen Belastungen und Entwicklung zu bringen, und damit auch das Fachgebiet bekannter zu machen, bleibt es weiter den Fakultäten überlassen, entsprechende Lehrkontingente im Rahmen der Pflichtlehre etwa im Bereich Kinder- und Jugendmedizin oder Psychiatrie zu definieren. Dies ist gerade unter dem Aspekt des dringenden Bedarfs nach mehr Kinder- und Jugendpsychiaterinnen und -psychiatern ein sehr ungünstiger Zustand, der befürchten lässt, dass der Mangel an entsprechenden Fachkräften in der Zukunft fortbesteht.

Sollte der Gesetzgeber tatsächlich die Weiterbildung der Fachpsychotherapeutinnen und -therapeuten finanzieren, wie im Koalitionsvertrag vorgesehen, die der Ärztinnen und Ärzte in Weiterbildung jedoch nicht, die ebenfalls eine umfassende

psychotherapeutische Weiterbildung absolvieren, so dürfte dies die Attraktivität der Weiterbildung für Ärztinnen und Ärzte drastisch senken.

PSYCHISCH KRANKE KINDER UND JUGENDLICHE WEITERHIN DIE „ORPHANS“ DER ARZNEIMITTELVERSORGUNG

Abgesehen von der Behandlung der ADHS ist die Zulassungssituation für Medikamente bei psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter desaströs: Für depressive Störungen ist beispielsweise nur ein selektiver Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRI), nämlich Fluoxetin zugelassen, der ab einem Alter von 8 Jahren verabreicht werden darf. Auch bei Zwangsstörungen, Tic-/Tourette-Störungen oder im Bereich der Schizophrenie sieht es nicht besser aus – es sind kaum für den Altersbereich der Kinder und Jugendlichen Substanzen zugelassen, im Gegensatz zu den deutlich umfassenderen Zulassungen im Erwachsenenbereich.¹⁶

Dies liegt nicht an fehlenden Hinweisen aus Studien in Bezug auf Wirksamkeit oder Sicherheit. Gerade zur Pharmakosicherheit hat das vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) geförderte TDM-vigil Projekt viele Daten zur generellen Sicherheit, therapeutischen Dosisbereichen etc. erbracht.¹⁷ Trotz verschiedenster Versuche auch auf europäischer Ebene, ist letztlich das Interesse an Zulassungen in diesem Bereich zu gering.

* Bundesverwaltungsgericht, Urteil vom 10.04.2025

** Kontrahierungszwang bedeutet, dass alle Kassen einem Vertrag beitreten müssen, wenn eine Kasse einen Vertrag abschließt. Bei ca. 95 Krankenkassen und den geringen Klinikgrößen pro Standort ergibt sich, dass Verträge mit einzelnen Kassen auf eine viel zu geringe Anzahl von Patientinnen und Patienten treffen, wenn nur mit einer Kasse ein Vertrag abgeschlossen wird. Deshalb wäre es wichtig, dass alle Kassen und damit alle Versicherten in einer Region in einem solchen Vertrag erfasst werden.

„Prävention im Bereich der psychischen Gesundheit muss auf die Entwicklungsphasen von jungen Menschen hin spezifisch ausgestaltet werden, von der frühen Kindheit, über das Schulalter, das Jugendalter bis zum Übergang ins Erwachsenenalter.“

Vorschläge, zumindest bedingte Zulassungen zu prüfen, um damit die Pharmakosicherheit zu erhöhen, wurden bisher vom Gesetzgeber nicht aufgegriffen.¹⁵

Dass viele Arzneimittel im Bereich der psychisch kranken Minderjährigen off-label verordnet werden müssen, stellt auch für Eltern und Patientinnen und Patienten eine Belastung dar. Ihnen muss vermittelt werden, dass der Zulassungsstatus nicht bedeutet, dass das Medikament nicht sicher wäre oder nicht wirke. In bestimmten Situationen, wie z. B. bei Kindern mit Vormund, bestehen auch Sorgen vor haftungsrechtlichen Konsequenzen. Insofern kann der Umstand des off-label Use auch dazu führen, dass wirksame Therapieoptionen gerade bei schweren Ausprägungen einzelner Störungsbilder spät oder gar nicht eingesetzt werden.

PRÄVENTION

Die steigende Inanspruchnahme und die epidemiologischen Daten, die eine konstant hohe Rate Minderjähriger mit Belastungen zeigt, verdeutlichen, dass Präventionsmaßnahmen verstärkt und verbessert werden müssen. Hierbei stellt die föderale Struktur der Bundesrepublik Deutschland eine Herausforderung für die Implementierung bundesweiter Maßnahmen und Strategien im Bereich der Prävention (inkl. des öffentlichen Gesundheitsdienstes) für die mentale Gesundheit von Kindern und Familien dar.

Andererseits findet das Aufwachsen junger Menschen zunehmend in institutionalisierten Gefügen statt (Kita, Ganztagschule etc.). Diese Räume böten Möglichkeiten alle Kinder und Jugendlichen präventiv zu erreichen, und damit auch diejenigen, die ansonsten schlecht von Präventionsmaßnahmen erreicht werden. Während im Erwachsenenalter z. B. systematisch über das Betriebliche Gesundheitsmanagement und die Arbeitsmedizin Prävention zugänglich gemacht werden kann, fehlt diese Möglichkeit bei Kindern und Jugendlichen. Dies verdeutlicht, dass eine systematische Prävention in den Lebenswelten der jungen Menschen nur gerecht wäre. Auch junge Erwachsene haben erschwerte Zugänge zu altersspezifischen Angeboten.⁶

Prävention im Bereich der psychischen Gesundheit muss auf die Entwicklungsphasen von jungen Menschen hin spezifisch ausgestaltet werden, von der frühen Kindheit, über das Schulalter, das Jugendalter bis zum Übergang ins Erwachsenenalter. Die spezifischen Risiken dieser Phasen (z. B. Vernachlässigung in der frühen Kindheit, Überforderung in der Schule, Mobbing im Jugendalter, Einsamkeit in der Transitionsphase) müssen durch Prävention adressiert werden. Schwellen- oder Übergangssituationen, die als Prädispositionsfaktoren für die Erstmanifestation von psychischen Störungen und daraus folgender Teilhabebeeinträchtigung anerkannt sind, erfordern ein besonderes Augenmerk.

Abgesehen von universeller Prävention, sind im Bereich psychischer Erkrankungen auch zielgerichtete Präventionsmaßnahmen zu etablieren.¹⁴ Kinder und Jugendliche, die spezifischen Risiken ausgesetzt sind, müssen in einem frühen Stadium erreicht werden. Diese werden durch universelle Prävention nicht ausreichend angesprochen. Insbesondere schulbasierte Prävention stößt in Deutschland aufgrund des Föderalismus auf hohe Hürden. Zum Beispiel wird die Schuleingangsuntersuchung für die Erhebung psychischer Belastungen und Einleitung niedrigschwelliger Prävention oder indizierter Intervention bisher nur unzureichend genutzt. Im Rahmen des Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit wird ein erster Ansatz erprobt, die Schuleingangsuntersuchung um eine systematische Erhebung psychischer Probleme zu erweitern und Familien besser zu erreichen.¹⁸ Dies kann nur ein erster Schritt sein; notwendig ist eine bundesweite Konzeptentwicklung für systematische und evidenzbasierte präventive Angebote, die an vorhandenen Strukturen angegliedert sind.

Die Benennung einer möglichen Ausweitung der Frühen Hilfen im Koalitionsvertrag, der Beschluss des Bundestags zu Familien mit psychischen Erkrankungen in der letzten Legislatur, und auch die Weiterentwicklung des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit könnten positive Ansatzpunkte sein. In Anbetracht des Fachkräftemangels sollten nicht unzählige Modellprojekte (mit begrenzter Laufzeit) gestartet werden, sondern vorhandene Strukturen genutzt, ausgebaut und qualifiziert werden, wie etwa die Schulpsychologie und die Schulsozialarbeit und da, wo es der Inklusion dient, auch Schulgesund-

heitsfachkräfte. Gegebenenfalls braucht es eher einen Qualitätsrahmen, was in der jeweiligen Lebenswelt an Angeboten und Kompetenzen vorhanden sein sollte. Die Inhalte könnten je nach lokaler Gegebenheit flexibel gestaltet werden. Auch in der Prävention wird die Vernetzung, etwa im Sozialraum, wichtig sein, damit bei Bedarf die Weitervermittlung an die passenden Leistungserbringer früher und zielgenauer erfolgen kann.

AUSBLICK

Generell besteht in Deutschland ein gut ausgebautes Versorgungssystem für psychisch kranke, junge Menschen, das ambulante und stationäre Angebote bietet, und darüber hinaus durch eine Vielzahl von Angeboten außerhalb des SGB V Bereichs ergänzt wird. Bei spezifischen Versorgungsangeboten, etwa für Kinder mit Intelligenzminderung oder im Bereich der Suchtrehabilitation besteht jedoch ein deutlicher Mangel, der dringend behoben werden muss. Die Inanspruchnahme kinder- und jugendpsychiatrischer Behandlungen allgemein steigt und die Zahl der belasteten Kinder und Jugendlichen ist in der Vergangenheit nicht signifikant zurückgegangen. Aus vielfältigen Gründen (demografischer Wandel, Fachkräftemangel, Kosten) erscheint flächendeckend ein weiterer Ausbau der Kapazitäten im stationären Bereich der KJPP-Kliniken nicht die sinnvolle Antwort. Dies auch aus dem Grund, dass eine Behandlung möglichst nah an den Lebenswelten von jungen Menschen erfolgen sollte. Flächendeckend müssen Versorgungskonzepte, die regionale Besonderheiten berücksichtigen (auch in der Versorgungsplanung z.B. gemeinsam

mit der Kinder- und Jugendhilfeplanung),¹⁹ entwickelt werden. Dazu müssen auf Landesebene entsprechende Vorgaben sowohl im Bereich des SGB V wie des SGB VIII geschärft werden, aber auch auf Bundesebene muss insbesondere im Bereich des SGB V die Kooperation mit angrenzenden Systemen verbindlicher geregelt werden. Der Bundesgesetzgeber muss etwa im Rahmen von Globalbudgets Regelungen schaffen, damit diese auch für die KJPP umsetzbar sind.

Um manifeste Störungen zu vermeiden, muss die evidenzbasierte Prävention verbessert werden und besonders vulnerable Gruppen, wie z.B. Kinder aus Familien mit Armut, besser erreicht werden. Zum anderen müssen die Versorgungsangebote flexibilisiert und innovative Versorgungsmodelle weiterentwickelt werden. Dies sind Aufgaben, die viele adressieren, vom Bund,

dem G-BA, den Ländern bis hin zu den Leistungserbringern und Kostenträgern.

Den besonderen Anforderungen in der ambulanten wie stationären Versorgung von psychischen Störungen bei Minderjährigen muss dringend Rechnung getragen werden und sie dürfen nicht subsummiert werden unter die Bedürfnisse psychisch kranker Erwachsener oder aufgrund der Krankenhausreform im somatischen Bereich verzögert werden. Deshalb müssen spezielle Reformschritte vom Gesetzgeber rasch angegangen werden. ■



INTERVIEW MIT DR. MED. ANDREA WÜNSCH, MPH &

DR. PH SUSANNE BANTEL, MPH

„Alles, was die gesundheitlichen Ungleichheiten reduziert, kommt unserer Gesellschaft langfristig in jeder Hinsicht zugute.“

Die kommunale Gesundheitsversorgung spielt eine zentrale Rolle für die gesundheitliche Chancengleichheit von Kindern und Jugendlichen. Im Interview geben Frau Dr. Wünsch und Frau Dr. Bantel Einblicke, wie durch gezielte Präventions- und Fördermaßnahmen alle jungen Menschen – unabhängig von Herkunft oder sozialem Status – erreicht werden können.



DR. MED. ANDREA WÜNSCH, MPH

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin
Fachärztin für Öffentliches Gesundheitswesen
Fachdienstleitung Kinder-, Jugend- und Zahnmedizin,
Fachbereich Jugend, Region Hannover

Was versteht man unter kommunaler Gesundheitsversorgung?

Frau Dr. Wünsch: Die kommunale Gesundheitsversorgung meint die Planung und Umsetzung von präventiven und gesundheitsfördernden Maßnahmen zur Herstellung gesundheitlicher Chancengleichheit für alle Menschen – unabhängig vom sozioökonomischen Status. Dabei sind die

Maßnahmen breit angelegt und umfassen zum Beispiel die Bereitstellung von Sport- und Grünflächen sowie die Förderung von Vereinen, Bildungs- und Gesundheitsprogrammen.

Für eine funktionierende kommunale Gesundheitsversorgung ist eine sektorübergreifende Zusammenarbeit notwendig. Wie gelingt die konkrete Vernetzung zwischen Kitas, Schulen, medizinischen Einrichtungen und sozialen Diensten in der Praxis? Welche Hürden sind zu überwinden?

Frau Dr. Bantel: Eine enge sektorübergreifende Zusammenarbeit ist sehr wichtig, denn nur so kann eine ganzheitliche Herangehensweise an das Thema Gesundheit gelingen. Wenn die lokalen Akteure, wie Kitas, Schulen, Kinder- und Jugendarztpraxen, Gesundheitsdienste, Sportvereine, Beratungsstellen, Therapeutinnen und Thera-

peuten und Einrichtungen der Jugendhilfe miteinander gut vernetzt sind und vertrauensvoll zusammenarbeiten, erleichtert das den Zugang zu Gesundheitsressourcen. In der Region Hannover sind die Netzwerke der „Frühen Hilfen – Frühen Chancen“ ein gutes Beispiel für gelingende interprofessionelle Zusammenarbeit in den Kommunen. Und hier besonders das Sozialpädiatrische Kita-Konzept der Region Hannover, das als Baustein der Frühen Hilfen an den Start gegangen ist.

Können Sie uns dieses Konzept bitte näher erläutern?

Frau Dr. Wünsch: Zunächst einmal werden auf der Basis der Daten der Schuleingangsuntersuchungen die Kitas identifiziert, in denen ein höherer Anteil von Kindern mit Förderbedarfen betreut wird. In diesen Kitas wird das Sozialpädiatrische Kita-Konzept angeboten. Das heißt, dass sowohl eine Ärztin oder ein Arzt aus dem



DR. PH SUSANNE BANTEL, MPH

Gesundheitsberichterstattung
und Prävention im
Fachdienst Kinder-Jugend
und Zahnmedizin
der Region Hannover

Kinder- und Jugendgesundheitsdienst als auch eine Psychologin oder ein Psychologe aus der Beratungsstelle für Eltern, Kinder und Jugendliche (BEKJ) regelmäßig vor Ort in der Kita sind und niedrigschwellig für Fragen, Beratungen und Untersuchungen zur Verfügung stehen.

Zusätzlich zur alltagsintegrierten Sprachförderung findet individuelle Sprachförderung in Kleingruppen statt. Durch diesen multiprofessionellen Ansatz gelingt es, Kinder frühzeitig in geeignete Maßnahmen zu vermitteln, zum Beispiel in Frühfördermaßnahmen, in Sprachheilkitas, in Ergotherapie, Logopädie und zur weiteren Abklärung an fachärztliche Praxen. Alle Akteure sind im Rahmen von Netzwerktreffen der Frühen Hilfen in regelmäßigem Austausch.

Derzeit setzen 61 Kitas aus 13 Kommunen der Region Hannover das Sozialpädiatrische Kita-Konzept um und profitieren von den Angeboten der Sozialpädiatrie, den Beratungsstellen und der individuellen Sprachförderung. Insgesamt gibt es 355 Kitas in den 16 Kommunen, in denen die Region Hannover Jugendhilfeträgerin ist.

Die Kitas selbst führen regelmäßig ein standardisiertes Entwicklungsscreening aller Kinder durch. Als Screeningverfahren wird die „EBD“ (Entwicklungsbeobachtung und Dokumentation) eingesetzt.

In den Auswertungen des EBD-Screenings zeigte sich ein Anstieg der Sprachauffälligkeiten von 16,8% im Kita-Jahr 2020/21 auf 22,6% im Kitajahr 2021/22, der seitdem weiterhin auf diesem hohen Niveau bleibt. Im Kita-Jahr 2023/24 lag der Anteil bei 22,5% (Abb. 1). Bereits im Kindergartenalter stellen Auffälligkeiten in der sozialen

und emotionalen Kompetenz mit mehr als 10% den Bereich mit den zweithäufigsten Auffälligkeiten dar – nach den Sprachauffälligkeiten.

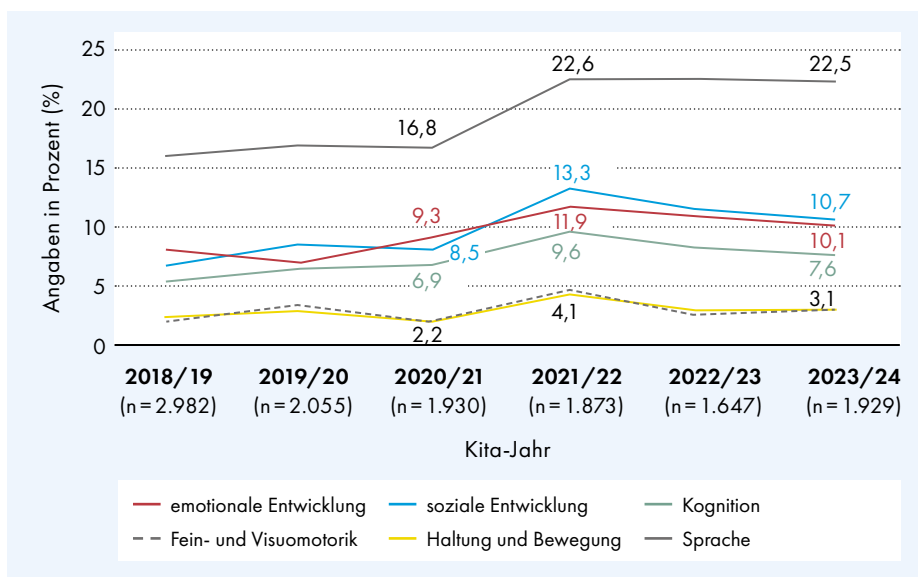
Inwieweit gelingt es, durch die kommunalen Gesundheitsförderungsmaßnahmen tatsächlich sozial benachteiligte Familien zu erreichen und gesundheitliche Chancengleichheit wirksam zu verbessern?

Frau Dr. Bantel: Grundsätzlich ist der „Setting-Ansatz“ – hier Gesundheitsförderung in der Lebenswelt Kita oder Schule – sehr gut geeignet, um alle Kinder unabhängig von ihrer sozialen Herkunft zu erreichen. Mit Maßnahmen der Gesundheitsförderung nach dem Lebensweltansatz werden auch schwer erreichbare junge Menschen in ihrem unmittelbaren Lebensumfeld angesprochen. Die Maßnahmen nach dem Lebensweltansatz sind darauf ausgerichtet, sowohl das Verhalten Einzelner (Verhaltensprävention) als auch die Lebenswelten selbst (Verhältnisprävention) gesundheitsfördernd zu verändern. Verhaltens- und verhältnisbezogene Elemente werden immer miteinander verknüpft: Dabei beziehen die Maßnahmen die Kinder vor Ort mit ein (Partizipation) und stärken ihre Eigenverantwortung (Empowerment). Eben da setzt die Region mit ihrem Kita-Konzept an.

Wie gelingt es, kulturelle Vielfalt in der Gesundheitsversorgung angemessen zu berücksichtigen? Gibt es spezifische Ansätze oder Formate für Familien mit Migrationshintergrund?

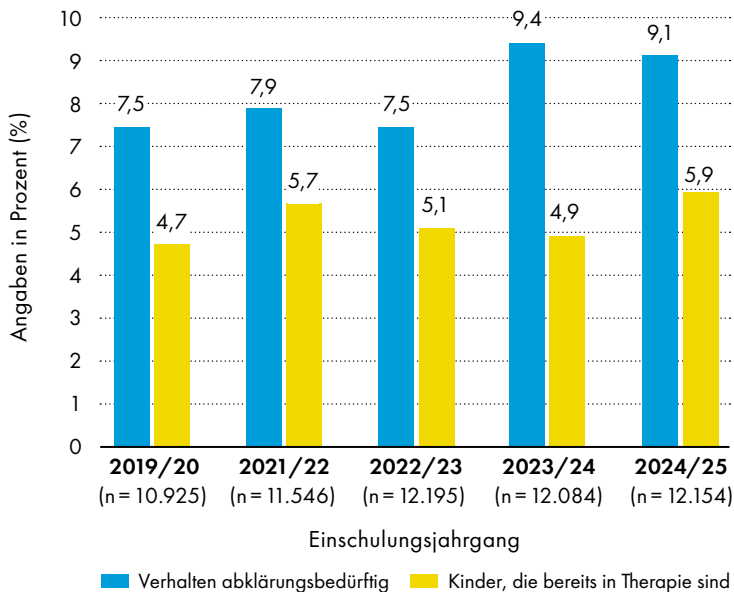
Frau Dr. Bantel: Die Region setzt sich schon lange dafür ein, Kinder und ihre Familien unabhängig von ihrer kulturellen Herkunft und ihrem Migrationshintergrund individuell und kultursensibel möglichst gut zu betreuen. Dafür bietet sie Informationsmaterialien in zahlreichen Sprachen

ABB. 1: ENTWICKLUNG AUFFÄLLIGER EBD ERGEBNISSE
Entwicklungsbeobachtung und Dokumentation



Quelle: Region Hannover

ABB. 2: SCHULÄRZTLICHES URTEIL ZUM VERHALTEN
Einschulungsjahrgänge 2019/20–2024/25



Quelle: Region Hannover

an, außerdem übernimmt sie die Kosten für Dolmetscherinnen und Dolmetscher im Rahmen der Untersuchungen.

Für die Sprachförderuntersuchung ein Jahr vor Schulbeginn nutzen die Kinderärztinnen und Kinderärzte der Region einen „sprachfreien Kognitionstest“, um die Beeinflussung von Sprachschwierigkeiten auf die Testergebnisse zu verhindern. Für Kinder und Jugendliche ohne Krankenversicherung gibt es zudem eine Vorsorge-sprechstunde.

Ein weiteres Beispiel ist das Projekt zur Übergewichtsprävention „Fit, bunt und lecker“ der Region: Hier liegt der Fokus darauf, kulturelle Unterschiede und Esskulturen bei den individuellen Beratungen und Angeboten in Kitas einzubinden. Auch die Angebote für gemeinsames Kochen mit den Familien berücksichtigen die Gerichte des jeweiligen Landes.

Die Region Hannover verfügt mit mehr als 12.000 Schuleingangsuntersuchungen über im bundesweiten Vergleich besonders hohe Zahlen, die Einblicke in die gesundheitlichen Herausforderungen und Entwicklungen bei Kindern erlauben. Welche Erkenntnisse

haben Sie aus den jüngsten Schuleingangsuntersuchungen gewonnen?

Frau Dr. Wünsch: Die Schuleingangsuntersuchungen (SEU) 2024/25 in der Region Hannover zeigen eine Zunahme von Verhaltensauffälligkeiten, eine Zunahme in der eingeschränkten Sprachkompetenz und zunehmende Auffälligkeiten in der Visuomotorik. Zum Vergleich: Vor 10 Jah-

ren 2014/15 hatten 3,8% der Kinder einen auffälligen/abklärungsbedürftigen Befund (n=10.671 Untersuchungen), in 2024/2025 waren es 9,1% (n=12.154) (Abb. 2).

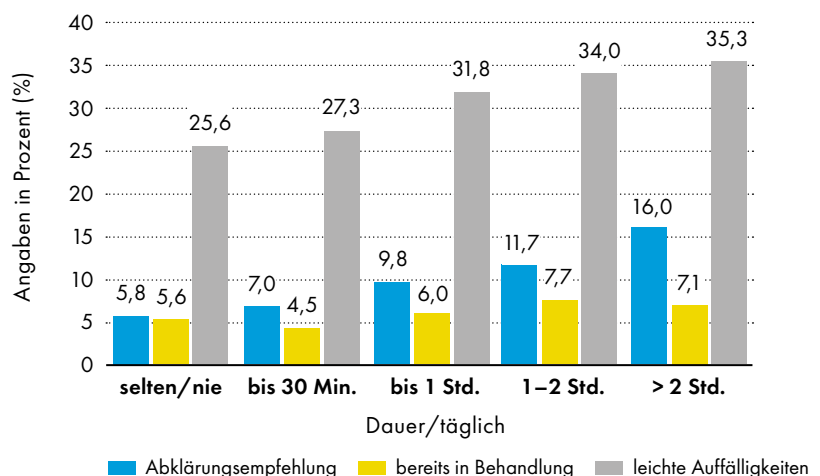
Welche konkreten Faktoren sehen Sie als ursächlich für diese Entwicklungen?

Frau Dr. Bantel: Besonders hohe Risiken sind mit übermäßigem Medienkonsum und belasteten familiären Bedingungen verbunden. In den Jahren vor der Corona-Pandemie zeigte sich bereits ein Zusammenhang zwischen der Dauer des täglichen Medienkonsums und dem Bildungsgrad der Eltern. Ein hoher Medienkonsum von mehr als 2 Stunden täglich geht mit dem höchsten Risiko einher, eine Verhaltensauffälligkeit zu entwickeln (Abb. 3).

Wie messen Sie den Erfolg Ihrer präventiven und gesundheitsfördernden Maßnahmen? Welche Indikatoren oder Rückmeldeschleifen nutzen Sie?

Frau Dr. Wünsch: Grundsätzlich ist es nicht immer einfach, direkt signifikante Veränderungen aufgrund von Präventionsprojekten zu messen. Im Rahmen des sozialpädiatrischen Kita-Konzepts sehen wir die Anzahl der Kinder, die in Hilfen vermit-

ABB. 3: MEDIENKONSUM UND VERHALTENAUFFÄLLIGKEITEN



Quelle: Region Hannover



Anteil der Kinder, die zum Zeitpunkt der Schuleingangsuntersuchung noch nicht schwimmen konnten, deutlich geringer, aber wir müssen bitte weiter dranbleiben (Abb. 4)!

Wo sehen Sie derzeit die größten Herausforderungen für die kommunale Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen?

Frau Dr. Wünsch: Aktuell gibt es eine Vielzahl von sich gegenseitig beeinflussen den kommunalen Herausforderungen für die Kinder- und Jugendgesundheit: Unterschiedliche sozioökonomische Bedingungen, in denen Kinder aufwachsen, spielen für die gesundheitliche Versorgung weiterhin eine bedeutende Rolle. Dazu kommt der Fachkräftemangel – sowohl im pädagogischen als auch im medizinischen Bereich. Eltern stehen oft unter Druck zwischen den unterschiedlichen Anforderungen von Familie und Berufstätigkeit. Dazu kommt der zunehmende Medienkonsum sowohl der Kinder als auch der Eltern, der den Anstieg von Sprach- und Verhaltensauffälligkeiten von Vorschulkindern messbar negativ beeinflusst.

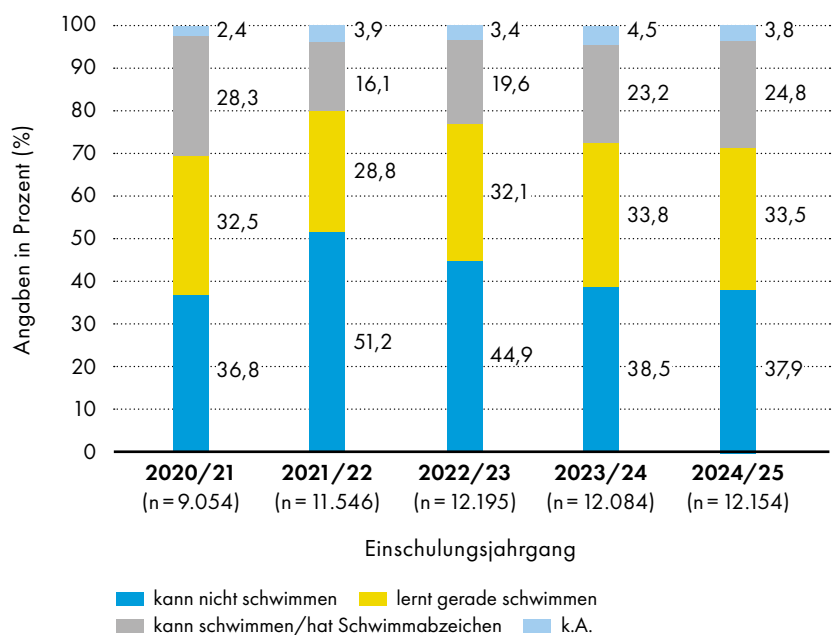


Wenn Sie einen Wunsch frei hätten: Was müsste sich auf Landes- oder Bundesebene ändern, um Ihre Arbeit vor Ort noch wirkungsvoller zu gestalten?

Frau Dr. Wünsch: In Deutschland ist der Bildungserfolg von Kindern nach wie vor eng mit deren sozioökonomischen Bedingungen verknüpft. Es bedarf mehr Investitionen in die Qualität von Kitas, in die gesundheitliche Versorgung von Kindern und in die Förderung von kommunalen Strukturen zur Verbesserung der Chancengerechtigkeit. Denn: Alles, was die gesundheitlichen Ungleichheiten reduziert, kommt unserer Gesellschaft langfristig in jeder Hinsicht zugute.

Eine weitere große Herausforderung wird der gesellschaftliche Umgang mit dem gestiegenen und riskanten Medienkonsum sein. Hier brauchen die Länder und Kommunen klare Regelungen – besonders für die Schulen. Außerdem sind Angebote zur Aufklärungsarbeit für Eltern und Angebote für Kinder und Jugendliche zum kritischen Umgang mit Medien und zur Demokratiebildung von großer Bedeutung. ■

ABB. 4: SCHWIMMEN ZUM ZEITPUNKT DER SCHULEINGANGSUNTERSUCHUNGEN



Quelle: Region Hannover

telt werden, was sich dann positiv bei diesen Kindern bei den Schuleingangsuntersuchungen auswirkt.

Ein weiteres aktuelles Beispiel hier in der Region Hannover ist der Erfolg unserer Schwimmoffensive. Hier hatten wir bei den Schuleingangsuntersuchungen ab 2019/2020 (das ist dann der Einschulungsjahrgang 2020/21) abgefragt, ob ein Kind bereits schwimmen kann. Daraufhin wurde die Schwimmoffensive ins Leben gerufen. Seitdem haben über 10.000 Kinder an Schwimmkursen teilgenommen und der Anteil der Kinder, der bei den Schuleingangsuntersuchungen bereits schwimmen kann oder es gerade lernt, hat deutlich messbar zugenommen.

Im Vergleich zum Einschulungsjahrgang in der Corona-Pandemie (2021/22) ist der

Kurz & knapp:

Das Gesundheitssystem steht vor großen Herausforderungen: Welche Leistungen sind künftig tragbar, wer übernimmt die Pflege in einer alternden Gesellschaft, und wie sichern wir gesundes Aufwachsen? Prävention und Gesundheitsförderung gewinnen daher an Bedeutung. Doch die gesetzlich verankerte Prävention leidet unter Unterfinanzierung, geringer Reichweite, engem Handlungsspielraum und fehlender strategischer Koordination. Ursachen vieler Zivilisationskrankheiten wie Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder psychische Störungen liegen in ungesunder Ernährung, Bewegungsmangel, Einsamkeit und übermäßigem Medienkonsum – Faktoren, die das Gesundheitssystem nur begrenzt beeinflussen kann. Menschen und Institutionen müssen mehr Eigenverantwortung übernehmen und gesunde Lebensstile priorisieren, um das solidarisch finanzierte Sozialsystem zu sichern.

Besonders in Kommunen wird das Potenzial bisher kaum ausgeschöpft. Gesundheitsförderung muss stärker in die Mitte der Gesellschaft getragen werden, um Gesundheitskompetenz aufzubauen. Hier setzen kommunale Gesundheitslotsen an: Sie sind geschult in Prävention und Projektarbeit und wirken als Bindeglied zwischen Zielgruppen, Einrichtungen und Behörden. Sie stärken Kompetenzen, koordinieren Maßnahmen und bauen Netzwerke auf. So wird Gesundheitsförderung vor Ort konkret, partizipativ und nachhaltig. Die Fragen sind nun: Wer sind diese Lotsen? Und wie können deren Netzwerke flächendeckend koordiniert werden?



Kommunale Gesundheitslotsen als Schlüssel zur gesellschaftlich mitgetragenen Gesundheitsförderung

Prof. Mathias Bellinghausen erklärt, vor welchen Herausforderungen Kommunen bei den Themen Gesundheitsförderung und Prävention stehen und wie Gesundheitslotsen helfen können.

STRUKTURELLE UND GESELLSCHAFTLICHE HERAUSFORDERUNGEN IM DEUTSCHEN GESUNDHEITSSYSTEM

Das Gesundheitssystem in Deutschland ist nicht nur ökonomisch sehr angespannt, sondern liefert bei Kosten von rund 600 Milliarden Euro im internationalen Vergleich nicht die adäquate Leistung. Vielmehr bestimmen Finanzierungsnot und dringend notwendige Reformen die kurz- und mittelfristige Zukunft des Systems. Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels stehen Gesundheit und Pflege wohl vor den größten Herausforderungen der Geschichte der Bundesrepublik.¹ Insbesondere, da sowohl Zivilisationserkrankungen als auch die psychische Gesundheit bei (jungen) Erwerbstätigen sowie bei Kindern und Jugendlichen in steigendem Maße Anlass zu großer Sorge geben.²

Die Bedeutung von Prävention und Gesundheitsförderung könnte in diesen Zeiten nicht groß genug sein – und dies nicht nur durch Neuausrichtung der Leistungsträger und der zuständigen Behörden und Ämter. Vielmehr muss das Selbstverständnis und die Verantwortung für die eigene Gesundheit die Gesellschaft durchdringen. Sowohl Individuen als auch Lebenswelten müssen eine neue Struktur und Einstellung gegenüber gesundheitlicher Eigenverantwortung entwickeln – eine sich gemeinschaftlich und gegenseitig aufbauende Gesundheitskompetenz.

Da über der Hälfte der deutschen Bevölkerung eine inadäquate oder problematische Gesundheitskompetenz attestiert wird,³ erscheint dies als eine Mammutaufgabe (Abb. 1).

