

Gutes Leben und Teilhabe für alle jungen Menschen

Ist das auch bei Krankheit und Behinderung erreichbar?

Projektbericht

Gesundheitsbezogene Lebensqualität beschreibt das Wohlbefinden eines Menschen in den Bereichen körperlicher, seelischer und sozialer Gesundheit. Bereits in der vorausgegangenen Fellowship am Alfred Krupp Wissenschaftskolleg 2012/2013 war die Erfassung der subjektiv wahrgenommenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen das zentrale Thema meiner Forschungsarbeiten gewesen.

Diese Thematik wurde in meinem aktuellen Forschungsprojekt 2016/2017 um wesentliche, bis dahin noch nicht bearbeitete Aspekte erweitert: (1) der Lebensabschnitt des späteren Jugendalters und frühen Erwachsenenalters („emerging adulthood“) sollte besonders in den Blick genommen werden, da die Voraussetzungen für das Gelingen des Übergangs von chronisch kranken und behinderten Jugendlichen in die Erwachsenenmedizin in der Transition ermittelt werden müssen, um nachhaltige Versorgungskonzepte zu entwickeln; (2) die entwicklungspezifischen Dimensionen wie psychosexuelle Entwicklung und Selbständigkeit müssen berücksichtigt werden, sind aber wegen ihres intimen oder sehr komplexen Inhalts weniger leicht anzusprechen als die Dimensionen des körperlichen oder psychosozialen Wohlbefindens; (3) die ethischen Fra-

gestellungen bezüglich einer angemessenen Beteiligung und Verwirklichung von Teilhabe stellen spezifische Herausforderungen aufgrund der heterogenen Entwicklung von Jugendlichen und der Abhängigkeit von sozialen und kulturellen Kontextfaktoren.

In Bezug auf den geschärften Blick auf einen besonderen Lebensabschnitt, dem Übergang von der Jugendzeit zum jungen Erwachsenenalter, zeigte sich, dass insgesamt ein Lebensspannenansatz erforderlich ist, um die weitreichenden bereits pränatalen Einflussfaktoren („fetal programming“), die Erfahrungen in den ersten Lebensjahren (social emotional programming“) und die sozialen und kulturellen Kontextfaktoren in ihren Auswirkungen auf die Handlungsmöglichkeiten Jugendlicher und junger Erwachsener zu verstehen. Darüber hinaus bilden die positiven oder negativen Erfahrungen in der Bewältigung der Herausforderungen die Bühne für die weitere Lebensgestaltung. Die Erfahrungen von emotionaler, körperlicher oder sexueller Gewalterfahrung in der Kindheit gehören dabei vermutlich zu den bedeutsamsten Risikofaktoren, allerdings rückt in den letzten Jahren die Bedeutung der Schutzfaktoren in der Forschung immer mehr in den Vordergrund. Die alleinige Minimierung von Risikofaktoren hat Grenzen: zum einen

Professor Dr. Ute Thyen war von Oktober 2016 bis Juni 2017 Alfred Krupp Senior Fellow. Sie ist Professorin für Kinder- und Jugendmedizin an der Universität Lübeck.



Ute Thyen studierte Medizin in Aachen, Edinburgh und Lübeck und setzte dort ihre Weiterbildung zur Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin fort und promovierte zum Thema Kinderschutz. Habilitation zum Thema „Chronische Erkrankungen und Behinderung bei Kindern und Jugendlichen“ folgte einer Fellowship am Massachusetts General Hospital und der Harvard School of Public Health 1993-94. Sie

leitet den Bereich Neuro- und Sozialpädiatrie an der Klinik, seit 2006 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. Seit Januar 2017 Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin.

