



Aus unseren Arbeitskreisen

Interview mit dem Beraterkreis- Vorsitzenden

Dr. Seeger, Vorsitzender des knw Beraterkreises

Der Beraterkreis des Kindernetzwerks wurde im November 1998 von Raimund Schmid gegründet. Mit welchem Ziel wurde der Beraterkreis Rhein-Main ins Leben gerufen?

Ich war nicht von Anfang an dabei. Als ich 2001 dazu kam, schien mir ein wichtiges Anliegen von Raimund der direkte Austausch mit kompetenten und kooperativen Kolleginnen und Kollegen zu sein, vorwiegend aus den verschiedenen Bereichen der Kinder- und Jugendmedizin. In regelmäßigen Sitzungen in der Geschäftsstelle (2x/Jahr) wurden die Projekte des knw von ihm vorgestellt, fachlich vorbereitet und begleitet, Vorschläge aus dem Beraterkreis wurden besprochen. Zusätzlich wurden Aufgaben an die Mitglieder verteilt, z.B. im Rahmen der Erstellung der damals sehr innovativen Krankheitsbeschreibungen. Daneben standen die Mitglieder des Beraterkreises der Geschäftsstelle jederzeit auch kurzfristig zur Beantwortung diffiziler Anfragen aus dem Kreis der Mitglieder des knw oder der Nutzer des Beratungsangebotes zur Verfügung.

Wie setzt sich der Beraterkreis zusammen? Welche medizinischen Bereiche sind hier vertreten?

Der Beraterkreis besteht überwiegend aus Ärzten für Kinder- und Jugendmedizin (derzeit leider tatsächlich nur männlich) mit unterschiedlichen Schwerpunkten und Arbeitsfeldern. Dabei ist die Neuropädiatrie immer stark vertreten und es wird darauf geachtet, dass Kollegen aus den Bereichen Klinik, Praxis und Sozialpädiatrisches Zentrum beteiligt sind. Seit vielen Jahren gehört eine Kollegin aus der Humangenetik zu dem Kreis sowie ein Kinder- und Jugendpsychiater (dessen Position aktuell vakant ist). Aufgrund der engen Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle in Aschaffenburg und der regelmäßigen Treffen dort stammen die Mitglieder überwiegend aus dem Großraum Rhein-Main.

Der Beraterkreis besteht nun seit fast 25 Jahren (Jubiläum 2023). Inwiefern haben seine Aufgaben sich im Vergleich zur Anfangszeit verändert?

In den ersten Jahren bestand ein großer direkter fachlicher Beratungsbedarf. Vor 20 Jahren waren die Informationen in Internet noch wesentlich schwerer - vor allem für Laien - zu



erhalten und es gab häufige Anfragen von Eltern zu seltenen oder auch ungeklärten Krankheitsbildern, die dann direkt in den Beraterkreis weitergeleitet wurden. Daraus entwickelte sich der Auftrag, für zahlreiche – häufig angefragte – Krankheitsbilder Krankheitsbeschreibungen zu entwickeln, was von den Mitgliedern des Beraterkreises übernommen wurde. Hierbei handelte es sich um allgemeinverständliche, kurz gehaltene Beschreibungen, die neben den anderen schon existierenden Materialien im Kindernetzwerk abgerufen werden konnten und auch online zugänglich waren. Diese wurden – auch z. B. von Kinder- und Jugendärzt:innen – gerne genutzt. Aufgrund der rasanten Entwicklung in vielen Bereichen der Medizin – wodurch eine ständige Überarbeitung und Aktualisierung der Papiere notwendig wurde – sowie auch der Informationstechnologie mit überwiegend gut zugänglichen Informationen auch zu seltenen Erkrankungen im Internet wurde dieses Konzept vom Kindernetzwerk verändert. Die Krankheitsbeschreibungen werden jetzt von der Berliner Geschäftsstelle gemeinsam mit den jeweils betroffenen Selbsthilfegruppen erstellt und gepflegt. Durch das Ausscheiden von Raimund Schmid und den Wechsel der Geschäftsführung mit Umzug nach Berlin und die Beschränkungen durch die Corona-Pandemie gab es eine Pause bezüglich der Aktivitäten des Beraterkreises. Bezüglich der Aufgaben des Beraterkreises vor dem Hintergrund der oben beschriebenen Veränderungen in der neuen Situation befinden wir uns nach meinem Eindruck derzeit gemeinsam mit den Vorsitzenden und den Geschäftsführerinnen noch in einer Findungsphase.

Welche Aufgaben werden aktuell im Beraterkreis wahrgenommen?

Nach der erwähnten Pause im Rahmen der Umstrukturierungen im Kindernetzwerk sind wir nach meinem Eindruck derzeit noch dabei, die Aufgaben neu zu bestimmen und die Rolle des Beraterkreises zu definieren. Es werden Anfragen aus der Geschäftsführung oder dem Vorstand in den Kreis gegeben und dort bearbeitet, wobei der Inhalt der Fragen sich gegenüber früher deutlich geändert hat. Die Fachfragen zu speziellen Krankheiten kommen praktisch nicht mehr vor, vielmehr geht es z. B. um die Erarbeitung von Stellungnahmen des Kindernetzwerkes oder die Mitbeurteilung von Initiativen aus dem Kreis der Mitgliedsorganisationen.

