



UniversitätsKlinikum Heidelberg

Entwicklungen und Perspektiven der Kinder- und Jugendmedizin

150 Jahre Pädiatrie in Heidelberg

Georg F. Hoffmann,
Wolfgang U. Eckart
und Philipp Osten (Hg.)



Entwicklungen und Perspektiven der Kinder- und Jugendmedizin

150 Jahre Pädiatrie in Heidelberg

Georg F. Hoffmann, Wolfgang U. Eckart
und Philipp Osten (Hg.)

Bibliografische Informationen der Deutschen
Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese
Publikation in der Deutschen Nationalbiblio-
grafie; detaillierte bibliografische Daten sind im
Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-87409-489-4

Herausgeber:

Georg F. Hoffmann, Wolfgang U. Eckart
und Philipp Osten

Autoren:

Hansjosef Böhles, Matthias Brandis,
Christoph Bühler, Wolfgang U. Eckart,
Gabriele Geib, Erik Harms, Wolfram Hartmann,
Georg F. Hoffmann, Gerrit Hohendorf,
Peter-Friedrich Hoyer, Andreas Kulozik,
Ertan Mayatepek, Hans-Jürgen Nentwich,
Walter Nützenadel, Michael Obladen,
Philipp Osten, Maike Rotzoll,
Hans Michael Straßburg, Hubertus von Voss,
Angela Weirich, Olaf Witt

Institut für Geschichte und Ethik
der Medizin und
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg



1. Auflage 2010

© Verlag Kirchheim + Co GmbH
Postfach 2524, 55015 Mainz
www.kirchheim-verlag.de

Inhalt

Grußworte

..... 7

Vorwort der Herausgeber

..... 18

Einleitung

Entwicklungen und Perspektiven der Kinder- und Jugendmedizin

Philipp Osten, Wolfgang U. Eckart und Georg F. Hoffmann 19

Rückblicke

Von der privaten, überwiegend karitativen Kinderheilanstalt (1860)
zur staatlichen Universitätskinderklinik Heidelberg (1923)

Angela Weirich und Georg F. Hoffmann 29

Ernst Moro (1874–1951) und die »Goldenen Jahre« der Heidelberger
Pädiatrie

Wolfgang U. Eckart 57

Johann Duken und die Kinderklinik im Nationalsozialismus

Maike Rotzoll und Gerrit Hohendorf 77

Lange Schatten aus Königsberg – Philipp Bamberger (1898–1983)
und die Heidelberger Kinderklinik in schwerer Nachkriegszeit

Wolfgang U. Eckart 101

Horst Bickel (1918–2000) und der Weg zur Therapie der Phenylketonurie <i>Philipp Osten</i>	139
Historische Vorstellungen von der perinatalen Hirnschädigung <i>Michael Obladen</i>	169
Des Kindes Ernährung – Ein Rückblick <i>Walter Nützenadel</i>	191

Zukunft der ambulanten Pädiatrie <i>Hans-Jürgen Nentwich und Wolfram Hartmann</i>	359
Europäisierung und Subspezialisierung der Kinder- und Jugendmedizin <i>Peter Friedrich Hoyer</i>	373
Universitäre Pädiatrie und pädiatrische Forschung <i>Matthias Brandis</i>	389
Eltern-Selbsthilfe. Vor 150 Jahren undenkbar – heute ein kooperatives Miteinander mit Klinik und Behandlungsteam <i>Gabriele Geib</i>	407

Ausblicke

Zukünftige Entwicklungen in der Ernährung des Kindes <i>Hansjosef Böhles</i>	211
Zerebrale Integrität als Zielgröße moderner neonatologischer Forschung <i>Christoph Bühner</i>	221
Die Erfolgsgeschichte der pädiatrischen Onkologie – Von Therapieoptimierungsstudien zur translationalen Forschung <i>Andreas Kulozik und Olaf Witt</i>	245
Angeborene Stoffwechselerkrankungen: Paradigma für Orphan-Erkrankungen <i>Georg F. Hoffmann und Ertan Mayatepek</i>	261
Prävention – Eine zentrale Aufgabe der Sozialpädiatrie <i>Hans Michael Straßburg</i>	297
Sozialpädiatrie – Querschnittsfach in der Pädiatrie für Kinder, Jugendliche, Adoleszente und ihre Eltern <i>Hubertus von Voss</i>	313
Pädiatrische Versorgungsstrukturen <i>Erik Harms</i>	347



Eva Luise Köhler, Schirmherrin der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE)

Liebe Leserinnen und Leser,

Jubiläen sind ein guter Anlass zurückzublicken, Erreichtes Revue passieren zu lassen und sich über Erfolge zu freuen. Zu dem 150-jährigen Jubiläum der »Pädiatrie in Heidelberg« ist die Freude über das Erreichte wohl begründet. Denn Sie können mit Fug und Recht stolz darauf sein, wie sich die Heidelberger Pädiatrie über 1½ Jahrhunderte als eine der führenden universitären Kinderkliniken in Deutschland für kranke Kinder und ihre betroffenen Familien entwickelt hat.

Die Heidelberger Pädiatrie hat eine lange Tradition insbesondere bei der Früherkennung und -behandlung

angeborener Stoffwechselstörungen. Diese Krankheiten gehören zur Gruppe der chronischen seltenen Erkrankungen, die mir als Schirmherrin von ACHSE, der Allianz von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen, besonders am Herzen liegt. Einige dieser Erkrankungen sind in der Tat so selten, dass es nicht einmal eine Handvoll betroffener Menschen in Deutschland gibt. Aber rund vier Millionen Menschen in Deutschland und rund 30 Millionen Menschen in der EU leben mit einer der bisher bekannten ca. 8 000 seltenen Erkrankungen. Unzählige Menschen sind darüber hinaus von einer Krankheit betroffen, für die sie keine Diagnose bekommen.

Wir wissen alle, dass es ein langer und aufwändiger Weg ist, bis aus wissenschaftlichen Erkenntnissen neue, auf ihre Wirksamkeit und Sicherheit erprobte Therapien für die Betroffenen zur Verfügung stehen. Daher ist eine interdisziplinäre und vernetzte Forschung, wie sie die Heidelberger Pädiatrie seit vielen Jahren kennzeichnet und die ihr internationales Renommee verliehen hat, essenziell.

Es ist mir ein besonderes Anliegen, neben der Forschung immer auch die Beratung, Betreuung und Begleitung der betroffenen Patienten und ihrer Familien im Blick zu haben.

Indem Sie im Rahmen dieses Buches Themen wie »Sozialpädiatrie«, »Prävention« und »Eltern – Selbsthilfe« aufgreifen und gleichberechtigt neben die wichtigen wissenschaftlichen und berufspolitischen Debatten stellen, behandeln Sie auf vorbildliche Weise alle Aspekte der modernen Kinder- und Jugendmedizin.

Für die weitere Zukunft wünsche ich der Heidelberger Pädiatrie und der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin alles Gute und weiterhin viel Erfolg zugunsten der ihr anvertrauten kranken Kinder und Jugendlichen.

Wolfgang L. Kolker

Stefan Mappus, Ministerpräsident des Landes Baden-Württemberg

Zum 150-jährigen Jubiläum »Pädiatrie in Heidelberg« gratuliere ich allen Verantwortlichen, den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie den Freunden und Förderern der Klinik sehr herzlich.

Die Qualität von Bildung, Wissenschaft und Forschung gehört zu den entscheidenden Standortfaktoren ei-

nes Landes. In ihr liegt der Schlüssel für die Lebens- und Arbeitschancen der jungen Generation. Die Landesregierung sieht daher in der Schaffung optimaler Rahmenbedingungen für die Aus- und Weiterbildung sowie für Forschung und Lehre eine zentrale politische Aufgabe. Die Exzellenzinitiative zeigt dabei, dass unser Land auf einem guten Weg ist. Die Universität Heidelberg und das Universitätsklinikum zählen zu den führenden wissenschaftlichen und medizinischen Einrichtungen der Welt und stehen für eine hervorragende Ausbildung. Sie tragen damit zum Erfolg, zur Attraktivität und zum Ansehen unseres Landes bei.

Die Heidelberger Pädiatrie wurde im Jahr 1860 gegründet und gehört damit zu den traditionsreichsten Kinderkliniken bundesweit. Heute gilt die Klinik als eine der führenden universitären Pädiatrien in Deutschland und Europa. Dabei wird im Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg ein ganzheitlicher Ansatz verfolgt, der die gesamte Kinder- und Jugendmedizin in allen Facetten der Krankenversorgung wie auch Forschung und Lehre umfasst.

Kinder sind unsere Zukunft und das Wertvollste, was wir haben. Die medizinische Fürsorge für sie liegt in

unserer Verantwortung. Mein Dank gilt daher allen, die sich über lange Zeit hinweg in hohem Maße für das Wohl, das Fortbestehen und die Weiterentwicklung der Heidelberger Pädiatrie eingesetzt haben. Ich möchte dieses Jubiläum auch zum Anlass nehmen, um all jenen zu danken, die in Heidelberg Tag und Nacht mit großem Engagement ihren verantwortungsvollen Aufgaben nachgehen. Ich wünsche Ihnen viel Freude bei der täglichen Arbeit und alles Gute für Sie persönlich sowie für Ihre Patientinnen und Patienten.

Prof. Dr. Claus R. Bartram,
Dekan der Medizinischen Fakultät
Heidelberg

Die Pädiatrie begann in Heidelberg vergleichsweise spät, machte dann aber eine imponierende Entwicklung durch. Theodor von Dusch startete 1860 mit nur sieben Betten in zwei gemieteten Zimmern. Mit klinischer Kompetenz und Durchsetzungsvermögen etablierte er das junge Fach und realisierte den Bau einer Kinderklinik. Erster Inhaber eines Lehrstuhls für Kinderheilkunde in Heidelberg wurde 1919 Ernst Moro. In seiner Ära

erreichte die Heidelberger Pädiatrie bereits internationales Niveau. Die heute bekannte Spezialisierung der Kinder- und Jugendmedizin wurde nach dem Zweiten Weltkrieg durch Philipp Bamberger und Horst Bickel vorangetrieben. Diese vier Persönlichkeiten seien stellvertretend genannt, um die große Tradition der Heidelberger Kinderklinik zu beleuchten.

Heute gehört die Kinder- und Jugendmedizin zu den Fachgebieten unserer Fakultät, die in Forschung, Lehre und Krankenversorgung gleichermaßen hervorragende Leistungen erbringen. Als integraler Bestandteil von interdisziplinären klinischen Versorgungskonzepten, fachübergreifenden Forschungsverbänden sowie als Kooperationspartner von außeruniversitären Institutionen wie dem DKFZ oder EMBL ist das Fundament für eine erfolgreiche Weiterentwicklung des Faches gelegt. Der Neubau der Kinderklinik beflügelt diese Entwicklung.

An diesem besonderen Geburtstag verbindet die Fakultät die besten Wünsche für die Zukunft mit dem Dank für das Erreichte. Wir sind stolz auf unsere Kinderklinik.

Prof. Dr. Dr. h.c. J. Rüdiger Siewert, Leiter-
der Ärztlicher Direktor und
Vorstandsvorsitzender des
Universitätsklinikums Heidelberg

Wenn es gilt, ein 150-jähriges Jubiläum zu begehen, muss sich eine derartige Feier auf ein besonderes Ereignis beziehen. In unserem Fall ist dies der 1. Juli 1860. Insofern ist das Datum korrekt gewählt.

Aber was war das besondere Ereignis an diesem Datum? Was verstand man damals unter Kinderklinik? Was war die Ausgangssituation?

Der Anfang bestand aus zwei gemieteten Zimmern mit sieben, teilweise geliehenen Betten. Eine Wärterin und eine Köchin bemühten sich um das Wohl der dort untergebrachten Kinder. Wenn es nicht Theodor von Dusch gegeben hätte, wäre es nicht einmal zu diesem rudimentären Beginn gekommen. »Er wollte kranke Kinder aus den ärmeren Volksklassen, welche zuhause der notwendigsten Pflege entbehrten, in einer Weise unterbringen, dass die angewendete ärztliche Hilfe nicht eine vergeblich sei.«

Der eigentlich herzeigbare Beginn der Kinderklinik ist eher auf das Jahr 1885 zu datieren. Aus den Spenden, vor allen Dingen eines Wohltätigkeitsbazars, konnte ein eigenes Haus

gekauft und die Bettenzahl immerhin auf 21 erweitert werden. In Anwesenheit der Großherzogin Luise von Baden wurde 1885 ein neues Hospital, jetzt mit 44 Betten (davon 21 in Einzelzimmern), eingeweiht. So können wir heute zugleich auf 125 Jahre eigenständige Kinderklinik in Heidelberg zurückblicken.

Wie sich die Zeiten doch ähneln. Schon vor 150 Jahren brauchte die Kinderklinik Sponsoring und Unterstützung von außen. War es damals die Großherzogin Luise von Baden, die sich besondere Verdienste um die Entstehung der Kinderklinik in Heidelberg erwarb, so war es jetzt Frau Angelika Lautenschläger, die durch ihr großzügiges Sponsoring die Errichtung der heutigen Kinderklinik ermöglicht hat – sozusagen von der Luisenheilanstalt zur Angelika-Lautenschläger-Klinik.

Auch wenn die Universität Heidelberg im 19. Jahrhundert noch zögerte, sich der Kinderheilkunde zu widmen, und erst nach der Eröffnung verschiedener anderer Kinderkliniken an deutschen Universitäten zwischen 1830 und 1860 das Thema »Kinderheilkunde« erkannte und aufgriff, muss bewundernd zur Kenntnis genommen werden, was sich hier in Heidelberg nach zögerlichem Beginn entwickelt hat:

Ein prächtiger Neubau mit 90 stationären und 70 tagesklinischen Betten,

der mit Fertigstellung der neuen Frauenklinik noch weiter wachsen wird. An den derzeit noch zwei Standorten der Kinderklinik werden jährlich rund 6500 kranke Kinder stationär und weitere 23000 Kinder ambulant behandelt. Damit ist die Universitätskinderklinik Heidelberg die größte Kinderklinik auf einem zusammenhängenden Campus.

Diese Entwicklung ist wirklich ein Grund, das 150-jährige Jubiläum gebührend zu feiern.

Das Universitätsklinikum Heidelberg ist stolz auf seine Kinderklinik!

Prof. Dr. Fred Zepp,
Präsident der Deutschen Gesellschaft für
Kinder- und Jugendmedizin

Am 01. Juli 1860 wurde die Kinderheilanstalt zu Heidelberg mit den Ärzten Dr. von Dusch und Dr. Flad eröffnet. Die klinische Kinderheilkunde in Heidelberg begann damals in einer gemieteten Wohnung mit sieben, teilweise geliehenen Betten. Schon nach einem halben Jahr musste diese Unterkunft verlassen werden, und es fand sich »eine vollkommene dem Zwecke entsprechende, ebenfalls höchst freundliche und gesunde

Lokalität zum Ersatze« in der Bergerheimerstraße 39, die den Namen »Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder« trug.

In den ersten Jahren wurden in der Kinderheilanstalt bis zu 33 Kinder, 18 Mädchen und 15 Knaben in der Anstalt behandelt. Die durchschnittliche Verweildauer betrug in dieser Zeit noch 53 Tage, Mangelernährung und Infektionen verbunden mit einer exzessiven Kinder- und Säuglingssterblichkeit stellten führende medizinische Probleme dar. Seit dieser Zeit hat die Kinderklinik Heidelberg dem stetig wachsenden Bedarf an medizinischer Versorgung Rechnung tragend mehrfach den Standort gewechselt. An der Schwelle zum 20. Jahrhundert zählte sie zu den größten Kinderkliniken des Deutschen Reiches, jährlich wurden rund 4000 Kinder ambulant und 1500 stationär behandelt. Neben den Aufgaben in der Krankenversorgung nahmen schon damals Lehre und Forschung eine wichtige Rolle am Standort Heidelberg ein. So konnte Vierordt am 8. Juli 1902 zur Eröffnung der Säuglingsstation mitteilen: »Die Luisenheilanstalt wird die erste Unterrichtsanstalt in Deutschland und ich glaube in Europa sein, welche eine vollständig durchgebildete Säuglingsabteilung besitzt.«

Die Kinder- und Jugendmedizin hat seit diesen Tagen umwälzende Veränderungen erfahren. Verbesserung der allgemeinen Lebensbedingungen, Fortschritte in der Wasser- und Lebensmittelhygiene und die Kontrolle von Infektionskrankheiten nicht zuletzt durch die Entwicklung des Impfwesens haben die in der ersten Hälfte des vergangenen Jahrhunderts noch sehr hohe Kinder- und Säuglingssterblichkeit drastisch vermindert. Heute stehen die Bereitstellung einer Hochleistungsmedizin wie auch die Erforschung und Betreuung vieler komplexer, oft nur selten auftretender, genetisch determinierter Krankheiten im Fokus der Aufgaben moderner Universitätskliniken.

Auf ihrem Weg durch 150 Jahre Kinder- und Jugendmedizin hat die Kinderklinik und spätere Universitätskinderklinik Heidelberg mit ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in dieser Aufgabenstellung stets Außergewöhnliches geleistet. Auf vielen Gebieten der modernen pädiatrischen Forschung hat die Pädiatrie in Heidelberg eine Vorreiterrolle übernommen, ein Anspruch, dem sie auch heute noch uneingeschränkt gerecht wird. Universitätskliniken sind Garanten für den Fortschritt in der Medizin, nur im Umfeld der Hochschule können auf Basis der Grundlagenforschung

medizinische Konzepte entwickelt, überprüft und in die Anwendung überführt werden. Damit leisten Universitätskliniken einen unverzichtbaren Beitrag für die Weiterentwicklung der stationären und ambulanten Versorgung kranker Kinder und Jugendlicher. Die Kinderklinik Heidelberg darf mit Stolz auf ihre Geschichte zurückblicken. Als Präsident der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin freue ich mich mit den Heidelbergern sehr über das Erreichte und wünsche ihnen allen auch in Zukunft ein erfolgreiches wissenschaftliches und klinisches Wirken.

Dr. Wolfram Hartmann,
Präsident des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte e. V.

Der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ e. V.), der inzwischen 11 500 Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte in Klinik, Praxis, ÖGD und sonstigen Tätigkeiten berufspolitisch vertritt, gratuliert ganz herzlich zum 150-jährigen Bestehen der Pädiatrie in Heidelberg. Dies ist ein weltweit einmaliges Jubiläum und markiert den hohen Stellenwert der Pädiatrie in Deutschland.

Frühzeitig haben sich Pädiater für

das soziale Umfeld ihrer Patienten interessiert und die große Bedeutung nicht nur des familiären, sondern auch des übrigen Lebensraums für die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen erkannt. Auch nach 150 Jahren hat sich dies nicht geändert.

Unser Aufgabenspektrum hat sich in den letzten 25 Jahren ganz erheblich gewandelt. Zum einen überleben immer mehr Kinder mit schwerwiegenden angeborenen Erkrankungen und erreichen durch die gewaltigen Fortschritte der Kinder- und Jugendmedizin das Erwachsenenalter, zum anderen sehen wir schon bei Kindern aufgrund der nicht immer günstigen Lebensumstände und der unzureichenden primären Prävention Erkrankungen wie Diabetes Typ II, Hypertonie, Fettstoffwechselstörungen usw., die früher nahezu ausschließlich bei Erwachsenen auftraten. Hinzu kommt ein ungünstiges Umfeld für viele Kinder, das zu Erkrankungen und Störungen führt, die ihre Ursachen in unzureichender früher Anregung im Elternhaus, Bewegungsmangel, falschen Ernährungsgewohnheiten, gestörten Familienstrukturen und Armut haben, von der Kinder in Deutschland besonders betroffen sind.

Im gesamten politischen Umfeld sind Kinder und Jugendliche ein immer noch schwaches Glied, das

intensiver Aufmerksamkeit und Unterstützung aller gesellschaftlichen Kräfte bedarf. Kinderkliniken haben erhebliche Probleme, die Besonderheiten der stationären Versorgung von immer weniger Kindern, aber dafür mit komplexen Krankheitsbildern, in der Fläche zu sichern und auch dem Nachwuchs genügend Weiterbildungsmöglichkeiten zu bieten.

Die ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen, in deren Verantwortungsbereich ja die meisten gesundheitlichen Probleme dieser Altersgruppe gelöst werden, und die international hohe Anerkennung findet, droht in den Auseinandersetzungen zwischen der Facharzt- und Hausärzteebene in den ärztlichen Körperschaften zerrieben zu werden. Sie ist auch durch die politische Entscheidung zu den Verträgen nach § 73b mit dem Hausärzterverband in eine schwierige Lage manövriert worden, die zumindest die Zukunft einer primären Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin, die sich in einer fünfjährigen Weiterbildung ganz besonders für die Versorgung dieser Altersgruppe qualifiziert haben, in Frage stellt. Zudem ist völlig unklar, wer in Zukunft die Belange der Kinder- und Jugendärzte, die ja gleichzeitig den haus- und den

fachärztlichen Versorgungsbereich abdecken, vertreten soll, wenn die KVen in Haus- und Facharzt-KV gegliedert werden sollen.

Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Nentwich,
Generalsekretär der Deutschen Akademie
für Kinder- und Jugendmedizin e. V.

Mit dem 150-jährigen Jubiläum der Kinderklinik in Heidelberg im Jahr 2010 datiert die Gründung dieser Einrichtung auf das Jahr 1860.

Damit reiht sich diese Klinik in die ältesten Kinderkliniken in Deutschland ein. Nur in Berlin besteht bereits schon seit 1829 die erste deutsche Universitätskinderklinik an der Charité.

Aus den Anfängen der Kinderklinik in Heidelberg hat eine große Anzahl von Mitarbeitern aller Berufsebenen dazu beigetragen, diese pädiatrische Einrichtung zu einer Stätte der kinder- und jugendmedizinischen Hochleistungsmedizin zu entwickeln.

Ein Anlass, diese Leistungen zu würdigen, aber auch Gelegenheit, die Vergangenheit und Zukunft unseres Fachgebietes zu referieren.

Die Mitarbeiter der Heidelberger Kinderklinik mögen auch in Zukunft erfolgreich für die Gesundheit der Patienten wirken können.

Dr. med. Andreas Scheffzek,
für die niedergelassenen Kinder- und
Jugendärzte der Region

150 Kerzen auf dem Geburtstagskuchen und alle guten Wünsche!

Das Jubiläum ist ein Anlass, auf viele bereits erreichte Entwicklungen zurückzublicken. Augenfällig sind die räumlichen und personellen Strukturveränderungen. Nicht nur in wissenschaftlicher Hinsicht spielt die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Heidelberg die zentrale Rolle. Gleiches gilt auch für die Versorgung der Menschen der näheren Umgebung und des weiten Einzugsbereiches.

150 Jahre erfordern auch, auf die Gegenwart und in die Zukunft zu blicken und Wünsche für die kommende Zeit zu äußern. Im Rahmen des demografischen Wandels und der Notwendigkeit, Erkrankungen und Störungen der Entwicklung vorzubeugen, sind Kinder und Jugendliche zuletzt verstärkt in das öffentliche Interesse gerückt. Kinder haben in ihrer Entwicklung spezielle Bedürfnisse und Notwendigkeiten. Psychosoziale Bedrohungen, Vernachlässigung und Misshandlung spielen eine besondere Rolle. Beispielhaft und vorbildlich sei in diesem Zusammenhang die Zusammenarbeit im Projekt Heidelberger

Kinderschutz Engagement (HEIKE) genannt. Sie hat in den letzten Jahren zwischen den verschiedensten privaten und öffentlichen Heidelberger Institutionen, ärztlichen und nichtärztlichen Berufsgruppen in unserer Stadt und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin ein hohes Maß an verbindlicher Kooperation gefunden.

Die niedergelassenen Kinder- und Jugendärzte der Region tragen ihren Teil dazu bei, dass in Kooperation mit der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin eine hohe Versorgungsqualität aufrechterhalten bleibt.

Für die Gegenwart und die Zukunft gilt, dass sich der Einsatz für Kinder und Jugendliche am zugestandensten Raum im topografischen und im übertragenen Sinne im Denken und Handeln messen lassen muss. Die persönlichen Kenntnisse, Erfahrungen und Fertigkeiten derjenigen Menschen, die beruflich mit Kindern und Jugendlichen umgehen, müssen den höchstmöglichen Standard haben. Sie müssen außerdem wie die Geräte und Instrumente, die hier eingesetzt werden, auf die speziellen Erfordernisse des Kindes- und Jugendalters zugeschnitten sein.

Diese Grundtatsache müssen die Entscheidungsträger berücksichtigen. Vordergründige pekuniäre Erwägungen dürfen hierbei keine Rolle spielen.

Das gilt für jetzt und die nächsten 150 Jahre.

Investition in Kinder und Jugendliche heißt Investition in die Zukunft.

Angelika Lautenschläger

Die Pädiatrie in Heidelberg gehört zu den ältesten Einrichtungen ihrer Art in Deutschland. Schon früh hat man hier erkannt, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind, auf die sich übliche Therapien eins zu eins übertragen lassen. Kinder haben ihre eigenen Krankheiten, sie reagieren auf Medikamente anders als Erwachsene und brauchen damit eine eigene Medizin. Darüber hinaus stellen Kinder aber noch weitere Anforderungen an die Behandlung: Sie benötigen eine besonders einfühlsame Ansprache durch die Ärzte, die ihnen die Angst vor den unbekanntem Instrumenten und vor der Krankheit nimmt. Sie benötigen eine freundliche, lebensfrohe Umgebung, die auch den Eltern ausreichend Möglichkeiten bietet, an der Seite ihres kranken Kindes zu sein, und so das Gesundwerden des Kindes fördert.

Ich bin daher sehr froh, dass wir im Mai 2008 die Angelika-Lautenschläger-Klinik eröffnen konnten. Die neue

Kinderklinik ist eines der modernsten Kinderkrankenhäuser Europas und trägt maßgeblich zum Erhalt der Wettbewerbsfähigkeit der Klinik bei. Vor allem aber bietet sie kranken Kindern eine Behandlung auf dem neuesten Stand von Forschung und Technik sowie eine positive, heitere Umgebung, die den Heilungsprozess fördert.

Zu ihrem 150-jährigen Jubiläum ist die Pädiatrie in Heidelberg hervorragend aufgestellt: Sowohl in der Forschung als auch in der Anwendung kindgerechter Behandlung ist sie eine der führenden Einrichtungen Deutschlands und genießt ein herausragendes Renommee, das weit über die Landesgrenzen der Bundesrepublik hinausreicht. Ich gratuliere der Pädiatrie zu ihrem Jubiläum und wünsche ihr, dass sie ihre herausragende Stellung weiter beibehält – zum Wohle der Kinder.

Gerda Kalle-Menne,
Vorsitzende der Selbsthilfegruppe
Glykogenose Deutschland e. V.

150 Jahre Pädiatrie in Heidelberg. Die Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e. V. gratuliert dem Universitätsklinikum Heidelberg ganz herzlich zu diesem Jubiläum.

Glykogenosen gehören zu den angeborenen, sehr seltenen Stoffwechselerkrankungen. Um eine adäquate Behandlung der Kinder sicherzustellen, bedarf es eines großen Fachwissens der behandelnden Ärzte.

Seit Gründung unserer Selbsthilfegruppe Glykogenose im Jahr 1989 besteht ein enger Kontakt zum Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg.

Die Universitätskinderklinik Heidelberg gehört zu den wenigen Zentren in der Bundesrepublik, in denen Kinder mit Glykogenose betreut und behandelt werden. Viele betroffene Kinder unserer Mitglieder werden hier von erfahrenen Stoffwechselfädiatern adäquat behandelt. Eltern von Kindern, die an einer Glykogenose leiden, nehmen häufig weite Anfahrtswege in Kauf, um im Klinikum Heidelberg betreut zu werden, sowohl ambulant als auch stationär.

Ein wichtiger Pfeiler bei der Behandlung von Glykogenosen des Typs I ist eine gute Ernährungsberatung. In der Universitätskinderklinik Heidelberg finden Eltern fachgerechte Unterstützung und Hilfen durch versierte Diätberatungen. Frau Edith Müller, als langjährige leitende Diätassistentin, ist an dieser Stelle besonders zu erwähnen. Ebenso wichtig ist eine entsprechen-

de psychologische Betreuung. Diese wird durch Herrn PD Dr. Peter Burgard hervorragend gewährleistet.

Prof. Dr. Georg F. Hoffmann sowie Dr. Martin Lindner gehören seit vielen Jahren zum Kreis der Ärzte, die unsere Selbsthilfegruppe Glykogenose medizinisch hervorragend betreuen. Außerdem sind sie gern gesehene Referenten auf unseren jährlich stattfindenden Fachtagungen.

Die SHG Glykogenose Deutschland wünscht stellvertretend für alle Elterninitiativen, deren Kinder ebenfalls am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg betreut werden, den Mitgliedern des großen Teams zum 150-jährigen Bestehen ihrer Einrichtung alles Gute und weiterhin viel Erfolg in ihrem Bemühen um das Wohlergehen der jungen Menschen.

Der Festveranstaltung wünschen wir einen guten Verlauf und den Gästen eine rege Kommunikation untereinander.

Vorwort der Herausgeber

Georg F. Hoffmann, Wolfgang U. Eckart und Philipp Osten

»Da ist mein Krankenhaus!«, ruft die kleine Dame und deutet mit breitem Grinsen auf die bunte Fassade der Kinderklinik. Die Familie ist auf dem Weg in den Zoo, und den Eltern ist anzumerken, dass sie den Krankenhausaufenthalt ihrer Tochter eher in sorgenvoller Erinnerung haben, während die Kleine vor Spannung und Stolz hin und her hüpfend versucht, aus dem vorbeifahrenden Bus das Zimmer zu identifizieren, in dem sie gelegen hat.

Dieses Buch wurde von Medizinerinnen und Medizinern geschrieben. Kinderärzte denken über die Zukunft ihrer Disziplin nach und rekapitulieren die Wege, Ziele und Herausforderungen der Pädiatrie im Spiegel der vergangenen 150 Jahre; Medizinhistoriker schildern die Entwicklung der Heidelberger Kinderklinik und machen auf die Wendepunkte und die Kontinuitäten in der Geschichte dieser traditionsreichen Institution aufmerksam.

150 Jahre Kinderklinik sind ein Anlass zum Feiern und zum Nachdenken. Die außerordentlichen Fortschritte des Faches, an denen die Heidelber-

ger Klinik einen großen Anteil hat, erfüllen mit Stolz. Der Rückblick auf die gesundheitliche Situation von Kindern in der Kaiserzeit und auf das Schicksal der Mitarbeiter und Patienten während des Nationalsozialismus dagegen ist erschreckend.

Ein wenig geht es uns wie der kleinen Familie, die im Linienbus an der Kinderklinik vorbeifährt. Aufgeregt freuen wir uns auf das Jubiläum, und gleichzeitig sind wir uns der Verantwortung bewusst, die sich aus der Geschichte und aus unserer alltäglichen Arbeit ergibt.

Herzlich danken wir den Autorinnen und Autoren dieses Bandes und der Firma Milupa, die den Druck finanziert hat.

Gewidmet ist dieser Band den Patienten der Heidelberger Kinderklinik. Sie soll auch in Zukunft »ihre« Klinik sein.

Entwicklungen und Perspektiven der Kinder- und Jugendmedizin

Philipp Osten, Wolfgang U. Eckart und Georg F. Hoffmann



Mit weit ausgebreiteten Schwingen trägt ein Rabe ein Kleinkind über das Neckartal. Hans Thoma gestaltete das Motiv zum 50-jährigen Bestehen der Heidelberger Kinderklinik, die damals nach der Großherzogin von Baden »Luisenheilanstalt« genannt wurde.

Vor genau 100 Jahren wurde die Marke erstmals auf einem Bazar feilgeboten, den die Heidelberger Kinderklinik 1910 anlässlich des Jubiläums zu ihrer finanziellen Unterstützung ausrichtete. Der Text »Ich sammle für die armen Kinder der Luisenheilanstalt in Heidelberg« verweist

darauf, dass sie auch bei Sammelbüchsen-Aktionen ausgegeben wurde. Um die Jahrhundertwende war es Mode, seine Briefe mit Vignetten zu verzieren, und so verschickten die Heidelberger Spender das Motiv in alle Welt.

Was brachte den bekannten Künstler Hans Thoma dazu, das Kind ausgerechnet auf den Rücken eines Rabenvogels zu setzen? Nils Holgersson, Protagonist des vier Jahre zuvor veröffentlichten Welterfolgs der schwedischen Autorin Selma Lagerlöf, ritt immerhin auf einer majestätischen Wildgans durch die Lüfte. Thoma hatte sich in seinem künstlerischen Werk intensiv mit vorchristlicher Mythologie beschäftigt. Und dort galt der Rabe als ein Symbol der Weisheit.

Es ergibt Sinn, nach 100 Jahren das Bild eines auf dem Rücken der Weisheit getragenen Kindes erneut hervorzuholen. In kaum einem anderen Feld sind medizinisch-wissenschaftliche und soziale Veränderungen so deutlich zu

Tage getreten wie auf dem Gebiet der Kinderheilkunde. Nicht ohne Grund ruft die bunte Marke zur Unterstützung armer Kinder auf: »Arm« und »krank« waren im deutschen Kaiserreich noch 1910 Synonyme. In den Armenquartieren deutscher Industriestädte lag die Säuglingssterblichkeit bei über 30%. Rachitis war die häufigste Todesursache bei Kleinkindern, Knochentuberkulose bei Jugendlichen. Beide Krankheiten wurden durch Mangelernährung und beengte Wohnverhältnisse begünstigt. Pädiatrie, das ist eine Botschaft der Heidelberger Sammelmarke, ist zu gleichen Teilen eine Wissenschaft und eine soziale Aufgabe. Wie in einem Fernrohr erscheint der kreisrunde Bildausschnitt der Vignette als Vision einer besseren Zukunft.

Das 150. Jubiläum der Heidelberger Kinderklinik nimmt dieser Band zum Anlass, Entwicklungen und Perspektiven der Kinder- und Jugendmedizin aus vielen unterschiedlichen Blickwinkeln zu beleuchten. Wir haben diesen Band in zwei Abschnitte gegliedert: In Rückblicke auf die Entwicklungen der Pädiatrie und in Ausblicke, in denen die Zukunft des Faches, seine Ziele und Herausforderungen entworfen werden.

Im ersten dieser Rückblicke schildern ANGELA WEIRICH und GEORG HOFFMANN die organisatorische, bauliche und institutionelle Emanzipation der Heidelberger »Kinder-Heilanstalt«, die zugleich die Disziplinengenese der Pädiatrie an vielen deutschen Universitäten spiegelt. Für die ersten fünf Jahrzehnte ihres Bestehens war die Kinderklinik, obwohl sie der Universität als Lehranstalt diente, primär von bürgerlicher Wohltätigkeit abhängig. Die Heidelberger identifizierten sich mit ihr und spendeten großzügig. 1912, beim letzten Wohltätigkeitsbazar kam die damals astronomische Summe von über 34000 Goldmark zusammen. Öffentliche Pflegegelder und Staatszuschüsse mussten dagegen hart erkämpft werden. In der Bevölkerung wurde die Notwendigkeit einer öffentlich finanzierten Universitätskinderklinik weit früher erkannt als in der Politik.

Es folgt ein Blick auf die goldenen Jahre der Heidelberger Pädiatrie: WOLFGANG ECKART schildert die Ära, während derer sich die Heidelberger Klinik zur größten Institution ihrer Art im Deutschen Reich entwickelte. Ernst Moro wurde 1911 berufen, 1919 richtete ihm die Universität einen Lehrstuhl für Kinderheilkunde ein. Mit seinem kreativen Team entwickelte er Konzepte, die bis heute gelehrt werden. Abrupt endete diese Periode mit der Übernahme der Heidelberger Universität durch die Nationalsozialisten; zuerst mussten Moros engste

Mitarbeiter das Land verlassen, dann wurde er selbst aus dem Amt gedrängt.

Mit den folgenden drei Beiträgen versucht dieser Jubiläumsband, an das 1960 von Eduard Seidler zum 100. Jubiläum der Klinik vorgelegte Buch Pädiatrie in Heidelberg anzuknüpfen.

Offen hat Seidler das durch die Nationalsozialisten erzwungene Ende der Ära Moro als »Cäsur« und als den »vorläufigen Endpunkt bisheriger Entwicklung« dargestellt.

Nach 1945 stellt in der Tat die aktive und offene Auseinandersetzung mit dem Nationalsozialismus ein prägendes Element im Selbstverständnis der Heidelberger Kinderklinik dar – bis heute. Diese Aufarbeitung überließ man nicht allein Historikern. So wurde die Heidelberger Kinderklinik die erste Institution ihrer Art in Deutschland, in der Ethik-Komitees über Forschungsvorhaben und individuelle Therapien berieten. Flache Hierarchien ersetzten autoritäre Führungsstrukturen, und das moderne Department-System wurde von den Schülern der Heidelberger Klinik an viele bundesrepublikanische Lehrstühle exportiert. Dass all dies in Heidelberg z. T. Jahrzehnte früher geschah als an anderen Universitätskinderkliniken, ist dem offenen und kritischen Umgang mit der Geschichte der eigenen Institution geschuldet.

Mit dem Tiefpunkt dieser Geschichte beginnt der Artikel von GERRIT HOHENDORF und MAIKE ROTZOLL über Johann Duken: Mit Flugblättern warnten die Alliierten 1941 die Eltern schwer behinderter Kinder vor dem nationalsozialistischen Universitätsprofessor: »Wenn ein solches Kind in seine Klinik gebracht wird, bringt er es um.« Der Beitrag, der auf den jüngsten Forschungen zum Krankenmord im Nationalsozialismus beruht, belegt, dass die Warnung ernst zu nehmen war.

Wie ein Kriminalroman lesen sich WOLFGANG ECKARTS Archivfunde zur Geschichte der Klinik in der frühen Nachkriegszeit; Skandale und Intrigen mündeten in die Suspendierung des gerade berufenen Direktors, und auch in diesen Auseinandersetzungen spielte die NS-Zeit eine gravierende Rolle. Als »Heidelberger Ärzteprozess« ging die öffentliche Rehabilitierung Philipp Bambergers in die Mediengeschichte der jungen Bundesrepublik ein. Immerhin gelang es dem zurückgekehrten Direktor, mit den Neubauten im Neuenheimer Feld, seinem Nachfolger 1967 eine moderne Klinik mit ausgezeichnetem Ruf zu übergeben.

Der letzte historische Artikel, der sich mit einem Leiter der Kinderklinik befasst, widmet sich Horst Bickel. Bickel war berühmt für die von ihm entwickel-

te Ernährungstherapie der Phenylketonurie; ihm war damit nicht nur die Behandlung eines seltenen Krankheitsbildes geglückt, sein Konzept war schlicht und ergreifend der erste therapeutische Erfolg in der Ära moderner molekularer Medizin. Die Dünnschichtchromatographien, mit denen Bickel Ende der 1940er Jahre experimentierte, wurden zum Schlüsselmedium Genetik.

Als ein »Armseliges und trostloses Kapitel« beschrieb der Wiener Nervenarzt Sigmund Freud 1901 in seiner Habilitation die Therapie der infantilen Zerebralparese. Auf den Begründer der Psychoanalyse gehen die bis heute gebräuchlichen Klassifizierungen spastischer Lähmungen zurück. Doch diese Zusammenstellung war nur ein Schritt in einer langen Reihe von Konzepten, die der Neonatologe MICHAEL OBLADEN für diesen Band zusammengestellt hat. Sein Blick reicht von der Schule des Hippokrates im vierten vorchristlichen Jahrhundert bis zu den Metastudien unserer Zeit.

Das zentrale Thema der Kinderheilkunde bis in die erste Hälfte des 20. Jahrhunderts war die Ernährung, mit der sich WALTER NÜTZENADEL in einem wissenschaftshistorischen Rückblick befasst. Seit 200 Jahren werben Heidelberger Hochschullehrer mit deutlichen Worten für eine kindgerechte Ernährung: 1810 geißelte Franz Anton Mai die Mode, Säuglingen Alltagsnahrung »mit kariösen Zähnen und verdorbenem Speichel« vorzukauen. Im Hungerjahr 1917 empörte sich Ernst Moro, der von der Regierung als Säuglingsnahrung warm empfohlene Malzbrei würde »jedes Tier entsprechenden Alters in kürzester Zeit zur Strecke bringen«. In Heidelberg boten von Kinderärzten kontrollierte Milchsammelstellen um die Jahrhundertwende erstmals Sicherheit für Mütter, die ihre Kinder nicht stillen konnten. Damals war die Zubereitung von Ersatzmilch nur ausgebildeten Fachleuten möglich. Heute mixen schlaftrunkene Eltern eine perfekt ausgewogene probiotische Folgemilch in wenigen Sekunden aus industriell hergestelltem Pulver. Mit WALTER NÜTZENADELS Beitrag enden die Rückblicke.

HANSJOSEF BÖHLES Text zur Zukunft der Ernährung leitet den zweiten Teil dieses Buches ein, in dem die aktuellen Perspektiven der Pädiatrie in den Blick genommen werden. Immunmodulierte Nahrung mit Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren, mit Aminosäuren, Glutamin und mit Nukleotiden erscheint mittlerweile ebenso realistisch wie die bereits seit knapp zehn Jahren existierenden Pro- und Prebiotika. Neue Forschungsfelder eröffnet die Epigenetik mit der Erkenntnis, dass Nahrungsbestandteile Signalgeber für Genexpressionen sind.

Die Säuglingsernährung längst vergangener Jahrzehnte entfaltet heute, Generationen später, ihre Wirkung.

CHRISTOPH BÜHRER liefert das aktuelle Spiegelbild zu Michael Obladens Rückblick auf die Geschichte der infantilen Zerebralparese. Weit über 100 Einzelstudien und Metaanalysen zur Langzeitwirkung neonatologischer Therapien wertet er aus. Diese Fülle an Daten sortiert er zu klaren Leitlinien für zukünftige Therapien und Forschungsvorhaben. Eindrucksvoll demonstriert sein Text darüber hinaus, welche Bedeutung standardisierte Entwicklungsuntersuchungen nicht allein für die obligatorische Qualitätssicherung der Versorgung Frühgeborener, sondern auch für die Fortentwicklung der Neonatologie insgesamt besitzen.

»Die pädiatrische Onkologie lehrt uns allgemeine Krebsprinzipien«, lautet ein Kernsatz des Artikels von ANDREAS KULOZIK und OLAF WITT. Sei es die spontane Regression des Neuroblastoms oder die kongenitale Leukämie bei der Trisomie 21 – die pädiatrische Onkologie birgt Geheimnisse, deren Erforschung von erheblicher Bedeutung für die klinische Onkologie insgesamt ist. Umso spektakulärer erscheinen die vorgestellten Ausblicke auf zukünftige Therapieformen. KULOZIK und WITT betonen die Relevanz einer möglichst engen Kommunikation zwischen Grundlagenforschung und Klinik bei zielgerichteten Therapien, bei Studien zur Überwindung der Apoptoseresistenz, bei neuen Formen der Strahlentherapie und bei den ersten bahnbrechenden Therapieansätzen, die sich epigenetischer Mechanismen bedienen.

Ein weiteres Feld, auf dem die Pädiatrie Modelle für die gesamte Medizin entwickelte, sind die zu 80 % genetisch bedingten Orphan-Erkrankungen. Die Namensbezeichnung »verwaiste Erkrankungen« lässt erahnen, welche Aufwendungen von Seiten der Eltern und Pädiater notwendig waren, um einzelnen, sehr seltenen Krankheitsbildern, an denen jeweils weniger als 0,5‰ (kumulativ ca. 6%) der Bevölkerung leiden, eine angemessene Aufmerksamkeit zu verschaffen. Dass alle Orphan-Erkrankungen zusammengenommen ebenso viele Menschen betreffen wie die Volkskrankheiten Diabetes mellitus oder Asthma bronchiale, ist dabei nur ein Aspekt. Das Beispiel Phenylketonurie zeigt, dass Orphan-Erkrankungen nicht selten Impulsgeber gesundheitspolitischer Richtungsentscheidungen sind. Behandlung durch effektive Prävention, Massen-Screening, die Bereitstellung und gesetzliche Förderung von Orphan Drugs und die lebenslange professionelle Begleitung der Patienten bilden die

Eckpfeiler der Therapie. Der Alltag vieler Patienten mit Orphan-Erkrankungen wird von biotechnologischen Maßnahmen bestimmt, die unmittelbar aus der universitären Forschung stammen und die ständig weiterentwickelt werden. Von Seiten der Betreuer erfordert dies Spezialwissen und Empathie.

Prävention bezeichnet HANS MICHAEL STRASSBURG als das zentrale Thema der Sozialpädiatrie. Am Anfang seines Artikels steht die einfache und doch so komplexe Frage: »Was erhält den Menschen gesund?« Die Salutogenese antwortet darauf mit der Förderung emotional stabilisierender Ereignisse und mit der Bereitstellung gesundheitsfördernder Ressourcen. Zum Synonym pädiatrischer Früherkennung ist das gelbe Kinder-Untersuchungsheft geworden. STRASSBURG fordert, diese ausbaufähige Quelle von Patientendaten statistisch auszuwerten. Als zukünftige Ressourcen eines Vorsorge- und Früherkennungsprogramms beschreibt er unter anderem regelmäßige, vorausschauende Gesundheitsberatungen in der Kinderarztpraxis, frühzeitige Bildung und niederschwellige Hilfsangebote für Kinder mit psychosozialen Risiken.

Die große, fachübergreifende Breite der Sozialpädiatrie darzustellen, ist das Anliegen des Beitrags von HUBERTUS VON VOSS. Für ihn ist die Sozialpädiatrie der Schlüssel zu einer »ganzheitlich« ausgerichteten Pädiatrie. Sie besteht in einer langfristigen, familiengerechten, interdisziplinären und multiprofessionellen Beratung und Förderung, bei der Kinder und Jugendliche bis in die Zeit der Adoleszenz betreut werden. Damit rückt das Querschnittsfach Sozialpädiatrie in das Zentrum der Kinderheilkunde und wird zum Bindeglied medizinischer Spezialdisziplinen und zur Koordinationszentrale zahlreicher Gesundheitsberufe.

Mehr als die Hälfte aller stationär aufgenommenen Kinder im Alter von 10 bis 15 Jahren werden noch heute nicht in einer pädiatrischen Einrichtung, sondern in einer Erwachsenenabteilung betreut. Die Ursache für diesen Missstand sieht ERIK HARMS im deutschen Arztrecht: Kinder- und Jugendärzte dürfen ihre Patienten nur bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres betreuen, wohingegen alle anderen Arztgruppen Menschen jeden Alters behandeln dürfen. Der Beitrag von Erik Harms geht gesundheitspolitische Problemfelder offen an, auch Verteilungskämpfe innerhalb der Pädiatrie. So prophezeit er, eine von Profitdenken motivierte Verdopplung der Zahl von Perinatalzentren als Antwort auf das diagnosebezogene ökonomisch-medizinische Klassifikationssystem (DRG) werde im Endeffekt zur Halbierung der an den einzelnen Zentren vorhandenen Erfahrung führen.

Konzepte für die Zukunft der ambulanten Pädiatrie entwirft der Beitrag von HANS-JÜRGEN NENTWICH und WOLFRAM HARTMANN. Er liefert viele wissenschaftliche und aktuelle Zahlen zum gegenwärtigen Stand der ambulanten Versorgung. Beispielhaft haben die Autoren vier gute Gründe für die hohe Qualität ambulanter pädiatrischer Versorgung herausgearbeitet: das große Engagement niedergelassener Kinderärztinnen und Kinderärzte für die Prävention, die im Vergleich zu Nichtpädiatern weitaus geringere Verschreibung von Antibiotika, seltenere Klinikeinweisungen durch Pädiater von Kindern mit Asthma und Gastroenteritiden und insgesamt eine deutlich geringere Kindersterblichkeit in Ländern mit ambulanter pädiatrischer Versorgung.

PETER HOYERS Artikel über die Europäisierung und Subspezialisierung der Kinder- und Jugendmedizin endet mit einem bemerkenswerten Hinweis: Er betont, wie sehr sich das Engagement für berufspolitische Inhalte lohnt. »Es ist beeindruckend«, schreibt Hoyer, »wie wenige Vordenker Richtungen formuliert haben, die trotz scheinbar langsamer Fortschritte eine normative Kraft entwickelt haben, die die Realität von heute bestimmen.« Sein Beitrag liefert einen anschaulichen Überblick über die Struktur europäischer Berufsverbände und ihre Bedeutung für EU-weite Richtungsentscheidungen. So verabschiedete das EUROPEAN BOARD OF PAEDIATRICS Kriterien und Definitionen für die »Primär-, Sekundär- und Tertiärpädiatrie«, an denen sich zukünftige Ausbildungsordnungen orientieren.

MATTHIAS BRANDIS stellt in seinem Beitrag über universitäre Pädiatrie und pädiatrische Forschung heraus, wie bedeutsam die Verbindung von Klinikalltag und Forschung für die Entwicklung zahlreicher pädiatrischer Subdisziplinen war. Heute unterstreicht die Erkenntnis, dass unser Wissen über die Biologie des Menschen durch die Erforschung von genetischen Erkrankungen gewonnen wird, noch einmal besonders die Forschungsrelevanz von Krankheiten des Kindesalters. Um die große fachliche Breite der Kinderheilkunde so integrativ wie möglich nutzbar zu machen, schlägt Brandis die Kooperation von Spezialfächern unter dem Dach eines »Children's Hospital« vor. Zukünftigen Generationen universitärer Pädiater wünscht der Verfasser eine motivierende Atmosphäre wissenschaftlicher Freizügigkeit, in der sich neue methodische Ansätze entwickeln können.

In ihrem viel beachteten Buch SORGENKINDER hat die Zürcher Medizinhistorikerin Iris Ritzmann die oft wiederholte These widerlegt, in den vergange-

nen Jahrhunderten hätten Kinder weniger Achtung erfahren und ihrem Leben sei ein geringerer Wert beigemessen worden als heute. Es mag sein, dass Kinder für eine lange Zeit in der ärztlichen Literatur kaum berücksichtigt wurden. Doch lange bevor sich Mediziner auf die Behandlung von Kindern spezialisierten und lange bevor die Pädiatrie begann, sich zu einem eigenständigen Fach zu entwickeln, scheuten Eltern aller gesellschaftlichen Schichten weder Geld noch Mühen, um Hilfe für ein krankes Kind zu erhalten. Bisweilen warnte die Obrigkeit vor einem zu großen Mitgefühl. Es scheint, als hätten Eltern, lange bevor die Geschichte der Heidelberger Kinderklinik begann, die richtigen Ziele verfolgt. Das auf den folgenden Seiten so häufig angeführte Beispiel der Phenylketonurie belegt paradigmatisch die tragende Rolle von Eltern für die Fortentwicklung von Therapie und Diagnostik. Ihr Entdecker, Ivar Asbjørn Følling, wurde von einer besorgten Mutter dazu gedrängt, das Krankheitsbild ihrer Kinder zu diagnostizieren, Horst Bickel wurde von der Mutter einer PKU-Patientin hartnäckig dazu aufgefordert, eine Therapie für ihre Tochter zu entwickeln, und Robert Guthrie schließlich, der Begründer des Neugeborenen-screenings, war selbst Mitglied einer Eltern-Selbsthilfegruppe. Die Medizin, so scheint es, hat die Pädiatrie von den Eltern gelernt. Und so hat das letzte Wort in diesem Buch, stellvertretend für viele engagierte Eltern von Kindern mit chronischen Krankheiten, GABRIELE GEIB, die Vorsitzende der Aktion für krebskranke Kinder Heidelberg e. V.