Kurzvita

» Sozialpädiatrie und Jugendmedizin

Der Übergang von einem Lebensabschnitt zum nächsten bedeutet immer eine besondere Herausforderung für die Anpassungsfähigkeit eines Individuums- insbesondere wenn noch weitere Belastungen wie eine chronische Erkrankung oder eine Behinderung hinzukommen. In den Entwicklungsneurowissenschaften ist in den letzten Jahren die Adoleszenz als eine Entwicklungsphase, in der grundlegende strukturelle und funktionelle Veränderungsprozesse im Gehirn stattfinden, in den Fokus des Forschungsinteresses gerückt. Eine besondere Offenheit für soziale Reize und Gefühle und eine hohe Verarbeitungsgeschwindigkeit des Gehirns ermöglichen, die sozialen Entwicklungsaufgaben in dieser Lebensphase leichter zu bewältigen. Auf der anderen Seite birgt dies auch die Gefahr von risikoreichen Verhaltensweisen. Das Wissen um die entwicklungstypischen Prozesse einerseits und der Respekt vor

der wachsenden Autonomie muss dazu führen, eine weitreichende Teilhabe von jungen Menschen an der Planung, praktischen Durchführung, und Evaluation im Hinblick auf moderne gesundheitliche Versorgungsangebote zu ermöglichen. Im Rahmen verschiedener Forschungsprojekte während der Fellowship zeigte sich, dass Jugendliche und junge Erwachsene sich zu komplexen Sachverhalten äußern können, Präferenzen benennen und Entscheidungen treffen können. Sie benötigen dafür allerdings ein unterstützendes Umfeld, das in ihrem besten Interesse mit argumentiert, Informationen angemessen aufbereitet und persönliche, vertrauensvolle und langfristige Beziehungen anbietet. Das Vertrauen, das die Jugendlichen brauchen, ist weniger ein passives Abgeben von Verantwortung sondern entspricht genauso wie zunehmende Autonomie einer Befähigung zum Vertrauen-Haben-Können.

Fellow-Projekt

darin, dass es sich oft um individuell kaum beeinflussbare Aspekte der Lebenswelt handelt wie das Leben im Quartier, die Einkommensverhältnisse oder die Ausgrenzung von fremden Kulturen; zum anderen weil die Bewältigung von Herausforderungen notwendig sind für Lernprozesse, mit Schwierigkeiten und Bedrohungen umzugehen – selbstverständlich in einem Maß, das bewältigbar ist und die fundamentalen Rechte des Heranwachsenden nicht schädigt.

In Bezug auf das im Exposé für die Fellowship am Alfried Krupp Wissenschaftskolleg genannte Projekt „Stärkung der Autonomie und Partizipation von Jugendlichen in der Gesundheitsversorgung“ waren damit die Eckpunkte gesetzt, die zur Weiterentwicklung unserer Konzepte zum Empowerment von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen in der Transition von der pädiatrischen Versorgung in die Erwachsenenmedizin erforderlich waren. Die Arbeiten erfolgten in sehr enger Kooperation mit dem Lehrstuhl für Gesundheit und Prävention am Institut für Psychologie der Universität Greifswald (Professor Dr. Silke Schmidt). Einerseits mündeten die Forschungsergebnisse in eine gemeinsame Publikationen für das vom BMBF geförderten Projektes „Entwicklung einer Patientenschulung in der Transitionsphase“. Dies erfolgte im engem Austausch mit der Arbeitsgruppe Modulare Patientenschulung (ModuS) unter der Leitung von Dr. Rüdiger Szczepanski vom Kinderhospital Osnabrück im Rahmen des gemeinsamen vom BMG geförderten Projektes zur Nachbefragung von Jugendlichen/jungen Erwachsenen nach der Teilnahme an einem Transitions-Workshop. Hier waren auch methodische Arbeiten zur Messung der Transitionskompetenz, des Empowerment und der Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung eingeschlossen (siehe Publikationsverzeichnis).

In diesem Themenfeld war der Austausch

mit der Psychologin Dr. Eva Asselmann sehr gewinnbringend, die zu Interaktionen zwischen individuellen/familiären Vulnerabilitäten und umweltbezogenen Adversitäten bei der Entwicklung psychischer Erkrankungen forscht. Die besondere Vulnerabilität von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Gesundheitsstörungen für sekundäre seelische Beeinträchtigungen, wie auch der Vulnerabilität bei seelischen Erkrankungen für körperliche Symptome und Behinderungen verbindet Kinder- und Jugendmedizin, Kinder- und Jugendpsychiatrie und Gesundheitspsychologie in besonderer Weise und verlangt engere multiprofessionelle, transdisziplinäre Kooperation – was im Rahmen eines gemeinsamen Aufenthaltes am Alfried Krupp Wissenschaftskolleg und im Dialog miteinander besonders gut gelingen kann.

