

## Kurzvita

Ute Thyen (\*1957 in Stuttgart) studierte Medizin in Aachen, Edinburgh und Lübeck und setzte dort ihre Weiterbildung zur Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin fort. Im Rahmen eines zweijährigen Fellowships am Massachusetts General Hospital und der Harvard School of Public Health 1993/94 wurden die Grundlagen für die weitere wissenschaftliche Arbeit und die Habilitation zum Thema »Chronische Erkrankungen und Behinderung bei

Kindern und Jugendlichen« gelegt. Sie leitet den Bereich Neuro- und Sozialpädiatrie an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Lübeck und hat 2002 bis 2004 kommissarisch die Klinik geleitet. Seit 2006 ist sie apl. Professorin für Kinder- und Jugendmedizin an der Universität Lübeck. Sie ist in wissenschaftlichen Gremien der Bundesärztekammer, der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und dem Robert Koch-Institut tätig.

## Fellow-Projekt

»Gesundes Aufwachsen von Kindern und Jugendlichen

Gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt das Wohlbefinden eines Menschen in den Bereichen körperlicher, seelischer und sozialer Gesundheit. In der klinischen, patientenbezogenen Forschung wurden zahlreiche Fragebögen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und des Wohlbefindens entwickelt, in den letzten Jahren vermehrt auch für Kinder und Jugendliche. Neben »objektiven« Maßen für die Gesundheit und die Funktionsfähigkeit soll so ein subjektiver Bericht aus Patientenperspektive standardisiert erfasst werden. Zentrales Anliegen meiner aktuellen Forschungsprojekte ist, im klinischen Alltag die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Gesundheitsstörungen zu verbessern. Es geht aber auch um die dahinter stehenden Konzepte und die Frage, wie Funktionseinschränkungen und Lebensbedingungen die subjektive Lebensqualität und soziale Teilhabe beeinflussen. Auf der Ebene der gesamten Bevölkerung gilt es, einfache Indikatoren der Kinder- und Jugend-

gesundheit zu entwickeln. In der klinischen Forschung werden allgemeine, aber auch krankheitsspezifische Fragebogeninstrumente benötigt, um die Belastungen und besonderen Herausforderungen abzubilden. Um die Befragungen auch für Kinder in ihren verschiedenen Entwicklungsstufen einfach, effizient und erfreulich für die Nutzer zu gestalten, werden moderne Verfahren der Informationstechnologie aber auch der Statistik eingesetzt und überprüft. Tieferes Verständnis der Konzepte und Begründungen liefern einerseits theoriegeleitete, sozialwissenschaftliche und philosophische Überlegungen zum Guten Leben, andererseits vertiefende, qualitative Methoden verpflichtete Interviews mit betroffenen Menschen als Experten. In interdisziplinärer Kooperation mit anderen Fachgebieten, wie ich sie in Greifswald im Institut für Community Medicine und dem Institut für Psychologie vorfand, sowie dem kollegialen Austausch mit den Fellows am Kolleg konnte die erfolgreiche Bearbeitung der Themen gelingen.



## Professor Dr. Ute Thyen

Alfried Krupp Senior Fellow

Oktober 2012 bis September 2013

Professorin für Kinder- und Jugendmedizin  
an der Universität zu Lübeck



Mein Forschungsjahr am Alfried Krupp Wissenschaftskolleg begann mit zwei Überraschungen: Die Entlastung von der klinischen Tätigkeit bedeutete einen Gewinn an Zeit, die Alltagsentlastung ermöglichte einen selbstbestimmten und kreativen Umgang mit Zeit. Für viele andere WissenschaftlerInnen aus theoretischen Fächern sicher nicht so fremd, für mich verblüffend und wie ein Segen. Bis auf die zwei Jahre in Boston Anfang der neunziger Jahre war in einer Vollzeitbeschäftigung an einer Universitätsklinik, zuletzt in leitender Position, der Tag meist vollständig durch Patientenversorgung, studentische Lehre und leider zunehmend immer mehr durch administrative oder betriebswirtschaftliche Dinge gefüllt. In Ruhe arbeiten können, das wohl größte Geschenk des Alfried Krupp Wissenschaftskollegs an eine Ärztin, die die wissenschaftliche Tätigkeit, das neugierige Forschen und Fragen allzu oft als Freizeitaktivität gestalten musste. Eigentlich hatte ich im Kolleg nur noch Freizeit – freie Zeit. Und ich hatte die Möglichkeit, die wissenschaftlichen MitarbeiterInnen in den Projekten ernsthaft und hilfreicher als je zuvor zu betreuen.