Unterstützer in der Gesellschaft, wie soziale Einrichtungen der konfessionellen Träger, der organisierte Sport oder andere Orte der Vergemeinschaftung sind auf einem teils drastischen Rückzug,

PROF. DR. MATHIAS BELLINGHAUSEN

Dr. Sportwiss., Dipl.-Wirtschafts-,
Berufs- und Sozialpädagoge,
Dipl.-Betriebswirt VWA

Prodekan der Sportmanagement-Fakultät,
Professur für Prävention und
Gesundheitskompetenz an der Hochschule
für angewandtes Management

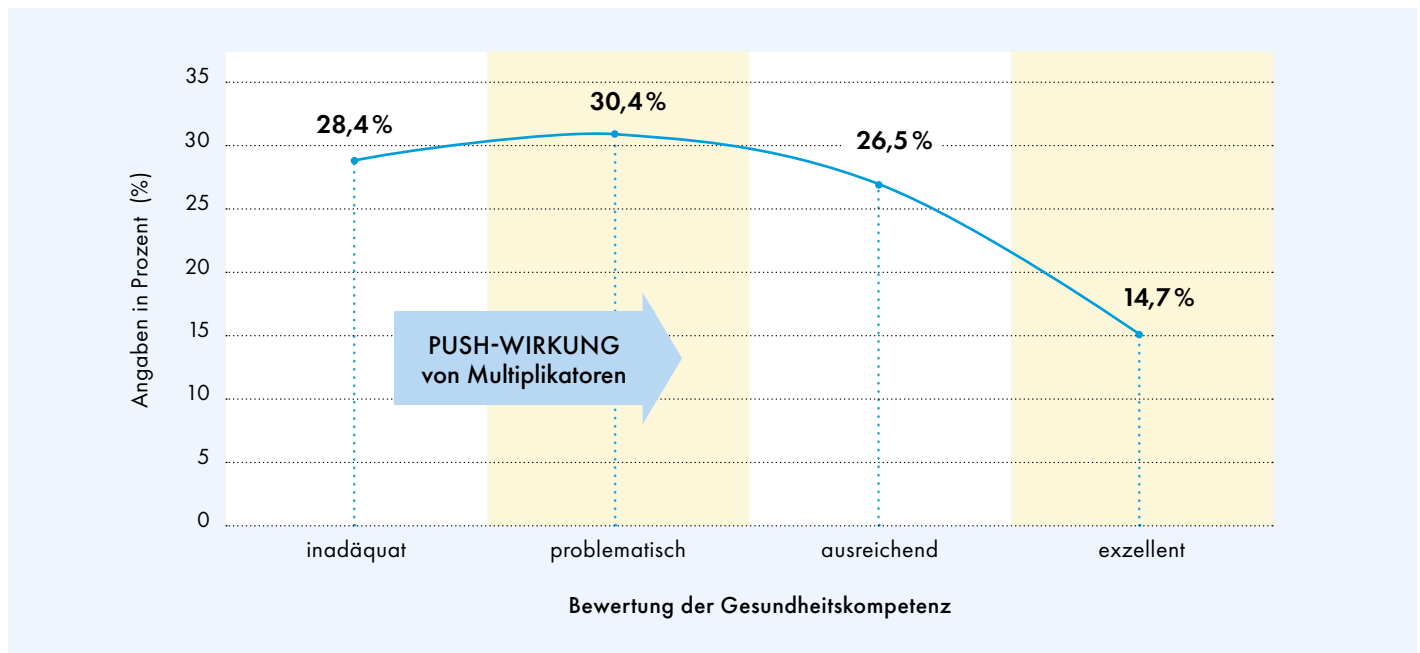
haben Schwierigkeiten bei Ämterbesetzungen oder mit dem Sanierungsstau der Anlagen: So verzeichnen beispielsweise die christlichen Kirchen derzeit einen jährlichen Mitgliederrückgang von etwa 800.000 bis 1.000.000 Personen. Das entspricht einen Rückgang von 57,9 Millionen im Jahr 1990 auf derzeit rund 38 Millionen Menschen.⁴ Damit verbunden ist ein Wegfall von ganzen selbstständigen Gemeindebezirken mit Seniorenkaffees, Freizeiten von KJG (Katholische junge Gemeinde) oder CVJM (Christlicher Verein Junger Menschen), Jugendlagern etc. Zudem ist die Kirche auch Träger von Kitas und Schulen oder Gesundheitseinrichtungen.

Sportvereine sehen für Deutschland als Hauptproblem seit längerem zunehmende Schwierigkeiten bei der Mobilisierung und Bindung Ehrenamtlicher an. Das führt bei immer mehr Vereinen sogar bis zu existenziell bedrohlichen Problemlagen in den Bereichen Vorstand und Übungsleitende/Training.⁵

Die Gesellschaft in Deutschland entwickelt ohnehin eine zunehmende Individualisierungstendenz mit Streben nach Selbstverwirklichung, wodurch durchaus ein paradoxes Verhältnis zum

ABB. 1: GESUNDHEITSKOMPETENZ IN DEUTSCHLAND

Mögliche Push-Wirkung von Multiplikatoren zur Steigerung der Gesundheitskompetenz



© Prof. Dr. Mathias Bellinghausen

Wunsch nach Gemeinschaft entsteht, der sich bspw. allein vor Social-Media-Kanälen am Handy abspielt (vernetzte Einsamkeit). Implikationen hat dies auf das oben skizzierte Ehrenamt, da sich Menschen nicht mehr an der Aufgabe orientieren, sondern am Nutzen des eher kurzfristigen Helfens oder „Volunteerings“ für sich selbst.⁶ Die Implikationen für Gesundheitsprobleme durch die steigende Nutzung von Smartphones und Social Media sind nicht nur an sich Gegenstand zahlreicher Studien und werden insbesondere in Verbindung mit psychischen Erkrankungen gebracht.⁷ Mittlerweile dienen Youtube oder Tiktok bei jedem vierten Jugendlichen als Quelle für Gesundheitsinformationen.⁸ Auch bei Erwachsenen scheint das Vertrauen in und die Glaubwürdigkeit von Informationen bzw. Webseiten zum großen Teil von Faktoren abzuhängen, die wenig mit der inhaltlichen Qualität zu tun haben – mit möglichen Folgen einer Verbreitung nicht evidenzbasierter Gesundheitsinformationen und fallender Gesundheitskompetenz.⁹

GESUNDHEITSSYSTEM KONZENTRIERT SICH WEITERHIN AUF KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG – POTENZIALE DER GESUNDHEITSFÖRDERUNG VOR ORT BLEIBEN OFT UNGENUTZT

Trotz der sich rasant verändernden Umstände auf Makro-, Meso- und Mikroebenen – das heißt auf gesellschaftlicher, institutioneller und individueller Ebene – liegt der Fokus des deutschen Gesundheitssystems immer noch auf der Behandlung von bestehenden Krankheiten („Reparaturmedizin“ oder Pathogenese).

Bisherige Initiativen, wie die von Bundesgesundheitsminister a.D. Karl Lauterbach angestoßene Allianz für Gesundheitskompetenz, beziehen fast ausschließlich medizinische Einrichtungen ein.¹⁰ Auch Reformen wie die einst geplante Fusion von BZgA (dem heutigen BIöG – Bundesinstitut für öffentliche Gesundheit) und Teilen des Robert Koch-Instituts (RKI) richten sich vor allem auf medizinische Aspekte. Ursprünglich sollte diese Einrichtung „Bundesinstitut für Aufklärung und Prävention in der Medizin“ heißen.^{11, 12}

Bei der Planung von Maßnahmen werden zudem Ausgangsdaten vor allem nach der Häufigkeit von Krankheiten (Prävalenz) und nach bereits erkanntem Förderbedarf ausgewählt. Dadurch wird der Fokus fast ausschließlich auf bestehende Krankheiten und deren Behandlung gelegt. Im Public Health-Ansatz wird aktuell über gesetzlich gesteuerte Regelungen diskutiert, wie die Einführung einer Zuckersteuer oder die Erhöhung der Tabak- oder Alkoholsteuer und deren Verfügbarkeit.¹³

Das hat selbstverständlich alles seine Berechtigung. Doch es fehlt der Blick auf Potentiale für Gesundheit und Prävention vor Ort. Insbesondere fehlt häufig der Gesamtkontext, nämlich die ganzheitliche, salutogenetische Sichtweise auf Gesundheit, wie sie etwa die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert – als Zustand des körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens.¹⁴

Gerade hier wäre der Schulterschluss zwischen Medizin beziehungsweise Versorgung durch unterschiedlichste Leistungserbringer und den Menschen vor Ort gewinnbringend. Schließlich finden Phänomene wie Einsamkeit,¹⁵ eine sich verändernde Medienwelt

und die Wirkung ihrer Inhalte,¹⁶ zunehmender Bewegungsmangel¹⁷ oder internationale Krisen¹⁸ außerhalb des Gesundheitssektors im engeren Sinne statt. Doch auch sie haben allesamt weitreichende Implikationen für die Gesundheit der Menschen oder stellen die Ursachen für zahlreiche Erkrankungen dar. Die Lösungen somit nur dem Gesundheitssystem zu überlassen, wäre vermutlich eine weitere Herausforderung, die es allein nicht lösen kann. Es erfordert eine übergeordnete Koordination.

PRÄVENTIONSGESETZ KANN IN DIESER FORM NUR EIN ANFANG SEIN

Vor zehn Jahren wurde das Präventionsgesetz eingeführt (§ 20 SGB V) und ein dazugehöriger Leitfaden Prävention vom GKV-Spitzenverband veröffentlicht. Die dort aufgeführten Maßnahmen, Ziele oder Qualitätskriterien richten sich im individuellen Bereich an Behaviour Change Techniques (Verhaltensveränderung). Und auch der Ansatz in Lebenswelten wie Kitas, Schulen oder Betrieben ist durch Interventionsmaßnahmen zur Verhaltensänderung beim einzelnen Menschen respektive auf Projektbasis bei der Verhältnisprävention ausgerichtet. Eine nachhaltige

Verstetigung der verschiedenen Maßnahmen bildet daher die größte Herausforderung, wenn beispielsweise Kurse zur Förderung der Entspannungsfähigkeit enden oder Schulprojekte und deren finanzielle, sachliche oder inhaltliche Förderung auslaufen.¹⁹ Zudem leiden Einrichtungen mit erhöhtem Förderbedarf und/oder in prekären Quartieren oft an mangelnden Ressourcen im Alltag, was eine Umsetzung von Präventionsprojekten in dieser Form erschwert oder sogar unmöglich macht.

Dass genau in diesen Einrichtungen oder Quartieren besondere Zielgruppen (insbesondere junge Familien, Kinder und Jugendliche) zugegen sind, ist längst erkannt. Dennoch bleibt die Erreichbarkeit dieser Zielgruppen und Settings eine der größten Herausforderungen der Prävention und Gesundheitsförderung in ihrer jetzigen Ausgestaltung.

Im Koalitionsvertrag der aktuellen Bundesregierung finden sich deutliche Hinweise auf den gestiegenen Stellenwert von Prävention: Der Begriff taucht 15-mal im Kontext von Gesundheit auf, Gesundheitsförderung wird immerhin dreimal genannt. Schließlich hat die neue Bundesgesundheitsministerin Nina Warken die Prävention als bedeutenden Baustein ihrer Gesundheitsstrategie benannt.²⁰

ABB. 2: PRIMÄRPRÄVENTION UND GESUNDHEITSFÖRDERUNG IN LEBENSWELTEN²³



Der eher gesundheitsorientierte Begriff „Bewegung“ erscheint zwar in diesem Zusammenhang nicht explizit – obwohl gerade regelmäßige und vielfältige Alltagsbewegung nachweislich von zentraler gesundheitlicher Bedeutung ist.²¹ Stattdessen findet „Bewegung“ vor allem über den Begriff „Sport“ Eingang in die politische Strategie. Sport soll gezielt gefördert werden, und über eine Milliarde Euro werden für die Sanierung von Sportstätten avisiert.

Zusätzlich ist mit Dr. Christiane Schenderlein die Installation einer Staatsministerin für die Querschnittsaufgabe Sport und Ehrenamt im Bundeskanzleramt ein begrüßenswerter Schritt.

Aber: Warum nicht auch ein Staatsminister-Amt für Prävention und Gesundheitsförderung im Kanzleramt? Zumindest könnte eine nationale Koordinationsstelle die Initiativen der Länder unterstützen, die politisch ohnehin eine klare Zuständigkeit haben. Bayerns Gesundheitsministerin Judith Gerlach hat dies mit der Veröffentlichung des „Masterplans Prävention“ jüngst erneuert, wenngleich auch hier der explizite Aufruf des gesellschaftlichen Miteinanders nicht benannt ist und der Absender „nur“ das Gesundheitsministerium ist.

Es bleibt vorerst zu konstatieren, dass die Umsetzung der Prävention und Gesundheitsförderung fragmentiert ist: Die Themen unterliegen einer Trägervielfalt, und viele interdisziplinäre Programme oder Maßnahmen fallen durch das Raster des Leitfadens Prävention. Die Reichweite von „reinen“ Top-down-Maßnahmen bis tief in die Bevölkerung zu den vulnerablen Gruppen ist zumindest fraglich. Es fehlt – wie oben bereits beschrieben – womöglich bislang eine übergeordnete Koordinationsstelle, die themen- und ressortübergreifend denkt und nach einer gesamtheitlichen, praxisnahen Strategie handelt, die ein Umdenken der Menschen auslöst und dort partizipativ die Potenziale hebt.

Die Kommune ist im Zusammenhang mit dem Leitfaden Prävention eine besondere Lebenswelt. Sie ist nicht so klar abgrenzbar wie eine Kita oder Schule, auch begleitet sie die Menschen über ihre gesamte Lebensspanne – sprich von Geburt bis hin zum Seniorendasein. Sie beinhaltet damit nicht nur andere Lebenswelten, sondern gestaltet auch häufig als Trägerin das Zusammenwirken derer in der Kommune.^{22, 23}

Hierdurch wird schon die Komplexität dieser genannten Lebenswelt deutlich, wenngleich auch ihre Potenziale sichtbar werden. In der Kommune kann die Prävention und Gesundheitsförderung nicht nur innerhalb der einzelnen Lebenswelten mit ihren Besonderheiten gefördert und abgestimmt werden, sondern es können auch die Schnittstellen zwischen den Lebenswelten koordiniert werden, um gemeinsam ein „gesundes Aufwachsen“ zu entwickeln. Die vielen Möglichkeiten, das körperliche, psychische und soziale Wohlbefinden der Bürgerinnen und Bürger in den

Kommunen zu unterstützen, können gewinnbringend durch Menschen (der Zielgruppen, Settings und beispielsweise auch durch Jugendliche) und Netzwerke (z. B. koordinierte Gesundheitslotsen) aus der Mitte der Gesellschaft umgesetzt werden.

Die Frage ist, wie eine Initiierung und eine Umsetzung sichergestellt werden können. Netzwerke oder Steuerkreise zur Prävention und Gesundheitsförderung müssen flexibel gestaltet werden können. Die fast 11.000 Kommunen in Deutschland unterscheiden sich stark in ihrer Struktur, ihren Akteuren und Bedürfnissen. Die Zusammensetzung dieser Gremien sollte daher agil anpassbar sein: Ob Sportverein, Gesundheitsamt, soziale Träger, Vertretende der Kommune (insbesondere als strategische Beratung) oder nunmehr vor allem eine Interessengemeinschaft mit ehrenamtlichen Macherinnen und Machern – entscheidend ist die gemeinsame, pragmatische Entwicklung realistischer Maßnahmen „von unten nach oben“ (Bottom-up), nicht als reine Top-down-Struktur. Denn vor allem müssen Menschen aus der Mitte der Gesellschaft der jeweiligen Kommune oder der Quartiere mit am Tisch sitzen, bestenfalls schon qualifiziert als Gesundheitslotsen, wie es der Leitfaden vorsieht oder wie einige Gesundheitsorganisationen dies bereits umsetzen. Die (Anschub-)Finanzierung solcher Schulungen, Steuerkreise und Projekte könnte weiterhin aus Präventionsgeldern erfolgen. Hierzu müsste jedoch der Leitfaden Prävention geöffnet und auch das Budget erhöht werden. Die Initiierung, Betreuung und Qualitätskontrolle könnte durch die o. g. interdisziplinär, beziehungsweise Ministerien-übergreifende Stelle für Prävention und Gesundheitsförderung erfolgen.

VON ALTEN STRUKTUREN ZU NEUEN NETZWERKEN: GESUNDHEITSFÖRDERUNG LOKAL GESTALTEN

Der oben skizzierte Rückzug klassischer Institutionen wie Kirche, Vereine oder andere Gemeinschaftseinrichtungen hinterlässt ein Vakuum für Themen der Gemeinschaft oder der Bewegung – und damit auch der Gesundheit. Selten sind Themen wie Prävention und Gesundheitsförderung oder Nachhaltigkeit explizite Grundlage für das Wirken etablierter Vereine oder Organisationen vor Ort (gewesen). Und genau dort sollten solche Netzwerke für kommunale Gesundheitsförderung entstehen und sich gezielt und interdisziplinär mit diesen Themen befassen. Bestehende Strukturen sollten das Thema höher priorisieren oder zumindest immer mitdenken.

Wichtig ist, dass diese neuen Gruppen oder Steuerkreise keine konkurrierende Parallelstruktur zu bestehenden behördlichen Zuständigkeiten oder Arbeitskreisen werden, sondern konstruktiv mit ihnen zusammenarbeiten.



Vertretende aus diesen Steuerkreisen können beispielsweise regelmäßig an Quartiersmanagement- oder Stadtteilkonferenzen teilnehmen, vice versa können dort auch Untergruppen wie eine „AG Prävention“ installiert werden. Durch den Aufbau eines Netzwerks werden die vielen verschiedenen Bereiche der Gesundheitsförderung im Quartier besser miteinander verbunden und können gemeinsam beeinflusst und verbessert werden.

DIE ROLLE DES GESUNDHEITSLOTSEN

Gesundheitslotsen, Präventionsberater – oder „Multiplikatoren“ (in Steuergremien) wie der GKV-Leitfaden Prävention sie nennt²³ – können hierbei eine Schlüsselrolle einnehmen. So sieht es der Leitfaden Prävention auch schon in der Umsetzung von Verhältnisprävention vor (Abb. 2). Die Zielgruppe wird im Leitfaden sehr offengehalten, die Inhalte einer solchen Qualifizierungsmaßnahme werden nicht konkret benannt, somit auch keine direkten Vorgaben für Lerninhalte, Dauer oder Lernerfolgskontrollen. Es liegt jedoch auf der Hand, dass zu den Inhalten einer Gesundheitslotsenschulung die Grundlagen von Prävention und Gesundheitsförderung, die gesetzlichen Rahmenbedingungen oder Fördermöglichkeiten sowie Projektmanagement, Kommunikation, Teamentwicklung oder Moderation gehören sollten. Zudem sollten Lotsen die Prozesse von der Analyse der Ausgangssituation, über die Planung und Umsetzung bis zur Evaluation praxisnah lernen und später übernehmen können. Die Dauer und inhaltliche Tiefe der Schulungen richtet sich entsprechend an die bereitstehende Zielgruppe, die sich als solche Multiplikatoren ausbilden lassen möchte.

Einige Anbieter haben sich dieser Aufgabe bereits angenommen und eine einheitliche Struktur der Lerninhalte beschlossen.

Offizielle Stellen können bei der späteren Arbeit der Gesundheitslotsen bei der Bedarfsanalyse helfen, soziodemografische Daten bereitzustellen, ergänzt beispielsweise durch Schuleingangsuntersuchungen, Gesundheitsberichte oder Ähnliches. Somit werden alle Bedarfe, Zielgruppen, Settings oder Themen berücksichtigt. Diese quantitativ-objektive Analyse kann durch moderierte Steuerkreise oder Interviews von zentralen Ansprechpersonen (qualitative Erfassung) erweitert werden. Damit werden zugleich objektive Ausgangsdaten sowie eigene (und damit stärker selbstmotivierende) Themenfindungen und Maßnahmen berücksichtigt.

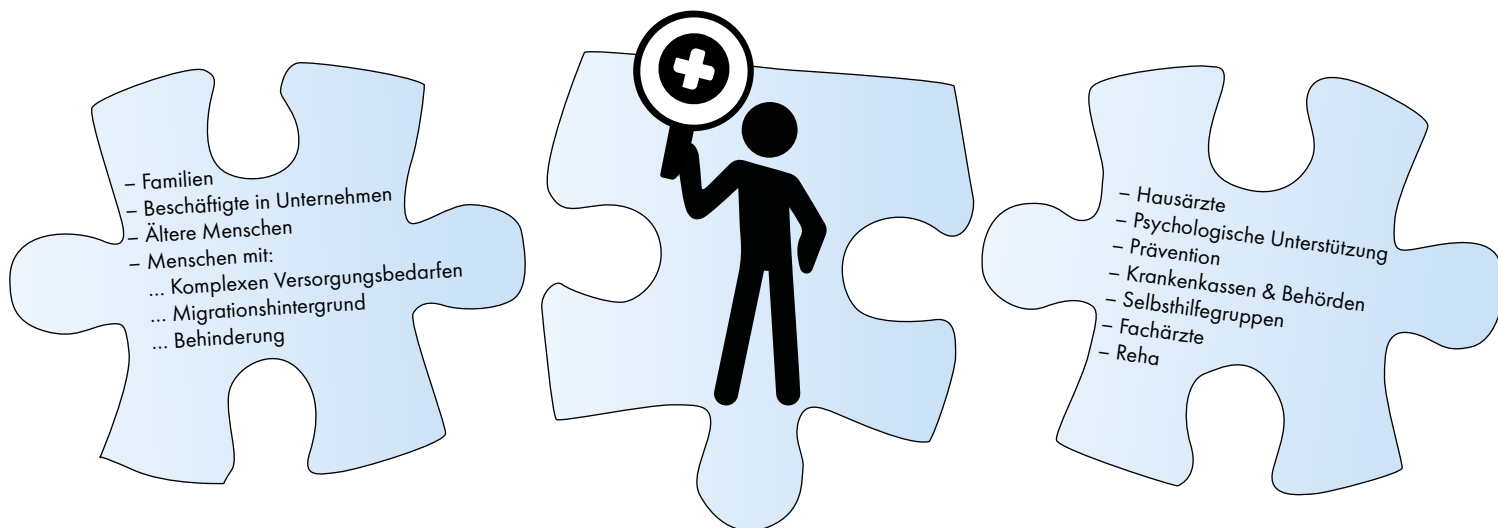
Eine Annäherung an das von der WHO geforderte „Health in all policies“ ist hier möglich²⁴ – aus der Mitte derjenigen, die in den entsprechenden Quartieren wohnen, dort zur Kita, Schule oder Arbeit gehen oder hier ihre Freizeit verbringen.

Durch die Netzwerke vor Ort können die Themen Gesundheitsförderung und Prävention auch in andere Events, Einrichtungen oder Programme getragen werden. Generierung von Aufmerksamkeit, Erreichbarkeit und realistische Umsetzungschancen werden somit pragmatischer erzielt. Die Ideen sind vielfältig und klingen in der Theorie erstmal abstrakt. Bei den Kommunen und Gemeinden, die diese Steuerkreise mit Gesundheitslotsen installiert haben, werden die Maßnahmen aber schnell konkret (siehe Auflistung unten).

Die Schulungen zum Gesundheitslotsen zunächst nach dem Leitfaden Prävention der GKV¹⁷ zu gestalten (sog. „Leitfadenskonformität“) ermöglicht die Ausgangsfinanzierung über gesetzliche

ABB. 3: GESUNDHEITSLOTSEN

... sind Ansprechpartner, die Menschen in verschiedenen Kontexten bei Fragen und Problemen rund um das Thema Gesundheit unterstützen und beraten. Sie sind oft ehrenamtlich tätig und fungieren als Brückenbauer zwischen Menschen und dem Gesundheitssystem, insbesondere für Zielgruppen mit spezifischen Bedarfen, wie Menschen mit Behinderung oder Migrationshintergrund.



Krankenkassen. In dieser Herangehensweise werden die Qualitätskriterien wie Empowerment, Partizipation, integrierte Handlungskonzepte, Zielgruppenbezug, niederschwellige Arbeitsweise, Kosten-Wirksamkeits-Relation, wie sie u. a. auch der Kooperationsverbund gesundheitliche Chancengleichheit (KGC) fordert, mit Leben gefüllt.^{25, 26}

DIE MÖGLICHEN AUFGABEN UND FUNKTIONEN VON GESUNDHEITSLOTSEN

Das können Gesundheitslotsen:

- Gesundheitsförderung und Prävention innerhalb der Kommune verbessern und personelle sowie finanzielle Ressourcen optimieren.
- Eigene Projekte und Arbeitsgruppen durchführen und moderieren sowie inhaltliche und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten (z. B. Fördermöglichkeiten) aufsuchen, beantragen und nutzen.
- Transparenz und Akzeptanz über bereits bestehende Projekte schaffen.
- Themen- oder zielgruppenspezifische Arbeitsgruppen herauslösen. Beispielsweise können Jugendliche bestimmte Projekte „unter sich“ vorbesprechen, aber dann in die Steuergruppen hineinragen. Hier können auch „Kinderparlamente“ aus Kitas oder Schulen durch die Gesundheitslotsen einbezogen werden.
- Gemeinsam mit Netzwerkpartnern als zentrale Schnittstelle in den Handlungsfeldern Bewegung, Ernährung, physische und psychische Ressourcen wie Stressmanagement oder Suchtmittelprävention fungieren.

- Die Sicherung der Nachhaltigkeit einer kommunalen Gesundheitsförderung in allen Lebenswelten unterstützen.
- Weitere Aufgaben in Kooperation mit offiziellen Stellen (Präventionsstellen, Frühe Hilfen, KGC etc.) unterstützen.
- Eine Bewertung von Anbietern und/oder bestehenden Projekten auf Basis grundlegender Qualitätskriterien vornehmen.
- Schwerpunkte setzen, Kennzahlen bilden, Ziele formulieren, moderieren, koordinieren, analysieren und passgenaue Lösungen finden. Dadurch können auch mehrere Projekte in einen strategischen Gesamtkontext gefasst werden.
- Sich innerhalb der Netzwerke der Kommune, aber auch zwischen Verbänden, Verbünden und/oder anderen öffentlichen Einrichtungen außerhalb der Kommune austauschen und aus einem umfangreichen Erfahrungsschatz aus Good-Practice Beispielen für die eigene Lebenswelt und lebensweltübergreifende Projekte schöpfen.

Wichtig ist am Ende eine systematische Dokumentation und Evaluation der verschiedenen Maßnahmen vor dem Hintergrund der jeweiligen Ausgangssituation. Schon in der Stellungnahme zum Ersten Präventionsbericht 2019 regte die damalige Bundesregierung an, weg von der reinen Evaluation, hin zu einer länger angelegten Erforschung der Langzeiteffekte und positiven Implikationen (Impact-Forschung) zu gehen.^{27, 28}

Es ist komplex und zeitaufwendig zu erfassen, inwieweit die Förderung der Gesundheitskompetenz, Verhaltensänderungen durch einzelne Projekte sowie die Verankerung von Präventions- und Gesundheitsthemen in verschiedenen Strukturen und

Bereichen der Kommune letztlich Wirkung zeigen. Substanzielle Evidenz zu solchen Effekten zu gewinnen, ist deutlich schwieriger als bei der Versorgung, wo Einzelfallanalysen oder klar abgrenzbare klinische Studien möglich sind.^{29, 30, 31}

VOM ABSTRAKTEN ZUM KONKRETEN. AUS DER PRAXIS:

Während sich noch vor einigen Jahren nur 4 % der knapp 11.000 Kommunen in Deutschland mit der Kommunalen Gesundheitsförderung beschäftigt haben, sind es heutzutage schätzungsweise rund 10 %. Gesetzliche Krankenversicherungen spielen dabei gemeinsam mit Partnern (Dienstleistern, Beratungen o. ä.), vornehmlich für die Anfangsmoderation und die Managementprozesse, als Initiatoren eine wichtige Rolle. Während andere Lebenswelten, wie die betriebliche Lebenswelt, nach Einführung des Präventionsgesetzes schnell und umfangreich bedient wurden,³² wurde die Kommune als Lebenswelt erst später angegangen. Doch nun kann sie auch für etablierte Lebensweltprojekte der Krankenkassen oder anderer Unterstützer für Kitas und Schulen eine allokativen Plattform bieten.

In der Praxis zeigt sich, dass es einen Unterschied zwischen kleineren Gemeinden oder größeren Städten gibt. Während sich in kleineren Gemeinden oder Quartieren die Menschen meist schon untereinander kennen und Netzwerke auf alten, örtlichen Traditionen beruhen, sind es in den größeren Städten vornehmlich Ämter und Behörden, die zunächst in die Gestaltung dieser Projekte eingebunden werden. Für die verschiedenen Aufgaben und Prozessschritte, wie im Leitfaden Prävention beschrieben,²³ haben die unterschiedlichen Voraussetzungen jeweils Vor- und Nachteile.

Grundsätzlich lässt sich feststellen, dass man in kleineren Gemeinden und Kommunen schneller in die Umsetzung kommt. Hier lassen sich zudem über „Mund zu Mund-Propaganda“ relativ schnell mögliche Gesundheitslotsen finden. Vertretende der Stadt, aus dem Sport oder anderen Vereinen, Kirchen oder Wohlfahrtsverbänden finden – wenn noch vorhanden – hier durch persönliche Bekanntschaften schneller zusammen, beziehungsweise werden aus persönlichen Kontakten eher weitere Ehrenamtliche gefunden. Die Gestaltung ihrer Kommune zum gesunden Aufwachsen und Altwerden der Menschen und insbesondere der Kinder ist hier der gemeinsame Nenner des freiwilligen Engagements.

In größeren Städten sind die Quartiere, insbesondere wenn Stadtteile von prekärer Situation geprägt sind, häufig schon von ihrer Komplexität her eine andere Herausforderung. Hier finden sich dann auch zuständige Berufsgruppen aus Ämtern oder anderen Bereichen mit höherem Koordinationsbedarf und Interessenvielfalt wieder. Diese hier skizzierte Präventionsarbeit wird nicht selten zu einer Zusatzaufgabe im ohnehin belasteten Arbeitsalltag der Behörden. In diesen Netzwerken müssen zunächst erst bestimmte Regionen oder Bereiche gefunden werden, aus denen sich Multiplikatoren rekrutieren lassen, beispielsweise auch im „peer to peer“-Ansatz. Es muss auch hier genau beobachtet werden, ob in diesen Bereichen und Lebenswelten die Menschen in der Lage sind oder die Ressourcen aufweisen, größere Projekte zu beantragen oder selbst durchzuführen. Mit- oder Vorfinanzierungen, Verwaltungsaufwand, behördliche oder steuerliche Vorgaben sind oft Eintrittsbarrieren für Maßnahmen und Engagement.^{33, 34} Die Menschen vor Ort können als potenzielle Gesundheitslotsen jedoch dabei helfen, mögliche Sprachbarrieren zu überwinden, kulturelle oder religiöse Besonderheiten zu berücksichtigen oder etablierte



Hier eine Auswahl von unterschiedlichsten Ideen und Maßnahmen, die durch systematische Analyse und Beteiligung mit und durch Gesundheitslotsen angedacht oder bereits umgesetzt werden:

1. Schaffung eines Überblicks von niederschweligen Bestandsangeboten im Quartier

2. Aufbereitung von Informationen für Praxen und persönliche Überführung von Menschen nach ärztlichen Präventionsempfehlungen in Vereine und Einrichtungen

3. Unterstützung von Einrichtungen wie Kitas und Schulen, bereits etablierte Präventionsprojekte von Krankenkassen zu installieren

4. Unterstützung der Eltern-erreichbarkeit (bspw. Koordination von Elternabenden, offene Sprechstunden mit pädiatrischen Gesundheitsfachkräften, Unterstützernetzwerke für Check-Ups und U-Untersuchungen etc.)

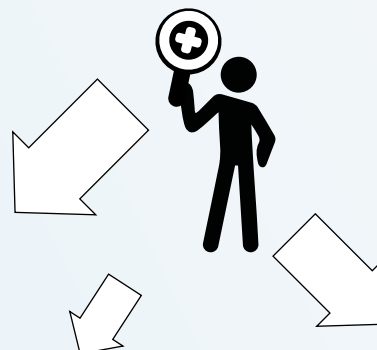
5. Unterstützung und Koordination für Familien mit Kindern auf der Schwelle von Kita und Schule

6. Miteinrichtung und Unterstützung von Mehrgenerationenhäusern zur Entlastung von Schulen und Alleinerziehenden-Haushalten

7. Unterstützung für einen sicheren Schulweg, den Kinder allein gehen können, auch in geleiteten Gruppen (beispielsweise „Laufbus-Gruppen“)

8. Unterstützung von Schwimmoffensiven, Förderung des Gesundheitssports in Vereinen, Unterstützung für Vereine zum Siegel „Sport pro Gesundheit“

9. Initiierung eines „Gesunden Stammtisches“ für lokale Arbeitgeber und andere Lebenswelten, zur besseren Absprache von Zeiten oder Unterstützungsmöglichkeiten (bspw. Vernetzung von Kitas und Unternehmen für eine bessere Work-Life-Balance für Familien)



Lebensweisen und deren Änderungsmöglichkeiten verstehbar zu machen. Natürlich gehört bei allem besonders der Blickwinkel der Kinder und Jugendlichen dazu. Schlussendlich kann sich die Rollenverteilung für die verschiedenen Aufgaben von allein oder in moderierten Netzwerken ergeben.

Einzelne Aktionen in dieser Aufzählung weisen eine unterschiedliche Größe und damit zeitlichen, persönlichen oder finanziellen Bedarf auf. Tatsächlich sind auch einige Maßnahmen nicht „leitfadenkonform“, sondern wirken implizit auf ein gesundes Miteinander (u. a. Vergemeinschaftung, Gruppendynamik zu einer gesünderen Gestaltung etablierter Anlässe, Impulse geben, Erreichbarkeit und Vertrauen schaffen sowie für Gesundheitsmaßnahmen

sensibilisieren). Eine solche Auflistung hilft aber, den abstrakten Ansatz der kommunalen Gesundheitsförderung konkreter und damit verstehbarer und handhabbarer zu machen.

Ein Vorzeigebispiel für eine solche Umsetzung ist die Stadt Nideggen (Eifel) mit Bürgermeister Marco Schmunkamp, die dafür sogar ausgezeichnet wurde.³⁵ Hier sitzen die Gesundheitslotsen bei Ratssitzungen mit am Tisch und betrachten allgemeine Entscheidungen und Beschlussvorlagen durch die Brille der Gesundheitsförderung und Prävention.