Dr. Philipp Osten
Institut für Geschichte und Ethik
der Medizin
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 327
69120 Heidelberg
osten@uni-heidelberg.de

Prof. Dr. med. Wolfgang U. Eckart
Institut für Geschichte und Ethik
der Medizin
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 327
69120 Heidelberg
wolfgang.eckart@histmed.uni-heidelberg.de

Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
georg.hoffmann@med.uni-heidelberg.de

Von der privaten, überwiegend karitativen Kinderheilanstalt (1860) zur staatlichen Universitätskinderklinik Heidelberg (1923)

Angela Weirich und Georg F. Hoffmann

Einleitung¹

Heute suchen zahlreiche Elternvereine, institutionelle Initiativen wie z.B. COURAGE, Fokusgruppen und auch einzelne Wissenschaftler Sponsoren zur Akquisition sogenannter Drittmittel für wichtige Projekte. Sie liegen sowohl im psychosozialen Bereich, z. B. im Zusammenhang mit der Betreuung der Kinder in der Klinik, als auch bei Weiterentwicklungen und Forschungsvorhaben. Die Umsetzung vieler Projekte wäre mit den heutigen öffentlichen Mitteln nicht möglich. Wir gehen nun zurück in eine Zeit, als die einstige Kinderheilanstalt als Keimzelle der heutigen Angelika-Lautenschläger-Universitätskinderklinik überwiegend nur dank karitativer Spenden zunächst als private Stiftung verwirklicht und geführt werden konnte. Dies war lange vor Einführung der Sozialversicherungsgesetze von 1883 bzw. der Etablierung der Krankenkassen. Diese berücksichtigten Kinder zunächst überhaupt nicht. Zwischen 1886 und dem Erlass der Reichsversicherungsordnung im Jahr 1911 wurden Familienangehörige nur zögerlich in die Krankenkassen aufgenommen.²

Wir möchten die organisatorische, bauliche und institutionelle Emanzipation

¹ Herrn Professor Klaus Landfried, dem Urgroßneffen von Fritz Landfried, sind wir für freundliche Auskünfte zu seiner Familie dankbar. Wir danken den Archivarinnen Frau Beate Ellbrück vom Stadtarchiv Heidelberg und Frau Gabriele Wüst vom Generallandesarchiv Karlsruhe für ihr Interesse und ihre große Mithilfe. Der stellvertretenden Archivleiterin Frau Sabrina Zinke, MA, vom Universitätsarchiv Heidelberg und der Pflegedienstleitung der Universitätskinderklinik, Frau Bettina Hoppe, danken wir für das Bildmaterial ihrer Sammlungen. Der Grundstock der Sammlung der Kinderklinik geht auf Frau Oberin Elisabeth Leist zurück. Sie war Mitglied des Badischen Frauenvereins bzw. später Leitende Schwester der Schwesternschaft des Badischen Roten Kreuzes. Dank auch Herrn Professor Lutz Wille für die abschließende Durchsicht des Manuskriptes.

² Vgl. Huerkamp, Claudia: Der Aufstieg der Ärzte im 19. Jahrhundert. Vom gelehrten Stand zum professionellen Experten. Das Beispiel Preußens. (Kritische Studien zur Geschichtswissenschaft 68) Göttingen 1985, S. 204.

der Heidelberger »Kinder-Heilanstalt« bzw. des Fachgebiets Pädiatrie an der Universität skizzieren und mit Bildern illustrieren. Kurz wollen wir diese in die Pädiatriegeschichte des deutschsprachigen Raumes einordnen.

Zeit- und pädiatriegeschichtlicher Hintergrund im Großherzogtum Baden

Durch den Reichsdeputationshauptschluss 1803 fiel die rechtsrheinische Pfalz an Baden. Damit begann für die Kurpfalz und Heidelberg ein neuer Abschnitt. Auf Napoleons Initiative kam es zur Neustrukturierung der südwestdeutschen Verwaltungen. Durch die Rheinbundakte von 1806 und die nachfolgende Mediatisierung verloren die fürstlichen und gräflichen Herrschaften ihre Souveränität an die Karlsruher Regierung. Heidelberg lag im aufgewerteten Großherzogtum Baden. Dieses hatte sich um das Vierfache vergrößert zu einem auf etwa 15 000 km² angewachsenen badischen Staat. Im Jahre 1819 zählte Baden 1 001 520 Einwohner und galt im damaligen Deutschland als mittelgroß.³ Laut einer Volkszählung von 1858 hatte Heidelberg »15 129 Seelen«. Bei der Volkszählung von 1864 waren es bereits 17 666, davon 3 742 unter 14 Jahren,⁴ d. h. 21 %. Zum Vergleich: In Heidelberg leben heute rund 145 300 Einwohner. In der Zwischenzeit wurden umliegende Gebiete eingemeindet, weshalb der Vergleich nur eingeschränkt möglich ist. Am 31. Dezember 2008 waren 15 708 Kinder unter 14 Jahren mit Hauptwohnsitz in Heidelberg gemeldet, d. h. 11 %. Der Anteil an Kindern lag 1864 in Heidelberg doppelt so hoch wie heute.

Im Großherzogtum Baden sollte sich die Pädiatrie zuerst in Heidelberg etablieren. Die Kinderheilkunde hat sich hier aus der Frauenheilkunde und der Inneren Medizin entwickelt. Der Frauenarzt Franz Anton Mai (1742–1814) gilt als erster akademischer Lehrer, der sich mit Belangen der Kinder und ihren Krankheiten beschäftigte. Sein Aufsatz FEHLER BEYM BEHANDELN DER KINDERKRANKHEITEN KURZ NACH DER GEBURT ist die erste pädiatrische Abhandlung aus der Medizinischen Fakultät.⁵ Sein breites Interesse an der richtigen Lebensführung und Diätetik der Bevölkerung ließ ihn zum Wegbereiter nicht nur der

³ Rödel, Volker (Hg.): 1806 – Baden wird Großherzogtum. Ausstellungskatalog. Karlsruhe 2006, S. 103 und 108.

⁴ Volkszählungen in Heidelberg der 1850er und 1860er Jahre im Register des Stadtarchivs Heidelberg.

⁵ Wille, Lutz: Universitäts-Kinderklinik (Luise-Heilanstalt) zu Heidelberg (1860–1985). Der Kinderarzt 16 (1985), S. 1000–1011.

Kinderheilkunde, sondern auch der Arbeitsmedizin werden.⁶ Sein Nachfolger im Amt der Heidelberger Frauenklinik, Franz Karl Naegele (1778–1851), hielt ab 1810 ein dreistündiges Kolleg über Kinderkrankheiten. Der Internist August Benjamin Puchelt (1784–1856) war ab 1824 Direktor der Medizinischen Klinik und behandelte in seiner Ambulanz neben Erwachsenen auch Kinder.⁷

Zwei erfolglose, von nicht dauerhafter Akzeptanz und ohne finanzielle Unterstützung durch höhere Stellen gekennzeichnete Versuche, ein Kinderhospital in Heidelberg zu gründen, lagen vor dem schließlich erfolgreichen dritten Anlauf von 1860. Der Internist Wilhelm Posselt (1806–1877) versuchte nach seiner Habilitation 1839 in der Haspelgasse ein Kinderhospital zu gründen. Er hielt die Kinder in der Inneren Medizin für unangemessen behandelt. Die Medizinische Fakultät versagte die Unterstützung, da sie Heidelberg für eine zu kleine Stadt hielt im Vergleich zu Wien oder Berlin und die Zersplitterung der geringen Mittel fürchtete für – so wörtlich – »Miniaturanstalten«⁸. Im Jahr 1854 gründeten der Stadtpfarrer und Professor Theodor Plitt (1815–1886) und seine Frau Bertha ein kleines privates »Kinderkrankenhaus« in einem gemieteten Haus mit 15 Betten in direkter Nachbarschaft ihrer eigenen Wohnung. Theodor Plitt wurde 1860 nach Bonn berufen. Das Kinderkrankenhaus, das unter der Leitung von Frau Bertha Plitt gestanden hatte, wurde mit einem Teil seines Inventars im Februar 1860 zum Diakonissenkrankenhaus in Karlsruhe gebracht und dort unter gesonderter Verwaltung und getrennter Verrechnung in bisheriger Weise fortgeführt.⁹

Kinderheilanstalt in Heidelberg – Etablierung einer eigenständigen Pädiatrie in Baden

Am Sonntag, den 1. Juli 1860, fand in einer gemieteten 2-Zimmerwohnung in Bergheim mit sechs Betten die Einweihungsfeier der Kinderheilanstalt statt. Montags erschien – wie seinerzeit üblich – keine Tageszeitung in Heidelberg. In allen Tageszeitungen, im »Heidelberger Journal« bzw. im »Heidelberger Tagblatt«, wurde am Dienstag, den 3. Juli, dieselbe Kleinanzeige (6×4 cm) an

⁶ Tröger, Jörg: Der Heidelberger Arzt Franz Anton Mai (1742–1814). Ein Wegbereiter der Arbeitsmedizin. Deutsches Ärzteblatt 45 (2009), S. 1878–1879.

⁷ Wille (1985) [wie Anm. 5].

⁸ Seidler, Eduard: Pädiatrie in Heidelberg. (Annale Nestle, Sonderheft) Frankfurt 1960, S. 23.

⁹ Volz, Norbert: Das Spitalwesen und die Spitäler des Großherzogthums Baden. Nach ihrem jetzigen Bestande und ihrer geschichtlichen Entwicklung geschildert. Karlsruhe 1861, S. 398.

prominenter Stelle veröffentlicht. Sie war als erste Anzeige auf der Seite der Kleinanzeigen links oben gesetzt und verkündete die Aufnahmemöglichkeit in der neuen Einrichtung mit den folgenden Zeilen:

Vom 2. d. M. an kann die Aufnahme von kranken Kindern stattfinden. Bei derselben wird durchaus kein Unterschied in Betreff der Confession und der Herkunft gemacht. Armuth und Mangel an der nöthigen Pflege befähigen zur unentgeltlichen Aufnahme, soweit es die Mittel gestatten. Die Anmeldungen geschehen täglich in der Wohnung der beiden ärztlichen Directoren.¹⁰

Überschrieben war dieser Text mit »Kinderheilstation zu Heidelberg« und unterschrieben mit »die ärztlichen Directoren« bzw. »Dr. von Dusch, Plöckstraße Nr. 79« und »Dr. Flad, Leopoldstraße Nr. 43«.

Theodor von Dusch (1824–1890) hatte sich in der Inneren Medizin 1854 habilitiert und war seit 1856 außerordentlicher Professor. Die Leitung des poliklinischen Institutes sowie die Vorlesung über pathologische Anatomie wurde ihm übertragen. Bekannt in der medizinischen Forschung wurde er weniger durch pädiatrische Arbeiten als durch sein *LEHRBUCH DER HERZKRANKHEITEN*, das 1868 erschien.¹¹ 1870 wurde von Dusch Ordinarius.¹²

Später berichtete Emil Feer (1864–1955) über die Anfangszeit:

Damals wurde es Herrn Professor Th. von Dusch durch die Unterstützung einer edlen Frau, welche einen großen Teil der Einrichtung schenkte, ermöglicht, eine kleine Kinderheilstation zu gründen. Nach vorübergehendem Aufenthalt in einem anderen Hause, wurden in Nr. 39 der Bergheimerstrasse einige Zimmer gemietet, mit 6 Kinderbetten und dem notwendigen Mobilien ausgestattet [...]. Am 3. Juli traten die ersten Patienten ein. [...] Es wurde ein Vorstand bestellt aus den Herren [...] Satzungen festgelegt, welche die Genehmigung der Regierung erhielten.¹³

Ein Jahr später legte von Dusch alleine den ersten Jahresbericht über die »Kinder-Heilstation zu Heidelberg« vor.¹⁴ Dr. August Flad war kurz nach der Eröffnung des Hospitals schwer erkrankt, und so galt von Dusch als der Grün-

¹⁰ Heidelberger Tagblatt, Nr. 154, Mittagsausgabe vom 3.7.1860, S. 8. Und: Heidelberger Journal, Nr. 153 vom 3.7.1860.

¹¹ Seidler (1960) [wie Anm. 8], S. 32.

¹² Ebd., S. 48.

¹³ Feer, Emil; Landfried, Fritz: Fünfzigster Jahresbericht der Luise-Heilstation für kranke Kinder in Heidelberg. Rückblick auf die ersten fünfzig Jahre des Bestehens 1860–1910. Heidelberg 1911, S. 17.

¹⁴ Dusch, Theodor von: Erster Jahresbericht über die Kinder-Heilstation zu Heidelberg (1.7.1860–30.6.1861). Heidelberg 1861.

der. Auf das Deckblatt schrieb er in Klammern werbend unter seinen Namen »(Die Anstalt, Bergheimerstrasse Nr. 39, ist jederzeit zur Einsicht geöffnet; um zahlreichen Besuch wird freundlich gebeten)«. Solche Aufforderungen an dieser Stelle behielten von Dusch und Oppenheimer fortan bei und verbanden sie mit den späteren Adressen. Erst ab 1890 verzichteten die Nachfolger auf diese Zeilen.

Der erste Jahresbericht hatte nur 14 Seiten à DIN A5. In diesem ersten Jahr nahm die Klinik 33 Kinder auf. Nur 4 Kinder waren im ersten Lebensjahr, denn laut den Statuten der Klinik waren Säuglinge nur in Ausnahmefällen zur Aufnahme vorgesehen. Drei Ärzte wurden als Belegärzte genannt, unter ihnen auch Zacharias Oppenheimer (1830–1904), der den erkrankten Flad zunächst provisorisch ersetzte und später zweiter ärztlicher Direktor wurde. Auch zahlreiche Operationen wurden z. T. von von Dusch selbst vorgenommen.

»Als Pflegepersonal wurde eine Oberaufseherin, Fräulein Caroline Bayer, und ein Dienstmädchen eingestellt.«¹⁵

Zunächst einzige Krankenwärterin blieb lange Caroline Bayer (1821–1903), eine ehemalige Oberin im Diakonissen Mutterhaus. Sie trat später dem Badischen Frauenverein bei und bildete selbst Krankenwärterinnen aus. Dem Haus blieb sie auch über ihre Pensionierung 1887 im »Altenstübchen« des Dachgeschosses erhalten und unterstützte bis zu ihrem Tode ihre Nachfolgerinnen mit Rat und Nahrung.¹⁶

Ein Drittel des ersten Jahresberichts bestand aus sorgfältigen Abrechnungen. Listen führten mit Namen und Beruf bzw. Titeln alphabetisch 234 Dauerspender unter »Jährliche Beiträge« auf. Die Höhe der Beiträge schwankte



Abbildung 1: Theodor von Dusch (1824–1890). Fotografie ca. 1860. Universitätsarchiv Heidelberg.

¹⁵ Feer (1911) [wie Anm. 13], S. 17.

¹⁶ Wolff, Horst-Peter: Biographisches Lexikon zur Pflegegeschichte. Who was who in nursing history. Berlin 1997, S. 17.

jeweils zwischen 1 und 50 Gulden (fl). Die Beiträge dieser Spender brachten 1 146 fl 46 Kreuzer (kr). Vor den Dauerspendern wurden die »Ausserordentlichen Beiträge und Geschenke« namentlich und mit Titeln bzw. Beruf und den jeweiligen Beträgen alphabetisch aufgeführt. Hierbei kamen 1 000 fl zusammen. Der relativ hohe Wert von Gulden lässt sich etwa ermessen, wenn man bedenkt, dass der vierteljährliche Bezug einer Tageszeitung 1860 – z. B. des »Heidelberger Tagblatts« – 36 kr kostete (100 Kreuzer kr = 1 Gulden fl). Die Beiträge an Naturalien und unentgeltlich geleistete Arbeiten wurden am Schluss namentlich genannt. Alle folgenden Jahresberichte wurden von von Dusch in derselben Ordnung abgefasst. Unter den Einnahmen wurde auch ein Opferstock aufgeführt, der im ersten Jahr 48 fl 5 kr erbrachte. An Verpflegungsgeldern wurden 14 fl 12 kr eingenommen. In der Gesamtabrechnung blieben 402 fl übrig und konnten zum Zinsertrag angelegt werden. Nach den Namenslisten hat die Klinik bereits im ersten Jahr eine breite Unterstützung insbesondere in Bürgertum und Adel im ganzen Großherzogtum erfahren.

Die allgemeine Akzeptanz der Anstalt stieg im zweiten Jahr, und es wurden bereits 43 Kinder aufgenommen. Ein achttes Bett musste angeschafft und ein neuntes geliehen werden. Vier Kinder wurden gegen mäßiges Kostgeld gepflegt, die anderen völlig unentgeltlich. Seit dem zweiten Jahresbericht verfasste von Dusch die Berichte bis zu seinem Tode zusammen mit Oppenheimer.¹⁷ Die Einnahmen überstiegen auch dieses Mal die Ausgaben um 439 fl 21 kr.

Im dritten Jahr bezahlte nur ein einziges von 37 Kindern ein mäßiges Kostgeld, d. h., über 95% der Kinder wurden in der Klinik kostenlos gepflegt. Es wurde eine Ausweitung der ärztlichen Arbeit angekündigt.

*Es sollen nämlich an gewissen Wochentagen von den Aerzten regelmässige Consultationsstunden in der Anstalt abgehalten werden, in welchen auch solchen Kindern, die keine Aufnahme finden, unentgeltlich ärztlicher Rath und Arznei erteilt wird. Auf diese Weise wird dem Bedürfniss, die Anstalt in einem ununterbrochenen, regen Verkehr mit der Aussenwelt zu erhalten, genügt werden.*¹⁸ Wieder blieb ein »Cassenrest von 480 fl 17 kr«. Es wurde zielstrebig ein Hausbau-Fond eingerichtet und die ersten Geschenke, z. B. der Erlös der »Relikte des Dr. Flad, von Fr. Dr. Flad« dafür gespendet.

¹⁷ Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias: Zweiter Jahresbericht über die Kinder-Heilanstalt zu Heidelberg (1.7.1861–30.6.1862). Heidelberg 1862.

¹⁸ Ebd., S. 4.

Die Luisenheilanstalt – Persönliche Unterstützung von höchster Stelle
Großherzogin Luise (1838–1923) wurde sehr jung für Wohltätigkeitseinrichtungen aktiv. Feer erinnerte später:

*[...] Ihre Königliche Hoheit, die Grossherzogin Luise von Baden, geruhte auf Bitte des Vorstandes hin, am 29. April 1864 huldreichst das Protektorat der Anstalt zu übernehmen und gestattete der Kinderheilanstalt den Namen Luisen-Heilanstalt beizulegen [...].*¹⁹

Sie war die Enkelin der Königin Luise von Preußen (1776–1810) und Tochter von Wilhelm I., König von Preußen, der 1871 zum ersten Deutschen Kaiser proklamiert wurde. Im Jahr ihrer Hochzeit 1856 wurde sie auf einem Ölgemälde von Franz-Xaver Winterhalter (1805–1873) dargestellt. Die Lithografie dieses Ölgemäldes (Abb. 2) hängt im Originalrahmen heute in der Bibliothek der Kinderklinik und auch in der anderen Einrichtung, deren Schirmherrschaft Luise übernommen hatte.²⁰ Bereits seit 1859 galt das für den Badischen Frauenverein bzw. die spätere Schwesternschaft des Roten Kreuzes. Der Badische Frauenverein fühlte sich dem Allgemeinwohl verpflichtet. Seine Aufgabe war es, fehlende Sozialfürsorge durch freiwilliges bürgerliches Engagement zu substituieren. Schirmherrschaften gekrönter Häupter täuschten darüber hinweg, dass sich das finanzielle Engagement des Staates in engen Grenzen hielt. Die zwei Einrichtungen, deren Schirmherrschaft Großherzogin Luise innehatte, ergänzten sich ideal in der Zielsetzung wie auch personell. Die Jahresberichte dokumentierten, dass oft Angehörige des Badischen Frauenvereins unbürokratisch



Abbildung 2: Großherzogin Luise von Baden (1838–1923). Lithografie 1856. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

¹⁹ Feer (1911) [wie Anm. 13], S. 17.

²⁰ Badische Schwesternschaft (Hg.): 150 Jahre Badische Schwesternschaft vom Roten Kreuz – Luisenschwestern – e. V., Festschrift 2009. Karlsruhe 2009, S. 13.

tisch schnell und teilweise ohne Bezahlung in der Luisenheilanstalt halfen. Nach den Statuten des Badischen Frauenvereins gab es ursprünglich vier Zielbereiche:

- I WEIBLICHE ARBEITEN, Förderung der Bildung und Erwerbstätigkeit des weiblichen Geschlechts.
- II KINDERPFLEGE, Fürsorge für Gesundheit und Erziehung von Kindern.
- III KRANKENPFLEGE namentlich Ausbildung von Krankenwärterinnen [...].
- IV WOHLTÄTIGKEIT Armenunterstützung und Hilfeleistung [...].²¹

Er bildete bereits seit 1860 eigene Krankenwärterinnen aus. Das Großherzogtum Baden sollte der erste deutsche Staat sein, der später die Genfer Konvention von 1864 zur Bildung des Roten Kreuzes ratifizierte.²²

Ab diesem vierten Jahr der »Kinder-Heilanstalt«, die nun »Luisen-Heilanstalt« hieß, wurden dreimal wöchentlich Ambulanzen abgehalten und dabei 23 Kranke behandelt. Zudem wurden 49 Kinder aufgenommen. In diesem Jahresbericht wurde erstmals eine kurze allgemeinverständliche Abhandlung »Einiges über den Croup« vor den Abrechnungen eingefügt.²³ Seit damals legte von Dusch jedem Jahresbericht kleine pädiatrische bzw. pädagogische Abhandlungen bei und kündigte diese Abhandlungen auf dem Deckblatt an.

Erstes eigenes Haus der Luisenheilanstalt

Im Jahr 1867 wurde ein Rohbau mit Garten erworben, »an der ersten Querstrasse zwischen dem Gaisbergweg und der Rohrbacherstrasse«. Er wurde ausgebaut und bereits am 1. Oktober bezogen. Nun hieß die Adresse auf den Jahresberichten »an der Rohrbacherstrasse«. In Heidelberg sollten die Namen der Straßen noch geändert werden, sodass dieses Haus später »in der Luisenstrasse« adressiert wurde. Die heutige Adresse ist Bunsenstraße 4, denn den Namen »Luisenstrasse« durfte die Kinderklinik mitnehmen.²⁴

»Am 1. März 1868 wurde mit dem Kreis Heidelberg ein Vertrag abgeschlossen zur Verpflegung armer Kreiskinder und zu diesem Zwecke wurde die Betenzahl auf 21 erhöht.«²⁵

²¹ Statuten des Badischen Frauenvereins 1859–1918, Generallandesarchiv Karlsruhe, 60/1632.

²² Lutzner, Kerstin: Der Badische Frauenverein 1859–1918. Rotes Kreuz, Fürsorge und Frauenfrage. Stuttgart 2002, S. 139.

²³ Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias: Vierter Jahresbericht der Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder zu Heidelberg (1.6.1863–30.7.1864). Heidelberg 1864.

²⁴ Seidler (1960) [wie Anm. 8], S. 45.

²⁵ Feer (1911) [wie Anm. 13], S. 18.

Später berichtete von Dusch:

*Unter diesen neuen Verhältnissen wurde es möglich, mit dem rein humanen Zwecke, welche die Anstalt verfolgt, noch einen anderen zwar nebensächlichen, aber nicht minder wichtigen zu verbinden, nämlich den Studierenden der hiesigen Hochschule klinischen Unterricht in der Kinderheilkunde zu erteilen; und es wurde dann seit dem Jahre 1869 regelmässig jeden Winter eine Kinderklinik gehalten.*²⁶

Im Jahre 1875 wurde durch ein Geschenk des Prof. W. Posselt der Grundstock zur Bibliothek der Kinderklinik gelegt.

*Derselbe übergab uns sämtliche seiner Bibliothek angehörende Bücher über Kinderheilkunde, mehr als hundert Bände, zum grossen Theile sehr werthvolle Werke und Zeitschriften, und hat dadurch einen sehr ansehnlichen Grund zu einer Bibliothek der Anstalt gelegt.*²⁷

Nicht nur durch Luisenbazare, der erste fand 1867 statt, sondern auch durch zahlreiche testamentarische Legate konnte die Klinik Vermögen anhäufen. Zur besseren Verwaltung, z. B. solcher Legate, erwarb sie am 8. September 1879 den Rechtsstatus einer juristischen Person vom Ministerium des Inneren durch seine königliche Hoheit.²⁸

*[...] das gesammte Vermögen der Aufsicht des Staates unterworfen. Es sind damit die Eigenthumsrechte der Anstalt sicher gestellt und zugleich die Grundlage für den Neubau eines dem Zweck entsprechenden Hospitals gewonnen, das hoffentlich als eine Zierde ächten Bürgersinnes [...].*²⁹

»Am 1. Juli 1880 waren 20 Jahre verflossen«. Ziel war nun ein Neubau, weil Krankenzimmer bzw. ein besonderes Gebäude fehlte, zur Absonderung von solchen Kindern, welche an ansteckenden Krankheiten litten. In diesem verflossenen Jahr habe man mit 129 Kindern mehr als je zuvor aufgenommen. Die Kosten eines Verpflegungstages beliefen sich auf 1 Mk. 22 Pfg.³⁰

Auf Kosten der Anstalt wurden 23 Kinder gepflegt, d. h. über 15%. In diesem

²⁶ Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias; Keller, Josef: Fünfundzwanzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg. Heidelberg 1886, S. 14.

²⁷ Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias: Sechzehnter Jahresbericht über die Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.10.1875–30.9.1876). Heidelberg 1876, S. 4.

²⁸ Generallandesarchiv Karlsruhe, GLA 235 No 3531.

²⁹ Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias: Neunzehnter Jahresbericht über die Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1879). Heidelberg 1880, S. 4.

³⁰ Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias: Zwanzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1881). Heidelberg 1882, S. 4.

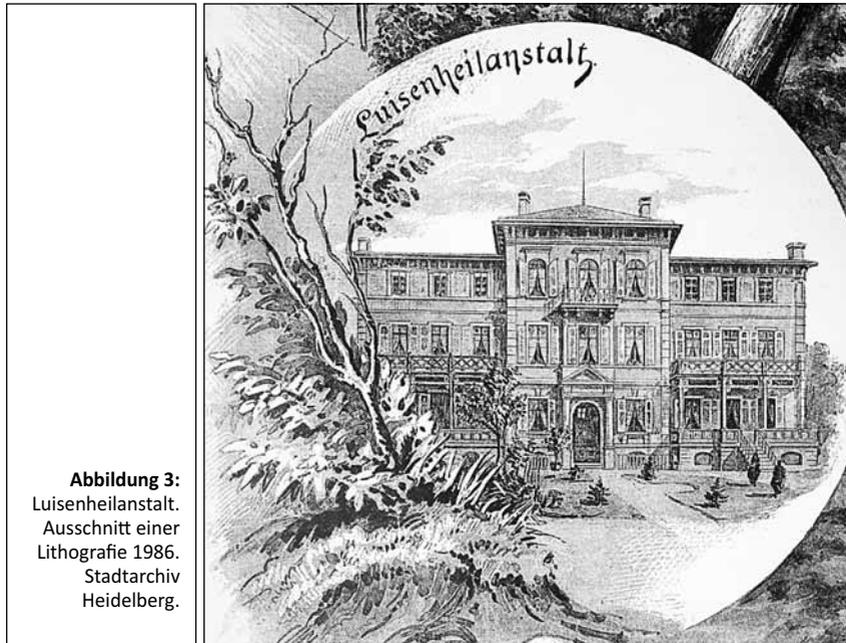


Abbildung 3:
Luisenheilanstalt.
Ausschnitt einer
Lithografie 1986.
Stadtarchiv
Heidelberg.

Jahr wurde von Dusch zum Hofrat ernannt und im Jahr darauf in den erblichen Freiherrenstand des Großherzogtums erhoben.³¹ 1881 wurde wieder ein Luisenbazar zum Gelderwerb veranstaltet und 1882 ein Bauplatz angekauft. »Die unmittelbare Nachbarschaft des akademischen Krankenhauses verschafft uns alle Vortheile [...]«. ³² Der Neubau wurde in Bergheim am linken Neckarufer mit der späteren Adresse Luisenstrasse 5 geplant.

Erster Neubau der Luisenheilanstalt

Am 7. November 1885 fand die Einweihung des Neubaus statt. Zum ersten Mal war nun ein Mitglied des Verwaltungsrats Koautor des folgenden Jahresberichts. Dieser unterzeichnete wie zuvor seinen Anteil am Bericht als »Rechner« namentlich. In allen nun folgenden Berichten waren er bzw. seine Nachfolger

³¹ Seidler (1960) [wie Anm. 8], S. 52.

³² Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias: Dreiundzwanzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1883). Heidelberg 1883, S. 4.

Koautoren. Diesmal war kein Fortbildungstext, aber die ganze Festansprache von von Dusch beigelegt. Am Anfang seiner Rede sprach er über andere Klinikgründungen:

Es sind jetzt gerade 100 Jahre verflossen, seitdem auf Befehl des unglücklichen Königs Ludwigs XVI. die ersten Schritte zur Gründung des ‚Hôpital des enfants malades‘ zu Paris angebahnt wurden. Seitdem sind eine grosse Menge von Kinderspitälern gebaut worden [...].³³

Danach berichtete er über die allerersten Planungen für die eigene Klinik, die er zusammen mit dem 1862 verstorbenen Freund Dr. Flad gemacht hatte. Er erzählte über die ganze Entwicklung seiner Klinik, um dann über den Neubau zu sprechen:

Die neuerbaute Anstalt zwischen dem nach Süden gelegenen Garten und dem nördlich anstossenden Hofe situirt [sic!], stellt einen in sich geschlossenen Bau mit Pavillonsälen in den beiden zweistöckigen Flügeln dar. Der Mittelbau enthält den Lehr-, Operations-, und Spielsaal im mittleren Stock; im dritten Stockwerke befinden sich eine Anzahl für Privatranke bestimmte Zimmer, deren Erträgnis der Anstalt zu Gute kommen soll [...].

Das Erdgeschoss enthält ausser den Krankensälen noch das Aufnahmezimmer, ein Zimmer für die Oberin und eines für den Assistenzarzt, [...] und ein Zimmer für wissenschaftliche Untersuchungen.³⁴

Die Universität feierte 1886 ihr 500-jähriges Bestehen mit einer Festschrift RUPERTO CAROLA, ILLUSTRIRTE FEST-CHRONIK DER V. SÄKULARFEIER. Sie zeigte eine Lithografie mit Darstellung der »Klinischen Anstalten der Universität in Heidelberg«. Rechts des Ausschnitts mit der Luisenheilanstalt (Abb. 3) sind oben der »Chirurg. Pavillon und chirurgische Baracken« zu sehen, darunter wurde das »Verwaltungshaus« gezeigt. Der Bildausschnitt mit der Luisenheilanstalt ist im Zentrum dieser Lithografie angeordnet. Sie war aber entgegen dieser Angaben bezüglich ihrer Verwaltung und Finanzierung faktisch noch nicht gleichgestellt mit den anderen klinischen Anstalten. Der Druck ist mit »Ansicht von 1886« links unten gezeichnet. Diese Abbildung (Abb. 3) zeigt die früheste sicher datierte Darstellung der Klinik.

³³ Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias; Keller, Josef: Fünfundzwanzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg. Heidelberg 1886, S. 12.

³⁴ Dusch, Theodor von; Oppenheimer, Zacharias; Keller, Josef: Fünfundzwanzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg. Heidelberg 1886, S. 17.

Im Jahre 1887 hatte die Klinik fünf Krankenwärterinnen. Caroline Bayer nahm noch eine Lehranwärterin auf, bevor sie in diesem Jahr in den Ruhestand ging. Sie war der Meinung, zur pflegerischen Kinderbetreuung sei eine besondere Ausbildung in Kinderkrankenhäusern nötig. Die Heidelberger Kinderkrankenpflegeschule datiert ihre Gründung auf dieses Jahr und sieht Caroline Bayer als ihre Mutter.³⁵ Bis heute wird die Schule von einer Schwester der Badischen Schwesternschaft des Roten Kreuzes e. V. geleitet.³⁶

Im selben Jahr hat von Dusch der Medizinischen Fakultät sein »pädiatrisches Testament« überreicht und die Satzungen in dem Sinne geändert, dass stets ein Polikliniker gemeinsam mit einem Chirurgen die Luisenheilstalt leiten solle und dass die Fakultät und nicht der Verwaltungsrat über die Nachfolge der Direktion bestimmen möge.³⁷ Am 13. Januar 1890 starb Hofrat Freiherr Theodor von Dusch unerwartet aus seiner Tätigkeit heraus an einer Influenza.³⁸

Ausbau und Umgestaltung zu einer weit über den Badischen Raum anerkannten Kinderklinik

Nach Maßgabe der Fakultät wurde im April 1890 der Internist und Leiter der Poliklinik, Oswald Vierordt (1856–1906), erster Direktor der Luisenheilstalt.³⁹ Zweiter Direktor wurde der Chirurg Hermann Lossen (1842–1909). Er war seit 1872 habilitiert und betreute seit 1884 die chirurgischen Fälle der Luisenheilstalt.⁴⁰ Hier arbeitete er ohne Bezahlung und zweigte in akuten ökonomischen Nöten Geld aus seiner Privatpraxis für die Kinderklinik ab.⁴¹ Im November veranstaltete Vierordt wieder einen Luisenbazar, um Geld zur Tilgung der bei seinem Amtsantritt übernommenen Schulden zu erwerben.⁴² Die Jahresberichte schrieb Vierordt seither gemeinsam mit einem Mitglied des Verwaltungsrats. Die Aufnahmebedingungen wurden, wie seit einiger Zeit, jeweils auf den Deckblattrückseiten aufgeführt. Sie teilten die folgenden Verpflegungsbedingungen in vier Klassen ein:

³⁵ 115 Jahre Kinderkrankenpflegeschule Heidelberg, Festschrift zum Jubiläum. Heidelberg 2002, S. 17. Wir danken der Leiterin, Frau Sigrid Auchter-Denker, für die freundliche Überlassung der Festschrift.

³⁶ Ebd., S. 10.

³⁷ Seidler (1960) [wie Anm. 8], S. 58.

³⁸ Ebd., S. 59.

³⁹ Ebd., S. 60.

⁴⁰ Ebd., S. 62.

⁴¹ Ebd., S. 63.

⁴² Ebd., S. 63.

Arme Kinder aus dem Kreis Heidelberg [...] finden auf Grund eines [...] Zeugnisses unentgeltliche Aufnahme [...].

Einzelne arme Kinder aus dem Kreise Heidelberg nicht zugehörigen Gemeinden [...] können unentgeltlich [...] die Kosten von dem betreffenden Armenverbande übernommen, so beträgt der tägliche Verpflegungsbeitrag 1 M.

Kinder aus den minder wohlhabenden Volksklassen [...] Kostgeld von 60 Pf bis 1 M. [...] Wohlhabendere dagegen haben, je nach Uebereinkommen, einen Beitrag bis zu 1 M 80 Pf täglich zu entrichten.

In allen Fällen [...] Verpflegung III. Klasse in den allgemeinen Krankensälen [...].

I. Klasse. Besondere Zimmer mit je 1 Bett für 1 Kind und 1 Erwachsenen:

1. für ein Kind allein 5 M täglich

2. für ein Kind mit Begleitung eines Erwachsenen 9 M täglich.

II. Klasse. Besonderes Zimmer mit je 2 Kinderbetten:

1. für 1 Kind allein 3 M täglich;

2. für 1 Kind mit Begleitung eines Erwachsenen 6 M 50 Pf täglich.

Für die Stellung einer besonderen Wärterin werden seitens der Anstalt 2 M 50 Pf [...]

Die Verköstigung in I. und II. Klasse ist eine entsprechend bessere.⁴³

In den folgenden Jahren erhöhte sich die Arbeitsbelastung der Klinik und Vierordt vermerkte in seinem Bericht, »[...] dass die Anzahl der im Jahre 1892 aufgenommenen Kinder mehr als das Doppelte beträgt, als die früher erreichte höchste Ziffer«⁴⁴. Es wurde ihm von der Stadt ein jährlicher Zuschuss von 1 000 M gewährt. Auch der Kreisausschuss hatte seine Zuwendungen erhöht.⁴⁵ Für das folgende Jahr 1893 schrieb Vierordt,

[...] dass sich in den im Ganzen 42 Betten zählenden Abteilungen III. Klasse oft ca. 50 Kinder, im letzten Winter aber während einiger Wochen 50 bis 59 Kinder befunden haben. Dies wurde dadurch möglich gemacht, dass [...] kleine Kinder in eigens angeschafften Körben untergebracht [...] die jährliche Krankenzahl im Mittel das fünffache von der des Jahres 1885 beträgt.⁴⁶

⁴³ Vierordt, Oswald; Keller, Josef: Dreissigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1890). Heidelberg 1891, Deckblattrückseite.

⁴⁴ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Zweiunddreissigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1892). Heidelberg 1893, S. 3.

⁴⁵ Ebd., S. 3.

⁴⁶ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Dreiunddreissigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1893). Heidelberg 1894, S. 4.

Die Gesamtzahl der Behandelten lag nun bei 724, stationär 487 und ambulant 237.⁴⁷ Von den 487 stationär aufgenommenen Kindern wurden in diesem Jahr 26 komplett unentgeltlich betreut. Der Charakter der anfangs überwiegend karitativen Einrichtung hatte sich geändert, da der relative Anteil der ohne Bezahlung gepflegten Kinder unter 5 % gesunken war.

Für 1894 berichtete Vierordt:

*[...] für den Unterricht in der Kinderheilkunde hat die Grossh. Staatsregierung auf Antrag der medizinischen Fakultät [...] 20 000 Mk. als einmalige Zuwendung zum Neubau [...]. Die Stadt Heidelberg hat uns nach Beschluss des Stadtrats [...] für den Neubau 5 000 Mk. [...] zugewiesen.*⁴⁸

Vierordt erhielt auch finanzielle Zuwendungen zur wissenschaftlichen Prüfung der Behringschen Heilserumbehandlung zur Behandlung der Diphtherie, über die er auch analysierend berichtete.⁴⁹ Als Hauptereignis des nächsten Jahres galt die Einweihung des Infektionsbaus am 10. November 1895. Das Gebäude war unterkellert. Hier waren Wirtschaftsräume eingerichtet, und im östlichen Teil entstand das Laboratorium der medizinischen Poliklinik mit vollständiger Ausstattung für »klinisch-chemische, klinisch-bakteriologische und pathologisch-anatomische Untersuchungen«. Die Kosten wurden ausschließlich von der Poliklinik getragen, aber es stand auch der Luisenheilstation zur Verfügung.⁵⁰ Die jährlichen staatlichen Zuwendungen für den klinischen Unterricht stiegen 1896 auf 1 900 M. Der Unterricht der älteren »Leichtkranken« wurde von jungen Damen Heidelbergs erteilt.⁵¹ Im Jahre 1900 hatte die Klinik 80 Betten.⁵² Am 7. August 1901 wurde das neue Ambulanzgebäude in Betrieb genommen.⁵³ Das »Betriebsdefizit« lag bei »6 611 Mk.«⁵⁴.

Im Jahre 1902 wurde der »inhumanen und unwürdigen Ausschließung der Säuglinge aus unserer Krankenhauspflege durch Gründung einer Säuglings-

⁴⁷ Ebd., S. 6.

⁴⁸ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Vierunddreissigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstation für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1894). Heidelberg 1895, S. 3.

⁴⁹ Ebd., S. 4.

⁵⁰ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Fünfunddreissigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstation für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1885). Heidelberg 1896, S. 5.

⁵¹ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Sechsenddreissigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstation für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1896). Heidelberg 1897, S. 3.

⁵² Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Vierzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstation für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1900). Heidelberg 1901, S. 3.

⁵³ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Einundvierzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstation für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1901). Heidelberg 1902, S. 5.

⁵⁴ Ebd., S. 7.



Abbildung 4: Hofrat Vierordt begrüßt Großherzogin Luise zur Einweihung der Säuglingsabteilung. Fotografie 1904. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

station abgeholfen«⁵⁵. Das Unterrichtsministerium, das Ministerium des Inneren und die Stadt unterstützten den Bau des Ambulanzgebäudes und die Einrichtung einer Säuglingsstation.⁵⁶

*Die Säuglingsstation besteht aus einem Saal mit 12 Betten und einer Couveuse [...] im Souterrain gelegener Milchküche mit Gasherd und Sterilisierungsapparat. [...] Zu der Station gehören ferner [...] ein Zimmer für die Ammen. [...] Mehrere Frühgeburten sind dank der Couveuse am Leben gehalten worden. [...] Die Säuglingsstation hat in den fünf Monaten ihres Bestehens 70 Säuglinge aufgenommen und von diesen 13 durch den Tod verloren, was der sehr niedrigen Mortalität von 18 % entspricht.*⁵⁷

⁵⁵ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Zweiundvierzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstation für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1902). Heidelberg 1903, S. 3.

⁵⁶ Ebd., S. 4.

⁵⁷ Ebd., S. 7.

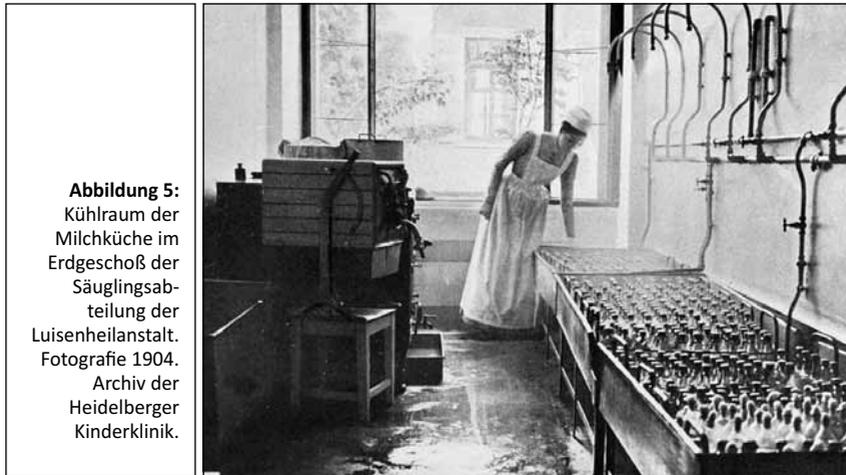


Abbildung 5:
Kühlraum der
Milchküche im
Erdgeschoß der
Säuglingsab-
teilung der
Luisenheilanstalt.
Fotografie 1904.
Archiv der
Heidelberger
Kinderklinik.

Das 1898 von Arthur Schloßmann (1867–1932) gegründete private Dresdner Säuglingsheim war Vierordt Vorbild.⁵⁸ Er beschrieb es in der Eröffnungsrede ganz ausführlich.⁵⁹ Das Neue und Besondere war:

*Die Luisen-Heilanstalt wird die erste Unterrichtsanstalt in Deutschland und ich glaube in Europa sein, welche eine vollständig durchgebildete Säuglingsstation besitzt.*⁶⁰

Im Juni 1904 weihte Vierordt den zweistöckigen Neubau der Säuglingsabteilung ein, den er in einer kleinen Monografie ausführlich beschrieb.⁶¹ Diesem Werk sind die folgenden zwei Abbildungen entnommen. Die Milchküche befand sich in der Nordostecke des Erdgeschosses.⁶²

Daneben liegt der Kühlraum, derselbe enthält ein großes Becken für Milchkühlung in Kannen für ältere Kinder [...]; ferner drei flache Bassins für Schnelkühlung der in Trinkportionen sterilisierten Milch durch fließendes und aus Düsen versprühtes Wasser [...]. An den Kühlraum schliesst sich unmittelbar

⁵⁸ Oehme, Johannes: Pioniere der Kinderheilkunde. In: Kosenow, Wilhelm (Hg.): Themen der Kinderheilkunde 7 (1993), S. 80.

⁵⁹ Vierordt (1903) [wie Anm. 55], S. 44.

⁶⁰ Ebd., S. 45.

⁶¹ Vierordt, Oswald: Die Säuglingsabteilung, Säuglingsambulanz und Milchküche der Luisenheilanstalt (Kinderklinik) zu Heidelberg. Eine Denkschrift zur Frage der Forschung, des Unterrichts und der Fürsorge im Gebiet des Säuglingsalters. Stuttgart 1904.

⁶² Vgl. den Artikel »Des Kindes Ernährung – Ein Rückblick« von Walter Nützenadel in diesem Band.

die Ausgabestelle für Milch und sonstige trinkfertige Säuglingsnahrung [...]. Das abholende Publikum, welches im geheizten Treppenraum wartet, ist durch eine Glaswand mit Schiebefenster abgeschlossen [...].

*Im zweiten Stock (1. Etage) befindet sich die stationäre Säuglingsabteilung [...]. Zwei grössere durch eine Glaswand getrennte Krankenzimmer zu je 6 Betten, wozu in dem einen Zimmer noch eine Couveuse kommt. – Jedes dieser Krankenzimmer enthält einen Wickeltisch zu zwei Plätzen, eine Wage und eine Bade- und Wascheinrichtung [...]. Den Betten entsprechen auf Glastischen scharf getrennt stehende und markierte Garnituren der Gebrauchsgegenstände [...].*⁶³

Einen Tag nach der Einweihung tagte die Gesellschaft der Kinderärzte Südwestdeutschlands und der deutschen Schweiz in Heidelberg.⁶⁴ Vierordt stellte dabei auch seine neue Abteilung vor, an der sehr großes Interesse bestand. Im November fand wieder ein Luisenbazar zur Finanzierung der Aufwendungen



Abbildung 6:
Erste Etage
der Säuglings-
abteilung der
Luisenheilanstalt.
Fotografie 1904.
Stadtarchiv
Heidelberg.

⁶³ Ebd., S. 29.

⁶⁴ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Vierundvierzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1904). Heidelberg 1905, S. 6.

statt.⁶⁵ Der Erste, der sich an der Heidelberger Universität im Fach Pädiatrie habilitierte, war Jussuf Ibrahim (1877–1953), mit einer Arbeit über die Pylorusstenose.⁶⁶ Innerhalb der Jahresberichte erfolgte ab 1904 eine Aufzählung der wissenschaftlichen Vorträge bzw. Veröffentlichungen der Klinik.⁶⁷

Im Jahr 1905 waren in der Luisenheilstalt »2 Direktoren, 5 Assistenzärzte, 2 Medizinalpraktikanten, 2 Oberinnen, 20 Schwestern, 4 Damenschülerinnen, 3 Pflegeschülerinnen, 9 Personen für Küche und Haushalt, 1-2 Ammen [...]«⁶⁸ tätig. Mit diesem Personal wurden 5255 (im Vorjahr 4906) Patienten behandelt, 1250 Kinder stationär und 4005 ambulant. Die höchste Bettenzahl pro Tag lag bei 95.⁶⁹ 1906 betreute Vierordt auch den Neubau der Poliklinik als Direktor, weshalb seine Doppelbelastung besonders groß war.⁷⁰ Am 2. September sollte eine alljährlich stattfindende ärztliche Studienreise von Heidelberg ausgehen. Für den Einführungsvortrag war Vierordt vorgesehen. Er hatte sich in der ersten Reihe niedergelassen, um die Eröffnungsrede des Generalsekretärs zu hören, als er plötzlich einen tödlichen Herzinfarkt erlitt.⁷¹

Mit von Dusch⁷² und Vierordt⁷³ hatten zwei Personen aus Karlsruhe, deren Väter hohe Beamtenposten innehatten und dem Herrscherhaus gut bekannt waren, die Luisenheilstalt geleitet. Es ist anzunehmen, dass diese Verbindungen den Söhnen bei ihrer Unternehmung, eine Stiftung zu leiten, hilfreich waren.

Internationale Anerkennung und Ausstrahlung

Emil Feer (1864–1955) wurde in Aarau in der Schweiz geboren und hatte sich 1894 in der Kinderheilkunde habilitiert.⁷⁴ Er wurde 1907 auf eine neugeschaffene außerordentliche Professur für Kinderheilkunde berufen, die mit der Leitung der Luisenheilstalt verbunden war.⁷⁵ Abgesehen von »Handwascheinrichtungen in den 4 großen Sälen des Haupthauses« wurden in den vier Jahren

⁶⁵ Ebd., S. 7.

⁶⁶ Seidler (1960) [wie Anm. 8], S. 70.

⁶⁷ Vierordt (1905) [wie Anm. 64].

⁶⁸ Vierordt, Oswald; Landfried, Fritz: Fünfundvierzigster Jahresbericht der Luisen-Heilstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1905). Heidelberg 1906, S. 6.

⁶⁹ Ebd., S. 7.

⁷⁰ Seidler (1960) [wie Anm. 8], S. 75.

⁷¹ Ebd., S. 76.

⁷² Ebd., S. 27.

⁷³ Ebd., S. 60.

⁷⁴ Oehme (1993) [wie Anm. 58], S. 32.

⁷⁵ Feer, Emil; Landfried, Fritz: Siebenundvierzigster Jahresbericht der Luisen-Heilstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1907). Heidelberg 1908, S. 4.

seiner Tätigkeit keine baulichen Unternehmungen gestartet.⁷⁶ 1907 wurden 1179 Patienten stationär und 4.258 ambulant betreut.⁷⁷ Er setzte eine Erhöhung der Pflegekosten und eine Erhöhung des jährlichen Staatszuschusses durch.⁷⁸ Sehr günstig erwarb er auch ein nahegelegenes Grundstück, das er zur Errichtung einer Beobachtungs- und Keuchhustenstation eingeplant hatte.⁷⁹

*Man darf nicht vergessen, dass Kinderspitäler finanziell sich stets ungünstiger stellen als andere Krankenhäuser. Die Unkosten sind [...] gleichgroß wie für Erwachsene, die Pflegekosten sind aber nicht allgemein in der gleichen Höhe erhältlich wie für Erwachsene, die größtenteils in Krankenversicherungs- und Unfallkassen stehen.*⁸⁰

Im folgenden Jahr gewährte der Staat einen außerordentlichen Zuschuss. Feer machte auch kluge Geschäfte mit der Milch der Milchküche, indem er die Zubereitungen durch mehrere Apotheken vertreiben ließ, zum Verkauf an reichere Bürger. Die Apotheker dagegen verlangten nichts, sodass der Reinerlös der Klinik zukam.⁸¹ Durch Geschenke und sparsamen Haushalt schloss das Jahr 1908 zum ersten Mal mit einem Überschuss (Mk. 3100).⁸² Professor Benno Schmidt (1860–1935) wurde 1909 Leiter der chirurgischen Abteilung. Eine zweite Direktion wurde aber nicht mehr vergeben. Im Jahre 1910 gab es vier Assistenzärzte, zwei Volontärärzte und zwei Praktikanten.⁸³ Im Wesentlichen arbeitete Feer in seiner Heidelberger Zeit an seinem LEHRBUCH DER KINDERKRANKHEITEN, welches 1911 in erster Auflage erschien und an dem Finkelstein, v. Pirquet, v. Pfaundler, Ibrahim und Moro mitarbeiteten. 1911 folgte Feer dem Ruf auf ein neugeschaffenes Ordinariat für Kinderheilkunde nach Zürich.⁸⁴

Nach Feer kam als Extraordinarius und Direktor der Luisenheilstalt Ernst Moro (1874–1951) nach Heidelberg. Moro war geboren in Ljubljana, damals Österreich. Er hatte sich 1906 in Graz bei Meinhard von Pfaundler (1872–1947), nach Promotion bei Theodor Escherich (1857–1911), im Fach Kinderheilkunde

⁷⁶ Ebd., S. 8.

⁷⁷ Ebd., S. 9.

⁷⁸ Ebd., S. 6.

⁷⁹ Ebd., S. 7.

⁸⁰ Ebd., S. 6.

⁸¹ Seidler (1960) [wie Anm. 8], S. 80.

⁸² Feer, Emil; Landfried, Fritz: Achtundvierzigster Jahresbericht über die Luisen-Heilstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1908). Heidelberg 1909, S. 6.