Die zweite Überraschung war die Fellow-Gruppe selbst. Ich wusste, dass außer mir keine weiteren MedizinerInnen oder Lebenswissen-

schaftlerInnen während meines Fellowships dort sein würden. Insofern erwartete ich ein nettes Miteinander, aber wissenschaftliche Kooperationen doch eher mit der Medizinischen Fakultät und dem Institut für Psychologie der Universität. Im Laufe des Jahres stellte sich jedoch heraus, dass es die offenen, von gegenseitigem Interesse geleiteten Gespräche waren, aber auch ganz konkrete Hinweise und Austausch von Wissen mit einigen der Fellows, die meine Arbeiten außerordentlich bereicherten. In dem oben genannten Freiraum tauchten bald Fragen nach dem Hintergrund meines Forschungsthemas »Gesundheitsbezogene Lebensqualität« auf. Das Konzept ist in der Medizin und Psychologie so weit entwickelt und verankert, dass ein solcher Rückbezug nicht notwendig ist im Zusammenhang mit der klinischen Forschung. Aber die Frage nach der Operationalisierung der Konstrukte und der Begründung für die Entwicklung von spezifischen Instrumenten eröffnete neue Fragestellungen, die nur interdisziplinär zu behandeln waren.

Dabei kam es zu einem besonders intensiven Austausch mit Tatjana Tarkian mit ihren Forschungsarbeiten im Bereich der philosophischen Ethik und ihrem breiten Verständnis für Neurowissenschaft und Psychologie, aber

## Projektbericht

natürlich auch die Soziologie und Sozialgeschichte. Wir tauschten uns aus über Theorien des Guten Lebens von Amartya Kumar Sen und Martha Nussbaum, überlegten Konsequenzen moderner Gesundheitstechnologie für die Entscheidungsmöglichkeiten von Patienten, diskutierten über Autonomie von Kindern und Jugendlichen bei der Einwilligung in Behandlungen. Mit Eckart Voland, Professor für Philosophie, aber auch Biologe und Sozialwissenschaftler, kam es zu einem sehr informativen Austausch über Fragen der menschlichen Entwicklung, Prägung von Verhaltensmustern, Interaktionen von Umwelt und Genetik, die sich manchmal über mehrere Generationen auswirken. Diese Diskussionen waren insbesondere für meine Überlegungen zur sozialen Gebundenheit seelischer und kognitiver Entwicklung bei Heranwachsenden von besonderer Bedeutung. Mit dem Politikwissenschaftler und Philosophen Rainer Hegselmann habe ich oft und gerne über die Frage gesprochen, wie soziale Systeme, wie die einer modernen Gesellschaft, die Sorge für abhängige und vulnerable Bevölkerungsgruppen sicherstellen und dennoch Prinzipien wie Selbstbestimmung und demokratische Entwicklung aufrecht erhalten können – Fragen, die die Gestaltung des Gesundheitswesens und insbesondere die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und ihren Familien besonders betreffen.

In diesem Umfeld wurde klar, dass es für meine weitere wissenschaftliche Arbeit sinnvoll wäre, mit einigen »Tiefenbohrungen« zu beginnen. Ich beschäftigte mich neben den erwähnten philosophischen Fundierungen des Konzeptes Lebensqualität mit den Konzepten und Politiken der Weltgesundheitsorganisation. Die Definition der Gesundheit durch die WHO aus dem Jahre 1948 lautet: »Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity«. Sie ist seit ihrer Veröf-