Es zeigt sich, dass die Bewegung hin zu Prävention und Gesundheitsförderung als Haltung und Handlungsmaxime aus der Bevölkerung heraus ausgelöst und umgesetzt wird. Die Wirkung

10. Initiierung von „Sport im Park“

11. Initiierung von E-Sport-Vereinen/-Treffen unter Berücksichtigung von Suchtprävention, Ernährung und Bewegung

12. Unterstützung von kommunikativen Aufgaben („Multiplikatorinnen und Multiplikatoren als Influencerinnen und Influencer“ für „gesunde“ Themen und Maßnahmen)

13. Beteiligung an Städtebauplanungen und Mitarbeit an (sportlichen) Nutzungskonzepten für Parks oder andere Naherholungsgebiete (bspw. Installation von bewegungsfördernden „Sportboxen“ und „Vitalbänken“ auf öffentlichen Plätzen bzw. Grünflächen)

14. Unterstützung und Beratung von Quartierbüros, Jugend-Treffs oder Eltern-Cafés in Kitas und Schulen zu den Themen Ernährung, Achtsamkeit, Sport und Bewegung

15. Initiierung eines offiziellen „Parkours“-Projektes

16. Entwicklung eines „Stempelpasses für Bewegung und Entspannung“ mit diversen Einrichtungen und Angeboten im Quartier

17. (Inklusive) Erweiterung des Teilnehmerkreises von Stadtläufen oder anderen Sportfesten

18. Integration von gesundheitsförderlichen Themen in etablierte Stadtfeste (bspw. „Alkoholfreie Cocktails am Schützenfest“, „Gesunde Kinder-Snacks am Stadtfest oder im Karneval“, „Kreative Bewegung an Singveranstaltungen – Interaktion mit Zuschauenden“ usw.)

19. Bewerbung bzw. Einreichung von Förderanträgen bei entsprechenden Stellen, um zusätzliche Gelder für Maßnahmen zu generieren

20. Anhörung bzw. Mitwirkung von Gesundheitslotsen in kommunalpolitischen Gremien zum Thema Gesundheit

und die Potenziale aus einer kommunalen Gesundheitsförderung entstehen dabei durch die Agilität ihrer Rahmenbedingungen, der gefühlten und gelebten Sinnhaftigkeit und Motivation der Menschen (Gesundheitslotsen und weiteren Multiplikatoren) sowie einer systematischen Unterstützung. Eine „One Size fits all“-Lösung oder -Vorgehensweise gibt es jedenfalls nur äußerst selten.

Gesundheitslotsen-Netzwerke orientieren sich bislang zwar grundsätzlich am offiziellen Leitfaden für Prävention, passen aber ihre Arbeit flexibel an die echten Bedürfnisse und Lebenslagen vor Ort an – denn die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen wird von vielen verschiedenen Einflüssen geprägt.³⁶ Bessere Rahmenbedingungen, Unterstützung und die Motivation

der Menschen vor Ort gilt es nun auch politisch zu gestalten. Doch die Menschen müssen sich dringend von dem Gedanken lösen, dass „die Politik“ das alleine regeln kann – und vielleicht muss die Politik das auch nicht.

Eine gemeinschaftliche, empathische und achtsame Verankerung von Prävention und Gesundheitsförderung, dort wo die Menschen leben, wird nachhaltiger, freudvoller und auch günstiger sein, als Krankheiten später teuer reparieren zu müssen. ■

Kurz & knapp:

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche haben signifikant eingeschränkte Teilhabechancen: Sie fehlen häufiger in der Schule, erleben soziale Ausgrenzung und berichten über reduzierte Lebensqualität. Diese Teilhabedefizite wirken sich langfristig negativ auf ihre Bildung, Berufschancen und ihr psychisches Wohlbefinden aus. Die UN-Kinderrechtskonvention und das 2020 eingeführte Bundesteilhabegesetz fordern dagegen volle gesellschaftliche Teilhabe. Damit Teilhabe gelingt, bedarf es eines systemübergreifenden Standards im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen, einheitlicher Schulungskonzepte sowie der gesetzlichen Verankerung von Teilhabe als zentrales Ziel der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen. Ein Schlüssel liegt in der Anwendung der ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit), um individuelle Teilhabebedarfe zu erfassen und passgenaue Unterstützungsmaßnahmen zu entwickeln. Eine solche Versorgung vermeidet langfristige Folgekosten, fördert Chancengleichheit und ermöglicht ein selbstbestimmtes Leben trotz chronischer Erkrankung.



Teilhabe von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

Dr. Heike Philippi und Prof. Freia De Bock erläutern, warum eine teilhabeorientierte Gesundheitsversorgung für chronisch kranke Kinder und Jugendliche von entscheidender Bedeutung ist und welches gesellschaftliche und gesundheitliche Potential eine Verbesserung von Teilhabechancen hat.

In Deutschland leiden 2,2 Mio. Kinder und Jugendliche an einer chronischen Erkrankung.¹ Zudem hatten im Jahr 2024 in Deutschland 214.000 Kinder den Status einer Schwerbehinderung,² während ca. 700.000 oder 4 % aller Kinder in Deutschland offiziell als behindert gelten.³ Eine Abgrenzung zwischen chronischer Erkrankung und Behinderung ist schwierig, da beide Begriffe oft gemeinsam auftreten und sehr oft eine chronische Erkrankung Ursache der Behinderung ist.

Die Teilhabe chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland ist im Vergleich zu Gesunden signifikant reduziert.⁴ Eine reduzierte Teilhabe ist mittelfristig mit weniger Wohlbefinden, Gesundheit und Erfolg im Leben verbunden.⁵⁻⁷ Gemäß der in Deutschland in 2016 ratifizierten UN-Menschenrechtskonvention dürfen Erkrankung oder Behinderung nicht die Rechte von Kindern und Jugendlichen auf Teilhabe an unserer Gesellschaft einschränken. Zudem führt ein Leben mit reduzierter Teilhabe zu erheblichen gesamtgesellschaftlichen Kosten.^{8,9} Im Jahr 2023 beliefen sich die Ausga-

ben allein für Eingliederungshilfe auf 25,4 Mrd. Euro.¹⁰ Um die Funktionsfähigkeit von Personen bis 19 Jahre mit manifesten oder drohenden chronischen Erkrankungen zu verbessern, werden jährlich 2,8 Mrd. Euro aufgewendet.¹¹

Insofern ist die Sicherung der Teilhabe dieser Kinder und Jugendlichen ein bedeutendes Thema für unsere Gesellschaft. Das im Jahr 2020 in Kraft getretene Bundesteilhabegesetz (BTHG) ist ein erster gesamtgesellschaftlicher Gestaltungsschritt im Bereich des Sozialwesens in diese Richtung. In den Bereichen von Medizin- und Bildungswesen stehen vergleichbare Entwicklungen noch aus.

Im BTHG wurde verankert, dass der Teilhabebedarf entlang der ICF (Internationale Klassifikation für Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) erhoben werden soll. Die ICF bzw. ICF-CY ist eine international anerkannte Klassifikation der WHO zur Beschreibung der gesundheitlichen Situation von Menschen bzw. von Kindern und Jugendlichen.¹² Die ICF-Anwendung ist in Deutschland föderal geregelt und wird unterschiedlich umgesetzt.

PD DR. MED. HEIKE PHILIPPI

Oberärztin am Sozialpädiatrischen Zentrum Frankfurt Mitte
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie
Epileptologie-Zertifikat
Lehrauftrag an der Goethe-Universität Frankfurt

PROF. DR. MED. FREIA DE BOCK

Fachärztin für Kinderheilkunde mit Schwerpunkt Sozialpädiatrie
Master of Public Health
Direktorin des Instituts für Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaft, Charité Universitätsmedizin Berlin

WAS BEDEUTET TEILHABE FÜR CHRONISCH KRANKE KINDER?

Teilhabe bedeutet im Ergebnis, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche bzw. solche mit Behinderung trotz ihrer Erkrankung im Prinzip all das in ihrem Leben machen können, was andere in ihrem Alter auch tun.^{12, 13}

Nur dann können sie sich, trotz der Herausforderungen, die sie aufgrund ihrer Erkrankung bewältigen müssen, persönlich genauso gut wie andere zu einem vollwertigen Mitglied unserer Gesellschaft entwickeln. Voraussetzung dafür sind Umgebungsbedingungen, die sie in allen Belangen des Alltags so unterstützen, dass sie an Aktivitäten des Lebens wie ihre Altersgenossen teilhaben können. Dies gilt beispielsweise für Kinder und Jugendliche mit ADHS, Cerebralparese, Diabetes mellitus oder Adipositas, genauso wie für Kinder mit selteneren Erkrankungen wie Muskeldystrophie oder Erblindung.

Teilhabe bedeutet, dass die Heranwachsenden vollumfänglich bei allen Aktivitäten in der Familie, der Kita, der Schule, der Nachbarschaft und in der Freizeit beteiligt sind, damit sie sich ausprobieren und im sozialen Kontext erfolgreich entwickeln können.^{7, 14} Denn auch sie benötigen die Erfahrung, sich zugehörig zu fühlen und unter Gleichaltrigen anerkannt zu sein.¹⁵ Das bloße Dabeisein reicht nicht aus.^{1, 7}

Teilhabe bedeutet im Prozess, dass chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Eltern an allen Entscheidungen zur Gestaltung ihres Lebensalltags mit einbezogen werden.^{16, 17, 18} Das gilt gleichermaßen für Entscheidungen zu gesundheitlichen Themen als auch zu Fragen ihrer Bildung und sozialen Integration.

WIE GUT GELINGT DIE TEILHABE AKTUELL?

Die Teilhabe an Aktivitäten des Lebens von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen ist gegenüber Gesunden deutlich eingeschränkt. Bezogen auf die neun Lebensbereiche der ICF können sie im Mittel an 25 % der Alltagsaktivitäten nicht teilhaben, wie eine deutsche Studie zeigt (Abb.1).³

Konkret erfahren chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Schule vermehrt soziale Ausgrenzung, haben höhere Fehlzeiten, werden von Klassenfahrten und Schulevents ausgeschlossen und erbringen schlechtere Schulleistungen.^{7, 19, 20}

Sie berichten über eine schlechtere Lebensqualität, ein höheres Maß an Unselbstständigkeit und mehr gesundheitliche Beschwerden.^{20, 21} Sie haben zudem ein höheres Risiko für soziale Isolation.^{19, 20, 23}

Bezüglich der Beteiligung von Heranwachsenden und ihren Eltern an allen Entscheidungsprozessen im Gesundheitswesen im Sinne von „Shared decision making (SDM)“ oder in Deutsch „Partizipative Entscheidungsfindung (PEF)“ ist noch sehr wenig bekannt.

Wir müssen davon ausgehen, dass Kinder nur zu 4–14 % an PEF beteiligt werden,²³ obwohl PEF inzwischen als ein wesentlicher Qualitätsindikator für die Versorgung chronisch kranker junger Menschen gilt.^{16–18} Bei einer kürzlich in Deutschland durchgeführten Befragung von 275 Kindern ab 7 Jahren mit chronischen Erkrankungen und mehr als 850 Eltern in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) gaben nur 39 % der Kinder an, sich in die Entscheidungsprozesse optimal einbezogen zu fühlen, im Gegensatz zu 64 % der Eltern.²⁵ Kinder selbst werden also bisher in Entscheidungsprozessen zu ihrer eigenen Gesundheitsversorgung nicht ausreichend einbezogen.

Aufgrund der geringen Datenlage hat es sich eine aktuell laufende Versorgungsforschungsstudie (PedSDM) zur Aufgabe gemacht, eine Bestandsaufnahme, Analyse und Empfehlungen zu PEF in der pädiatrischen Routineversorgung zu erarbeiten.²⁶

Das Gefühl des Einbezogenenseins, ein vertrauensvoller Kontakt und eine gute Beziehung zwischen Fachkräften und den Beteiligten sind wichtige Mediatoren von PEF^{27, 28} und bestimmen die Zufriedenheit der Betroffenen und Eltern.²⁵

ABB. 1: DIE NEUN „LEBENSBEREICHE (D1–D9)“ DER ICF MIT IHREN ABKÜRZUNGEN (CODES)⁵⁵

→ Die neun Lebensbereiche sind die neun Unterkapitel des Hauptkapitels „Aktivitäten und Teilhabe“. Das aus den Anfangsbuchstaben gebildete Akronym LAKMoSHiBeG kann eine Merkhilfe sein.

- d1 **L**ernen + Wissensanwendung
- d2 **A**llgemeine Anforderungen + Aufgaben
- d3 **K**ommunikation
- d4 **M**obilität
- d5 **S**elbstversorgung
- d6 **H**äusliches Leben
- d7 **I**nterpersonelle Interaktion + Beziehungen
- d8 **B**edeutende Lebensbereiche
- d9 **G**esellschaftsleben + soziales Leben

© PD Dr. Heike Philippi

WIE WIRKT SICH EINE REDUZIERTERTEILHABE BEI CHRONISCH KRANKEN KINDERN AUS?

Langfristig ist eine reduzierte Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung mit niedrigeren Bildungsabschlüssen verbunden.^{23, 29, 30} Das wiederum kann im späteren Erwachsenenleben zu Einschränkungen in der Selbstständigkeit und Gestaltung freundschaftlicher und intimer Beziehungen führen.^{31–36}

Zudem nehmen sie weniger an Freizeitaktivitäten teil und sind weniger in gemeinschaftliche Aktivitäten bei Familientreffen, Festivitäten, beim Spielen auf dem Spielplatz oder bei der Teilnahme an Jugendtreffs einbezogen.^{31, 37, 38}

Als Erwachsene haben Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen weniger beruflichen Erfolg und eine höhere Rate an Arbeitslosigkeit.^{23, 39}

Heranwachsende mit einer chronischen Erkrankung und reduzierter Teilhabe entwickeln zudem doppelt so häufig psychische Folgeerkrankungen.²²

WAS IST DAS POTENTIAL EINER VERBESSERTEN TEILHABE?

Zum Thema, welches Potenzial Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe betroffener Kinder und Jugendliche haben, gibt es bisher wenig wissenschaftliche Untersuchungen.

Inzwischen ist klar, dass eine chronische Teilhabebeeinschränkung im Sinne einer Behinderung nach SGB IX §2 keineswegs ein persönliches Attribut darstellt. Vielmehr entsteht sie durch ein Missverhältnis zwischen den persönlichen Bedarfen und den jeweiligen Umweltbedingungen bei Menschen mit körperlichen, seelischen,

geistigen oder Sinnesbeeinträchtigungen. Demnach ist Behinderung durch die förderliche Gestaltung von Umweltbedingungen deutlich verbesserbar bzw. „heilbar“, gemäß einer Kampagne zu Teilhabe des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.^{40–45} Der Abbau von Barrieren zur Sicherung von Teilhabe ist deshalb eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, nicht nur aus ethischen und menschenrechtlichen Gründen, sondern auch zur Verbesserung der Funktionsfähigkeit und Produktivität unserer Gesellschaft.

Kinder und Jugendliche sind die Erwachsenen von Morgen und werden trotz ihrer Erkrankung umso produktiver sein, wenn ihnen der übliche Bildungszugang ermöglicht wird. Wenn sie produktiv, erfolgreich und sozial integriert wären, würden sie gesünder und selbstständiger leben können und weniger auf Gesundheits- und Sozialwesen angewiesen sein.^{7, 9, 46}

Die gesundheitliche Versorgung dieser jungen Menschen fokussiert sich aktuell jedoch noch überwiegend auf die Reduk-

tion von körperlichen und körperfunktionalen Symptomen, oft im Glauben, dass sich Teilhabe dadurch von allein einstellt. Dass das nicht der Fall ist, wurde unlängst im Rahmen einer Metanalyse an 384 Fallberichten von Kindern mit Cerebralparese nachgewiesen.⁴² Die Verbesserung motorischer Fähigkeiten führte nicht zu verbesserter Teilhabe. Erst durch die Anwendung der ICF mit dem Abbau von Barrieren (u. a. in Schule und Familienumfeld, inkl. psychischer und familiensystematischer Barrieren) und dem konsistenten Fokus auf individuelle Teilhabeziele, gelang eine bessere Teilhabe.^{40, 43, 45}

Es mehren sich deshalb schon seit Langem die Forderungen, Teilhabe als Zielpunkt medizinischer Versorgung einzuführen.^{47, 48}

Zudem fördert die Teilhabe an außerschulischem Gemeinschaftsleben die Schulleistungen und Bildungsabschlüsse.^{49, 50}

Die WHO hat genau aus diesem Grund den Begriff der funktionalen Gesundheit geprägt.¹³ Funktionale Gesundheit bedeutet,





Hallo Herr Spahn,

es hat mich gefreut, dass Sie das SPZ und mich besucht haben.

Ich finde es toll, dass Sie versprochen haben, dass Sie uns weiterhelfen wollen, damit ich z.B. mein Therapierad schneller (und nicht in 12 Monaten) bekomme. Ich habe Ihnen ja erzählt, dass es für mich wichtig ist, im Tennis einen Sportrollstuhl zu haben. So fühle ich mich im Tennis wendiger und komme auch besser an die Bälle ran. Ich bin nämlich nicht so gut im Verlieren 😊

Ich habe die Reportage im Fernsehen gesehen und finde es unverschämte, dass die Reporter im Fernsehen nicht so gut über mein Krankheitsbild informiert worden sind. Was ich am blödesten fand war, dass die Reporterin behauptet hat, dass ich „schwer krank“ bin. Ich bin nämlich nicht schwer krank, sondern habe durch meine Glasknochen bestimmte Einschränkungen. Ansonsten finde ich mich so gut wie ich bin.

Mir wäre es lieber, dass ich kein unnötiges Mitleid bekomme. Ich bin ein Kind wie jedes andere und möchte genauso behandelt werden.

Da Sie ein großer Politiker sind, können Sie bestimmt etwas an der Wahrnehmung unserer Gesellschaft über Kinder, die in einer ähnlichen Situation wie ich sind, ändern.

Ich denke auch darüber nach, Ihnen wenn ich 18 Jahre alt bin meine Stimme zu geben. Das ist schon in 8 Jahren 😊

Sportliche Grüße aus Frankfurt

Dein Zak

PS: Es ist nicht per Hand geschrieben, weil es einfacher für mich war es zu tippen!!

ABB. 2: Funktionale Gesundheit, erklärt von Zak, einem Jungen mit Glasknochenkrankung, anlässlich eines Besuchs des damaligen Gesundheitsministers Jens Spahn in dem versorgenden SPZ ⁵⁹
Mit freundlicher Überlassung von Hogrefe.

dass Menschen in ihrem Leben funktions- und damit teilhabefähig sind, obwohl sie an einer chronischen Erkrankung leiden, indem sie von förderlichen Umweltfaktoren dabei unterstützt werden. Das können Hilfsmittel, wie ein Rollstuhl oder die Gebärdensprache sein, oder barrierefreie Gebäude und Internetseiten; und nicht zuletzt Bezugspersonen, die bei der Bildung unterstützen, wichtige Fähigkeiten trainieren oder den Kindern eine Selbstständigkeit im Alltag zutrauen und ermöglichen.

Ein Junge mit Glasknochenkrankung hat seinerzeit Herrn Jens Spahn in der Rolle als Gesundheitsminister seine funktionale Gesundheit und was er dafür braucht sehr eindrücklich erklärt (Abb. 2).

Bezogen auf PEF ist zu erwarten, dass eine höhere Beteiligung von Heranwachsenden und Eltern an Entscheidungen diese nicht nur zufriedener und sicherer im Umgang mit der Erkrankung machen, ^{7, 17} sondern dass PEF die Adhärenz zu den gemeinsam getroffenen Entscheidungen

stärkt. Die dadurch entstehende Motivation und Energie bei den Kindern und deren Eltern wären wichtige Promotoren für ein selbstbestimmtes, produktives und erfolgreiches Leben.

WIE KANN DIE TEILHABE VON CHRONISCH KRANKEN KINDERN VERBESSERT WERDEN?

Einigung auf einen gemeinsamen Versorgungsstandard

Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung und deren Eltern sind auf die Unterstützung von vielen Akteuren angewiesen (Abb. 3). Die von den Eltern zu leistende Korrespondenzleistung mit den Fachdisziplinen ist schon allein durch die Menge an Kontakten und notwendiger Koordination hoch belastend. ^{51, 52} Die jeweils unterschiedlichen, selten allgemeinverständlichen Fachsprachen und Regularien sind für Betroffene ein fast undurchdringbarer Dschungel, der zudem den interdisziplinären Fachaustausch behindert. Von einer Versorgung aus einer Hand und aus dem Blickwinkel der betroffenen Kinder sind wir noch weit entfernt.

Jede Fachdisziplin begegnet den betroffenen Familien jeweils mit Sicht durch die eigene Fachbrille. Mit der Aufgabe, die Fachangebote in den Alltag zu übersetzen und zu integrieren, bleiben die Familien überwiegend allein. Ob daraus eine dem individuellen Bedarf entsprechende Teilhabe des Kindes oder Jugendlichen entsteht, ist eher zufällig und gelingt in Familien mit niedrigem Bildungsgrad und sozialen Status kaum. ^{53, 54}

Es entsteht also durch eine fehlende Teilhabe- und Bedarfsorientierung in der Versorgung auch vermehrte gesundheitliche und soziale Ungleichheit: Bereits durch eine chronische Erkrankung („biologische Benachteiligung“) erhalten Kinder und Jugendliche durch fehlende Ressourcen in

ihren Familien („soziale Benachteiligung“) weniger gute Versorgung und Teilhabe, was wie ein Teufelskreis die bestehende Ungleichheit verstärkt und besonders vulnerable Situationen herbeiführen kann.

Zur Verbesserung der Teilhabe von Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung bräuhete es einen gemeinsamen Fokus von allen Fachdisziplinen auf die Teilhabe im Ergebnis und im Prozess nach einem einheitlichen Qualitätsstandard basierend auf der ICF, so dass die Angebote bei den Betroffenen übersichtlich gebündelt, aufeinander abgestimmt und in einer verständlichen Sprache ankommen.

Konkret würde das bedeuten, dass der Weg der Teilhabefokussierung, wie er gerade im Sozialwesen durch die Umsetzung des BTHG beschritten wird, auch im Ge-

sundheits- und Bildungswesen verbindlich geregelt und umgesetzt wird.

Die während der Umsetzung des BTHG gewonnenen Erkenntnisse und die Ergebnisse der aktuell größten Versorgungsforschungsstudie PART-CHILD im deutschsprachigen Raum zur Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen durch Teilhabefokussierung mit Nutzung der ICF⁵⁵ bilden dafür eine gute Grundlage.

Die Erkenntnisse der BTHG-Umsetzung und der PART-CHILD-Studie zeigen deutlich, wie die hohe bürokratische Hürde der ICF-Anwendung zukünftig besser genommen werden kann, so dass die ICF-Anwendung als nützliches, interdisziplinäres Verständigungsmittel im Sinne einer gemeinsamen praxistauglichen Sprache un-

ter den Fachpersonen und gegenüber den Betroffenen wirksam wird.

Im Kern geht es darum, den Teilhabedarf und individuelle Teilhabeziele entlang der neun Lebensbereiche der ICF zu erfassen (Abb.1). Anschließend werden für die Teilhabepanung relevante Aspekte entlang der fünf Hauptkapitel der ICF (ICF-Komponenten) sortiert und bezüglich ihrer Wechselwirkungen besprochen und bewertet (Abb. 4a und 4b). Mit Fokus darauf können dazu passgenaue Maßnahmen abgeleitet werden.

In den von den Bundesländern zum BTHG entwickelten ICF-Instrumenten sind diese Kernelemente zwar enthalten, allerdings wurde der Fokus auf die ICF-Codierung und das Ausfüllen von Formularen gelegt. Dadurch ist für die Anwendenden eine hohe bürokratische Hürde entstanden,

ABB. 3: FÜR TEILHABE VERANTWORTLICHE AKTEUERE⁵⁵

Netzwerk der Institutionen, die an der Versorgung eines chronisch kranken Kindes/Jugendlichen beteiligt sind. BFZ: Beratungs- und Förderzentren, SPZ: Sozialpädiatrische Zentren, ÖGD: Öffentlicher Gesundheitsdienst, N.N. steht stellvertretend für alle nicht genannten Institutionen, die zudem beteiligt sind

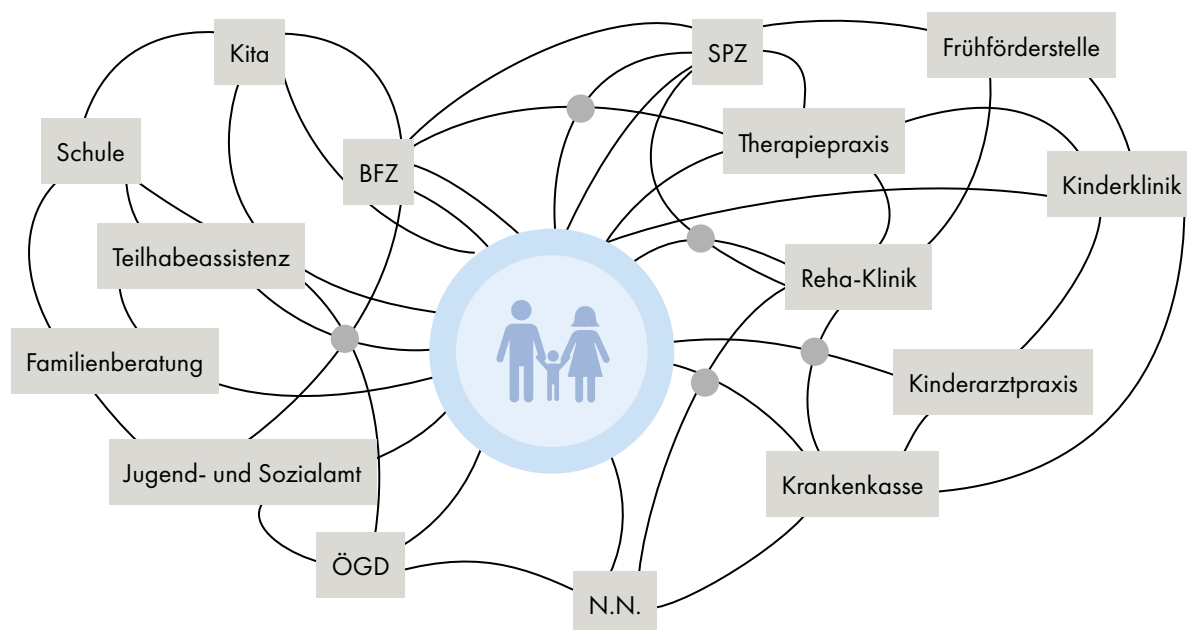
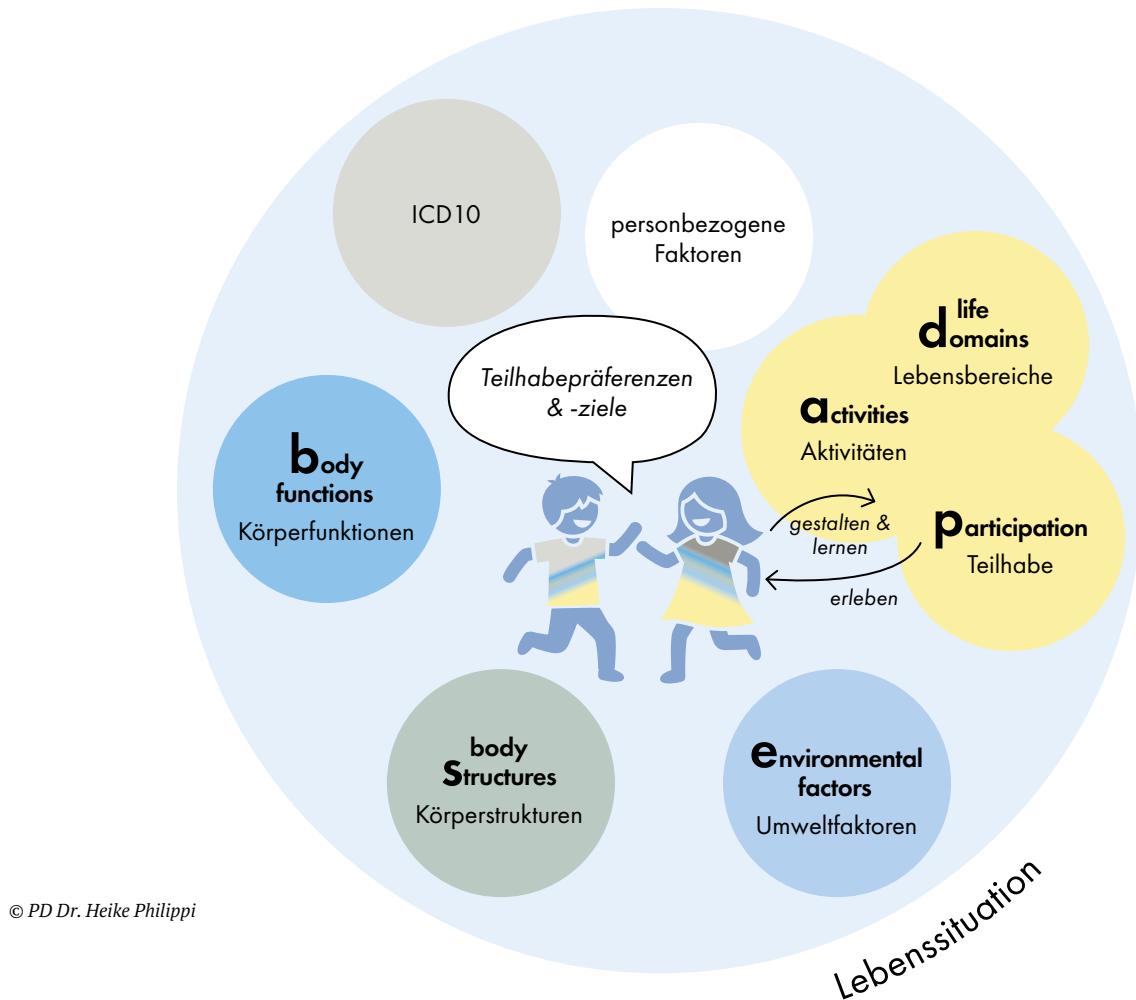


ABB. 4a: DIE FÜNF KOMPONENTEN DER ICF MIT ICD ⁵⁵

als Organisationsschema zur Sortierung aller wichtigen Aspekte in einer bestimmten Lebenssituation, in der Maßnahmen geplant werden sollen, damit die Kinder und Jugendlichen ihre Teilhabeziele erreichen können.



© PD Dr. Heike Philippi

die viel Zeit und Energie verbraucht, ohne dass ein Nutzen auf den ersten Blick sichtbar wurde.

Einigung auf einen gemeinsamen Schulungsstandard

Obwohl die ICF seit Jahrzehnten zur Verfügung steht, haben es die bisherigen Fortbildungsformate mit reiner Wissensvermittlung nicht vermocht, die ICF-Anwendung in der Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher zu etablieren.

Im interdisziplinären ICF-Meduse-Projekt wurde erstmals im deutschsprachigen Raum ein praxistaugliches, modulares

Schulungsprogramm zur teilhabeorientierten Versorgung mit der ICF zum Zweck der besseren Etablierung entwickelt (2016–2018 mit den Konsortialpartnern: Deutsche Bundesvereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung (VIFF) und Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ)).⁵⁶ Im Rahmen der nachfolgenden Versorgungsforschungsstudie PART-CHILD des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA 2018–2021) wurden 30 interdisziplinäre Teams in 15 SPZ in Deutschland damit geschult und der Effekt evaluiert.⁵⁷

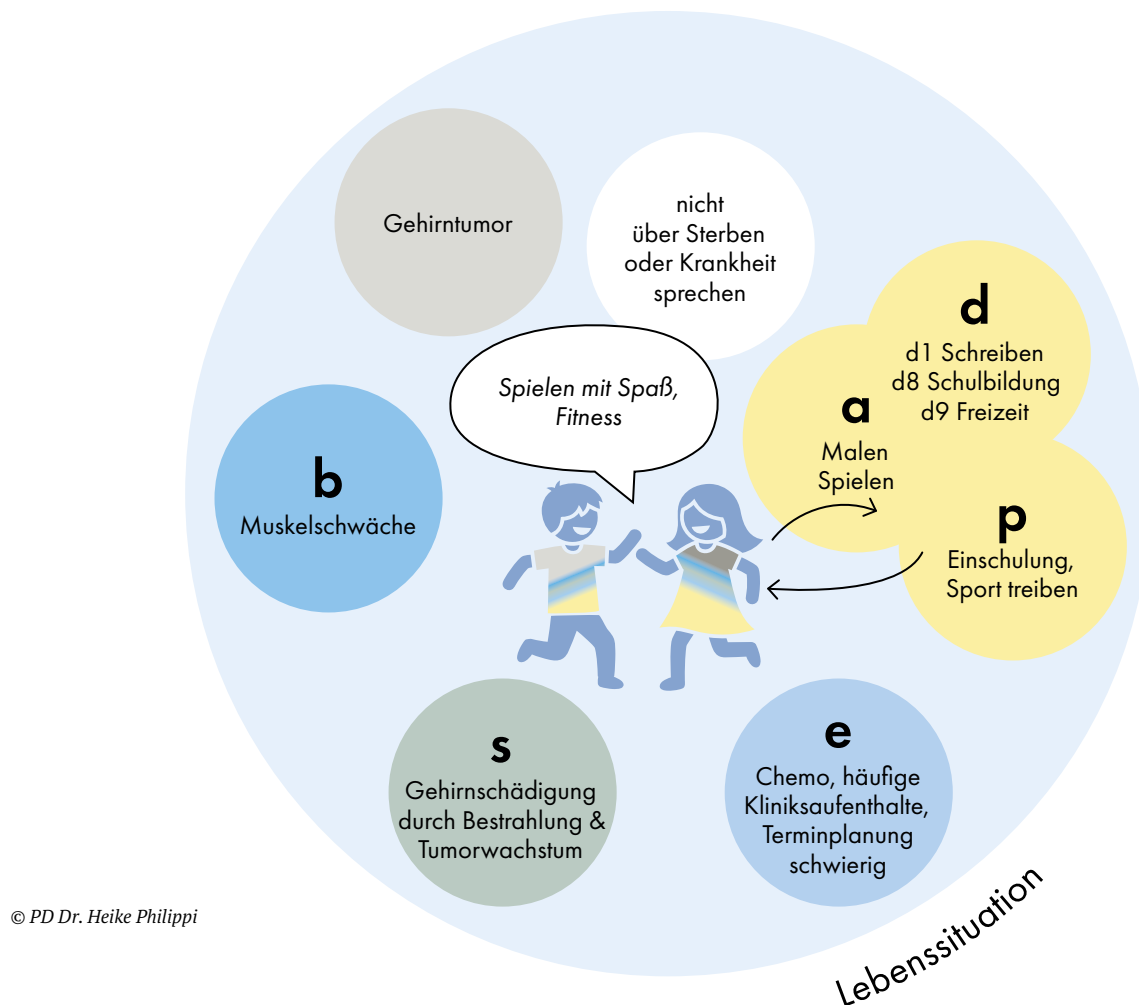
Das modulare Schulungsprogramm führte bei allen Berufsgruppen zu einer

Haltungsänderung der Fachkräfte mit intensiviertem Bewusstsein für die Wichtigkeit von Teilhabe, Bedürfnissen und Präferenzen der Kinder, Jugendlichen und Eltern. Die eigene Rolle wurde von den Fachkräften kritisch überdacht und sie erkannten den arbeitserleichternden Effekt einer motivierenden Gesprächsführung und partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Kindern bzw. Jugendlichen und Eltern.⁵⁷

Die Haltungsänderung auf Ebene der Fachkräfte führte zu Verhaltensänderungen auf SPZ-Team-Ebene, die sich in einem veränderten Vorgehen und in einer veränderten Organisation im SPZ widerspiegel-

ABB. 4b: EXEMPLARISCHE NUTZUNG DER FÜNF ICF-KOMPONENTEN MIT ICD ⁵⁵

am Beispiel eines 5 Jahre alten Jungen mit einem Gehirntumor, der vor allem unter einer Muskelschwäche und einem Zittern der Hand (Tremor) leidet, die das Draußenspielen und die bald anstehende Einschulung negativ beeinflussen.



ten. Beispielsweise wurden Arbeitsgruppen zur Teilhabe gebildet, Brief- und Befundvorlagen verändert und das veränderte ICF-bezogene Vorgehen auch nach außen kommuniziert (Abb. 5).