Weiterhin wurde die bilaterale deutsch-französische Kooperation zur Planung der dritten Erhebungswelle der „Study on Participation of Children with Cerebral palsy in Europe“ (SPARCLE) mit der Arbeitsgruppe von Professor Dr. Silke Schmidt vorangetrieben. Hier war im Oktober 2016 die Bewilligung eines bilateralen Forschungsprojektes mit Förderung durch die DFG und die ANR (Agence National de Recherche France) eingetroffen. Auch dieses Forschungsprojekt beschäftigt sich mit der Transition, hier nun bezogen auf eine Population mit einer körperlichen Behinderung, einer Zerebralparese. Die Operationalisierung des Konstruktes Partizipation stellte uns vor besondere Herausforderungen, handelt es sich doch im Rahmen der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der WHO um ein multidimensionales Konstrukt, in dem Aktivitäten des täglichen Lebens und die gesellschaftliche Teilhabe nur mit Schwierigkeiten voneinander abzugrenzen sind. Die Arbeitsgruppe ging daher Anfang 2017 eine Kooperation mit dem Lehrstuhl

für Diversivitätssoziologie der Ludwig-Maximilians-Universität München (Professor Dr. Elisabeth Wacker) ein, um die soziologischen Paradigmen der Teilhabe gemeinsam zu diskutieren und transdisziplinär Antworten auf die Frage zu finden, wie Partizipation/Teilhabe von Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen erfragt werden können. Diese Arbeiten dauern noch an und sollen in dem gemeinsam geplanten Symposium am Alfried Krupp Wissenschaftskolleg im Februar 2018 weiter diskutiert werden.

Bedeutsam für die Fragestellungen waren auch die Forschungsergebnisse aus dem bis zum März 2017 von der EU geförderten Projekt „Clinical European study on the outcome of surgical and hormonal therapy and psychological intervention in disorders of sex development (DSD)“, in dem die Lübecker Arbeitsgruppe die Aufgabe hatte, die Daten zur Lebensqualität und zur Gesundheitsversorgung auszuwerten und zu publizieren. Hier fielen besonders die Bedeutung von psychosexuellen Faktoren und ihre Auswirkungen ins Auge, die wiederum gewinnbringend in das oben genannte DFG-ANR-Projekt eingebracht werden konnten. Im Rahmen der Diskussion über eine bessere Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen und damit der Frage nach der Messbarkeit von Qualität in der Versorgung gingen wir eine Kooperation mit dem Lehrstuhl für Allgemeine Betriebswirtschaftslehre und Gesundheitsmanagement der Universität Greifswald (Professor Dr. Steffen Fleßa) ein. An dem Projekt wirkten auch Herr Dr. Till Ittermann vom Institut for Community Medicine – SHIP-KEF sowie Herr Dr. Holger Mühlen vom genannten Lehrstuhl für Gesundheit und Prävention als Methodiker mit.

Die Arbeiten in diesem Themenbereich wurden in besonderer Weise bereichert durch Diskussionen mit Professor Dr. Dr. Urban Wie-

sing, der als Mitglied im Deutschen Ethikrat wesentlich an der Erstellung von Empfehlungen zum Umgang mit Menschen mit angeborenen Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität mitgewirkt hatte.