Weshalb ist für die Ärzt:innen die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe wichtig? Sehen Sie hier Entwicklungspotential?

Für die mit dem Kindernetzwerk verbundenen Kolleg:innen war die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen schon immer wichtig. Hier ist die Alltagskompetenz für die jeweiligen Beeinträchtigungen vorhanden, die den Expert:innen natürlich weitgehend fehlt. Die Selbsthilfe bietet vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene an, z. B. in der Phase nach der Diagnosestellung, die ansonsten – leider – nicht oder nicht ausreichend zur Verfügung stehen. Gleiches gilt für die Bewältigung der vielen Probleme im



weiteren Verlauf der Erkrankung. Und wir Fachleute profitieren natürlich immer wieder von den Rückmeldungen aus der Selbsthilfe, z. B. zu Unzulänglichkeiten im Versorgungssystem oder zu Wirkung und möglichen Nebenwirkungen unserer Therapien. Hier sehe ich auch durchaus noch Entwicklungspotential, wenn es gelingt, die Stimmen aus der Selbsthilfe in z. B. gesundheitspolitische Überlegungen einzubinden. Dabei sollte die Selbsthilfe bemüht sein, sich nicht unreflektiert zum Sprachrohr wirtschaftlicher Interessen machen zu lassen.

Welche Voraussetzungen halten Sie für wichtig zur Weiterentwicklung der Zusammenarbeit von Ärzt:innen und Eltern?

Zum einen ist natürlich die Bereitschaft zum Dialog und das gegenseitige Zuhören essentiell. Zum anderen müssen sich aber nach meiner Meinung die gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen ganz entscheidend ändern, um eine Weiterentwicklung überhaupt zu ermöglichen. Gegenwärtig befürchte ich ansonsten vor dem Hintergrund der zunehmenden Kommerzialisierung unseres Gesundheitswesens eher eine gegenläufige Entwicklung. Die Möglichkeit, mit der Krankenversorgung Gewinne zu machen – was früher verboten war – und die Einführung des DRG-Abrechnungssystems in der stationären Versorgung haben zu einem enormen Rationalisierungsdruck in den Krankenhäusern geführt. Nachdem dieser sich zunächst überwiegend auf das Pflegepersonal ausgewirkt hat, sind jetzt – nach Herausnahme des Pflegebudgets aus der DRG-Abrechnung – die Ärzt:innen dran. Hierunter wird die Versorgung der Patient:innen auf Station leiden – und es wird natürlich weniger Zeit und Energie bleiben, sich um die Belange der Selbsthilfe und entsprechende Kontakte zu kümmern – zumal dies in unserem System nicht honoriert wird und damit unwirtschaftlich ist. Im ambulanten Bereich stellt die Entwicklung sich gegenwärtig leider auch nicht günstiger dar. Mit dem zunehmenden Eindringen von Kapitalinvestoren in die Versorgung über den Kauf von kleinen Krankenhäusern und Medizinischen Versorgungszentren ist hier die gleiche Entwicklung zu befürchten wie in den Krankenhäusern. Hier ist meines Erachtens auch die Selbsthilfe gefordert, ganz klar Stellung zu nehmen: Gesundheit ist Gemeingut und gehört nicht in die Hände privater Investoren mit Gewinnabsicht.

Und denken Sie, dass Ärzt:innen heute einen besseren Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen und Patientenvertreter:innen haben als früher? Was hat sich hier verändert?

Zum Glück hat sich hier viel verändert. Raimund Schmid hat aus den Anfangsjahren des Kindernetzwerks immer wieder berichtet, auf welche Schwierigkeiten und gar Ablehnung er und die anderen Initiator:innen gestoßen sind. Heute ist es schon nichts Besonderes mehr, wenn auf Kongressen der medizinischen Fachgesellschaften auch Vorträge aus den Reihen der Selbsthilfe gehalten werden oder Vertreter der Selbsthilfe an Podiumsdiskussionen teilnehmen. Das gab es vor 25 Jahren noch nicht. Auch im ärztlichen Alltag ist der Kontakt



mit der Selbsthilfe – zumindest in weiten Kreisen – etwas Selbstverständliches geworden. Um das von Seiten der Ärzt:innen aufrecht zu erhalten und auszubauen, braucht es Zeit, Arbeitszeit, die leider unter dem erwähnten Druck immer mehr auch für andere Tätigkeiten gebraucht wird. Hier wünsche ich mir für die Zukunft ein grundsätzliches Umdenken in der Gesundheitspolitik, da sonst nicht nur die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe, sondern auch die kompetente und zugewandte Betreuung der Betroffenen im ärztlichen Alltag leiden wird.

Danke ganz herzlich, lieber Herr Dr. Seeger.

Die Fragen stellte Kathrin Jackel-Neusser.