Im Sinne einer Verstetigung wurden runde Tische zu PEF etabliert und Teamsitzungen mit ICF strukturiert. Dadurch wurde die Netzwerkarbeit über Sektoren und Systeme (z.B. in Kindertagesstätten und Schulen) verstärkt. Die nachhaltige Veränderung von Prozessen gelang in 47% der SPZ.⁵⁷

Die ICF-Fachausschüsse der DGSPJ und VIFF haben zudem einen gemeinsamen Fachstandard für die Schulungen zur

„Teilhabeorientierten Versorgung mit ICF“
für ihre Berufsgruppen der Fachbereiche
Medizin, Psychologie, Sozialpädagogik, Er-
gotherapie, Logopädie, Physiotherapie u. a.
erarbeitet.⁵⁸

**Lehrbuch und Schulungsmodul
für das teilhabe-
orientierte Arbeiten mit ICF**

Für den Erwerb der genannten Kompetenzen steht ein Praxislehrbuch⁵⁹ zur Verfügung und das Schulungsprogramm aus der PART-CHILD-Studie wurde in ein kompaktes modulares Schulungsprogramm für alle Fachgruppen, die sich mit der Versorgung

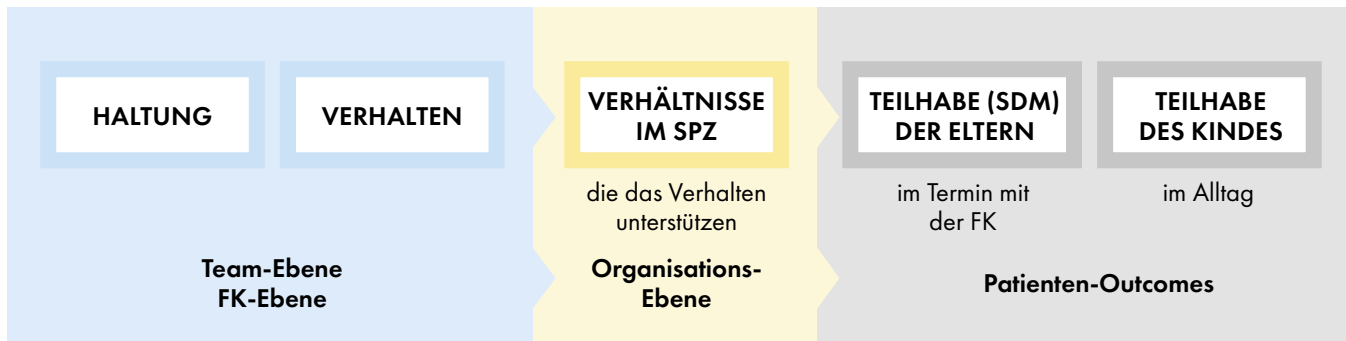
chronisch kranker Kinder befassen, weiterentwickelt (ICF-Praxis.de).

**ECKPFEILER EINER GEMEINSAMEN
QUALITÄTSSICHERNDEN,
TEILHABEORIENTIERTEN
VERSORGUNG VON CHRONISCH
KRANKEN KINDERN UND
JUGENDLICHEN IN DEUTSCHLAND**

Folgende Eckpunkte lassen sich aus dem o.g. Qualitätspapier von DGSPJ und VIFF und den Ergebnissen der PART-CHILD-Studie ableiten:

ABB. 5: KONZEPTUELLE WIRKUNGSKETTE VON VERÄNDERUNGEN DURCH DIE PART-CHILD-INTERVENTION ⁵⁵

auf Haltung und Verhalten der Fachkräfte (FK), auf das SPZ-Team, die SPZ-Organisation und -Prozesse, im Weiteren auf den Einbezug von Eltern und Kindern/Jugendlichen in die Entscheidungen im Rahmen der SPZ-Versorgung (= partizipative Entscheidungsfindung bzw. **shared decision making, SDM**) sowie letztendlich auf die Teilhabe der Kinder und Jugendlichen im Alltag.



Notwendige Veränderungen während /nach der PART-CHILD Intervention

© PD Dr. Heike Philippi

Alle relevanten Akteure im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen (Abb. 3) ...

... handeln verbindlich in folgender Art und Weise:

- Der Kontakt mit den betroffenen Kindern und Jugendlichen und deren Eltern beginnt mit der Betrachtung der Lebenssituation aus der Perspektive des jungen Menschen und nicht von der eigenen Fachlichkeit aus.
- Die jeweilige Fachexpertise wird erst im zweiten Schritt dialogisch in Bezug auf die Themen und Anliegen der Betroffenen gut verständlich und im Kontext der bereits bestehenden Versorgungsangebote zur Verfügung gestellt.
- Der Fokus liegt auf der Teilhabe und nicht auf dem Defizit des Kindes und Jugendlichen.
- Die ICF als einheitliche übergeordnete Klassifikation wird von allen wie o.g. angewendet.
- Jede Fachkraft versteht sich als ein gleichwertiges Mitglied eines interdisziplinären Teams um die Familie herum und nicht als allein verantwortlich handelnde Sachverständige.
- Anstehende Entscheidungen werden möglichst im Konsens gemeinsam mit allen

Beteiligten getroffen, wobei die letztendliche Entscheidung bei den Eltern mit ihren Kindern und Jugendlichen liegt und nicht von der Fachkraft vorgegeben wird.

... besitzen dafür folgende Kompetenzen:

- Jede Fachkraft verfügt über Gesprächsführungskompetenzen, um einen vertrauensvollen Kontakt zu Kindern und Jugendlichen sowie deren Eltern herzustellen, auf dessen Basis die Vermittlung von Fachinformationen und PEF gelingt.
- Jede Fachkraft kennt die neun Lebensbereiche der ICF mit ihren Codes d1 bis d9 und klassifiziert damit den individuellen Teilhabebedarf.
- Fachkräfte kennen die fünf Komponenten der ICF mit ihren Abkürzungen und stellen die wesentlichen Aspekte der Lebenssituation bezogen auf die Teilhabepräferenzen und Teilhabeziele der Kinder und Jugendlichen übersichtlich in einem ICF-Profil dar.
- Jede Fachkraft kann, basierend auf dem ICF-Profil, geeignete Maßnahmen gemeinsam mit allen Beteiligten abstimmen, so dass für das Kind oder die Jugendliche bzw. den Jugendlichen förderliche Handlungsbedingungen im Alltag entstehen, damit sie

darin erfolgreich wirken, sich entwickeln und wohl fühlen können.

WAS BRAUCHT ES FÜR DIE ETABLIERUNG EINER TEILHABE-ORIENTIERTEN VERSORGUNG FÜR KINDER UND JUGENDLICHE IN DEUTSCHLAND?

Es braucht dafür in erster Linie die Etablierung eines systemübergreifenden teilhabeorientierten Versorgungsstandards mit ICF im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen.

Dabei ginge es mehr um einen Umbau als einen Anbau.

Die erforderlichen Änderungsprozesse wären, dass sich alle Fachkräfte inklusive ihrer Fachleitungen und Geschäftsführungen (Abb. 3) in ihrer Ausrichtung und Vorgehensweise in Richtung Teilhabe umorientieren und sich die o.g. Kompetenzen aneignen.

Dieser Entwicklungsprozess müsste in den dafür zuständigen Fachgremien der Bundesregierung ausgearbeitet werden. Als Grundlage könnten die o.g. Forschungsergebnisse und Erprobungserkenntnisse genutzt werden.

Die Investitionen in die Aus-, Fort- und Weiterbildung der Fachkräfte im Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen und in die Prozessanpassung innerhalb der versorgenden Einrichtungen hätten das Potential, durch eine Reduktion von nicht mehr benötigten sozialen und gesundheitlichen Leistungen für die dann zur Teilhabe befähigten Kinder/Jugendlichen und späteren Erwachsenen, mindestens ausreichend gegenfinanziert zu sein.

Beispielsweise würde wahrscheinlich ein 14 Jahre altes, rollstuhlabhängiges, kognitiv nicht beeinträchtigtes Mädchen mit Cerebralparese sozial eingebunden, anerkannt und mit Unterstützung körperlich aktiv seiend, eher mit Erfolg ihr Abitur machen, eine Berufstätigkeit anstreben und in einer eigenen Wohnung leben können, als andersherum sozial isoliert, mit zunehmenden Körperschmerzen und depressiver Verstimmung kämpfend, mit umfänglichen Pflege-, Gesundheits- und Sozialleistungen weiter bei ihren Eltern oder in einem Wohnheim leben zu müssen.

Tatsächlich konnte bei einem 9 Jahre alten Jungen mit Glasknochenerkrankung mit Bettlägerigkeit und Schulabstinenz bei chronischen Muskel- und Gelenkschmerzen durch die teilhabeorientierte Diagnostik mit PEF aufgedeckt werden, dass dem Jungen die Nutzung eines Rollstuhls erlaubt werden muss und die zuvor intensivierte Physiotherapie sich als Übertherapie herausstellte. In diesem Fall standen sich die Kosten der ambulanten Versorgung im SPZ über 9 Monate (1.800 Euro) einem damit nicht mehr notwendigen stationären Aufenthalt in einer Psychosomatischen Klinik und einer nicht wirksamen einjährigen Physiotherapie 2x/Woche (ca. 8.000–10.000 Euro) gegenüber.⁶⁰

Gesetzlich verpflichtende Verankerung der teilhabeorientierten Versorgung mit ICF

Neben der bereits bestehenden Verankerung eines Versorgungsstandards mit ICF im BTHG bräuchte es eine solche im SGB V (Sozialgesetzbuch Fünftes Buch) und in den Schulgesetzen.

Im SGB V müsste für chronisch kranke Kinder und Jugendliche die Erlangung von bestmöglicher Teilhabe als oberstes Therapieziel gesundheitlicher Leistungen verankert werden. Indirekte Leistungen für den interdisziplinären Fachaustausch und eine Höherbewertung von Gesprächszeiten mit Kindern und Jugendlichen und deren Eltern müssten mitaufgenommen werden, um mit der dadurch gewonnenen Transparenz und gemeinsamen Abstimmung über die geplanten Maßnahmen, die aktuell stattfindende Über-, Unter- und Fehlversorgung und Kosten zu reduzieren.⁶⁰

In der Heilmittel- und Hilfsmittelrichtlinie des G-BA müssten sich die Indikationen für Heil- und Hilfsmittel entlang des Teilhabedarfs, und nicht wie bisher, entlang dem strukturellen oder funktionellen Defizit heraus ergeben.

In allen Bereichen bräuchte es die gesetzliche Verpflichtung zur einheitlichen Dokumentation des Teilhabedarfs gemäß des o.g. Standards. Das beträfe neben den Teilhabeplänen im BTHG zukünftig auch die Berichte der Heilmittelerbringer, die elektronischen Arztbriefe, ärztliche Gutachten und die schulischen Förderberichte.

Aus-, Weiter- und Fortbildung in der teilhabeorientierten Versorgung mit ICF

Für den notwendigen Kompetenz- und Methodenerwerb der Fachkräfte „on the job“ müssten Lernprogramme etabliert und zugänglich gemacht sowie evtl. verpflichtend werden. Richtungsweisend dafür könnte das ICF-Praxis-Schulungskonzept (icf-praxis.de) und das ICF-Praxislehrbuch⁵⁹ sein. Für Fachkräfte in der Pflege gibt es zudem ein Lehrbuch und für solche in der Kita ein online Trainingsprogramm.^{61, 62} Im Bildungswesen könnte der sog. ICF-Plan genutzt werden, ein kostenlos online zur Verfügung stehendes ICF-Instrument aus Österreich.⁶³

Langfristig wäre es sinnvoller, die Inhalte in die Aus- und Weiterbildung einzufügen. Dafür bedarf es der Aufnahme der o.g. Standards:



- in das Medizinstudium (Grundbegriffe, Fach: Sozialmedizin),
- in die Facharztweiterbildung für Kinder- und Jugendmedizin und Neuropädiatrie über die Landesärztekammern,
- in die Ausbildung der Heilmittelerbringer,
- in das Studium für Pädagogik, Sonder-, Heil- und Sozialpädagogik, Psychologie, Psychotherapie und verwandte Fächer,
- in die Aus- und Weiterbildung der Pflegefachkräfte, der Erziehungs- und verwandten Berufe.

Strukturelle Unterstützung

Es bräuchte:

- eine vorübergehende Finanzierung des o.g. Informations- und Kompetenzerwerbs im Rahmen von Fortbildungen und Team-Schulungen aller relevanter Berufsgruppen, bis dieser in den Aus- und Weiterbildungen verankert ist,
- eine finanzielle Incentivierung und Vergabe von Gütesiegeln zur Unterstützung der Implementierung des ICF-Standards in den Einrichtungen des Gesundheits- und Bildungswesens,
- die Aufnahme von indirekten Leistungen für den interdisziplinären Fachaustausch in die Leistungsvereinbarungen im Sozial- und Gesundheitswesen. ■

Leben mit Duchenne-Muskeldystrophie

Alltag, Teilhabe und persönliche Perspektiven



In Deutschland leben schätzungsweise 1.500 bis 2.000 Betroffene mit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) – einer seltenen Erkrankung, die zugleich die häufigste von mehr als 30 genetisch bedingten Muskelerkrankungen ist.^{1,2,3}

DMD wird vererbt und betrifft fast ausschließlich Jungen. Etwa zwei Drittel der Fälle gehen auf eine Mutation im Erbgut der Mutter zurück. In einem Drittel der Fälle entsteht die Genveränderung spontan.⁴

Die Erkrankung wird durch einen Fehler im Dystrophin-Gen verursacht. Dieses Gen ist für die Bildung des Proteins Dystrophin verantwortlich, das die Muskelzellen stabilisiert. Fehlt Dystrophin, werden die Muskelfasern bei jeder Bewegung beschädigt. Die Folge: Die Muskeln bauen sich nach und nach ab.⁵ Die Krankheit zeigt sich meist im frühen Kindesalter, erste Symptome treten im 2. bis 3. Lebensjahr auf.

Erste Anzeichen sind:

- Später Laufbeginn
- Häufiges Hinfallen
- Schwierigkeiten beim Treppensteigen oder Aufstehen vom Boden

Mit zunehmendem Alter verschlechtert sich die Muskelkraft stetig. Viele betroffene Kinder benötigen spätestens ab dem 12. Lebensjahr einen Rollstuhl. Im weiteren Verlauf können auch Atem- und Herzmuskulatur betroffen sein.^{6,7}

Die Erkrankung verläuft fortschreitend und ist bislang unheilbar. Die mediane Lebenserwartung liegt heute dank besserer medizinischer Versorgung bei rund 30 Jahren.^{8,9} Eine frühe Diagnose ist entscheidend, um rechtzeitig Therapien zu beginnen, die den Verlauf verlangsamen können. Neben der medikamentösen Therapie spielen auch andere Therapieformen eine wichtige Rolle, darunter Physiotherapie und Sprachtherapie.^{2,6,10}

HERAUSFORDERUNGEN FÜR ALLTAG UND FAMILIE

Kinder mit DMD sind in ihrer Teilhabe am schulischen und sozialen Leben mit fortschreiten-dem Alter zunehmend eingeschränkt.¹¹

Bewegungseinschränkungen, Abhängigkeit von Hilfsmitteln und häufige Arztbesuche führen oft zu Ausgrenzung und Isolation. Viele Freizeitaktivitäten sind nicht oder nur eingeschränkt möglich, was die Erkrankten zusätzlich belastet. So beschreibt ein 15-jähriger Betroffener:

Gerade die Stimmen der Kinder und Jugendlichen mit Duchenne verdeutlichen eindrücklich, wie wichtig es ist, sie in Entscheidungen einzubeziehen und ihnen echte Teilhabe zu ermöglichen.

Auch die Familien stehen unter hoher Belastung. Sie müssen nicht nur die komplexe Versorgung organisieren, sondern auch emotionale, soziale und finanzielle Herausforderungen bewältigen. Eine Mutter bringt es auf den Punkt:

Dieses Schwert ab der Diagnose hing natürlich immer über uns.

Der Alltag ist stark durch die Erkrankung geprägt – eine gute psychosoziale Begleitung ist daher essenziell. Viele Eltern übernehmen vielfältige Rollen und versuchen dennoch, ihren Kindern möglichst viel Selbstbestimmung zu lassen. Wie ein Vater betont:

Meine wichtigste Rolle ist es, meinem Sohn zuzuhören und keinesfalls Lehrmeister zu sein, sondern da zu sein, wenn er etwas braucht.

Viele Kinder und Jugendliche machen sich bereits früh Gedanken über ihre Zukunft – und äußern Ängste, Wünsche und Hoffnungen. So schildert ein Jugendlicher seine Sorge:

Meine Angst ist, dass ich jetzt direkt im Rollstuhl lande.

→ Solche Aussagen machen deutlich, wie belastend die eigene Krankheitswahrnehmung für betroffene Kinder und Jugendliche sein kann – und wie wichtig es ist, Räume zu schaffen, in denen sie offen sprechen und mitgestalten können. Ihre Perspektiven sind ein unverzichtbarer Bestandteil einer inklusiven Versorgung und gesellschaftlichen Teilhabe.

Es war sehr schön früher auf dem Fußballfeld zu stehen und ich würde mir wünschen, da nochmal ein Tor zu schießen.

Kurz & knapp:

Child Health Equity beschreibt das Ziel, allen Kindern und Jugendlichen – unabhängig von sozialem oder geografischem Hintergrund – gleiche und gerechte Chancen auf Gesundheit und Wohlbefinden zu ermöglichen. In Deutschland bestehen weiterhin erhebliche Unterschiede: Kinder aus z.B. benachteiligten Familien oder Regionen sind gesundheitlich deutlich schlechter gestellt. Um Child Health Equity zu erreichen, sind gezielte Präventionsmaßnahmen, die Förderung gesundheitsfördernder Lebenswelten sowie die aktive Beteiligung junger Menschen entscheidend. Internationale Modelle zeigen, dass bereichsübergreifende Zusammenarbeit und die konsequente Ausrichtung auf soziale Determinanten zu mehr Chancengleichheit und einem nachhaltigeren gesellschaftlichen Wohlstand führen können.



Gesundheitsgerechtigkeit für Kinder und Jugendliche – für selbstbestimmte Gesundheit von Geburt an

Gesundheitsgerechtigkeit – was verbirgt sich hinter diesem Begriff und
erfahren Kinder und Jugendliche in Deutschland sie wirklich?

Welche Perspektiven eröffnet ein System, das allen gleiche Chancen auf Gesundheit bietet?

Prof. Thomas Breisach und Bianca Flachenecker, M.Sc. erläutern, warum
Gesundheitsgerechtigkeit für Kinder und Jugendliche einen entscheidenden Beitrag zur
Sicherung des gesellschaftlichen Wohlstands im demografischen Wandel hat.

GESUNDHEIT DER KINDER UND JUGENDLICHEN IN DEUTSCHLAND UND IHRE BEDEUTUNG

Der Großteil der Kinder und Jugendlichen wächst in Deutschland laut dem Sozialbericht für die Bundesrepublik Deutschland 2021 gesund auf. Doch es gibt ein großes Aber: Zwischen ihrer Gesundheit und der sozialen Lage ihrer Familie besteht ein enger Zusammenhang.¹ So treten beispielsweise frühe Gesundheitsstörungen und Entwicklungsverzögerungen vermehrt bei sozial benachteiligten Kindern auf. Ebenso zeigt diese Gruppe an jungen Menschen häufiger körperliche, psychische, kognitive, sprachliche und motorische Entwicklungsdefizite auf als ihre Vergleichsgruppen aus sozial besser gestellten Familien.¹ Auch die Ergebnisse der KIGGS-Studie Welle 2 legen dar, dass junge Menschen zwischen 3 und 17 Jahren, die in sozioökonomisch schwachen Settings leben, seltener einen guten bis sehr guten allgemeinen Gesundheitszustand aufweisen. Das Risiko für Auffälligkeiten im Bereich der Psyche von Kindern und Jugendlichen mit niedrigem sozioökonomischem Status gilt als 3,5-fach erhöht.¹ Zudem kann diese Gruppe junger Menschen Benachteiligungen durch ihr soziales Umfeld erleben. So wirken sich z. B. vermehrte Situationen des Passivrauchens oder das seltenere Wahrnehmen von Vorsorgeuntersuchungen negativ auf Gesundheit und Wohlbefinden aus.¹ Dazu kommt oftmals eine vergleichsweise ungesunde Ernährung. Die Zahlen aus der Kinder- und Ernährungsstudie zur Erfassung des Lebensmittelverzehrs (KiESEL) aus den Jahren 2014

bis 2017 machen deutlich, dass ungünstige Lebensmittel wie Süßigkeiten und Softdrinks bei Mädchen und Jungen von 1 bis 5 Jahren bis zu 36 % der täglichen Energiezufuhr ausmachen.² Jungen essen zudem ungesünder als Mädchen.² Sozioökonomisch benachteiligte Kinder sind von diesen Ausprägungen stärker betroffen als sozioökonomisch besser gestellte: Sie ernähren sich ungesünder, treiben weniger Sport¹ und empfinden sich oft selbst nicht als körperlich fit.³

Sozioökonomisch bedingte Gesundheitsungerechtigkeiten in Kindheit und Jugend begleiten Menschen oft ihr Leben lang. Der German Index of Socioeconomic Deprivation (GISD), ein am

PROF. DR. THOMAS BREISACH

Professor für Gesundheits- und Sozialmanagement
am Standort München der FOM Hochschule
Mitglied der European Public Health Association

BIANCA FLACHENECKER, M. SC.

Beirätin Öffentlichkeitsarbeit, SH Healthcare Friends e.V.
Sozialwissenschaftlerin
Journalistin
Expertin für Transformationsprojekte in Unternehmen
der Gesundheitswirtschaft mit
Fokus auf Kommunikation und Health Equity



Robert Koch-Institut entwickelter Index zur Erfassung regionaler sozioökonomischer Benachteiligung, macht es deutlich: Männer in Kreisen mit der niedrigsten Deprivation (also geringer Benachteiligung) haben eine mittlere Lebenserwartung, die um sechs Jahre höher ist als die von Menschen mit dem höchsten Deprivationsgrad (also starker Benachteiligung). Bei Frauen beträgt der Unterschied drei Jahre.⁴ Je niedriger also das Einkommen, desto höher die vorzeitige Sterblichkeit.⁵

Dabei hat Gesundheit das entscheidende Potenzial zur Aufwärtsspirale von Gesellschaft und Wirtschaft beitragen zu können.⁶ Sie dient als wichtiger Treiber für die Demokratiefähigkeit eines Landes.

GESUNDHEIT BEGINNT BEIM SOZIALEN UMFELD: DIE BEDEUTUNG SOZIOÖKONOMISCHER FAKTOREN

Genetik und Lebensstil prägen den Gesundheitszustand und die Lebenserwartung von Menschen in einem unabhängigen Zusammenhang. So kann ein gesunder Lebensstil das genetische Risiko einer Lebensverkürzung reduzieren.⁷ Lebensstil und lebensstilbeeinflussende Entscheidungen wiederum hängen, wie oben gezeigt, mit dem sozioökonomischen Setting von Menschen zusammen. Es ist die Art, wie Menschen ihr tägliches Leben gestalten bzw. gestalten können, die den Gesundheitszustand positiv oder negativ

beeinflusst.⁸ Sowohl die Möglichkeiten, über die eigenen Lebensumstände zu entscheiden, als auch die individuellen gesellschaftlichen Teilhabemöglichkeiten, ergeben sich aus dem sozioökonomischen Status von Menschen und sind deshalb, wie Gesundheit, ungleich verteilt. Der renommierte Public-Health-Wissenschaftler Michael Marmot nennt es „Status Syndrome“,⁸ was beschreibt, wie soziale Erfahrungen unser Leben beeinflussen. Es sind gerade die psychologischen Erfahrungen von Ungerechtigkeit, die tiefgreifende Auswirkungen auf den Körper haben und Gesundheit noch vor dem Gesundheitsverhalten prägen.⁸ Laurel Raffington konnte in einer Studie mit rund 3.000 Kindern und Jugendlichen zwischen 8 und 18 Jahren zeigen, „dass Kinder aus einem sozial benachteiligten Umfeld epigenetische Profile aufweisen, die in früheren Studien an Erwachsenen mit einem schlechteren Gesundheitszustand in Verbindung gebracht wurden.“⁹ Die gute Nachricht ist, dass epigenetische Profile optimiert werden können; je früher Lebensumstände und Lebensstil gesundheitlich optimiert werden, desto ausgeprägter. Raffingtons Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass Armut im frühen Lebensalter besonderen Einfluss für die spätere Gesundheit hat.⁹ Dies ist ein wichtiger Ansatzpunkt für Child Health Equity (Gesundheitsgerechtigkeit für Kinder und Jugendliche).

Child Health Equity beschreibt die faire Chance von jungen und heranwachsenden Menschen, durch einen bestmöglichen Start ins Leben, ein langes und gesundes Leben zu entwickeln – unabhängig

davon in welchen sozialen Verhältnissen die ersten Lebensjahre bis ins Jugendalter verbracht werden.¹⁰

Knapp 2,1 Millionen Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren sind in Deutschland armutsgefährdet.¹¹ 24 % der Kinder und Jugendlichen in Deutschland sind sowohl von Armut als auch von sozialer Ausgrenzung bedroht. Das ist knapp jede vierte unter 18-jährige Person in Deutschland.¹¹ Im EU-Vergleich gehört Deutschland zu dem Teil der Länder, die von negativen Armutsentwicklungen geprägt sind: Der Anteil der armuts- oder ausgrenzungsgefährdeten Kinder und Jugendlichen ist in mehr als der Hälfte aller EU-Staaten niedriger als hierzulande.¹¹

Dabei geht es weniger um den Zugang zu Gesundheitsversorgung, sondern vielmehr um die Chance auf ein gesundheitsförderliches Leben und Umfeld. So wirkt sich die sozioökonomische Situation der Eltern auf die gesundheitliche Entwicklung der Kinder aus. Wenn z. B. eine Familie damit zu kämpfen hat, das Geld für den monatlichen Einkauf, die Miete und andere Notwendigkeiten aufzubringen, kann das Auswirkungen auf die Gesundheitsversorgung bzw. Genesung ihrer Kinder haben. Dies kann sich z. B. im Nichtbereitstellen von notwendigen zuzahlungspflichtigen Medikamenten oder selbst zu bezahlenden Heil- und Hilfsmitteln äußern. Wie groß hier der Bedarf ist, zeigt sich u. a. in der gemeinsamen Arbeit von NGOs und Vereinen, wie sie z. B. durch SH Healthcare Friends e.V. in Zusammenarbeit mit der Tabaluga-Stiftung erbracht wird. Sie unterstützen gemeinsam unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse Gesundheitsförderung von sozioökonomisch benachteiligten Kindern und Jugendlichen. Dabei geht es oft um die Übernahme von Kosten für Heil- und Hilfsmittel, wie Zahnspangen oder Brillen, wenn diese nicht oder nur teilweise durch die Krankenkassen übernommen werden.¹²

GEOGRAFISCHE UNTERSCHIEDE IN DER KINDERGESUNDHEIT

Neben der sozialen spielt auch die geographische Gerechtigkeit eine wichtige Rolle in der Betrachtung von Kinder- und Jugendgesundheit. Dies wird häufig im Kontext der Bewertung der Situation in der Bundesrepublik vernachlässigt. Dabei ergibt sich aus dem

Grundgesetz die staatliche Pflicht, für alle Bürgerinnen und Bürger – unabhängig von ihren Wohnorten – eine zugängliche, funktionsfähige medizinische Versorgungsstruktur bereitzustellen. Dies folgt laut Schmitz-Luhn aus Art. 2 Abs. 2 i.V.m. 20 Abs. 1 GG. Er attestiert jedoch dem Gesetzgeber diesbezüglich einen weiten Gestaltungsspielraum. Verfassungsrechtlich bedenklich sieht er dabei ein „völliges Untätigbleiben oder das ausschließliche Treffen von ungeeigneten oder gänzlich unzulänglichen Maßnahmen“.¹³



Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, inwieweit eine gerechte Versorgung im Hinblick auf Kinder und Jugendliche gerade auch in ländlichen und kleinstädtischen Räumen in der pädiatrischen und fachärztlichen Versorgung gewahrt beziehungsweise hergestellt werden kann. Die gefühlte fehlende Attraktivität dieser pädiatrischen Tätigkeit bei jungen Medizinerinnen und Mediziner scheint ein wichtiger Aspekt zu sein. Hier spielt eine zunehmende Fokussierung auf die städtischen Zentren eine Rolle. Analog zu den allgemeinmedizinischen Praxen fällt es gerade im ländlichen Raum oder den sozialen Brennpunkten der Großstädte immer schwerer, freiwerdende Kinderarztsitze zu besetzen. Hier darf man sich nicht durch den Gesamtversorgungsgrad der Kinderärzteschaft in der



Bundesrepublik täuschen lassen, der laut dem Wissenschaftlichen Dienst der AOK im Jahr 2016 bei einem Durchschnittswert von 148,3 lag.¹⁴ Auch der Berufsverband für Kinder- und Jugendärzt*innen (BVKJ) sieht in seinem Standpunkt zum Primärarztsystem die Notwendigkeit, eine mögliche Niederlassung von Kinderärztinnen und -ärzten in unterversorgten Gebieten durch gezielte Maßnahmen zu fördern.¹⁵

Bereits 2019 stellte der deutsche Hausärzteverband in seinem Positionspapier fest, dass eine flächendeckende medizinische Betreuung von Kindern und Jugendlichen ohne Allgemeinmediziner und -medizinerinnen nicht sichergestellt werden könne. Kinder und Jugendliche werden insgesamt häufiger von Allgemeinmedizinerinnen und -medizinern versorgt je ländlicher sie wohnen und je älter sie werden.¹⁶

Die sich verändernde Bevölkerungsstruktur stellt nicht nur im ambulanten Bereich eine Herausforderung für eine gerechte Versorgung von jungen Menschen dar. Da Kinder und Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr nur noch rund 17 % der Gesamtbevölkerung ausmachen, wird auch für Anbieter stationärer Leistungen die Aufrechterhaltung spezieller Angebote zunehmend schwierig.

So ist im Westen die Zahl der Kinder und Jugendlichen seit 2000 um rund 10 %, in den östlichen Bundesländern um rund 30 % gesunken.¹⁷ Hier könnte eine Ökonomisierung der Gesundheitsversorgung auf die spezialisierten Anbieter, wie Kinderkrankenhäuser oder kinder- und jugendmedizinische Fachabteilungen zukommen, die internistische, chirurgische, radiologische oder sonstige Leistungen anbieten, und aufgrund ihrer Fokussierung in einem wirtschaftlich ungleichen Wettbewerb zu entsprechenden Fachabteilungen der Erwachsenenmedizin stünden.¹⁷ Das könnte sich auf die geographische Versorgungsgerechtigkeit auswirken.

Inwieweit hier Anwendungen von Künstlicher Intelligenz (KI) im Gesundheitswesen eine Lösung sein können, bedarf einer antizipativen strategischen Diskussion. Befürwortende schlagen vor, dass KI die Lücken in der Gesundheitsversorgung und im Zugang zu dieser gerade auch in ressourcenbeschränkten Gebieten schließen könnte, um so die Qualität der Gesundheitsversorgung zu verbessern und Ungleichheiten abzubauen.¹⁸ Auch hier wäre eine verbesserte Strategiefähigkeit wünschenswert, um undogmatische, sich an der Realität orientierende Lösungsansätze beziehungsweise Versorgungsmodelle zu entwickeln. Eine Möglichkeit könnten beispielsweise die von der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ) 2025 geforderten integrierten Notfallzentren für Kinder und Jugendliche (KINZ) sein, die unter Berücksichtigung der jeweiligen regionalen Gegebenheiten und einer telemedizinischen Anbindung die fachärztliche Versorgung zumindest telemedizinisch gewährleisten könnten.¹⁹

WEGE ZU MEHR GESUNDHEITSGERECHTIGKEIT FÜR KINDER UND JUGENDLICHE

Das Projekt Children in All Policies 2030 (CAP-2030) könnte ein wertvoller Meta-Ansatz sein, um die Kinder- und Jugendgesundheit in Deutschland in Prävention, Gesundheitsförderung und Neustrukturierung der Versorgungslandschaft aktiv einzubeziehen. Die Initiative von The Lancet, der WHO und Unicef zielt darauf ab, Wohlbefinden und Gesundheit von Kindern in den Aufbau einer nachhaltigen Entwicklung von Gesellschaft, Wirtschaft und Politik einzubeziehen.²⁰ Für die Gestaltung von gesundheits-

förderlichen Lebensbedingungen von Kindern und Jugendlichen in Deutschland lassen sich hier wertvolle Ansätze finden, die v. a. die Perspektive und Rolle der jungen Menschen in diesen Prozess integriert. Während sich der CAP-2030-Ansatz v. a. darauf bezieht, Bewegungen von Kindern und Jugendlichen gegen den Klimanotstand als Anlass zu nehmen, politische und strukturelle Veränderungen vorzunehmen, um katastrophale Auswirkungen auf das Leben künftiger Generationen zu verhindern,²¹ kann der inklusive Ansatz, der Kinder und Jugendliche und deren Perspektive auf ihre Zukunft in einer mehr und mehr erodierenden Welt in die Verantwortung lässt, weitere Anleitung sein. Was wäre, wenn wir uns daran wagen, Kinder und Jugendliche nach ihren Gesundheitsbedürfnissen zu fragen? Dazu braucht es Dialog auf Augenhöhe und die Bereitschaft zuzuhören. Eine pädagogisierende und didaktisch-belehrende Haltung ist wenig angebracht. Wir sollten es als unsere Aufgabe und Verantwortung begreifen, ihre Bedürfnisse besser zu verstehen. Dafür bietet sich die durch den Soziologen Pierre Bourdieu geprägte Methode der „Habitussensibilität“ an,²² die vor allem im pädagogischen Bereich bekannt und im Einsatz ist: Mit Blick auf das Bilden von neuen Gesundheits- und Versorgungsstrukturen, die auch die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen gerecht abbilden, kann es ein nützlicher Ansatz sein, sich mit der jeweiligen Lebenslage, den Denkmustern und der Alltagskultur der jungen Menschen professionell auseinanderzusetzen. Diese Habitussensibilität kann helfen, ein tieferes Verständnis der Lebenswelten und deren Herausforderungen zu erlangen.²² So kann aufgedeckt werden, wo Kinder und Jugendliche am meisten Hilfe und Unterstützung mit Blick auf ihre Gesundheit brauchen. Um dem Anspruch von Child Health Equity gerecht zu werden, ist es erforderlich, Kindern und Jugendlichen in allen Milieus eine Stimme zu geben und in allen gesellschaftlichen Räumen nach Antworten auf gesundheitliche Herausforderungen zu suchen. Das erfordert nicht nur die Fähigkeit des Hineinversetzens in ihre Lebenswelten, sondern auch die Fähigkeit zur Selbstreflexion des eigenen sozioökonomischen Settings.