⁸³ Feer (1911) [wie Anm. 13], S. 24.

⁸⁴ Oehme (1993) [wie Anm. 58], S. 32.



Abbildung 7:
Luisenbazar -
Lebendes Bild
der Medizin-
studenten.
Fotografie 1912.
Generallandes-
archiv Karlsruhe.

habilitiert und war 1907 von Pfandler nach München gefolgt. Jung hatte er sich bereits beachtlichen internationalen Ruhm erarbeitet, insbesondere durch den später nach ihm benannten Tuberkulosestest, bevor er nach Heidelberg berufen wurde.⁸⁵ Mit 1 357 Neuaufnahmen (gegenüber 1 220 des Vorjahres) hatte die Luiseheilanstalt 1911 den höchsten Zugang, die Ambulanz 4 454 (gegenüber 4 254 im Vorjahr). Die Milchküche hatte 27 328 Tagesportionen (gegenüber 18 957 im Vorjahr).⁸⁶ Neben dem Chirurgen Professor Benno Schmidt arbeiteten vier Assistenzärzte und fünf Volontärärzte in der Klinik.⁸⁷

⁸⁵ Weirich, Angela; Hoffmann, Georg F.: Ernst Moro (1874–1951). A great pediatric career started at the rise of university-based pediatric research but was curtailed in the shadows of Nazi laws. *European Journal of Pediatrics* 164 (2005), S. 599–606.

⁸⁶ Moro, Ernst; Landfried, Fritz: Einundfünfzigster Jahresbericht über die Luise-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1911). Heidelberg 1912, S. 3.

⁸⁷ Ebd., S. 2.

Im November des folgenden Jahres 1912 fand der siebte und letzte Luisenbazar (Abb. 7) in der Stadthalle zur Reduzierung der Schuldenlast statt. Trotz des Bazars, der die »überraschend hohe Summe von Mk. 34 429,69« erzielte, litt die Klinik unter dem Druck der alten Schuldenlast von 102 400 M.⁸⁸

Im Januar 1913 starb Kommerzienrat Fritz Landfried (1845–1913). Seit 1891 war er ehrenamtlicher Rechner des Verwaltungsrats gewesen und Koautor der Direktoren bei den Berichten. Kommerzienrat war ein Ehrentitel, der im Deutschen Kaiserreich vor allem an Persönlichkeiten der Wirtschaft verliehen wurde. Die Ehrung erfolgte, und zwar – keineswegs automatisch – erst nach erheblichen »Stiftungen für das Allgemeinwohl«. Er hatte in der Firma seines Vaters gearbeitet und wurde auch von der Stadt mit einem Nachruf geehrt.⁸⁹ Seine in Heidelberg sehr angesehene Familie hatte ihr Vermögen im Tabakgewerbe aufgebaut. Die Firma feiert 2010 ihr 200-jähriges Bestehen. Nach Mitteilung seines Urgroßneffen lebte er im von ihm erbauten Haus, dem Gebäude des heutigen DAI (Deutsch-Amerikanisches Institut), Sophienstraße 12. Er hat von dort aus regelmäßig die Luiseheilanstalt zu Fuß besucht. Keiner anderen Person hatte die Klinik jemals einen Nachruf mit Bild (Abb. 8) in den Jahresberichten zugedacht. Er hatte neben seiner langjährigen, ehrenamtlichen Tätigkeit im Verwaltungsrat vor allem die Finanzierung des Baus der Keuchhustenstation übernommen.⁹⁰ Kinderlos hat er zudem der Luiseheilanstalt ein großzügiges Legat von 10 000 M vererbt.⁹¹



Abbildung 8: Kommerzienrat Fritz Landfried (1845–1913). Fotografie ca. 1912. Stadtarchiv Heidelberg.

⁸⁸ Moro, Ernst; Landfried, Fritz: Zweiundfünfzigster Jahresbericht über die Luise-Heilanstalt für kranke Kinder in Heidelberg (1.1.–31.12.1912). Heidelberg 1913, S. 3.

⁸⁹ Rösiger, Ferdinand: Chronik der Stadt Heidelberg für das Jahr 1913. Heidelberg 1915, S. 171–173.

⁹⁰ Moro/Landfried (1913) [wie Anm. 88], S. 9–10.

⁹¹ Seidler (1960) [wie Anm. 8], S. 93.



Abbildung 9:
Dachterrasse der
Luisenheilstalt
zur Freiluftthera-
pie bei Tuberku-
lose. Fotografie
ca. 1914.
Archiv der
Heidelberger
Kinderklinik.

Auch unter Verwendung dieser Unterstützung stockte Moro die Klinik um eine Etage auf und legte eine Dachterrasse (**Abb. 9**) zur Freilufttherapie bei Tuberkulose an. Diese Umbauten waren erst zu Beginn des Ersten Weltkriegs unter erschwerten Bedingungen vollendet worden.⁹² Nun wurde die Luisenheilstalt mit etwa 200 Betten eine der größten Kinderkliniken im Deutschen Kaiserreich und erreichte daneben beachtliche wissenschaftliche Produktivität.⁹³

Moro war auch ein bedeutender Kliniker. Er war der Erste, der die Beobachtung beschrieb, dass Kinder umbilikale Bauchschmerzen im Kindesalter auch oft bei organisch nicht fassbaren »neuropathischen« Ursachen angeben.⁹⁴ Mit der Beobachtung des Umklammerungsreflexes, der heute seinen Namen trägt, hat er sich nicht nur bei den Pädiatern ein dauerhaftes Denkmal gesetzt.⁹⁵

Im Jahre 1919 wurde Moro der erste Ordinarius für Kinderheilkunde in

⁹² Ebd., S. 93.

⁹³ Eckart, Wolfgang U.: Zwischen Stoffwechsellabor und Papirossizigaretten. Ernst Moro und die goldenen Jahre der Heidelberger Pädiatrie. Heidelberg – Jahrbuch zur Geschichte der Stadt 7 (2002), S. 233–251.

⁹⁴ Moro, Ernst: Über rezidivierende Nabelkoliken bei älteren Kindern. Münchner Medizinische Wochenschrift 51 (1913), S. 2827–2829.

⁹⁵ Moro, Ernst: Das erste Trimenon. Münchner Medizinische Wochenschrift 42 (1918), S. 1147–1150.

Heidelberg.⁹⁶ Die wichtigste Neuerung für den Klinikbetrieb war die Gleichstellung mit den anderen Kliniken der Universität. Am 7. April 1923 wurde ein VERTRAG geschlossen zwischen:

- 1) der badischen Unterrichtsverwaltung, vertreten durch das Ministerium des Kultus und Unterrichts in Karlsruhe
- 2) der Stadtgemeinde Heidelberg, vertreten durch den Stadtrat
- 3) der Luisenheilstalt für kranke Kinder, – Rechtspersönlichkeit des öffentlichen Rechts [...] vertreten durch den Verwaltungsrat über den Betrieb der Luisenheilstalt für kranke Kinder (Universitätskinderklinik) in Heidelberg. Die in Heidelberg bisher von der Luisenheilstalt für kranke Kinder betriebene Klinik (Universitätskinderklinik) wird vom Staat in Anlehnung an die Verwaltung des akademischen Krankenhauses weiter geführt [...]. In Zukunft übernehmen der Staat und die Stadt gemeinsam wie bei den akademischen Krankenhäusern die finanziellen Aufwendungen. Das Gehalt des Ordinarius wird aber der Staat ganz übernehmen [...].⁹⁷



Abbildung 10:
Ernst Moro
(4. von rechts)
neben dem
Chirurgen Benno
Schmidt auf der
Dachterrasse der
Luisenheilstalt.
Fotografie ca.
1914.
Archiv der
Heidelberger
Kinderklinik.

⁹⁶ Weirich (2005) [wie Anm. 85].

⁹⁷ Generallandesarchiv Karlsruhe, GLA 235 No. 30321.



Abbildung 11:
Universitäts-
kinderklinik Hei-
delberg. Foto-
grafie 1920er
Jahre. Univer-
sitätsarchiv
Heidelberg.

In diesem Jahr wurde die dank der Inflationskrise astronomisch hohe Summe von 28 Millionen Mark fällig, wobei die Stadt 14 Millionen übernahm.⁹⁸ Die private, überwiegend karitative Stiftung für kranke Kinder hatte sich innerhalb von 63 Jahren zur international respektierten staatlichen Institution emanzipiert. Sie war nun tatsächlich den anderen akademischen Kliniken Heidelbergs gleichgestellt.

Einordnung in die Pädiatriegeschichte des deutschsprachigen Raums

In Wien gründete 1837 der Arzt Ludvig Mauthner (1806–1858) aus eigenen Mitteln ein erstes Kinderspital mit zwölf Betten zur Behandlung armer kranker Kinder im Alter zwischen vier und zwölf Jahren. Das 1884 neu erbaute Gebäude mit 120 Betten erhielt die offizielle Bezeichnung »St.-Anna-Kinderspital«. Es wurde 1850 der Universität angegliedert.

1858 beantragte Mauthner die Pädiatrie als Prüfungsfach einzusetzen. Diese Forderung wurde in Österreich 1899 erfüllt, in Deutschland erst 1918.⁹⁹ Herrmann Widerhofer (1832–1901) wurde im St.-Anna-Spital 1884 der erste ordentliche Professor für Kinderheilkunde im deutschen Sprachraum (1832–1901).¹⁰⁰ In Heidelberg hat die Entwicklung zum ersten Ordinariat für Kinderheilkunde 59 Jahre gedauert (1860–1919), in Wien nur 47 (1837–1884). In Deutschland wurde die erste ordentliche Professur für Kinderheilkunde 1894 in Berlin für Otto Heubner (1843–1926) geschaffen.¹⁰¹ In Wien folgte 1902 Theodor Escherich¹⁰² (1857–1911) auf Widerhofer. Escherich war kurz vor seinem plötzlichen Tod mit dem Bau einer neuen Klinik beschäftigt und hatte die Dachterrasse eingeplant. Clemens Freiherr von Pirquet (1872–1929) sollte die Klinik im Herbst 1911 eröffnen und den ersten Dachgarten in einer Universitätskinderklinik zur Freilufttherapie bei Tuberkulose nutzen.¹⁰³

Bereits 1902, mit der systematisch durchgeplanten Säuglingsstation, und später mit der Säuglingsabteilung mit Milchküche für die ganze Bevölkerung, hatte sich Heidelberg in die erste Reihe der deutschsprachigen Univer-

⁹⁸ Stadtarchiv Heidelberg, AA 242-8.

⁹⁹ Oehme (1993) [wie Anm. 58], S. 61.

¹⁰⁰ Ebd., S. 93.

¹⁰¹ Ebd., S. 44.

¹⁰² Ebd., S. 30.

¹⁰³ Dorffner, Gabriele; Weippl, Gerald: Clemens Freiherr von Pirquet. Ein begnadeter Arzt und genialer Geist. Wien 2004, S. 161.

sitäten bezüglich der Kinderheilkunde gestellt. Die Säuglingssterblichkeit lag im Deutschen Reich nach den Sterbetafeln vom Ende des 19. Jahrhunderts, die Escherich 1904 präsentierte, bei fast 25%.¹⁰⁴ Durch die Berufung Moros hatte sich die Medizinische Fakultät Heidelbergs zudem mit der damals im deutschen Sprachraum in der Pädiatrie besonders fortschrittlichen WIENER SCHULE vernetzt.

*Angela Weirich
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
angela.weirich@med.uni-heidelberg.de*

*Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität Heidelberg,
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
georg.hoffmann@med.uni-heidelberg.de*

¹⁰⁴ Escherich, Theodor: Grundlagen und Ziele der Modernen Pädiatrie. (Original präsentiert im September 1904 auf der Weltausstellung in Saint Louis, USA) In: Hellbrügge, Theodor (Hg.): Gründer und Grundlagen der Kinderheilkunde. (Documenta Paediatrica 4) Lübeck 1979, S. 53.

Ernst Moro (1874–1951) und die »Goldenen Jahre« der Heidelberger Pädiatrie

Wolfgang U. Eckart

An Gedenktafeln ist Heidelberg sicherlich reich. In vielen Gassen und Straßen der Altstadt wird an die geistigen Leistungen der Großen dieser Stadt erinnert. Die meisten der so geehrten Gelehrten und temporären Besucher Heidelbergs lebten und starben im 19. Jahrhundert. Aus dem 20. Jahrhundert finden sich nur wenige Erinnerungstafeln, und es sind durchaus denkwürdige Ereignisse, wenn aus guten Gründen ihre Zahl gemehrt wird. Am 8. Dezember 2004 war ein solcher denkwürdiger Tag, als am 130. Geburtstag des Kinderarztes Professor Ernst Moro (1874–1951) an seinem ehemaligen Wohnhaus in Heidelberg eine Gedenktafel enthüllt wurde. In der Mozartstraße 10 hatte Ernst Moro nach seiner Tätigkeit als Direktor der Heidelberger Universitätskinderklinik bis 1948 eine Privatpraxis geführt. Anlass der Tafelenthüllung war sicher nicht der 130. Geburtstag dieses Mannes. Es gab gewichtigere Gründe. Bei der feierlichen Enthüllung der Gedenktafel würdigten die Heidelberger Oberbürgermeisterin Beate Weber, die Universitätskinderklinik Heidelberg durch ihren geschäftsführenden Direktor Professor Dr. Georg F. Hoffmann und die Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, repräsentiert vom Leiter ihrer historischen Kommission,

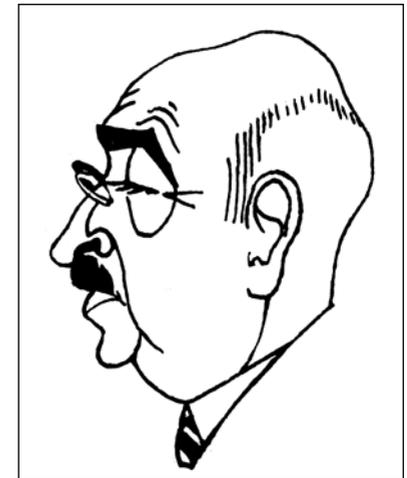


Abbildung 1: Ernst Moro. Karikatur von Erich von Bayer. Universitätsarchiv Heidelberg.

Professor Dr. Eduard Seidler, die bedeutsame Lebensleistung Moros als Kinderarzt sowie seinen verfrühten Rückzug im Schatten nationalsozialistischer Rassengesetze. Hier wurde eines Mannes in Anerkennung und Würde erinnert, dessen eigene Menschenwürde in der Zeit zwischen 1933 und 1945 in Heidelberg mit Füßen getreten worden war. Solche Männer und Frauen gab es viele in Heidelberg und seiner Universität. Ernst Moro steht stellvertretend für sie, für diese Gruppe der denunzierten, beleidigten, drangsalierten und auch getöteten Bürger der Stadt und Glieder der Universität. Moro steht aber auch für eine Blütezeit der klinischen Pädiatrie in Heidelberg, die maßgeblich durch sein Wirken die Bezeichnung »golden« verdient.

Geboren wurde Ernst Moro am 8. Dezember 1874 in Laibach, dem heutigen Ljubljana. Er war das jüngste von acht Kindern einer bescheidenen, aber fleißigen Familie, wie seine Biografin, Gerda Schief, bemerkt. Nach dem Tod der Schwester zog Moro zunächst nach Triest, wo er auch seine Maturitätsprüfung bestand, um sich alsbald mit dem Wunsch, Botanik zu studieren, nach Graz aufzumachen. Die Liebe zu diesem Fach und zur Natur überhaupt sollte ihn sein ganzes Leben über begleiten, wenngleich er der akademischen Botanik schon recht bald abhold wurde und ihr die Medizin vorzog. Ein solcher Fächerwechsel war damals wohl noch müheloser als heute möglich. Ganz offensichtlich war Moro bereits in den ersten Semestern fest entschlossen, sich der



Abbildung 2:
Enthüllung der Gedenktafel für Ernst Moro in der Mozartstraße 10 durch Beate Weber und Georg F. Hoffmann am 8. Dezember 2004.

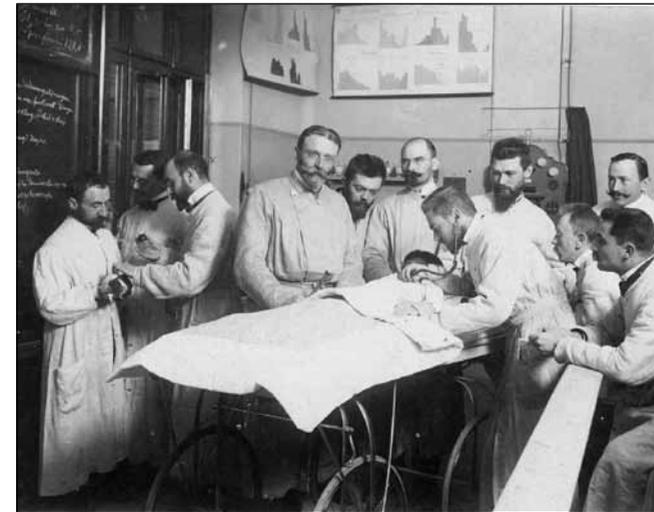


Abbildung 3:
Ernst Moro (Dritter von links, mit dem Rücken zu seinem Chef) im Kreis der Assistenten Theodor Escherichs, Graz 1902. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

Kinderheilkunde zuzuwenden, was in Graz nicht verwundert, denn dort wirkte seit 1890 kein Geringerer als Theodor Escherich (1857–1911), der die Bakteriologie in die Kinderheilkunde eingeführt hat und Ernst Moro noch vor Abschluss der Promotion 1899 als Assistenten an seine Klinik nahm. Wenn man auf das spätere Wirken Moros sieht, dann darf man wohl sagen, dass Moro ganz wesentliche Impulse von diesem Arzt und Hochschullehrer erhalten hat, die auch das eigene Schaffen prägen sollten.

Auf allen Gebieten der Pädiatrie tätig, war Escherich nicht nur die Einführung der wissenschaftlichen Infektionslehre in die Pädiatrie zu danken (1885 Entdeckung des *Bacterium coli commune*; heute: *ESCHERICHIA COLI*), auch wegweisende Forschungen über die Ernährungsphysiologie und -pathologie der Säuglinge oder über die Kinder-Tetanie (1890), die Begründung der Säuglingsfürsorge in Österreich sowie der Bau der damals international vorbildlichen Wiener Kinderklinik (1911), deren Eröffnung er allerdings nicht mehr erleben durfte, verbinden sich mit Escherichs Namen. Unter seiner Ägide nahm auch Moro erste bakteriologische Studien auf, widmete sich eingehend der Säuglingsernährung, der Enzymatik des Säuglingsdarms und der Muttermilch und arbeitete sich so systematisch in das Gebiet ein, das später sein wesentliches Arbeitsfeld und schließlich auch das Aushängeschild der Heidelberger

Pädiatrie besonders der 1920er Jahre werden sollte. Als Escherich 1901 einem Ruf nach Wien folgte, begleitete ihn Moro, blieb aber nicht lange bei seinem Lehrer, sondern gründete stattdessen 1903 ein privates »Säuglingsheim und Kindersanatorium«. Es scheint diese Säuglingsfütterungsanstalt allerdings kein sehr einträgliches oder zukunftsweisendes Unternehmen gewesen zu sein, denn Moro folgte, inzwischen vermählt, schon 1906 dem Rat des Kinderarztes und Sozialhygienikers Arthur Schlossmann: »Verkaufen Sie Ihr Restaurant und gehen Sie zu Pfaundler!«¹, was hieß, nach Graz zurück, wo Pfaundler die Nachfolge Escherichs angetreten hatte. Auch dieser Entschluss war goldrichtig, denn der Freund Meinhard von Pfaundler (1872–1947) gewährte in Graz und später auch in München die Freiräume, die Moro für die Fortsetzung seiner klinischen Forschungen über die Darmflora des dyspeptischen Säuglings und andere ernährungsphysiologische Fragen benötigte.

Escherich und Pfaundler waren in ihrer Zeit zweifellos tragende Säulen der Pädiatrie, und ihre Schulen sollten die Entwicklung der Kinderheilkunde bis weit ins 20. Jahrhundert hinein prägen. Selbstverständlich folgte Moro Pfaundler 1907 als Oberarzt nach München, wo dieser die Leitung des zur Universitätskinderklinik avancierten Haunerschen Kinderspitals übernahm. Nicht nur wissenschaftlich, Pfaundler vertraute Moro drei wichtige Kapitel in dem zusammen mit Schlossmann herausgegebenen HANDBUCH DER KINDERHEILKUNDE an, sondern auch menschlich waren beide eng verbunden. Eduard Seidler hat hierüber berichtet: »Es verging kaum ein Tag, an dem nicht Pfaundler bei dem jungen Ehepaare Moro zum Mittagessen erschien oder abends im Hause seines Oberarztes bei einer Flasche Bier die Probleme des Tages noch einmal überdachte.«² Die beiden Männer ergänzten sich ideal.

In München begann Moro nun, sich eingehend mit der Tuberkulose zu beschäftigen, die, obwohl im leichten Rückgang begriffen, immer noch unumstritten die bedeutendste Volkskrankheit schlechthin war. Wir können uns heute überhaupt nicht mehr klar genug machen, welche Rolle besonders der Tuberkulose oder auch der Syphilis in der präantinfektiösen Epoche zukam, wie bedrückend ihre Allgegenwart war, welche Herausforderung an die Forschung sie bedeutete. Die Tuberkulosedagnostik war nun sein Arbeitsfeld und

¹ Seidler, Eduard: Pädiatrie in Heidelberg. Zum 100-jährigen Jubiläum der Universitäts-Kinderklinik (Luisenheilanstalt) 1860–1960. Frankfurt 1960, S. 87.

² Ebd., S. 89.

lieferte ihm den ersten großen Erfolg, der bald bereits mit seinem Namen verknüpft um die Welt ging: die perkutane Tuberkulinprobe, auch Moro-Probe oder noch kürzer bald schlicht »Moro« genannt (Abb. 4). In der WIENER KLINISCHEN WOCHENSCHRIFT hat Moro seine Entdeckung zuerst beschrieben, interessanterweise in einem »Nachtrag während der Korrektur« seines Artikels:

*In jüngster Zeit gelang es mir, auf perkutanem Wege, durch Einreiben der Haut mit einer Tuberkulinsalbe [...] bei skrofulösen Kindern am Orte der Injunktion charakteristische Hautreaktionen hervorzurufen.*³

Die Tuberkuloseklinik und -forschung würde ihn sein Leben lang nicht verlassen – wie auch? Das Problem war und blieb permanent. Wirksame Medikamente wurden erst in den frühen 1950er Jahren entwickelt, nach seinem

Tod. In den Münchener Jahren, die durch besonders intensives Forschen und einem wachsenden internationalen Ruf gekennzeichnet waren, reifte auch der Kliniker und klinische Lehrer Ernst Moro, der sich am Tage nicht nur mit Liebe »seinen« kleinen Patientinnen und Patienten, sondern auch mit subtiler Beobachtungsgabe ihren Krankheiten, etwa den Dermatosen, widmen konnte, die er mit Hingebung und Sorgfalt wie seltene Blumen studierte, der in der Nacht tierexperimentelle Forschungen zur Karottenernährung zu Papier brachte und am nächsten Morgen vor den Studenten »mit einfachsten Worten komplizierteste Probleme darlegte«. Man verstand diesen Hochschullehrer!

³ Ebd.

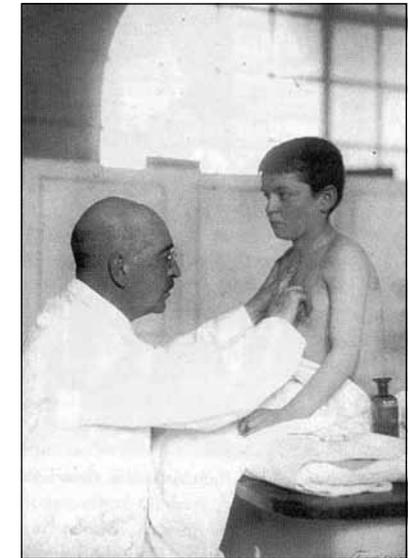


Abbildung 4: Ernst Moro bei der Applikation der Moro-Probe. Der kutane TBC-Test ersparte den Kindern eine schmerzhaftige Diagnostik. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

Die 1907 begonnene und so überaus produktive Münchener Phase endete 1911, als der inzwischen 37-jährige Pädiater einen Ruf an die Heidelberger Ruperto Carola erhielt und diesem als etatmäßiger außerordentlicher Professor der Kinderheilkunde und Direktor der nach der Großherzogin benannten Luisenheilanstalt, der Universitätskinderklinik, auch folgte. Am 1. April des Jahres trat er sein Amt an. Schon an der Professur, die Moro bekleidete, ist zu erkennen, dass der Prozess der pädiatrischen Disziplinbildung 1911 in Heidelberg noch keineswegs abgeschlossen war. Erst im März 1919 würde er die Amtsbezeichnung und die Rechte eines Ordentlichen Professors erhalten und erst im September 1926 planmäßiger ordentlicher Professor für Pädiatrie und sein Fach damit fortgesetzt ordinariabel werden. Immerhin, Moro war in Heidelberg und in einer blühenden Fakultät eingetroffen, und er fühlte sich wohl im Kreise der übrigen Kliniker: Krehl, der seit 1907 in der Universitätsklinik regierte, aber auch volksnah in der Straßenbahn Patienten erkannte und berieter, Vincenz Czerny, der glänzende Chirurg und Pionier der Krebsforschung, Hermann Kossel, der Hygieniker, um hier nur einige der klangvollen Namen zu nennen. Moro kam ohne eigene Assistenten nach Heidelberg, fand aber bereits vier Mitarbeiter vor, unter ihnen Ludwig Tobler und Franz Lust. Besonders mit Lust, der bald Oberarzt wurde, verstand sich Moro blendend. Die beiden Charaktere ergänzten sich vorzüglich, ein spritziger Chef und das ruhige Naturell des Oberarztes. Moro, so sollte sich Ernst Freudenberg später erinnern, war wie ein Glas Sekt, Lust wie ein Glas Englischer Porter.⁴

Die Kliniksituation in der inzwischen in die Jahre gekommenen Luisenheilanstalt, die Moro vorfand, war nicht einfach, der Hörsaal zu klein, eine Isolierstation und eine Keuchhustenabteilung fehlten. Die Anstalt war keineswegs klein oder insuffizient, gleichwohl war eine Erweiterung notwendig. So mussten die ersten Jahre dem Klinikausbau und der dafür notwendigen Mittelbeschaffung gewidmet sein, wobei Moro findig vorging, indem er etwa 1912 einen Luisenbazar mit Verkaufsständen, Kabarettaufführung und Abendball veranstaltete und so die gern zahlende Heidelberger Bevölkerung selbst in den Klinikausbau einbezog.⁵ Aber auch die wissenschaftlichen Arbeiten konnten fortgesetzt werden. Moro kümmerte sich weiterhin um Tuberkulose und Skrofulose, um die kindlichen Stoffwechsel- und Ernährungskrankheiten – beson-

⁴ Seidler (1960) [wie Anm. 1], S. 94; Schief, Gerda: Ernst Moro (1874–1951). Diss. med., Masch.-Man., Heidelberg 1969, S. 44.

⁵ Seidler (1960) [wie Anm. 1], S. 93.

ders des »ersten Trimenon« –, aber auch das neuropathische Kind (»Ein bisserl Neuropathie gehört zur Kultur« ist einer seiner berühmten Aussprüche) und das psychisch veränderte, etwas zurückgebliebene Kind und das kindliche Reflexgeschehen (»Moro-Umklammerungsreflex«) rückten nun in sein Interesse. Als Kliniker war Moro in erster Linie ein überaus sorgfältiger und geradezu begnadeter visueller Diagnostiker. Alle technischen oder chemischen Diagnoseverfahren blieben zunächst in der zweiten Reihe, ganz im Vordergrund stand die Beobachtung des Krankheitsbildes im reinen Wortsinn. Der berühmte Pariser Kliniker Philippe Pinel (1745–1826) hätte seine Freude an diesem späteren Kollegen gehabt. Man muss die Krankheit im Kranken sehen lernen. Die alleinige Betrachtung der erkrankten Person (»voir des malades sans voir des maladies«) reicht nicht aus. Man muss die »Krankheit malen« lernen. Moro hat dies selbst einmal etwas anders, aber doch ebenso klassisch beschrieben: Zwar habe die Laboratoriumsdiagnostik ihren gebührenden Platz, aber sie komme doch

*grundsätzlich erst an zweiter Stelle. Zunächst das Bestreben, das Krankheitsbild gewissermaßen jungfräulich auf sich einwirken zu lassen und mit einfachsten Mitteln zu entziffern, dann, vielleicht erst nach Tagen: Lumbalpunktion, Tuberkulin, Wassermann. Daß bei solchem Vorgehen der Blick mehr geschärft und den Verhältnissen, wie sie die Praxis draußen bietet, mehr Rechnung getragen wird, ist klar. Außerdem bereitet dem richtigen Feinschmecker das Fahren mit der Postkutsche u. U. größeren Gewinn, als das Rasen mit dem Automobil. Das Ziel wird zwar, wenn es keine Panne gibt, schneller erreicht, aber die intimen Reize der Landschaft gehen verloren.*⁶

Auch im Zeitalter einer hochtechnisierten klinischen Medizin mit ihren subtilsten Labordiagnosemethoden scheint mir das klinische Vorgehen Moros durchaus noch bemerkenswert, wenn nicht vorbildhaft.

Jäh unterbrochen wurden die Jahre des Ausbaus der Luisenheilanstalt durch den Ausbruch des Ersten Weltkrieges mit seinen katastrophalen Folgen hinsichtlich der sozialen Situation und des sich allgemein verschlechternden Gesundheitszustandes besonders der Kinder. Die Tuberkuloseerkrankungen nahmen wieder dramatisch zu, und der Hunger wirkte sich besonders im dritten und vierten Kriegsjahr mit seinem Kohlrübenwinter besonders bei den

⁶ Schief, Gerda: Ernst Moro (1874–1951). Dii. med., Masch.-Man., Heidelberg 1969, S. 36

Kindern dramatisch aus. Zu alledem hatte die Klinik einschneidende Personalverluste hinzunehmen. Viele der Ärzte zogen ins Feld, und auch die Schwesternzahl halbierte sich nahezu, denn die Badischen Rotkreuzschwestern, die das Pflegepersonal größtenteils stellten, wurden ebenfalls in die Etappenlazarette, meist im Westen, abgeordnet. Der Pavillon wurde zum Kriegslazarett. Zurück blieb eine ärztliche Rumpfbesatzung, die sich lediglich aus Moro selbst, einem Assistenzarzt und zwei Ärztinnen, damals noch »weibliche Ärzte« oder schlicht »Damen« genannt, zusammensetzte. Verschärft wurde die Lage noch durch die soziale Not der ihrer Männer beraubten Frauen, die nun berufstätig werden mussten, um die Familien ernähren zu können. Wenn nun ein Kind schwer erkrankte, dann blieb tatsächlich nur der Krankenhausaufenthalt, wenn nicht die ganze Familie in schwerste Not fallen sollte. Die Ambulanz hatte in jener Zeit Hochbetrieb. Es ist erstaunlich, wie es unter diesen Umständen gelingen konnte, nicht nur den Klinikbetrieb aufrechtzuerhalten, sondern noch dazu in der Stadt Heidelberg und im Umland wichtige Funktionen der pädiatrischen Gesundheitspflege wahrzunehmen, wie etwa die Mütterberatung in Heidelberg und Weinheim, die Kontrolle der städtischen Ziehkinder, die Stillprämienkontrolle der Kriegerfrauen, die ärztliche Versorgung im Eleonorenheim im Handschuhsheimer Siebenmühlental – diese Reihe ließe sich noch fortsetzen. Zu alledem war Moro auch noch wissenschaftlich aktiv und unterbrach seine Publikationstätigkeit nicht.

Trotz der heute kaum mehr vorstellbaren Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen, die der Erste Weltkrieg nicht nur für die Heidelberger Kinderklinik mit sich gebracht hatte, konnte der Klinikbetrieb nach Kriegsende an die frühe Blüte der Vorkriegszeit sehr bald wieder anknüpfen, was natürlich ganz wesentlich mit der Tatkraft Moros zu erklären ist, und mehr noch: Es gelang in den 1920er Jahren, die Heidelberger Pädiatrie zu einem europäischen Mekka der Kinderheilkunde zu entwickeln. Die Jahre zwischen 1919 und 1933 dürfen fraglos die »Goldenen Jahre« der Kinderklinik genannt werden, wobei eine solche Bezeichnung selbstverständlich nicht die Leistungen der Klinik, ihrer Leiter und ihrer Teams in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts und in der Gegenwart schmälern darf oder kann. Überhaupt muss die Zwischenkriegszeit generell als eine große Epoche der Heidelberger Hochschulmedizin bezeichnet werden. Sie hat fraglos in den 1920er Jahren trotz schwerer Kriegsfolgen und Wirtschaftskrisen eine unvergleichliche Blütezeit erlebt. Entscheidende Forschungsimpulse in

Physiologie, Chirurgie und Innerer Medizin, in Pädiatrie und Psychiatrie und in vielen anderen Fächern gingen von der Neckarstadt aus, zahllose Forscher aus dem In- und Ausland besuchten die wissenschaftlichen Institute und Kliniken der Stadt, ausländische und deutsche Studenten wurden von der Anziehungskraft einer fundierten wissenschaftlichen und patientennahen praktischen Ausbildung nach Heidelberg gezogen. Gegenüber dem gesamten Studentenzuwachs der Universität, der zwischen 1914 und 1933 immerhin bei etwa 38 % lag, wuchs die Zahl der Medizinstudenten im gleichen Zeitraum um fast das Doppelte (67 %). Die Ursachen für diesen überdurchschnittlichen Zuwachs dürften vielfältig sein, dass sich in ihnen aber auch die wissenschaftliche Attraktivität des medizinischen Standorts Heidelberg spiegelte, ist unzweifelhaft.⁷

Die Kinderklinik durchlebte in den 1920er Jahren trotz anfänglich großer wirtschaftlicher Schwierigkeiten eine überaus erfolgreiche und glückhafte Periode.⁸ Bereits 1919 waren Ernst Moro Amtsbezeichnung und Rechte eines ordentlichen Professors verliehen worden. Damit war auch der Emanzipationsprozess der Heidelberger Pädiatrie fast zum Abschluss gekommen.⁹ Im gleichen Jahr wurde das »Kinderheim Luisenruhe Schwester Frieda Klimstiftung« der Luisenheilanstalt angegliedert. Mit fast 200 Betten, einem Oberarzt, vier Assistenz- und elf Volontärärzten sowie einer wechselnden Anzahl von Medizinalpraktikanten war die Heidelberger Klinik Ende 1919 zur größten pädiatrischen Klinik des Reiches geworden. Ebenso beeindruckend wie die Patienten- und Personalkapazität des Hauses waren indessen auch die schwindelerregenden wirtschaftlichen Schwierigkeiten der Luisenheilanstalt, die bereits unmittelbar nach dem Krieg einen Schuldenberg von 300.000 Mark vor sich her schob, der durch ein jährlich steigendes Betriebsdefizit kontinuierlich weiter wuchs. Nachdem Ende März 1922 eine Gesamtschuldenshöhe von 630.000 Mark überschritten war, lehnte der Verwaltungsrat jede weitere finanzielle Verantwortung ab und bemühte sich erfolgreich um eine Übernahme der Anstalt durch das Land Baden. Ein Jahr nach dem existenzbedrohenden wirtschaftlichen Kollaps übernahm nach schwierigen Verhandlungen am

⁷ Genaues Zahlenmaterial bei Weisert, Hermann: Die Verfassung der Universität Heidelberg im 19. Jahrhundert. (Abhandlungen der Heidelberger Akademie der Wissenschaften, Philosophisch-Historische Klasse 2) Heidelberg 1974.

⁸ Vgl. Seidler (1960) [wie Anm. 1], S. 100–104; Wille, Lutz: Universitäts-Kinderklinik Luisen-Heilanstalt zu Heidelberg 1860–1985.

Der Kinderarzt 16 (1985), S. 1006–1007.

⁹ Drüll, Dagmar: Heidelberger Gelehrtenlexikon: 1803–1932. Heidelberg 1986, S. 184.

7. April 1923 der badische »Staat in Anlehnung an die Verwaltung des Akademischen Krankenhauses«¹⁰ die finanzielle Sanierung und Führung der Heidelberger Kinderklinik. Befreit von der unmittelbaren Existenzbedrohung gelang es Moro, an seiner Klinik ein motivierendes Forschungsklima zu erzeugen; die wissenschaftlich anregende »Haus- und Arbeitsatmosphäre«¹¹ zog Kinderärzte aus der ganzen Welt zu Besuchen nach Heidelberg. Man wollte Moro hören, bei ihm lernen, sich Anregungen holen, mit ihm arbeiten. Moros permanente Bereitschaft, wissenschaftliche Fragen nicht nur in scharfsinnigen, sondern gelegentlich auch in scharf geführten Diskussionen auszudiskutieren, wozu gerne auch die »heilige Stunde« des Chefs, seine Papirossi-Zigarettenpause zwischen der Chefvisite im Haupthaus und im Neckarbau, genutzt wurde, war berühmt und geschätzt. Selbstverständlich konnten solche Diskussionen auch im privaten Kreis fortgesetzt werden, wie etwa bei gemeinsamen Badevergnügen im Neckar, an dem neben den Ärzten auch die Familie Moros teilnahm. Geachtet, ja geradezu verehrt wurde Moro auch von seinen Studenten. Die Vorlesungen wurden durch seinen lebendigen, ja impulsiven, fesselnden und klar gegliederten Vortragsstil immer zu einem Genuss. Man hörte gern

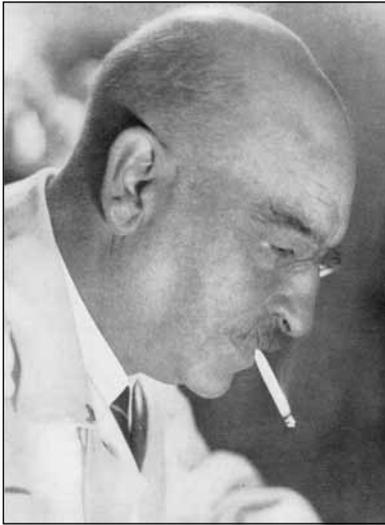


Abbildung 5: Ernst Moros Papirossi-Zigarettenpause. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

bei Moro und konnte sich auch eines hohen wissenschaftlichen Niveaus stets sicher sein.

Die wissenschaftlichen Arbeitsschwerpunkte Moros lagen auch in den frühen 1920er Jahren nicht von ungefähr im Bereich der Ernährungsforschung. Hatten sich doch die Hungerjahre des Weltkriegs und der Nachkriegszeit besonders

¹⁰ Seidler (1960) [wie Anm. 1], S. 98.

¹¹ Ebd., S. 100.

auf den Gesundheitszustand der Kinder katastrophal ausgewirkt.¹² Am Weihnachtstag 1920 musste Moro auf eine Rundfrage des Reichsgesundheitsamtes über den Ernährungszustand der deutschen Kinder Bedrückendes auch aus Heidelberg berichten: »Tatsachen sprechen: Es fehlen Milch, Butter, und Fleisch. Bei einem Bestand von 40 Säuglingen nicht weniger als 4 schwerste Barlow-Fälle auf der Klinik.«¹³ Moro selbst bemühte sich besonders um die Verbesserung der Säuglingsernährung (Moro-Milch, Moro-Brei) sowie um die Erforschung und Bekämpfung frühkindlicher Durchfälle (rohe Apfeltage), beschrieb die Nabelkoliken, die Tuberkulinreaktion (Moro-Reaktion), den frühkindlichen Umklammerungsreflex (Moro-Reflex) und prägte u. a. die Begriffe ERSTES TRIMENON und BIOLOGISCHES FRÜHJAHR.¹⁴

Zu den bedeutendsten Schülern Moros zählte der Siebenbürger Paul György (Abb. 6), der nach seinem Eintritt im Jahre 1920 dreizehn Jahre an der Universitätskinderklinik wirkte, bis er am 27. April 1933 auf eigenem Wunsch »infolge der veränderten politischen Verhältnisse«, die ihm »jede Möglichkeit eines ferneren wissenschaftlichen Fortkommens in Deutschland« nahmen, aus der Universität ausschied und emigrierte.¹⁵ Besonders erfolgreich hat sich György in Heidelberg um die Erforschung der Vitaminmangelkrankheiten bemüht;¹⁶ sein spezielles Augenmerk galt dabei dem »Rachitisschutzstoff« Vitamin D. György betonte als prophylaktische Maßnahme gegen die Rachitis neben einer Vitamin-D-reichen Ernährung die große Bedeutung der ultravioletten Sonnenstrahlen, die man künstlich auch durch Bestrahlung mit der Quarzquecksilberlampe erreichen könne,¹⁷ sodass der Heidelberger Pädiater 1929 zu Recht hoffen durfte, dass »die Bekämpfung, womöglich Ausrottung der Rachitis, dieser in ihrer medizinischen und sozialen Auswirkung so

¹² Vgl. Pier, Elmar: Die Ernährungslage in Deutschland während des Ersten Weltkriegs und in der Nachkriegszeit (1914 bis 1923) unter besonderer Berücksichtigung ihres Einflusses auf die Ernährungsphysiologie und die gesundheitliche Situation der Bevölkerung. Diss. med., Masch.-Man., Hannover 1990.

¹³ Bundesarchiv Berlin, RMdI, Nr. 9403: Moro an Reichsgesundheitsamt, Heidelberg, 24.12.1920. – Unter der Barlow-Krankheit, eigentlich Moeller-Barlow-Krankheit, wurde in den 1920er Jahren eine dem Skorbut vergleichbar verlaufende Krankheit der Kinder und Säuglinge verstanden, die auf einem Mangel an Vitamin C beruhte, mit allgemeiner Abmagerung verbunden und unbehandelt tödlich war.

¹⁴ Vgl. Schief (1969) [wie Anm. 6].

¹⁵ Mussgnug, Dorothee: Die vertriebenen Heidelberger Dozenten. Zur Geschichte der Ruprecht-Karls-Universität nach 1933. Heidelberg 1988, S. 34.

¹⁶ Vgl. Stepp, Wilhelm; György, Paul (Hg.): Avitaminosen und verwandte Krankheitszustände. Berlin 1927.

¹⁷ Paul György: Über Vitamine. Verhandlungen des Naturhistorisch-Medizinischen Vereins zu Heidelberg NF 16 (1929), S. 1–27, hier S. 12.

bedeutungsvollen Erkrankung in nicht mehr weiter Ferne« stehe.¹⁸ Unter den bedeutenden Pädiatern an der Moroschen Klinik ist schließlich auch Walter Keller zu nennen, der 1924 in die Luisenheilanstalt eintrat und sich bereits bald darauf in einem bemerkenswert breiten Forschungsspektrum engagierte. Seine Publikationen, die im Kellerlabor unter dem Neckarpavillon vorbereitet wurden, berührten alle brennenden kinderheilkundlichen Fragen der 1920er Jahre, unter ihnen auch Probleme der jungen pädiatrischen Immunbiologie



Abbildung 6: Paul György. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

und Allergologie.¹⁹ Ernst Moro, Paul György und Walter Keller formierten in den 1920er Jahren das Dreigestirn der Heidelberger Pädiatrie, das Forscher aus aller Welt in die Neckarstadt zog. Spiritus rector dieser Gruppe aber, der sicher im weiteren Sinne auch die früheren Schüler und Mitarbeiter Ernst Freudenberg (Abb. 7), Ludwig Tobler, Alfred Adam und selbstverständlich auch die von Moro außerordentlich geschätzte Ärztin Anni Moll zugerechnet werden dürfen, war zweifellos immer Ernst Moro. Er schuf das geistige Klima, in dem pädiatrisches Arbeiten und Forschen auf höchstem Niveau erst möglich wurde.

An dieser Stelle soll der Blick auch noch einmal auf Moros sozialhygienisches Engagement fallen, das sich ja

bereits in der Nachkriegsumfrage über den Ernährungszustand der deutschen Kinder geäußert hatte und sich sicherlich nicht zuletzt aus dem frühen freundschaftlichen Kontakt zu Arthur Schlossmann speiste. Auch in den krisenhaften frühen dreißiger Jahren spiegelte sich dieses Interesse etwa in der Teilnahme an der Ärztebefragung des Reichstagsabgeordneten Dr. Julius Moses aus dem dramatischen Krisenjahr 1931 mit seiner Massenarbeitslosigkeit und deren

¹⁸ Ebd., S. 19.

¹⁹ Seidler (1960) [wie Anm.1], S. 104.

gesundheitlichen Folgen. Zusammen mit Adalbert Czerny, dem Berliner Pädiater, dem Gynäkologen Max Hirsch, dem Berliner Stadtarzt Alfred Korach, dem Freiburger Pädiater Carl T. Noeggerath, dem Kölner Kinderarzt Oskar Zschocke, den Sozialhygienikern Schlossmann und Teleky und vielen anderen mehr hat auch Moro auf die katastrophalen Folgen der beklemmenden sozialen Not besonders für die Kinder, auf den unmittelbaren Zusammenhang zwischen »Krankheit und sozialer Lage« also, nachdrücklich verwiesen. Gerade diese Krisenzeit sollte die Nationalsozialisten mit Macht auf die politische Bühne spülen.

Die Blütezeit der Heidelberger Pädiatrie des frühen 1920er Jahrhunderts

endete abrupt mit der Machtübernahme der Nationalsozialisten im Januar 1933. Die Gleichschaltung der Heidelberger Universität und auch ihrer medizinischen Forschungseinrichtungen und Kliniken vollzog sich in bedrückender Geschwindigkeit und brachte ganze Forschungsschwerpunkte durch die Verdrängung und Vertreibung ihrer rassistisch oder politisch verfolgten wissenschaftlichen Träger zum Erliegen. Erinnerung sei in diesem Zusammenhang etwa an die Heidelberger Krebsforscher Hans Sachs, Ernst Witebsky, Alfred Klopstock, die in die Emigration getrieben wurden, an Richard Werner, der in Theresienstadt umkam, oder an den Pathologen und späteren Medizinhistoriker Walter Pagel, der nach England flüchtete. In der Kinderklinik traf es zuerst Paul György, der es abgelehnt hatte, den Fragebogen zum Gesetz zur Wiederherstellung des Berufsbeamtentums auszufüllen und umgehend entlassen wurde, nachdem er selbst seinen »Austritt aus dem Verbande« einer »Universität« erklärt hatte, die ihm jede Möglichkeit der wissenschaftlichen

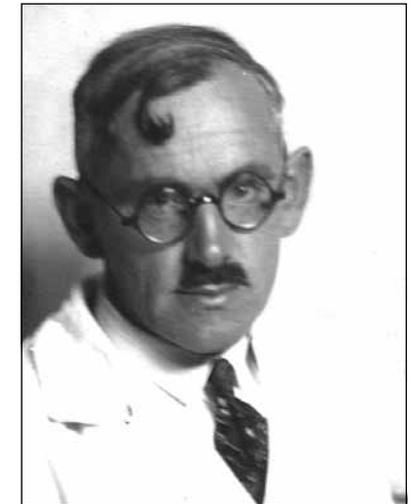


Abbildung 7: Ernst Freudenberg. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.



Abbildung 8:
Ausflug der Kinderklinik und der Familie Moro ins Neckarbad. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

Weiterentwicklung geraubt habe.²⁰ György war seit 1920 Moros Mitarbeiter gewesen, hatte sich 1923 bei ihm habilitiert, war 1925 zum Oberarzt der Klinik ernannt worden und emigrierte noch 1933 zunächst nach England, wo er keine Zulassung als Arzt erhielt, und von dort 1935 in die USA. Anstellungen als Professor an den Universitäten Cleveland und Philadelphia ermöglichten ihm eine überaus produktive Fortsetzung seiner Forschungstätigkeit auf dem Gebiete der Kleinkindernährung. 1959 verlieh ihm die Ruperto Carola die Ehrendoktorwürde. Im Jahre 1976 ist er in Morristown, N. J., verstorben. Besonders Györgys Weggang muss Moro schwer getroffen haben. Mit ihm verlor er nicht nur einen seiner kompetentesten Mitarbeiter, sondern zugleich den »lautersten Charakter«, der ihm je begegnet sei, wie er selbst im März 1933 formuliert. Vertreten wurde György zunächst durch Walter Keller, der auf seine Ober-

²⁰ Universitätsarchiv Heidelberg: PA 4019. – Grete György an Engeren Senat, Heidelberg, 13.4.1933: »Da die Fragebogen, die meinem Manne zugestellt wurden, nur für Beamte der Universität Geltung haben, ist in seinem Falle deren Beantwortung wohl überflüssig geworden, denn mein Mann kehrt nicht in seine Stellung als Oberarzt der Kinderklinik zurück. Herr Prof. Moro hatte die Liebenswürdigkeit, die Kündigung dem Akademischen Krankenhaus auszustellen.« – György an Engeren Senat, Heidelberg, 27.4.1933: »Infolge der veränderten politischen Verhältnisse ist mir jede Möglichkeit eines ferneren wissenschaftlichen Fortkommens in Deutschland genommen. Ich erkläre hiermit meinen Austritt aus dem Verbands der Universität.«

arztstelle rückte, aber bereits 1934 einem Ruf nach Mainz folgen sollte, und Anni Noll. Doch auch deren Jahre in Heidelberg waren gezählt. Zwei Jahre später verließ ihn diese überaus geschätzte Mitarbeiterin, die seit 1926 nach ihrer Heidelberger Promotion (1925) seine Assistentin gewesen war. Sie emigrierte 1935 nach England und arbeitete als Research Worker und Assistant Medical Officer for Child Welfare in London und Kent. Sie starb 1966 in London. György und Noll besuchten 1960, zum 100. Jubiläum der Kinderklinik, noch einmal die Stätte ihres alten Wirkens.

Ernst Moro, im Sinne der NS-Rassenideologie und der Nürnberger Gesetzgebung verheiratet mit einer »Jüdin«, hatte seit der Machtübernahme der Nationalsozialisten unter permanenten und zunehmenden Drangsalierungen zu leiden. Es waren nicht massive demonstrative Bedrohungen, sondern eher gelegentliche Nadelstiche, wie Eduard Seidler und Gerda Schief bereits betont haben, etwa das Fußescharren des NS-Studentenschaftsführers und seiner braunen Kumpanen, als ein afrikanischer Kollege an der Vorlesung teilnahm, was sich Moro mutig verbat.²¹ Gerade solcher Mut eines Mannes, der mit einer sogenannten »Rasse«-Jüdin verheiratet war, wie etwa die Beantwortung der Frage nach einer NSDAP-Mitgliedschaft im Dezember 1935 mit dem vielsagenden Wörtchen »Fehlanzeige«²² statt eines schlichten »Nein« oder die demonstrative Nichtzurkenntnisnahme der nationalsozialistischen Ideologie, dürfte die lokalen

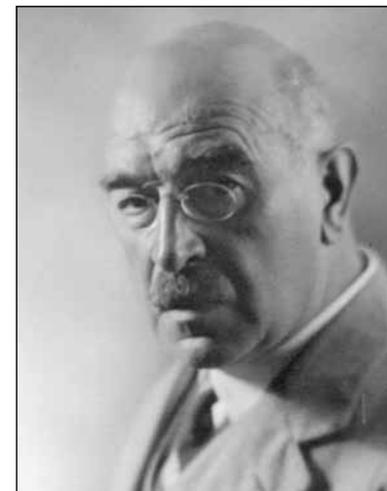


Abbildung 9: Skeptisch blickt Moro auf dem Portrait, das er 1930 dem »Reichshandbuch der Deutschen Gesellschaft« zur Verfügung stellte. Archiv Institut für Geschichte der Medizin, Heidelberg.