fentlichung als idealistisch und nicht praxistauglich kritisiert worden. Dennoch ließ sich nachzeichnen, dass es genau diese Konzeption war, die dem Einzug von standardisierten Messungen von subjektiven Einschätzungen aus Patientenperspektive in der Medizin den Weg bereitet hat. Vielfach sind aus Gründen der einfacheren Operationalisierung und besseren Messbarkeit die Konzepte jedoch verkürzt worden auf »Gute Funktionsfähigkeit = Gesundheit«. Soziale Gesundheit wurde z. B. reduziert auf »social role functioning« oder seelisches Wohlbefinden auf »emotional role functioning«. Daher war auffällig, dass im Entwurf der WHO zum Programm Health 2020 (New Horizons) die Begrifflichkeit des »Well-Being« wieder auftauchte. Meine eigene Annahme, dass Gesundheit die Folge und Voraussetzung für den Prozess des guten Lebens sei, wurde in der »Health in all Policies«-Politik bestätigt. Da Gesundheit nachhaltig von den Lebensumständen der Menschen geprägt wird, andererseits eine gute Gesundheit die Entwicklungs- und Teilhabechancen verbessert, kann der Zusammenhang nicht auf eine Wirkrichtung reduziert werden. Aufgrund veränderter Demographie aber auch Verschiebung in der Morbidität mit Abnahme akuter Erkrankung und Zunahme nicht übertragbarer chronischer Erkrankungen und Folgen ungünstiger Kontextfaktoren ist das Gesundheitswesen zunehmend von Problemen überflutet worden, die es aus seinem meist kurativ orientierten Ansatz heraus nicht beantworten kann. Störungen der Entwicklung von Kindern, Folgen risikoreicher oder gesundheitsschädlicher Lebensführung, Einsamkeit und Isolation, seelische Belastungen und soziale Not äußern sich in eingeschränktem gesundheitlichen Befinden, können jedoch nicht im Gesundheitswesen alleine geheilt werden. Durch eine mangelnde Koordination der Daseinsvorsorge und -fürsorge in den Bereichen Gesundheit, Jugend und Soziales, Behindertenhilfe

Abb. 1: Tagungsplakat einer von Frau Thyen mitorganisierten und bereits 2007 im Alfred Krupp Wissenschaftskolleg durchgeführten Tagung



und Bildungswesen kommt es zur massiven Unter- aber auch Überversorgungen durch Parallelstrukturen und mangelnde Interdisziplinarität. Die Reduktion von sozial verursachten Einschränkungen der Gesundheitschancen erfordert Veränderungsprozesse in mehreren gesellschaftlichen Bereichen. »Nevertheless, the minister of health and the supporting ministry are critical to global change. They can champion a social determinants of health approach at the highest level of society; they can demonstrate effectiveness through good practice; and they can support other ministries in creating policies that promote health equity. This role is referred to in the Tallinn Charter on strengthening health systems as the health system 'stewardship' function.«,

scheibt die WHO (Website WHO, Regional Office Europe Copenhagen, Health in all Policies Approach).

Diese konzeptuelle Arbeit am Thema gesundheitsbezogene Lebensqualität wurde begleitet durch die Fortführung und Mitarbeit in verschiedenen Forschungsprojekten. Als Ärztin und Wissenschaftlerin kam ich nach Greifswald trotz? oder wegen? mehrerer drittmittelgeförderter Forschungsprojekte, die wegen meiner Abwesenheit in Lübeck nicht unterbrochen werden konnten. Wissenschaftliche MitarbeiterInnen brauchen eine Ansprechpartnerin und Teamtreffen in Abständen, was aus der Ferne wegen der Entlastung und der Freiheit in der Terminplanung zum Teil besser



Abb. 2: Eine der Publikationen von Frau Thyen: »Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag«

gelang als vor Ort. Treffen fanden sowohl in Greifswald als auch vor Ort in Lübeck statt, vieles konnte per elektronischer Post und Telefonkonferenzen organisiert werden.

Um der im Exposé genannten Frage nach dem Verhältnis von gesundheitsbezogener Lebensqualität, Indizes zu gesundheitlichen Entwicklungen wie funktioneller Kapazität und Krankheitslast und der sozialen Teilhabe weiter nachzugehen, nahm ich eine Einladung des Leiters unseres europäischen Verbundvorhabens »Participation of Children with Cerebral Palsy in Europe« (Professor Allan Colver) nach Newcastle an, um dort in zwei interdisziplinären Seminaren mit Kollegen und Master-Studierenden über die Integration des Konzepts der gesundheitsbezogenen Lebensqualität aus der Perspektive von jungen Menschen mit Behinderungen in das Konzept der Teilhabe

im Sinne der International Classification of Functioning, Disability and Health der WHO zu diskutieren. In einem weiteren Treffen mit dem Konsortium in Toulouse konnte die Planung eines COST Projektes zur Antragstellung in Brüssel vervollständigt werden.