Auffällig ist, dass es in Deutschland wenig detaillierte Erkenntnisse zu den Wirkungen der sozioökonomischen Determinanten auf Gesundheit von Kindern und Jugendlichen gibt. Renommier-

te Meta-Studien wie sie z. B. KIGGS oder KIDA zu Grunde legen, zeigen seit Jahren nur gesamtgesellschaftliche Entwicklungen auf, ohne dass daraus lebensweltbezogene nachhaltige Maßnahmen für eine bessere Kinder- und Jugendgesundheit in Deutschland abgeleitet werden. Dabei sind die Erkenntnisse alarmierend. Vor allem wenn diese in Verbindung mit anderen gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen betrachtet werden. Die Armutsquote hat einen Höchststand erreicht.²³ Der Anteil der Menschen, die unterhalb der Armutsgrenze leben, ist seit 2010 auf 17,8 % gestiegen, der Anteil der Menschen mit sogenannter strenger Armut ist von 7,8 % auf 11,3 % gestiegen.²³ Kinder und Jugendliche sind davon massiv betroffen, denn sie sind Entwicklungen wie diesen oft ausgeliefert – mit negativen Konsequenzen für ihre unmittelbaren und auch späteren gesundheitlichen Outcomes.

In der Langzeitbetrachtung treffen sie als Erwachsene auf ein überlastetes Gesundheitssystem, das zwar auf die Behandlung von Krankheit ausgerichtet ist, es aber verpasst hat, sich auf Prävention und Wohlbefinden zu fokussieren. Doch angesichts der demografischen Entwicklung ist es entscheidend, dass unsere Strukturen die Gesundheit und das Wohlbefinden der nachfolgenden Generationen fördern. Unsere Volkswirtschaft und damit auch unser Wohlstand sind abhängig vom Gesundheits- und damit dem Leistungszustand unserer Gesellschaft.

LERNEN VON NEUEN MODELLEN IN DÄNEMARK UND GROSSBRITANNIEN

Dänemark bietet mit dem Programm Nordic Health 2023 wertvolle Impulse für eine stärkere Ausrichtung unseres Gesundheitssystems auf Prävention und Wohlbefinden. Im Mittelpunkt steht dabei, Eigenverantwortung zu stärken und gezielt dort Unterstützung anzubieten, wo sie benötigt wird. Die Initiative, der sich unterschiedliche bedeutende dänische Gesundheitsdienstleister angeschlossen haben, bezieht sich auf „The New Social Contract“.²⁴ Dabei leistet jede Person ihren Beitrag zu Gesundheit und Wohlbefinden, kann sich aber gleichzeitig sicher sein, Hilfe zu bekommen, wenn sie nötig wird – es gibt also eine „balance of responsibility“.²⁴ Gelingen soll das über Empowerment-

Strategien zum Verstehen der eigenen Gesundheit, die das Individuum bereits so früh wie möglich lernt. Menschen sollen nicht nur möglichst frühzeitig ein ganzheitliches Verständnis für Gesundheit entwickeln, sondern auch die eigene Kompetenz stärken können, realistische Verhaltensänderungen anzustoßen.²⁴ Ziel ist es, die Menschen als Individuen in die Lage zu versetzen, ihre Gesundheit durch eigenes selbstbestimmtes Handeln positiv zu beeinflussen. Als Instrument dafür dienen zentral digital erfasste Gesundheitsdaten, die von Geburt an fortgeschrieben werden und in ausgebildeter Eigenverantwortung für die gesundheitliche Entwicklung individuell und systemisch genutzt werden können.

Nicht weniger relevante Wege für mehr Child Health Equity liefert das „Child Health Equity Framework for the Drivers of Health Inequalities“. Es wurde vom Children and Young People's Health Equity Collaborative (CHEC), einer Partnerschaft zwischen u.a. dem Institute of Health Equity und Integrierten Versorgungssystemen in Großbritannien entwickelt. Mitgewirkt haben rund 300 Kinder und Jugendliche.²⁵ Sie erklären, welche Faktoren aus ihrer Sicht zu einem gesundheitsförderlichen Lebensumfeld gehören: das Gefühl von Sicherheit und Liebe, das Gefühl von Zugehörigkeit, das Aufwachsen in einer Familie mit hohem Bildungsniveau sowie ein auf Wohlbefinden ausgelegtes Zuhause und der Zugriff auf nahrhafte Lebensmittel.²⁵ Aus dem CHEC ist in Großbritannien ein Zusammenschluss von Gesundheitsversorgung, lokalen Behörden und Zivilgesellschaft in drei Regionen entstanden, der in der strukturellen Gestaltung von Child Health Equity Kinder und Jugendliche aktiv einbindet. Zentrale Handlungsdimensionen sind das Schaffen von sicheren Wohnverhältnissen, psychischer und physischer Sicherheit, sozialer Teilhabe und faire – Gesundheitswissen inkludierende – Bildungschancen.²⁵ Die entwickelte Rahmenstruktur dient als Grundlage für lokale Interventionen und kann als skalierbares Vorbild für intersektorale Ansätze im deutschsprachigen Raum gelten.

FOLGENDE HANDLUNGSANSÄTZE LEITEN SICH DARAUS AB

- 1. Soziale Determinanten im Fokus:** Gesundheit in Zusammenhang mit Wohnverhältnissen, Bildung, Einkommen, Kapital, Sicherheit und sozialer Teilhabe denken, sowie gesundheitsförderliche Maßnahmen auf die Lebenswelt von Kindern und Jugendlichen ausrichten – insbesondere auf die Orte, an denen sie leben, lernen und spielen.
- 2. Integrierte, sektorübergreifende Zusammenarbeit:** Enge Kooperation von Gesundheitswesen, Kommunen, Bildungseinrichtungen, Sozialdiensten und zivilgesellschaftlichen Organisationen und Nutzung von regionalen Netzwerken als Steuerungsplattform.
- 3. Partizipation von Kindern und Jugendlichen:** Kinder und Jugendliche frühzeitig und strukturiert in die Entwicklung und Umsetzung von Maßnahmen einbeziehen und Gesundheitsbedarfe nicht nur datenbasiert, sondern auch erfahrungsbasiert erfassen.
- 4. Nutzen von „Anker-Institutionen“:** Öffentliche Einrichtungen wie Schulen, Kitas, Kliniken als aktive Gestalter sozialer Gerechtigkeit stärken, z. B. durch faire Beschäftigung, gesundheitsförderliche Infrastruktur oder sozialräumliche Öffnung.
- 5. Ausbau von Indikatoren & Datenerhebung,** um Ungleichheiten systematisch sichtbar zu machen: Entwicklung von disaggregierten Indikatoren (z. B. nach Region, Armut, Migrationsstatus). Auch schwer messbare, aber wichtige Einflussfaktoren (z. B. subjektives Sicherheitsempfinden, Zugang zu Grünflächen) berücksichtigen.
- 6. Verbessern von Lebensbedingungen:** Investitionen in bezahlbares, sicheres und gesundes Wohnen (z. B. gegen Schimmel, Kälte, Überbelegung); Zugang zu sicherem öffentlichem Raum und Vermeidung von Ausgrenzung, etwa durch Gewaltprävention, Antidiskriminierungsarbeit und Community-Building.



Da für manche Verantwortungsträger Health Equity ein neues Aufgabengebiet ist und gelegentlich fehlinterpretiert wird, kann es hilfreich sein, über den Tellerrand hinauszuschauen. Bis dato haben sich die meisten Publikation zum Thema geografische Gerechtigkeit mit Entwicklungs- und Schwellenländern beschäftigt. Eine Herausforderung, die alle Staaten betrifft, ist dabei die Bewertung und Auswertung der gesundheitlichen Chancengleichheit. Diese Ungleichheiten sind laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) messbare soziale, wirtschaftliche, demografische oder geografische Merkmale zwischen Bevölkerungsgruppen. Die gezielte Beobachtung bzw. Untersuchung dieser Ungleichheiten auch bei Kindern und Jugendlichen²⁶ liefert Informationen für gesundheitspolitische Maßnahmen, Programme und Praktiken und soll daher dabei helfen, Lücken zu schließen und eine gesundheitliche Chancengleichheit zu ermöglichen.²⁷ Um dies zu erleichtern, wurde von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) der Health Inequality Monitor mit einem entsprechenden Toolkit (HEAT and HEAT Plus) entwickelt.²⁸

Es gilt die Herausforderungen der sozialen Lebenswelten von jungen Menschen in unterschiedlichen sozialen Milieus zu verstehen und eine Habitussensibilität²² für die alltäglichen Herausforderungen von sozioökonomisch benachteiligten Kindern und Jugendlichen zu entwickeln. Dafür gilt es, die Menschengruppen direkt zu involvieren und an der Informationsgewinnung und Identifikation von Handlungsfeldern zu beteiligen. Kinder und Jugendliche sind in der Lage, differenziert über ihre Lebens-

bedingungen Auskunft zu geben und können dabei auch Herausforderungen wie Zugehörigkeit, Mitbestimmung und finanzielle Sicherheit als zentral für ihr Wohlbefinden benennen.²⁹

GESUNDHEIT ALS INSTRUMENT DER AUFWÄRTSSPIRALE

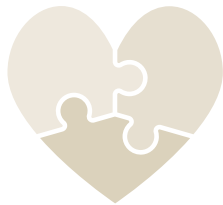
Die (digitalen) Technologien und Ressourcen für nachhaltige und gerecht verteilte Gesundheitschancen existieren bereits. Personalisierte, präventive und teilhabende Gesundheitsgestaltung ist möglich – wenn seitens Politik und Wirtschaft jetzt die Weichen für eine aktive Nutzung des vorhandenen Wissens gestellt werden.

Führende Expertinnen und Experten des deutschen Gesundheitswesens erkennen Health Equity zunehmend als strategischen Hebel für gesundheits- sowie volkswirtschaftliche Effekte an.⁶ Positive Wirkungen werden insbesondere in einer gesteigerten Erwerbsproduktivität sowie in einer langfristigen Entlastung des Gesundheitssystems gesehen. Vor dem Hintergrund eines verbesserten allgemeinen Gesundheitsniveaus und durch digital gestützte Prävention und Versorgung könnten strukturelle Belastungen reduziert werden. Dennoch besteht bislang ein unzureichendes Bewusstsein für Fragen gesundheitlicher Chancengleichheit – sowohl in der Ausgestaltung gesundheitspolitischer Rahmenbedingungen als auch in institutionellen Strukturen.⁶

Gesundheitsungleichheiten im Kindes- und Jugendalter wirken biografisch fort und manifestieren sich oft in dauerhafter Benachteiligung – gesundheitlich, sozial und ökonomisch. Investitionen in Child Health Equity sind daher nicht nur geboten, sondern auch ökonomisch rational. Strategische Einflussnahme für eine gerechte, digital unterstützte Gesundheitsversorgung kann entscheidende Impulse setzen: Sie erschließt insbesondere vulnerablen jungen Zielgruppen den Zugang zu bedarfsgerechter Versorgung – und leistet zugleich einen Beitrag zur Sicherung des gesellschaftlichen Wohlstands im demografischen Wandel. ■



Die Rechte von Kindern und Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung



Die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen ist ein zentraler Baustein einer kindgerechten Gesellschaft. Sie geht weit über die medizinische Behandlung hinaus und betrifft grundlegende Kinderrechte, wie sie in der UN-Kinderrechtskonvention¹ und der EACH-Charta (European Association for Children in Hospital)² festgehalten sind. Diese Rechte beinhalten unter anderem die bestmögliche medizinische Versorgung, altersgerechte Information und die Einbindung in medizinische Entscheidungsprozesse.

Ein gesundes Aufwachsen ist ein fundamentales Recht jedes Kindes. Dennoch gibt es in der Gesundheitsversorgung nach wie vor Herausforderungen, die zu seelischem Leid führen können – sei es durch unzureichende kindgerechte Behandlung, fehlende Mitbestimmung oder den Mangel an spezialisierten Fachkräften.

REBECCA-ANN TRAUTWEIN

Bundesvorsitzende des Aktionskomitee
KIND IM KRANKENHAUS (AKIK-Bundesverband)



VORAUSSETZUNGEN FÜR EINE KINDGERECHTE GESUNDHEITSVERSORGUNG

Die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen sollte sich an deren spezifischen Bedürfnissen orientieren. Dabei sind drei zentrale Voraussetzungen entscheidend:

Eine kindgerechte Krankenhausumgebung:

Krankenhäuser sollten kinderfreundlich gestaltet sein. Dazu gehören spielerische Elemente, Aufenthaltsräume für Familien und ein beruhigendes Umfeld, das Ängste reduziert und den Genesungsprozess unterstützt.

Spezialisierte Fachkräfte:

Ärztinnen, Ärzte und Pflegepersonal sollten speziell für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen ausgebildet sein, um medizinische und emotionale Bedürfnisse gleichermaßen zu berücksichtigen.

Begleitung durch Bezugspersonen:

Kinder haben das Recht, von ihren Eltern oder einer anderen vertrauten Bezugsperson begleitet zu werden. Dies ist nicht nur emotional wichtig, sondern auch ein essenzieller Bestandteil der kindgerechten Gesundheitsversorgung.



Die Umsetzung dieser Bedingungen trägt maßgeblich dazu bei, seelischen Schaden zu vermeiden und das Wohlbefinden der jungen Patientinnen und Patienten zu fördern.



Was macht eine kindgerechte Gesundheitsversorgung aus?

DIE EACH-CHARTA ALS LEITLINIE FÜR EINE KINDGERECHTE GESUNDHEITSVERSORGUNG

Die EACH-Charta ist eine der wichtigsten europäischen Leitlinien für die Rechte von Kindern und Jugendlichen im Krankenhaus. Sie enthält zehn zentrale Punkte, die sicherstellen sollen, dass Kinderrechte auch im medizinischen Kontext gewahrt werden. Wichtige Aspekte sind:

- Das Recht auf eine **altersgerechte Betreuung und Behandlung**
- Die **kontinuierliche Anwesenheit** der **Eltern** oder **Bezugspersonen**
- Eine **respektvolle** und **einfühlsame Kommunikation**
- Die **aktive Mitbestimmung** der Kinder und Jugendlichen in Gesundheitsfragen



Diese Prinzipien sollten als **Richtschnur für alle Einrichtungen des Gesundheitswesens dienen.**

MITENTSCHEIDUNG & SELBSTBESTIMMUNG: PARTIZIPATION VON KINDERN UND JUGENDLICHEN

Junge Menschen sollten mehr als Expertinnen und Experten für ihre eigenen Bedürfnisse wahrgenommen werden. Ihre aktive Einbindung in medizinische Entscheidungen stärkt ihr Wohlbefinden und fördert ein gesundes Vertrauen in das Gesundheitssystem. Dies gelingt durch:

Altersgerechte Aufklärung: Informationen zu Diagnosen und Behandlungen müssen verständlich vermittelt werden. Dies kann durch visuelle Hilfsmittel, Geschichten oder digitale Anwendungen geschehen.

Echte Mitbestimmung: Kinder und Jugendliche sollten in medizinische Entscheidungen einbezogen werden. Ihre Meinung zählt – je nach Entwicklungsstand und individueller Situation.

Respektvolle Kommunikation: Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegepersonal sollten sich Zeit nehmen, um mit jungen Patientinnen und Patienten ins Gespräch zu kommen und ihre Bedenken ernst zu nehmen.

Selbstbestimmung bei Behandlungen: Soweit es das Alter und der Gesundheitszustand zulassen, sollten Kinder selbst entscheiden können, welche medizinischen Eingriffe sie akzeptieren oder ablehnen.

Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung

Einleitung

Das Wort Partizipation bezeichnet allgemein die Beteiligung, Teilhabe, Mitwirkung oder Einbeziehung von Personen oder Personengruppen bei Entscheidungsprozessen sowie das Empowerment zu Entscheidungen, die ihr Leben betreffen.^{1,2} Im Kontext von Kindern und Jugendlichen umfasst Partizipation insbesondere das Recht, gehört zu werden, altersgerecht informiert zu werden und aktiv an Entscheidungen mitzuwirken.³⁻⁶ Das Recht von Kindern und Jugendlichen auf Partizipation ist in Artikel 12 Abs. 1 der UN-Kinderrechtskonvention (UN-KRK) verankert, welche 1992 auch von der Bundesrepublik Deutschland angenommen wurde.³ Darin ist festgehalten, dass Kinder und Jugendliche in allen Angelegenheiten, die sie betreffen, ihre Meinung frei äußern dürfen und dass diese Meinung ihrem Alter und ihrer Reife entsprechend beachtet wird.³ Dies schließt auch eine Berücksichtigung von Kindern und Jugendlichen in der eigenen Gesundheitsversorgung ein. Im Gesundheitskontext bedeutet Partizipation, dass Kinder und Jugendliche in Entscheidungen über diagnostische und therapeutische Maßnahmen einbezogen werden, altersgerecht über medizinische Sachverhalte informiert werden und ihre Meinung äußern sowie Fragen stellen können.³⁻⁶

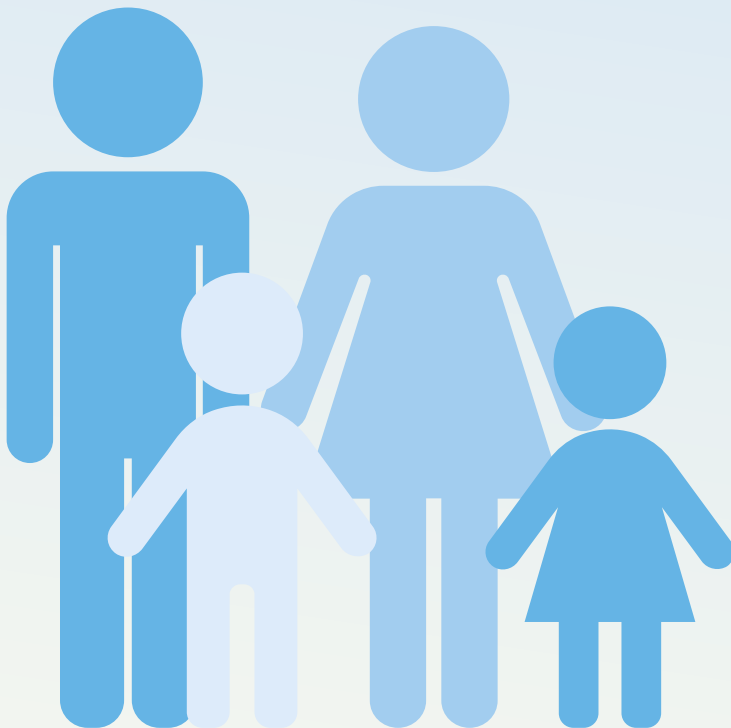
Auch die European Association for Children in Hospital (EACH) formulierte als europäischer Dachverband eine Leitlinie mit zehn grundlegenden Rechten für Kinder und Jugendliche im Krankenhaus.⁷ Ziel dieser sogenannten „EACH-Charta“ ist es, europaweit hohe, kindergerechte und familienorientierte Standards in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu fördern.⁷

Partizipation von Kindern und Jugendlichen scheint im Gesundheitssystem jedoch nach wie vor lückenhaft zu sein. Häufig fehlt es an strukturellen Voraussetzungen, an kindgerechter Kommunikation oder an einer Haltung, die Kinder als gleichwertige Akteurinnen und Akteure im Behandlungsgeschehen anerkennt.^{2,4-6,8} Hinzu kommt der Wunsch vieler Eltern, ihre Kinder zu schützen, der die Partizipation zusätzlich beeinflussen kann.^{6,8,9}

Vor diesem Hintergrund ergibt sich die zentrale Fragestellung dieser Untersuchung: Wie wird Partizipation aus Sicht von Kindern, Jugendlichen und deren Sorgeberechtigten im medizinischen Kontext in Deutschland erlebt, und welche Wünsche bestehen hinsichtlich ihrer Mitbestimmung in der gesundheitlichen Versorgung?

Methoden

Die Stiftung Kindergesundheits beauftragte die forsa Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analysen mbH eine Eltern-Kind-Befragung zum Thema „Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung“ durchzuführen. Ziel der Befragung war, aus Sicht der Betroffenen und ihrer Sorgeberechtigten zu betrachten, ob Kinder und Jugendliche die Möglichkeit der Partizipation in ihrer eigenen Gesundheitsversorgung haben. Im Rahmen der Online-Befragung wurden Daten von 1.006 Sorgeberechtigten und jeweils einem zugehörigen Kind bzw. Jugendlichen im Alter von 8 bis 17 Jahren nacheinander erhoben. Alle befragten Personen haben ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Befragung erteilt.



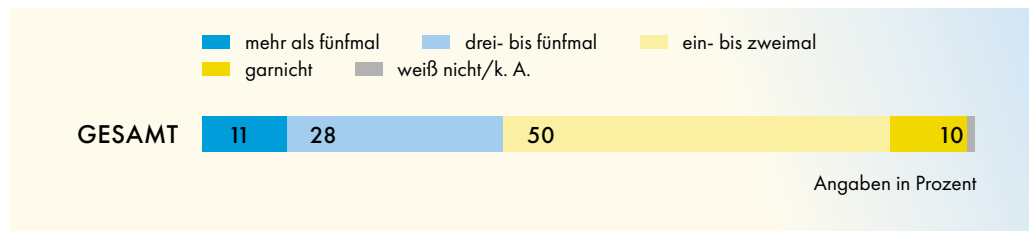
Die Ergebnisse können mit möglichen Fehlertoleranzen von +/- 4,4 Prozentpunkten auf die Grundgesamtheit der 8- bis 17-jährigen Kinder/Jugendlichen in Deutschland bzw. deren Sorgeberechtigte übertragen werden. Über den QR-Code gelangen Sie auf die Webseite des Kindergesundheitsberichts 2025 und darüber u. a. auf den Fragekatalog der Umfrage.



Ergebnisse

89 % der Kinder und Jugendlichen waren im letzten Jahr mindestens einmal beim Arzt oder einer Ärztin – 11 % sogar mehr als fünfmal.

Anzahl der Arztbesuche zur Beratung, Vorsorge oder Behandlung in den letzten 6 Monaten



Wenn ein Arzttermin ansteht, dann nehmen diesen, nach Angaben der Sorgeberechtigten, 12 % der 14- bis 17-Jährigen in der Regel allein wahr, während 40 % dabei von einer erwachsenen Person begleitet werden. Bei 46 % der 14- bis 17-Jährigen ist dies laut Auskunft der Sorgeberechtigten ganz unterschiedlich.

SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN DER BEFRAGTEN KINDER BZW. JUGENDLICHEN UND DEREN SORGBERECHTIGTEN

		Kinder	Sorgeberechtigte
Anzahl gesamt (n)		1.006	1.006
Alter (n (%))	Durchschnittsalter	12,4 (100 %)	–
	8–10 Jahre	306 (30 %)	–
	11–13 Jahre	298 (30 %)	–
	14–17 Jahre	402 (40 %)	–
Geschlecht (n (%))	weiblich	487 (48 %)	502 (50 %)
	männlich	514 (51 %)	504 (50 %)
	divers	5 (1 %)	–
chron. Erkrankung (n (%))*		207 (21 %)	–
alleinerziehend (n (%))**		–	118 (12 %)
hoher Bildungsstatus (n (%))***		–	612 (61 %)

* Zu chron. Erkrankungen zählen Allergie, Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADS, ADHS), Erkrankung der Atemwege (z. B. Asthma bronchiale, Mukoviszidose), Erkrankung der Haut (z. B. Neurodermitis, Schuppenflechte), angeborener Herzfehler, Epilepsie, chron. entzündliche Erkrankung des Darms, Diabetes mellitus (Typ-1 oder Typ-2), Neurofibromatose, andere chron. Erkrankung.

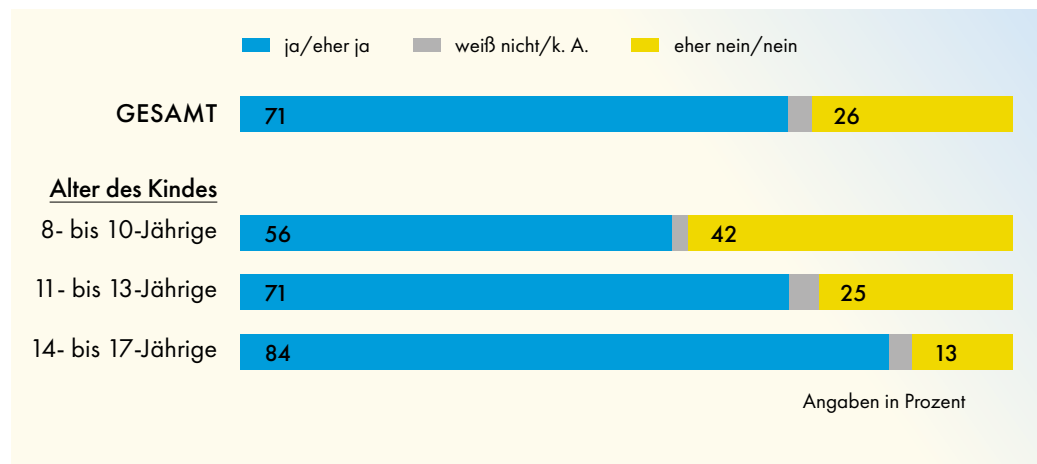
** Als Alleinerziehende gelten alle Sorgeberechtigten, die sich das Sorgerecht für das Kind, zu dem sie Auskunft geben, nicht mit einer anderen Person teilen oder nicht mit der anderen sorgeberechtigten Person in einem Haushalt leben und sich zudem selbst als alleinerziehend bezeichnen.

*** Ein hoher Bildungsgrad der Sorgeberechtigten ist entsprechend der hier verwendeten Definition gegeben, wenn mindestens eine sorgeberechtigte Person die Fachhochschulreife oder einen höheren Schul- oder Hochschulabschluss besitzt.

Befragung der Sorgeberechtigten

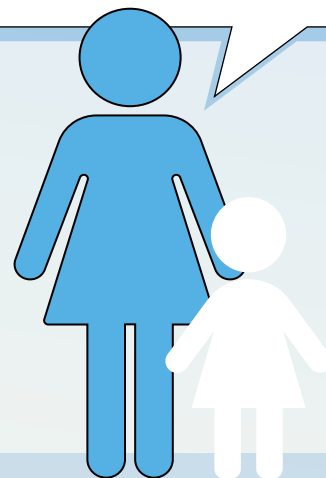
26% DER SORGEBERECHTIGTEN
geben an, dass die Ärztin/der Arzt ihr Kind beim
letzten Arztbesuch nicht bzw. eher
nicht in Entscheidungen über die Behandlung
oder Untersuchungen einbezogen hat.

Einbeziehen der Kinder/Jugendlichen in Entscheidungen über Behandlung/Untersuchungen durch den Arzt/die Ärztin beim letzten Arztbesuch



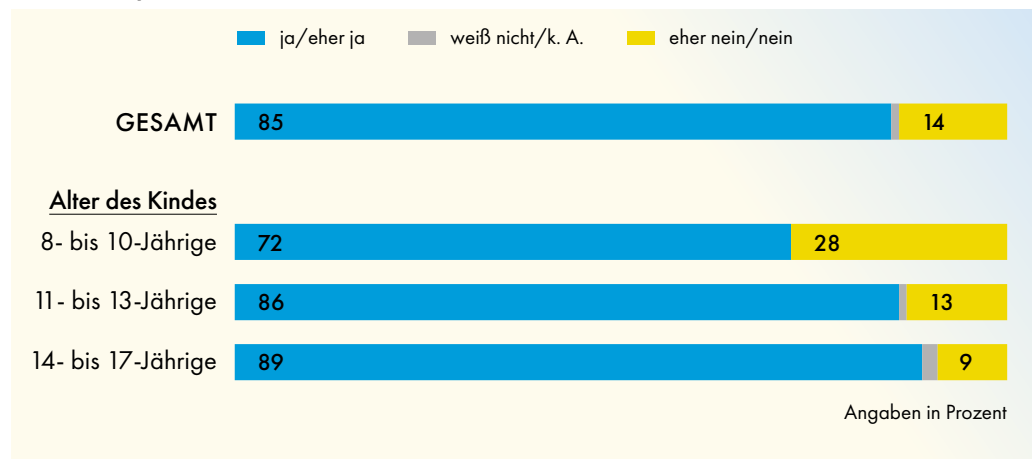
Basis: 896 Befragte, deren Kind mindestens einmal in den letzten sechs Monaten eine Ärztin bzw. einen Arzt aufgesucht hat

→
Je jünger das eigene Kind ist, desto häufiger
geben die Befragten an, dass ihr Kind von
der Ärztin bzw. dem Arzt (eher) nicht in die
Entscheidungen über seine Behandlung bzw.
über die notwendigen Untersuchungen ein-
bezogen wurde.



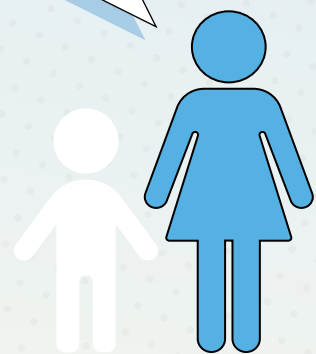
14 % DER SORGEBERECHTIGTEN,
deren Kind schon einmal psychologische/psychiatrische
Hilfe in Anspruch genommen hat, geben an, dass
dieses nicht bzw. eher nicht in Entscheidungen über seine
Behandlung einbezogen wurde.

**Einbeziehen der Kinder in Entscheidungen über psychische
oder psychiatrische Behandlung durch die Ärztin/den Arzt bzw. die Therapeutin/
den Therapeuten beim letzten Termin**



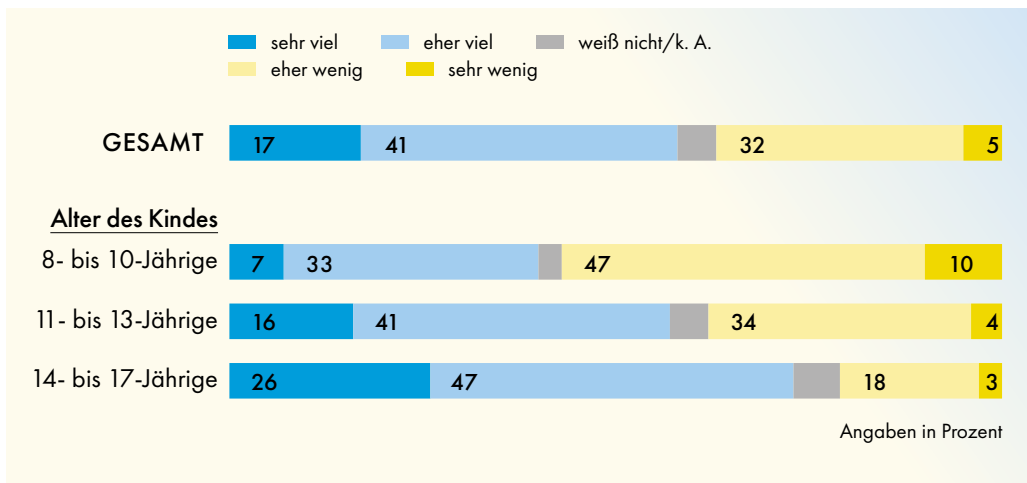
Basis: 255 Befragte, deren Kind schon einmal psychologische oder psychiatrische Hilfe in Anspruch genommen hat.

→ Ein Viertel der befragten Sorgeberechtigten sagt, dass ihr Kind schon einmal psychologische oder psychiatrische Hilfe in Anspruch genommen hat. Häufiger als für die jeweils anderen Vergleichsgruppen trifft dies in Bezug auf 14- bis 17-Jährige, chronisch kranke Kinder bzw. Jugendliche sowie Kinder von Alleinerziehenden zu.



37 % DER SORGEBERECHTIGTEN
haben den Eindruck, dass ihr Kind eher
wenig bzw. sehr wenig bei der Ärztin/dem Arzt
mitentscheiden kann, wenn es um
seinen Körper und seine Gesundheit geht.

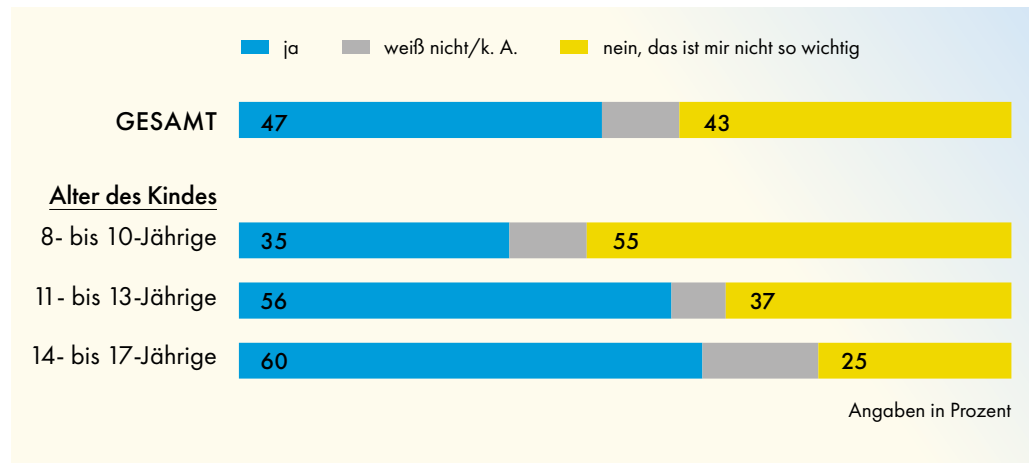
Mitentscheidungsmöglichkeiten für das Kind beim Arztbesuch



Je jünger die Kinder sind, desto häufiger stellen die Sorgeberechtigten fest, dass ihr Kind beim Arztbesuch ganz allgemein nur wenig mitentscheiden kann. Dies gilt mit Blick auf die jüngste Altersgruppe für Jungen noch häufiger als für Mädchen.

Dass ihr Kind bei der Ärztin oder dem Arzt wenig mitentscheiden kann, wenn es um seinen Körper und seine Gesundheit geht, geben zudem Sorgeberechtigte mit hohem Bildungsgrad sowie Befragte, die nicht alleinerziehend sind, vergleichsweise häufig an.