²¹ Seidler (1960) [wie Anm. 1], S. 108; Schief (1969) [wie Anm. 6], S. 42.

²² Universitätsarchiv Heidelberg: PA 5070. – Rektor an alle Dozenten, Beamten und Beamtenanwärter der Univ. Heidelberg, 16.11.1935, mit der Aufforderung um Bericht über NSDAP-Mitgliedschaft. – Moros Antwort vom 19.9.1935: »Fehlanzeige«.

braunen Machtvertreter bis aufs Blut gereizt haben; besonders vermutlich, weil sie es nicht wagen durften, massiv gegen Moro vorzugehen.

Hinzu trat in jenen Jahren auch eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes, die Moro immer häufiger zwang, sich vertreten zu lassen und mehrmals das Sanatorium Bühlerhöhe aufzusuchen. Wohl maßgeblich dürften die Symptome, die die Verschlechterungen seines allgemeinen Gesundheitszustandes signalisierten, auf den Widerwillen gegen das politische Großklima der NS-Diktatur in Deutschland, an der Ruprecht-Karls-Universität jener Jahre und insonderheit auf die dumpf-braune Atmosphäre an deren Medizinischer Fakultät zurückgeführt werden. In einem Aktenvermerk des Rektorats vom 5. Dezember 1935 heißt es: »Prof. Dr. Moro ist nach dem ärztlichen Zeugnis des Prof. Dr. Weizsäcker vom 27.11.1935 an Gastritis und hochgradiger Schlaflosigkeit seit einigen Wochen erkrankt.«²³ Am 10. Januar 1936 wurde Moro ein »sofort« auszufüllender Fragebogen zur »arischen Abstammung der Beamten« ins Sanatorium Bühlerhöhe nachgesandt, wo sich der Erkrankte aufhielt. Die Antwort des Pädiaters an den Rektor war formlos und kühl-distanziert:

An den Rektor der Universität Heidelberg. Der Fragebogen wurde mir hierher nachgesandt, wo ich mich krankheitshalber auf Urlaub befinde; leider bin ich unmöglich in der Lage, ihn bis zum 15.II. zu beantworten, da mir die Unterlagen hierfür fehlen. Sobald ich nach Heidelberg zurückgekehrt bin, was Ende des Monats der Fall sein wird, werde ich das Erforderliche nachtragen. Moro²⁴

Es dürfte die Summe all dieser Ereignisse gewesen sein, die Moro schließlich im Spätsommer des Jahres 1936 veranlasste, nach einer über Nacht getroffenen Entscheidung um seine vorzeitige Emeritierung aus Gesundheitsgründen, wegen Schlaflosigkeit, Gastritis, Lungenrippenfellentzündung und den Zeichen eines toxischen Rheumatismus, nachzusuchen,²⁵ die ihm auch demonstrativ prompt »gewährt« wurde. Moro verließ die Klinik unmittelbar nach seiner Entscheidung und hat sie danach auch nicht wieder betreten. Seine eigene Bewertung übrigens, dass es ihm lieber sei, sein Scheiden mit Bedau-

²³ Universitätsarchiv Heidelberg: B-768. – Aktennotiz vom 5.12.1935.

²⁴ Ebd., Moro an Rektor, Bühlerhöhe, 11.2.1936.

²⁵ Ebd., Moro an den Badischen Minister des Kultus und Unterrichts, Heidelberg, 16. September 1936: »Aufgrund des bad. Gesetzes vom 13.12.1922 in der Fassung des Gesetzes vom 18.12.1924 (Ges. u. V. O. Bl. 1524, S. 306) § 1 Ziff. 1 in Verbindung mit d. bad. Beamtengesetz §§ 30, 29 (=n. F. §§ 25,24) bitte ich um meine Entlassung von den Amtspflichten.«

ern kommentiert, als den Abgang des »Alten«²⁶ herbeigewünscht zu sehen,²⁷ war sicherlich für große Teile der Klinik zutreffend; hinsichtlich der braunen Universitätsleitung muss diese Einschätzung aber doch wohl eher als Euphemismus gedeutet werden, denn dort dürfte die Emeritierung des mit seiner Frau – der NS-Sprach- und Denkregelung folgend – in »Rassenschande« lebenden Pädiaters nur zu gelegentlich gekommen sein. Die Vertreibung jüdischer und politisch missliebiger Ärzte und Hochschullehrer durch die Nationalsozialisten zwischen 1933 und 1939 war bürokratisch subtil in der Vorbereitung, radikal und umfassend in ihrer Wirkung, nicht aber immer unbedingt laut in der Umsetzung, in der ärztlichen Öffentlichkeit indessen für Lesekundige doch wahrnehmbar. Der Weggang Györgys und die vorzeitige Emeritierung Moros dürften sehr wohl weit über pädiatrische Fachkreise hinaus nicht nur durch persönliche Information bekannt geworden sein, zumindest denen, die zwischen den Zeilen lesen konnten. So konnte der aufmerksame Beobachter in der DEUTSCHEN MEDIZINISCHEN WOCHENSCHRIFT (DMW) 1935 durchaus erfahren, dass der bedeutende Heidelberger Pädiater Paul György einem Ruf nach Cleveland/Ohio von Cambridge aus gefolgt sei; wieso eigentlich nicht mehr von Heidelberg aus und warum gerade nach Cleveland/Ohio? Nachdenklich hat vielleicht auch die Nachricht in der DMW gestimmt, dass der Chef der Heidelberger Kinderklinik sich 1935 wegen Krankheit vertreten lassen müsse und 1936 emeritiert worden sei. Moro, der vitale Pädiater der 1920er und frühen 1930er Jahre, plötzlich zu krank, um in seinem so geliebten Fach weiterzuwirken?

Tatsächlich blieb Moro nun als Privatier weitgehend unbehelligt, wenn man einmal von den politischen Unerträglichkeiten der Zeit absieht, die jeden Gegner des Regimes behelligten und belasteten. Moro konnte sich nun vielen seiner alten Liebhabereien, der Botanik und künstlerischen Arbeiten wieder zuwenden, war aber bis 1948 auch noch als Kinderarzt praktisch tätig. In den letzten Lebensjahren hatte sich sein allgemeiner Gesundheitszustand so verschlechtert, dass er das Haus nicht mehr verlassen konnte. Am 17. April 1951 starb Ernst Moro und wurde auf dem Handschuhsheimer Friedhof beigesetzt.

²⁶ Schief (1969) [wie Anm. 6], S. 43.

²⁷ Seidler (1960) [wie Anm. 1], S. 109.

Geradezu liebevoll hat die Grabrede, die Walter Keller seinem Lehrer und wohl auch Freund hielt, wie keine andere Äußerung über den großen Heidelberger Pädiater den ganzen Charakter dieses Mannes erfasst:

Sein Schaffen, seine Arbeiten, seine botanischen Liebhabereien und auch die künstlerische Muße seiner letzten Jahre waren im Grunde ein Wandeln in der Natur, nicht in schwärmerischer Verzückung, aber mit einem so großen und liebevollen Verständnis, und in dem Bewusstsein, ihr mit allem, was den Menschen überhaupt ausmacht, anzugehören ... Und wer würde bei dieser Erinnerung seinen Humor vergessen, dem er – bei geeigneter Stunde – einen ebenso treffenden wie bezwingenden sprachlichen Ausdruck zu verleihen wusste.

Ob allerdings Moro die schöne Nachrede seines Mitarbeiters und Schülers gefallen hätte, der bereits in den frühen 1930er Jahren ganz von der nationalsozialistischen Ideologie vereinnahmt war, Mitglied der SS wurde und sich »in der Systemzeit im Abwehrkampf gegen die Kommunisten bewährt« hatte,²⁸ darf wohl bezweifelt werden.

*Prof. Dr. med. Wolfgang U. Eckart
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 327
69120 Heidelberg
wolfgang.eckart@histmed.uni-heidelberg.de*

²⁸ Universitätsarchiv Heidelberg: PA 4464. – NS-Dozentenbund, gez. Schmidhuber, an Rektor, 28.1.1938: »Er war ein hervorragender Soldat und hat sich in der Systemzeit im Abwehrkampf gegen die Kommunisten bewährt. Wenn er auch der Partei früher nicht angehört hat, so zeigte er doch schon damals eine positive Einstellung zur nationalsozialistischen Bewegung und hat dies auch öffentlich bekannt. Im Frühjahr 1933 trat er in die SS ein.« – Moro hatte sich bereits 1946 von Keller abgewandt. – Moro an den Dekan der Med. Fak., Heidelberg, 18. 11.1946.

Johann Duken und die Kinderklinik im Nationalsozialismus

Maïke Rotzoll und Gerrit Hohendorf

Professor Ducken von der Kinderklinik der Universität Heidelberg ist ein strammer Nationalsozialist. Er glaubt fest an die Lehre von der ›Rassenreinigung‹. Vor allem glaubt er, dass die unheilbar kranken und schwächlichen oder geistig minderwertigen Kinder kein Recht auf Leben haben. Wenn ein solches Kind in seine Klinik gebracht wird, bringt er es um.¹

Dieser Auszug aus einem britischen Propagandaflugblatt aus dem Jahre 1941 enthält Hinweise auf Tötungen von als »lebensunwert« eingeschätzten Kindern im nationalsozialistischen Staat. Sie beziehen sich auf den Ordinarius der Heidelberger Universitätskinderklinik zur Zeit des Nationalsozialismus, Hajo Wilhelm Johann Duken (1889–1954). 1937 trat er die Nachfolge des ersten Heidelberger Lehrstuhlinhabers für Pädiatrie, Ernst Moro (1874–1951), an, nach dem Krieg galt er den Alliierten als belastet und wurde entlassen – wie sich herausstellen sollte, auf Dauer.²

Dukens Weg nach Heidelberg führte über Jena und Gießen. Nach Gießen wurde Duken bereits im Jahr 1933 berufen; er beteiligte sich dort an der Umgestaltung der Universität im nationalsozialistischen Sinn – als Person und politisch engagierter Hochschullehrer umstritten. In Heidelberg wurde Duken als Leiter der Universitätskinderklinik geschätzt, der die Klinik innerhalb kurzer Zeit erweiterte und umgestaltete. Im Folgenden soll Dukens Biografie mit Schwerpunkt auf der Heidelberger Zeit nachgezeichnet werden.

¹ Schultz, Ulrich: Dichtkunst, Heilkunst, Forschung. Der Kinderarzt Werner Catel. In: Aly, Götz; Masuhr, Karl Friedrich; Lehmann, Maria; Roth, Karl Heinz; Schultz, Ulrich (Hg.): Reform und Gewissen. »Euthanasie« im Dienst des Fortschritts. (Beiträge zur nationalsozialistischen Gesundheits- und Sozialpolitik 2) Berlin 1985, S. 107–124, hier S. 109.

² Zu Johann Duken vgl. Hohendorf, Gerrit; Rotzoll, Maïke: »Kindereuthanasie« in Heidelberg. In: Beddies, Thomas (Hg.): Kinder in der NS-Psychiatrie. (Schriftenreihe zur Medizingeschichte des Landes Brandenburg 10) Berlin 2004, S. 125–148; Hohendorf, Gerrit; Rotzoll, Maïke; Oehler-Klein, Sigrid: Der Pädiater Johann Duken im Dienst nationalsozialistischer Gesundheitspolitik. In: Oehler-Klein, Sigrid (Hg.): Die Medizinische Fakultät der Universität Gießen im Nationalsozialismus und in der Nachkriegszeit. Personen und Institutionen, Umbrüche und Kontinuitäten. Stuttgart 2007, S. 323–357 (Der vorliegende Beitrag ist eine Kurzfassung dieses Aufsatzes).

»Der Grundzug seines Wesens ist das Soldatische«³ – Schlaglichter auf die Biografie Johann Dukens

Nachdem Duken, 1889 in Brake bei Oldenburg geboren, in Bremen das Abitur abgelegt hatte, begann er 1908 mit dem Medizinstudium. 1913 legte er in München das Staatsexamen ab, bis 1915 schloss er eine Röntgenausbildung an. Er war zunächst am Garnisonslazarett München in der Röntgenabteilung tätig, wo er aufgrund des unzureichenden Strahlenschutzes eine schwere Röntgenverbrennung erlitt. Während seiner Lazaretttätigkeit lernte er seine erste Ehefrau, Elisabeth von Saalfeld (1895–1934), kennen. 1915 kam er auf seinen eigenen drängenden Wunsch hin an die Front, wurde zunächst im Westfeldzug eingesetzt, dann in Galizien und zuletzt wieder in Frankreich. Zu Kriegsende 1918 kehrte er nach München zurück.

In seiner politischen Laufbahn verzeichnet Duken die Mitgliedschaft in verschiedenen deutschnationalen Freikorps, so bereits 1918 als Gründer und Führer eines Offizierskorps in Jena, 1919 dem »Stahlhelm« in Halle angegliedert. 1919 nahm er an dem »Feldzug gegen München« teil, gemeint ist die Niederschlagung der Münchner Räterepublik im April/Mai 1919.⁴ Außerdem war er Zeitfreiwilliger der »Goslarer Jäger« in Oberschlesien. In den 1920er Jahren war er für die »Organisation Consul« tätig, einer geheimen deutschnationalen Kampforganisation. Die Beteiligung der »Organisation Consul« an der Ermordung des ehemaligen Finanzministers Matthias Erzberger (1875–1921) und des Außenministers Walther Rathenau (1867–1922) wurde von der Justiz der Weimarer Republik nie aufgeklärt. Es kann jedoch als erwiesen gelten, dass sich innerhalb der »Organisation Consul« ein Terrorkommando bildete, das für das Jahr 1922 eine ganze Reihe von Mordanschlägen plante und mit dem Giftanschlag auf Philipp Scheidemann (1865–1939) und der Erschießung Rathenaus auch umsetzte. Zu diesem Terrorkommando gehörte auch der ehemalige Marineoffizier und Arzt Günther Brandt (1898–1973), der den Wagen für den Mordanschlag auf Rathenau besorgte, 1934 Stabsführer im Rasse- und Siedlungsamt der SS wurde und zu dem Duken eine enge persönliche Bezie-

³ Generallandesarchiv Karlsruhe, 235 Nr. 29865, Stellungnahme der Gießener Studentenschaft vom 1. 10. 1936.

⁴ Duken: Erinnerungen, handschriftliches Manuskript, begonnen in Ludwigsburg am 16.2.1946, Bl. 28v. Vgl. auch Bundesarchiv Berlin (im Folgenden: BArch Berlin), ehem. BDC, Rasse- und Siedlungshauptamt SS, Akte Duken, Johann [geb.] 12.1.1889, 31, Fragebogen zur Erlangung der Heiratserlaubnis.

hung unterhielt.⁵ Welche Funktion Duken in der »Organisation Consul« übernommen hat, ist unklar.⁶ 1935 jedenfalls hat er sich in seinem Heiratsgesuch für die zweite Ehe an das Rasse- und Siedlungsamt der SS auf die mit seiner Tätigkeit für die »Organisation Consul« verbundenen Verdienste berufen.⁷ Politisch stand Duken also in der Weimarer Republik auf der Seite ihrer völkisch-nationalen Gegner. Dass er seine politische Haltung durch die Tätigkeit in einer paramilitärischen Organisation in die Tat umsetzte, kennzeichnet seine durch und durch militärische Lebenseinstellung.

Nach Kriegsende, 1919, trat Duken in die Jenaer Kinderklinik seines Lehrers Jussuf Ibrahim (1877–1953) ein.⁸ Seine Prägung durch und Verehrung für Jussuf Ibrahim brachte Duken noch 1953 in einem Nachruf zum Ausdruck.⁹ Das wissenschaftliche und klinische Interesse von Duken in seiner Jenaer Zeit galt der Kindertuberkulose. Seine Veröffentlichungen beziehen sich auf die Diagnostik der Tuberkulose im Kindesalter,¹⁰ aber auch auf die Fürsorge für tuberkulosekranke Kinder. Er richtete 1923 in Jena in unmittelbarer Nachbarschaft zur Kinderklinik ein »Therapeutikum« für diese Patientengruppe ein, das zunächst 25, später 48 Betten umfasste. Bau und Unterhalt dieser auf die Diagnostik und Behandlung der kindlichen Tuberkulose spezialisierten Einrichtung ermöglichte eine Stiftung aus Geldmitteln, die sein Lehrer Ibrahim von einer unbekanntenen Amerikanerin erhalten hatte. Duken erweiterte die

⁵ Vgl. Sabrow, Martin: Die verdrängte Verschwörung. Der Rathenau-Mord und die deutsche Gegenrevolution. Frankfurt a. M. 1999. Zu Günther Brandt vgl. Klee, Ernst: Das Personenlexikon zum Dritten Reich. Wer war was vor und nach 1945. Frankfurt a. M. 2003, S. 70.

⁶ Duken (1946) [wie Anm. 4], Bl. 29v. In seinen Erinnerungen schreibt er dazu vieldeutig: »Die schlimmsten Gefahren bestanden für mich wohl um die Zeit des Rathenau-Mordes, mit dem ich in keiner Weise zusammenhing. Mein Schutzengel hat mich damals so behütet wie es nur in Wundern geschieht.« Damit meint Duken wohl die Tatsache, dass er nicht, wie sein Jenaer Freund Günther Brandt, in das Visier der Ermittler geriet und vor dem Staatsgerichtshof in Leipzig angeklagt wurde.

⁷ Der Hinweis auf Dukens Tätigkeit für die »Organisation Consul« findet sich in einem Aktenvermerk vom 30. 7. 1935 zum Heiratsgesuch von Johann Duken an das Rasse- und Siedlungshauptamt SS, in: BArch Berlin, ehem. BDC, Duken, [wie Anm. 4], ohne Blattzählung, Rückseite. Vgl. auch den Brief von Duken an das Rasse- und Siedlungshauptamt SS vom 19.7.1935, ebd.

⁸ Zur Verwicklung Jussuf Ibrahims in die nationalsozialistische »Kindereuthanasie« vgl. Zimmermann, Susanne: Die Medizinische Fakultät der Universität Jena während der Zeit des Nationalsozialismus. (Ernst-Haeckel-Haus-Studien 2) Berlin 2000, S. 165–169. Siehe auch den Bericht der Kommission der Friedrich-Schiller-Universität Jena zur Untersuchung der Beteiligung von Prof. Dr. Jussuf Ibrahim an der Vernichtung »lebensunwerten Lebens« während der NS-Zeit, <http://www.verwaltung.uni-jena.de/oeff/ibrahim>, Link eingefügt am 22.5.07; dazu kritisch Seidler, Eduard; Posselt, Miriam: Jussuf Ibrahim. Anmerkungen zu seinem wissenschaftlichen Schrifftum. Monatsschrift für Kinderheilkunde 150 (2002), S. 1000–1003.

⁹ Duken, Johann: Lebensbild Jussuf Ibrahim. Münchener Medizinische Wochenschrift 95 (1953), S. 376–377.

¹⁰ Vgl. z. B. Duken, Johann: Die ambulante Diagnostik der Kinder-Tuberkulose. München 1926.

Stiftung mit eigenen Geldmitteln sowie Spenden der Familie seiner Frau und war selbst unentgeltlich für das Therapeutikum tätig.¹¹

1924 konnte sich Duken in Jena habilitieren. Für seine Probevorlesung wählte er das Thema »Problem[e] der gegenwärtigen Kinderfürsorge«. In dem bereits seit 1932 nationalsozialistisch regierten Thüringen bemühte sich Duken jedoch nicht nur um Kinderfürsorge, sondern auch um die gesundheitliche Volksaufklärung – dieses wohl durchaus im nationalsozialistischen Sinne. So wurde ihm ab 1933 die Leitung der Thüringischen Volkshochschulen übertragen, die nach der Machtübernahme durch die Nationalsozialisten zu sogenannten »Heimatschulen« umgestaltet wurden. In diesem Zusammenhang machte er auch die persönliche Bekanntschaft von Heinrich Himmler (1900–1945), der ihn aufgrund – bis heute noch nicht rekonstruierter – Ereignisse auf einen persönlichen Treueeid verpflichtete.¹² Am 1. Mai 1933 trat Duken in die NSDAP ein; die Gültigkeit seiner Mitgliedschaft war jedoch aufgrund des Vorwurfs, seine Ehefrau habe jüdische Vorfahren, Gegenstand eines Verfahrens vor dem Obersten Parteigericht. Nach dem Tod seiner ersten Frau 1934 stand einer Aufnahme aber nichts mehr im Wege.¹³ Ab dem 10. Februar 1934 wurde Duken als SS-Mitglied geführt, und zwar ab 1935 als SS-Unterscharführer im Stab des Reichsführers SS dem Hauptamt des Sicherheitsdienstes zugeordnet. 1939 wurde er zum Oberscharführer befördert.¹⁴ Innerhalb der SS war Duken für den SD (Sicherheitsdienst) tätig und hat entsprechende Berichte über

11 Kley, Uta: Die Geschichte der Universitätskinderklinik Jena von 1917 bis 1967. Medizinische Dissertation, Jena 1967.
12 BArch Berlin, ehem. BDC [wie Anm. 4], Bl. 54f., Brief Dukens an den Chef des Rasse- und Siedlungshauptamtes vom 13.8.1935; vgl. ebd. auch Bl. 62f., Schreiben des Reichsführers SS an das Rasse- und Siedlungshauptamt vom November 1935.

13 BArch Berlin, ehem. BDC, NSDAP-Zentralkartei, Duken, Johann, Mitglieds-Nummer 2765363. Am 9.10.1934 entschied das Oberste Parteigericht, dass die Ablehnungsgründe nach dem Tode der Ehefrau nicht mehr fortbeständen, vgl. BArch Berlin, ehem. BDC, Oberstes Parteigericht II. Kammer Aktenzeichen II/2761, Duken, Johann. Allerdings wäre eine rückwirkende Aufnahme wegen der bestehenden Mitgliedssperre eine Ausnahme. Trotz der rückwirkenden Aufnahme zum 1.5.1933 (vgl. Schreiben der Reichsleitung der NSDAP an den Reichsminister für Wissenschaft, Erziehung und Volksbildung vom 2.12.1936) blieb die Gültigkeit der Parteimitgliedschaft Dukens in den folgenden Jahren zwischen verschiedenen Parteienstellen (Reichsschatzmeister, Gauleitungen Thüringen und Hessen-Nassau, Kreisleitung Gießen) umstritten, und Duken erhielt erst am 26.5.1937 die Zweitschrift seiner Mitgliedskarte ausgehändigt, vgl. BArch Berlin, ehem. BDC, Parteikorrespondenz, div. Schreiben, zuletzt Schreiben der Gauleitung von Hessen-Nassau an die Reichsleitung vom 26.5.1937.

14 BArch Berlin, ehem. BDC, SSO, SS-Führerpersonalakten, Dr. Johann Duken. Siehe auch SS-Personalkanzlei, SS Dienstaltersliste der Schutzstaffel der NSDAP. Stand vom 1.12.1938, Berlin 1938, 315.

Personen und Sachverhalte verfasst.¹⁵ Außerdem war er wie viele SS-Männer Mitglied des Vereins Lebensborn.¹⁶ Mit dem Stabsführer des Rasse- und Siedlungshauptamtes Günther Brandt verband ihn – wie bereits erwähnt – seit der Tätigkeit für die »Organisation Consul« eine persönliche Freundschaft und enge Zusammenarbeit.¹⁷

Das besondere Vertrauensverhältnis zum Reichsführer SS wirkte sich nach dem Tod der ersten Frau entscheidend auf Dukens Privatleben aus: Himmler entschied nach einer persönlichen Aussprache mit Duken im November 1935, Duken dürfe die Ehe mit einer 20-jährigen Frau eingehen. Gegen diese Eheschließung waren wegen der mutmaßlichen Zeugungsunfähigkeit aufgrund einer Röntgenbeschädigung im Ersten Weltkrieg erhebliche bevölkerungspolitische Bedenken seitens des Rasse- und Siedlungsamtes SS erhoben worden.¹⁸ Johann Duken wurde zum 1. Oktober 1933 als persönlicher Ordinarius und Direktor der Universitätskinderklinik nach Gießen berufen.¹⁹ Ein gemeinsames Interesse an der Etablierung der Rassenhygiene in Gießen verband ihn mit dem »Vorkämpfer« der Rassenhygiene in Deutschland und in Gießen, dem Hygieniker Philaletes Kuhn (1870–1937). Zusammen mit Kuhn betrieb Duken die Einrichtung eines Institutes für Erb- und Rassenpflege in Gießen. Er stellte bereits 1934 Räume des ehemaligen Isolierhauses der Kinderklinik für den radikalen Vertreter der Rassenhygiene, Heinrich Wilhelm Kranz (1897–1945), zur Verfügung.²⁰ Doch geriet Duken bereits ab 1934 in heftige persönliche Konflikte mit SS-Führern der Gießener Universitätskliniken. Die Auseinandersetzungen

15 Vgl. Universitätsarchiv Heidelberg, KE 26/1 und KE 26/2, Nachlass Duken, Diverse Briefe. Schreiben Dukens an den SD-Unterabschnitt Hessen vom 7.5.1937. Der Sicherheitsdienst (SD) wurde 1931 als Nachrichtendienst der NSDAP unter der Leitung von Reinhard Heydrich gegründet und sammelte Informationen sowohl über politische Gegner als auch über innerparteiliche Missstände. Über die konkrete SD-Tätigkeit Dukens an den Universitäten Gießen und Heidelberg ist bisher nichts bekannt. Vgl. insgesamt den Überblick bei Wildt, Michael (Hg.): Nachrichtendienst, politische Elite, Mordeinheit. Der Sicherheitsdienst des Reichsführer SS. Hamburg 2003.

16 Vgl. Lilienthal, Georg: Der »Lebensborn e. V.«. Ein Instrument nationalsozialistischer Rassenpolitik. (Forschungen zur neueren Medizin- und Biologiegeschichte 1) Stuttgart, New York 1985.

17 BArch Berlin, ehem. BDC, Akte Duken [wie Anm. 4], 22. Der Stabsführer des Rasse- und Siedlungsamtes SS an Reichsführer SS, SS-Gericht vom 8.1.1935.

18 Vgl. BArch Berlin, ehem. BDC, Akte Duken [wie Anm. 4], 62f., Schreiben des Reichsführer SS an das Rasse- und Siedlungshauptamt vom November 1935.

19 Zu Dukens Gießener Zeit vgl. ausführlich Hohendorf, Gerrit; Rotzoll, Maike; Oehler-Klein, Sigrid: Der Pädiater Johann Duken im Dienst nationalsozialistischer Gesundheitspolitik. In: Oehler-Klein, Sigrid (Hg.): Die Medizinische Fakultät der Universität Gießen im Nationalsozialismus und in der Nachkriegszeit. Personen und Institutionen, Umbrüche und Kontinuitäten. Stuttgart 2007, S. 323–357, hier S. 329–339.

20 Vgl. Oehler-Klein, Sigrid: Das Institut für Erb- und Rassenpflege an der Universität Gießen. In: Oehler-Klein, Sigrid (Hg.): Die Medizinische Fakultät der Universität Gießen im Nationalsozialismus und in der Nachkriegszeit. Personen und Institutionen, Umbrüche und Kontinuitäten. Stuttgart 2007, S. 223–246.

zungen drehten sich neben persönlichen Animositäten um den angeblichen Widerstand Dukens gegen den Aufbau einer nationalsozialistischen Betriebsorganisation an den Gießener Kliniken. Auch mit seiner schroffen, unnachgiebigen Art hatte sich Duken Feinde gemacht. Als er den Ruf an die Universität Heidelberg erhielt, war man in Gießen erleichtert.

Auch Duken war angesichts der Situation erfreut, den Ruf nach Heidelberg zum 1. April 1937 annehmen zu können. Hier war er nicht nur, aber auch aus politischen Gründen hochwillkommen. So schrieb Dekan Carl Schneider am 22. September 1936 in einer der Berufsungsliste beigefügten Laudatio:

Gegen seine hervorragende Eignung als Lehrer und Forscher in der Kinderheilkunde besteht wohl niemals auch nur der geringste Zweifel. Persönlich ist Duken eine geschlossene Persönlichkeit von ganz besonderem Format, ernst, männlich, straff. Weltanschaulich steht er vollkommen auf dem Boden der nationalsozialistischen Weltanschauung und hat sich in Wort und Schrift un- ausgesetzt, zumal in den letzten Jahren, in steigendem Umfange für die Bewe- gung betätigt.²¹

In Heidelberg konzentrierte Duken sich jedoch ganz auf die Neuorganisation und den Umbau der Kinderklinik; durch politische Auseinandersetzungen wollte er sich nicht ablenken lassen. So schrieb er an einen thüringischen Pfarrer im April 1937, der ihn um Hilfe in einer ungenannten Angelegenheit gebeten hatte:

[...] Ich habe mich ganz und gar von dem Tun außerhalb meiner Klinik zurückgezogen. [...] Die Erfahrungen, die ich in den verflorenen Monaten machen mußte, sind so daß ich froh bin, wenn ich nur vor den mir zugeordneten Aufgaben stehe.²²

Und in Heidelberg schienen sich ihm genügend Aufgaben zu bieten. So beschrieb er rückblickend den ersten Eindruck von seiner neuen Wirkungsstätte:

Am 1. April 1937 erschien ich zum ersten Mal in der Heidelberger Kinderklinik, die ich noch nicht kannte. Es war für meine Begriffe schier unfassbar, dass diese Klinik einen Weltruf genoss. Die Türen und Gänge waren in einem freudlosen Grau gestrichen, es waren fast nur grosse Krankensäle vorhanden,

²¹ Universitätsarchiv Heidelberg, Lehrstuhl für Kinderheilkunde, H-III-671/1, Schreiben des Dekans der Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg an das Ministerium für Kultus und Unterricht in Karlsruhe vom 22.10.1936.

²² Universitätsarchiv Heidelberg, Nachlass Johann Duken, KE 26/1, Brief Duken an Pfarrer Dr. C. vom 30.4.1937.

in denen die Kinder eigentlich alles, auch das Sterben miterlebten. Auch die Säuglinge lagen in grossen Räumen, wodurch die grippalen Infekte überhaupt nicht aufhörten. Das Liebloseste war die sogenannte Boxenstation. Sie bestand aus einem grossen hohen Saal, in den Glaswände eingesetzt waren, die die einzelnen Teile nach einer Seite hin voll offen liessen. Die Fenster, nach der Südseite hin, waren mit undurchsichtigem Glas verglast und ohne Vorhänge. Draussen blühten Pfirsichbäume, deren Zweige die Fenster berührten, aber die Kinder konnten weder diese Blüten noch den Himmel sehen. Eine Mutter sass still und schmerz erfüllt an dem Bett ihres todgeweihten Kindes. Schwestern und Schülerinnen lärmten und lachten, Kinder weinten oder tobten oder schauten dem ganzen Treiben zu. Es war mir sofort klar, dass ich diese Zustände nicht belassen konnte. [...] Nach der Mittagsruhe machte ich einen erneuten Rundgang und nun war mein Umbauplan auch schon klar.²³

Nicht nur äußerlich, sondern auch inhaltlich distanzierte er sich hier von seinem weithin anerkannten Vorgänger Moro, der seinerseits nach Eintritt in die Kinderklinik die »Boxenstation« (offene Glasboxen) konzipiert hatte.²⁴ Diese hatten sich in der Infektabwehr durchaus bewährt und waren in den »goldenen« 1920er Jahren »vielbestaunter Mittelpunkt« seiner Klinik gewesen.²⁵ Doch die große Zeit der Kinderklinik in der Luisenstraße lag bereits einige Jahre zurück. Nimmt man Duken mit seinen Beobachtungen zur Atmosphäre in der Klinik im Jahre 1937 beim Wort, so könnte man in dem beschriebenen Klima von Unachtsamkeit und Vernachlässigung der Patientenbedürfnisse auch die Auswirkungen eines Niedergangs der Klinik seit 1933 erkennen. Denn seit Beginn der NS-Zeit war die Klinik betroffen von der Emigration wichtiger Mitarbeiter, darunter der Ärztin Anni Noll (1900–1966), die als das Herz der Kinderklinik gegolten hatte.²⁶ Zunehmend resigniert hatte sich der frühere Chef der Kinderklinik, Ernst Moro, einst voller Ideen und Initiativen, zurückgezogen und war schließlich im September 1936, aus wohl von den politischen Um-

²³ Duken (1946) [wie Anm. 4], Bl. 57r-v. Inzwischen als einer der Hauptexponenten der nationalsozialistischen Universität Heidelberg interniert, lag es ihm in seinem ab dem 16.2.1946 in Ludwigsburg verfassten Lebenslauf offensichtlich am Herzen, seine menschlichen und organisatorischen Fähigkeiten, verbunden mit dem Scharfblick des begnadeten Kliniklers, ins rechte Licht zu rücken.

²⁴ Zu Ernst Moro vgl. Weirich, Angela; Hoffmann, Georg F.: Ernst Moro (1874–1951). A great pediatric career started at the rise of university based pediatric research but was curtailed in the shadows of Nazi laws. *International Journal of Pediatrics* 164 (2005), S. 599–606.

²⁵ Seidler, Eduard: Pädiatrie in Heidelberg. Zum 100-jährigen Jubiläum der Universitätskinderklinik (Luisenheilanstalt) 1860–1960. Frankfurt a. M. 1960, S. 96 und 111.

²⁶ Ebd., S. 105.

ständen mit bedingten gesundheitlichen Gründen in den Ruhestand getreten – seither wurde die Klinikleitung von verschiedener Seite vertreten.²⁷

Doch mit seiner Betonung struktureller Unzulänglichkeiten – wie der zu großen Säle und der als geradezu menschenverachtend geschilderten Naturabgewandtheit in der Konstruktion der Boxenstation – scheint Dukens Argumentation in eine andere Richtung zu weisen: Er ordnete die Verantwortung für den von ihm vorgefundenen Zustand nicht der Zerschlagung der Klinikidentität seit 1933, sondern seinem Vorgänger zu. Diese Darstellung kann als durchaus tendenziös interpretiert werden, hatte Duken doch ein Interesse daran, sich nicht nur als »Mann der Tat« darzustellen, sondern auch auf seine humanen Absichten hinzuweisen. So fuhr er fort:

Am nächsten Tage trug ich dem Ministerium meine Wünsche vor, das wirklich wenig Verständnis zeigte. Es wäre mir wohl so bald nicht gelungen, die Klinik in Ordnung zu bringen, wenn nicht ziemlich schnell nach meiner Übernahme der Klinik in ihr eine Darminfektion ausgebrochen wäre, die ihren Ausgang von der schaurigen Küche genommen hatte.²⁸

Tatsächlich hatte niemand daran gezweifelt, dass die »paratyphusartige Infektion«, an der über 50 Kinder erkrankten,²⁹ auf den maroden Zustand der Kinderklinik zurückzuführen war. Duken beantragte am 9. August 1937 eine amtliche Besichtigung beim Ministerium. Auch die Fakultät stellte sich auf den Standpunkt, dass »ein Privatbetrieb, der unter derartigen Umständen arbeiten müsste, sich der Gefahr der Schließung durch die Gesundheitsbehörden aussetzen würde«³⁰. So kam es sehr schnell – und hier erwies sich Duken als tatkräftiger, geschickter Organisator – zu einer erheblichen Neugestaltung der Klinik zwischen Herbst 1937 und Kriegsbeginn. Duken konnte zwei wesentliche Neuerungen umsetzen: eine Frühgeborenenstation und eine Sammelstelle für Muttermilch. Beides entsprach seinen zentralen Anliegen. In einer Publikation von 1939 vertrat er die Auffassung, dass nun, nachdem die Gesundheitsfürsorge für Kinder auf bessere Füße gestellt sei, im Sinne des Volkes die Fürsorge auf die Säuglingsperiode ausgedehnt werden müsse. Auch die

²⁷ Vgl. Eckart, Wolfgang U.: Kinderheilkunde. In: Eckart, Wolfgang U.; Sellin, Volker; Wolgast, Eike (Hg.): Die Universität Heidelberg im Nationalsozialismus. Heidelberg 2006, S. 895–908, hier S. 898–899.

²⁸ Duken (1946) [wie Anm. 4], Bl. 57v.

²⁹ Generallandesarchiv Karlsruhe 235 No. 30321, Schreiben Duken an das Ministerium für Kultus und Unterricht vom 9.8.1937.

³⁰ Seidler (1960) [wie Anm. 25], S. 111.

Ansicht, dass Muttermilch den Kindern am besten bekomme, vor allem die durch das Stillen zugeführte Milch der eigenen Mutter, hatte Duken in diesem Zusammenhang bereits längere Zeit vertreten:³¹

Wir sind, das darf wohl ohne Übertreibung gesagt werden, durch die Lande gezogen wie Prediger, daß gestillt und genügend gestillt werden muß. Es wurde gewiß viel erreicht, aber von einem Genug kann nicht die Rede sein. Die älteren Kinder sind in Deutschland bereits zu einem sehr gesunden Leben geführt worden, das selbst häusliche Ungunst weitgehend kompensiert. Wir werden kaum behaupten können, daß das Leben des Säuglings schon in gleicher oder ähnlicher Weise umgestellt wurde.³²

Insofern erscheint es konsequent, an der Heidelberger Klinik eine Muttermilchsammelstelle zu gründen, zumal es offenbar deutlich schwieriger wurde, Ammen einzustellen. Fünf Ammen habe es früher in der Klinik gegeben, berichtete Duken um 1940, nun stünden nur noch zwei zur Verfügung. Doch auch nach der Inbetriebnahme der Sammelstelle am 1. August 1940 beklagte Duken gegenüber der Verwaltung den »Frauenmilchnotstand«³³.

In seinem Engagement für die bauliche Modernisierung und Erweiterung – die Bettenzahl wurde innerhalb weniger Jahre verdoppelt³⁴ – ist Duken in seiner Heidelberger Zeit am besten fassbar. Wissenschaftliche Forschungstätigkeit, insbesondere die Laborforschung, scheint hingegen nicht Dukens Hauptanliegen gewesen zu sein, jedenfalls berichtete sein Nachfolger im Ordinariat, Philipp Bamberger, am 18. Oktober 1946 an die Verwaltung der klinischen Universitätsanstalten: »Ich habe bei meiner Berufung nach Heidelberg ein praktisch völlig leeres Laboratorium vorgefunden, da die Interessen von Prof. Duken nicht auf diesem Gebiet lagen.«³⁵

Doch ist Duken in seiner Heidelberger Zeit keineswegs ein unpolitischer Mensch geworden. Sein politischer Standort war nicht nur an der Universi-

³¹ Vgl. Duken, Johann: Die Bedeutung der Apfel- und Früchte-Rohkostbehandlung im jungen Kindesalter. Therapie der Gegenwart 79 (1938), S. 529–535, hier S. 529–530.

³² Duken, Johann: Die Pneumonie des Kindes. Zeitschrift für Kinderheilkunde 61 (1939), S. 397–422, hier S. 404.

³³ Generallandesarchiv Karlsruhe, 235 No. 30321, Ablehnung von Dukens Ansinnen, den Preis für den Liter Frauenmilch von 2,50 auf 3,50 Mark zu erhöhen, vom 9.11.1940.

³⁴ Generallandesarchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Johann, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, Bl. 108r. Duken wird hier mit der Aussage wiedergegeben, die Klinik habe bei der Übernahme 120 Betten gehabt, bei Kriegsbeginn 240, dann 300 und mehr.

³⁵ Generallandesarchiv Karlsruhe, 235 No. 30321.

tät, sondern auch in der Bevölkerung³⁶ gut bekannt. Nach dem Krieg jedenfalls wurde er von der politischen Kommission der Medizinischen Fakultät folgendermaßen beurteilt: »aktiver Nationalsozialist und Vertreter des SD innerhalb der Universität. Jeder andersdenkende [sic!] verhielt sich ihm gegenüber mit größter Vorsicht.«³⁷ Über die Spitzeltätigkeit Dukens für den Sicherheitsdienst Heinrich Himmlers, die er ebenso wie sein Parteigenosse, der Heidelberger Ordinarius für Psychiatrie Carl Schneider, ausgeübt hatte, konnte bisher nichts Konkretes in Erfahrung gebracht werden.

Seine Tätigkeit in Heidelberg fand jedoch in der Fakultät vor 1945 durchaus Anerkennung. So wurde er 1943 vom damaligen Dekan Johann Daniel Achelis (1898–1963) für die Verleihung des Kriegsverdienstkreuzes II. Klasse vorgeschlagen. Duken habe sich »unter den schwierigen Kriegsbedingungen als Klinikleiter besonders bewährt«³⁸. Als im Herbst 1944 der Beauftragte für Medizinische Wissenschaft und Forschung beim Reichskommissar für das Sanitäts- und Gesundheitswesen und Dekan der Medizinischen Fakultät in Berlin, Paul Rostock (1892–1956), beim Heidelberger Dekan wegen Duken nachfragte, ob er wohl für die Besetzung des Berliner Lehrstuhls für Kinderheilkunde in Betracht käme, gab Achelis eine sehr positive Einschätzung des Wirkens von Duken in Heidelberg:

*In den 8 Jahren, in denen er jetzt in Heidelberg tätig ist, ist er uns ein besonders hoch geschätztes Mitglied der Fakultät geworden. Seine markante Persönlichkeit und der große Ernst, mit dem er seine ärztlichen Aufgaben auffasst, haben ihm auch bei der Bevölkerung von Heidelberg größte Achtung erworben.*³⁹

Doch Duken lehnte eine Berufung nach Berlin ab. Bereits zuvor hatte er signalisiert, dass er kein Interesse an der Nachfolge auf ein Ordinariat in Wien hegte.⁴⁰

³⁶ Vgl. die Protestschreiben aus der Heidelberger Bevölkerung gegen seine Entlastung im Spruchkammerverfahren, Generallandesarchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim.

³⁷ Generallandesarchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, Stellungnahme der Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg vom 18.7.1947.

³⁸ Universitätsarchiv Heidelberg, Personalakte Johann Duken, PA 885, Schreiben von Prof. Achelis an das Rektorat der Universität Heidelberg vom 13.12.1943.

³⁹ BArch Berlin, ehem. BDC, PK Parteikorrespondenz, Duken, Johann, Schreiben Dekan Prof. Dr. Achelis an den Dekan der Medizinischen Fakultät der Universität Berlin, Prof. Dr. Rostock, vom 29.11.1944.

⁴⁰ BArch Berlin, ehem. BDC, PK Parteikorrespondenz, Duken, Johann, Schreiben Dukens an den Beauftragten für Wissenschaft und Forschung beim Reichskommissar für das Sanitäts- und Gesundheitswesen Prof. Dr. Rostock vom 20.12.1944.

Dukens Beteiligung an der Kinder-»Euthanasie« in Heidelberg

Ein kurz zusammengefasstes nationalsozialistisch-ärztliches »Glaubensbekenntnis« Dukens findet sich in seinem Text zum Fach Kinderheilkunde in dem 1939 erschienenen Buch DEUTSCHE WISSENSCHAFT. ARBEIT UND AUFGABE⁴¹. Hier charakterisiert Duken das vermeintlich grundlegend Neue der Kinderheilkunde seiner Zeit. Zunächst konstatiert er, die naturwissenschaftliche Medizin habe große Erkenntnisse erbracht, sich aber in ihrer Betrachtungsweise »selbstverständlich festlaufen« müssen, wenn sie auch zuletzt ihren Blick auf den »ganzen Menschen« und auf die Erbforschung gerichtet habe. Der Text gipfelt in folgender Aussage:

*Wir sind auf diesen neuen Weg des Glaubens nicht aus uns heraus gelenkt worden. Der Führer war es, der uns Richtung und Ziel gewiesen hat. Wir sind seine deutschen Ärzte, die den Volksgenossen in seinem Volk und für sein Volk zu erhalten bestrebt sind.*⁴²

Dass sich eine solche Orientierung an dem Primat der Volksgesundheit auch im konkreten Handeln auswirkte, nämlich in der »Vernichtung lebensunwerten Lebens«, wodurch der Volkskörper von allem Elend befreit werden sollte, war in Heidelberg kein Geheimnis. So urteilte die Heidelberger Medizinische Fakultät nach der Befreiung vom Nationalsozialismus:

*In Heidelberg selbst galt Duken von allem Anfang als der Vertreter extremer Nazi-Anschauungen. So berichtet ein besonders einwandfreier und eindrucksvoller Zeuge, dass er in der Vorlesung oft genug den Standpunkt vertrat, dass schwachsinnige Kinder, die z. B. mit einer Lungenentzündung in die Klinik eingeliefert würden, bei dieser Gelegenheit statt der üblichen Therapie der unbemerkten Euthanasierung überantwortet werden sollten.*⁴³

Der Frage einer möglichen »Euthanasie« von Kindern in der Kinderklinik soll im Folgenden nachgegangen werden.

Es lassen sich zwei Gruppen von Kindern unterscheiden, die in der von Duken geleiteten Heidelberger Kinderklinik in die Gefahr gerieten, der »Euthanasie« zum Opfer zu fallen:

⁴¹ Duken, Johann: Kinderheilkunde. In: Deutsche Wissenschaft. Arbeit und Aufgabe. Leipzig 1939, S. 146–148.

⁴² Ebd., S. 148.

⁴³ Universitätsarchiv Heidelberg, Personalakte Johann Duken, PA 885, Schreiben des Dekans der Medizinischen Fakultät an den Rektor der Universität Heidelberg vom 18.6.1945.

1. Kinder mit einer geistigen und eventuell auch körperlichen Behinderung, die als Neugeborene oder Kleinkinder wegen zusätzlicher Komplikationen, z.B. einer Infektionskrankheit oder Ernährungsproblemen, eingewiesen wurden.
2. Ältere Kinder, die wegen Anfallsleiden und verzögerter geistiger Entwicklung zur diagnostischen Abklärung in die Kinderklinik aufgenommen wurden.

In einigen Fällen der erstgenannten Gruppe von Kindern wurde ausdrücklich vermerkt, dass die Kinder »lebensunfähig«, »minderwertig«, »idiotisch« oder »debil« seien und deshalb keine weitere Therapie erfolgt sei. Ein Beispiel für die sich aus diesen Bewertungen der Kinder ergebenden Konsequenzen ist das frühgeborene Zwillingsskind Günther R., das einen Tag nach seiner Geburt am 2. März 1943 in die Kinderklinik aufgenommen wurde. Dort wurde ein »Mongolismus« (Down Syndrom) diagnostiziert. Im Krankenblatt findet sich der Vermerk: »Da es sich um ein minderwertiges Kind handelt wird keine Frauenmilch gegeben.« Zwölf Tage später war das Kind tot. Eine spezifische Therapie ist nicht dokumentiert. Der Verlauf enthält lediglich den Eintrag: »Kind macht deutlich mongoloiden Eindruck. Verfällt langsam.«⁴⁴

Ein weiteres Beispiel ist der sechs Monate alte Säugling Klaus-Jürgen B., der am 30. Juli 1941 mit einer Bronchitis in die Klinik gebracht wurde. Zusätzlich bestanden ein Herzfehler und eine »mongoloide Idiotie«. Der Säugling wurde von Prof. Duken persönlich untersucht und im Krankenblatt vermerkt: »sehr elender Säugling«. Unter steigenden Temperaturen verstarb Klaus-Jürgen am übernächsten Tag, ohne dass eine besondere Therapie vorgenommen worden wäre.⁴⁵

Ein Vergleich dieser Sterbefälle mit den Akten von ebenfalls verstorbenen, aber nicht behinderten Kindern lässt ein ganz anderes Bild erkennen: Um das Leben von Kindern ohne zusätzliche geistige Behinderung zu retten, sind offensichtlich alle damals zur Verfügung stehenden diagnostischen und therapeutischen Mittel ausgeschöpft worden. Wenn schwere Infektionskrankheiten wie Gehirnhautentzündung, Sepsis (Blutvergiftung) oder Herzklappenentzündung vorlagen, wurden Nervenwasseruntersuchungen, Sulfonamidbehandlung, Infusionsbehandlung, Blutübertragungen, fiebersenkende Maßnahmen

⁴⁴ Universitätsarchiv Heidelberg, Bestand Kinderklinik Acc. 15/01 L-II, Krankenblatt Günther R., Prot.-Nr. 580/1943.

⁴⁵ Universitätsarchiv Heidelberg, Bestand Kinderklinik Acc. 15/01 L-II, Krankenblatt Klaus-Jürgen B., Prot.-Nr. 1962/1941.

und Kreislaufmittel angewandt, um den drohenden Tod vielleicht doch noch abwenden zu können.

Am Beispiel des drei Tage alten Säuglings Hans Jürgen K. lässt sich demgegenüber nachweisen, dass als »minderwertig« eingeschätzte Kinder in der Heidelberger Kinderklinik nur eine geringe Überlebenschance hatten. Behandlungsverzicht, Nahrungsentzug und wahrscheinlich auch Maßnahmen aktiver Tötung haben den Tod dieser Kinder herbeigeführt. Hans Jürgen K. wurde am 2. Januar 1942 von der Frauenklinik überwiesen, da er nur schlecht Nahrung zu sich nahm. Die Diagnose lautete »multiple Abartungen, Klumpfüsse bds. und Mongolismus«. Im Aufnahmebefund wurde notiert:

*3 Tage alter Säugling in sehr elendem Zustand. typischer Mongolismus: sehr schlaffe, trockene Haut; Schrägstellung der Augen. Epikanthus angedeutet [...]. Überstreckbarkeit der Gelenke, etwas plumpe Hände, kleiner Finger nicht sehr groß. Kolossale Schlaffheit des ganzen Körpers.*⁴⁶

Obwohl eine Behinderung der Magen-Darm-Passage als Ursache für die Ge-
deihstörung ausgeschlossen werden konnte und der Zustand des Kindes sich nach einigen Tagen stabilisiert hatte, ist Klaus Jürgen am 9. Januar 1942 zu Tode gekommen. Die behandelnde Ärztin Dr. Agnes P. schrieb bereits am 8. Januar 1942 an die überweisende Universitäts-Frauenklinik:

Bei dem Kind besteht eine Reihe von Mißbildungen und Abartungen. Es zeigt deutlich mongoloide Symptome, über dem Herzen besteht ein systolisches Geräusch, ausserdem bestehen hochgradige Klumpfüße bds. und Verdacht auf eine Spina bifida occulta [Spaltbildung der Wirbelsäule]. Die Nahrungsaufnahme bei dem Kind ist äusserst schwierig, das Erbrechen hat mit Abklingen des Ikterus aufgehört, die Magen-Darmpassage ist sicher frei. Da es sich im ganzen um ein schwer geschädigtes minderwertiges Kind handelt, kann man nur hoffen, dass es bald ad exitum kommt.

Am 7. Januar 1942 anlässlich der Chefarztvisite notiert die Ärztin: Das Kind erbreche nicht mehr, der Stuhlgang sei in Ordnung, die Gelbsucht klinge ab, das Fieber sei nur vorübergehender Natur. Jedoch wird der Verdacht auf einen Herzfehler und eine Missbildung der Wirbelsäule geäußert. Am Tag darauf folgt die Notiz: »Kind verfällt zusehends«. Am 10. Januar 1942 wird Exitus letalis an allgemeiner Körperschwäche vermerkt. In den zwei Tagen nach der

⁴⁶ Universitätsarchiv Heidelberg, Bestand Kinderklinik Acc. 15/01 L-II, Krankenblatt Klaus Jürgen K. Prot.-Nr. 12/1942, dort auch die folgenden Zitate.

Visite durch Prof. Duken nimmt das Kind 100 g ab, die für den 9. Januar 1942 vorgesehene Nahrungsmenge wird in der Fieberkurve nicht mehr als zugeführt verzeichnet. In diesem Krankenblatt spricht vieles dafür, dass die Visite von Prof. Duken und seine Einschätzung des Säuglings dessen Tod zur Folge gehabt haben könnte. Der Tod könnte durch Nahrungsentzug oder eine andere aktive Intervention, z. B. eine Medikamentenüberdosierung, herbeigeführt worden sein, auch wenn dies im Krankenblatt nicht dokumentiert ist. Bemerkenswert ist auch, dass die 18-jährige Mutter nicht in die Entscheidung über das Sterbenlassen oder möglicherweise die Tötung ihres Kindes einbezogen wurde.