In dem gemeinsam mit dem Heinz-Nixdorf Lehrstuhl Gesundheit und Prävention, Institut für Psychologie (Professor Dr. Silke Schmidt) durchgeführten und vom BMBF geförderten Forschungsprojekt zur Transition Jugendlicher mit chronischen Erkrankungen konnten sowohl Erhebungsinstrumente für die Darstellung der Versorgungsbedürfnisse und Anforderungen an die Überleitung der jungen Menschen in die Erwachsenenmedizin entwickelt werden als auch mehrere Workshops mit betroffenen Jugendlichen durchgeführt werden. Hier wurde die Annahme bestätigt,

dass die Übernahme von Verantwortung und Stärkung der Selbstwirksamkeit wirksame Faktoren sind, die den Anpassungsprozess an die Herausforderungen an ein Leben mit chronischer Gesundheitsstörung gelingen lassen. Die Forschungsergebnisse konnten einfließen in ein weiteres Forschungsprojekt, das vom BMG gefördert wird. Die Workshops werden nun angepasst für Jugendliche mit weniger häufigen chronischen Erkrankungen mit einem begleitenden Schulungsmodul für ihre Eltern, die vor der Herausforderung stehen, ihre Kinder trotz bestehender Sorgen und Ängste in die Selbstständigkeit zu entlassen. Diese Aktivitäten haben zu einer Kooperation mit dem Institut für Allgemeinmedizin (Professor Dr. Jean-François Chenot) in der Community Medicine in Greifswald geführt, wo wir die Frage bearbeiteten, wie junge Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen, die bis vor wenigen Dekaden nie das Erwachsenenalter erreichten, durch die Allgemeinmedizin angemessen versorgt werden können.

Die Frage, welche diagnosespezifischen Aspekte neben den allgemeinen Anforderungen des Lebens mit chronischen Gesundheitsstörungen von besonderer Bedeutung sind, konnte ich im Rahmen meiner Verantwortung für die Methoden und Designs einer europäischen, multizentrischen Studie (DSD-Life) vertiefen. Menschen, die von einer der sehr seltenen angeborenen Störungen der Geschlechtsentwicklung betroffen sind, haben häufig unter Stigmatisierung und Geheimhaltung ihrer Besonderheit zu leiden. Dieser Aspekt hat besondere Bedeutung bei der Planung der medizinischen und psychosozialen Versorgung. Die Forschungsaktivitäten standen auch im Kontext der Initiativen besserer Forschung für Menschen mit seltenen Erkrankungen, Entwicklung von »Centers of Excellence« und Positionierung der Hochschulmedizin in diesem Bereich. Ich habe während des Jahres in einer

entsprechenden Kommission der Bundesärztekammer mitgewirkt. Diese Überlegungen der Arbeitsgruppe flossen auch ein in eine Stellungnahme für den Deutschen Ethikrat, der sich mit Störungen der Geschlechtsentwicklung und ihrer Behandlung beschäftigte.

Gesundheitspolitisch war ich während des Fellowjahres auf verschiedenen Ebenen tätig, um zu einer besseren Vernetzung der Bereiche Gesundheitsversorgung, Jugendhilfe und Bildungswesen beizutragen. Ich konnte dazu die Daten aus den Einschüleruntersuchungen, deren wissenschaftliche Auswertung für das Land Schleswig-Holstein mir obliegt, im Sinne von »Daten für Taten« erfolgreich nutzen, um die Mitglieder des Sozialausschusses und die Ministerin des Landes Schleswig-Holstein über Morbidität, regionale Verteilung und den Zusammenhang mit sozialer Benachteiligung zu beraten. Gegenstand war hier insbesondere die Inklusionspolitik dieses Bundeslandes.