Das zweite größere Vorhaben, ein Symposium zum Thema Gesundheit und das gute Leben von Jugendlichen, konnte nicht während des Fellowships realisiert werden, da sich durch die neuen Forschungsergebnisse und die internationalen Kooperationen Änderungen in der Konzeption ergeben hatten. Da nun ein internationales Symposium sinnvoller erschien, wurde ein Antrag an die DFG gestellt (Antragstellerinnen Professor Dr. Silke Schmidt und Professor Dr. Ute Thyen), der im Juli 2017 bewilligt wurde – hinzu kommt eine großzügige Förderung durch die Stiftung Alfried Krupp Kolleg Greifswald. Die ursprünglich angefragten Referentinnen und Referenten waren ausnahmslos gerne bereit, an einem englischsprachigen internationalen Symposium mit dem Titel „Quality of Life and Participation in Young People with Chronic Physical and Mental Health Conditions and Disabilities“ mitzuwirken, das nun am 15. und 16. Februar 2018 am Alfried Krupp Wissenschaftskolleg stattfinden wird. Weiterhin können internationale Referent/innen eingeladen werden, die ihre Expertise bezüglich der Themen des Symposiums einbringen werden.

In meiner neuen Funktion als Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin hatte ich auch einen sozial- und gesundheitspolitischen Auftrag. Insbesondere Beratungen des Familienministeriums zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention in Deutschland und Verankerung der Kinderrechte im Grundgesetz und die Umsetzung der UN-Konvention für die Rechte der Menschen mit Behinderungen und damit die Schaffung eines inklusiven Kinder- und

Jugendhilfegesetzes (SGB VIII) sowie die besonderen Belange der Kinder psychisch kranker Eltern nahmen mich neben vielen anderen Experten aus der Kinder- und Jugendmedizin in Anspruch. Neben Gesprächsrunden im Bundesfamilienministerium, parlamentarischer Anhörung und Teilnahme an multidisziplinären Dialogforen wurden zahlreiche Expertisen und Stellungnahmen gemeinsam mit den pädiatrischen Partnergesellschaften erstellt. Mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) erfolgte ein enger Austausch zur Umsetzung des Präventionsgesetzes, das 2015 verabschiedet worden war. Es ging nun darum, die Chancen für Prävention für Kinder und Jugendliche im „setting“-Ansatz, d.h. Kindertagesstätte und Schule durch Vorgaben für qualitätsgesicherte, evidenz-basierte Programme zu unterstützen. Der große Aufwind der Versorgungsforschung, auch unterstützt durch die Förderlinie des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Erprobung von neuen Versorgungsformen unter wissenschaftlicher Evaluation, bietet aktuell die Möglichkeit, durch wissenschaftliche Begleitung die Versorgungssysteme zu optimieren, Unter-, Über- und Fehlversorgung zu vermeiden und die Überwindung von Sektorengrenzen innerhalb des Gesundheitswesens aber auch zwischen verschiedenen Sozialversicherungssystemen zu überwinden. Da die Bedürfnisse von Kindern auf eine gute Entwicklung und bestmögliche Gesundheit in der Regel nur durch ein

interprofessionelles Zusammenwirken mit den Familien befriedigt werden können, sind diese Ansätze für die Jüngsten in unserer Gesellschaft von besonderer Bedeutung.

Die Themen von Chancengleichheit und der Unteilbarkeit der Kinderrechte wurden in der Gruppe der Fellows 2016/2017 auch angesichts der Ankunft von vielen geflüchteten Menschen, davon ein Drittel Kinder und Jugendliche, im Sommer 2016 häufig und mit großem Interesse und Engagement diskutiert. Ich danke insbesondere dem Historiker Professor Dr. Harald Kleinschmidt für seine Beiträge zum Völkerrecht, Professor PhD. Jeffrey Grossman und Professor Dr. Helmut Hühn für die kulturwissenschaftlichen Gedanken zum Umgang mit Konflikten, Dr. Nina Kalwa für ihre augen- und ohrenöffnenden Erläuterungen zur Konstruktion von gruppenbezogener Ausgrenzung über die öffentliche Sprache, Priv.-Doz. Dr. Anja Reichert-Schick für die Gedanken zur geographisch-kulturellen Verortung von Lebenswelten und den Auswirkungen auf die Daseinsvorsorge. Allen anderen Fellows, der wissenschaftlichen Direktorin, dem wissenschaftlichen Geschäftsführer und dem gesamten Team des Alfried Krupp Wissenschaftskollegs bin ich zutiefst dankbar für eine Atmosphäre der gegenseitigen Wertschätzung, des Interesses aneinander und dem Austausch, der den neunmonatigen Aufenthalt zu einer Zeit der Ruhe und Quelle für kreative wissenschaftliche Auseinandersetzung werden ließ.