Bei den drei erwähnten Todesfällen von Neugeborenen, Säuglingen und Kleinkindern war die Diagnose einer geistigen und körperlichen Behinderung, insbesondere eines »Mongolismus«, ausschlaggebend für die Unterlassung von therapeutischen Maßnahmen, die das Leben der Kinder möglicherweise hätte retten können, wenn nicht sogar eine aktive Tötung erfolgt ist. Wie viele Kinder während Dukens Amtszeit in der Heidelberger Kinderklinik diese Vorgehensweise betroffen hat, lässt sich zurzeit noch nicht abschließend feststellen. Die Staatsanwaltschaft Heidelberg geht in ihrem Ermittlungsverfahren aus den Jahren 1985–1993 von 31 Sterbefällen in der Klinik aus, bei denen »den Krankenakten nicht mit der wünschenswerten Deutlichkeit entnommen werden [kann], daß um das Leben dieser Kinder mit einem möglichen und zumutbaren Einsatz gekämpft wurde.«⁴⁷

Bei der zweiten Gruppe von Kindern, die zur Abklärung einer geistigen Entwicklungsverzögerung oder von Krampfanfällen in die Kinderklinik eingewiesen wurden, wurde zunächst mit Einverständnis der Eltern eine Enzephalographie durchgeführt, eine eingreifende Untersuchung mit röntgenologischer Darstellung der Gehirnkammern, bei der ein Teil des Nervenwassers durch Luft ersetzt wird, um die Ursache der Entwicklungsverzögerung feststellen zu können. Anschließend wurden Therapieversuche durchgeführt, die bei Erfolglosigkeit wieder abgebrochen wurden oder in einem Falle auch zum Tode des Kindes geführt haben. Blieben Behandlungsversuche erfolglos und

⁴⁷ Generallandesarchiv Karlsruhe, 309 Zug. 1995-15/584, Einstellungsverfügung der Staatsanwaltschaft Heidelberg vom 13.5.1993, 10 UJs 3122/85, Bl. 10, vgl. auch ausführlicher Hohendorf, Gerrit; Rotzoll, Maïke: »Kindereuthanasie« in Heidelberg. In: Beddies, Thomas; Hübener, Kristina (Hg.): Kinder in der NS-Psychiatrie. (Schriftenreihe zur Medizin-Geschichte des Landes Brandenburg 10) Berlin 2004, S. 125–148.

bestätigte die Enzephalographie scheinbar die negative Prognose, so wurde den Eltern die Anstaltsbehandlung empfohlen, auch unter der in der nationalsozialistischen Gesundheitspolitik geltenden Doktrin, dass behinderte Kinder das Aufwachsen oder die Zeugung gesunder Geschwister beeinträchtigten.⁴⁸

Hinter der Anstaltsbehandlung verbarg sich in der Regel eine auf die Selektion behinderter Kinder spezialisierte Kinderfachabteilung, die im Rahmen des »Reichsausschusses zur Erfassung erb- und anlagebedingter schwerer Leiden« die Ermächtigung erhielt, die Kinder mit Überdosierungen von Luminal oder Morphiumscopolamin in einer Weise zu töten, dass sie eine Lungenzündung entwickelten und verstarben. So wurde eine scheinbar natürliche Todesursache vorgetäuscht.

Mindestens sieben der ab Sommer 1939, dem offiziellen Beginn des »Kindereuthanasie«-Programms, in der Heidelberger Kinderklinik untersuchten bzw. behandelten Kinder sind in einer Kinderfachabteilung getötet worden, davon wurden drei Kinder direkt in eine solche Einrichtung verlegt, unter ihnen der einjährige Dieter mit der klinischen Diagnose eines Morbus Little, bei dem die Enzephalographie in Heidelberg einen ausgedehnten Hydrocephalus internus und externus ergeben hatte. Obwohl das Kind in der Münchener Kinderklinik, an die Duken die Eltern wohl zur Einholung einer zweiten Meinung verwiesen hatte, als im Wesen freundlich, vergnügt und durchaus als entwicklungsfähig beschrieben wurde, erfolgte aufgrund des negativen Enzephalographiebefundes die Überweisung in die Kinderfachabteilung Eglfing-Haar. Dort kam das Kind nach wenigen Tagen zu Tode.⁴⁹

Zwei Kinder sind direkt von der Heidelberger Kinderklinik in die Kinderfachabteilung der Anstalt Eichberg/Rheingau zum Zweck der »Euthanasie«

⁴⁸ Diese Doktrin zeigt sich z. B. in dem Erlass des Reichsinnenministeriums vom 20.9.1941, mit dem die Tätigkeit des »Reichsausschusses zur Erfassung erb- und anlagebedingter schwerer Leiden« und damit das Verfahren der Selektion behinderter Kinder unterstützt werden sollte: »Die Volksgemeinschaft hat das größte Interesse daran, daß Kinder mit schweren Mißbildungen oder schweren geistigen Schädigungen alsbald einer erfolgversprechenden Behandlung oder einer Asylierung zugeführt werden. [...] Durch die Asylierung schwer leidender und besonders pflegebedürftiger Kinder wird den Eltern erfahrungsgemäß eine wirtschaftliche und seelische Last abgenommen und eine Vernachlässigung etwa in der Familie vorhandener gesunder Kinder zugunsten des kranken Kindes verhindert. Oft wird beobachtet, daß, auch wenn das Leiden des kranken Kindes nicht anlagemäßig bedingt ist, seitens der Eltern auf weitere Nachkommenschaft verzichtet wird, um alle Sorgfalt dem kranken Kinde zuwenden zu können. Alle diese ungesunden Begleitumstände werden durch eine Asylierung des Kindes vermieden.« Das Dokument ist abgedruckt bei Klee, Ernst: »Euthanasie« im NS-Staat. Die »Vernichtung lebensunwerten Lebens«. Frankfurt a. M. 1983, S. 303–304.

⁴⁹ Generallandesarchiv Karlsruhe, 309 Zug. 1995-15/584, Einstellungsverfügung der Staatsanwaltschaft Heidelberg vom 13.5.1993, Bl. 21; vgl. Archiv des Bezirks Oberbayern, München, Bestand Eglfing-Haar, Patientenakte Nr. 4388.

verlegt worden.⁵⁰ In diesen Fällen ist mit den Eltern über eine Verlegung der Kinder in die Kinderfachabteilung Eichberg gesprochen und eine mögliche »Erlösung« der Kinder zumindest angedeutet worden.

Der zweijährige Klaus, Sohn eines Bankdirektors, wurde am 4. Mai 1942 zur Diagnostik in die Kinderklinik aufgenommen und von Oberarzt Dr. Ernst Voss untersucht. Der Untersuchungsbefund lautet: »Knapp 2jähr. Kind auffallend teilnahmslos, hat keinen Kontakt mit seiner Umgebung. Trifft keine Unterscheidung der Menschen seiner Umgebung, keine Sonderstellung d. Mutter.«⁵¹

Das Kind wurde alsbald Prof. Carl Schneider (1891–1946), Direktor der Psychiatrisch-Neurologischen Klinik der Universität Heidelberg, vorgestellt, der eine Idiotie aufgrund eines Kernschadens vom mongoloiden Typ annahm. Prof. Schneider war es auch, der die Verlegung in die Kinderfachabteilung der Landesheilanstalt Eichberg im Rheingau vermittelte. Der Vater war, wie aus dem folgenden Brief von Prof. Duken hervorgeht, über das Bevorstehende informiert:

Heute morgen habe ich die Nachricht von Herrn Prof. Schneider erhalten, dass am Freitag Ihr Kind in eine andere Anstalt verlegt wird. Sie werden von dort aus einen näheren Bescheid erhalten. Ich möchte Ihnen in diesem Augenblick raten, Ihrer Gattin zunächst gar nichts zu sagen, damit sie dann einfach eines Tages vor der festen Tatsache steht. [...] Möchte der Kummer sich bald verziehen und dann der Raum für neues Werden frei werden.⁵²

Klaus verstarb wenige Tage nach seiner Aufnahme in die Kinderfachabteilung Eichberg am 7. August 1942. Es muss davon ausgegangen werden, dass er mit einer Überdosierung von Medikamenten ermordet wurde. Sein Gehirn wurde in der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg untersucht.⁵³

Sieben weitere Kinder wurden in den Jahren 1943 und 1944 von der Kinderklinik an die Forschungsabteilung der Psychiatrisch-Neurologischen Kli-

⁵⁰ Zur Kinderfachabteilung der Landesheilanstalt Eichberg vgl. Hohendorf, Gerrit; Weibel-Shah, Stephan; Roelcke, Volker; Rotzoll, Maike: Die »Kinderfachabteilung« der Landesheilanstalt Eichberg 1941 bis 1945 und ihre Beziehung zur Forschungsabteilung der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg unter Carl Schneider. In: Vanja, Christina; Haas, Steffen; Deutschle, Gabriela; Eirund, Wolfgang; Sandner, Peter (Hg.): Wissen und irren. Psychiatriegeschichte aus zwei Jahrhunderten. Eberbach und Eichberg. (Historische Schriftenreihe des Landeswohlfahrtsverbandes Hessen, Quellen und Studien 6) Kassel 1999, S. 221–243.

⁵¹ Universitätsarchiv Heidelberg, Bestand Kinderklinik Acc. 15/01 L-II, Krankenblatt Klaus A. Prot.-Nr. 1196/1942.

⁵² Brief Prof. Duken an den Vater vom 22.7.1942, ebd.

⁵³ Vgl. die von der Kriminalpolizei 1947 erstellte Liste der in der Heidelberger Psychiatrischen Klinik untersuchten Gehirne, Generallandesarchiv Karlsruhe, 309 Zug. 1992/34 Nr. 4.

nik überwiesen. Carl Schneider wurde als Konsiliarius für die Kinderklinik hinzugezogen, offensichtlich auch in Fragen der »Euthanasie«. Die von der »Euthanasie«-Zentrale in der Berliner Tiergartenstraße 4 finanzierte Forschungsabteilung beschäftigte sich mit »Problemen der Idiotie und Epilepsie« und unterwarf die Kinder und ihre Angehörigen einem umfangreichen Untersuchungsprogramm, das von erbbiologischer Erforschung der Familienverhältnisse über experimentalpsychologische Testuntersuchungen bis hin zu einer Enzephalographie reichte. 21 der 54 dort untersuchten Kinder wurden in der Kinderfachabteilung Eichberg getötet, um ihre Gehirne in Heidelberg untersuchen zu können. Davon zwei von der Heidelberger Kinderklinik überwiesene Kinder. Die übrigen fünf Kinder aus der Kinderklinik haben die Forschungsabteilung Carl Schneiders überlebt.⁵⁴ An die ermordeten Heidelberger »Forschungskinder« erinnert heute ein Mahnmal vor der Psychiatrischen Klinik.⁵⁵

Nachkriegszeit: Zwei Spruchkammerverfahren

Johann Duken wurde am 4. April 1945 von den Amerikanern verhaftet und über Ludwigsburg in das Internierungslager Moosburg in Oberbayern gebracht, wo er mit dem später ebenfalls verhafteten Carl Schneider wieder zusammentraf.⁵⁶ Bereits ab Juni 1945 war Duken im Lager als Barackenarzt, zeitweise auch als Leiter der Inneren Abteilung des Camp-Hospitals tätig. Später wurde ihm attestiert, er habe diese Tätigkeit zur »vollen Zufriedenheit« ausgeführt. Die abschließende Beurteilung lautet: »Seine Eignung für eine entsprechende Tätigkeit im öffentlichen oder allgemeinen Gesundheitsdienst erscheint ge-

⁵⁴ Vgl. Hohendorf, Gerrit; Roelcke, Volker; Rotzoll, Maike: Innovation und Vernichtung. Psychiatrische Forschung und »Euthanasie« an der Heidelberger Psychiatrischen Klinik 1939–1945. Der Nervenarzt 67 (1996), S. 935–946 und dies.: Von der Ethik des wissenschaftlichen Zugriffs auf den Menschen: Die Verknüpfung von psychiatrischer Forschung und »Euthanasie« im Nationalsozialismus und einige Implikationen für die heutige Diskussion in der medizinischen Ethik. In: Hamann, Mathias; Asbeck, Hans (Hg.): Halbierete Vernunft und totale Medizin. Zu Grundlagen, Realgeschichte und Fortwirkungen der Psychiatrie im Nationalsozialismus. (Beiträge zur nationalsozialistischen Gesundheits- und Sozialpolitik 13) Berlin, Göttingen 1997, S. 81–106; und Rotzoll, Maike; Hohendorf, Gerrit: Die Psychiatrisch-Neurologische Klinik. In: Eckart, Wolfgang U.; Sellin, Volker; Wolgast, Eike (Hg.): Die Universität Heidelberg im Nationalsozialismus. Heidelberg 2006, S. 909–939.

⁵⁵ Vgl. Mundt, Christoph; Hohendorf, Gerrit; Rotzoll, Maike (Hg.): Psychiatrische Forschung und NS-»Euthanasie«. Beiträge zu einer Gedenkveranstaltung an der Psychiatrischen Universitätsklinik Heidelberg. Heidelberg 2001.

⁵⁶ Zu den amerikanischen Internierungslagern vgl. Schick, Claudia: Die Internierungslager. In: Prozat, Martin; Henke, Klaus-Dietmar; Woller, Hans (Hg.): Von Stalingrad zur Währungsreform. Zur Sozialgeschichte des Umbruchs in Deutschland. (Quellen und Darstellungen zur Zeitgeschichte, herausgegeben vom Institut für Zeitgeschichte 26) München 1989, S. 303–325. In der Interniertenkartei des Lagers Moosburg findet sich nur der Hinweis auf die Entlassung Dukens am 2.4.1947 und die Abgabe der Akte an die Spruchkammer Sinsheim (Staatsarchiv München, Kopie freundlicherweise zur Verfügung gestellt von Herrn Dipl.-Archivar Robert Bierschneider).

ben und es wird somit, soweit möglich, eine Verwendung in ähnlicher Tätigkeit empfohlen.«⁵⁷

Am 2. April 1947 wurde Duken jedoch aufgrund von Haftunfähigkeit entlassen und zu 70 % arbeitsunfähig erklärt.⁵⁸ Nach seiner Entlassung 1947 ließ er sich in Babstadt im Kraichgau nieder und half in der Landwirtschaft, um das Einkommen für seine Familie zu sichern. Sein Versuch, ordnungsgemäß emeritiert zu werden, scheiterte. Auch anderweitig fiel eine berufliche Reorientierung schwer: Mehrfach beklagte sich Duken über die lange Zeit bis zur endgültigen Entscheidung im Spruchkammerverfahren. In diesem Zusammenhang führte er im Juli 1948 auch folgendes Argument an: »Ich kenne eine Reihe von Kameraden, die auf wirkliches Recht verzichtend, lieber ein ungünstiges Urteil auf sich nahmen, als sich einem sinnlosen Warten auszusetzen, wie es mir nun auferlegt wurde.«⁵⁹

»Wirkliches Recht«, so kann man hier schließen, wäre aus Dukens eigener Sicht eine Einstufung als »entlastet« im Spruchkammerverfahren. Eine kritische Selbstreflexion über das eigene Verhalten während der NS-Zeit sucht man hier vergeblich. Tatsächlich hatte die Spruchkammer Sinsheim Duken im Januar 1948 zunächst als »entlastet« eingestuft – dies hatte der öffentliche Kläger sogar selbst beantragt – und seinen idealistischen Einsatz für die Allgemeinheit hervorgehoben. Aufgrund seiner eigenwilligen Persönlichkeit sei Duken seitens des nationalsozialistischen Systems immer wieder Gegenstand von »Anfeindungen, schweren Verleumdungen und Disziplinarverfahren« geworden.⁶⁰ Dabei nahm die Spruchkammer auch an, dass er sich nicht »mit dem Sterilisationsprogramm des Nationalsozialismus oder dem Euthanasie-Verfahren in irgend einer Form identifiziert hätte.« Bereits in dem Sinsheimer Verfahren, das am 29. Januar 1948 seinen entlastenden Spruch fällte, konnte Duken eine Reihe von Entlastungszeugen anführen – die ersten Kontakte hatte er in die-

⁵⁷ Generallandesarchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Johann Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, Bl. 114.

⁵⁸ Ebd., Bl. 33, 105 und 243.

⁵⁹ Generallandesarchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, Bl. 159 Brief Duken an Wolf vom 10.7.1948. Vgl. auch die Briefe Dukens an den Vorsitzenden der Berufungskammer in Karlsruhe, Ministerialrat Zimmermann vom 8.9.1948 (Bl. 177) und vom 15.9.1948 (Bl. 189).

⁶⁰ Vgl. Universitätsarchiv Heidelberg, Personalakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, Spruch der Spruchkammer Sinsheim vom 29.1.1948, 10.

ser Richtung bereits im Lager Moosburg geknüpft.⁶¹ Dort traf er unter anderem den früheren Rektor der Heidelberger Universität, Ernst Kriek (1892–1947), der bereit war, eine Distanzierung Dukens von der SS zu bezeugen.⁶² Im Verfahren selbst hielten sich frühere Fakultätskollegen Dukens in auffälliger Weise zurück. So erreichten die Spruchkammer am Verhandlungstag zwei Telegramme mit Absagen. Das eine stammte vom ehemaligen Leiter des Anatomischen Instituts Heidelberg, Prof. Kurt Goerttler (1898–1983), der selbst als Mitläufer eingestuft wurde und seine Karriere in Freiburg fortsetzte: »In französischer Zone aufgehalten. Pünktliches Kommen unwahrscheinlich«⁶³. Das zweite Telegramm stammte von Hermann Hoepke (1889–1993), dem neuen Leiter des Anatomischen Instituts Heidelberg und Dekan der Medizinischen Fakultät, der in der NS-Zeit wegen seiner »nicht rein arischen« Ehefrau entlassen worden war. Es enthielt nur die kurze Nachricht, ein Mitglied der Medizinischen Fakultät komme nicht zur Verhandlung, »Brief unterwegs«.⁶⁴ Dieser Brief, ebenfalls am Verhandlungstag verfasst, sodass ein Widerspruch seitens der Kammer unmöglich gewesen wäre, enthält die aufschlussreiche Erklärung:

*Zu der Verhandlung gegen den früheren Prof. Dr. Joh. Duken möchte die Med. Fakultät kein Mitglied entsenden. Alles, was von den Herren ausgesagt werden kann, ist in den Akten niedergelegt, und von den Herren, die Herrn Duken aus seiner hiesigen Zeit [sic!] noch genau kennen, kann keiner über rein persönliche Dinge in politischer Hinsicht etwas aussagen.*⁶⁵

Dass Mitglieder der Fakultät im Verfahren nichts Neues hätten beitragen können, erwies sich im Übrigen als gänzlich falsch: Tatsächlich fehlten der Kammer wichtige Dokumente, die allerdings der Lokalpresse vorlagen. So konnte die RHEIN-NECKAR-ZEITUNG am 14. Februar 1948 urteilen: »Über der Belastung lag der Nebel«. Zu den Dokumenten, die in den Akten der Spruchkammer fehlten, gehörte auch das »Gutachten« der politischen Kommission der Heidelberger Medizinischen Fakultät mit der Aussage:

⁶¹ Beispielsweise bestätigt ihm Dr. Karl Müller (von 1939 bis 1945 Leiter des Amtes für Volksgesundheit im Kreis Heidelberg) am 11.1.1947 in Moosburg, Duken sei in der dortigen Partei »wegen seiner religiösen Bindungen trotz seiner Zugehörigkeit zur SS nicht als weltanschaulich zuverlässig« beurteilt worden, Generallandesarchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, ohne Paginierung, Nr. 18 unter den Entlastungszeugnissen.

⁶² Generallandesarchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, ohne Paginierung, Nr. 14 und 15 unter den Entlastungszeugnissen.

⁶³ Generallandesarchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, Bl. 119 und 120.

⁶⁴ Ebd., Bl. 118 und 122.

⁶⁵ Ebd., Bl. 121.

*Prof. Duken war Exponent der Partei und galt als ein Berater der SS in Hochschulfragen. Alle Nicht-Nationalsozialisten waren zurückhaltend im Umgang mit ihm. Es ist bekannt, daß er in seinen Vorlesungen nationalsozialistisches Gedankengut vortrug.*⁶⁶

Die fehlende Kenntnis der Dokumente der Heidelberger Fakultät führte jedenfalls zu einer Wiederaufnahme des Verfahrens vor der Berufungskammer in Karlsruhe.

Der zweite öffentliche Kläger im Karlsruher Verfahren sah sich jedenfalls veranlasst, genauer nachzuzufahren und begründete dies auch gegenüber Duken mit dem öffentlichen Interesse des Falles.⁶⁷ Von der Fakultät konnte er allerdings nichts Weiterführendes erfahren. Der neue Dekan der Medizinischen Fakultät, Karl Heinrich Bauer (1890–1978), antwortete auf eine entsprechende Anfrage lediglich, die Fakultät habe sich damit befasst. Die damalige Stellungnahme (»Gutachten«) sei bei sieben Mitgliedern der Kommission einstimmig gefasst worden und Unterlagen über NS-Gedankengut in Vorlesungen seien schwer beizubringen, weil die damaligen Studenten inzwischen ausgeschieden seien.⁶⁸ Eine frühere Krankenschwester aus der Kinderklinik erklärte sich zu der Aussage bereit, Duken habe Schwestern zum Eintritt in die Partei gedrängt.⁶⁹ Duken erfuhr von den Vorwürfen und konnte alsbald Erklärungen von drei ehemaligen Assistentinnen vorlegen, die in fast identischem Wortlaut attestierten, sie seien bei allen Vorlesungen Dukens als Vorlesungsassistentinnen anwesend gewesen und nie sei NS-Gedankengut verbreitet worden. Ebenso verfassten mehrere Schwestern gleich lautende Erklärungen darüber, dass Duken niemanden zum Parteieintritt gedrängt habe.⁷⁰ Unter den Stellungnahmen kam auch ein Pastor zu Wort, der berichtete, er habe in der NS-Zeit große Sorge gehabt, mit seinem unheilbar kranken Kind in ein Krankenhaus zu ge-

⁶⁶ Dieses »Gutachten« gab die Universität per Zuschrift an die Rhein-Neckar-Zeitung bekannt, es wurde am 17.2.1948 unter der Überschrift »Zum Fall Duken« abgedruckt. Die Universität verteidigte sich hier gegenüber dem Vorwurf, sie trage durch das Fernbleiben bei der Verhandlung Verantwortung für die Einstufung Dukens als »entlastet«. In der Rhein-Neckar-Zeitung wurde angegeben, das »Gutachten« habe der Spruchkammer vorgelegen, eine Darstellung, der die Spruchkammer widersprach. Vgl. Generallandearchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, Bl. 128–132 und Bl. 145, sowie Bl. 163 (Brief des öffentlichen Klägers Karlsruhe an Dukens Rechtsanwalt vom 5.8.1948 mit der Frage nach den in der RNZ zitierten Schriftstücken) und Bl. 169 (Brief Hoepkes vom 27.8.1948 an die Berufungskammer mit dem Wortlaut des »Gutachtens«).

⁶⁷ Brief Ministerialrat Zimmermann an Duken vom 11.9.1948, ebd., Bl. 185.

⁶⁸ Ebd., Bl. 197.

⁶⁹ Ebd., Bl. 179.

⁷⁰ Ebd., Bl. 207–227.

hen – wegen der Gerüchte, solche Kinder könnten umgebracht werden. In der Heidelberger Kinderklinik habe er jedoch sein Kind zu seinem Erstaunen fast gut versorgt gefunden.⁷¹ Frühere Mitarbeiter wiesen auf Dukens besonderen Charakter hin, besonders auf seine schroffe Art, die zu falscher Wahrnehmung seiner Person geführt habe.⁷²

Offenbar überzeugte Duken auch im Berufungsverfahren. Zwar wurde er nun aufgrund der SS-Mitgliedschaft und der Berichte für den Sicherheitsdienst als »Mitläufer« eingestuft, dennoch liest sich die Urteilsbegründung in Teilen wie eine Verteidigungsschrift:

Der Schlüssel zu der verschiedenartigen Beurteilung des Betr. liegt wohl in der Eigenart seiner Persönlichkeit. Prof. Dr. Duken macht zunächst einen strengen, verschlossenen Eindruck, hinter seiner Zurückhaltung und Wortkargheit vermutet der äusserliche Beobachter einen Menschen, vor dem man sich hüten muss. Die wahren Ziele des im Grunde menschenfreundlichen Betr., die offenbar nur auf die Herstellung einer gesunden Volksgemeinschaft gerichtet waren [...], wurde daher meist nicht erkannt oder falsch beurteilt.

Menschen, die ihn länger kannten, hätten in ihm einen »ideal veranlagten und überaus sozial eingestellten Menschen« erkannt, der

*in echter Selbstaufopferung als Soldat sein Leben für verwundete Kameraden wagte und als Arzt sein Einkommen und Vermögen für notleidende Menschen hingab. Auch die Mitgliedschaft bei der Partei und SS wollte der Betr. nach der Überzeugung der Berufungskammer nur zum Wohl seiner Mitmenschen benützen, soweit ihm die Partei und ihre Gliederungen hierzu dienten oder zu dienen versprochen, setzte sich der Betr. mit ganzer Energie ein, um sein, allerdings vom NS in vielen Punkten abweichendes Ziel zu erreichen. [...] Der Betr. war lediglich ein nomineller Teilnehmer am NS und hat daher, da er kein Militarist war [...], als Mitläufer zu gelten.*⁷³

En passant war schon zuvor in der Urteilsbegründung über Duken, dessen »soldatisches Wesen« in einer zurückliegenden Zeit ganz anders beurteilt worden war, geäußert worden, er sei »Gegner der Euthanasie und der Sterilisation« gewesen.

⁷¹ Ebd., Entlastungsschreiben Nr. 25.

⁷² Ebd., Entlastungsschreiben Nr. 17 (Voss) und 35 (Frick).

⁷³ Generallandearchiv Karlsruhe, Spruchkammerakte Duken, Nr. 61/13/503 B 1441/48 Spruchkammer Sinsheim, Spruch der Berufungskammer, Bl. 247–254.

Dennoch: Nach Zeugenaussagen bestanden bis in die 1950er Jahre hinein in der Heidelberger Bevölkerung Vorbehalte, behinderte Kinder in die Klinik zu bringen. Offen thematisiert wurde dies in der Heidelberger Kinderklinik jedoch nicht. Erst das Ermittlungsverfahren der Staatsanwaltschaft Heidelberg in den Jahren 1985–1993 versuchte, von der Öffentlichkeit weitgehend unbekannt, Licht in das Dunkel zu bringen. Doch mussten die Ermittlungen eingestellt werden, da konkrete Tatbeteiligte nicht mehr gefunden werden konnten. Alle noch lebenden und befragten ehemaligen Ärztinnen und Ärzte der Heidelberger Kinderklinik gaben an, von »Euthanasiefällen« in der Klinik nichts bemerkt zu haben. So sagte der damalige stellvertretende Oberarzt Dr. Ulrich S. 1986 aus, eine heimliche Euthanasie von Kindern in der Klinik sei nicht möglich gewesen: »Prof. Duken hat nie ein Wort über die Euthanasiefrage und den Lebenswert von Kindern verloren. Er hat im Gegenteil seine Assistenten dazu erzogen, um jedes Kind bis zur letzten Minute zu kämpfen.«⁷⁴ Der Vergleich von Akten behinderter und nicht behinderter kleiner Patientinnen und Patienten der Heidelberger Kinderklinik zeichnet ein anderes Bild.

Johann Duken starb 1954 in Heidelberg.

Dr. Maïke Rotzoll
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 327
69120 Heidelberg
maïke.rotzoll@histmed.uni-heidelberg.de

PD Dr. Gerrit Hohendorf
Institut für Geschichte und Ethik
der Medizin der TU München
Ismaninger Straße 22
81675 München
hohendorf@gesch.med.tum.de

⁷⁴ Generallandesarchiv Karlsruhe, 309 Zug. 1995-15/578, Bl. 323–327, Vernehmung von Dr. Ulrich S. durch das Landeskriminalamt vom 31.10.1986.

Lange Schatten aus Königsberg – Philipp Bamberger (1898–1983) und die Heidelberger Kinderklinik in schwerer Nachkriegszeit

Wolfgang U. Eckart

Mit der Entlassung Johann Dukens war im Frühsommer 1945 eine für die überfüllte Klinik überaus bedenkliche Situation eingetreten. So wundert es nicht, dass sich K. H. Bauer zunächst als Dekan der Medizinischen Fakultät, dann auch als neu gewählter Rektor um eine schnellstmögliche Wiederbesetzung des pädiatrischen Lehrstuhls bemühte. Schon im Juni hatte die Fakultät den seit 1938 in Basel weilenden, ehemaligen Marburger Pädiater Ernst Freudenberg – er war wegen seiner Ehe mit einer Jüdin aus Marburg vertrieben worden – für eine Berufung *PRIMO ET UNICO LOCO* vorgeschlagen, ohne freilich zu wissen, ob dieser überhaupt bereit sei, nach Heidelberg zu kommen. Außerdem hatte die Fakultät durch ihren Dekan Bauer Johannes Hoops als *ACTING RECTOR* darum gebeten, die »amtliche Berufung durch den zuständigen *EDUCATION OFFICER* der Besatzungsbehörde erwirken zu wollen.«¹ Als neu gewählter Rektor hatte Bauer dann Ende August



Abbildung 1: Philipp Bamberger. Zeichnung von Carl Kömels. *Ruperto Carola* 29 (1961), S. 206.

¹ Universitätsarchiv Heidelberg (im Folgenden: UAHD) B-7368: Dekan Bauer an Rektor Hoops, 30.6.1945.

den Präsidenten des Landeskommissariats Mannheim-Heidelberg über die Beschlusslage informiert.² Freudenberg ließ er durch eine Schweizer Delegation des Roten Kreuzes den Wunsch der Medizinischen Fakultät und der Universität mitteilen. Aber so einfach waren solche Dinge im Sommer 1945 nicht zu regeln. Freudenberg war noch deutscher Staatsangehöriger und fürchtete Schwierigkeiten, wenn er versuche, durch die französische in die amerikanische Zone nach Heidelberg zu reisen. Auch müsse die Angelegenheit diplomatisch korrekte Wege gehen, und er benötige ein offizielles Schreiben der amerikanischen Militärregierung; schließlich müsse sichergestellt sein, dass er wieder zurück in die Schweiz einreisen dürfe.³ Schon am 31. August 1945 hatte Bauer Freudenberg daraufhin mitgeteilt, dass der Ruf an ihn auf dem diplomatischen Weg sei.⁴ Doch Ernst Freudenberg blieb zögerlich, sodass ihm Rektor Bauer im November 1945 nochmals eindringlich nach Basel schrieb:

Es ist heute wirklich ein Hilferuf, den ich Ihnen sende [...]. Aus der Tatsache, dass die Fakultät Sie »unico loco« vorgeschlagen hat, mögen Sie erschliessen, ein wie grosses Gewicht wir darauflegen, gerade Sie für unsere altehrwürdige Ruperto-Carola zu gewinnen. Ihr Antwortschreiben auf meinen ersten Brief gibt uns die Hoffnung, dass Sie selbst den Ruf des neuen Deutschland so verstanden haben, wie wir selbst ihn meinten.⁵

Im Dezember 1945 schliesslich lehnte Ernst Freudenberg einen Ruf nach Heidelberg endgültig ab,⁶ was man dort schon befürchtet hatte.⁷ Freudenbergs Gründe für seine Ablehnung mögen vielfältig gewesen sein. Er hatte ja seit 1938 den pädiatrischen Lehrstuhl in Basel inne und dort noch zusätzlich die Redaktion der Zeitschrift *ANNALES PAEDIATRICI* übernommen, deren jüdischer Verleger, S. Karger, wie er nach Basel hatte emigrieren müssen. Auch wird man verstehen können, dass seine Gattin wohl nur mit Bedenken zurück nach Deutschland gegangen wäre. Was Freudenberg darüber hinaus aber tief verletzte und den letzten Ausschlag gab, war das kleinliche Verhalten der amerikanischen Militärregierung, die ihn, nur zur Einreise nach Deutschland,

»seitenlange Listen ausfüllen und einen Schulaufsatz schreiben« lassen wollte. Dies zeige ihm »klar, wie die weitere Entwicklung sein würde.«⁸ Auch diese Reaktion war keineswegs kleinlich. Von einem Mann, der in Deutschland 1937 aufgrund seiner Ehe mit einer getauften Jüdin in den Ruhestand versetzt worden war, den man aber gleichwohl 1938 an einer Rufannahme nach Basel durch Entzug des Reisepasses hatte hindern wollen, dem schliesslich die Ausreise erst durch die Intervention des schweizerischen Gesandten und nach Zahlung einer »Reichsfluchtsteuer«⁹ möglich geworden war, von einem solchen Mann waren nun in Reiseangelegenheiten nach und durch Deutschland keine politischen Kompromisse mehr zu erwarten.

In dieser Situation wurde Bauer auf den früheren Königsberger Kinderarzt Philipp Bamberger¹⁰ aufmerksam gemacht, der sich nach der Flucht aus Ostpreußen in München aufhielt. Er war zuvor durch Intrigen der NSDAP für kurze Zeit den Sowjets in die Hände gespielt worden.¹¹ Tatsächlich konnte wenig später der Ruf an Philipp Bamberger erteilt werden, der 1946 die Leitung der Kinderklinik übernahm. Wer aber war Philipp Bamberger?

Der gebürtige Münchner hatte gleich nach dem Ersten Weltkrieg zunächst ein Studium der Chemie bei dem Nobelpreisträger Richard Willstätter (1872–1942) in München begonnen. Zugleich hatte Bamberger aber auch sein Herz für die Medizin entdeckt, die er seit 1919 in München studierte. Aufgrund dieser Doppelqualifikation wurde Bamberger 1923 mit der Leitung des chemischen Labors der Münchner Universitätskinderklinik betraut; von der überragenden Persönlichkeit Pfaunders und seiner mathematisch fundierten, biologischen Denkweise empfing Bamberger entscheidende Impulse, die ihn nach erfolgreichem Abschluss des Medizinstudiums (1925) endgültig der Pädiatrie zuführten. Die Pfaundler'sche Schule wurde hiermit – nach Moro – zum zweiten Male Grundlage des medizinischen Denkens eines Leiters der Heidelberger Kinderklinik. Danach trat Bamberger eine Assistentenstelle an der Universitätskinderklinik in Greifswald an, wo er 1928 mit seiner Arbeit »Über Einflüsse der Ernährung und der Umwelt auf wachsende Tiere« promoviert wurde. In den ersten Jahren seines wissenschaftlichen Engagements für die Pädiatrie

² UAHD B-7368: Rektor Bauer an Präsident des Landeskommissariats Mannheim-Heidelberg, 29.8.1945.

³ Vgl. Mussgnug, Dorothee: Die vertriebenen Heidelberger Dozenten. Heidelberg 1988, S. 244–245.

⁴ UAHD B-7368: Rektor Bauer an Freudenberg, 31.8.1945.

⁵ UAHD B-7368: Rektor Bauer an Freudenberg, 1.11.1945.

⁶ Vgl. Mussgnug (1988) [wie Anm. 3], S. 245.

⁷ UAHD B-7368: Präsident d. Landesverwaltung Baden, Abt. Kultus u. Unterricht, an Rektor Bauer, 6.12.1945. »Nachdem bis heute keine Zusage von Prof. Dr. Freudenberg eingekommen ist, nehme ich an, dass mit einer solchen nicht mehr zu rechnen ist und ich ersuche um Vorlage anderer Berufungsvorschläge.«

⁸ Vgl. Mussgnug (1988), S. 245.

⁹ Vgl. Seidler, Eduard: Jüdische Kinderärzte 1933–1945. Entrechtet, geflohen, ermordet. Erweiterte Neuauflage, Basel 2007, S. 336f.

¹⁰ Plückthun, Hans: Prof. Philipp Bamberger, M.D., 80 Jahre alt. Monatsschrift für Kinderheilkunde 126 (1978), S. 637.

¹¹ Mussgnug (1988) [wie Anm. 3], S. 245.

begann auch die Zusammenarbeit mit Richard Degkwitz (1889–1973), mit dem Bamberger – gleichermaßen als Chemiker und Mediziner – noch in München experimentelle Untersuchungen zu Fragen der Fehlernährung in Angriff genommen hatte. Als Degkwitz nach Greifswald berufen wurde, hatte er Bamberger als unentbehrlichen Mitarbeiter dorthin mitgenommen. Dort habilitierte sich Bamberger am 30. Juli 1932 über die biochemische Struktur der Lipoide im Verband von Eiweißkörpern. Von Greifswald führte ihn sein Weg 1932 mit Rudolf Degkwitz bis 1937 als Oberarzt ans Kinderhospital des Universitätsklinikums Eppendorf. Zahlreiche Arbeiten, in denen die wissenschaftliche Präzision des Experimentes der praktischen Verwertbarkeit in der Beurteilung des Krankheitsbildes zu dienen hatte, sind das Ergebnis der Hamburger Zeit. In Hamburg erreichte den mit 39 Jahren nicht mehr jungen, aber durch seine vielfältigen Qualifikationen überdurchschnittlich aussichtsreichen Pädiater der Ruf an die Universität Königsberg. Bamberger folgte diesem Ruf und war in Königsberg vom 1. April 1937 an zunächst kommissarischer Leiter der Kinderklinik, mit dem 28. September 1938 bis zum Kriegsende ihr Direktor und zugleich ordentlicher Professor für Kinderheilkunde. Die Berufung nach Heidelberg erreichte ihn nach der Flucht aus Königsberg im Januar 1946. Die Heidelberger Medizinische Fakultät hatte ihn in ihrem Berufungsvorschlag »primo et aequo loco«, also als unanfechtbar einzig Berufbaren, positioniert und dem Nachfolger Dukens damit ein ungewöhnlich hohes Prädikat verliehen. Sie hielt Bamberger für einen »ausgezeichneten Klinikleiter«, für einen »sehr lebendigen Lehrer«, anerkannte ihn als »erfolgreichen wissenschaftlichen Arbeiter« besonders auf dem Gebiet der Infektionskrankheiten, als »voll ausgebildeten Chemiker«, als »unermüdlichen und erfahrenen Arzt am Krankenbett« und hatte vernommen, dass er »gut vortragen« könne und von »ausgezeichnetem Charakter« sei.¹² Auch politisch sei er, soviel man wisse, »vollständig unbelastet«. Das Berufungsschreiben ist datiert vom 29. Januar 1946, und am 19. Februar 1946 traf auch das politische Gütesiegel des amerikanischen »Military Government« mit der Einstufung in die Kategorie »employment discretionary« (einstellbar bei Bedarf) in Heidelberg ein. Damit hätten eine ungestörte Karriere Bambergers in Heidelberg und der nur wenig verzögerte Neubeginn der Heidelberger Kinderklinik nach einer bedrük-

¹² Berufungsvorschlag der Medizinischen Fakultät, Abschrift, undatiert, November/Dezember 1945. – UAHD, PA 821.

ckenden nationalsozialistischen Phase unter Johann Duken hoffnungsvoll beginnen können. Indes, die Dinge sollten sich zunächst in eine ganz andere Richtung bewegen. Sie war bestimmt durch Bambergers pädiatrisches Engagement und seine politischen Kontakte in Königsberg, vor allem aber durch perniziöse, zeitbedingte Missstände an der Heidelberger Klinik und in der Heidelberger Presselandschaft, die der Frischberufene nur vielleicht hätte ahnen, in ihren persönlichen, rechtlichen und politischen Dimensionen aber auf keinen Fall wirklich hätte voraussehen können. Dass zudem beide Problemebenen auf fatale Weise eng ineinander verwoben sein würden, hätte Bamberger nachgerade sybillinische Fähigkeiten der Voraussicht abverlangt. So fand sich der Frischberufene schon bald nach seiner Ankunft von einem Spinnengewebe umschlossen, das sein Leben in Heidelberg für die nächsten Jahre nachhaltig einengen und bedrücken sollte. Dieses Geflecht bestand aus frischen Heidelberger Fäden und solchen, die aus altem Königsberger Stoff neu und gegen die Wahrheit gesponnen worden waren.

Ein Tanz mit dem Satan – Philipp Bamberger in Ostpreußen

Schlägt man Bambergers Personalakte im Universitätsarchiv auf, dann stößt man als Erstes auf eine Bescheinigung, die ihm der Universitätskurator der Universität Königsberg, Friedrich Hoffmann, am 28. August 1945 ausgestellt hat. Hoffmann saß damals in der Göttinger Meldestelle für Ostdeutsche Hochschulen, die unmittelbar nach dem Zusammenbruch des Hitlerregimes als Auskunftsstelle für ehemals deutsche Universitäten im besetzten Osten des Reichs eingerichtet worden war. Wir lesen:

In den Jahren der Königsberger Amtstätigkeit Bambergers bin ich ihm dienstlich und persönlich nahegetreten [...]. Ich kann danach bekunden, dass Herr Professor Bamberger dem Nationalsozialismus, seinen Tendenzen und Ideologien, schroff ablehnend gegenüberstand, dass er sich durchaus die Freiheit seiner Meinung bewahrt hatte und ihr gelegentlich unbekümmert und in drastischer Weise Ausdruck gab. Eine Berührung mit Parteiorganisationen konnte er in seiner Stellung als führender Kinderarzt der Provinz nicht vermeiden, namentlich in der rastlosen Bemühung um die Senkung der in Ostpreußen sehr hohen Kindersterblichkeit. Dabei ist seine Arglosigkeit und sein ärztlicher Liberalismus von gewissen Parteistellen als Aushängeschild missbraucht worden. Dieser hochstehende Idealismus und ein eisernes Pflichtge-

fühl beseelte seine ganze ärztliche Tätigkeit und ebenso die als Klinikdirektor. Er war ein Arzt von höchster ärztlicher Ethik. Keine Zeit und keine Mühe war ihm zu viel, wenn es galt, einer Erkrankung bis zum tiefsten Grunde nachzuspüren, keine durchwachte Nacht, wenn es galt, ein Kind zu retten. [...] Alles in allem kann ich bekunden, dass das ganze Wirken Bambergers in der Stadt Königsberg und der Provinz Ostpreußen als eine in jeder Beziehung erfolgreich und segensreiche empfunden wurde und von allen Seiten höchste Anerkennung fand.¹³

Besser konnte ein Zeugnis für einen neu zu berufenden Ordinarius der Medizinischen Fakultät in jener schweren Zeit des politischen Zusammenbruchs nicht sein. Man hoffte, mit diesem ethisch hochstehenden Arzt endlich den Schatten der Vergangenheit zu entrinnen, die durch die Person Dukens auf die Heidelberger Kinderklinik gefallen waren. Letztlich sollte diese Hoffnung nur zu berechtigt sein, allerdings ahnte man in Heidelberg 1946 noch nicht, welch schwere Jahre und welch schweres persönliches Schicksal auf Bamberger und seine Klinik warteten.

Im April 1937 wurde Bamberger als Ordinarius auf den freigewordenen Lehrstuhl Stöltzners nach Königsberg berufen. Der Beginn in Ostpreußen war nicht leicht; es galt einmal, die relativ kleine Klinik zu erweitern und moderneren Erfordernissen dienstbar zu machen, zum anderen musste Bamberger bald feststellen, dass die kinderärztliche Versorgung der Provinz in keiner Weise ausreichend war. In mühevoller Verwaltungs- und Organisationsarbeit gelang es indes bald, ein über ganz Ostpreußen ausgedehntes Netz von kinderärztlichen Betreuungsstellen zu errichten, mit deren Verwaltung Bamberger meist die erfahrensten seiner Ärztinnen betraute. In regelmäßigen Rundfahrten wurden diese kleinen Kinderabteilungen von ihm selbst betreut. Die ungeheure Wichtigkeit dieses Unternehmens lässt sich unschwer an der Tatsache erkennen, dass es innerhalb kurzer Zeit gelang, die relativ hohe Säuglingssterblichkeit Ostpreußens während des Krieges auf die Hälfte zu reduzieren.

Hoch war allerdings der Preis hierfür, denn Bamberger hatte sich bei seinem ehrgeizigen Programm zur Verringerung der Säuglingssterblichkeit mit dem Gauleiter der Provinz, Erich Koch (1896–1986), arrangieren müssen. Die korrupte Egomane des in Elberfeld geborenen, frühen NSDAP-Mitglieds, ein

»alter Kämpfer« der ersten Stunde (NSDAP-Parteibuch N. 90), war bekannt, wurde aber von Hitler geduldet. Schließlich hatte Koch im strukturschwächsten Gau des Reiches die »Beseitigung« der enormen Arbeitslosigkeit melden können. Auch in der Gleichschaltung der Verwaltung und in der Bekämpfung der politischen und kirchlichen Opposition war Koch so erfolgreich, dass Ostpreußen als »NS-Mustergau« galt.

Bambergers Verhältnis zu Koch war wohl zunächst ganz durch seine vielfach bezeugte generelle Ablehnung der NS-Bewegung gekennzeichnet, änderte sich allerdings im Zusammenhang mit der Bekämpfung der Kindersterblichkeit in Ostpreußen, an die ohne eine Mitwirkung staatlicher Stellen nicht zu denken war. Es scheint so, als ob sich Bamberger, um dieses Ziel zu verwirklichen, ganz bewusst auf den zweckgerichteten Pakt mit dem Teufel eingelassen hat, von dem schließlich beide profitieren würden: der Egomane Koch durch eine weitere Förderung seines Ansehens, Bamberger durch die Reduzierung der Kindersterblichkeit. Will man der eidesstattlichen Erklärung des Königsberger und später Kieler Anatomen Wolfgang Ludwig Barmann

(1906–1978) vertrauen, dann hat Bamberger dies auch auf einer Fakultätssitzung EXPRESSIS VERBIS geäußert: »Es bleibt uns nichts übrig, als den Arm dieser Leute zu benutzen, um mit unserem Gehirn den Säuglingen zu helfen.«¹⁴ Die einzige Möglichkeit, die Säuglingssterblichkeit in Ostpreußen effektiv zu bekämpfen, sei die, sich der nationalsozialistischen Volkswohlfahrt (NSV) zu »bedienen«. Ähnlich erinnert sich auch Gerhard Liman, einer der Königsberger Doktoranden Bambergers. Dieser habe ihm auf Befragen mitgeteilt:



Abbildung 2: Erich Koch. Bundesarchiv, Bild 183-H13717.

¹³ Erklärung d. Universitätskurators phil. hc. Friedrich Hoffmann, Göttingen, 28.8.1945. – UAHD, PA 821.

¹⁴ Eidesstattliche Erklärung [Abschrift] d. Wolfgang Ludwig Barmann [ohne Datum, vermutl. bereits 1945]. – UAHD, PA 821.

Ich habe versucht, dies [Reduzierung der Säuglingssterblichkeit] über die Ärztekammer und über die städtischen Gesundheitsbehörden zu erreichen, jedoch ohne Erfolg. Späterhin begann die NSV ihre Aktion zur Bekämpfung der Säuglingssterblichkeit. Ich wurde gefragt, ob ich ihr mit wissenschaftlichem Rat zur Seite stehen wollte, was ich annahm, weil ich für diese Aufgabe sonst in Ostpreußen keinen geeigneten Arzt wusste. Diese Aktion wurde von einem Nichtarzt [Gauleiter Koch] geleitet und hätte ohne meinen Rat nicht die Ursachen der Säuglingssterblichkeit an der Wurzel bekämpfen können.¹⁵

Befragt nach einem Urteil über den Gauleiter habe Bamberger »rückhaltlos« ergänzt: »Ich halte ihn für einen grossen Halunken. Für Ostpreussen wäre es das Beste, man würde ihn erschiessen.«¹⁶

Eingebettet waren dann die Maßnahmen zur Säuglingsbekämpfung tatsächlich in Sondermaßnahmen der NS-Volkswohlfahrt in Ostpreußen, die Gauleiter Koch unter dem Titel »Aktion des Gauleiters zur Verbesserung der Lebens-Bilanz«, wohl unter Mitwirkung Bambergers, initiiert hatte. Hierzu wurde eigens eine »Forschungsgemeinschaft zur Bekämpfung der Säuglings- und Kleinkindersterblichkeit« gegründet. Es ist ganz unzweifelhaft, dass es sich bei dieser sozialpolitischen Angelegenheit nicht um die pure Sozialphilanthropie handelte, sondern zu einem keineswegs geringen Anteil auch um eine propagandistische Aktion, die in der NS-Presse, besonders in Kochs Gauorgan PREUSSISCHE ZEITUNG, in größter Aufmachung als nationalsozialistische Errungenschaft gefeiert und vom Gauleiter als höchstpersönliches Verdienst betrachtet wurde. Finanziert wurde sie darüber hinaus durch die von Koch ganz beherrschte »Erich-Koch-Stiftung«, einem gigantischen Mischkonzern, dessen Stammkapital größtenteils durch Raub und Rechtsbruch zusammengetragen worden war. Bereits 1942 konnte die »Lebens-Bilanz«-Aktion auf einen grandiosen Einsatz von Menschen und Material verweisen. Mehr als 1 500 Kräfte arbeiteten für das radikal »arisch« orientierte »Hilfswerk Mutter und Kind«, 1 218 Kindergärten für etwa 35 000 »arische« Kinder, 216 Hilfs- und Beratungsstellen für »arische« Mütter und sechs Säuglingsschwesterschulen mit 137 Schülerinnen waren eingerichtet worden,¹⁷ und mit annähernd drei

¹⁵ Erklärung d. Dr. Gerhard Liman, Beedenbostel bei Celle, 2.7.1947. – UAHD, PA 821.

¹⁶ Ebd.

¹⁷ Vgl. Heine, Fritz: Die nationalsozialistische Volkswohlfahrt [Bericht an den Parteivorstand der SPD, London, 1944], hg. Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V., Bonn 1988, S. 25.

Millionen Hausbesuchen war die NS-Wohlfahrt mit ihrer Arier-Ideologie in den Intimbereich von Mutter und Kind eingedrungen. Zur gleichen Zeit war Erich Koch, seit dem 1. September 1941 auch Reichskommissar für das Reichskommissariat Ukraine, zum mächtigsten Mann Osteuropas aufgestiegen. Sein »Herrschaftsbereich« reichte im September 1942 von Königsberg über Zichenau, Bialystok, Kiew, Nikolajew und Poltawa bis zum Schwarzen Meer und auf die Ostseite des Dnepr. Es umfasste deutsches, polnisches und ukrainisches Gebiet. Koch verantwortete die Schließung von Schulen und Universitäten in seinem Herrschaftsbereich und organisierte in seinem Zuständigkeitsbereich – von Königsberg bis ans Schwarze Meer – die Verfolgung und Vernichtung der jüdischen Bevölkerung. In der Ukraine organisierte Koch die »Vernichtung« aller Juden, um so den Lebensmittelverbrauch zugunsten steigender Nahrungsmittelanforderungen aus dem Reich zu reduzieren. In Königsberg ließ er noch in der zweiten Januarhälfte 1945 bis zu 7 000 Juden zusammentreiben, auf einen Marsch nach Nordosten zwingen und schließlich nahe Palmnicken liquidieren. Nur etwa 200 bis 400 überlebten. Am Ende der NS-Diktatur trug er für etwa eine Million Morde die Mitverantwortung.¹⁸ Kochs Aktivitäten, insbesondere die mit dem Ziel einer »Entjudung« Ostpreußens, waren in Königsberg bekannt.