Unter meiner Leitung konnte weiterhin ein Lehrfilm für im Gesundheitswesen tätige Berufsgruppen entwickelt und in Kooperation mit einer Berliner Produktionsfirma hergestellt werden. Wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse über frühe Bindung und frühe Familienförderung sollen in die Praxis der Geburtshilfe getragen werden. Die zentrale Fragestellung zielt auf Ressourcen und Risiken für die kindliche Entwicklung auf geeignete Interventionen ab, um Risiken zu minimieren, Ressourcen zu stärken und die uneingeschränkte gesellschaftliche Teilhabe zu sichern. Über diese Themen gab es einen fruchtbaren Austausch mit dem Team der Klinik für Neonatologie in Greifswald (Professor Dr. Matthias Heckmann), das eine weitere Untersuchungswelle in dem bundesweit einzigartigen Kohortenprojekt »Surveillance of Neonates in Pomerania (SNIP)« plante und Überlegungen aus meiner Arbeit interessiert aufnahm. Gleiches

gilt für die Arbeitsgruppe zur Frühförderung in Kindertagesstätten in Mecklenburg-Vorpommern unter Leitung von Dr. Marco Franze am Institut für Community Medicine (Leitung Professor Dr. Wolfgang Hoffmann).

Ein wichtiges Ergebnis meiner Arbeiten am Alfried Krupp Wissenschaftskolleg, die Pla-

nung einer Tagung zum Thema »Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen« mit dem Schwerpunkt seltene Erkrankungen sowie Einschränkungen in der geistigen Entwicklung und seelischen Gesundheit, ist noch nicht abgeschlossen. Die Tagung soll am Alfried Krupp Wissenschaftskolleg Greifswald stattfinden.

Birnbaum, W.; Marshall, L.; Wunsch, L.; Thyen, U.; Gillissen-Kaesbach, G.; Hiort, O.: Deutsche Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED e.V.) (2013). Zur Stellungnahme des Deutschen Ethikrates zu Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung (Intersexualität). Monatsschrift Kinderheilkunde 161:145-152.

Köhler, B.; Jürgensen, M.; Kleinemeier, E.; Thyen, U.: »Psychosexual development in Individuals with Disorders of Sex Development«. In: Kreukels B.P.C., Steensma T.D., de Vries A.L.C. (Hrsg. Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development. Progress in Care and Knowledge. Springer Verlag, New York Heidelberg, S. 115-134, 2013.

Menrath, I.; Prüßmann, M.; Müller-Godeffroy, E.; Prüßmann, C.; Ottova, V.; Ravens-Sieberer, U.; Thyen, U.: »Überprüfung der Effektivität schulischer Gesundheitsprogramme bei Schülerinnen und Schülern der Sekundarstufe I mit besonderen sozialen Belastungen. Effectiveness of School-Based Life Skills Programmes on Secondary Schoolchildren in a High Risk Sample«. Gesundheitswesen. 2013, Sep. 19. [Epub ahead of print].

Thyen, U.; Brehm, S.; Thaiss, H.; Herting, E.; Katalinic, A.: »Untersuchungen der Kinder- und Jugendärztlichen Dienste und der Zahnärztlichen Dienste in Schleswig-Holstein Schuljahr 2011/2012. Im Auftrag des Landes Schleswig-Holstein, vertreten durch das Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie und Gleichstellung des Landes Schleswig-Holstein«. Online publiziert: [http://www.schleswig-holstein.de/MSGFG/DE/Service/Broschueren/PDF/schuleingunter2011\\_\\_blob=publicationFile.pdf](http://www.schleswig-holstein.de/MSGFG/DE/Service/Broschueren/PDF/schuleingunter2011__blob=publicationFile.pdf) (2013).

Thyen, U.: »Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen – Vieles ist anders als früher, vieles besser«. Frühe Kindheit, Heft 01/2013, S. 3-10 (2013).

Jürgensen, M.; Lux, A.; Wien, S.; Kleinemeier, E.; Hiort, O.; Thyen, U.: (submitted to European Journal of Pediatrics) »Health Related Quality of Life in Children with Disorders of Sex Development (DSD)«.

Jürgensen, M.; Lux, A.; Hiort, O.; Köhler, B.: (invited paper for Special Supplement to the Journal of General Internal Medicine) »Utilization of Health Care Services, Unmet Needs and Satisfaction with Care - assessing patients' and parents' views in rare disorders of sex development«.

Schmidt, S.; Herrmann-Garitz, C.; Bomba, F.; Thyen, U.; Muehlan, H.: (in preparation) »Psychometric performance of the adolescent version of the Child Health Care-Satisfaction, Utilization, Needs Measure (CHC-SUN)«.

Ausgewählte Veröffentlichungen