Wunsch der Sorgeberechtigten nach mehr Mitspracherecht für das Kind bei der Ärztin/dem Arzt



Basis: 374 Befragte, deren Kind nach Einschätzung der Sorgeberechtigten eher wenig oder sehr wenig mitentscheiden kann

47 % DER SORGEBERECHTIGTEN,
die den Eindruck haben, dass ihr Kind wenig mitentscheiden kann,
finden, dass es mehr Mitspracherecht bei der Ärztin/dem Arzt
haben sollte, wenn es um seinen Körper und seine Gesundheit geht.

Mögliche Hindernisse, die eine angemessene Beteiligung ihres Kindes an Entscheidungen über seine Gesundheitsversorgung erschweren, sehen die Befragten vergleichsweise häufig darin, dass ihr Kind sich nicht traut, Fragen zu stellen oder Wünsche zu äußern (38 %), dass Ärztinnen bzw. Ärzte nur oder vorwiegend mit den Eltern sprechen (31 %) und dass ihr Kind inhaltlich überfordert ist (29 %). Weitere Hindernisse sind aus Sicht der Sorgeberechtigten, dass Ärztinnen bzw. Ärzte sich zu wenig Zeit für die Fragen oder Wünsche des Kindes nehmen (20 %), fehlende kindgerechte Informationen (19 %), wenig Interesse des Kindes (19 %) sowie eine in Bezug auf das Kind nicht altersangemessene Sprache der Ärztinnen bzw. Ärzte (13 %). Nur wenige Sorgeberechtigte (5 %) geben in diesem Zusammenhang an, dass sie ihr Kind nicht an solchen Entscheidungen beteiligen möchten.

Etwa ein Viertel (24 %) der Sorgeberechtigten sieht keine Hindernisse, die einer angemessenen Beteiligung des Kindes an Entscheidungen über seine Gesundheitsversorgung im Wege stehen.

Mangelnde direkte Kommunikation mit dem Kind, eine inhaltliche Überforderung des Kindes, zu wenig Zeit für die Fragen oder Wünsche des Kindes sowie das Fehlen kindgerechter Informationen erschweren vor allem aus Sicht der Sorgeberechtigten jüngerer Kinder eine

angemessene Beteiligung des Kindes an Entscheidungen über seine Gesundheitsversorgung.

Unterschiede zeigen sich auch bei Aufschlüsselung nach dem Geschlecht des Kindes, zu dem die Sorgeberechtigten befragt wurden. Mit Blick auf Mädchen äußern die Befragten häufiger, dass eine angemessene Beteiligung dadurch erschwert wird, dass sich ihr Kind nicht traut, Fragen zu stellen oder Wünsche zu äußern sowie kindgerechte Informationen fehlen. Bei Jungen wird häufiger mangelndes Interesse als mögliches Hindernis genannt.

Befragte, deren Kind chronisch erkrankt ist, sehen nicht nur die Zurückhaltung des Kindes bei Fragen und Wünschen, sondern umgekehrt auch die fehlende Zeit oder Bereitschaft der Ärztinnen und Ärzte auf Fragen und Wünsche des Kindes einzugehen, vergleichsweise häufig als Faktoren, die eine angemessene Einbeziehung des Kindes in Entscheidungen bezüglich seiner Gesundheitsversorgung erschweren.

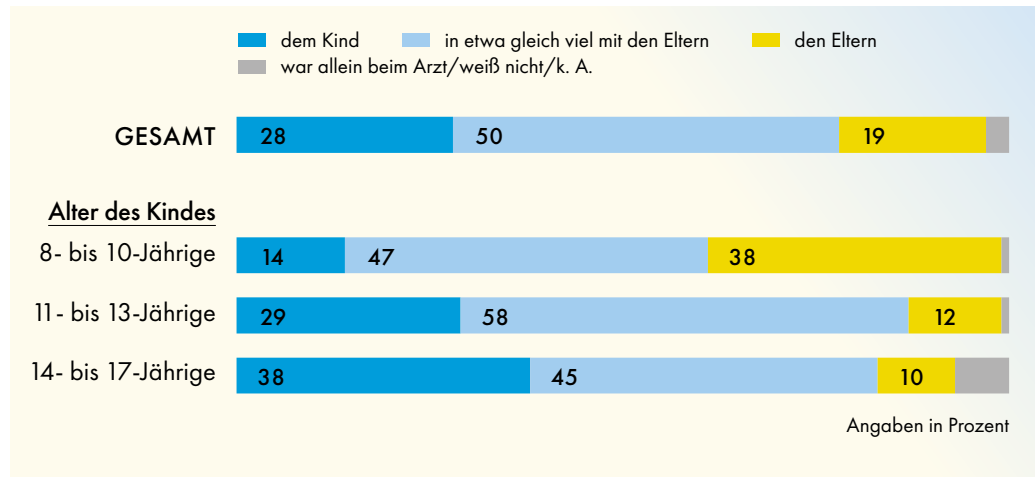
Sorgeberechtigte mit formal hohem Bildungsgrad sehen das Fehlen kindgerechter Informationen häufiger als Hindernis für eine angemessene Beteiligung ihres Kindes an Entscheidungen über seine Gesundheitsversorgung an als Sorgeberechtigte mit mittlerem oder niedrigerem Bildungsniveau.

Befragung der Kinder und Jugendlichen

Fast alle Kinder und Jugendlichen (97 %) geben an, dass sie vor dem letzten Arzttermin wussten, warum sie zum Arzt oder zur Ärztin gehen müssen.

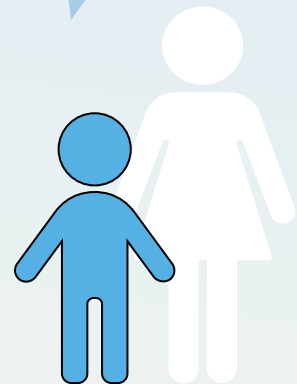
19% DER KINDER UND JUGENDLICHEN
geben an, dass während des letzten Arztbesuches primär mit den Eltern gesprochen wurde.

Die Ärztin/der Arzt hat beim letzten Arztbesuch hauptsächlich gesprochen mit ...



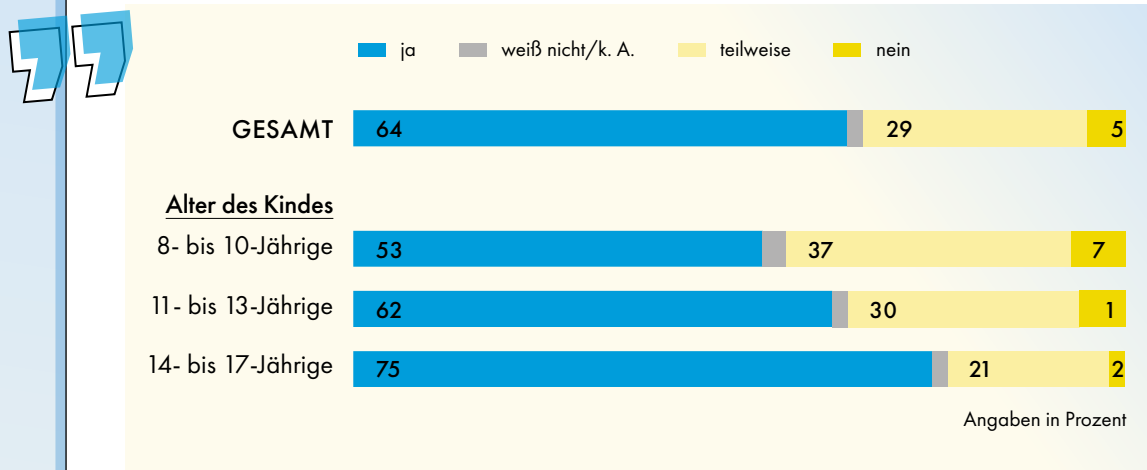
→ Gut ein Viertel (28 %) gibt an, dass die Ärztin bzw. der Arzt beim letzten Arztbesuch hauptsächlich mit ihnen gesprochen hat. Dies trifft umso häufiger zu, je älter das befragte Kind ist.

Eine große Mehrheit der Kinder fühlte sich beim letzten Arztbesuch durch die Ärztin bzw. den Arzt ernst genommen (88 %). 8 % hatten das Gefühl, nicht bzw. eher nicht ernst genommen worden zu sein.

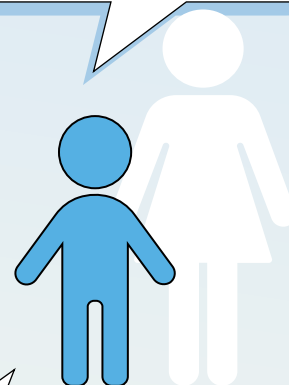


34 % DER KINDER UND JUGENDLICHEN erklärte der Arzt/die Ärztin nur teilweise oder gar nicht, was untersucht wird oder warum sie eine bestimmte Behandlung brauchen.

Der Arzt/die Ärztin hat den Kindern/Jugendlichen erklärt, was untersucht wird oder warum sie eine bestimmte Behandlung brauchen



Je älter die Kinder, desto häufiger geben sie an, dass ihnen der Arzt oder die Ärztin erklärt hat, was untersucht wird oder warum eine Behandlung benötigt wird.

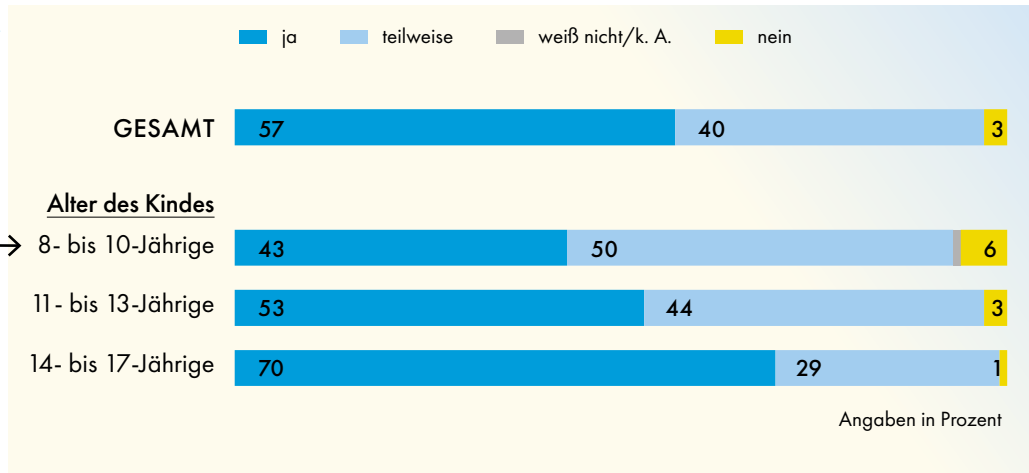


Ein geteiltes Bild zeigt sich bei der Frage, ob die Ärztin bzw. der Arzt sich erkundigt hat, ob die Kinder **Fragen oder Wünsche zu ihrer Untersuchung oder Behandlung** haben. 42 % der Kinder geben an, dass die Ärztin bzw. der Arzt wissen wollte, ob sie Fragen oder Wünsche zur Untersuchung oder Behandlung haben. Nach Angaben von **45 % der Kinder hat die Ärztin bzw. der Arzt diesbezüglich nicht nachgefragt.**

43 % DER KINDER UND JUGENDLICHEN
haben nur teilweise oder gar nicht verstanden,
was der Arzt/die Ärztin erklärt hat.

Hier zeigen sich deutliche Unterschiede bei
Aufschlüsselung nach dem Alter. Je älter die
Kinder sind, desto häufiger konnten sie den
Erklärungen der Ärztin oder des Arztes folgen.

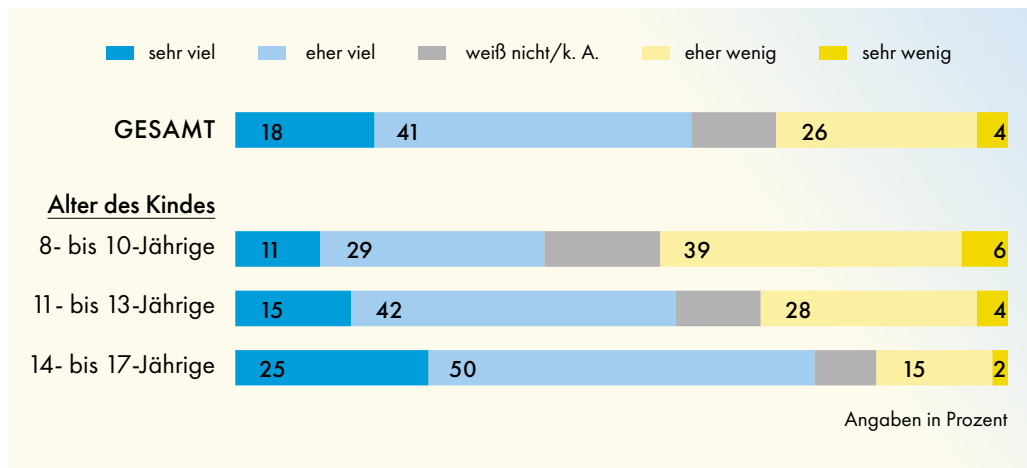
**Das Kind bzw. der/die Jugendliche hat verstanden, was die Ärztin/der Arzt
erklärt hat**



Basis: 936 befragte Kinder, denen der Arzt/die Ärztin zumindest teilweise erklärt hat, was untersucht wird oder warum sie eine bestimmte Behandlung oder Untersuchung brauchen.

30 % DER KINDER UND JUGENDLICHEN
geben an, dass sie beim Arzt/der Ärztin nur
wenig oder eher wenig mitentscheiden dürfen.

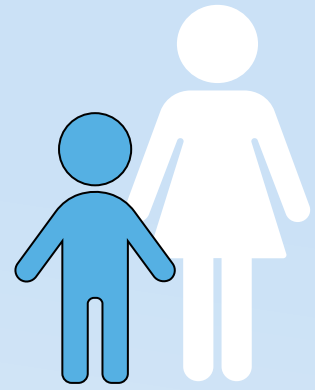
**Mitentscheidungsmöglichkeiten des Kindes bzw. der/des Jugendlichen
beim Arztbesuch**



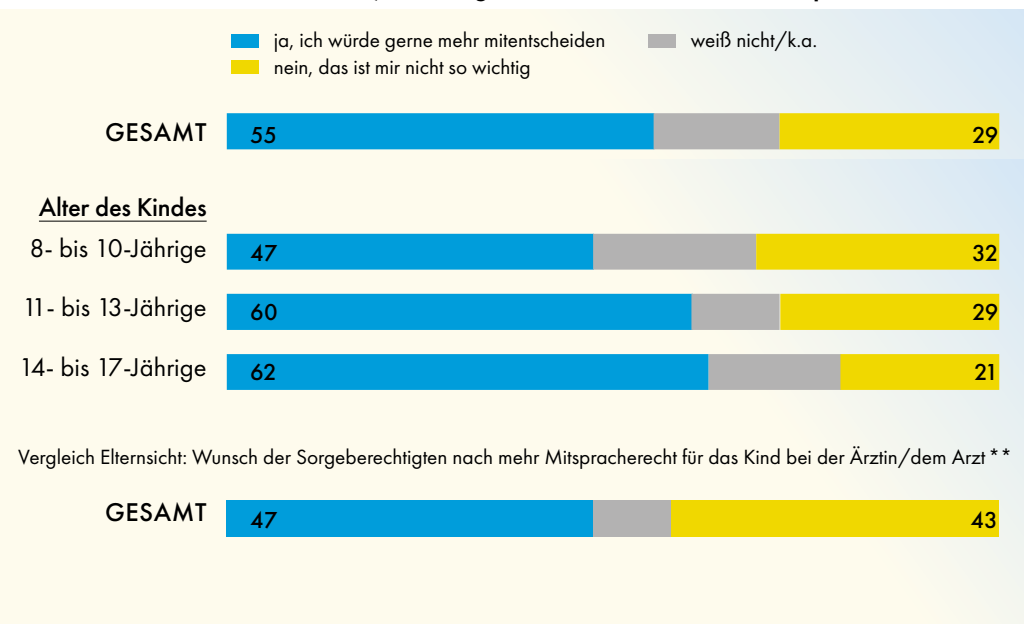
Diese Einschätzung
der Kinder deckt sich
insgesamt betrachtet
im Wesentlichen mit den
Angaben der Sorgebe-
rechtigten zu den Mitent-
scheidungsmöglichkeiten
des Kindes.

Je älter die Kinder sind,
desto häufiger äußern
sie, sehr viel oder eher
viel mitentscheiden zu
dürfen, wenn es um die
eigene Gesundheit geht.
Zwischen Jungen und
Mädchen zeigen sich
hier keine größeren
Unterschiede.

55 % DER KINDER UND JUGENDLICHEN,
die aus ihrer Sicht eher wenig oder sehr wenig
in Gesundheitsfragen mitentscheiden dürfen,
äußern das Bedürfnis nach mehr Mitspracherecht.



Wunsch des Kindes bzw. der/des Jugendlichen nach mehr Mitspracherecht *



* Basis: 301 befragte Kinder, die nach eigener Einschätzung eher wenig oder sehr wenig mitentscheiden können

** Basis: 374 Sorgeberechtigte, deren Kind nach ihrer Einschätzung eher wenig oder sehr wenig mitentscheiden kann

Zum Vergleich: Von den Sorgeberechtigten, die das Gefühl haben, ihr Kind könne nur wenig mitentscheiden, wünschen sich 47 %, dass ihr Kind mehr Mitspracherecht hat.

48 % der Kinder würde es nach eigener Einschätzung helfen, wenn die Ärztin oder der Arzt ihnen die Dinge einfacher erklären würde. Als hilfreich würde es etwa jedes vierte Kind außerdem empfinden, wenn die Ärztin oder der Arzt mehr direkt mit ihnen sprechen (29 %) bzw. sich mehr Zeit für ihre Fragen nehmen würde (27 %). Eine Broschüre oder ein Buch, in dem alles erklärt wird, würde es 15 % der Kinder leichter machen, bei Fragen rund um die eigene Gesundheit mitzuent-scheiden.

Dass ihnen einfachere Erklärungen oder eine direkte Kommunikation der Ärztinnen bzw. Ärzte mit ihnen selbst helfen würden, bei Gesundheitsfragen mitzuent-scheiden, äußern 8- bis 13-Jährige etwas häufiger als Jugendliche im Alter von 14 bis 17 Jahren. Broschüren oder Bücher fänden vor allem die Jüngsten hilfreich.

Mädchen geben häufiger als Jungen an, dass es ihnen die Mitentscheidung bei gesundheitlichen Fragen erleichtern würde, wenn die Ärztin oder der Arzt sich mehr Zeit für ihre Fragen nehmen würde.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die meisten der Kinder und Jugendlichen den Grund eines Arztbesuchs kennen und während des Arztbesuchs zumindest teilweise mitbestimmen können, über Untersuchungen und Behandlungen aufgeklärt werden und die große Mehrheit sich ernst genommen fühlt. Auch die Wahrnehmung der Sorgeberechtigten und deren Kinder unterscheiden sich nur gering.

Dennoch zeigen die Ergebnisse der Befragung die Notwendigkeit auf, die Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der medizinischen Versorgung in Deutschland weiter zu verbessern und somit dem Wunsch der Kinder und Jugendlichen nach mehr Mitsprache zu entsprechen.

Die positiven Auswirkungen erhöhter Partizipation sind vielfältig: Sie geht über ein rein normatives Recht hinaus und bringt sowohl individuelle als auch gesellschaftliche Vorteile mit sich. Durch Partizipation können auf individueller Ebene das Selbstbewusstsein, das Selbstwirksamkeitserleben sowie die Sozialkompetenzen von Kindern und Jugendlichen gestärkt werden.^{2,10} Sie fühlen sich respektiert, ernst genommen und als aktive Subjekte ihres Lebens anerkannt.^{4,5,11} Dies kann sich positiv auf das Vertrauensverhältnis zu medizinischem Personal auswirken, Ängste reduzieren sowie die Adhärenz und Zufriedenheit mit medizinischen Behandlungen erhöhen.^{2,4,8,12} Auch im Hinblick auf die Förderung von Gesundheitskompetenz ist Partizipation ein zentraler Faktor: Wer frühzeitig lernt, Entscheidungen im Gesundheitsbereich zu verstehen und mitzutragen, kann auch als Erwachsener kompetent mit gesundheitlichen Informationen umgehen.⁹ Auf systemischer Ebene zielt Partizipation auf eine Verbesserung der Versorgungsqualität und der kindzentrierten Versorgung ab und kann den Behandlungserfolg begünstigen.^{2,8}

Kinder und Jugendliche können über ihre Wünsche und Bedürfnisse in medizinischen Kontexten Auskunft geben, sofern sie verständlich informiert und ernst genommen werden sowie eine vertrauensvolle Beziehung zwischen behandelndem Personal und dem Kind bzw. Jugendlichen geschaffen wird.^{4,6,8,11}

An einigen Stellen wären bereits kleine Veränderungen ein erster Schritt hin zu einer Gesundheitsversorgung, die das Kind und seine Bedürfnisse stärker in den Mittelpunkt stellt:

Erklären und Nachfragen:

Ich würde mir wünschen, dass ich beim Arzt mehr erklärt bekomme – so, dass ich es verstehe. Und auch nachgefragt wird, ob ich es verstanden habe.

Belohnung:

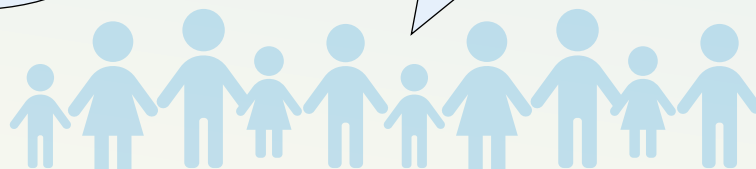
Ich würde mich über eine Belohnung freuen – zum Beispiel Gummibärchen und bunte Pflaster!

Zuhören:

Ich wünsche mir, dass mir besser zugehört wird.

Freundlichkeit und Respekt:

Mir wäre wichtig, dass freundlicher mit mir gesprochen wird und man mich ernst nimmt.



Die häufigsten Aussagen wurden hier zusammengefasst und in eigenen Worten paraphrasiert.

Zentrale Handlungsempfehlungen

Kindergesundheitsbericht 2025



1. Bei allen politischen Entscheidungen zur Gesundheitsversorgung müssen die **spezifischen Bedarfe von Kindern und Jugendlichen berücksichtigt werden** („child in all policies“). Der Ausbau **pädiatrischer Fachbereiche**, eine **bedarfsorientierte, kostendeckende und sektorübergreifende Finanzierung** und **Personalbemessung**, die Stärkung der **Aus- und Weiterbildung** in der Kinder- und Jugendmedizin sowie ein wirksamer **Bürokratieabbau** sind daher sicherzustellen.

2. Um die **pflegerische Versorgung** von Kindern und Jugendlichen langfristig zu sichern, muss das Pflegeberufegesetz konsequent umgesetzt werden mit einer echten Wahlmöglichkeit für den Abschluss in der **Gesundheits- und Kinderkrankenpflege**. Qualitätsgesicherte Weiterbildungsangebote und Rahmenbedingungen müssen geschaffen werden, die eine Tätigkeit in der Kinderkrankenpflege für junge Menschen wieder attraktiv machen.

3. Zur Vermeidung von Versorgungsengpässen in der **Intensiv- und Notfallmedizin** für Kinder und Jugendliche ist eine flächendeckende Implementierung von **integrierten Notfallzentren für Kinder (KINZ)** sowie **telemedizinischen Lösungen** notwendig. Für sie muss eine sichere Einordnung in die Regelversorgung und damit in bestehende Vergütungssysteme vorgenommen werden.

4. Um die Versorgung mit **Arzneimitteln** in der Pädiatrie sicherzustellen, müssen wirtschaftliche und rechtliche Rahmenbedingungen geschaffen werden, die es Arzneimittelherstellern ermöglichen, ihre Entwicklung, klinische Prüfung und Produktion wieder **zurück nach Europa** zu verlagern.

5. Die Einführung der europäischen **Medizin-geräteverordnung** hat schwerwiegende Versorgungsengpässe bei essentiellen Medizinprodukten für Kinder, verzögerte Behandlungen und riskante Off-Label-Nutzungen zur Folge. Durch **nationale Sonderzulassungen sowie beschleunigte Verfahren und geringe Zulassungskosten** für Produkte mit nur niedrigen benötigten Stückzahlen muss sichergestellt werden, dass kritische Produkte für die Kinder- und Jugendmedizin verfügbar bleiben.

6. Die Steigerung von **Gesundheitskompetenz** ist ein entscheidender Baustein für eine nachhaltige Gesundheitsversorgung, da mit der frühzeitigen Vermittlung von Basiswissen zu Präventionsthemen wie Impfungen, Bewegung, gesunde Ernährung sowie Aufklärung zu Drogen und Medienkonsum das **Gesundheitssystem langfristig entlastet** werden kann.

7. Nach dem Vorbild der zusätzlichen Früherkennungsuntersuchung für Grundschulkinder müssen auch die Inhalte der **Jugendgesundheitsuntersuchung** neu beraten werden, um **psychosoziale Aspekte** der Untersuchung stärker als bislang zu gewichten. Ein nachhaltiges Gesundheitssystem muss sicherstellen, dass auch in der Adoleszenz Vorsorgeuntersuchungen weiter wahrgenommen werden, mit deren Hilfe insbesondere psychosomatische und psychosozial-emotionale Auffälligkeiten diagnostiziert und adäquat behandelt werden können.

8. Den besonderen Anforderungen in der ambulanten sowie stationären Versorgung von **psychischen Störungen bei Minderjährigen** muss mit **flexibilisierten und innovativen Versorgungskonzepten** Rechnung getragen werden. Bei deren flächendeckender Entwicklung müssen auch regionale Besonderheiten berücksichtigt werden, damit eine Behandlung möglichst nah an den Lebenswelten der jungen Menschen erfolgen kann.

9. Der **Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin** ist ein kritischer Zeitraum in der Versorgung Heranwachsender, insbesondere bei Vorliegen chronischer Erkrankungen. Ein entscheidender Faktor für ein Gelingen dieser Transition ist der Einsatz von **Transitionskoordinationsteams**, die Patientinnen und Patienten krankheitsübergreifend begleiten.

10. Um **gesundheitliche Chancengleichheit** für Kinder und Jugendliche (Child Health Equity) zu erreichen, sind gezielte Präventionsmaßnahmen, die Etablierung gesundheitsfördernder Lebenswelten sowie die aktive Beteiligung junger Menschen bei ihrer Gesundheitsversorgung entscheidend.

— Auf kommunaler Ebene bedeutet dies, eine sektorübergreifende Zusammenarbeit der lokalen Akteure zu fördern. Hier kann die Einführung von geschulten **Gesundheitslotsen** helfen, die als Brückenbauer zwischen Menschen und dem Gesundheitssystem fungieren und so den chancengleichen Zugang zu Gesundheitsressourcen erleichtern.

— Insbesondere **chronisch kranke Kinder und Jugendliche** haben signifikant eingeschränkte **Teilhabechancen**. Um diese zu verbessern und damit gesundheitliche Chancengleichheit herzustellen, braucht es einen gemeinsamen Fokus aller Fachdisziplinen auf die Teilhabe nach einem **einheitlichen Qualitätsstandard**.

11. Kinder und Jugendliche haben das Recht auf **aktive Einbindung** in medizinische Entscheidungen. Sie stärkt deren Wohlbefinden und fördert das Vertrauen in das Gesundheitssystem. Um **Partizipation** zu ermöglichen, braucht es altersgerechte Aufklärung, Selbstbestimmung, respektvolle Kommunikation sowie Mitbestimmung bei Behandlungen (soweit es das Alter und der Gesundheitszustand zulassen). Die **EACH-Charta** als Leitlinie für eine **kindgerechte Gesundheitsversorgung** ist daher in allen Einrichtungen des Gesundheitswesens umzusetzen.

LITERATURVERZEICHNIS

Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Zahlen & Fakten

Seite 12

1. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Bei den Ärztekammern registrierte Ärztinnen und Ärzte mit Schwerpunktbezeichnung. Gliederungsmerkmale: Jahre, Region, Alter, Geschlecht, Schwerpunktbezeichnung, Tätigkeitsbereich [Internet]. 2024 [Zugriff am 07. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.gbe-bund.de/gbe/isgbe.information?p_uid=gast&p_aid=83834019&p_sprache=D&p_thema_id=9819&p_thema_id2=14501&p_thema_id3=15352&p_thema_id4=15401&kategorie=&aktualitaet=&sortierung=
2. Bundesärztekammer. Ärztestatistik 2024 [PDF]. 2024 [Zugriff am 07. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/BAEK/Ueberuns/Statistik/AErztstatistik_2024.pdf
3. Statistisches Bundesamt (Destatis). Bevölkerung: Deutschland, Stichtag, Altersjahre [Internet]. 2023 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www-genesis.destatis.de/datenbank/online/statistic/12411/table/12411-0005/>
4. Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin. Positionspapier der AG Junge DGKJ zu Weiterbildungs- und Arbeitsbedingungen in der Pädiatrie [PDF]. 2020 [Zugriff am 03. April 2025]. Verfügbar unter: https://www.dgkj.de/fileadmin/user_upload/Ablageordner_alte_Daten/Meldungen_2020/AG_JungeDGKJ_Positionspapier__09_2020.pdf
5. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Bedarfsplanung sowie die Maßstäbe zur Feststellung von Überversorgung und Unterversorgung in der vertragsärztlichen Versorgung [PDF]. 2025 [Zugriff am 19. Mai 2025]. Verfügbar unter: https://www.g-ba.de/downloads/62-492-3808/BPL-RL_2025-02-20_iK-2025-05-08.pdf
6. Deutscher Bundestag. Zum Mangel an der fachärztlichen Versorgung in der Kinder- und Jugendmedizin [Internet]. 2022 [Zugriff am 03. April 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bundestag.de/resource/blob/927138/cd9d4ee27b973afb9ea3b56426fb4288/WD-9-079-22-pdf.pdf>
7. Deutsches Ärzteblatt. Pädiatrie: Gefangen zwischen Ethik und Ökonomie [Internet]. 2019 [Zugriff am 03. April 2025]. Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/paediatric-gefangen-zwischen-ethik-und-oekonomie-286d5c08-fa7c-4724-a93f-1b8b47c63660>
8. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Gesundheitsdaten. Anzahl Niederlassungsmögl., allg. fachärztliche Versorgung, Augenärzte, Bundesgebiet insgesamt [Internet]. 2024 [Zugriff am 02. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17017.php>
9. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Krankenhäuser, Betten nach Fachabteilungen, u.a. nach Region (1995-2017) [Internet]. 2018 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.gbe-bund.de/gbe/isgbe.information?p_uid=gast&p_aid=24741240&p_sprache=D&p_thema_id=327&p_thema_id2=14501&p_thema_id3=15352&p_thema_id4=16301

10. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Krankenhäuser, Fachabteilungen (ab 2018) [Internet]. 2024 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.gbe-bund.de/gbe/isgbe.information?p_uid=gast&p_aid=24741240&p_sprache=D&p_thema_id=28665&p_thema_id2=1&p_thema_id3=&p_thema_id4=52283&kategorie=&aktualitaet=&sortierung=
11. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Ärztinnen und Ärzte mit Gebiets- und Facharztbezeichnung, BÄK. 2024 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.gbe-bund.de/gbe/isgbe.information?p_uid=gast&p_aid=24741240&p_sprache=D&p_thema_id=324&p_thema_id2=30000&p_thema_id3=30800&p_thema_id4=30805

Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen im somatisch-klinischen Bereich – Schwachstellen und Herausforderungen

Seite 18

1. Behr, A., Theune, K. Health System Efficiency: A Fragmented Picture Based on OECD Data. *Pharmacoecoon Open*. 2017; 1(3): 203–221. DOI: 10.1007/s41669-017-0010-y
2. Statistisches Bundesamt. Statistischer Bericht - Grunddaten der Krankenhäuser 2023 [PDF]. 2024 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Krankenhaeuser/Publikationen/_publikationen-innen-grunddaten-krankenhaus.html
3. Deutsche Krankenhausgesellschaft. Bestandsaufnahme zur Krankenhausplanung und Investitionsfinanzierung in den Bundesländern 2022 [PDF]. 2022 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.dkgev.de/fileadmin/default/Mediapool/1_DKG/1.7_Presse/1.7.1_Pressemittelungen/2023/Anlage_PM_DKG_Bestandsaufnahme_KH-Planung_Investitionsfinanzierung.pdf
4. Rodeck, B., Lutterbüse, N., Krägeloh-Mann, I. Diagnosis Related Groups in der Pädiatrie – Segen oder Unsinn?. *Monatsschr Kinderheilkd*. 2021; 169: 520–526. DOI: 10.1007/s00112-021-01141-9
5. Wehkamp, K.-H., Naegler, H. Ökonomisierung patientenbezogener Entscheidungen im Krankenhaus. *DtschArztebl Int*. 2017; 114: 797–804. DOI: 10.3238/arztebl.2017.0797
6. InEK GmbH. Häufig gestellte Fragen (FAQ) zur Entwicklung eines Leistungsgruppen-Groupers gemäß KHTG [Internet]. 2025 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.g-drug.de/leistungsgruppen-grouper-gemaess-khtg/faq-zur-entwicklung-eines-leistungsgruppen-grouper-gemaess-khtg>
7. Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit e.V. Konsensuspapier: Sektorenübergreifende ambulante schwerpunktpädiatrische Versorgung [Internet]. 2024 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.buendnis-kjg.de/stellungnahmen/gemeinsame/konsensuspapier-sektorenubergreifende-ambulante-schwerpunktpaediatische-versorgung/>

8. Rodeck, B., Renz, S., Sektorenübergreifende Versorgung in der Pädiatrie. Monatsschr Kinderheilkd. 2025; 173: 113–119. DOI: 10.1007/s00112-024-02052-1
9. Lipovsek, J., Schulz, M., Hering, R., Czihal, T., Kroll, L.E. Bedarfsprojektion für Medizinstudienplätze in Deutschland – Aktualisierung 2024 [PDF]. 2024 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.20364/fb3-24.01>
10. Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen. Landesberichterstattung Gesundheitsberufe Nordrhein-Westfalen 2019 [PDF]. 2021 [Zugriff am 23. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.broschuerenservice.land.nrw/default/shop/Landesberichterstattung_Gesundheitsberufe_2019
4. DGKJ, DG-Sucht, DGSPJ, DGSMP, BVKJ, GAIMH, & et al. SK2-Leitlinie Prävention dysregulierten Bildschirmmediengebrauchs in der Kindheit und Jugend [PDF]. 2023 [Zugriff am 21. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/027-075>.
5. World Health Organization. WHO Guidelines on Physical Activity and Sedentary Behaviour [Internet]. 2020 [Zugriff am 21. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK566046/>
6. López-Gajardo, M.A., Leo, F.M., Sánchez-Miguel, P.A., López-Gajardo, D., Soulas, C., Tapia-Serrano, M.A. KIDMED 2.0, An update of the KIDMED questionnaire: Evaluation of the psychometric properties in youth. Front Nutr. 2022; 9:945721. DOI: 10.3389/fnut.2022.945721

Ambulante Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen im somatischen Bereich – Herausforderungen und Perspektiven

Seite 24

1. Kassenärztliche Bundesvereinigung. Gesundheitsdaten – Niederlassungsmöglichkeiten bestehen vor allem für Hausärzte [Internet]. 2024 [Zugriff am 21. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17017.php>
2. Bundesärztekammer. Stellungnahme der Bundesärztekammer – zu den Themen für den „Masterplan Medizinstudium 2020“, insbesondere hinsichtlich möglicher Maßnahmenvorschläge [PDF]. 2015 [Zugriff am 21. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/_old-files/downloads/pdf-Ordner/Stellungnahmen/2015-07-31_StN-BAEK_Masterplan-Medizinstudium.pdf
3. Ehresmann, J. Medizinstudium: Alle Universitäten im Überblick [Internet]. 2025 [Zugriff am 21. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.praktischarzt.de/medizinstudium/universitaeten-deutschland/>

Spotlight Prävention: „Hand aufs Herz“ – Kardiovaskuläre Prävention für Schülerinnen und Schüler

Seite 28

1. Berenson, G.S., Srinivasan, S.R., Bao, W., Newman 3rd, W.P., Tracy, R.E., Wattigney, W.A. Association between multiple cardiovascular risk factors and atherosclerosis in children and young adults. The Bogalusa Heart Study. N Engl J Med. 1998; 338(23): 1650–6. DOI: 10.1056/NEJM19980604338230
2. Expert Panel on Integrated Guidelines for Cardiovascular Health and Risk Reduction in Children and Adolescents; National Heart, Lung, and Blood Institute. Expert panel on integrated guidelines for cardiovascular health and risk reduction in children and adolescents: summary report. Pediatrics. 2011; 128(Suppl 5): S213–56. DOI: 10.1542/peds.2009-2107C
3. Oberhoffer- Fritz, R., Pozza, R.D., Gerling, S., Hulpke-Wette, M., Ruenbrink, K., Buchhorn, R. S2k-Leitlinie Prävention kardiovaskulärer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter [PDF]. 2023 [Zugriff am 21. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/023-049>

Herausforderungen und Zukunftsperspektiven in der Notfallversorgung und Versorgung kri- tisch kranker Kinder und Jugendlicher

Seite 36

1. Brennan, J.A., Kealy, J.A., Gerardi, L.H., Shih, R., Allegra, J., Sannipoli, L., Lutz, D. Telemedicine in the emergency department: a randomized controlled trial. J Telemed Telecare. 1999; 5(1): 18–22. DOI: 10.1258/1357633991932342
2. Meyer, B.C., Raman, R., Hemmen, T., Obler, R., Zivin, J.A., Rao, R., Thomas, R.G., Lyden, P.D. Efficacy of site-independent telemedicine in the STROKE DOC trial: a randomized, blinded, prospective study. Lancet Neurol. 2008; 7(9): 787–95. DOI: 10.1016/S1474-4422(08)70171-6
3. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA). Neue Versorgungsformen: Innovationsausschuss empfiehlt erstmals Transfer in die Regelversorgung. 2020 [Zugriff am 11. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/925/1>

Immunisierungen im Kindes- und Jugendalter – wie erreichen wir die Impfziele?