Es überrascht daher nicht, dass die gefährliche Zweckallianz des als Nazi-gegner beleumundeten Pädiaters mit Erich Koch in Bambergers Königsberger Umfeld nicht ohne »Staunen« aufgenommen wurde. Aufschlussreich ist in diesem Zusammenhang die eidesstattliche Erklärung des Physiologen Hans Hermann Weber (1896–1974) aus Tübingen, der Bamberger im Juni 1947 einerseits zwar glaubhaft als »einen der bekanntesten Antinazisten Königsbergs« charakterisierte, andererseits aber auch dessen besonderes Verhältnis zu Koch nicht unterschlägt:

Ich glaube nicht, dass Bamberger öfter als ich selbst oder jeder andere Professor der Universität Königsberg mit dem Gauleiter bei offiziellen Festlichkeiten [Unterstreichung im Original] zusammen war. D. h., der Gauleiter erschien ab und zu bei akademischen Feierlichkeiten, und ausserdem lud er, von der Eröffnung der Kinderklinik an, die medizinische Fakultät jedes Jahr einmal zu einem Essen im Parkhotel ein, das seine »Lebensbilanzaktion« feierte. Das

¹⁸ Friedländer, Saul: Das Dritte Reich und die Juden. Die Jahre der Verfolgung 1933–1939. Die Jahre der Vernichtung 1939–1945. München 2008, S. 742–743, 1034.

Verhältnis von Professor Bamberger und dem Gauleiter war zunächst gar kein Verhältnis. Es entstand dann plötzlich zwischen diesem nazistischen Aktivist und dem kompromisslosen Antinazisten Bamberger zu meinem und vieler anderen Leuten Staunen, als es Herrn Bamberger gelang, den Gauleiter für die ungewöhnlich hohe Kindersterblichkeit in Ostpreußen zu interessieren – und zwar entstand es als ein gutes Verhältnis. Denn der Gauleiter setzte nun seinen Ehrgeiz darein, diese Kindersterblichkeit in Record-Zeiten mit Record-Zahlen herabzudrücken, und fand dabei Widerstand bei der nationalsozialistischen Ärzteorganisation und ihren Führern. Diese fanden nämlich im Gegensatz zu Herrn Bamberger die mit dieser Aktion verbundene Arbeit zu anstrengend. So nahm der Gauleiter in den entstehenden Streitigkeiten öffentlich die Partei von Herrn Bamberger. Da Herr Bamberger aber derselbe blieb, der er war, die Partei auf allen anderen Gebieten weiterhin bekämpfte, sich trotz wiederholter Aufforderung des Gauamtsleiters Post weigerte, in die Partei einzutreten, kühlte sich dies Verhältnis sehr schnell wieder ab.¹⁹

Bambergers »Verhältnis« zu Koch war entweder einer sehr kühlen Risikobereitschaft oder tatsächlich »Arglosigkeit« gepaart mit »ärztlichem Idealismus« geschuldet, wie sie ihm von Friedrich Hoffmann, dem Universitätskurator für Königsberg in der Göttinger Meldestelle für Ostdeutsche Hochschulen bereits im August 1945 bescheinigt worden war;²⁰ vielleicht sogar beiden Eigenschaften zugleich. Durch viele Aussagen und Beispiele belegt ist Bambergers »antinazistische« Grundeinstellung während der Königsberger Zeit sicher. Bamberger blieb parteilos und vermied den »Hitlergruß« beim Betreten des Hörsaales oder beim Abschluss von Reden. In privaten Gesprächen soll er sich oft »scharf über das brutale Vorgehen, die Willkür und die Gewaltmaßnahmen gegen die Kirche und die Juden, gegen die Wissenschaft, gegen andere Staaten, gegen Recht und Billigkeit geäußert und wiederholt seiner Überzeugung Ausdruck gegeben [haben], dass Hitlers geistiger Zustand nicht normal sei.«²¹ Der Heidelberger Arzt Dr. Franz Schmid, der Bamberger in Königsberg als Hochschullehrer erlebt hatte, bescheinigt Bambergers strikte Ablehnung der »Euthanasie« an Kranken:

In einer Vorlesung im Jahre 1943 ging Prof. Bamberger an Hand eines unheilbar kranken Kindes auf das Euthanasieproblem ein und kritisierte in scharfen Worten die damals herrschenden Ansichten. Nach seinen damaligen Worten müsste ein Weiterschreiten der augenblicklichen [1943] Entwicklung zu einem Vertrauensbruch des Volkes gegenüber dem Arzt kommen. Prof. Bamberger schloss seine Ausführungen wörtlich: »Das rote Kittelchen mögen sich die anderen anziehen, wir tragen ein weisses.«²²

Auch Bambergers Doktorand Gerhard Liman erinnert sich 1947 an die klare Opposition Bambergers zum nationalsozialistischen Krankenmord. So habe er die Behauptung der Nationalsozialisten, »unheilbar Kranke« seien für ein »Volk wirtschaftlich untragbar«, ins Verhältnis zu der »Riesensumme« gesetzt, die der »Krieg an einem Tage verschlinge« und so ins Lächerliche gezogen.²³ Ähnlich gefährlich waren sicher direkte Korrekturen, die sich Bamberger gelegentlich nach Reden hochgestellter NSDAP-Funktionäre gestattete. So hatte der Chef des Rassenpolitischen Amtes der NSDAP, Reichsleiter Walter Groß (1904–1945), auf einer der üblichen »Kundgebungen der Geistesschaffenden« (1943/1944)²⁴ Rudolf Virchow als »Scheich« bezeichnet, was von den Studierenden mit längerem Fußescharren quittiert und von Bamberger am nächsten Tag in der Vorlesung mit der Bemerkung kommentiert wurde, dass man dem »hochverehrten Scheich Virchow« doch »unendlich Wertvolles« zu danken habe.²⁵

Folgt man Zeugenaussagen aus seinem persönlichen Umfeld, dann hat Bamberger Fahrten nach Tilsit und Kowno unternommen, um dort jüdische Kinder zu behandeln, da die Chefs der dortigen Krankenhäuser deren Behandlung ablehnten.²⁶ Offensichtlich wusste Bamberger auch um das Schicksal der jüdischen Bevölkerung im besetzten Polen, oder er ahnte zumindest, was dort geschah. So berichtet der Tübinger Physiologe Hans Hermann Weber in einem »Gutachten« für Bamberger:

Er wusste von den Verbrechen des Nazismus, denn er ging ihnen nach! Wenn er von der Fakultät zu einem Vortrag in das besetzte Polen herausgestellt wurde, dann fragte er die Ordonanz, die ihn vom Bahnhof abholte: Wie viele

¹⁹ Eidesstattliche Erklärung d. Hans Hermann Weber, Tübingen, 20.6.1947. – UAHD, PA 821.

²⁰ Universitätskurator phil. hc. Friedrich Hoffmann, Göttingen, 28.8.1945. – UAHD, PA 821.

²¹ Bescheinigung d. Dr. Carl Schiemann, Landgerichtsdirektor a. D., Honnef, 20.6.1947. – UAHD, PA 821.

²² Eidesstattliche Erklärung d. Dr. med. Franz Schmid, Heidelberg, 23.6.1947.

²³ Erklärung d. Dr. Gerhard Liman, Beedenbostel bei Celle, 2.7.1947. – UAHD, PA 821.

²⁴ Angabe bei Bargmann. – UAHD, PA 821.

²⁵ Liman [wie Anm. 23].

²⁶ Zeugnis d. Dr. Gertrud Philipp [Abschrift], Heidelberg, 26.6.1947. – UAHD, PA 821.

*Juden leben hier, wie viele Juden haben hier vor zwei Jahren gelebt, wo sind die anderen 15 000 geblieben.*²⁷

Aber Bamberger beließ es offensichtlich in seiner Gegnerschaft gegenüber der NS-Ideologie nicht nur bei kritischen Äußerungen oder Fragen. Er setzte sich auch nach dessen Verhaftung 1943 persönlich für seinen Lehrer Rudolf Degkwitz ein.²⁸ Degkwitz, seit 1932 Ordinarius für Kinderheilkunde in Hamburg, war ursprünglich begeistertes NSDAP-Mitglied gewesen und hatte 1923 sogar am Marsch auf die Feldherrenhalle teilgenommen. Spätestens bei der Machtübernahme Hitlers hatte Degkwitz aber bereits eine kritische Position gegenüber der immoralischen Skrupellosigkeit des Nationalsozialismus entwickelt, wurde seit 1933 auch von der Gestapo überwacht, einige Monate suspendiert und wegen kriegskritischer Äußerungen 1943 unter dem Vorwurf der Wehrkraftzersetzung verhaftet und schließlich 1944 vom Volksgerichtshof wegen »Defaitismus« verurteilt. Bamberger hat Degkwitz nicht nur in dessen Berliner Haft besucht, sondern unermüdlich für seinen Lehrer nach Zeugen der Verteidigung gesucht, wobei er manche Ablehnung aus Angst hinnehmen musste. Aber nur die von Bamberger schließlich verfolgte Strategie, als Fürsprecher für Degkwitz einen aus NS-Perspektive glaubwürdigen Zeugen zu gewinnen,²⁹ konnte erfolgreich sein, und man darf wohl annehmen, dass das Zeugnis des Direktors der Berliner Charité Kinderklinik, Georg Bessau (1884–1944), Degkwitz vor dem sicheren Todesurteil bewahrt hat. Bessau, der an geistig behinderten Kindern medizinische Experimente mit Tuberkuloseimpfstoffen durchführte, für den diese Kinder zunächst von der Ermordung im Rahmen der Aktion »T4« zurückgestellt wurden, erfreute sich einer besonderen Nähe zu höchsten NS-Kreisen. Bessau, dem es im »neuen Staat« vorrangig (»in der Hauptsorge«) um die Förderung des »wertvollen Kindes« ging, der besondere Hitlerjugendsprechstunden einrichten ließ, war im August 1942 von Hitler persönlich zum Mitglied des Wissenschaftlichen Senats des Heeressanitätswesens ernannt worden; ab 1944 gehörte er dem wissenschaftlichen Beirat

²⁷ Gutachten des Prof. Dr. Hans Hermann Weber, Tübingen, 8. 9. 1947. – UAHD, PA 821.

²⁸ Vgl. van den Bussche, Hendrik: Ein Einzelgänger mit Bekennerrmut. Uni HH. Berichte und Meinungen aus der Universität Hamburg 20 (1989), S. 44–46.

²⁹ Gutachten d. Dr. med. h. c. Anton Kerschensteiner, Stuttgart, 27. 8. 1947. – UAHD, PA 821. Philipp Bamberger, Rudolf Degkwitz [Nekrolog]. Monatsschrift für Kinderheilkunde 121 (1973), H. 1.

des Bevollmächtigten für das Gesundheitswesen, Karl Brandt, an.³⁰ Bessaus Plädoyer trug schließlich zu einer Abmilderung des Urteils gegen Degkwitz bei. Degkwitz hat Bambergers Einsatz nicht vergessen und sich 1947 an die Hilfe seines Schülers erinnert:

*Als ich 1943 aus politischen Gründen verhaftet wurde, war Bamberger einer der ersten, der mich im Untersuchungsgefängnis in Berlin besuchte und seine Hilfe anbot. Er hatte aber die Hilfe nicht nur angeboten, sondern auch geleistet und das Risiko auf sich genommen, das jeder trug, der Staatsfeinden beistand.*³¹

Hatte es sich bei den Meinungskundgebungen und beim Einsatz Bambergers für Degkwitz noch um solche Aktivitäten gehandelt, die die Machthaber einem durchaus benötigten Pädiater gerade so noch durchgehen lassen mochten, so verschärfte sich die Situation und Bambergers Ton gegenüber dem kriminellen Machtzentrum um Gauleiter Koch in den letzten Wochen vor der Einnahme Königsbergs durch sowjetische Truppen dramatisch. Koch selbst war aufgrund seiner Reisetätigkeit als »Ostkommissar« zunächst häufig abwesend, aber sein Parteistab in Königsberg, allen voran der gelernte Kaufmann und mediokre Mundartdichter Erich Post (1900–1945), seit 1938 Gauamtsleiter für Volkswohlfahrt (NSV) Gau Ostpreußen, schien Bamberger zunehmend im Visier gehabt zu haben. Eine erstmalige Vorladung seitens der Gestapo im Sommer 1944 ging zwar noch glimpflich aus, aber man

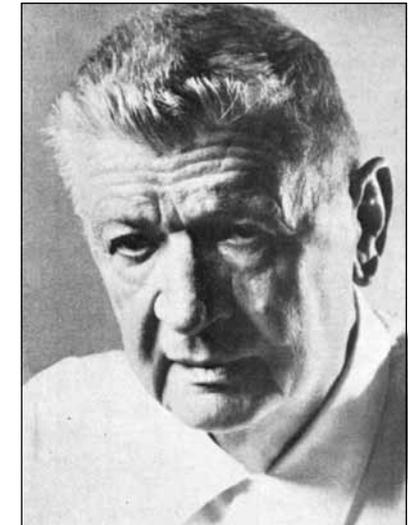


Abbildung 3: Rudolf Degkwitz. Monatsschrift für Kinderheilkunde 121 (1973), S. 48.

³⁰ Vgl. zu Bessau bes. Beddies, Thomas: Wenn Kinder »der Wissenschaft dienen«. Die Kinderklinik der Charité in der Zeit des Nationalsozialismus. In: Schaden, Udo; Schleiermacher, Sabine (Hg.): Die Charité im Dritten Reich, Paderborn 2008, S. 121–132, bes. 122–127.

³¹ Zeugnis d. Prof. Dr. med. Rudolf Degkwitz, Hamburg, 10.6.1947.

beobachtete ihn von nun an verschärft.³² Zu einer dramatischen Eskalation kam es, als sich sowjetische Truppenverbände der 3. Weißrussischen Front der Stadt im Januar bedrohlich näherten. Offensichtlich erwirkte Bamberger eine Ausnahme vom Evakuierungsverbot Gauleiter Kochs, als er Ende Januar 1945 die Patienten der Universitätskinderklinik auf dem Flüchtlingsdampfer »General St. Martin«, assistiert von dem Anatomen Wolfgang Ludwig Bargmann, in Richtung Swinemünde ausschiffen und damit in Sicherheit bringen ließ. Die Evakuierung der Kinderklinik vollzog sich unter Leitung Bambergers zwischen dem 19. und 24. Januar, Bamberger aber wurde untersagt, Königsberg zu verlassen. Er habe sich stattdessen um das Schicksal der Städtischen Kinderklinik zu kümmern, deren Leiter, der Gebietsarzt der HJ Dr. med. Herbert Rau, sich mit anderen örtlichen Parteigrößen bereits aus der bedrohten Stadt hatte ausfliegen lassen. In diesem Zusammenhang muss es zwischen Bamberger und Gauamtsleiter Erich Post am 22./23. Januar im Beisein von Bargmann zu einem heftigen telefonischen Wortwechsel gekommen sein, der mit der Bemerkung Bambergers endete: »Sagen Sie Ihrem Herrn und Meister, daß er ein Schweinehund ist.«³³ In ähnlicher Weise soll sich der Pädiater dann am 25. Januar bei der Verabschiedung der Kinder, ihrer Krankenschwestern und vieler als Krankenschwestern eingekleideter Mütter an Bord der »General St. Martin« geäußert haben. Kurzfristig kam es darauf zu einer erneuten Verhaftung durch die Gestapo, die den Pädiater aber bald zum Dienst in der Städtischen Kinderklinik entließ, während Gauleiter Koch bereits seine erfolgreiche Flucht aus Ostpreußen vorbereitete. Bargmann, den die Gestapo ebenfalls noch auf dem Flüchtlingsdampfer »General St. Martin« verhaftet hatte, gelang es, den Schergen Kochs zu entkommen und sich zu Fuß allein über das Eis des Frischen Haffs vor der Gestapo und den anrückenden Sowjettruppen in Sicherheit zu bringen.³⁴ Philipp Bamberger aber fiel im Zuge der heftigen Straßen- und Häuserkämpfe Anfang April (Kapitulation der Stadt am 9. April 1945) sowjetischen Truppenverbänden in die Hände. »Der Chef der Kinderklinik, der jetzt dort die verwundeten Volkssturmmangehörigen versorgt hatte, ist jedoch plötzlich verschleppt worden, zusammen mit seiner letzten Assistentin. Niemand weiß, wohin sie verschwunden sind«, erinnerte sich 1949 der in der Stadt verblie-

³² Eidesstattliche Erklärung Weber, 20.6.1947.

³³ Eidesstattliche Erklärung Bargmann.

³⁴ Gutachten Weber, 8.9.1947.

bene Arzt Hans Deichelmann unter dem 20. April an Bambergers Verschwinden.³⁵ Tatsächlich, so wird sich Bamberger 1947 erinnern, wurde er nach seiner Festnahme durch sowjetisches Militär zunächst vom NKGB³⁶ zur »Überprüfung seiner politischen Verhältnisse« verhört und danach als Zivilgefangener und Leiter des Kreiskrankenhauses Preußisch-Holland (Ostpreußen) in Dienst genommen. Nach seiner »Entlassung« aus der sowjetischen Gefangenschaft flüchtete Bamberger im September/Oktober 1945 von Ostpreußen unter wohl abenteuerlichen Bedingungen nach München, wo ihn im Dezember 1945 der Ruf als Ordinarius für Pädiatrie und Direktor der Heidelberger Kinderklinik (Luiseanstalt) erreichte. Wenngleich Bamberger in Heidelberg über seine Flucht aus Ostpreußen niemals Einzelheiten berichtet hat, belasteten ihn die Ereignisse von Königsberg doch so sehr, »daß er jedes Jahr bei den Heidelberger Klinikweihnachtsfeiern in seiner Ansprache davon sprach.«³⁷

Chaos, Argwohn, schlechtes Blut – Bambergers erste Jahre in Heidelberg

Als neu berufener Direktor der Heidelberger Kinderklinik traf Bamberger chaotische Zustände an. Die Stationen waren massiv überbelegt, die meist schwer verlaufenden Infektionen konnten nicht einmal isoliert, geschweige denn behandelt werden. In dem alten Ambulanzgebäude am Eingang der Luisestraße mussten täglich über 100 Kinder versorgt werden, wobei die Untersuchungen oft in den Gängen oder gar im Treppenhaus vorgenommen werden mussten. Zugleich aber wurde in drangvoller Enge fast jedes Kind durchleuchtet, da einerseits die Tuberkulosegefährdung dramatisch war, andererseits so die Chance einer Lebensmittelzulage genutzt werden konnte.

In den Sälen der internen Stationen herrschten fliegende Infektionen, und es fehlte am Nötigsten, besonders an Medikamenten, an Milch, an Windeln, an Bettzeug und an Geschirr. Zudem war Heidelberg die erste Universität Deutschlands, die ihre Pforten wieder öffnete, und im Hörsaal drängten

³⁵ Deichelmann, Hans: Ich sah Königsberg sterben. Aus dem Tagebuch eines Arztes. Aachen 1949, S. 5.

³⁶ Volkskommissariat für Staatssicherheit (Народный Комитет государственной безопасности, NKGB), 1941–1946. Der so bezeichnete sowjetische Geheimdienst wurde im deutschen Sprachgebrauch bis in die Frühgeschichte der DDR hinein meist noch mit der in der NS-Zeit üblichen Bezeichnung GPU (Государственное Политическое Управление; Staatliche Politische Verwaltung) versehen. So bezeichnet auch Bamberger den NKGB fälschlich in seiner Erinnerung an die letzten Tage in Ostpreußen als GPU. – Oberstaatsanwaltschaft Heidelberg, Anklageschrift gegen Bamberger vom 31. Dezember 1947. – UAHD, PA 821.

³⁷ Mitteilung von Eduard Seidler am 10.2.2010.

sich zu Hunderten die vom Kriegsdienst und aus der Gefangenschaft heimkehrenden Studenten. Bei dem Versuch einer völligen Reorganisation der gesamten Klinik musste Bamberger immer wieder selbst eingreifen, um für den Stationsbetrieb, die Diensterteilung, die Beschaffung von Milch und Medikamenten, die chirurgische Betreuung, die Frauenmilch-Sammelstelle und das Blutspendewesen geeignete Ausgangspositionen für ein reibungsloses Funktionieren zu schaffen. Mitten in diesen mühsamen Neubeginn traf die Klinik

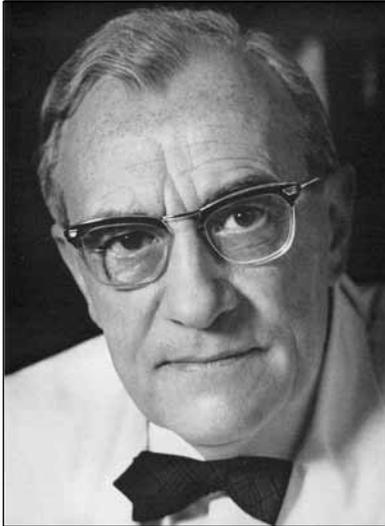


Abbildung 4: Philipp Bamberger, ca. 1960. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

und ihren Direktor ein tragisches Unglück: Ein Blutspender, der schon zu Zeiten Dukens der Klinik sein Blut zur Verfügung gestellt hatte und mehrfach als klinisch und serologisch gesund befunden worden war, infizierte im April 1946 bei zwei aufeinanderfolgenden Spenden mehrere Säuglinge und Kinder mit einer frisch akquirierten Lues. Bamberger als Leiter der betroffenen Klinik und Sefrin als der für den inneren Betrieb verantwortliche Oberarzt wurden ihres Amtes enthoben und gemeinsam mit dem Spender vor Gericht gestellt.³⁸

Damit begann ein quälender Prozess, der sich über fünf Jahre hinziehen sollte. Sein Verlauf und vor allem die unsachliche Berichterstattung in einer sensationslüsternen Presse sind düsterer Beweis der Zerrissenheit je-

ner Jahre und haben das Ansehen der Klinik und ihres beurlaubten Ordinarius schwer geschädigt. Es zeigte sich jedoch im Laufe der aufeinanderfolgenden Verhandlungen immer klarer, dass man den angeklagten Klinikchef unmöglich für Umstände verantwortlich machen konnte, die er vorgefunden und deren Reorganisation er ausdrücklich angeordnet hatte. Es war schwer für alle

³⁸ Vgl. Seidler, Eduard: Pädiatrie in Heidelberg. Zum 100-jährigen Jubiläum der Universitäts-Kinderklinik (Luisenheilstalt) 1860–1960, Frankfurt 1960, S. 113–122.

Beteiligten, diesen Prozess durchzustehen, und der juristische Freispruch und die völlige Rehabilitierung Bambergers vermochten die geschlagenen Wunden nur äußerlich zu decken.

Begonnen hatte der »Fall« Bamberger mit einer knappen Notiz in der RHEIN-NECKAR-ZEITUNG vom 28. Mai 1947, für die sich die örtliche KPD verantwortlich zeichnete. »Was geht in der Kinderklinik vor?«³⁹, lautete ihre Aufmerksamkeit heischende Überschrift, der messerscharfe Fragen folgten:

Bei einer Blutübertragung sind durch mangelnde Ueberwachung einige Kinder infiziert worden, weil der Blutspender geschlechtskrank war. Was ist bisher geschehen, um die Verantwortlichen zur Rechenschaft zu ziehen? Warum ist die medizinische Fakultät noch nicht eingeschritten und was wird diese gegen diesen Missstand unternehmen? Mehr und mehr entsteht in Heidelberg der Eindruck, dass auch die ärztliche Versorgung in der Kinderklinik ungenügend ist.

Bamberger, dem am gleichen Tag in Karlsruhe für eine Dienstreise nach New York zur Teilnahme am 5. Internationalen Kongress für Pädiatrie drei bis vier Wochen Urlaub gewährt worden war, bat den Dekan der Fakultät um sofortige Beurlaubung und Einleitung eines Disziplinarverfahrens gegen sich selbst, das am 29. Mai gewährt und Bamberger durch Rektor Freiherr von Campenhausen mitgeteilt wurde. In einer ausführlichen Stellungnahme vom 4. Juni 1947⁴⁰ erläuterte Bamberger Dekan Schneider die Hintergründe der seitens des Betriebsrates der Klinik und der KPD erhobenen Vorwürfe, deren Ursprung auf Mitteilungen des Klinikassistenten Dr. Leu an den Funktionär der KPD, Elfner, zurückverfolgt werden konnte. Zunächst habe er bei Übernahme der Klinik 1946 den Eindruck gewonnen, dass die bereits unter Duken zur Routine gewordene Organisation des Blutspendendienstes »in Ordnung« sei, habe dann aber im Mai 1946 wegen offensichtlicher Unregelmäßigkeiten seinen Oberarzt Dr. Rudolf Sefrin angewiesen, »von nun an nach den Vorschriften des Blutspendewesens« zu verfahren. Sefrin habe daraufhin seinerseits den Stationsarzt der Chirurgischen Station, Dr. Erich Andreas, angewiesen, entsprechende Pässe an die »laufend erscheinenden Blutspender« auszuhändigen. Dieser aber habe die Ausführung der Anordnung nur teilweise vollzogen und sich auf Urlaub begeben. Da nun aber bei besagtem Dr. Andreas während

³⁹ RNZ vom 28. 5. 1997.

⁴⁰ Bamberger an Dekan der Med. Fakultät, Heidelberg, 4.6.1947. – UAHD, PA 821.

des Urlaubs eine frische Lungentuberkulose aufgetreten sei, die einer Rückkehr an die Klinik entgegenstand, habe dieser die Anordnung des Oberarztes schlicht vergessen: »So kam es, dass die ganze Sache nicht weiter verfolgt wurde.« Danach, so lasse sich zurückverfolgen, sei es im August 1946 zu einer offensichtlichen Syphilis-Übertragung auf ein Kind gekommen, das ihm März 1947 mit der Diagnose Lues II und positivem Wassermann vorgestellt worden sei. Nachforschungen hätten auf sechs weitere Kinder gewiesen, die vom selben Spender Blut erhalten hatten. Vier von diesen seien in einem kurzen Zeitraum danach ohne Syphiliszeichen an ihrer Grundkrankheit verstorben. Die beiden anderen Kinder habe er umgehend nachuntersucht und keine Syphilis bei ihnen festgestellt. Wichtig ist in diesem Zusammenhang der Hinweis Bambergers, dass er selbst sofort die Gesundheitsabteilung des Badischen Innenministeriums informiert habe. Etwa zur gleichen Zeit aber sei unabhängig von ihm »in entstellter Form« auch das Kultusministerium informiert worden, worauf sich die Staatsanwaltschaft der Angelegenheit angenommen habe und ein Ausschuss der Medizinischen Fakultät Würzburg um ein unabhängiges Gutachten gebeten worden sei. »Unglücklicherweise« sei nun »bald darauf ein weiterer Zwischenfall anlässlich einer Bluttransfusion in der Klinik passiert«. Nach Auftreten von Masernvorzeichen bei einem Säugling seien alle masernfähigen Kinder der Klinik von einem Stationsarzt mit der »Degkwitz-Rietschel'schen« Methode durch Blutübertragungen »geschützt« worden, worauf sich bei allen Transfundierten »mehr oder minder schwere Zeichen eines Schocks mit hohem Fieber« gezeigt hätten, unter diesen war auch eines mit übertragener Lues, das »etwa 18 Stunden später unter Bewusstlosigkeit und Krämpfen« verstorben sei. Hierauf habe sich ein Assistent der Klinik im Selbstversuch »40 ccm 5%ige Citratlösung und 10%ige Traubenzuckerlösung langsam intravenös« injiziert und sei danach mit den gleichen Schocksymptomen wie bei den Kindern schwer erkrankt. Die Ursache müsse also, auch weil das den Kindern transfundierte Blut bei richtiger Blutgruppe ebenso wie die Citrat-Traubenzuckerlösung bakteriologisch negativ [also in Ordnung] gewesen sei, doch in den der Transfusion beigegebenen Substanzen zu suchen sein. »Weitere Schritte zur Untersuchung der verwendeten Substanzen« seien angestellt worden. Vor diesem Hintergrund sei der Artikel in der RHEIN-NECKAR-ZEITUNG hinsichtlich des Vorwurfs der Untätigkeit vollkommen unbegründet und bewirke einzig eine »Beunruhigung in der Bevölkerung.«

Offensichtlich lag es in der Klinik allerdings nicht nur hinsichtlich des Bluttransfusionswesens im Argen. Auch die Dienstauffassung im Pflegebereich war nicht durchgängig gut. Einzelne Schwestern führten das Tag- und Nachtwachenbuch der Aufnahmestation nachlässig, Fieberkurven waren gefälscht worden, und eine Oberschwester hatte der Fälscherin gar eine verantwortliche Wache auf der Säuglingsstation übertragen. Bamberger musste Entlassungen aussprechen und zog sich prompt den Ärger des Betriebsrates zu, ja, es kam sogar zu einer durch Schwester Marianne Bott organisierten tumultartigen »Zusammenrottung aller Schwestern« vor dem Dienstzimmer des Direktors, der dort gerade ein Staatsexamen abhielt. Auch gab es offensichtlich noch politisch Belastete im ärztlichen wie im Pflegebereich, die das Klima der Klinik belasteten. So mochte Bamberger das »Fräulein Dr. Gahlemann« [Dr. Christa Gahlemann] wegen ihrer »politischen Anamnese« nicht »auf die Dauer« anstellen und war froh, als die Kollegin auf eigenen Wunsch ging, um den letzten Zeitpunkt einer möglichen Niederlassung nicht zu verpassen. Insgesamt, so die Klage Bambergers, sei es auch schwierig, »unbelastete ältere Herren« als Kräfte für die Klinik zu gewinnen; die Anstellung »erfahrener Fachärzte von auswärts« aber werde seitens des Ministeriums verhindert, weil man dort »badische Landeskinder« wünsche. Auch mit einigen der Badischen Rotkreuzschwestern, die von ihrem Karlsruher Mutterhaus zum Pflegedienst an die Kinderklinik delegiert worden waren, scheint es politische Schwierigkeiten gegeben zu haben. Bamberger schreibt dem Dekan hierzu: »Soweit mir von der Verwaltung oder vom Roten Kreuz Schwestern als politisch untragbar bezeichnet wurden, sind sie entlassen worden.« Man darf nicht vergessen, dass Bamberger eine bis zum Abgang Dukens nationalsozialistisch weitgehend gleichgeschaltete Klinik übernommen hatte. Fatalerweise hatte Bamberger mit der Anstellung des Assistenzarztes Dr. Leu auch einen Fehltritt getan, denn Leu trug einerseits Klinikinterna nach außen, nämlich der örtlichen KPD zu, und wurde intern wegen seines »unkameradschaftlichen« Verhaltens gegen die übrigen Assistenzärzte von allen geschnitten. Als es schließlich während einer Visite zum Eklat kam, entließ Bamberger Dr. Leu und zog sich damit einen erbitterten Gegner zu, der ganz offensichtlich in Kooperation mit der lokalen KPD gerne Wind in die Glut des sozialen Schmelbrandes blies, der in der Klinik durch Versorgungsmängel, Disziplinprobleme und nationalsozialistische Altlasten entfacht worden war. Schon einen Tag nach Bambergers Brief an das Ministerium brannte es

lichterloh, als nun im BADISCHEN VOLKSECHO eine Resolution des offensichtlich von der KPD nicht ganz unbeeinflussten Klinikbetriebsrates abgedruckt und damit ganz offen gegen Bamberger und seinen Oberarzt Dr. Sefrin das Halali geblasen wurde. Der Artikel erschien unter dem Titel »Katastrophale Zustände in der Kinderklinik Heidelberg«⁴¹ und schloss mit dem Antrag des Betriebsrates, »daß die Gewerkschaft beim Ministerium vorstellig wird, daß nunmehr Herr Prof. Bamberger sowie sein Oberarzt Dr. Sefrin bis zur Klärung der Vorkommnisse sofort beurlaubt werden«. Dass Bamberger sich inzwischen hatte beurlauben lassen und die Untersuchung der Angelegenheit längst



Abbildung 5: Rudolf Agricola. Archiv der Rhein-Neckar-Zeitung.

in Gang gekommen war, davon erfuhr der Leser nichts. Stattdessen musste der – offensichtlich auch wider besseres Wissen angestrebte – Eindruck entstehen, dass die Aufsichtspflicht in der Klinik massiv vernachlässigt worden sei und dass die dort herrschenden »unmoralischen Zustände« so schnell wie möglich zu beheben seien. In der Klinik aber versammelte sich bereits am 9. Juni die überwiegend loyale Assistentenschaft (26 unterzeichnende Ärzte, 7 erkrankt/ beurlaubt/1 Außendienst) und stärkte ihrem Chef durch eine mehrseitige Protest- und Solidaritätsadresse den Rücken.⁴² Gefordert wurde vom Badischen Staat die umgehende Rehabilitierung der Klinik in der Öffentlichkeit, Aufklärung darüber, wie es zu den »ominösen Artikeln« in der

⁴¹ Badisches Volksecho, 5.6.1947.

⁴² Protokoll einer gemeinsamen Sitzung der Assistentenschaft der Universitätskinderklinik Heidelberg vom 9.6.1947. – UAHD, PA 821. Das Protokoll begann in seiner ersten Zeile mit dem danach wiederholten Satzbeginn »Wir protestieren [...]« und war unterzeichnet von den Ärztinnen Amend, Buchwald, Hiltner, Jahrl, Koder, Malaka, Mayer, Wendt und Witz. Von den Ärzten der Klinik zeichneten Andreas, Braun, Hammer, Hardy, Henckel, Hoen, Kautt, Knüpfer, Kühner, Lichtschlag, Plückthun, Schmid, Schmitt, Smattosch, Virus, Weicker und Zeller. Erkrankt waren Akermanis, Hardy, Jaerisch; beurlaubt Adams, Seiler, Trierweiler; im Außendienst Frau Köhler.

RNZ und im BADISCHEN VOLKSECHO hatte kommen können, eine umgehende Richtigstellung sowie eine Bestrafung der Denunzianten. Auch von außen trafen nun Solidaritätsbekundungen und Leumundszeugnisse für Bamberger ein.

Es fällt auf, dass fast alle nun eintreffenden Stellungnahmen, dem Tenor der Zeit entsprechend, Bambergers ja durchaus zutreffende Unbescholtenheit während der Zeit der NS-Diktatur und immer wieder auch seine privat geäußerte Kritik an dieser betonen, obwohl es ja gerade darum in Heidelberg gar nicht mehr ging. Es ging um die Situation an der Heidelberger Kinderklinik. Aber ging es wirklich nur um sie oder ging es in Wirklichkeit darum, den in bestimmten Kreisen der Heidelberger Öffentlichkeit und der Karlsruher Ministerialbürokratie ungeliebten Ordinarius, den Fremden aus Königsberg, noch dazu mit Gerüchten über seine Kooperation mit dem ostpreussischen Gauleiter Koch Umwobenen zu entfernen, koste es, was es wolle?

Es scheint so, wenn man den bössartigen Beitrag des Chefredakteurs der RHEIN-NECKAR-ZEITUNG, Dr. Hermann Knorr, vom 28. Juni 1947⁴³ liest, der offensichtlich die Stimmung gegen Bamberger weiter anheizen sollte. Hermann Knorr (1897–1976), der Heidelberger Publizist und SPD-Abgeordnete im Landtag Württemberg-Baden, hatte 1945 zusammen mit dem Kommunisten Rudolf Agricola (1900–1985) und dem Liberalen Theodor Heuss (1884–1963), beide ebenfalls für ihre Parteien Mitglieder des neuen Landtages, Heuss sogar Kult(us)minister im Kabinett der Allparteienregierung Reinhold Maiers, die RHEIN-NECKAR-ZEITUNG gegründet.



Abbildung 6: Hermann Knorr. Archiv der Rhein-Neckar-Zeitung.

⁴³ Knorr, Hermann: Universitätsklinik. Rhein-Neckar-Zeitung (RNZ) vom 28.6.1948.

Die Interna aus der Kinderklinik waren Knorr und damit der RNZ sicher von Agricola zugetragen worden, der sie seinerseits aus der Heidelberger Stadtratsfraktion der KPD (Gärtner) und dem Heidelberger Ortsverein der KPD bezog, der von dem Assistenzarzt der Klinik, Dr. Leu, informiert worden war. Die öffentliche Anklage Knorrs bezog sich unmittelbar auf die Person Bambergers und dessen Berufung, auf dessen angeblich unmäßigen Bauforderungen sowie auf die Klinikinterna, wobei den Transfusionszwischenfällen fast nur marginale Bedeutung zukam. Im Hinblick auf Bambergers Bauforderungen, die im Übrigen nur Karlsruher Berufungszusagen entsprachen und dem bedürftigen Bauzustand der Klinik noch fast bescheiden Rechnung trugen, sprach der indignierte Landtagsabgeordnete Knorr vermutlich für Agricola und Heuss mit. Hier hieß es:

Die Öffentlichkeit wurde gewaltig überrascht, als am 24. Mai (RNZ Nr. 60) namhafte Stadtpolitiker aller Parteien einen Notruf über die baulichen Zustände der Klinik ergehen ließen. Natürlich fehlte es dabei nicht an Vorwürfen gegen den Landtag und die Regierung, die wie gewöhnlich geschlafen hätten. [...] Der neue Chefarzt stellte innerhalb eines halben Jahres Bauanträge in Höhe von 190 000 Mark. Das Ministerium genehmigte einiges und stellte die Anträge ins rechte Verhältnis zu den Bedürfnissen anderer Kliniken. Die Baureferenten wurden zur Prüfung eingeschaltet. Daneben liefen Anträge für innere Ausstattung in Höhe von 33 000 Mark, die ebenfalls teilweise genehmigt wurden. [...] Mancher, der mehr wusste, wurde stutzig und schüttelte schon damals bedenklich den Kopf.⁴⁴

Mit Knorrs rhetorisch geschickt eingeworfenen Bemerkung »Mancher, der mehr wusste« waren die persönlichen Angriffe auf Bamberger eingeleitet, die sich aus nichtöffentlichem Wissen speisen würden.

Der Chefarzt war 1946 – obwohl drei Kandidaten zur Wahl gestellt werden sollten – von der Medizinischen Fakultät als einziger dem Ministerium vorge schlagen worden. Die Prüfung – auch die politische – nahm man nicht schwer. Die wissenschaftliche Leistung wurde gerühmt, und wer sollte in dieser Zeit über einen Flüchtling aus Königsberg hier etwas Nachteiliges sagen können? So kommt auch hier ein dickes Ende nach.⁴⁵

⁴⁴ Ebd.
⁴⁵ Ebd.

Was Knorr verschwieg, waren die verzweifelten Bemühungen um eine Nachfolge Dukens seit Frühjahr 1945 und das große Glück, endlich in Bamberger eine integere, wissenschaftlich herausragende, klinisch brillante und menschlich warme Arztpersönlichkeit für die verwaisten Kinder der Luisenheilanstalt gefunden zu haben. Allerdings war im Votum der Fakultät für Bamberger, das schließlich den Berufungswunsch begründete, auch zu lesen gewesen: »Politisch ist er, so weit wir wissen, vollständig unbelastet.« Bei Knorr, der die Aktenlage im Ministerium wohl kannte oder leicht hätte einsehen können, wurde daraus die leichtfertige Überprüfung eines ostpreussischen Flüchtlings. Beide Vorwürfe, so wusste der Publizist, würden in Zeiten der Entnazifizierungswut und Ostflüchtlingsxenophobie auch in Heidelberg auf verständnisvolle Häme treffen. Die nun folgende Charakteristik der Klinikzustände kann man nur als bittere Melange aus böartigen Verdrehungen und einer biologischen Sprache aus der Feder eines Sozialdemokraten deuten, die 1948 noch erstaunlich klar an Tenor und metaphorischen Duktus des von Julius Streicher herausgegebenen, denunziatorischen Hetzblattes DER STÜRMER erinnerte, in dessen Verlag bezeichnenderweise 1938 ein antisemitisches Kinderbuch mit dem Titel DER GIFTPIILZ erschienen war.

Zu der Wohnungs- und Bauaffäre kamen sodann aber noch bedenkliche Zersetzungerscheinungen im inneren Dienst. Unter der Schwesternschaft entstand Unruhe, weil die Sprechstundenhilfe, eine Gräfin, die nicht zum Personal der Klinik gehörte, ohne Zuzugsgenehmigung in die Klinik aufgenommen worden war und eine sonderbare Rolle spielte. Der Betriebsrat wurde vorstellig, daß die Disziplin unter den Ärzten und der Schwesternschaft gelockert sei. Eine neue Untersuchung begann. 24 Zeugen wurden eingehend vernommen. Klatsch wurde von berechtigten Anständen gesondert. Da platzte mitten hinein das Unheil der Infektion. Aber wie dies geschah, darin offenbart sich der ganze Schwefelgeruch dieser Atmosphäre. Nach einem Krach machte ein junger Arzt aus Rache Meldung. Vorher hatten genug Ärzte davon gewusst und geschwiegen. So sah es in der Luisenheilanstalt aus. Was Wunder, daß eine Mutter mit Erschrecken von ihrem Kind vernehmen musste, es habe kein Mittagessen bekommen. Die Schwester gab zu, daß es vergessen worden sei und brachte um 4 Uhr dem Kind einen Teller kalte Suppe. Die Tragödie ist nicht wie ein Unglück vom Himmel gefallen, sondern als Giftpilz aus einem Fäulnisherd herausgewachsen. Jetzt haben die Ministerien die Pflicht, die

*Zügel fest in die Hand zu nehmen. Die Öffentlichkeit ist wachsam und fordert einen guten Besen. Die Tradition der Heidelberger Universitätsklinik ist nicht verloren. Ihr fester Begriff ist Maßstab für das Ziel. Der gute Mensch, der geschickte Organisator und fähige Arzt muß die Krankheit heilen.*⁴⁶

Zwar hat sich Bamberger nach innen und auch gegenüber Karlsruhe nach Kräften bemüht, jeden einzelnen der erhobenen Vorwürfe zu entkräften, aber die Dinge standen nun in der Öffentlichkeit schlecht um ihn, und ein Sensationsprozess war zu erwarten. Zunächst allerdings wurde am 15. Juli 1947 durch den Präsidenten des Landesbezirks Baden (Abt. Kultus und Unterricht) das »förmliche Dienststrafverfahren mit dem Ziele der Dienstentlassung« gegen Bamberger eröffnet.⁴⁷ Hiermit verbunden war das Verbot, weiterhin Privatsprechstunden und Privatpraxis – die bis dahin überwiegend der Finanzierung von Assistentengehältern gewidmet gewesen waren – abzuhalten. Nach Ablauf einer Frist von zwei Räumungstagen wurde Bamberger Hausverbot in der Kinderklinik erteilt. Das Verfahren wurde allerdings bis zur »rechtskräftigen Erledigung« eines inzwischen auch bereits aufgenommenen staatsanwaltlichen Ermittlungsverfahrens außer Kraft gesetzt. Offensichtlich war bereits dieser Zwischenstand für die RHEIN-NECKAR-ZEITUNG Anlass genug, ihre Kampagne gegen Bamberger am 2. August 1947 mit einer neuerlichen Falschmeldung fortzusetzen. »Wie wir vernehmen«, hieß es dort, »ist im Zuge des Verfahrens der bisherige Direktor der Heidelberger Akademischen Kinderklinik, Prof. Dr. Bamberger, der bisher beurlaubt war, ohne Pension entlassen.«⁴⁸ Zugleich war diese Meldung dem Rundfunk zugespielt worden, der sie ebenfalls umgehend verbreitete. Verwunderte Fragen einer offensichtlich besser informierten Redakteurin der DENA (Deutsche Nachrichten-Agentur) nach der Quelle für diese Meldung, blieben bei der RNZ mit dem Hinweis »von vertraulicher Seite« unbeantwortet. Zwar konnte über die Pressestelle der Universität nach einer scharfen Intervention des Rektors bereits am 6. August im Rundfunk und am folgenden Tag auch in der RNZ geschaltet werden; die RHEIN-NECKAR-ZEITUNG aber nutzte die erzwungene Gegendarstellung zu einem neuerlichen Schlag gegen Bamberger, der nun einer Vorver-

urteilung gleichkam. Unmittelbar im Anschluss an die Gegendarstellung las man am Morgen des 7. August in der RNZ:

*Also nicht ohne Pension e n t l a s s e n, sondern unter Sperrung der Dienstbezüge vorläufig seines Dienstes e n t h o b e n. Das ist zwar ein Unterschied, aber in der augenblicklichen Auswirkung kaum erheblich. Neben der Kindertragödie haben sich in der inneren Verwaltung der Kinderklinik Missstände ergeben, die Landtagsabgeordneter Dr. Knorr in Nr. 74 unserer Zeitung klarlegte. Wir dürfen wohl heute schon als sicher annehmen, dass eine Rückkehr Prof. Bambergers auf seinen Posten als leitender Arzt unserer Kinderklinik zu einem untragbaren Gedanken geworden ist.*⁴⁹

Es sollte sich nicht um die letzte Fehlmeldung der RNZ in dieser Angelegenheit handeln. Mit der Vertretung Bambergers und der kommissarischen Leitung der Kinderklinik wurde ab Januar 1947 Hans Opitz betraut. Eine lange pädiatrische Tätigkeit lag bereits hinter ihm; nach seiner Ausbildungszeit bei Stolte in Breslau (1918–1924) und vielen Jahren als Oberarzt bei Adalbert Czerny in Berlin (1924–1931) leitete Opitz die Kinderabteilung des Mainzer Krankenhauses (1931–1933), des Säuglings- und Mütterheimes in Berlin-Neukölln (1933–1934) und ab 1934⁵⁰ – nach der Absetzung des jüdischen Klinikdirektors Heinrich Finckelstein (1865–1942) durch das NS-Regime – dessen berühmte Klinik, das Kaiser- und Kaiserin-Friedrich-Krankenhaus in Berlin. Diesem Hause hatte Opitz bis Kriegsende vorgestanden. Eine große Anzahl vorwiegend klinischen Problemen gewidmeter Publikationen stammen aus seiner Feder, vor allem immer wieder Arbeiten über die Klinik der Blutkrankheiten des Kindes. Opitz vertrat mit der Leitung der Heidelberger Kinderklinik auch den Lehrstuhl für Kinderheilkunde und habilitierte während dieser Vertretung Ernst Hoen und Franz Schmid. Als seine Aufgabe mit dem Freispruch Bambergers beendet war, ernannte ihn das Kultusministerium in Anerkennung seiner Verdienste zum persönlichen Ordinarius. Bis zu seiner Emeritierung im Jahre 1957 blieb ihm die Leitung der Tuberkulosestation und einer eigenen Ambulanz mit einer kleinen Station übertragen. Danach übernahm er die Leitung einer neu gegründeten Schwesternschule der Universität und widmete sich vorwiegend seinen redaktionellen Aufgaben.⁵¹

⁴⁶ Ebd.

⁴⁷ Präsident des Landesbezirks Baden, Abt. Kultus und Unterricht, an Dekan der Medizinischen Fakultät Heidelberg, Karlsruhe, 15.7.1947.

⁴⁸ RNZ vom 2.8.1947. – UAHD, PA 3184.

⁴⁹ RNZ vom 7. 8. 1947. – UAHD, PA 3184.

⁵⁰ Zunächst vorläufig ab Dezember 1934, dann endgültig ab August 1935. – Vgl. Personalanzeigen unter der Rubrik »Tagesgeschichte« der Klinischen Wochenschrift 13 (1934), S. 1864, u. 14 (1935), S. 1232.

⁵¹ Vgl. Seidler (1960), S. 117f.

Ende August ging bei der Oberstaatsanwaltschaft des Heidelberger Landgerichtes ein angefordertes Gutachten über die Transfusionszwischenfälle in der Kinderklinik ein,⁵² um das die Medizinische Fakultät der Julius-Maximilians-Universität Würzburg im April 1947 gebeten worden war. Dieses Gutachten kam hinsichtlich der Fürsorge- und Aufsichtspflicht Bambergers im Transfusionswesen seiner Klinik und besonders im Zusammenhang mit den konkreten Transfusionszwischenfällen zu einem negativen Ergebnis. Es wurde ausgeführt, dass die Richtlinien des Blutspendewesens nicht eingehalten worden seien und dass bei mindestens einem der zehn sicher mit luesinfiziertem Blut behandelten Kindern dessen Versterben ursächlich mit den durchgeführten Transfusionen in Verbindung gebracht werden könne. Alle überlebenden Kinder seien allerdings auch weiterhin gefährdet. Zwar wurde konzediert, dass Bamberger unter schwierigsten Bedingungen seine Tätigkeit in Heidelberg aufgenommen hatte und dass die problematische Situation im Bereich des Transfusionswesens von Bamberger wohl erkannt worden sei. Es habe sich allerdings gezeigt, dass sich nach der Besprechung der Probleme in der Klinik im Mai 1946 »keiner der Ärzte« wirklich »dafür beauftragt gefühlt« habe. So müsse zusammenfassend festgehalten werden, dass »vom Mai 1946 bis April 1947 nichts Wirkungsvolles« geschehen sei, »um das Blutspendewesen in Ordnung zu bringen« und dass dies »als ein Versäumnis der Klinikleitung angesehen werden« müsse.

In einer unmittelbaren Stellungnahme zum Gutachten⁵³ konnte Bamberger die sich aus dem Gutachten der Würzburger Fakultät ergebenden Kritikpunkte stichhaltig widerlegen. Bei dem verstorbenen Kind habe es sich mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit nicht um einen Todesfall aufgrund der Transfusion luetischen Blutes gehandelt, sondern um eine Komplikation aufgrund eines unreinen Citrates der Firma Merck, das auch bei weiteren zwölf Kindern zu erheblichen Komplikationen geführt habe. Und hinsichtlich der Reorganisation und Beaufsichtigung des Blutspendewesens für die Klinik sei durch ihn selbst unmissverständlich »aus der Schar der Assistenten« der später erkrankte Assistenzarzt Dr. Andreas beauftragt worden. Oberarzt Dr.

⁵² Medizinische Fakultät Würzburg an Landgericht Heidelberg (Oberstaatsanwaltschaft), Würzburg, 23.8.1947. – UAHD, PA 821.

⁵³ Ausführungen von Prof. Bamberger zu dem von der Med. Fakultät der Universität Würzburg am 23.8.47 erstatteten Gutachten, undatiert. – UAHD, PA 821.

Sefrin habe ihm »ein bis zwei Tage später« gemeldet, dass Dr. Andreas der Aufgabe nachkomme. Von Mai 1946 bis April 1947 habe er auch »mehrfach bei den Visiten ausdrücklich danach gefragt«, ob die Transfusionskontrollen eingehalten würden. Dass gleichwohl »nichts wirkungsvoll« geschehen sei, dürfe daher »nicht als Versäumnis der Klinikleitung [Unterstreichungen im Original]« angesehen werden.

Nun stand also Gutachten gegen Aussage, und das Gericht würde entscheiden müssen.

Prozess und Revision

Die Anklageschrift der Oberstaatsanwaltschaft Heidelberg vom 31. Dezember 1947⁵⁴ richtete sich gegen Philipp Bamberger und seinen Oberarzt, Dr. Artur Rudolf Sefrin, wegen Fahrlässigkeit mit Körperverletzung in elf Fällen, gegen den 1946 syphilitischen Rheinschiffsführer und Blutspender Johann Hermann O. wegen des gleichen Delikts in sieben Fällen sowie gegen die an den Transfusionszwischenfällen teilweise beteiligte Krankenschwester Anneliese Julie Pfeffer in vier Fällen. Unter Vorlage zahlreicher Zeugenaussagen als Beweismittel,⁵⁵ besonders aber auf der Grundlage des Würzburger Gutachtens sah die Staatsanwaltschaft bei Bamberger und seinem Oberarzt Sefrin das Vergehen vor allem in deren Nachlässigkeit bei der Überwachung des Blutspendewesens, in der fahrlässigen Verletzung der Aufsichtspflicht hinsichtlich der Kontrolle der angeordneten Verbesserungsmaßnahmen sowie bei Sefrin in einer zu späten Therapie der erkannten Syphilis, beim Blutspender O. in der Tatsache, dass dieser trotz der aufgrund von ärztlichen Verdachtsmomenten eingeleiteten Syphilisdiagnostik weiterhin Blut gespendet habe, und bei Schwester Pfeffer schließlich in deren nachlässiger Aktenführung. So sei die entscheidende Spende des erkrankten O. nicht in der Spenderkartei vermerkt gewesen, sodass sich eine verspätete Aufdeckung der Infektionsfälle und da-

⁵⁴ UAHD, PA 821.