Geene, R., Thyen, U., Quilling, E. et al. , Familiäre Gesundheitsförderung: Gesetzliche Rahmenbedingungen und die Bedeutung gelingender Übergänge. *Prävention und Gesundheitsförderung* · 2016, 11 (4): 222-229

Prüßmann C, Stindt D, Brunke J, Klinkhammer U, Thyen U. Frühe Hilfen in der Geburtshilfe erkennen und kommunizieren. Eine qualitative Studie über Erfahrungen von Eltern. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitschutz*. 2016 Oct;59(10):1292-9.

Stahlmann N, Eisemann N, Thyen U, Herting E, Rapp M. Long-Term Health Outcomes and Health-Related Quality of Life in Adolescents from a Cohort of Extremely Premature Infants Born at Less Than 27 Weeks of Gestation in Northern Germany. *Neuropediatrics* 2016 Dec;47(6):388-398

Dingemann J, Szczepanski R, Ernst G, Thyen U, Ure B, Goll M, Menrath I. Transition of Patients with Esophageal Atresia to Adult Care: Results of a Transition-Specific Education Program. *Eur J Pediatr Surg*. 2017 Feb;27(1):61-67

Franziska Bomba, Carsten Herrmann-Garitz, Julia Schmidt, Silke Schmidt, Ute Thyen. An assessment of the experiences and needs of adolescents with chronic conditions in transitional care: a qualitative study to develop a patient education programme. *Health & Social Care in the Community*; 2017 Mar;25(2):652-666

Weber A, Karch D, Thyen U, Rommel A, Schlack R, Hölling H, von Kries R. Inanspruchnahme von Physiotherapie im Kindes- und Jugendalter – Ergebnisse aus der KiGGS-Basiserhebung. *Gesundheitswesen*. 2017 79(3):164-173

Röhle R, Gehrman K, Szarras-Czapnik M, Claahsen-van der Grinten H, Pienkowski C, Bouvattier C, Cohen-Kettenis P, Nordenström A, Thyen U, Köhler B; dsd-LIFE group. Participation of adults with disorders/differences of sex development (DSD) in the clinical study dsd-LIFE: design, methodology, recruitment, data quality and study population. *BMC Endocr Disord*. 2017 Aug 18;17(1):52.

Słowikowska-Hilczer J, Hirschberg AL, Claahsen-van der Grinten H, Reisch N, Bouvattier C, Thyen U, Cohen Kettenis P, Roehle R, Köhler B, Nordenström A; dsd-LIFE Group. Fertility outcome and information on fertility issues in individuals with different forms of disorders of sex development: findings from the dsd-LIFE study. *Fertil Steril*. 2017 Sep 15. pii: S0015-0282(17)31708-9.

Menrath I, Gminder A, Hiort O, Thyen U. Gesundheitsbezogene Lebensqualität, Selbstwert und Gesundheitsverhalten durchschnittlich 6 Jahre nach einem ambulanten Adipositas-therapieprogramm. *Klinische Pädiatrie* 2017, 229(04):216-222

Jürgensen M, Grossmann N, Thyen U. „Das würde ich gar nicht erst beantragen!“ – Barrieren der Inanspruchnahme einer Kinder- und Jugend-Rehabilitations-Maßnahme aus Sicht der Familien. *Die Rehabilitation* 2017, 56(02):109-118

Rapp M, Eisemann N, Arnaud C, Ehlinger V, Faconnier J, Marcelli M, Michelsen SI, Nystrand M, Colver A, Thyen U. Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Res Dev Disabil*. 2017. Mar;62:259-270.

Ernst G, Menrath I, Lange K, Eisemann N, Staab D, Thyen U, Szczepanski R; ModuS Study Group. Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. *Patient Educ Couns*. 2017 Jun;100(6):1153-1160

Ausgewählte
Veröffentlichungen