Seite 40

1. Nationale Lenkgruppe Impfen (NaLI). Impfen schützt uns: gemeinsam aktiv [Internet]. o.D. [Zugriff am 28. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.nali-impfen.de/>
2. Robert Koch Institut (RKI). Ständige Impfkommission [Internet]. o.D. [Zugriff am 28. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.rki.de/DE/Themen/Infektionskrankheiten/Impfen/Staendige-Impfkommision/staendige-impfkommision-node.html>
3. Nationale Lenkgruppe Impfen (NaLI). Nationaler Impfplan (NIP) & Nationaler Aktionsplan Masern/Röteln (NAP) [Internet]. 2022 [Zugriff am 28. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.nali-impfen.de/nali/nationaler-impfplan-nip-nationaler-aktionsplan-nap/>
4. World Health Organization (WHO). European Vaccine Action Plan 2015–2020 [PDF]. 2014 [Zugriff am 28. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://iris.who.int/handle/10665/340400?search=European+Vaccine+Action+Plan+2015&query=European+Vaccine+Action+Plan+2015&E2%80%932020+%282014%29&scope=&rpp=10&sort_by=score&order=desc

5. World Health Organization (WHO). European Immunization Agenda 2030 – implementation framework [PDF]. 2024 [Zugriff am 28. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/379385/WHO-EURO-2024-10243-50015-75266-eng.pdf?sequence=1>
6. Nationale Lenkgruppe Impfen (NaLI). Organisation des Impfwesens in Deutschland (vereinfachte Darstellung) [Bild]. 2023 [Zugriff am 29. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.nali-impfen.de/impfen-in-deutschland/>
7. Robert Koch Institut (RKI). Tabelle 1: Impfkalendar 2025 (Standardimmunisationen mit Impfstoffen und monoklonalen Antikörpern [mAk]); für Indikationsimpfungen wird auf Tabelle 2 verwiesen [PDF]. 2025 [Zugriff am 29. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.rki.de/DE/Themen/Infektionskrankheiten/Impfen/Staendige-Impfkommision/Empfehlungen-der-STIKO/Empfehlungen/Impfkalendar.pdf?__blob=publicationFile&v=6
8. Hess, B.-J. Seuchengesetzgebung in den deutschen Staaten und im Kaiserreich vom ausgehenden 18. Jahrhundert bis zum Reichsseuchengesetz 1900 [Dissertation]. 2009 [Zugriff am 29. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://d-nb.info/1000576949/34>
7. Bundesministerium für Gesundheit. Veröffentlichte Lieferengpassmeldungen [Liste mit Lieferengpassmeldungen]. o.D [Zugriff am 08. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://anwendungen.pharmnet-bund.de/lieferengpassmeldungen/faces/public/meldungen.xhtml>
8. Rokohl, E.M. Supply of essential medicines – the case amoxicillin, Masterarbeit am Lehrstuhl für Logistik und quantitative Methoden der Betriebswirtschaftslehre, Prof. Pibernik, Universität Würzburg. 2023
9. Progenerika. Antibiotika: so abhängig sind wir von China [Internet]. o.D. [Zugriff am 20. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.progenerika.de/news/antibiotika-heatmap-herstellungsstaetten-weltweit-abhaengig/>
10. European Commission. Critical Medicines Act [Internet]. 2025 [Zugriff am 20. Mai 2025]. Verfügbar unter: https://health.ec.europa.eu/medicinal-products/legal-framework-governing-medicinal-products-human-use-eu/critical-medicines-act_en
11. Umweltbundesamt. Chemikalien/REACH [Internet]. o.D. [Zugriff am 09. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.umweltbundesamt.de/themen/chemikalien/reach-chemikalien-reach>
12. Progenerika. Warum sind immer wieder Arzneimittel knapp? Die wichtigsten Fragen und Antworten [Internet]. o.D. [Zugriff am 08. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.progenerika.de/news/lieferengpaesse-fragen-und-antworten-2/>
13. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Dringlichkeitsliste nach § 129 Absatz 2b SGB V, Stand: 15.04.2025 – Arzneimittelliste [PDF]. 2025 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Arzneimittel/Zulassung/amInformationen/Lieferengpaesse/Dringlichkeitsliste_arzneimittelliste_stand_20250415_pdf.htm

Versorgungslücken bei Arzneimitteln in der Pädiatrie

Seite 46

1. Bundesministerium für Gesundheit. Veröffentlichte Lieferengpassmeldungen [Liste mit Lieferengpassmeldungen]. o.D [Zugriff am 19. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://anwendungen.pharmnet-bund.de/lieferengpassmeldungen/faces/public/meldungen.xhtml>
2. Die forschenden Pharma-Unternehmen (vfa). Pharmazeutische Lieferketten halten, aber innovative Substanz ist bedroht [Internet]. 2022 [Zugriff am 20. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.vfa.de/de/wirtschaft-standort/handel-internationale-beziehungen/pharmazeutische-lieferketten>
3. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Antibiotika für Kinder [Internet]. 2024 [Zugriff am 08. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bfarm.de/DE/Arzneimittel/Arzneimittelinformationen/Lieferengpaesse/antibiotika.html?nn=471282>
4. Wissenschaftliches Institut der AOK. Erneut Rekordwert bei den GKV-Arzneimittelkosten: Anstieg um 74 Prozent in den letzten zehn Jahren [Internet]. 2024 [Zugriff am 09. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.wido.de/news-presse/pressemitteilungen/2024/rekordwert-bei-den-gkv-arzneimittelkosten/?L=0>
5. Bundesministerium für Gesundheit. Arzneimittel-Lieferengpassbekämpfungs- und Versorgungsverbesserungsgesetz (ALBVVG). Gesetz zur Bekämpfung von Lieferengpässen bei patentfreien Arzneimitteln und zur Verbesserung der Versorgung mit Kinderarzneimitteln [PDF]. 2023 [Zugriff am 09. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/gesetze-und-verordnungen/detail/albvvg.html>
6. Deutsche Apotheker Zeitung. BMG: Arzneimittel für Kinder gesichert [Internet]. 2024 [Zugriff am 09. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2024/02/27/ministerium-versorgung-mit-wichtiger-kinderarznei-gesichert>

Wenn das richtige Gerät fehlt – wie die europäische Medizingeräteverordnung die Versorgung kranker Kinder gefährdet

Seite 52

1. Europäische Union. Verordnung (EU) 2017/745 des europäischen Parlaments und des Rates vom 5. April 2017 über Medizinprodukte [PDF]. 2017 [Zugriff am 30. September 2025]. Verfügbar unter: https://www.medical-device-regulation.eu/wp-content/uploads/2019/05/CELEX_32017R0745_DE_TXT.pdf
2. MedTech Europe. MedTech Europe Survey Report analysing the availability of Medical Devices in 2022 in connection to the Medical Device Regulation (MDR) implementation. [PDF]. 2022 [Zugriff am 30. September 2025]. Verfügbar unter: https://www.bdpk.de/fileadmin/user_upload/BDPK/Service/Studien/2022/Anlage_medtech-europe-survey-report-analysing-the-availability-of-medical-devices-in-2022.pdf
3. Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e. V. Medizinprodukte für die Kleinsten langfristig sichern! [PDF]. 2024 [Zugriff am 30. September 2025]. Verfügbar unter: https://www.dgkj.de/fileadmin/user_upload/Meldungen_2024/240115_DGKJ_Positionspapier_MDR_final.pdf
4. CORE-MD. Medical Device for children. [Internet]. 2023 [Zugriff am 30. September 2025]. Verfügbar unter: <https://www.core-md.eu/medical-device-for-children/>

5. Gürlich, K., Patro-Golab, B., Barnacle, A., Baumann, U., Eicken, A., Fraser, A.G. & et al. European expert recommendations on clinical investigation and evaluation of high-risk medical devices for children. *Acta Paediatr.* 2023; 112: 2440–8. DOI: 10.1111/apa.16919
6. Gürlich, K., Patro-Golab, B., Dworakowski, P., Fraser, A.G., Kammermeier, M., Melvin, T., Koletzko, B. Evidence from clinical trials on high-risk medical devices in children: a scoping review. *Pediatr. Res.* 2024; 95(3): 615–624. DOI: 10.1038/s41390-023-02819-4

Transition Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin: Wie gelingen erfolgreiche Übergänge?

Seite 56

1. Institut des Bewertungsausschusses. Beschluss des Bewertungsausschusses nach § 87 Abs. 1 Satz 1 SGB V in seiner 785. Sitzung (schriftliche Beschlussfassung) zur Änderung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes (EBM) mit Wirkung zum 01. Oktober 2025. 2025 [Zugriff am 16. September 2025]. Verfügbar unter: https://institut-ba.de/ba/babeschluesse/2025-06-23_ba785.pdf
2. Leeb, R., Danielson, M., Bitsko, R., Cree, R., Godfred-Cato, S., Hughes, M. & et al. Support for transition from adolescent to adult health care among adolescents with and without mental, behavioral, and developmental disorders – United States, 2016–2017. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*. 2020; 69(34): 1156–1160. DOI: 10.15585/mmwr.mm6934a2
3. Patton, G., Sawyer, S., Santelli, J., Ross, D., Afifi, R., Allen, N. & et al. Our future: A lancet commission on adolescent health and wellbeing. *The Lancet* 2016; 387(10036): 2423–2478. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)00579-1
4. Grasemann, C., Höppner, J., Burgard, P., Schündeln, M. M., Matar, N., Müller, G. & et al. Transition for adolescents with a rare disease: results of a nationwide German project. *Orphanet J Rare Dis.* 2003; 18: 93. DOI: 10.1186/s13023-023-02698-2
5. Deutsche Kinderkrebsstiftung. Bessere Überlebenschancen für Krebskranke Kinder und Jugendliche [Internet]. o.D. [Zugriff am 14. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.kinderkrebsstiftung.de/pressemeldung/bessere-ueberlebenschancen-fuer-krebskranke-kinder-und-jugendliche/#:~:text=in%20Deutschland%20neu%20an%20Krebs>
6. Denzler, S., Otth, M., Scheinemann, K. Spätfolgen und Langzeit-Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter [Internet]. 2020 [Zugriff am 14. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.paediatricschweiz.ch/spaetfolgen-und-langzeit-nachsorge-nach-einer-krebserkrankung-im-kindes-und-jugendalter/#:~:text=Transition%20bedeutet%20in%20der%20Langzeit,einer%20gemeinsamen%20Nachsorge%20mit>
7. St. Anna Kinderkrebsforschung. Pressemeldung – Survivorship Passport: Für ein besseres Leben nach Krebs im Kindes- und Jugendalter [Internet]. 2021 [Zugriff am 09. September 2025]. Verfügbar unter: <https://kinderkrebsforschung.at/survivorship-passport-fuer-ein-besseres-leben-nach-krebs-im-kindes-und-jugendalter/#:~:text=Survivorship%20Passport%3A%20F%C3%BCr%20ein%20besseres,in%20die%20allgemeine%20medizinische%20Versorgung>
8. Schmidt, H., Menrath, I. Transition – Der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin [Internet]. 2025 [Zugriff am 14. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/nachsorge/spaetfolgen__langzeitnachsorge/transition/index_ger.html#:~:text=Viele%20ehemals%20krebssranke%20Kinder%20und,und%20ihre%20Familien%20verbunden%20sein
9. Riabowol, G., Vetter, C., Yiallourous, M., Creutzig, U. Langzeitnachsorge bei Krebs im Kindes- und Jugendalter [Internet]. 2025 [Zugriff am 14. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/nachsorge/spaetfolgen__langzeitnachsorge/einfuehrung/index_ger.html#:~:text=In%20diesem%20Text%20erhalten%20Sie,Bedeutung%20und%20aktueller%20Situation
10. International Guideline Harmonization Group. A collaboration to optimize care for childhood, adolescent & young adult cancer survivors [Internt]. o.D. [Zugriff am 14. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.ighg.org/>
11. Findorff, J. Das Berliner TransitionsProgramm. JuKiP – Ihr Fachmagazin für Gesundheits- und Kinderkrankenpflege. 2014; 03(04): 181–184. DOI: 10.1055/s-0034-1386731
12. DRK Kliniken Berlin. Berliner TransitionsProgramm Westend [Internet]. o.D. [Zugriff am 13. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.drk-kliniken-berlin.de/berliner-transitionsprogramm/#:~:text=Schwerpunkte>
13. Minden, K., Niewerth, M., Müther, S. Berliner TransitionsProgramm. *Z. Rheumatol.* 2014, 73: 526–531. DOI: 10.1007/s00393-014-1377-0
14. Kompetenznetz Patientenschulung e.V. Fit für den Wechsel: Erwachsen werden mit ModuS [Internet]. 2014 [Zugriff am 13. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-transitionsworkshop/#:~:text=F%C3%BCr%20chronisch%20kranke%20Jugendliche%20ist,Transition>
15. Szczepanski, R., Gebert, N., Lange, K., Menrath, I., Staab, D., Thyen, U. Abschlussbericht: Projekt: Erwachsen werden mit ModuS: Fit für den Wechsel – Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm für chronisch kranke Kinder und Jugendliche „ModuS“ [PDF]. 2018 [Zugriff am 13. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Gesundheit/Berichte/Abschlussbericht_ModuS_Transition_Endf_2018-05-24.pdf#:~:text=0%2C7%20%2C510%20Hinsichtlich%20des%20transitionsrelevanten,vergleichbar%20viele%20Fragen%20richtig
16. Choukair, D., Patry, C., Lehmann, R., Treiber, D., Hoffmann, G.F., Grasemann, C. & et al. Resource utilization and costs of transitioning from pediatric to adult care for patients with chronic autoinflammatory and autoimmune disorders. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2024; 22(1): 28. DOI: 10.1186/s12969-024-00963-7

17. Transition & Patient Empowerment Innovation, Education and Research Collaboration (TIER). Ready Steady Go Programme [Internet]. 2025 [Zugriff am 14. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.readysteadygo.net/>
18. Gesellschaft für Transitionsmedizin (GfTM). S3-Leitlinie: Transition von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin, Version 1.1, AWMF-Leitlinienregister Nummer: 186-001 [PDF]. 2021 [Zugriff am 09. September 2025]. Verfügbar unter: https://register.awmf.org/assets/guidelines/186-001L_S3_Transition_Paediatrie_Erwachsenenmedizin_2021-04-verlaengert.pdf

Das Versorgungssystem für psychisch kranke junge Menschen in Deutschland: gut aufgestellt, doch besteht ein erheblicher Bedarf an Weiterentwicklung

Seite 68

1. Solmi, M., Radua, J., Olivola, M., Croce, E., Soardo, L., Salazar de Pablo, G. & et al. Age at onset of mental disorders worldwide: large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*. 2022; 27(1): 281–295. DOI: 10.1038/s41380-021-01161-7
2. Erskine, H. E., Moffitt, T. E., Copeland, W. E., Costello, E. J., Ferrari, A. J., Patton, G. & et al. A heavy burden on young minds: the global burden of mental and substance use disorders in children and youth. *Psychological Medicine*. 2015; 45(7): 1551–1563. DOI: 10.1017/S0033291714002888
3. Ravens-Sieberer, U., Devine, J., Napp, A.-K., Kaman, A., Saftig, L., Gilbert, M. & et al. Three years into the pandemic: results of the longitudinal German COPSY study on youth mental health and health-related quality of life. *Frontiers in Public Health*. 2023; 11: 1129073. DOI: 10.3389/fpubh.2023.1129073
4. McGorry, P. D., Mei, C., Dalal, N., Alvarez-Jimenez, M., Blakemore, S.-J., Browne, V. & et al. The Lancet Psychiatry Commission on youth mental health. *The Lancet. Psychiatry*. 2024; 11(9): 731–774. DOI: 10.1016/S2215-0366(24)00163-9
5. Baumgarten, F., Klipker, K., Göbel, K., Janitza, S. & Hölling, H. Der Verlauf psychischer Auffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen – Ergebnisse der KiGGS-Kohorte. *Journal of Health Monitoring*. 2018; 3(1): 61-65. DOI: 10.17886/RKI-GBE-2018-011
6. Bundesjugendkuratorium (BJK). Stellungnahme des Bundesjugendkuratoriums. Psychische Gesundheit im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter – Infrastrukturen für eine integrierte Beratung, Unterstützung und Behandlung sichern [PDF]. 2023 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://bundesjugendkuratorium.de/data/pdf/BJK-Stellungnahme%20Psychische%20Gesundheit%20junger%20Menschen.pdf>
7. Aktion Psychisch Kranke e.V. Sachbericht zum Projekt: Versorgung psychisch kranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland – Bestandsaufnahme und Bedarfsanalyse [PDF]. 2017 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: http://www.apk-ev.de/fileadmin/downloads/Abschlussbericht_Versorgung_psychisch_kranke_Kinder_u_Jugendliche.pdf
8. Schepker, R. & Kölch, M. Die Versorgungslandschaft der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie in Deutschland: Strukturen, Herausforderungen und Entwicklungen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. 2023; 66(7): 745–751. DOI: 10.1007/s00103-023-03724-1.
9. Rennert, D., Kliner, K., Richter, M. Die psychische Gesundheit von Jugendlichen im Spiegel der ambulanten Versorgungsdaten der Betriebskrankenkassen. In: Stiftung Kindergesundheit, Hrsg. *Kindergesundheitsbericht 2023 – Fokus Jugendliche in Deutschland*. Stiftung Kindergesundheit; 2023. S. 32–39. ISBN: 978-3-00-076013-6
10. Statistisches Bundesamt. Zahl der Psychotherapeutinnen und -therapeuten von 2015 bis 2019 um 19 % gestiegen. 2021 [Zugriff am 26. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2021/03/PD21_N022_23.html
11. Statistisches Bundesamt. Psychische Erkrankungen waren 2022 die Ursache für 19 % der Krankenhausbehandlungen von 10- bis 17-Jährigen. 2024 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/Zahl-der-Woche/2024/PD24_32_p002.html
12. Kölch, M., Reis, O., Ulbrich, L. & Schepker, R. COVID-19 und psychische Störungen bei Minderjährigen: Veränderungen der Behandlungen nach der Krankenhausstatistik. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* 2023; 51(4): 295–309. DOI: 10.1024/1422-4917/a000935
13. Grobe, T.G., Szecsenyi, J. Barmer Arztreport 2021 – Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen – Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse – Band 27 [PDF]. 2021. 2021 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bifg.de/publikationen/reporte/arztreport-2021>. ISBN: 978-3-946199-58-8
14. Romanos, M., Berg, G., Brauer, A., Jung, M., Klein, M., Kölch, M. & et al. Wie sichern wir in Zukunft die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit psychischen Erkrankungen? *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*. 2024; 67(4): 482–489. DOI: 10.1007/s00103-024-03858-w
15. Aktion Psychisch Kranke e.V. Weiterentwicklung der psychiatrisch-psychotherapeutischen Hilfen und der Prävention seelischer Störungen im Kindes und Jugendalter in Deutschland – Entwicklung und Abstimmung von Handlungsempfehlungen, Abschlussbericht [PDF]. 2022 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://www.apk-ev.de/fileadmin/downloads/Materialien_KiJu/Abschlussbericht_APK-Projekt_KiJu-WE_.pdf
16. Huscsava, M., Reinhardt, M., Plener, P.L., Fegert, J.M., Kölch, M. Update Zulassung von Psychopharmaka für Minderjährige in Deutschland und Österreich. *Psychopharmakotherapie*. 2020; 27: 44–52.
17. Egberts, K.M., Gerlach, M., Correll, C.U., Plener, P.L., Malzahn, U., Heuschmann, P. & et al. Serious Adverse Drug Reactions in Children and Adolescents Treated On- and Off-Label with Antidepressants and Antipsychotics in Clinical Practice. *Pharmacopsychiatry*. 2022; 55(5): 255–265. DOI: 10.1055/a-1716-1856.
18. Kölch, M., van den Berg, N., Reis, O., Weber, M. A., Mittelmeier, W., Kilb, H. & et al. Psychische Gesundheit, soziale Faktoren und Kindergesundheit – Community Health Ansätze aus dem neuen Deutschen Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit (DZKJ) im Rahmen der gemeinsamen Plattform von DZPG und DZKJ. *Kindheit und Entwicklung*. 2025; 34(1): 1–12. DOI: 10.1026/0942-5403/a000472
19. Bundesjugendkuratorium. Impulspapier. Standards, Qualität und Herausforderungen der Kinder- und Jugendhilfe am Beispiel Kinderschutz. Rechte junger Menschen und Qualität der Infrastrukturen, im Druck. 2025.

Kommunale Gesundheitslotsen als Schlüssel zur gesellschaftlich mitgetragenen Gesundheitsförderung

Seite 80

1. Statistisches Bundesamt. Gesundheitsausgaben [Internet]. 2024 [Zugriff am 10. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Gesundheitsausgaben/_inhalt.html2
2. Robert Koch-Institut. Psychische Gesundheit in Deutschland. Erkennen – Bewerten – Handeln. Schwerpunktbericht Teil 2 – Kinder- und Jugendalter [PDF]. 2022 [Zugriff am 15. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/10373/EBH_Bericht_Psychische_Gesundheit-Teil2.pdf?sequence=1&isAllowed=y. DOI: 10.25646/9579
3. Schaeffer, D., Berens, E.-M., Gille, S., Gries, L., Klinger, J., de Sombre, S. & et al. Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland – vor und während der Corona Pandemie: Ergebnisse des HLS-GER 2 [PDF]. Bielefeld: Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung (IZGK), Universität Bielefeld. 2021. DOI: 10.4119/unibi/2950305
4. Regniet, T. Noch weniger Mitglieder – warum die Kirchen an Zuspruch verlieren [Internet]. 2025 [Zugriff am 17. April 2025]. Verfügbar unter: <https://www.wiwo.de/politik/deutschland/kirchenaustritte-2025-noch-weniger-mitglieder-warum-die-kirchen-an-zuspruch-verlieren/28423608.html>
5. Schubert, P., Kühn, I., Kuhn, D. Sportvereine unter Druck: gesellschaftliche Integrationsanker mit Problemen bei der Mobilisierung von ehrenamtlichen – Sonderauswertung des ZiviZ-Surveys 2023 [Internet]. 2024 [Zugriff am 15. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.ziviz.de/sites/ziv/files/ziviz-survey_2023_sonderauswertung_sportvereine.pdf
6. Hohenbüchler, C., Hohenbüchler, I., Lebenshilfe Lienz. Kollaborationen [Internet]. 2022 [Zugriff am 15. Juli 2025]. Verfügbar unter: <http://hdl.handle.net/20.500.12708/154293>
7. Pieh, C., Humer, E., Hoenigl, A., Schwab, J., Mayerhofer, D., Dale, R. & et al. Smartphone screen time reduction improves mental health: a randomized controlled trial. BMC Med. 2025; 23: 107. DOI: 10.1186/s12916-025-03944-z
8. SINUS-Institut. Ergebnisse einer Repräsentativ-Umfrage unter Jugendlichen 2024/2025. Heidelberg: SINUS-Jugendforschung [PDF]. 2024 [Zugriff am 23. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.barmer.de/resource/blob/1337544/4a6854689c90dde2eae6849bc4767c3/sinus-studie-jugendbericht-2024-2025-data.pdf>
9. Zschorlich, B., Gechter, D., Janßen, I.M., Swinehart, T., Wiegand, B., Koch, K. Gesundheitsinformationen im Internet: Wer sucht was, wann und wie? Z Evid Fortbild Qual Gesundh. 2015; 109(2): 144–152. DOI: 10.1016/j.zefq.2015.03.003
10. Bundesministerium für Gesundheit. Allianz für Gesundheitskompetenz [Internet]. 2017 [Zugriff am 12. April 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/gesundheitskompetenz/allianz-fuer-gesundheitskompetenz.html>
11. Bundesministerium für Gesundheit. Prävention und öffentliche Gesundheit werden gestärkt [Internet]. 2024 [Zugriff am 12. April 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/bipam-errichtungsgesetz-kabinett-17-07-24.html>
12. Deutscher Bundestag. Unterrichtung durch die Bundesregierung: Gutachten 2023 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen [PDF]. Drucksache 20/5500. 2023 [Zugriff am 10. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/055/2005500.pdf>
13. Deutsches Ärzteblatt. Drogenbeauftragter sieht ein Alkohol- und Tabakproblem in Deutschland [Internet]. 2015 [Zugriff am 23. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/news/drogenbeauftragter-sieht-ein-alkohol-und-tabakproblem-in-deutschland-11415a4b-51f4-4d2a-b840-bd16112fc171>
14. WHO. Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung [PDF]. 1986 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/349654/WHO-EURO-1986-4044-43803-61669-ger.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
15. Rauchfleisch, U. Einsamkeit – die Herausforderung unserer Zeit: Analysen und Vorschläge. Stuttgart: Patmos Verlag, 2025.
16. Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest (MPFS). JIM-Studie – Jugend, Information, Medien. Basisuntersuchung zum Medienumgang 12- bis 19-Jähriger [PDF]. 2023 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://mpfs.de/app/uploads/2024/10/JIM_2023_web_final_kor.pdf
17. WHO Europe. Global status report on physical activity [PDF]. 2022 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/363607/9789240059153-eng.pdf>
18. Bundeszentrale für politische Bildung. Pandemien und globale Gesundheitsrisiken - Informationen zur politischen Bildung Nr. 353/2022 [Internet]. 2023 [Zugriff am 15. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/izpb/internationale-sicherheitspolitik-353/517308/pandemien-und-globale-gesundheitsrisiken/>
19. Pfaff, H., Pfaff, M., Schublin, K. Wege aus der BGF-Wirkungskrise [PDF]. 2024 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/GGW/2024/wido_ggw0224_pfaff_et_al.pdf
20. Deutsches Ärzteblatt. Bundesgesundheitsministerium will Prävention stärken [Internet]. 2025 [Zugriff am 23. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/news/bundesgesundheitsministerium-will-praevention-starken-9f21ff4f-5b4b-4853-a50c-03581983711>
21. Petko, A. Empirische Befunde zu Bewegung und Sport als unterschätzte Gesundheitsressource. In: Scherenberg, V. & Pundt, J. (Hrsg.). Gesundheit in Bewegung – Herausforderungen und Möglichkeiten körperlicher Aktivierung [PDF]. 2022. [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://www.apollon-hochschulverlag.de/wp-content/uploads/2022/04/Leseprobe_TB09_ScherenbergPundt.pdf
22. Bertelsmann Stiftung. LebensWerte Kommune: Gesundheitsförderung und Prävention gemeinsam gestalten [PDF]. 2021 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/Projekte/77_Kein_Kind_zuruecklassen/AK_2_2021_KeKiz_Gesundheit.pdf
23. GKV-Spitzenverband. Leitfaden Prävention – Handlungsfelder und Kriterien nach § 20 Abs. 2 SGB V zur Umsetzung der §§ 20, 20a und 20b SGB V – vom 21. Juni 2000 in der Fassung vom 19. Dezember 2024 [PDF]. 2024 [Zugriff am 10. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/paevention_selbsthilfe_beratung/paevention/paevention_leitfaden/2024-12-19_GKV-Leitfaden_Praevention_barrierefrei.pdf

24. WHO Europe. Health in all Policies – Framework for Country Action [PDF]. 2014 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/140120HPRHiAPFramework.pdf>
25. GKV-Bündnis für Gesundheit. Qualitätskriterien für die kommunale Gesundheitsförderung [Internet]. o. D. [Zugriff am 15. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.gkv-buendnis.de/gesunde_lebenswelten/kommune/qualitaetskriterien/qualitaetskriterien_1.html
26. Kooperationsverbund Gesundheitliche Chancengleichheit. Kriterien für gute Praxis der soziallagenbezogenen Gesundheitsförderung des Kooperationsverbundes Gesundheitliche Chancengleichheit, 4. Auflage [PDF]. 2024 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: https://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/fileadmin/user_upload/pdf/Good_Practice/21-08-30_Broschuere_Good_Practice-Kriterien_neu_barrierefrei_01.pdf
27. Arzberger, L. Stellungnahme zum 1. Präventionsbericht [Internet]. 2019 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://bvpraevention.de/cms/index.asp?inst=newbv&snr=13298>
28. Deutscher Bundestag, 19. Wahlperiode. Erster Bericht der Nationalen Präventionskonferenz über die Entwicklung der Gesundheitsförderung und Prävention (Erster Präventionsbericht) mit Stellungnahme der Bundesregierung [PDF]. Drucksache 19/26140. 2021 [Zugriff am 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://dserver.bundestag.de/btd/19/261/1926140.pdf>
29. (Walter, U. Defizite und zukünftige Herausforderungen für die Forschung in der Prävention. Public Health Forum. 2018; 26(2): 83–85. DOI: 10.1515/pubhef-2018-0006
30. Gerlinger, T. Baustelle Gesundheitssystem: Aktuelle Herausforderungen in der Gesundheitspolitik – Essay. Bundeszentrale für politische Bildung [Internet]. 2018 [Zugriff am 18. April 2025]. Verfügbar unter: <http://www.bpb.de/apuz/270312/baustellegesundheitsystem-aktuelle-herausforderungen-inder-gesundheitspolitik-essay>
31. Razum, O., Brzoska, P., Breckenkamp, J. Die Professionalisierung der Epidemiologie in Deutschland im Kontext von Public Health. In: Schott, T., Hornberg, C. (Hrsg.). Die Gesellschaft und ihre Gesundheit: 20 Jahre Public Health in Deutschland – Bilanz und Ausblick einer Wissenschaft. Springer, 2011. S. 144–158.
32. GKV-Spitzenverband, Medizinischer Dienst. Präventionsbericht 2024 – Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung: Entwicklung im Berichtsjahr 2022 [Internet]. 2024 [Zugriff am 15. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/praevention_selbsthilfe_beratung/praevention/praeventionsbericht/2024_GKV_MD_Praeventionsbericht_barrierefrei.pdf
33. Dingoyan, D., Metzner, F., Usko, N., Kohfal, C., Krause, N.R. Inanspruchnahme von gesundheitsfördernden und präventiven Angeboten für Menschen mit Migrationshintergrund. Prävent Gesundheitsf. 2022; 17: 409–415. DOI: 10.1007/s11553-021-00915-z
34. Schloemer, T., Arnold, L. Übertragbarkeit von kommunalen Präventionsmaßnahmen. Public Health Forum. 2024; 32(4): 350–354. DOI: 10.1515/pubhef-2024-0104
35. Stadt Nideggen. Gesunde Kommune Nideggen [Internet]. o. D. [Zugriff am 23. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.nideggen.de/buerger-stadt/artikel-fuer-teaser/gesunde-kommune.php>
36. Dahlgren, G., Whitehead, M. Policies and strategies to promote social equity in health. Background, document to WHO – Strategy paper for Europe [PDF]. 1991 [Zugriff 18. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://core.ac.uk/download/pdf/6472456.pdf>