⁵⁵ Unter anderem schlug sich in der Anklageschrift auch die gegen Bamberger gerichtete denunziatorische Wührarbeit – obwohl von Staatsanwalt Renner als »nicht bestätigt« aufgeführt – nieder. Hinter den bizarren Anschuldigungen, der überzeugte Katholik Bamberger habe als »fanatischer Nationalsozialist an der Enteignung von Liegenschaften katholischer Orden in Ostpreußen und an deren Umwandlung zu Kinderkliniken mitgewirkt«, stand das Bayerische Staatskommissariat für rassisch, religiös und politisch Verfolgte unter Leitung der schillernden Person des »Dr.« Philipp Auerbach. Auerbach hatte nachweislich mehr als 20 % der 2810 von ihm bearbeiteten Wiedergutmachungsakten gefälscht. Ein entsprechendes Schreiben vom 11.8.1946, auf das sich die Staatsanwaltschaft bezog, findet sich allerdings nicht mehr in den Personalakten Bambergers. – Vgl. zum Bayerischen Staatskommissariat und zu Auerbach den Artikel »Wiedergutmachung: Ermittlung gegen Unbekannt«. Der Spiegel 7 (1951), S. 10–12.

durch bedingt auch eine verspätete Behandlung ergeben habe. Die Strafsache, deren Verhandlung für den 31. März 1948 angesetzt war, versprach durch ihre parteiische Begleitung in der Heidelberger Lokalpresse durchaus zum Schauprozess zu werden. Dieser Prozess jedoch fand nicht statt, weil sich die Erste Strafkammer des Heidelberger Landgerichtes auf der Grundlage des Badischen Amnestiegesetzes vom 8. Mai 1947 am 18. März 1948 zur Einstellung des Verfahrens entschloss. Rechtlich möglich war eine solche Entscheidung aufgrund der minderen Schwere der Straftaten, warum sie aber im Detail erfolgte, müsste unter Zuziehung der Gerichtsakten noch geklärt werden. Vielleicht war dem Gericht eine Entscheidung in dieser komplizierten Angelegenheit, die ja sehr komplexe Überlegungen erforderlich gemacht hätte, einfach zu umständlich. Im Sinne des Angeklagten Bamberger kam eine Einstellung des Verfahrens unter diesen Bedingungen im Grunde einer Verurteilung ohne Verhandlung gleich, denn es deutete sich an, dass die Landesverwaltung in Karlsruhe unter diesen Bedingungen nicht gewillt war, Bamberger wieder einzustellen. Auch in der Heidelberger Öffentlichkeit würde Bamberger mit einem solchen Richterspruch hinsichtlich der Wiederherstellung seines Ansehens einen denkbar schlechten Stand haben, denn dort würde man sofort einen Vertuschungsversuch argwöhnen. In dieser schwierigen Situation, vor allem aber weil Bamberger an einer ausführlichen Verhandlung seiner Angelegenheit und an einer vollständigen Rehabilitation interessiert war, hatten Bambergers Anwälte, Edwin und Rolf Leonhard (Kanzlei Freiherr von Campenhausen), bereits am 17. März 1947, also noch vor Verkündigung und Zustellung (18. März 1948) des sich andeutenden Amnestiebeschlusses, der Strafkammer des Landgerichts Heidelberg mitgeteilt, dass ihr Mandant von der Ablehnungsbefugnis (§ 7, Abs. 1 u. 2) des württemberg-badischen Amnestiegesetzes Gebrauch mache, »weil er entscheidenden Wert darauf lege, die Angelegenheit in aller Öffentlichkeit durch das Gericht völlig geklärt zu sehen und seine Freisprechung zu erwirken.« Wider besser mögliches Wissen wurden in der RHEIN-NECKAR-ZEITUNG freilich wie schon in der Vorgeschichte des Prozesses die Tatsachen erneut völlig auf den Kopf gestellt. In einem Artikel vom 20. April 1948, der unter der Überschrift »Blutspenderprozess« und Amnestie« abgedruckt wurde, hieß es nicht ohne Häme, die Verteidigung habe den Antrag auf Anwendung des Amnestiegesetzes gestellt. Ein umgehend erwirktes Dementi der Zeitung dürfte in der Öffentlichkeit allerdings kaum wahrgenommen worden

sein. Bambergers Ruf war erschüttert. Immerhin wurde die Beschwerde der Anwälte wirksam, denn das Urteil vom 18. März 1947 und damit die Anwendung des Amnestiegesetzes wurde unter Zurückweisung an die Vorinstanz am 9. Dezember 1948 vom I. Strafsenat des Oberlandesgerichts Stuttgart (Nebensitz Karlsruhe) aufgehoben.⁵⁶ Was aber änderte dies an der sozialen Situation Bambergers, der seit seiner Entlassung im Sommer 1946 ohne Dienstbezüge auskommen musste und sich – verschärft durch den mit der Währungsreform bedingten Wertverfall der alten Währung – nur noch mit Not durch den Verkauf privater Laborgeräte über Wasser halten konnte?⁵⁷

Nach vielfachen Vertagungen, zuletzt noch einmal im Mai 1950, sollte es endlich im Oktober 1950 zur Wiederaufnahme des 1948 zunächst eingestellten Prozesses kommen. Als Sachverständige wirkten: der Würzburger Chirurg Prof. Werner Wachsmuth (1900–1990),⁵⁸ der Tübinger Kinderklinik Prof. Alfred Nitschke (1898–1960),⁵⁹ Medizinalrat Dr. Hufnagel vom Heidelberger Gesundheitsamt und der Mainzer Internist Prof. Kurt Voit (1895–1978). Daneben waren 21 Zeugen geladen, die größtenteils auch bereits an der ersten Verhandlung teilgenommen hatten, unter ihnen nun auch der letzte Direktor der Klinik während der NS-Zeit, Johann Duken (1889–1954).

Anders als bei der ersten Verhandlung wurde die Heidelberger Öffentlichkeit nun in ausführlichen Berichten in der Lokalpresse außerordentlich ausgewogen informiert. Drei umfangreiche Prozessberichte erschienen ohne

⁵⁶ UAHD, RA 821.

⁵⁷ Bamberger an Rektor, Heidelberg, 3.3.1949. – UAHD, PA 3184.

⁵⁸ Werner Wachsmuth (1900–1990) wurde in Rostock geboren, studierte 1919–1923 Medizin an den Universitäten Tübingen, Würzburg und Frankfurt, wo er 1923 promovierte. 1923–1924 arbeitete er als Assistent bei Friedrich von Müller an der II. Medizinischen Klinik in München, 1925–1928 bei Eugen Enderlen in Heidelberg und 1928–1935 bei Erich von Redwitz (1883–1964) in Bonn, wo er sich 1934 habilitierte. Aus politischen Gründen wurde er 1935 Sanitätsoffizier und Leiter des Standortlazarettes in München, 1936 Professor. Während des Zweiten Weltkrieges war er Beratender Chirurg der Heeres-Sanitäts-Inspektion in Berlin, eine Zeitlang auch Leiter eines Sonderlazarettes des OKH in Brüssel, dessen Patienten er 1944 bei der Invasion der Engländer nicht im Stich ließ und wo er die drohende Deportation von 5.000 belgischen politischen Gefangenen nach Deutschland verhinderte. 1946 aus englischer Kriegsgefangenschaft entlassen, erhielt er den Ruf auf den Lehrstuhl für Chirurgie in Würzburg.

⁵⁹ Alfred Nitschke besuchte Schulen in Freiburg, 1917/18 leistete er Kriegsdienst als Leutnant im 2. Gardereservefußartillerieregiment (ausgezeichnet mit dem Eisernen Kreuz II. Klasse und dem Ehrenkreuz des Ordens vom Zähringer Löwen). Er studierte an der Universität Freiburg Medizin. Nach der Approbation und der Promotion zum Dr. med. war er Assistenzarzt in Freiburg, Altona, der Universitätsklinik Breslau und der Universitätskinderklinik Freiburg. Hier habilitierte er sich 1928 und wurde 1929 Oberarzt der Klinik. 1933 erhielt er den Titel eines nichtbeamteten außerordentlichen Professors. Ab 1933 war er Chefarzt der Kinderabteilung des Krankenhauses Berlin-Lichtenberg, 1938 erhielt er einen Ruf an die Universität Halle und wurde zum ordentlichen Professor und Direktor der Universitätskinderklinik ernannt. 1945 als Dekan der Medizinischen Fakultät unterlag er bei den Rektorwahlen und nahm 1946 einen Ruf an die Universität Mainz an. 1948 wechselte er nach Tübingen, dort war er Dekan und Rektor.

Angabe des Berichterstatters am 17., 18. und 20. Oktober im HEIDELBERGER TAGEBLATT, drei weitere und eine ausführliche Schlussbewertung der Gerichtsverhandlung in den Ausgaben der RHEIN-NECKAR-ZEITUNG zwischen dem 17. und 21. Oktober 1950. Für diese Berichte hatte die Zeitung einen jungen, aber gleichwohl erfahrenen Berichterstatter für medizinische Prozesse gewinnen können, den Heidelberger Medizinstudenten Fred Mielke, der zusammen mit Alexander Mitscherlich und Alice von Platen von Dezember 1946 bis August 1947 in Nürnberg dem Prozess des 1. Amerikanischen Militärtribunals (»Nürnberger Ärzteprozeß«) gegen besonders exponierte Verantwortliche und Mitwirkende ärztlicher Verbrechen gegen die Menschlichkeit als Beobachter beigezogen hatte. Unter welchen Umständen die Wahl der RNZ nun gerade auf Fred Mielke gefallen war, lässt sich heute nicht mehr rekonstruieren, immerhin handelt es sich in Heidelberg nicht um einen Prozess gegen NS-Täter, sondern um einen – zumindest hinsichtlich des zu verhandelnden Tatbestandes – gänzlich unpolitischen Tatbestand. Aber es ging wie zweieinhalb Jahre zuvor in Nürnberg um ärztliche Verantwortung, und politisch war der Prozess zumindest für eine Reihe von Beobachtern in Heidelberg allemal, denn das Odium, das besonders in der Presse gegen Bamberger geschürt worden war, speiste sich ja zu einem guten Teil aus Mutmaßungen hinsichtlich einer Zusammenarbeit des Pädiaters mit der Königsberger Gauleitung.

Der Prozess vor der Großen Strafkammer des Heidelberger Landgerichts stand unter dem Vorsitz von Landgerichtsdirektor Krastel. Beisitzende Richter waren Landgerichtsrat Lörtz und Amtsgerichtsrat Dr. Unkelbach sowie zwei Schöffen. Staatsanwalt Renner führte die Anklage, und die Verteidigung Bambergers hatten die Rechtsanwälte Dr. Hofer, Dr. Wölde, Dr. Best und Assessor Worm übernommen. Der erste Prozesstag war ganz der Beweisaufnahme gewidmet. Hier zeigte sich bald, dass vor Gericht neben den objektivierbaren Tatbeständen vor allem die Frage nach der »Eigenverantwortlichkeit des Arztes« aus der Perspektive der Fachgutachter im Mittelpunkt der Verhandlung stehen würde. Bemerkenswert ist hier der Bericht im HEIDELBERGER TAGEBLATT vom 20. Oktober 1950,⁶⁰ der ausführlich eine Passage aus Ebermayers »Arzt und Patient in der Rechtsprechung« von 1924⁶¹ zitierte, der sicher auch in der Verhandlung eine Rolle gespielt haben dürfte:

⁶⁰ Heidelberger Tageblatt vom 20.10.1950.

⁶¹ Ebermayer, Ludwig: Arzt und Patient in der Rechtsprechung, Berlin 1924.

Es ist keineswegs so, dass der Leiter einer Anstalt ohne weiteres für jede Fahrlässigkeit seiner Hilfspersonen verantwortlich ist. Es ist jedes Mal nach den besonderen Verhältnissen des einzelnen Falles an der Hand ausreichender Sachverständigengutachten zu entscheiden.

Ähnlich im Tenor klang auch die Meinung Fred Mielkes hierzu in der RHEIN-NECKAR-ZEITUNG, dass doch »aus dem ganzen Zusammenhang« hervorgehe, dass die Transfusionen gar nicht mehr so sehr »im Vordergrund für den Leiter« der Klinik stünden, da doch alle, selbst die jüngeren Ärzte, hierin über die »nötigen Kenntnisse« verfügten und »eigenverantwortlich zu handeln« hätten, »wie es der Stellung eines Arztes gebührt«⁶². Dass der Zeuge Johann Duken, Direktor der Klinik in der NS-Zeit, betonte, hierzu hätten »in den geordneten Zeiten« (sic!) »gelegentlich vorgenommene Untersuchungen genügt«, war Wasser auf die Mühlen der Verteidigung, die ihren »erheblichen Einspruch« gegen eine solch laxen Haltung unter Hinweis darauf begründen konnte, dass es immerhin Bamberger gewesen sei, der durch seine Anordnungen zur Reorganisation des Blutspendewesens an der Klinik mit dem dort herrschenden Schlendrian gebrochen habe.⁶³ Im zweiten Verhandlungstag zeigte sich dann auch sehr deutlich, dass es eben bei der abhängigen Verantwortlichkeitskette vom Oberarzt Dr. Sefrin über den von diesem beauftragten Assistenzarzt der Kinderklinik, Dr. Andreas, bis hin zum Arzt der Chirurgischen Klinik, der aus Angst vor Arbeitsüberlastung die notwendige Syphilisdiagnostik der Spender (Wassermann-Test) vernachlässigt hatte, zu schwerwiegenden Versäumnissen gekommen war, die in den allgemeinen Nachkriegsturbulenzen der Klinik nicht mehr im primären Verantwortungsbereich des Klinikchefs liegen konnten. Als schließlich auch die ehemaligen Hauptgutachter des ersten Prozesses, Wachsmuth und Nitschke, von ihrer Verantwortungszuweisung an Bamberger deutlich Abstand nahmen und ihre Beurteilung dahingehend revidierten, dass der Klinikchef angesichts der schwierigen Zeitumstände einen »sinnvollen und richtigen Auftrag« zur Neuordnung des Transfusionswesens gegeben habe, brach das Hauptargument der Staatsanwaltschaft der mangelhaften Notstandsregelung und Aufsichtspflicht Bambergers in sich zusammen.⁶⁴ Mit deutlicher Anerkennung wurde dies von Landgerichtsdirektor Krastel kommentiert: »Alle Achtung, dass Prof.

⁶² Mielke, Fred: Der Aertzeprozess in Heidelberg. RNZ vom 17.10.1950.

⁶³ Ebd.

⁶⁴ Mielke, Fred: Der Aertzeprozess in Heidelberg. RNZ vom 18.10.1950.

Wachsmuth den Standpunkt, den er in der ersten Sitzung vertrat, nach dieser Verhandlung, die bestimmte neue Gesichtspunkte gebracht hatte, revidierte. Es war ein ehrliches Bekennen: Ich habe mich geirrt.« Weniger respektvoll fiel der Kommentar der Staatsanwaltschaft aus. Wohl in Abwandlung der Volksweisheit »Eine Krähe hackt der anderen kein Auge aus« formulierte Staatsanwalt Renner zum Gesinnungswandel der Gutachter: »Es gibt keinen Beruf, der in sich ein solches Solidaritätsgefühl birgt.«⁶⁵

Der dritte und letzte Verhandlungstag war bestimmt durch die Schlussplädoyers der Anklage und der Verteidigung und die Verkündung des Urteils. Die Staatsanwaltschaft blieb, wie zu erwarten, in ihren Ausführungen bei den alten Vorwürfen – wenngleich in abgeschwächter Form – und bezichtigte Philipp Bamberger, keinen detaillierten Auftrag zur Reorganisation des Transfusionswesens erteilt und damit fahrlässig die Schutzlosigkeit der Kinder verursacht zu haben, ganz gleich ob die Zeiten nun »ruhig oder unruhig« gewesen seien. Oberarzt Sefrin hingegen wurde eine fahrlässig vernachlässigte Kontrolle des ausführenden Assistenzarztes der Klinik vorgeworfen. Beantragt wurde die Beibehaltung der erstinstanzlichen Entscheidung. Die Verteidigung hingegen sah Bamberger schon durch die revidierten Gutachten in jeder Hinsicht entlastet und warnte vor den Konsequenzen einer Verurteilung des Oberarztes. Das Gericht dürfe

*nicht durch seine Entscheidung jedem Arzt über ein normales Maß an Verantwortung hinaus in die Angst vor der Justiz zu drängen. Das müsse die Unterlassung vieler lebensrettender Eingriffe durch fortgesetzte bürokratische Rückversicherung zur Folge haben.*⁶⁶

Dieser Auffassung vor allem schloss sich das Gericht in seinem Urteil schließlich an, sprach Philipp Bamberger frei und verfügte die Einstellung des Verfahrens gegen den damaligen Oberarzt der Klinik Dr. Sefrin. In der Urteilsbegründung hob der Vorsitzende Richter, Landgerichtsdirektor Krastel, darauf ab, dass sich das Gericht auf die Aussage der Gutachter zu stützen gehabt hätte. »Was sagt ein erfahrener Arzt zu den Vorfällen; danach hatten wir uns zu richten.« Nach eben der Aussage der Gutachter sei zweifelsfrei weder eine fahrlässige Körperverletzung noch gar eine fahrlässige Herbeiführung des Todes durch die Transfusion syphilisverseuchten Blutes zu konstatieren. Acht der infizierten Kinder

⁶⁵ Heidelberger Tageblatt vom 20.10.1950.

⁶⁶ Mielke, Fred: Freispruch Professor Bambergers. RNZ vom 19.10.1950.

seien an der Grundkrankheit verstorben, bei zweien habe die Todesursache nicht sicher festgestellt werden können, zwei der lebenden Kinder seien für das Gericht in den Wirren der Nachkriegsjahre nicht mehr auffindbar gewesen, und bei den restlichen Kindern sei die Wassermann-Probe negativ.⁶⁷

Bilanzen

Mit dem Urteil des Gerichtes am 18. Oktober 1950 und der erstaunlich verzögerten Einstellung des Dienststrafverfahrens vom 5. Dezember 1950 war nicht nur ein Prozess zum Abschluss gekommen, der sich über drei Jahre hingezogen und den Angeklagten, besonders Philipp Bamberger, schwere Belastungen seelischer, beruflicher und materieller Art aufgebürdet hatte. So erschreckend die Vorfälle an der Universitätskinderklinik auch gewesen sein mochten, so hatten sie doch auch in vielen deutschen und ausländischen Kliniken der damaligen Zeit aufgrund des warnenden Beispiels eine Verbesserung des Blutspendewesens zur Folge. Und in medizinethischer Hinsicht war in der jungen Bundesrepublik zugleich auch ein Diskussionsprozess um die Frage der ärztlichen Verantwortung im Klinikbereich angestoßen worden, der im Grunde bis heute noch nicht zum Abschluss gekommen ist. Worum es darin gehen würde, hat Fred Mielke, der junge und in seiner Zeit doch bereits so ärzteprozesserefarene Heidelberger Medizinstudent, in seinem Nachwort zum Heidelberger Ärzteprozess am 21. Oktober 1950 fast zeitlos klar zum Ausdruck gebracht. Sein Beitrag in der RHEIN-NECKAR-ZEITUNG trug den Titel »Aerztliches Handeln und Verantworten – Sorgfalt von Arzt und Richter zum Wohle der Kranken« und mündete in die damals zu ziehende Quintessenz eines langjährig strafrechtlich verfolgten Vorgangs an der Heidelberger Kinderklinik, die sich noch heute jeder Klinikarzt, gleich ob als Anfänger oder bereits in erfahrener Position, ins Stammbuch schreiben lassen sollte:

Die Arbeit der Aerzte einer Klinik stellt ein Zusammenspiel einzelner eigenverantwortlicher Träger dar. Aus ihren Handlungen, ihrer Sorgfalt und ihrer offenen Diskussion mit dem Chef von ihrem eigenen Arbeitsfeld her, ergibt sich die Leistungsfähigkeit eines Krankenhauses. Das heißt, nicht nur Verantwortlichkeit und Fürsorge von oben nach unten, sondern auch von unten nach oben im Sinne ehrlicher Beteiligung an den Sorgen des Chefs gehören

⁶⁷ Heidelberger Tageblatt vom 20.10.1950.

zur selbstverständlichen Voraussetzung eines ärztlichen Arbeitskreises. [...] Dort gibt es nur ein Wissen (oder Nichtwissen) um Mängel und dementsprechendes Handeln.⁶⁸

Auf das Schicksal Philipp Bambergers während der langen Jahre der Inkriminierung bezogen schloss Mielke sein Nachwort mit dem Hinweis, dass auch in Zukunft nur so vermieden werden könne, »daß ein 30 Jahre tätiger hoch zu achtender Arzt jahrelang an den Rand seines Berufes gedrängt wird«. Auch dies müsse »einmal gesagt werden«⁶⁹. Für die bemerkenswerte Weitsicht Fred Mielkes in medizinethischer Hinsicht zeugt auch die Erwähnung anderer Probleme, die sich aus dem abgeschlossenen Rechtsfall zwanglos ergeben könnten, wie etwa das »Problem der Umwandlung medizinisch-sachverständiger Äußerungen in juristische Urteilsbildung oder die Handhabung bestimmter bürokratischer Instanzen im Hintergrunde der Geschehnisse«, wie überhaupt die »bürokratische Einengung ärztlichen Tuns«.⁷⁰ Den Gang späterer Debatten um solche Fragen freilich hat Mielke, der 1959 an einem unheilbaren Leiden verstarb, nicht mehr erleben dürfen. Ein Jahr vor Fred Mielkes Tod feierte Philipp Bamberger seinen 60. Geburtstag. Eine der üblichen Laudationes erschien in der RHEIN-NECKAR-ZEITUNG aus der Feder Hans Henckels unter der Schlagzeile »Arzt, Forscher, Lehrer«. Bemerkenswert sind Geburtstagsnotizen solcher Art für den Historiker eigentlich kaum, wenn sie nicht – wie in eben diesem Falle – zeittypische Perspektiven auf historische Ereignisse und den Wandel ihrer Bewertung eröffnen. Bambergers Schicksal in Heidelberg, das aus seiner eigenen intimen Perspektive kaum anders als existenziell bedrohlich bezeichnet werden kann, wird hier akademisch heroisiert. Aus dem Protagonisten bitterer Jahre in den Turbulenzen von Krieg, politischem Terror und fatalem Transfusionsunglück wird so ein fast zeitloser »Odysseus in schwerer See«. In der Diktion des Schülers und Mitarbeiters Hans Henckel übernahm Bamberger mit der traditionsreichen Luisenheilanstalt 1946 ein »steuerloses Schiff«, das

in der Brandung jener chaotischen ersten beiden Nachkriegsjahre dahintrief und mit noch wenig eingearbeiteter, ausbildungsmäßig unzureichender Be-

⁶⁸ Mielke, Fred: Aerztliches Handeln und Verantworten. Sorgfalt von Arzt und Richter zum Wohle der Kranken – Ein Nachwort zum Aerzte-Prozeß. RNZ vom 21.10.1950.

⁶⁹ Ebd.

⁷⁰ Ebd.

satzung sich angesichts des täglich anschwellenden Flüchtlingsstromes und der allgemeinen Not vor schier unlösbare Probleme gestellt sah. Als das Schiff vorübergehend ein Loch bekam, machte man ihn, der sofort die Notstände erkannt hatte, und ständig auf Abhilfe drang, dafür verantwortlich, und tat ihm so bitteres Unrecht. Zum Glück zog auch dieses Unwetter schließlich vorüber.⁷¹

Philipp Bamberger hatte in Heidelberg kein Phönix aus der Asche sein wollen, und er war sicher auch kein Odysseus in schwerer See. Wohl aber hatte er 1950 die zweite schwere Zeit seines Lebens – bereits an der ersten wäre manch anderer zerbrochen, um wie viel mehr an der zweiten – mit einer noch heute bewundernswerten Haltung endlich überstanden. Der Freispruch des Jahres 1950 bedeutete für ihn in erster Linie seelische Entlastung. Erst in zweiter Linie gewährte er den befreiten Aufbruch in eine glänzende Karriere an seiner Heidelberger Kinderklinik, die nun auch ihr endlich Neubeginn und Aufbruch bescheren sollte: 1951 den Abschluss des ersten Klinikneubaus, 1954 die Eröffnung des Moro-Hauses, 1956 die Eröffnung des Infektionsgebäudes und 1965 schließlich die des Klinikhochhauses.



Abbildung 7: Besuch der Begum Aga Khan in der Kinderklinik 1958. Vlnr. Eduard Seidler, Begum Yvette Aga Khan, der Dekan der Medizinischen Fakultät, Werner Kindler und Philipp Bamberger. Universitätsarchiv Heidelberg.

⁷¹ Henckel, Hans: Arzt, Forscher, Lehrer. Zum 60. Geburtstag von Prof. Bamberger. RNZ vom 21. 7. 1958.



Abbildung 8: Ein besonderes Anliegen Bambergers war es, die Verbindung zu den nach 1933 vertriebenen Mitgliedern der Kinderklinik wiederherzustellen. Bei der Feier zum 100. Jubiläum der Klinik saßen in der ersten Reihe des Auditoriums (von links nach rechts): Ernst Freudenberg (angeschnitten), Paul György, Walter Keller, Philipp Bamberger und Grete Moro. Hinter ihr: Anni Wassermann (geb. Noll).

Bamberger selbst wurden vielerlei Ehrungen zuteil, etwa als Präsident der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde, als Vorsitzender der Deutschen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie oder als stolzer und erfolgreicher Ausrichter des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde 1961 in Heidelberg. Von Bambergers wissenschaftlichen Leistungen ausführlich zu reden, war hier noch gar keine Gelegenheit. Seine Ziele als akademischer und ärztlicher Lehrer hat er selbst in einem Interview preisgegeben, das er 1966 im Jahr seiner Entpflichtung dem HEIDELBERGER TAGEBLATT gab, das unter der Rubrik »Werkstätten des Geistes« über »Kind und Krankheit – Die Universitätskinderklinik« berichtete. Zu lesen war dort im üblichen Reportagestil der Zeit: »Als Universitätslehrer versucht Philipp Bamberger seinen Studenten hauptsächlich vier Dinge beizubringen: Sehen – Logisches Denken im ärztlichen Sinn – Liebe und Verständnis für die Patienten – Zivil-

courage«. Alle Zeitzeugen, die Bamberger als Arzt und Lehrer noch beobachten und erleben durften, werden sicher die ersten drei dieser Leitziele bestätigen können. Dem Historiker erschließt sich aus den Akten vor allem die vierte Unterrichtsmaxime, Philipp Bambergers Zivilcourage.

*Prof. Dr. med. Wolfgang U. Eckart
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 327
69120 Heidelberg
wolfgang.eckart@histmed.uni-heidelberg.de*

Horst Bickel (1918–2000) und der Weg zur Therapie der Phenylketonurie

Philipp Osten

Wie war es im Frühjahr 1967, als Horst Bickel die Leitung der Heidelberger Kinderklinik übernahm? Ich habe die Frage kaum ausgesprochen, da entfährt Prof. Walter Nützenadel, dem langjährigen Leiter der Arbeitsgruppe Pädiatrische Gastroenterologie, ein einziges Wort: »Klasse«. Dann schweigt er für eine Weile.¹

Am Beginn von Horst Bickels Karriere als junger Assistent stand die bahnbrechende neue Therapie der Phenylketonurie. Mit den Ergebnissen seiner Forschungen kommt seit bald 50 Jahren fast jedes in Industrienationen geborene Kind in den ersten Tagen seines Lebens in Kontakt.² Die Heidelberger Kinderklinik hat sich während der Ära Bickel von Grund auf verändert. Neuerungen, die er 1967 innerhalb weniger Wochen gegen zum Teil heftigen Widerstand durchsetzte, sind heute selbstverständlich. Eine große Familie sei die Klinik in dieser Zeit gewesen, ist von ehemaligen Assistenten und Abteilungsleitern zu hören. Dennoch blieb der außergewöhnliche Forscher an der Heidelberger Medizinischen Fakultät zunächst ein Außenseiter. Mit Horst Bickel verband sich Weltoffenheit und Liberalität wie mit kaum einem zweiten Ordinarius einer deutschen Universitätsklinik der Nachkriegszeit. Als einen charmanten und hoch inspirierenden Gentleman haben ihn seine Mitarbeiter in Erinnerung. Der Mann, der für fast 20 Jahre die Heidelberger Kinderklinik leitete, konnte den in der deutschen Universitätsmedizin etablierten autoritär-hierarchischen Strukturen wenig abgewinnen. Diese Einstellung hat ihre Vorgeschichte: Als idealer Vertreter einer »neuen Gruppe junger Ärzte« galt

¹ Interview mit Walter Nützenadel am 10.12.2009.

² Zur Verbreitung und internationalen Trends des Neugeborenen Screenings vgl. Larsson, Arge: Neonatal screening for metabolic, endocrine, infectious, and genetic disorders. Current and future directions. *Clinics in Perinatology* 28 (2001), S. 449–461.

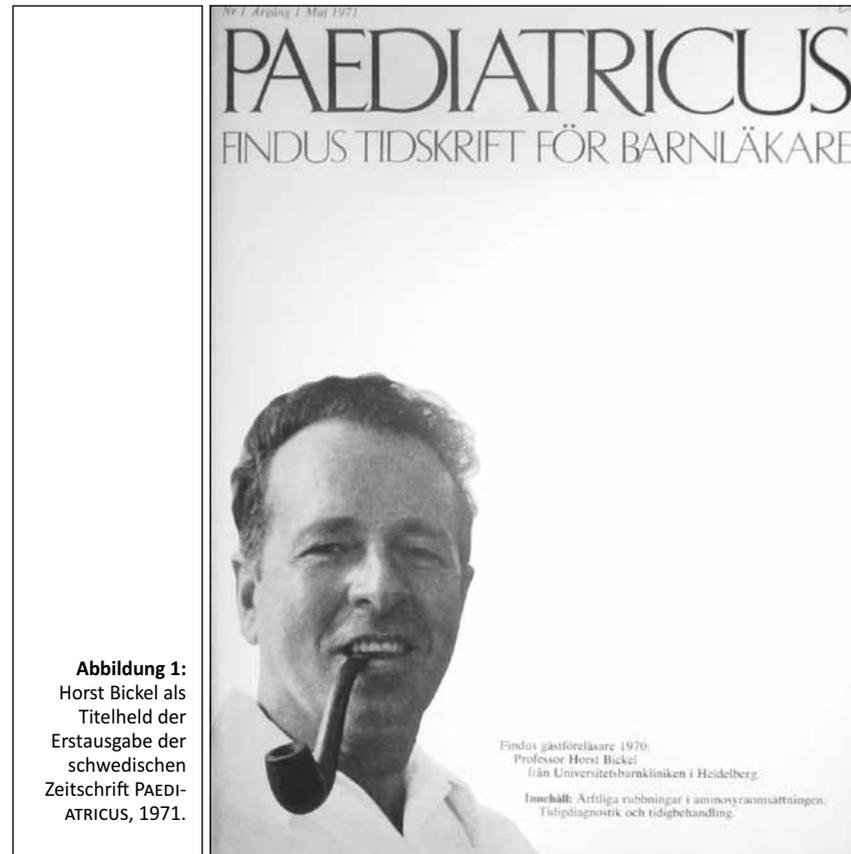


Abbildung 1:
Horst Bickel als
Titelheld der
Erstausgabe der
schwedischen
Zeitschrift PAEDI-
ATRICUS, 1971.

der Volontärarzt Horst Bickel seinem ersten Chef unmittelbar nach Ende des Zweiten Weltkriegs. Der Direktor der Hamburger Kinderklinik, Rudolf Degkwitz (1889–1973), der die letzten beiden Jahre des Nationalsozialismus aus politischen Gründen im Gefängnis verbracht hatte, schrieb 1946, durch »sein weltgewandtes Wesen und seine Aufgeschlossenheit“ berechtige Bickel zu den »größten Hoffnungen«.³

³ Zeugnis Degkwitz vom 14.5.1946.

Gerade für eine Zeit, in der erbittert über die althergebrachten und im internationalen Vergleich als autoritär geltenden Strukturen der deutschen Hochschulmedizin diskutiert wurde, sollte diese Charakterisierung eine besondere Bedeutung erhalten. Daher wird in diesem Beitrag neben den Forschungen zur Phenylketonurie auch der persönliche Werdegang Horst Bickels in den Blick genommen.⁴

»Sir« war seine Charakterisierung⁵ – Werdegang Schulzeit und Studium

Horst Bickel wurde am 28. Juni 1918 in Hamburg als Sohn des Predigers Hans Annuschat geboren.⁶ Seine Mutter, Anni Supplieth, stammte aus dem gut situierten Bauerndorf Pölitz, in der Nähe von Bad Oldeslohe. 1928 zog sie mit ihrem Sohn und ihrer älteren Tochter Helga nach Berlin und heiratete den Kaufmann Ernst Bickel. Als Beruf gaben die Eheleute »Kaufmann« und »Kauffrau« an.⁷ Der Stiefvater leitete die Firma E. Bickel Import & Export, die in einem noblen Geschäftshaus mit Portier in der Kurfürstenstraße 111 im Berliner Bezirk Tiergarten residierte. Das Eckhaus lag mitten im westlichen Zentrum der Stadt, der Zoologische Garten und die edlen Geschäfte der Budapester Straße lagen wenige Blocks entfernt, und bis 1926 gehörte das Gebäude mit 14 Mietparteien der Firma Bickel & Co. GmbH.⁸ Ernst Bickel war auch in den wirtschaftlich prekären Zeiten unmittelbar nach der Inflation erfolgreich gewesen. Später zog die Familie an den Karolingerplatz 12, ein gehobenes Wohnquartier in der Nähe von Funkturm und Messe. Die freistehende, 1913 errichtete Villa lag an einem kleinen Park mit Spielplatz und Rosengarten, den der bekannte Berliner Gartenarchitekt Erwin Barth angelegt hatte. Das Haus, in dem die Familie Bickel nun wohnte, gehörte Alice Mannheimer.

⁴ Susan und Michael Bickel danke ich für die zahlreichen Informationen über ihren Vater. Hans Helge, Thomas Lennert, Walter Nützenadel und Otto Mehls haben mir über ihre Zeit mit Horst Bickel mit großer Offenheit und Detailkenntnis und mit Humor berichtet. Werner Moritz versorgte mich mit Mitteilungen aus dem Universitätsarchiv Heidelberg, und Patricia Stäbe gewährte mir Einblick in das Bickel-Archiv der Firma SHS in Heilbronn. Alle in diesem Artikel publizierten Abbildungen bzw. die vom Verfasser dort fotografierten Gegenstände befinden sich in diesem Archiv.

⁵ Interview mit Walter Nützenadel am 10.12.2009.

⁶ Bickel, Horst: Der derzeitige Stand diagnostischer Erkenntnis und therapeutische Beeinflussbarkeit des Morbus Addisonii anhand des Krankenmaterials der II. Medizinischen Klinik Wien. Med. Diss. Wien 1943, S. 45.

⁷ Berliner Adreßbuch 1940. Unter Verwendung amtlicher Quellen. Band 3, Berlin 1940, S. 1092.

⁸ Berliner Adreßbuch 1926. Unter Verwendung amtlicher Quellen. Band 3, Berlin 1926, S. 555. Ab 1927 ist die Dt. Werkmeister Sparbank als Besitzer eingetragen, vgl. Berliner Adreßbuch 1927. Unter Verwendung amtlicher Quellen. Band 3, Berlin 1927, S. 557.

Ernst Bickel erwarb es 1939 von ihrem Nachfahren, der als Bankier nach Amsterdam emigriert war.

Ein wenig lässt sich die politische Orientierung von Anni und Ernst Bickel an der Wahl der Schule erkennen, auf die sie ihren Sohn schickten. Das Französische Gymnasium am Reichstagsufer war in der Weimarer Republik Zielscheibe nationalkonservativer Angriffe gewesen. Zum einen, weil dort auf Französisch unterrichtet wurde, zum anderen, weil eine enge Kooperation mit der Jüdischen Knabenschule bestand, die in ihrer Aufbauphase auf Lehrer des Französischen Gymnasiums zurückgriff. Die Schule war international. Vor allem Diplomaten schickten ihre Kinder dorthin und viele Geschäftsleute, die an einer weltoffenen Erziehung interessiert waren. Ab 1933 geriet die Schule zunehmend unter Druck. Kinder aus jüdischen Familien, die ehemals ein Drittel der Schüler stellten, wurden herausgedrängt. Mit dem Umzug an den Karolinger Platz im Berliner Westend wechselte Horst Bickel an das Grunewald Gymnasium (heute Walter-Rathenau-Schule), das ursprünglich einen ähnlich guten Ruf besaß und deshalb von den Nationalsozialisten um so entschiedener kontrolliert wurde. Am 2. Januar 1937 erhielt er sein Abiturzeugnis. Auf die Prüfungen hatte er sich in dem Ferienhaus seiner Familie auf der Insel Rügen vorbereitet.⁹

Bevor sich Horst Bickel zum Wintersemester 1937/1938 an der Berliner Friedrich-Wilhelms-Universität als Medizinstudent einschreiben durfte, musste er von April bis September 1937 Arbeitsdienst leisten. Von dem Einsatz auf einem Kartoffelacker war er nicht begeistert. Neben der Bescheinigung über den geleisteten Zwangsdienst musste Bickel im Immatrikulationsbüro einen »sorgfältig ausgefüllten« Ahnennachweis mit sämtlichen Taufurkunden aller Großeltern vorlegen.¹⁰ An der Berliner Universität blieb er nur bis zum Vorphysikum, in dem nach der damals gültigen Prüfungsordnung die naturwissenschaftlichen Fächer Botanik, Zoologie, Chemie, Physik und – den Gepflogenheiten einer nationalsozialistischen Universität entsprechend – Rassenhygiene geprüft wurden.¹¹ Im Rahmen des »großen Praktikums der Anthropologie« präsentierten die Direktoren des Kaiser-Wilhelm-Instituts für Anthropologie menschliche Erblehre und Eugenik als das »neue« Fach.¹² Zu den von Eugen

⁹ Interview mit Michael Bickel am 4.10.2010.

¹⁰ Friedrich-Wilhelms-Universität zu Berlin: Vorlesungsverzeichnis Wintersemester 1937–38. Berlin 1937, S. 5–11.

¹¹ Ramm, Rudolf: Ärztliche Rechts- und Standeskunde. Der Arzt als Gesundheitsserzieher. Berlin 1943, S. 35.

¹² Zu den Lehrveranstaltungen vgl. Friedrich-Wilhelms-Universität zu Berlin: Vorlesungsverzeichnis Wintersemester 1937–38. Berlin 1937, S. 25–47.

Fischer und Fritz Lenz persönlich geleiteten ganztägigen Lehrveranstaltungen mussten sich Horst Bickel und seine Kommilitonen in der Ihnestraße in Berlin Dahlem einfinden. Doch das erste Semester bot durchaus Veranstaltungen, die ihm unmittelbar für seine spätere Arbeit nutzten. Das Praktikum der Physik für Erstsemester wurde von dem kurz vor der Emeritierung stehenden Arthur Wehnelt geleitet, dessen Erfindungen um die Jahrhundertwende maßgeblich dazu beigetragen hatten, Röntgenapparate alltagstauglich werden zu lassen. Seinen Unterricht richtete er darauf aus, Medizinstudenten praktische Fertigkeiten zu vermitteln. Auch das Praktikum der Chemie unter Erich Tiede war anwendungsorientiert und auf chemische Nachweismethoden ausgerichtet.

Nach einem Jahr in Berlin entflohr Horst Bickel für kurze Zeit den Indoktrinationsversuchen der nationalsozialistischen Universität. Zum Wintersemester 1938/39 ging er nach Lausanne. In der Vorklinik ein Auslandssemester zu absolvieren war ungewöhnlich, und dies war auch die letzte Möglichkeit vor Ausbruch des Krieges. Nicht allein politische Gründe zogen ihn in die Schweiz, der 20-Jährige war ein begeisterter Skiläufer. Während eines Urlaubs in den Alpen verliebte sich Horst Bickel in die Engländerin Stella Margaret Hood Barrs. So oft wie möglich traf sich das Paar in Deutschland und in Großbritannien,¹³ bis der Beginn des Zweiten Weltkriegs jede Möglichkeit, miteinander Kontakt aufzunehmen, jäh unterband.

Die letzten noch fehlenden Scheine für das Physikikum sammelte Horst Bickel in Freiburg. Kurz vor Weihnachten 1939 bestand er die Prüfung in Berlin. Nach Kriegsausbruch wurde die Dauer des Medizinstudiums auf zehn Semester verkürzt, und bald darauf wurden die Studienjahre in Trimester eingeteilt, um den Stoff erneut zu verdichten. Die Lehrpläne waren auf die Ausbildung von Militärärzten ausgerichtet.¹⁴ Horst Bickel ging für sein klinisches Studium zunächst nach Innsbruck und dann nach Wien. Dort wohnte er in der Mariannegasse 13, einer von Privatkliniken und Arztpraxen geprägten Straße in unmittelbarer Nähe des Allgemeinen Krankenhauses. Am 20. Februar 1943 legte er in Wien sein Staatsexamen ab, drei Wochen später wurde er promoviert. Seine Dissertation ist, den damaligen Anforderungen entsprechend, ein 44-seitiger Bericht über die primäre Nebennierenrindeninsuffizienz. Sie wurde

¹³ Interview mit Susan Bickel am 4.1.2010.

¹⁴ Richter, Werner: Die militärärztliche Aus- und Weiterbildung in der Zeit des Zweiten Weltkrieges. Aachen 2000, S. 30–38.

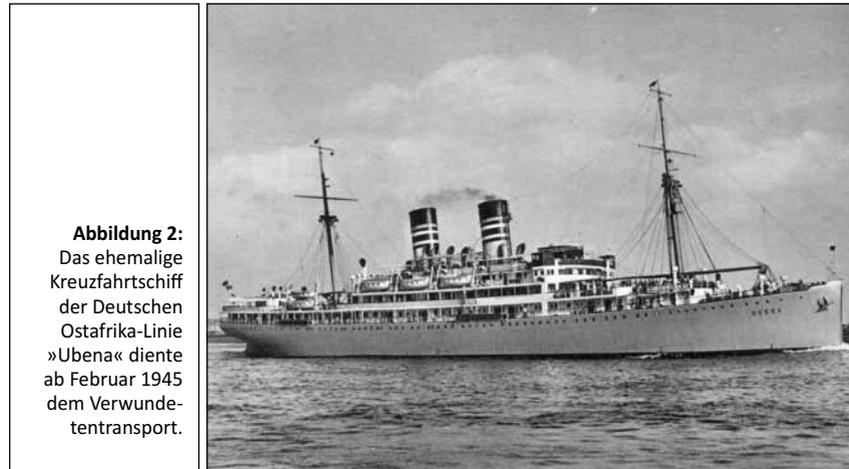


Abbildung 2:
Das ehemalige
Kreuzfahrtschiff
der Deutschen
Ostafrika-Linie
»Ubena« diente
ab Februar 1945
dem Verwunde-
tentransport.

mit magna cum laude bewertet. Kriegsbedingt wurde die Arbeit nicht gedruckt und existiert daher nur als maschinengeschriebenes Manuskript mit wenigen Durchschlägen.¹⁵

Mit dem Ende des Studiums erfolgte unmittelbar die Einberufung in den Sanitätsdienst der Marine. Erst als Fähnrich, später als Assistenzarzt der Reserve absolvierte er seinen Dienst in den Militärlazaretten Bedburg, Malente und Schwienemünde. Und er fuhr zur See, zunächst auf Minensuchbooten und dann auf dem Lazarettschiff »Ubena«. Seinen Kindern berichtete er später, dass es sein Wunsch gewesen war, zur See zu fahren; das Medizinstudium habe ihn aber in keiner Weise auf den praktischen Einsatz als einziger Schiffsarzt auf einem Minensuchboot vorbereitet.¹⁶ Ab März 1945 pendelte die »Ubena« zwischen Kopenhagen und der Danziger Bucht und evakuierte dabei über 20.000 Menschen nach Westen. Es waren die Einsätze eines mit Verwundeten überfüllten Flüchtlingsbootes, in dem unerträgliche Zustände herrschten. Bei Kriegsende befand sich Horst Bickel in einer gefährlichen Gegend. Die Ostseeküste stand noch unter dem Kommando des Großadmirals Dönitz, noch wurden hier Todesurteile gegen Deserteure vollstreckt. Die letzten Verwundeten

¹⁵ Bickel, Horst: Der derzeitige Stand diagnostischer Erkenntnis und therapeutischen Beeinflussbarkeit des Morbus Addisonii. Med. Diss, Wien 1943.

¹⁶ Interview mit Susan Bickel am 4.1.2010.

wurden am 11. Mai in Kiel an ein Lazarett übergeben. Am Abend machte sich die »Ubena« auf den Weg nach Travemünde, wo die verbliebenen Soldaten in Kriegsgefangenschaft gehen sollten.¹⁷ In dieser Nacht verließ Horst Bickel gemeinsam mit einem Freund das Schiff. Im Beiboot ruderten sie an die Küste und entledigten sich ihrer Uniformen.¹⁸

Leitbilder: Ausbildung bei Rudolf Degkwitz und Guido Fanconi

Am 1. Juni 1945 trat Horst Bickel seine erste zivile Stelle als Kinderarzt an. Trotz zweijähriger Praxis in Kriegs-lazaretten musste er von vorne beginnen. Er wurde Volontärarzt an der Hamburger Universitäts-Kinderklinik. Sein Chef war Rudolf Degkwitz, der aufgrund der Erfahrungen mit dem Nationalsozialismus entschieden wie kaum ein Zweiter für eine radikale Umerziehung eintrat. Ehemals selbst prominentes Mitglied der NSDAP, begann Degkwitz 1933 damit, das Regime öffentlich zu kritisieren. Bereits im Jahr der Machtergreifung wurde er aus politischen Gründen vorübergehend von universitären Ämtern suspendiert.¹⁹ Sein Verhältnis zu den Machthabern blieb ambivalent, bis ihn der Volksgerichtshof 1943 nach einer Denunziation wegen »Defätismus und Wehrkraftzersetzung« zu sieben Jahren Zuchthaus verurteilte. Im April 1945 entkam er dem Todesmarsch der politischen Häftlinge und kehrte bereits am 5. Mai auf seine alte Position



Abbildung 3: Rudolf Degkwitz. Mit dieser Abbildung illustrierte das Nachrichtenmagazin DER SPIEGEL (34/1960) einen Artikel über Degkwitz' weitgehend folgenloses Engagement für die juristische Aufarbeitung der NS-Krankenmorde.

¹⁷ Gerdau, Kurt: Ubena. Rettung über See. Herford 1985, S. 188.

¹⁸ Interview mit Susan Bickel am 4.1.2010.

¹⁹ Zu Degkwitz vgl. Bussche, Hendrik van den: Rudolf Degkwitz. Die politische Kontroverse um einen außergewöhnlichen Kinderarzt. In: Kinder und Jugendarzt 30 (1999), S. 425–443 und S. 549–556.

als Direktor der Kinderklinik an die Hamburger Universität zurück. Bald darauf bestimmte ihn die Militärregierung zum Präsidenten der Hamburger Gesundheitsbehörde. Entschieden drängte Degkwitz darauf, alle Ärzte, die NSDAP-Mitglieder gewesen waren, aus dem Staatsdienst zu entlassen.²⁰

Die eingangs zitierte Charakterisierung, die er seinem jungen Assistenten Horst Bickel mit auf den Weg gab, ist vor allem bemerkenswert, weil Degkwitz in der Erziehung einer »neuen Generation« den wichtigsten Ansatz für eine grundlegende Erneuerung und eine innere Abkehr vom Nationalsozialismus sah. In seinem noch im Zuchthaus konzipierten Buch »Über die Erziehung gesunder Kinder« kritisierte Degkwitz die bisher übliche Ausbildung akademischer Eliten:

[Höhere Schulen und Hochschulen] gaben den Schülern aber keine Erziehung, sie übermittelten ihnen nur »Bildung«, d. h. sie versahen sie mit Wissen und trainierten ihren Verstand. Die Bewertung und Rangordnung in diesen Schulen beruhte lediglich auf intellektuellen Leistungen. Für einen niederen Charakter war, bei einem entsprechend hohen Intellekt, eine gute Bewertung nicht ausgeschlossen [...].²¹

Für Degkwitz rekrutierten sich akademische Eliten aus »Persönlichkeiten und nicht nur [aus] Fachleuten«²². Doch die deutsche Gesellschaft habe vornehmlich aus Untertanen und Unteroffizieren bestanden, von denen einige wenige, denen man den »Charakter eines Offiziers« zusprach, in eine junkerliche Führungsschicht erhoben wurden.²³

Diese Hintergründe geben dem herzlichen Zeugnis, das Rudolf Degkwitz seinem Volontärarzt Horst Bickel mit auf dem Weg gab, eine höhere Bedeutung. Er schien ihm geradezu prädestiniert zu sein, eine neue, andere Generation von Medizinern zu vertreten:

Pflichteifer, Fleiß, Verantwortungsfreudigkeit und nie erlahmendes Interesse zeichnen ihn aus. Sein weltgewandtes Wesen und seine Aufgeschlossenheit auch nicht ärztlichen Fragen gegenüber war über das Fachliche hinaus stets anregend für den Kollegenkreis. Seine lebenswürdige Art ließ ihn bei Kindern, Eltern, Schwestern und Kollegen sehr beliebt sein. Durch sein sicheres Auftre-

²⁰ Ebd.

²¹ Degkwitz, Rudolf: Über die Erziehung gesunder Kinder. Berlin 1946, S. 3.

²² Ebd.

²³ Degkwitz, Rudolf: Das alte und das neue Deutschland. Hamburg 1946, S. 272.

ten erwarb er sich das Vertrauen der Eltern. Dr. Bickel gehört ohne Zweifel zu den jungen Ärzten, deren Kenntnisse und Arbeitsfreudigkeit zu den größten Hoffnungen berechtigen.²⁴

Knapp ein Jahr nach Beginn seiner Tätigkeit in Eppendorf zwang eine Tuberkulose Horst Bickel, seine Ausbildung zum Kinderarzt zu unterbrechen. Auf Rat seiner Eltern ging er nach Davos. Dort lebte er fast ein Jahr lang gemeinsam mit seiner Jugendliebe Stella Margaret Hood Barrs, die ihn mit Hilfe des britischen Roten Kreuzes ausfindig gemacht hatte, in einer Hütte in den Bergen.²⁵

Nach seiner Genesung war der Weg zurück auf seine alte Stelle an der Hamburger Kinderklinik versperrt. Rudolf Degkwitz hatte sich mit der Medizinischen Fakultät überworfen, die seinen konsequenten Entnazifizierungskurs nicht mittragen wollte. Auf den Vorwurf, er habe eine Vortragsreise im Juni 1947 ohne Genehmigung in die Länge gezogen, reagierte Degkwitz schließlich mit seinem Rücktritt von allen akademischen Ämtern und emigrierte in die USA.²⁶ Besonders peinigte es Degkwitz, dass ausgerechnet ein prominenter Mitorganisator der NS-Patientenmorde, Werner Catel, als sein Nachfolger auf seinen alten Lehrstuhl in Hamburg berufen werden sollte. In mehreren Briefen forderte er die Hamburger Staatsanwaltschaft auf, den »Euthanasie«-Gutachter wegen Mordes anzuklagen.²⁷

Degkwitz' Empörung über Werner Catels ungebrochene Nachkriegskarriere wurde von einem prominenten Schweizer Kinderarzt geteilt. Ausführlich setzt sich Guido Fanconi (1892–1979) mit dem NS-Täter und dessen Versuch auseinander, die Tötung der Kinder zu rechtfertigen.²⁸ Fanconi war es,²⁹ der dem jungen deutschen Mediziner Horst Bickel in der Züricher Universitäts-Kinderklinik eine Stelle gab. Die Bezahlung war zunächst niedrig, dafür galt die Ausbildung bei Fanconi als beste Grundlage für ein breites klinisches Wissen. Fanconi legte Wert darauf, dass seine Assistenten alle Abteilungen der

²⁴ Zeugnis Degkwitz vom 14.5.1945.