Teilhabe von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen

Seite 90

1. Krause, L., Vogelgesang, F., Thamm, R., Schienkiewitz, A., Damerow, S., Schlack, R., Junker, S., Mauz, S. Individuelle Verläufe von Asthma, Adipositas und ADHS beim Übergang von Kindheit und Jugend ins junge Erwachsenenalter. KIGGS-Welle2. Journal of Health Monitoring. 2021; 6(S5). DOI: 10.25646/7912
2. DESTATIS Statistisches Bundesamt. Pressemitteilung Nr. 281 vom 19. Juli 2024 [Internet]. 2024 [Zugriff am 10. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2024/07/PD24_281_227.html
3. EUROSTAT. Health statistics – children [Internet]. 2023 [Zugriff am 18. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?oldid=505955>
4. De Bock, F., Bosle, C., Graef, C., Oepen, J., Philippi, H., Urschitz, M.S. Measuring social participation in children with chronic health conditions: validation and reference values of the child and adolescent scale of participation (CASP) in the German context. BMC Pediatr. 2019; 19(1): 125. DOI: 10.1186/s12887-019-1495-6
5. Cerqueira, A., Botelho Guedes, F., Gaspar, T., Godeau, E., Gaspar de Matos, M. Shedding Light on the Lifestyle and Participation of Portuguese Adolescents with Chronic Conditions – Data from the HBSC 2018 Study. Children. 2022; 9(11): 1717. DOI: 10.3390/children9111717
6. Cleary, S.L., Morgan, P.E., Wallen, M., Honan, I., Shields, N., Munzel, F.E. & et al. Experiences of participation in daily life of adolescents and young adults with cerebral palsy: A scoping review. Dev Med Child Neurol. 2025; 67(5): 572–590. DOI: 10.1111/dmcn.16196
7. John-Akinola, Y. & Nic-Gabhainn, S. Children's participation in school: a cross-sectional study of the relationship between school environments, participation and health and well-being outcomes. BMC Public Health. 2014; 14: 964. DOI: 10.1186/1471-2458-14-964
8. Angelmayer, I. Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) durch die EU. Evaluierung der europäischen Umsetzung [PDF]. 2016 [Zugriff am 17. Februar 2025]. Verfügbar unter: [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2016/536347/EPRS_IDA\(2016\)536347_DE.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2016/536347/EPRS_IDA(2016)536347_DE.pdf)
9. Bildungsministerium für Bildung, Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMBFSFJ) – Familienportal. Leben mit Behinderung [Internet]. 2025. [Zugriff am 18. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://familienportal.de/familienportal/lebenslagen/leben-mit-behinderung>

10. DESTATIS Statistisches Bundesamt. Ausgaben und Einnahmen der Eingliederungshilfe nach dem SGB IX [Internet]. 2024 [Zugriff am 18. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Soziales/Sozialhilfe/Tabellen/22162-eh-ausg-einn.html>
11. Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO). Heilmittelbericht 2024 – Schwerpunktthema: Die physiotherapeutische Versorgung bei Schulterbeschwerden [PDF]. 2024 [Zugriff am 18. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/Buchreihen/Heilmittelbericht/wido_hei_heilmittelbericht_2024p.pdf
12. World Health Organisation. Begründungen für die ICF-CY. In: World Health Organisation, Hrsg. ICF-CY. Bern: Hogrefe; 2017. S. 19.
13. Stucki, G. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): A Promising Framework and Classification for Rehabilitation Medicine. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2005; 84(10): 733–740. DOI: 10.1097/01.phm.0000179521.70639.83
14. Thyen, U., Baumann, A., Jürgensen, M., Cytera, C., Berghem, S. Habilitation und Rehabilitation bei Kindern und Jugendlichen – Möglichkeiten und Grenzen. *Monatsschr Kinderheilkd*. 2021; 169: 212–9.
15. Cerqueira, A., Botelho Guedes, F., Marques-Pinto, A., Branco, A., Galvão, C., Sousa, J. & et al. Chronic Conditions and School Participation of First-Year University Students-HOUSE ULisbon Study. *Children (Basel)*. 2022; 9(9): 1397. DOI: 10.3390/children9091397
16. Barry, M.J., Edgman-Levitan, S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med*. 2012; 366(9): 780–781. DOI: 10.1056/NEJMp1109283
17. Coyne, I. & Gallagher, P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *J Clin Nurs*. 2011; 20(15–16): 2334–43. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x.
18. Wyatt, K.D., List, B., Brinkman, W.B., Prutsky Lopez, G., Asi, N., Erwin, P. & et al. Shared decision making in pediatrics: a systematic review and meta-analysis. *Acad Pediatr*. 2015; 15(6): 573–583. DOI: 10.1016/j.acap.2015.03.011
19. John, A., Friedmann, Y., DelPozo-Banos, M., Frizzati, A., Ford, T., Thapar, A. Association of school absence and exclusion with recorded neurodevelopmental disorders, mental disorders, or self-harm: a nationwide, retrospective, electronic cohort study of children and young people in Wales. *Lancet Psychiatry*. 2022; 9(1): 23–34. DOI: 10.1016/S2215-0366(21)00367-9
20. Hoffmann, I., Diefenbach, C., Gräf, C., König, J., Schmidt, M.F., Schnick-Vollmer, K. & et al. Chronic health conditions and school performance in first graders: A prospective cohort study. *PLoS One*. 2018; 13(3): e0194846. DOI: 10.1371/journal.pone.0194846
21. Degerstedt, F., Enberg, B., Ng, N., Keisu, B.-I., Björklund, M. Quality of life, physical activity, and social determinants in teenagers with cerebral palsy: A cross-sectional study in Sweden. *Disabil Health J*. 2025; 18(3): 101785. DOI: 10.1016/j.dhjo.2025.101785
22. Dittrich, A.-M., Campbell, V. Psychische Auswirkungen chronischer Erkrankungen. *Kindheit und Entwicklung*. 2024; 33(3): 141–144. DOI: 10.1026/0942-5403/a000455
23. Koivusilta, L., Kaltiala, R., Myöhänen, A., Hotulainen, R., Rimpelä, A. A Chronic Disease in Adolescence and Selection to an Educational Path – A Longitudinal Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19(21): 14407. DOI: 10.3390/ijerph192114407.
24. van Woerden, C.S., Vroman, H., Brand, P.L.P. Child participation in triadic medical consultations: A scoping review and summary of promotive interventions. *Patient Educ Couns*. 2023; 113:107749. DOI: 10.1016/j.pec.2023.107749.
25. Nisius, K., Hoffmann, D., Görig, T. Perceived shared decision making and satisfaction with care among children and adolescents with special healthcare needs and their parents: Cross-sectional evidence from the PART-CHILD Study. *Patient Educ Couns*. 2024; 123: 108175. DOI 10.1016/j.pec.2024.108175
26. Innovationsausschuss beim Gemeinsamer Bundesausschuss. PedSDM – Pediatric Shared Decision Making – Bestandsaufnahme, Analyse und Empfehlung zu Partizipation und Shared Decision Making in der pädiatrischen Routineversorgung [Internet]. o.D. [Zugriff am 18. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/pedsdm.544>
27. Boland, L., Graham, I.D., Légaré, F., Lewis, L., Jull, J., Shephard, A. & et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science*. 2019; 14(1): 7. DOI: 10.1186/s13012-018-0851-5
28. Crijns, T.J., Segina, P., Kortlever, J.T.P., Thomas, J.E., Ring, D., Reichel, L. & et al. Moderators and Mediators of the Relationship of Shared Decision-Making and Satisfaction. *J Patient Exp*. 2023; 10: 23743735231171563. DOI: 10.1177/23743735231171563
29. Jarl, J. & Alriksson-Schmidt, A. School outcomes of adolescents with cerebral palsy in Sweden. *Dev Med Child Neurol*. 2021; 63(4): 429–435. DOI: 10.1111/dmcn.14769
30. Pedersen, S.V., Wiingreen, R., Hansen, B.M., Greisen, G., Larsen, M.L., Hoei-Hansen, C.E. Children in Denmark with cerebral palsy rarely complete elementary school. *Dev Med Child Neurol*. 2023; 65(10): 1387–1394. DOI: 10.1111/dmcn.15589
31. Guyard, A., Fauconnier, J., Muehlan, H., Cytera, C., Markwart, H., Himmelmann, K. & et al. Differences in participation between young adults with cerebral palsy and their peers: A cross-sectional multicentre European study. *Disabil Health J*. 2024; 17(2): 101554. DOI: 10.1016/j.dhjo.2023.101554
32. Koster, M., Pijl, S.J., Nakken, H., Van Houten, E. Social Participation of Students with Special Needs in Regular Primary Education in the Netherlands. *International Journal of Disability, Development and Education*. 2010; 57(1): 59–75. DOI: 10.1080/10349120903537905
33. Qualter, P., Rouncefield-Swales, A., Bray, L., Blake, L., Allen, S., Probert, C. & et al. Depression, anxiety, and loneliness among adolescents and young adults with IBD in the UK: the role of disease severity, age of onset, and embarrassment of the condition. *Qual Life Res*. 2021; 30(2): 497–506. DOI: 10.1007/s11136-020-02653-9
34. Sell, K., Rapp, M., Muehlan, H., Spiegler, J., Thyen, U. Frequency of Participation and Association with Functioning in Adolescents Born Extremely Preterm – Findings from a Population-Based Cohort in Northern Germany. *Early Human Development*. 2018; 120: 67–73. DOI: 10.1016/j.earlhumdev.2018.04.003

35. Taheri, A., Perry, A., Minnes, P.M. Examining the Social Participation of Children and Adolescents with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder in Relation to Peers: Social Participation of Children with ID and ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2016; 60(5): 435–443. DOI: 10.1111/jir.12289
36. Thompson, K.N., Agnew-Blais, J.C., Allegrini, A.G., Bryan, B.T., Danese, A., Odgers, C.L. & et al. Do Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms Become Socially Isolated? Longitudinal Within-Person Associations in a Nationally Representative Cohort. *JAACAP Open*. 2023; 1(1): 12–23. DOI: 10.1016/j.jaacop.2023.02.001
37. Solish, A., Perry, A., Minnes, P. Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2010; 23(3): 226–236. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2009.00525.x
38. Bedell, G.M., Dumas, H. Social Participation of Children and Youth with Acquired Brain Injuries Discharged from Inpatient Rehabilitation: A Follow-up Study. *Brain Injury*. 2004; 18(1): 65–82. DOI: 10.1080/0269905031000110517
39. Bhatt, N.S., Goodman, P., Leisenring, W.M., Armstrong, G.T., Chow, E.J., Hudson, M.M. & et al. Chronic Health Conditions and Longitudinal Employment in Survivors of Childhood Cancer. *JAMA Netw Open*. 2024; 7(5): e2410731. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2024.10731
40. Adair, B., Ullenhag, A., Keen, D., Granlund, M., Imms, C. The Effect of Interventions Aimed at Improving Participation Outcomes for Children with Disabilities: A Systematic Review. *Dev Med Child Neurol*. 2015; 57(12), 1093–1104. DOI: 10.1111/dmcn.12809
41. Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Kampagne "Behindern ist heilbar" [Internet]. 2024 [Zugriff am 22. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/Leuchttuerme/Kampagnen/Behindern_ist_heilbar/behindern_ist_heilbar_node.html
42. Dimakopoulos, R., Vakalaki, T., Spinou, A., Michopoulos, I., Papadopoulou, M. Effectiveness of therapeutic interventions on participation in children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Child Care Health Dev*. 2024; 50(4): e13301. DOI: 10.1111/cch.13301
43. Geenen, S., Powers, L.E., Powers, J., Cunningham, M., McMahon, L., Nelson, M. & et al. Experimental Study of a Self-Determination Intervention for Youth in Foster Care. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*. 2013; 36(2), 84–95. DOI: 10.1177/2165143412455431
44. Pedersen, S.V., Wiingreen, R., Hansen, B.M., Greisen, G., Larsen, M.L., Hoei-Hansen, C.E. Children in Denmark with cerebral palsy rarely complete elementary school. *Dev Med Child Neurol*. 2023; 65(10): 1387–1394. DOI: 10.1111/dmcn.15589
45. Wuang, Y.-P. Ho, G.-S., Su, C.-Y. Occupational Therapy Home Program for Children with Intellectual Disabilities: A Randomized, Controlled Trial. *Research in Developmental Disabilities*. 2013; 34(1), 528–537. DOI: 10.1016/j.ridd.2012.09.008
46. De Róiste, A., Kelly, C., Molcho, M., Gavin, A., Nic Gabhainn, S. Is School Participation Good for Children? Associations with Health and Wellbeing. *Health Education*. 2012; 112(2), 88–104. DOI: 10.1108/09654281211203394
47. Raghavendra, P. Participation of Children with Disabilities: Measuring Subjective and Objective Outcomes. *Child: Care, Health and Development*. 2013; 39(4), 461–465. DOI: 10.1111/cch.12084
48. Whiteneck, G., Dijkers, M. Difficult to Measure Constructs: Conceptual and Methodological Issues Concerning Participation and Environmental Factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2009; 90(11 Suppl): S22–35. DOI: 10.1016/j.apmr.2009.06.009
49. Fredricks, J.A., Eccles, J.S. Is Extracurricular Participation Associated with Beneficial Outcomes? Concurrent and Longitudinal Relations. *Developmental Psychology*. 2006; 42(4), 698–713. DOI: 10.1037/0012-1649.42.4.698
50. Testani, D.A., Shearer, H., King, G., Munce, S., Thorpe, K.E., Gorter, J.W., & et al. Predictors of community participation from preschool to school age in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2025; 67(8): e142. DOI: 10.1111/dmcn.16322
51. Herrler, A., Herr, C., El Makrini, Y., Eichinger, M., Hänlein, A., Niemczyk, S., & et al. Patient Journeys von Kindern mit chronischen Erkrankungen: Eine multidisziplinäre, umfassende Beschreibung und Analyse der Versorgung. [22. Deutscher Kongress für Versorgungsforschung. 04.10.–06.10.2023, Berlin]. 2023 [Zugriff am 22. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.egms.de/static/de/meetings/dkvf2023/23dkvf272.shtml>. DOI: 10.3205/23dkvf272
52. Thyen, U., Sperner, J., Morfeld, M., Meyer, C., Ravens-Sieberer, U. Unmet health care needs and impact on families with children with disabilities in Germany. *Ambul Pediatr*. 2003; 3(2): 74–81. DOI: 10.1367/1539-4409(2003)003<0074:uhcnai>2.0.co;2
53. Lampert, T., Prütz, F., Rommel, A., Kuntz, B. Social differences in the utilization of medical services by children and adolescents in Germany. Results of the cross-sectional KiGGS Wave 2 study. *J Health Monit*. 2018; 3(4): 35–51. DOI: 10.17886/RKI-GBE-2018-098
54. Wirth, M., Herrler, A., Bruns, N., Eichinger, M., De Bock, F. Use of non-medical health services and perceived unmet healthcare needs of children with special healthcare needs in Germany – cross-sectional results from the partchild study. Zur Publikation eingereicht März 2025.
55. De Bock, F., Georg, S., Görig, T., Eichinger, M., König, J., Philippi, H. Ergebnisbericht – Verbesserung der Versorgungsqualität von Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in Sozialpädiatrischen Zentren [PDF]. 2023 [Zugriff am 22. Juli 2025]. Verfügbar unter: https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/276/2022-11-17_PART-CHILD_Ergebnisbericht.pdf
56. Medical School Hamburg (MSH). ICF-CY MeUse [Internet]. o.D. [Zugriff am 01. Mai 2023]. Verfügbar unter: <https://icfcy-meduse.infosoc.at>
57. Eichinger, M., Görig, T., Georg, S., Hoffmann, D., Sonntag, D., Philippi, H., & et al. Evaluation of a Complex Intervention to Strengthen Participation-Centred Care for Children with Special Healthcare Needs: Protocol of the Stepped Wedge Cluster Randomised PART-CHILD Trial. *Int J Environ Res Public Health*. 2022; 19(24): 16865. DOI: 10.3390/ijerph192416865

58. Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. Die DGSPJ [Internet]. 2025 [Zugriff am 22. Juli 2025]. Verfügbar unter: www.dgspj.de
59. Philippi, H., Mayer, R. ICF-Praxislehrbuch. Neue Standards in der Versorgung chronisch kranker Kinder – chronisch krank und gefühlt gesund. 1. Auflage. Bern: Hogrefe; 2024.
60. Philippi, H. Zu viele funktionelle Therapien und Heilmittel im Kindesalter: Warum viel nicht immer viel hilft und was sich ändern muss. In: Schmid, R., Hrsg. Viel zu viel und doch zu wenig. 1. Auflage. München: Elsevier; 2021.
61. Malek, M., Nickel, I., Seidel, A. ICF in der Pflege – Praxishandbuch zur Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) für Pflegefachpersonen. 1. Auflage. Bern: Hogrefe; 2023.
62. Inklus-Kids [Internet]. o.D. [Zugriff am 22. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.inklus-kids.de/>
63. ICF-PLAN [Internet]. o.D. [Zugriff am 22. Juli 2025]. Verfügbar unter: <https://www.icf-plan.eu/joomla/index.php/de/>
8. Rudolfsen, J. H., Vissing, J., Werlauff, U., Olesen, C., Illum, N., Olsen, J. & et al. Burden of Disease of Duchenne Muscular Dystrophy in Denmark – A National Register-Based Study of Individuals with Duchenne Muscular Dystrophy and their Closest Relatives. *Journal of neuromuscular diseases*. 2024; 11(2): 443–457. DOI: 10.3233/JND-230133
9. Broomfield, J., Hill, M., Guglieri, M., Crowther, M., & Abrams, K. Life expectancy in Duchenne muscular dystrophy: reproduced individual patient data meta-analysis. *Neurology*. 2021; 97(23): e2304–e2314. DOI: 10.1212/WNL.00000000000012910
10. Leone, E., Pandyan, A., Rogers, A., Kulshrestha, R., Hill, J., & Philp, F. Effectiveness of conservative non-pharmacological interventions in people with muscular dystrophies: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2023; 95(5): 442–453. DOI: 10.1136/jnnp-2023-331988
11. Uttley, L., Carlton, J., Woods, H. B., & Brazier, J. A review of quality of life themes in Duchenne muscular dystrophy for patients and carers. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2018; 16(1): 237. DOI: 10.1186/s12955-018-1062-0

Einblick: Leben mit Duchenne-Muskeldystrophie – Alltag, Teilhabe und persönliche Perspektiven

Seite 100

1. Ryder, S., Leadley, R. M., Armstrong, N., Westwood, M., De Kock, S., Butt, T. & et al. The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: an evidence review. *Orphanet journal of rare diseases*. 2017;12(1): 79. DOI: 10.1186/s13023-017-0631-3
2. Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D. J., Case, L. E., Clemens, P. R., Cripe, L. & et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *The Lancet Neurology*. 2010; 9(1): 77–93. DOI: 10.1016/S1474 4422(09)70272-8
3. Zylka-Menhorn, V. Duchenne-Muskeldystrophie: Viele haben noch nie solch einen Patienten gesehen. *Dtsch Arztebl*. 2019; 116(37): 31. DOI: 10.3238/PersNeuro.2019.09.13.08
4. Kariyawasam, D., D'Silva, A., Mowat, D., Russell, J., Sampaio, H., Jones, K. & et al. Incidence of Duchenne muscular dystrophy in the modern era; an Australian study. *European Journal of Human Genetics*. 2022; 30(12): 1398–1404. DOI: 10.1038/s41431-022-01138-2
5. Bez Batti Angulski, A., Hosny, N., Cohen, H., Martin, A. A., Hahn, D., Bauer, J., & Metzger, J. M. Duchenne muscular dystrophy: disease mechanism and therapeutic strategies. *Frontiers in Physiology*. 2023;14: 1183101. DOI: 10.3389/fphys.2023.1183101
6. Birnkrant, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Alman, B. A., Apkon, S. D., Blackwell, A. & et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 2: respiratory, cardiac, bone health, and orthopaedic management. *The Lancet Neurology*. 2018; 17(4): 347–361. DOI: 10.1016/S1474-4422(18)30025-5
7. Duan, D., Goemans, N., Takeda, S. I., Mercuri, E., & Aartsma-Rus, A. Duchenne muscular dystrophy. *Nature reviews disease primers*. 2021; 7(1): 13. DOI: 10.1038/s41572-021-00248-3

Gesundheitsgerechtigkeit für Kinder und Jugendliche – für selbstbestimmte Gesundheit von Geburt an

Seite 102

1. Statistisches Bundesamt, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung & Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (Hrsg.). Sozialbericht 2024: ein Datenreport für Deutschland [PDF]. 2024 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.bpb.de/system/files/dokument_pdf/Sozialbericht_2024_bf.pdf
2. Max-Rubner-Institut (MRI). Ergebnisse der KiESEL-Studie zu Kinderernährung [Internet]. 2024 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.mri.bund.de/de/presse/pressemitteilungen/presse-einzelansicht/ergebnisse-der-kiesel-studie/>
3. Jost, C. Deutsche Kinder fühlen sich krank [Internet]. 2007 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.medical-tribune.de/medizin-und-forschung/artikel/deutsche-kinder-fuehlen-sich-krank>
4. Michalski, N., Reis, M., Tetzlaff, F., Herber, M., Kroll, L.E., Hövener, C. & et al. German Index of Socioeconomic Deprivation (GISD): Revision, Aktualisierung und Anwendungsbeispiele. *Journal of Health Monitoring*. 2022; 7(S5) DOI: 10.25646/10640
5. Lampert, T., Hoebel, J., & Kroll, E. Soziale Unterschiede in der Mortalität und Lebenserwartung in Deutschland. Aktuelle Situation und Trends. *Journal of Health Monitoring*. 2019; 4(1). DOI: 10.25646/5868
6. Flachenecker, B. Health Equity im deutschen Gesundheitssystem: Eine Studie zum ökonomischen Potenzial im Kontext der Digitalisierung. Tectum – ein Verlag in der Nomos Verlagsgesellschaft; 2024. DOI: 10.5771/9783689000356
7. Bian, Z., Wang, L., Fan, R., Sun, J., Yu, L., Xu, M. & et al. Genetic Predisposition, Modifiable Lifestyles, and Their Joint Effects on Human Lifespan: Evidence from Multiple Cohort Studies. *BMJ Evidence-Based Medicine*. 2024; 29: 255–263. DOI: 10.1136/bmjebm-2023-112583

8. Marmot, M. Status Syndrome – How Your Place on the Social Gradient Directly Affects Your Health. London: Bloomsbury; 2015.
9. Hutterer, M. Highscore des Lebens [Internet]. 2025 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.mpg.de/23959888/epigenetik-soziale-ungleichheit>
10. Knight, A., Gardner, D., Crook, C., Crabtree, E., Ennis, N., Simkiss, D. & et al. What is health equity and why do children need it now more than ever?. Paediatrics and Child Health. 2024; 34(3):85–91. DOI: 10.1016/j.paed.2023.12.002
11. Destatis – Statistisches Bundesamt. Jedes siebte Kind in Deutschland armutsgefährdet [Internet]. 2024 [Zugriff am 23. Mai 2025]. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2024/07/PD24_N033_63.html
12. SH HealthCare Friends e.V. HealthCare Friends e.V. #gemeinsamfürbenachteiligte Kinder – Wir unterstützen benachteiligte Kinder und Jugendliche in der Gesundheitsversorgung [Internet]. 2023 [Zugriff am 01. Juni 2025]. Verfügbar unter: <https://sh-healthcarefriends.de/>
13. Schmitz-Luhn, B. Band 17: Priorisierung in der Medizin: Erfahrungen und Perspektiven. In: Katzenmeier, C., Hrsg. Kölner Schriften zum Medizinrecht. Springer; 2014.
14. Statista. Gesamtversorgungsgrade der Kinderärzte in Deutschland nach Bundesländern im Jahr 2016 [Internet]. 2025 [Zugriff am 29. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/601901/umfrage/gesamtversorgungsgrade-der-kinderaerzte-nach-bundeslaendern/>.
15. Bundesverband der Kinder- und Jugendärzt*innen. BVKJ-Standpunkt: Primärarztssystem [Internet]. 2025 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bvkj.de/politik-und-presse/standpunkt/bvkj-standpunkt-primararztssystem/>
16. Deutscher Hausärzteverband. Positionspapier Pädiatrie des Deutschen Hausärzteverbandes [PDF]. 2019 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.haev.de/fileadmin/user_upload/Positionspapier_Paediatrie_01_2019_FINAL.pdf
17. Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus e.V. (BaKuK). Warum ist die flächendeckende Gesundheits-Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland ein Thema?. o.D. [Zugriff am 31. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bakuk.de/themen/flaechendeckende-versorgung>
18. McCoy, L.G., Bihorac, A., Celi, L.A., Elmore, M., Kewalramani, D., Kwaga, T. & et al. Building Health Systems Capable of Leveraging AI: Applying Paul Farmer's 5S Framework for Equitable Global Health. BMC Global and Public Health. 2025; 3: 39. DOI: 10.1186/s44263-025-00158-6
19. Bündnis Kinder- und Jugendgesundheit e.V. Positionspapier zur Bundestagswahl 2025 [Internet]. 2024 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.buendnis-kjg.de/stellungnahmen/positionspapier-zur-bundestagswahl-2025/>
20. Dalglish, S.L., Costello, A., Clark, H., Coll-Seck, A. Children in All Policies 2030: A New Initiative to Implement the Recommendations of the WHO–UNICEF–Lancet Commission. The Lancet. 2021; 397(10285): 1605–1607. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)00718-2
21. Gatera, G. & Pavarini, G. The Voices of Children in the Global Health Debate. The Lancet. 2020; 395(10224): 541–542. DOI: 10.1016/S0140-6736(20)30364-0
22. Rutter, S. Sozioanalyse in der pädagogischen Arbeit: Ansätze und Möglichkeiten zur Bearbeitung von Bildungsungleichheit. Springer; 2021. DOI: 10.1007/978-3-658-32065-2
23. Hans Böckler Stiftung. Soziale Ungleichheit in Deutschland. 2024 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.boeckler.de/de/auf-einen-blick-17945-20845.htm>
24. Copenhagen Institute for Futures Studies. Nordic Health 2030 – From What to How (Version 1.1). 2024 [Zugriff am 05. September 2025]. Verfügbar unter: <https://www.cifs.dk/read-listen/reports-knowledge/nordic-health-2030>
25. Institute of Health Equity. The Child Health Equity Framework for the Drivers of Health Inequalities [Internet]. 2024 [Zugriff am 23. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.instituteofhealthequity.org/resources-reports/children-and-young-people-health-equity-collaborative>
26. EuroHealthNet. WHO-Monitor für gesundheitliche Chancengleichheit. o.D. [Zugriff am 29. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://health-inequalities.eu/de/jwddb/who-health-equity-monitor/>
27. World Health Organization (WHO). Health Inequality Monitor [Internet]. 2025 [Zugriff am 29. Mai 2025]. Verfügbar unter: <https://www.who.int/data/inequality-monitor>
28. World Health Organization (WHO). Health Inequality Monitor – Health Equity Assessment Toolkit [Internet]. 2025 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.who.int/data/inequality-monitor/assessment_toolkit
29. Andresen, S., Möller, R., Wilmes, J., Dinar, D. & Nolting, P. Children's Worlds+ Eine Studie zu Bedarfen von Kindern und Jugendlichen in Deutschland [PDF]. 2019 [Zugriff am 26. August 2025]. Verfügbar unter: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_WB_Children_s_Worlds_2019.pdf

Die Rechte von Kindern und Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung

Seite 110

1. United Nations (UN). Convention on the Rights of the Child [Internet]. 1989 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>
2. European Association for Children in Hospital and Healthcare (EACH). Die EACH-Charta mit Erläuterungen [PDF]. 2016 [Zugriff am 08. August 2025]. Verfügbar unter: <https://each-for-sick-children.org/wp-content/uploads/2022/03/EACH-Charter-German.pdf>

Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung

Seite 112

1. Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ). Partizipation [Internet]. 2025 [Zugriff am 27. Oktober 2025]. Verfügbar unter: <https://www.bmz.de/de/service/lexikon/partizipation-14752>
2. Zerbe, P. S., Röttele, N. & Körner, M. Partizipation von Patienten im Kontext der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie – ein Scoping Review. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 2020; 69(8): 700–719. DOI: 10.13109/prkk.2020.69.8.700
3. Deutsches Komitee für UNICEF e.V. Konvention über die Rechte eines Kindes [PDF]. 1989 [Zugriff am 27. Oktober 2025]. Verfügbar unter: <https://headless-live.unicef.de/caas/v1/media/194402/data/77afdd9d17e246129b04e8aef70a01ab>
4. Koller, D., Espin, S., Indar, A., Oulton, A., & LeGrow, K. Children's participation rights and the role of pediatric healthcare teams: A critical review. Journal of Pediatric Nursing. 2024; 77: 1–12. DOI: 10.1016/j.pedn.2024.02.023
5. Coyne, I., Hallström, I. & Söderbäck, M. Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. Journal of Child Health Care. 2016; 20(4): 494–502. DOI: 10.1177/1367493516642744
6. Kerbl, R. Partizipation von Kindern und Jugendlichen in der Medizin – wer, was, wann, warum, wozu? Round Table Diskussion. Pädiatrie & Pädologie. 2014; 49: 68–74. DOI: 10.1007/s00608-014-0178-7
7. Aktionskomitee KIND IM KRANKENHAUS (AKIK) Bundesverband e.V. DIE EACH CHARTA mit ERKLÄRUNGEN [PDF]. 2016 [Zugriff am 13. Oktober 2025]. Verfügbar unter: https://www.uniklinik-ulm.de/fileadmin/default/02_Kliniken-Zentren/Downloads/EACH-CHARTA.pdf
8. Ehrlich, J., Damm, L., Leiss, U., Guerreiro, A. J. & Lenton, S. Partizipation europäischer Kinder in der Medizin. Paediatr Paedolog. 2014; 49(1): 19–24. DOI: 10.1007/s00608-014-0169-8
9. Coyne, I., & Harder, M. Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. Journal of Child Health Care. 2011; 15(4): 312–319. DOI: 10.1177/1367493511406570
10. Lansdown, G. Promoting children's participation in democratic decision-making [PDF]. 2001 [Zugriff am 27. Oktober 2025]. Verfügbar unter: <https://digitallibrary.un.org/record/437269?v=pdf#files>
11. Quaye, A. A., Coyne, I., Söderbäck, M. & Hallström, I. K. Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. Journal of clinical nursing. 2019; 28(23–24): 4525–4537. DOI: 10.1111/jocn.15042
12. Thun-Hohenstein, L. Partizipation von Kindern und Jugendlichen an einer Kinder- und Jugendpsychiatrie. Pädiatrie & Pädologie. 2014; 49(1): 42–47. DOI: 10.1007/s00608-014-0175-x

IMPRESSUM

HERAUSGEBER

Stiftung Kindergesundheit

c/o Dr. von Haunersches Kinderspital,
Univ. München
Lindwurmstr. 4
80337 München

Stiftung Die Gesundarbeiter – Zukunftsverantwortung Gesundheit

Spittelstr. 50
78056 Villingen-Schwenningen

vivida bkk

Spittelstr. 50
78056 Villingen-Schwenningen

MSD Sharp & Dohme GmbH

Levelingstr. 4a
81673 München

ITF Pharma GmbH

Prinzregentenplatz 14
81675 München

IKK classic

Schlachthofstraße 3
71636 Ludwigsburg

V.i.S.d.P.

Prof. Dr. Berthold Koletzko

REDAKTIONSLEITUNG UND KONZEPTION

Sonja Frank

REDAKTION UND TEXT

Dr. Susanne Bantel
Prof. Dr. Mathias Bellinghausen
Prof. Dr. Reinhard Berner
Bettina Beyer-Lichtblau
Dr. Gundolf Berg
Prof. Dr. Thomas Breisach
PD Dr. Katharina Bühnen
Prof. Dr. Freia De Bock
Prof. Dr. Uta Dirksen
Prof. Dr. Ursula Felderhoff-Müser
Bianca Flachenecker, M. Sc.
Sonja Frank, M. A.
Prof. Dr. Corinna Grasemann
Prof. Dr. Nikolaus Haas
Brigitte Hauff
Dipl.-Kfm. Dieter Heidemann
Prof. Dr. Florian Hoffmann
Prof. Dr. Ulrike Holzgrabe
Lisa-Marie Huber, M. Sc.
Dr. Michael Hubmann
Maria Jaros
Dr. Marianne Klein
Prof. Dr. Michael Kölch
Prof. Dr. Berthold Koletzko
Maria Mossel
Prof. Lars Pape
Anna Philippi, M. A.
PD Dr. Heike Philippi
PD Dr. Burkhard Rodeck
Dr. Christina Schilling
Meike Schrader
Rebecca-Ann Trautwein
Dr. Andrea Wünsch

LAYOUT

Cornelia Sekulin

LEKTORAT

Susanne Arendts

DRUCK UND VERARBEITUNG

Speedruck GmbH
Wrangelstraße 100
10715 Berlin

BILDNACHWEIS

Titel: istock/FatCamera; Seite 8,10: stocksy/
Albert Martinez; Seite 18, 35, 65: istock/Fat-
Camera; Seite 22: stocksy/Miquel Llonch;
Seite 24: Pexels/ Cristian-Rojas; Seite 26:
stocksy/Alicja Colon; Seite 27: istock/ me-
gaflopp; Seite 33: Pexels/karolina-grabow-
ska; Seite 36: istock/HRAUN; Seite 38, 103:
istock/monkeybusinessimages; Seite 39: is-
tock/ andresr; Seite 40: Pexels/tima-mirosh-
nichenko; Seite 43: istock/ KatarzynaBiala-
siewicz; Seite 46: istock/puhimec; Seite 51:
istock/heidjipix; Seite 52: istock/Ridofranz;
Seite 53: istock/vm, Olga Yastremska; Seite
56: istock/Halfpoint; Seite 59: istock/Elan
Irvin; Seite 60: istock/Courtney Hale; Seite
66: istock/kate_sept2004, Dobrila Vignjevic;
Seite 68, 99: istock/SeventyFour; Seite 72:
Pexels/shkrabaanthony; Seite 75: Pexels/
mikhail-nilov; Seite 79: istock/mmpile, ado-
bestock/Racle Fotodesign; Seite 88,85,87:
istock/Portra; Seite 90: istock/Rawpixel;
Seite 93: Pexels/meruyert-gonullu; Seite
100: istock/standret; Seite 104: istock/FG
Trade; Seite 105: istock/jacoblund; Seite
106: istock/PeopleImages; Seite 109: istock/
SDI Productions

Alle Daten im Kindergesundheitsbericht
wurden von der Stiftung Kindergesundheit
nach bestem Wissen und Gewissen recher-
chiert und sorgfältig geprüft. Sie entspre-
chen dem Stand der Drucklegung im Novem-
ber 2025. Dennoch sind inhaltliche Fehler
nicht vollständig auszuschließen. Für die
Richtigkeit und Vollständigkeit der Angaben
kann keine Haftung übernommen werden.
Nachdruck von Artikeln und Fotos nur mit
vorheriger Genehmigung der Stiftung Kin-
dergesundheit.

Berlin, Dezember 2025

ZITATION

Koletzko B, Bühnen K, Felderhoff-Müser U,
Frank S:
Kindergesundheitsbericht 2025,
Fokus Gesundheitsversorgung von Kindern
und Jugendlichen,
Stiftung Kindergesundheit 2025
ISBN 978-3-00-083920-7

Heft nachbestellbar zum Druckkostenpreis
von 28,50 Euro unter:
presse@kindergesundheit.de



HERAUSGEBER



ISBN: 978-3-00-083920-7

€ 28,50