²⁵ Interview mit Susan Bickel am 4.1.2010.

²⁶ Van den Bussche (1999) [siehe Anm. 19].

²⁷ Zu staatsanwaltlichen Untersuchungen der Krankenmorde vgl. Kuhlbrodt, Dietrich: »Verlegt nach ... und getötet« (Euthanasie in Hamburg). In: Ebbinghaus, Angelika; Kaupen-Haas, Heidrun; Roth, Karl Heinz (Hg.): Heilen und Vernichten im Mustergau Hamburg. Bevölkerungs- und Gesundheitspolitik im Dritten Reich. Hamburg 1984, S. 156–161.

²⁸ Fanconi, Guido: Der Wandel der Medizin, wie ich ihn erlebte. Bern, Stuttgart 1970, S. 238.

²⁹ Zu Fanconi vgl. Lobitz, Stephan; Velleuer, Eunike: Guido Fanconi (1892–1979). A jack of all trade. Nature Reviews Cancer 6 (2006), S. 893–898.



Abbildung 4: Guido Fanconi.

Züricher Kinderklinik durchliefen, wovon auch sein Bericht über Horst Bickels Tätigkeit der Jahre 1947–1949 zeugt: *Das große Krankengut des Spitals gab Bickel Gelegenheit, in allen Gebieten der Pädiatrie Kenntnisse zu sammeln. So leitete er als Abteilungsarzt Abteilungen mit Säuglingskrankheiten, inneren und infektiösen Erkrankungen des kleinen und älteren Kindes. 4 Monate führte er unsere 70 Betten umfassende Außenstation Affoltern und erwarb sich dort besondere Kenntnisse in der Poliomyelitisbehandlung. 11 Monate war Dr. Bickel auch in unserer umfangreichen Poliklinik tätig.*³⁰

In der Schweiz begann Bickels Karriere als Experte für angeborene Stoffwechselstörungen. Die Prägungen, die

er in der unmittelbaren Nachkriegszeit erfahren hatte, behielten jedoch wesentlichen Einfluss auf sein Denken und auf die späteren Abläufe in der Heidelberger Kinderklinik.

»PKU – Horst hilft im Nu!« – Der Forscher Horst Bickel

Die Losung »PKU – Horst hilft im Nu!« zierte einen Straßenbahnwagen, der zu Bickels Zeiten auf dem Gelände der Heidelberger Kinderklinik am Neckarufer stand. Als besonderen Magneten eines Kinderspielplatzes hatte ihn ein Selbsthilfverband gestiftet.³¹ Die erfolgreiche Behandlung der Phenylketonurie war Horst Bickels spektakulärster Erfolg. Die Phenylketonurie (PKU) ist eine autosomal rezessiv vererbte Stoffwechselstörung, die in Deutschland heute etwa jedes 8- bis 10-tausendste Neugeborene betrifft.

Bickels Behandlungskonzept klingt denkbar einfach. Die Krankheit beruht auf einem Gendefekt, der dazu führt, dass ein bestimmtes Enzym (die Phenyl-

³⁰ Zeugnis Guido Fanconis (undatiert, 1949).

³¹ Interview mit Thomas Lennert am 10.12.2009.

alaninhydroxylase) nicht synthetisiert werden kann. Dieses Enzym ist notwendig, um die mit der alltäglichen Nahrung vorhandene Aminosäure Phenylalanin in Tyrosin zu verwandeln. Zum einen fehlt den Patienten die lebenswichtige Aminosäure Tyrosin, zum anderen sammelt sich Phenylalanin an, das zu Phenylbrenztraubensäure abgebaut wird, die wiederum die Myelinscheiden des Nervengewebes so vehement schädigt, dass eine zunehmende geistige Retardierung bzw. eine Entwicklungsverzögerung eintritt, die ein selbstständiges Leben unmöglich macht. Horst Bickels Therapie der Phenylketonurie bestand darin, eine Nahrung zusammenzustellen, die kein Phenylalanin enthielt. Genial einfach klingt dieser Ansatz, durch die Ausschaltung der schädlichen Noxe bzw. ihrer Vorläufersubstanzen den Pathomechanismus der Phenylketonurie zu umgehen. Der Weg dahin wurde jedoch erst durch wissenschaftliche Nachweismethoden und Vergleichsuntersuchungen geebnet, an deren Entwicklung Horst Bickel einen erheblichen Anteil hatte.³²



Abbildung 5: Ivar Asbjørn Følling, der Erstbeschreiber der PKU (re.) erklärt Horst Bickel (li.) anhand von Strukturformeln, wie aus Phenylalanin Benztraubensäure wird, weil die Umwandlung in Tyrosin blockiert ist.

³² Vgl. den Aufsatz von Georg Hoffmann und Ertan Mayatepek zu Orphan-Erkrankungen in diesem Band.

Erste Forschungsarbeiten

Rasch hatte sich der junge Assistent an der Züricher Kinderklinik in der wissenschaftlichen Fachöffentlichkeit bemerkbar gemacht. Seine erste Publikation war eine Fallstudie zum Morbus Addison. Damit hatte er sich bereits in seiner Dissertation befasst. Neu war hier, dass Bickel eine kausale Sulfonamid- oder Penizillintherapie vorschlagen konnte, mit der sich die der Krankheit ursächlich zugrunde liegende Infektion bekämpfen ließ.³³ Bereits bei Bickels zweitem Artikel handelt es sich um eine veritable klinische Studie. Sie entstand während seiner Ausbildung in der Züricher Poliostation. Bickel testete einen in Italien verbreiteten Impfstoff, bestehend aus intradermal applizierten Bakterien, die aus dem Darm und dem Nasen-Rachen-Raum gewonnen wurden, und der angeblich dazu geeignet war, die Rückbildung von Lähmungen zu fördern. Der Anstoß zu den Versuchen erfolgte auf Druck einiger Eltern, die ankündigten, nach Italien zu fahren, um ihren Kindern die neue Therapie zu ermöglichen. Nach wenigen Sitzungen brach Bickel die versuchsweise Behandlung ab. Die Injektionen schienen ihm sinnlose Schmerzen hervorzurufen, und darüber hinaus behinderten sie die eigentlich wirksame physikalische Therapie, weil die Kinder die Injektionsstellen schonten und kaum zu Übungen der gelähmten Gliedmaßen zu bewegen waren. Sein Artikel mündet in der Forderung, Behandlungsversuche mit der »polymikroben« Vakzine generell einzustellen.³⁴

Papierchromatographie

Schon mit seiner dritten Publikation, eingereicht am 20. Juli 1949, hatte Horst Bickel sein Forschungsfeld gefunden. Es handelte sich nicht um eine klinische Studie oder um eine Übersichtsarbeit zu einem isolierten Krankheitsbild, sondern um die Beschreibung einer Visualisierungsmethode, um die Darlegung eines bildgebenden Verfahrens zur Sichtbarmachung von Aminosäuren mit dem Titel »Einführung in die Papierchromatographie«.³⁵

³³ Bickel, Horst; Stamm, Otto: Über einen Fall von Morbus Addison im Kindesalter infolge Nebennierencirrhose. *Helvetica Paediatrica Acta* 3 (1948), S. 53–63.

³⁴ Bickel, Horst: Prüfung der Wirksamkeit der intradermalen Vakzinetherapie nach Aqua bei poliomyelitischen Lähmungen. *Praxis. Schweizerische Rundschau für Medizin* 38 (1949), Heft 9, S. 3–7.

³⁵ Herrmann, F.; Bickel, Horst; Fanconi, Guido: Einführung in die Papierchromatographie. *Helvetica Paediatrica Acta* 5 (1949), S. 397–414.

In der Wissenschaftsgeschichte gilt die Durchsetzung neuer Episteme als ein Schlüssel für die Generierung neuen Wissens. Die Papierchromatographie, das Nachweissystem, welches Horst Bickel mit großem Erfolg nutzen sollte, stammte aus der Baumwollindustrie. Das internationale Wollsekretariat, ein Zusammenschluss neuseeländischer, australischer und südafrikanischer Schafzüchter, sah sich durch die Neuentwicklung von Kunstfasern unter Druck gesetzt.³⁶ Mit Stipendien förderte das Wollsekretariat ab 1938 die Entwicklung von Methoden, mit denen die Zusammensetzung von Wolle untersucht werden sollte. Mit der Papierchromatographie gelang es daraufhin den Chemikern Richard L. M. Synge (1914–1994) und Archer P. Martin (1910–2002) im Jahr 1941, erstmals die Art und die annähernde Menge der in Wolle enthaltenen Aminosäuren zuverlässig zu typisieren – eine Grundlagenforschung, für die sie 1962 den Nobelpreis erhielten. 1947 machte der Londoner Arzt Charles E. Dent (1911–1976) die Methode durch eine in der Zeitschrift *Nature* veröffentlichten Analyse einer Kartoffel populär; er führte vor, dass sich praktisch alle biologischen Materialien mit Hilfe der Methode typisieren ließen.³⁷ Dent hatte mit seinen Arbeiten zum Stoffwechsel unmittelbar nach Ende des Zweiten Weltkriegs begonnen, als er als Experte für Mangelernährung die ehemaligen Insassen des Konzentrationslagers Bergen-Belsen betreute.³⁸ Der wichtigste Schritt zur alltäglichen Anwendung im klinischen Labor war getan, als Dent eine Mustertafel erstellte, mit Hilfe derer Aminosäuren anhand ihrer Position auf dem Filterpapier identifiziert werden konnten.³⁹ Mit dieser Karte, die sein Freund Horst Bickel liebevoll »Fleckentafel« nannte,⁴⁰ hatte Charles Dent ein universelles Referenzsystem für die Papierchromatographie geschaffen und das Verfahren zugleich standardisiert. Im selben Jahr führten Fanconi und Bickel seine Methode an der Züricher Kinderklinik ein.

³⁶ Synge, Richard L.: Applications of Partition Chromatography. In: *Nobel Lectures. Chemistry 1942–1962*. Amsterdam 1964, S. 374–387.

³⁷ Dent, Charles E.; Stepka, W.; Steward, F. C.: Detection of the Free Amino-Acids of Plant Cells By Partition Chromatography. *Nature* 160 (1947), S. 682–683.

³⁸ Neuberger, Albert: Charles Enrique Dent. 25. August 1911–19. September 1976. In: *Biographical Memoirs of Fellows of the Royal Society*, Band 24 (Nov. 1978), S. 15–31.

³⁹ Dent, Charles E.: A study of the behaviour of some sixty amino-acids and other ninhydrin-reacting substances on phenol;-collidine' filter-paper chromatograms, with notes as to the occurrence of some of them in biological fluids. *Biochemical Journal* 43 (1948), S. 169–180.

⁴⁰ Bickel, Horst: Habilitationsschrift an der Universität Marburg vom 11.5.1955. Maschinenschriftliches Manuskript, S. 5. Bickel-Archiv der Firma SHS, Heilbronn.

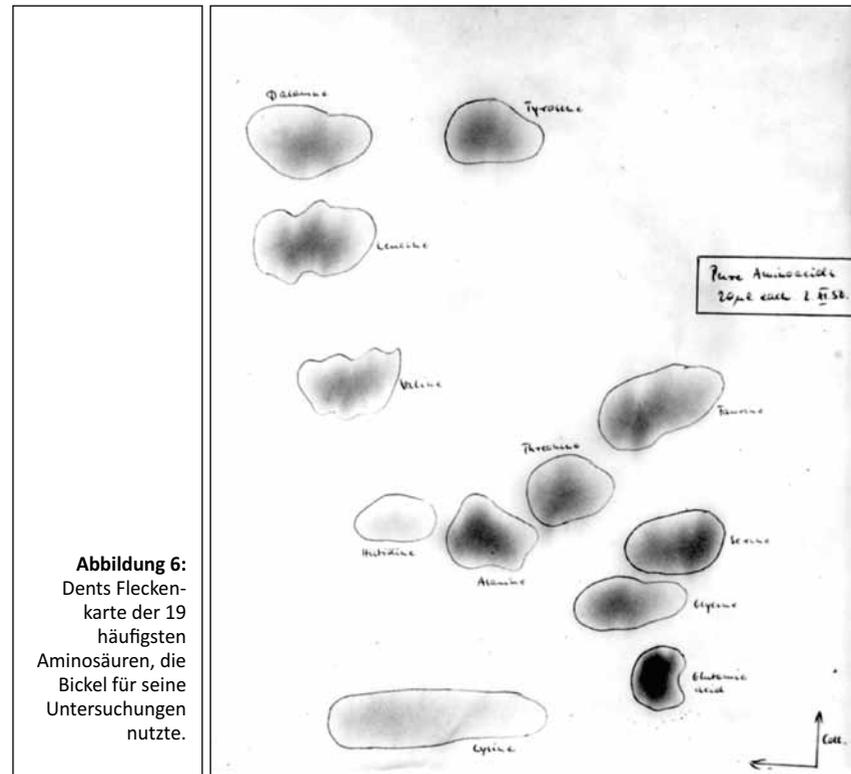


Abbildung 6:
Dents Flecken-
karte der 19
häufigsten
Aminosäuren, die
Bickel für seine
Untersuchungen
nutzte.

Das Prinzip der Nachweismethode ist denkbar einfach: Ein Tropfen der zu untersuchenden Flüssigkeit (Urin oder proteinfreies Blutplasmafiltrat) wird am Rand eines Filterpapiers aufgebracht, danach wird der Rand des Papiers in ein Lösungsmittel (Phenol-Wasser) getaucht, das die in der Flüssigkeit enthaltenen Aminosäuren langsam über das Blatt transportiert, jedes Molekül seinem Gewicht und seiner Ladung entsprechend mit einer anderen Geschwindigkeit. Um den Prozess zu beenden, wird das Papier getrocknet und die Aminosäuren werden mit verschiedenen Reagenzien (z. B. mit Ninhydrin) angefärbt. Eine weitere Trennung der Aminosäuren konnte in einem zweiten Lauf mit Collidin-Lutidin-Wasser erzwungen werden, das man im rechten Winkel zu dem ersten Lösungsmittel applizierte.

Ein Chromatogramm ist, darauf hat Hans-Jörg Rheinberger hingewiesen, kein Abbild wie etwa eine Fotografie, ein Röntgenbild oder ein sich färbendes Lackmuspapier, sondern es ist ein Präparat. Nicht nur die Makromoleküle der Aminosäuren werden hier für das bloße Auge sichtbar, die gesamte Technologie des Experiments befindet sich gemeinsam mit ihnen auf dem Filterpapier.⁴¹

Zeitgleich mit seiner Veröffentlichung zum Gebrauch der Papierchromatographie als Methode im klinischen Alltag überprüfte Bickel gemeinsam mit Fanconi ein Krankheitsbild, das Fanconi bereits in den frühen 1930er Jahren als »nephrotische Form der renalen Glucosurie« beschrieben hatte, die zu Erbrechen, Hepatomegalie und zu rachitischen Symptomen führte.⁴² Eine erbliche Komponente wurde diskutiert, die Familie des ersten untersuchten Kindes stammte aus einem entlegenen Bündnerdorf, und Bickel spürte in einer akribischen Anamnese die Verwandtschaftsbeziehungen der Eltern auf. Mit Hilfe der Papierchromatographie gelang die genaue Klassifizierung der über den Urin ausgeschiedenen Aminosäuren. Bereits in den frühen 1960er Jahren etablierte sich in Lehrbüchern und internationalen Publikationen der Name »Glukogenose Fanconi-Bickel« für das äußerst seltene Krankheitsbild. Die Benennung mit dem Eponym Fanconi-Bickel macht deutlich, dass die Befunde der Papierchromatographie als hinreichende Kriterien für die Beschreibung einer Krankheitsevidenz anerkannt wurden.

Noch 1949 hielt Horst Bickel das später nach Fanconi und ihm benannte Syndrom für »das einzige Krankheitsbild, bei dem es zu einer chronischen Aminoazidurie kommt«⁴³. In diesem Punkt sollte er sich erheblich irren. Allein in den folgenden drei Jahren sollten 17 weitere chronische Aminoazidurien beschrieben werden. Aminoazidurien, also die Ausscheidung von Aminosäuren über den Urin, sollten zum Gegenstand von Bickels Ph.D.-These, seiner Habilitationsschrift und zu seinem wichtigsten Forschungsgebiet überhaupt werden. Innerhalb von nur einer Dekade sollte die neu etablierte Methode der

⁴¹ Vgl. Rheinberger, Hans-Jörg: Epistemologie des Konkreten. Studien zur Geschichte der modernen Biologie. Frankfurt 2006, S. 346.

⁴² Fanconi, Guido: Die nicht diabetischen Glykosurien und Hyperglykämien des älteren Kindes. Jahrbuch für Kinderheilkunde und physische Erziehung 133 (1931), S. 257–300. Heute ist bekannt, dass die auch »Glykogenose Typ 6« genannte Krankheit auf einem autosomal rezessiv vererbten, sekundären Phosphoglucomutase-Mangel beruht, der aus einem Defekt des Monosaccharid-Membrantransportes resultiert. 1996 wurde der Genlocus 3q26.1-q26.3 (Glut2 Gen) identifiziert.

⁴³ Herrmann, F.; Bickel, Horst; Fanconi, Guido: Einführung in die Papierchromatographie. Helvetica Paediatrica Acta 5 (1949), S. 397–414, dort S. 397.

Papierchromatographie das Verständnis von angeborenen Stoffwechselkrankheiten vollkommen neu strukturieren und sowohl Pädiatrie als auch die internationale Gesundheitspolitik vor unerwarteten Aufgaben stellen.⁴⁴

Phenylketonurie

Der nächste Schritt seiner Karriere führte Horst Bickel nach Birmingham. Mit seiner Verlobten, Stella Margaret Hood Barrs, mit der er seit seiner Tuberkuloseerkrankung in der Schweiz lebte, hatte er bereits zwei Kinder. »1949 siedelte ich mit meiner Familie nach England über, um Sprache und Land meiner aus England gebürtigen Frau kennen zu lernen«⁴⁵, schrieb er in einem Lebenslauf. Die Gruppe jener Biologen und Mediziner, die sich mit der Anwendung der Papierchromatographie auskannten, war klein und intim, und Horst Bickel ging direkt zu jenem Mann, der die Methode für die klinische Diagnostik zur alltäglichen Marktreife gebracht hatte, in Charles Dents chromatographische Abteilung an der Universität London. Dent allerdings begann damals, sich intensiv mit Vitamin-D-Mangel und mit dem Kalziummetabolismus zu befassen, und er überließ das Feld der Aminoazidurien seinem Freund Bickel. In seinen biochemischen Vorarbeiten hatte Dent unterschiedliche Substanzen auf ihren Gehalt an Aminosäuren geprüft. Eine Bestandsaufnahme an gesunden Individuen, mit Hilfe derer Normwerte und eine daraus ableitbare Schwelle für pathologische Aminosäurespiegel in Blut und Urin hätte definiert werden können, lag zu diesem Zeitpunkt noch nicht vor.

Um diese aufwändige Untersuchung scheint sich Horst Bickel ähnlich offensiv bemüht zu haben wie damals bei Fanconi in Zürich. Der bereits emerierte Sir Leonard Parsons (1879–1950) und sein Nachfolger James McClure Smellie (1893–1961) gaben ihm Gelegenheit, das Forschungsfeld eigenständig an der Universitäts-Kinderklinik Birmingham zu etablieren.

Die ersten 200 Probanden waren gesunde Kinder einer Freiluftschule in Birmingham, die vor dem ersten Frühstück Horst Bickel und seinem Team ihren Harn zur Untersuchung überließen.⁴⁶ 50 weitere Proben von Säuglingen und Kleinkindern sammelte er in Kindergärten und Privathaushalten.

⁴⁴ Zu den politischen Implikationen, die sich aus der Erfassung und Therapie der Phenylketonurie im internationalen Kontext ergaben, vgl. Paul, Diane B.: *The Politics of Heredity. Essays on Eugenics, Biomedicine, and the Nature-Nature Debate.* New York 1998, S. 173–187.

⁴⁵ Lebenslauf Horst Bickel vom 8.12.1954.

⁴⁶ Bickel, Horst: Aminoacidurien und Melliturien im Kindesalter. *Med. Habilitations-Schrift*, Marburg 1955.

Unter den Kindern mit starker Entwicklungsverzögerung und mentaler Retardierung, die an der Universitätsklinik Birmingham behandelt wurden, fanden Bickel und seine Kollegen, die pensionierte Biochemikerin Evelyn Hickmans (1883–1972)⁴⁷ und der Kinderarzt John Gerrad (*1916) bei der Suche nach Aminoacidurien ein zweijähriges Mädchen, bei dem das Papierchromatogramm einen dicken Phenylalanin-Fleck zeigte. Die kleine Tochter irischer Einwanderer zeigte kein Interesse an ihrer Umgebung, reagierte nicht auf die

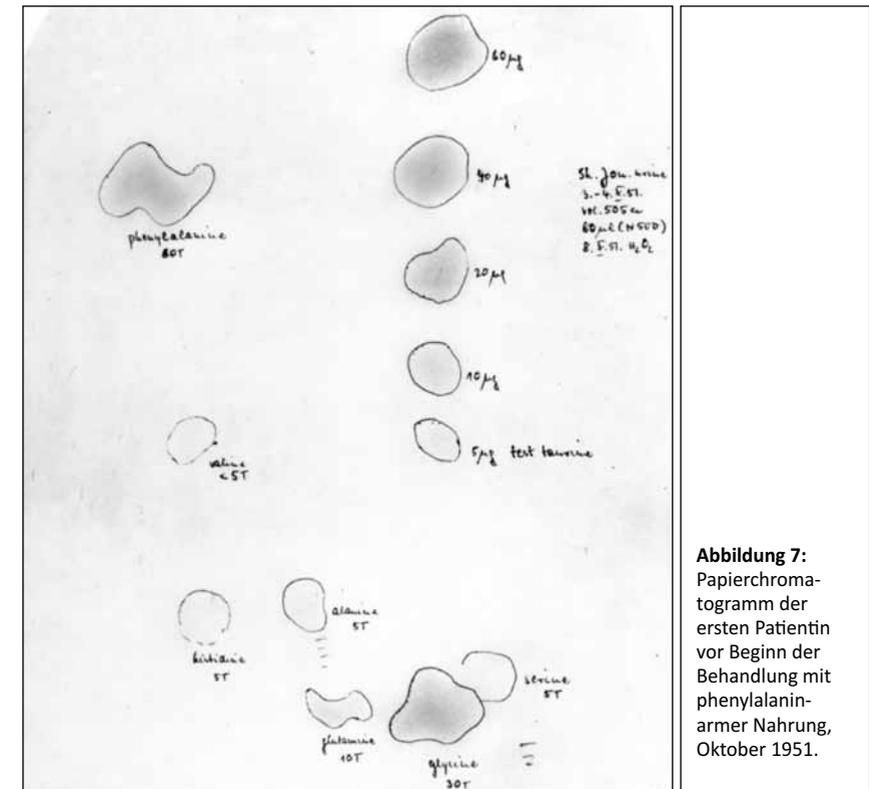


Abbildung 7: Papierchromatogramm der ersten Patientin vor Beginn der Behandlung mit phenylalanin-armer Nahrung, Oktober 1951.

⁴⁷ Hickmans galt als »eine wundervoll inspirierende Persönlichkeit, deren Laboratorium ein Ort war, an dem sich Menschen unterschiedlicher Fachrichtungen trafen, um zu reden und um neue Ideen zu entwickeln«. C.G.P.: Evelyn M. Hickmans (Obituary). *British Medical Journal* 5797 (1972), S. 449. Zu Hickmans vgl. auch Rayner-Canham, Marlene; Rayner Canham, Geoff: *Chemistry was their life. Pioneering British women chemists, 1880–1949.* London 2008, S. 198–199.

Ansprache der Mutter und hatte die für unbehandelte PKU-Patienten typisch struppigen Haare, Gesichtsekzeme und den charakteristischen, von der Phenylbrenztraubensäure herrührenden Mäusegeruch. Die Mutter des Kindes teilte den Enthusiasmus der Forscher für den chromatographischen Befund nicht. Eine Diagnose ohne Aussicht auf eine Therapie erschien ihr nutzlos. Rückblickend schilderte Bickel seine täglichen Begegnungen mit der verzweifelten Frau: »She waited for me every morning before the laboratory door, making quite clear that treatment was what she wanted for her child, not fancy investigations.«⁴⁸

Dem von Erfolg verwöhnten Forscher wurde klar, dass er sich nicht auf der papierchromatographisch bestätigten Diagnose ausruhen konnte.

Zuerst hielten Hickmans und Bickel die Herstellung einer phenylalanin-freien Nahrung für unmöglich, doch dann machte sie Louis Woolf vom Great Ormond Street Hospital in London auf ein Verfahren aufmerksam, bei dem Milcheiweiß (Kasein) mit der Hilfe von Aktivkohle hydrolysiert wurde. Bei niedriger Umgebungstemperatur spalteten sich in einem langwierigen Prozess Phenylalanin, Tryptophan und Tyrosin ab: Das Verfahren stammte aus Forschungen zur Ernährungssubstitution bei Hungernden nach dem Zweiten Weltkrieg. Hickmans und Bickel waren in den folgenden Wochen an ihren dicken Wollpullovern und kohlegeschwärzten Laborkitteln zu erkennen,⁴⁹ bis die Firma Allen and Hanburys Ltd. ein phenylalaninarmes Hydrolysat nach ihrem Rezept herstellte.⁵⁰

Nach Gelingen einer ernährungsphysiologisch sinnvollen Mischung stand der Geschmack im Vordergrund. Erste Hydrolysate schmeckten wegen der Aktivkohlebehandlung nach Teer und waren älteren Kindern kaum anzubieten. Bickels Kinder testeten Mitte der 1950er Jahre mehrere vom Vater gemischte Ersatznahrungen und wurden dafür mit Besuchen im Frankfurter Zoo belohnt.

⁴⁸ Bickel, Horst: Phenylketonuria. Past, Present, Future. *Journal of Inherited Metabolic Disease* 3 (1980), S. 123–132, hier S. 124.

⁴⁹ So schildert es Jean Koch in ihrem kurzweiligen Buch: Koch, Jean Holt: Robert Guthrie. The PKU Story. A Crusade against Mental Retardation. Pasadena (CA) 1997, S. 22. Ein weiteres populärwissenschaftliches Buch zum Thema: Cowan, Ruth Schwarz: Heredity and Hope. The Case für Genetic Screening. Cambridge (Mass) 2008, S. 121. Zu PKU und Screening im Kontext der Diskursanalyse genetischer Diagnostik vgl. Waldschmidt, Anne: Das Subjekt in der Humangenetik. Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945–1990. Münster 1996, S. 92. Vgl. auch Lindee, Susan: Moments of truth in genetic medicine. Baltimore 2005, S. 32. Sowie: Weingart, Peter; Kroll, Jürgen; Bayertz, Kurt: Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland. Frankfurt/M. 1988, S. 652.

⁵⁰ Bickel, Horst; Gerrard, John; Hickmans, Evelyn, M.: Influence of Phenylalanin Intake on Phenylketonuria. *The Lancet* 265 (1953), S. 812–813.



Abbildung 8:
Phenylalanin-
arme Nahrung.

Nachdem die korrekte Menge der zu substituierenden Aminosäuren – Phenylalanin blieb auch für PKU-Patienten eine essenzielle Aminosäure, vor allem Tyrosin musste ersetzt werden – feststand, besserte sich der Zustand des Kindes. Und er verschlechterte sich rapide, als Bickel probeweise, ohne Wissen der Eltern, der Ersatznahrung erneut tagesübliche Dosen Phenylalanin hinzufügte. Die Mutter erkannte die Bedeutung der Versuche und willigte ein, das Kind für eine Versuchsreihe stationär aufnehmen zu lassen, bei der die phenylalaninarme Nahrung zunächst verabreicht, dann mit drastisch sichtbaren Folgen 5 Gramm Phenylalanin täglich addiert wurden. Die Verschlechterung war so dramatisch, dass Bickel den Versuch nach wenigen Tagen abbrach. Das Mädchen benötigte gut drei Wochen, um wieder zu dem Status zurückzukehren, den es zuvor unter der phenylalaninarmen Kost erreicht hatte. Stolz zitierte Horst Bickel in seiner Ph.D.-Arbeit aus einem Brief der Mutter, in dem sie die Fortschritte schilderte:

*Since Sheila returned home from hospital, her eyes seem brighter and livelier than before. She makes noises, as if she wants to talk. She begins to notice when her name is called whereas before she seemed deaf. She is interested in all food, crawls to pick up a biscuit from the floor and puts it in her mouth. This is the first time she has done this.*⁵¹

⁵¹ Bickel, Horst: Aminoaciduria in Childhood. (Ph.D. thesis) Birmingham 1953, S. 43.



Abbildung 9:
Gerrad,
Hickmans und
Bickel (von li.)
bei der Ver-
leihung des JOHN
SCOTT AWARDS.

Für ihre Entdeckung erhielten Bickel, Hickmans und Gerrad die JOHN SCOTT MEDAL FOR CONTRIBUTIONS TO THE COMFORT, WELFARE AND HAPPINESS OF MANKIND.⁵²

Das diätetische Behandlungsprinzip von Horst Bickel und Evelyn Hickmans eröffnete einen grundsätzlich neuen Weg zur Behandlung vieler Stoffwechselerkrankungen – nicht nur der PKU. Das macht sie zu einer generell bedeutsamen, therapeutischen Innovation.⁵³

Sheila Jones (1950–1999) sollte trotz der Behandlung, die ihren Zustand wesentlich verbesserte und den Krankheitsprozess stoppte, bleibende Schä-

⁵² Rayner-Canham (2008) [s. bei Anm. 47], S. 199. Weniger klangvolle Auszeichnungen Bickels waren unter anderem das Bundesverdienstkreuz, die Mitgliedschaft im Royal College of Physicians und in der Leopoldina und der Heubnerpreis der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde. In den späten 1960er Jahren wurde Bickel zu einer Nobelpreisverleihung nach Stockholm eingeladen, was als Hinweis galt, dass er, eventuell gemeinsam mit Hickmans, Guthrie und Fölling, für den Preis nominiert war. Mitteilung von Susan Bickel am 20.1.2010. Die Archive des Nobelkomitees sind erst im kommenden Jahrzehnt zugänglich.

⁵³ Mitteilung von Walter Nützenadel am 20.1.2010.

den zurückbehalten. Bereits wenige Wochen nach der Geburt hatte die Ernährung mit Muttermilch Nervengewebe unwiederbringlich zerstört. Die Arbeit der folgenden Jahre orientierte sich an zwei Zielen: Es musste ein diagnostisches Verfahren entwickelt werden, um Kinder mit Phenylketonurie rechtzeitig zu erkennen, und die Herstellung der Ersatznahrung musste verbessert werden.

Horst Bickel nahm diese Forschungsfelder mit nach Marburg, wo er sich mit seiner mittlerweile sechsköpfigen Familie 1955 niederließ. Der Ph.D.-Status hätte zur Folge gehabt, dass der Arzt Bickel in England nur für die Forschung und nicht in der Patientenversorgung hätte arbeiten können. Die an deutschen Universitäten gebotene Einheit von Forschung, Lehre und Klinikalltag schien ihm weit idealer als die Aussicht, nur im Labor tätig zu sein. Den Wechsel aus Großbritannien erkaufte er sich mit der Subordination unter einen autoritären Ordinarius. Immerhin gestattete ihm Friedrich Linneweh, sich noch 1955 zu habilitieren. Das Klima zwischen den beiden wurde nicht dadurch entspannt, dass beide Familien in unmittelbarer Nachbarschaft zueinander wohnten und steife gesellschaftliche Kontakte unumgänglich waren.⁵⁴ Das öffentliche Engagement für ein allgemeines Screening-Programm und die rasch wachsende Bedeutung, die Bickel in gesundheitspolitischen Richtungsdebatten erhielt, störten Linneweh.

Eine glückliche Wendung nahm die Frühdiagnose der PKU durch das Engagement des US-amerikanischen Mikrobiologen Robert Guthrie (1916–1995). Guthries Sohn litt an einer ungeklärten geistigen Behinderung, was seinen Vater bewog, sich für Selbsthilfverbände zu engagieren. Zum dritten Mal in der Geschichte der Phenylketonurie nahm ein Elternteil entscheidenden Einfluss auf die Diagnose und Therapie der Krankheit. Bereits Ivar Asbjørn Følling (1888–1964) war bei seiner Erstbeschreibung von Borgny und Harry Egeland, den Eltern von erkrankten Kindern, angespornt worden, ähnlich ging es Bickel, der von Laura Jones mit Nachdruck aufgefordert wurde, ihre Tochter zu behandeln. Guthrie entwickelte einen simpel zu verarbeitenden Test, mit dem die PKU bereits in den ersten Lebenstagen nachgewiesen werden konnte. Als Bakteriologe wusste er, dass 2-Thienylalanin wachstumshemmend auf Bakterienkulturen wirkt und dass die bakterizide Wirkung der Substanz durch die

⁵⁴ Interview mit Susan Bickel am 4.1.2010, ähnlich äußerten sich Hans Helge und Walter Nützenadel.

Zugabe von Phenylalanin aufgehoben wurde. Der 1963 eingeführte (und bis heute beispielsweise in der Schweiz übliche) Guthrie-Test funktioniert wie folgt: Neugeborenen wurde am fünften Lebenstag an der Ferse ein Tropfen Blut abgenommen, der auf ein Filterpapier gegeben wurde, das sich nach dem Trocknen problemlos an ein zentrales Labor schicken ließ. Dort wurde das getrocknete Blut auf einen Nährboden mit 2-Thienylalanin und *Bacillus subtilis* gegeben. Wenn im Blut Phenylalanin vorhanden war, begannen die Bakterien zu wachsen, und die einsendende Klinik wurde informiert. Der einzelne Test war billig, doch ein flächendeckendes Screening aller Neugeborenen durchzusetzen, erforderte harte Überzeugungsarbeit. 1966 erklärten zuerst die Bundesländer Nordrhein-Westfalen und Hessen, das Programm zu finanzieren. Der Kalte Krieg und die durch ihn beförderte Konkurrenz um eine soziale Gesundheitsversorgung förderte die Verbreitung des Neugeborenencreenings in der Bundesrepublik (flächendeckend 1971) und in der DDR, wo es Anfang 1969 unter dem Namen »Massensiebttestung« eingeführt wurde.⁵⁵

Im Frühjahr 1967, wenige Wochen vor Bickels Berufung nach Heidelberg, hatte das DEUTSCHE ÄRZTEBLATT die Einführung des Neugeborenencreenings auf PKU mit Hinweisen auf eine amerikanische Debatte noch einmal massiv gefährdet. Der republikanische Arzt Samuel P. Bessman hatte behauptet, die Zahl der angeblichen PKU-Fälle hätte sich durch das Screening von 1:40000 auf 1:10000 erhöht. Er bezweifelte, dass der Guthrie-Test tatsächlich nur behandlungsbedürftige Kinder identifiziere. Bickel und Woolf antworteten in Leserbriefen auf diesen Vorwurf, der die Durchsetzung des Screenings in Europa in Frage stellte. Tatsächlich konnte der Guthrie-Test falsch-positiv sein, und er reagierte auch auf nichtpathologische Formen der Phenylketonurie, doch jedes Kind wurde intensiv nachuntersucht, bevor über die Zusammensetzung der Nahrung entschieden wurde. Die WHO nahm die Debatte zum Anlass, sich mit der ethischen Zulässigkeit von Screening-Untersuchungen zu befassen, ihr 1968 veröffentlichter Report gab Richtlinien vor, die heute nur eingeschränkt befolgt werden: Laut WHO muss ein Screening unter anderem billig und zuverlässig (nie falsch-negativ und selten falsch-positiv) sein, und die Krankheit,

⁵⁵ Machill, Gerhard; Knapp, A.: Zur Populationsgenetik der Phenylketonurie in der DDR. *Human Genetics* 31 (1976), S. 107–111.

auf die gescreent wird, muss tatsächlich auch behandelbar sein.⁵⁶ All dies war bei der PKU und beim Guthrie-Test gegeben, der zum Prototyp für das Neugeborenencreening werden sollte.

Bedrohlicher als der Hinweis auf falsch-positive Tests schien Bickel eine Bemerkung Bessmans, die auf die zukünftigen Kinder erfolgreich behandelter PKU-Patienten anspielte. In der Tat musste davon ausgegangen werden, dass diese Kinder mit einem Hirnschaden auf die Welt kämen, aber eben nur, wenn die Mutter während der Schwangerschaft keine phenylalaninarme Diät einhielt. Es war Bickel unverständlich, wie dies als Argument gegen ein Screening angeführt werden konnte, das Menschen vor irreparablen Hirnschäden bewahrte.⁵⁷ Bickel drängte die Landesregierungen, den Guthrie-Test flächendeckend einzuführen, jede Verzögerung um ein Jahr bedeute über 100 lebenslang leidende Kinder. Später in Heidelberg war die große deutschlandweit geführte PKU-Verbundstudie, die zunächst von der Volkswagenstiftung, dann vom Bundesministerium für Forschung und Technologie gefördert wurde, ein Herzenskind von Horst Bickel. Sie besaß Vorbildcharakter für viele spätere Multicenterstudien.⁵⁸

Mit Robert Guthrie verband Bickel eine enge Freundschaft.⁵⁹ Der unkonventionelle Mikrobiologe reiste im Sommer 1969 mit seiner Familie in zwei VW-Bussen um die Welt. Nur in einer Nacht ließen sich die entschlossenen Camper, die ihr Lager vor dem Wohnhaus der Bickels an der Heidelberger Uferstraße 42 aufgeschlagen hatten, in ein festes Gebäude locken. Gemeinsam verfolgte man vor dem Fernseher die erste Mondlandung.⁶⁰

Prägende Einflüsse auf den Alltag der Heidelberger Pädiatrie

Das, was Bickels erster Chef, Rudolf Degkwitz, als weltgewandtes Wesen charakterisiert hatte, war am Ende seiner Karriere zu einer Summe von Eigenschaften geworden, die Bickels ehemaliger Oberarzt Hans Helge wie folgt zusammenfasste:

⁵⁶ Wilson, J. M. G.; Jungner, G.: Principles and practice of screening for Disease (WHO Public Health Papers 34). Genf 1968.

⁵⁷ Bickel, Horst: Phenylketonurie. Untersuchungsprogramm umstritten. *Deutsches Ärzteblatt* 64 (1967), S. 583.

⁵⁸ Mitteilung von Walter Nützenadel am 20.1.2010.

⁵⁹ Susan Bickel berichtet von zahlreichen Besuchen der Familie Guthrie in Marburg.

⁶⁰ Koch, Jean Holt: Robert Guthrie. *The PKU Story. A Crusade against Mental Retardation*. Pasadena (CA) 1997, S. 113.



Abbildung 10: Horst Bickel auf dem Heidelberger Stoffwechselsymposium 1972

Horst Bickel ist es gelungen, den guten Kern der deutschen medizinischen Tradition mit einer mehr nüchtern-modernen wissenschaftlichen Einstellung, einer liberalen Gesinnung und einer angelsächsisch-pragmatischen Verhaltensweise zu verschmelzen, die er während der Assistentenjahre von guten Vorbildern in der Schweiz, in England und in den USA übernommen hatte.⁶¹

Es folgen fünf Beispiele, an denen deutlich wird, wie Horst Bickel den Alltag an der Heidelberger Kinderklinik prägte. Den Ruf nach Heidelberg hatte er vor allem deshalb angenommen, weil er hier, anders als in München, wo die Berufungsverhandlungen bereits begonnen hatten, eine neu errichtete Klinik vorfand. Damit lehnte er auch ein besonders gut dotiertes Angebot aus New York ab.⁶² Mit Gotthard Schettler, dem Leiter der Inneren Klinik, verband

ihn eine große Sympathie, und sein »väterlicher Freund« Philipp Bamberger, der schon zu Bickels erstem Lehrer Rudolf Degkwitz in engem Kontakt gestanden hatte,⁶³ und sich in der NS-Zeit maßgeblich für ihn eingesetzt hatte,⁶⁴ übergab ihm ein modernes Haus mit einem hervorragenden Team.⁶⁵

1. Die Heidelberger Pädiatrie gilt als eine der ersten Kliniken, in der sogenannte Ethik-Komitees eingerichtet wurden. Das war nicht nur eine Reflektion der historischen Auseinandersetzung mit der Kinder-»Euthanasie« der NS-

⁶¹ Helge, Hans: Horst Bickel zum 65. Geburtstag. Ruperto Carola – Heidelberger Universitätshefte 35 (1983), Heft 69, S. 270.

⁶² Interview mit Susan Bickel am 4. und am 20.1.2010.

⁶³ Vgl. Bamberger, Philipp: Rudolf Degkwitz †. Monatsschrift für Kinderheilkunde 121 (1973), S. 610.

⁶⁴ Vgl. den Beitrag über Bamberger von Wolfgang U. Eckart in diesem Band.

⁶⁵ Bickel, Horst: 125 Jahre Heidelberger Kinderklinik (Luisenheilanstalt) 1860-1985. In: Ruperto, Carola: Heidelberger Universitätshefte 74 (1986), S. 134–142, hier S. 138.

Zeit. Es begann in den späten 1960er Jahren, als Bickel immer wieder externe Vortragende bat, in Heidelberg über ethische Fragestellungen zu referieren. Auf Oberarzteebe wurde bereits zu diesem Zeitpunkt regelmäßig geprüft, ob die Konzeption von Dissertationen und Forschungsprojekten ethischen Anforderungen genügten.⁶⁶ Die formlos organisierten Ethik-Komitees, zu denen Bickel neben Abteilungsleitern, Oberärzten, zuständigen Assistenten und Stations-schwestern auch Juristen und Theologen bat, tagten ab Mitte der 1970er Jahre, wenn eine Therapieerweiterung oder eine Behandlungsbegrenzung bei infauster Prognose erwogen wurde. Bickel vertrat einen modernen Standpunkt: »Über Leben und Tod kann man nicht abstimmen«, lautete sein Grundsatz.⁶⁷ Daher wurde stets gegen einen Behandlungsabbruch bzw. für eine Therapieerweiterung entschieden, wenn auch nur ein Mitglied des Gremiums Zweifel äußerte. Des Weiteren galt Horst Bickel in den Medien bald als Experte für die ethische Problematik von Menschenversuchen. In Vorträgen warnte er vor Versuchen an nicht einwilligungsfähigen Patienten und vor der Auswahl bestimmter Bevölkerungsschichten »wie Studenten, Soldaten und Gefangenen, [...] bei denen eine direkte oder indirekte Beeinflussung der Entscheidung durch Dritte möglich, die Entscheidung selbst aber nicht mehr »freiwillig« ist.«⁶⁸ Insbesondere für Versuche an geistig Behinderten und an Kindern forderte er die Einrichtung sogenannter »ethischer Comitees«.⁶⁹ Die oben geschilderten Debatten um das Neugeborenencreening hatten Bickel bereits vor seiner Berufung nach Heidelberg zu einem bekannten Streiter für staatliche Gesundheitsleistungen gemacht, der Selbsthilfeverbänden wie der Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind mit Expertise zur Seite stand.⁷⁰ Als Ende der 1980er Jahre eine Pränataldiagnostik für PKU zur Verfügung stand, hielt der Emeritus Bickel einen weithin beachteten Vortrag über ethische Probleme, die daraus erwachsen. Damals wurde der Test vor allem den Frauen angeboten, die bereits ein an PKU erkranktes Kind hatten. Bickel trat für eine intensive und auf die individuelle Situation der Eltern zugeschnittene Beratung ein, und er

⁶⁶ Interview mit Hans Helge am 21.1.2010.

⁶⁷ Interview mit Otto Mehls am 10.12.2009.

⁶⁸ Bickel, Horst: Der Versuch am Menschen und seine ethische Problematik. Rundfunkvortrag RIAS 1, Berlin am 13.6.1977. Archiv der Universitäts-Pressestelle Heidelberg.

⁶⁹ Ebd.

⁷⁰ Vgl. Bickel, Horst: Hirnschaden durch angeborene Stoffwechselerkrankungen. Vierteljahresschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind. Heft 2 (1966), S. 2–8.

merkte an, dass die Frage berücksichtigt werden müsse, »wie Kinder mit behandelter PKU den Abort des ungeborenen Geschwisters wegen der gleichen Krankheit aufnehmen.«⁷¹

2. Ein bei Fanconi und Degkwitz übliches Vorgehen war es, die niedergelassenen Kinderärzte eng an die Klinik zu binden. Ihnen bot Bickel wöchentliche Fortbildungsveranstaltungen, bei denen aktuelle Fälle behandelt wurden. Auch hier präsentierte sich Bickel nicht als frontal lehrender Dozent, sondern vertraute auf einen hierarchiefreien wissenschaftlichen Austausch, von dem er selbst genauso profitieren wollte wie seine niedergelassenen Kollegen. Dieses Konzept spiegelte sich in dem lange eingespielten Anfangsritual der Veranstaltung. Der als besonders kompetent geschätzte Neckargemünder Kinderarzt Harald Stefan erschien stets einige Augenblicke zu spät, setzte sich in die letzte Reihe des Hörsaals und stopfte sich eine Pfeife. Bickel, der ansonsten peinlich auf Pünktlichkeit achtete, wartete mit seiner Begrüßung, bis von dort hinten der erste Rauch aufstieg, und der Dialog konnte beginnen.⁷² Bis heute wird diese Tradition erfolgreich fortgeführt.

3. Das von Horst Bickel forcierte Departmentsystem, das die Position der Ordinarien schwächte, war ein genuiner Bestandteil der von den Westalliierten nach 1945 empfohlenen Umgestaltung der deutschen Universitätsmedizin, die »den Bruch mit den misslichen Traditionen der deutschen Krankenhaus-Hierarchie erzwingen«⁷³ sollte. Als erste Abteilungen formierten sich die Allgemeine Pädiatrie (Bickel), Pädiatrische Kardiologie (Wolf) und Pädiatrische Neurologie (Scheffner) sowie die Pädiatrische Endokrinologie (Schönberg). Später kamen die Neonatologie (Plückthun/Linderkamp) und die Kinderradiologie (Willich/Tröger) hinzu. Ein besonderes Gewicht besaß darüber hinaus die Nephrologie (Schärer), eine der ersten und größten Spezialabteilungen für nierenkranke Kinder. Diese und die Onkologie-Immunologie (Brandeis) sowie die Station für Stoffwechselerkrankungen (Harms) waren der Allgemeinen Pädiatrie als Sektionen zugeordnet. Eine herausragende

71 Bickel, Horst: Ethische Fragestellungen zur pränatalen Diagnostik der Phenylketonurie. Vortragsmanuskript, undatiert. Bickel-Archiv der Firma SHS, Heilbronn.

72 Interview mit Thomas Lennert am 10.12.2009.

73 Ohne Autorenangabe: Klinikum. Pfründen gerettet. Der Spiegel 41 (1968), S. 191–193. Über das reedukative Interesse der Alliierten berichtete das Blatt in zahlreichen weiteren Artikeln der 1960er und 70er Jahre, so heißt es beispielsweise 1961: »Das deutsche Geheimratsdenken – wie die Amerikaner es nennen – (soll) keine Chance mehr haben.« Ohne Autorenangabe: Krankenhausbau. Aus der grünen Bibel. Der Spiegel 13 (1961), S. 91–92. Vgl. auch: Ohne Autorenangabe: Die Stimmung ist schlecht und aggressiv. Der Spiegel 15 (1972), S. 140–145.

Bedeutung fiel der klinischen Betreuung der Stoffwechselfpatienten (Schmidt) zu. Der Neonatologie war die pädiatrische Intensivstation (Wille) beigeordnet, und die Neurologie verfügte über eine eigene Sektion für Entwicklungsneurologie (Stenzel). In seinen Grundzügen bestand das Departmentsystem bereits kurz nach Bickels Amtsantritt. Die Vorreiterrolle der Heidelberger Kinderklinik wurde schließlich 1974 besiegelt, als die Verordnung des Kultusministeriums über die Gliederung und Organisation der Universitäten die Bildung der Abteilungen offiziell absegnete.⁷⁴

4. Abschaffung der Besuchszeit. Diese Maßnahme galt den Heidelberger Tageszeitungen als populärste Veränderung an der Kinderklinik. In einer Presseerklärung vom Mai 1968 hieß es: »Die Universitäts-Kinderklinik hat eine un-gute alte Tradition abgeschafft, nach der die Eltern ihre kranken Kinder nur zweimal wöchentlich für eine Stunde besuchen durften.«⁷⁵ Diese »ungute alte Tradition« war streng kontrolliert worden. Die Kontaktsperre war mit Hygienevorschriften begründet worden, tatsächlich fürchteten viele Kliniken einen personellen Mehraufwand für Ärzte und Schwestern. In Heidelberg sträubte sich nur die kardiologische Station erfolgreich gegen Bickels Liberalisierung, die im Allgemeinen eine breite Unterstützung bei Pflegekräften und Medizinnern fand, sodass Bickel bereits Anfang der 1970er Jahre anbot, Eltern neben ihren Kindern schlafen zu lassen.⁷⁶ In Deutschland war das »Rooming in« zu diesem Zeitpunkt nahezu unbekannt, aber es wurde mit zunehmender Deutlichkeit von Patientenorganisationen gefordert. Für Bickel bedeuteten solche Forderungen keine Konfrontation, er betrachtete sie als Anlass für einen produktiven Dialog.⁷⁷

5. Bei der Förderung des Nachwuchses schließlich orientierte sich Bickel an seiner eigenen Karriere. Genau wie bei Fanconi lernten seine Assistentinnen und Assistenten das gesamte pädiatrische Krankheitsspektrum in möglichst vielen Abteilungen der Klinik kennen. Dann wurde erwartet, dass man mit

74 Bickel, Horst: 125 Jahre Heidelberger Kinderklinik (Luisenheilanstalt) 1860–1985. In: Ruperto, Carola: Heidelberger Universitätshefte 74 (1986), S. 134–142. Vgl. auch: Schärer, Karl: Horst Bickel und die Differenzierung der Pädiatrie. Persönlicher Rückblick. Unveröffentlichtes Vortragsmanuskript, März 2008.

75 Bickel, Horst: Kinderklinik kommt Eltern entgegen. Stellungnahme zur Kritik des Aktionskomitees »Kind im Krankenhaus«. Rhein-Neckar-Zeitung vom 21.10.1975. Archiv der Universitäts-Pressestelle Heidelberg.

76 Ebd.

77 Vogel: Täglich Besuch in Kinderstationen. Stellungnahme zu Erklärung von Prof. Bickel – Zusammenarbeit angeboten. Rhein-Neckar-Zeitung vom 23.10.1975. Archiv der Universitäts-Pressestelle Heidelberg.



Abbildung 10: Bickels Liebe galt der See. Nach der Wiedervereinigung zog er mit seiner zweiten Frau Barbara und dem gemeinsamen Sohn Michael auf die Insel Rügen, in das Haus seiner Familie, in dem er schon in den 1930er Jahren seine Sommerurlaube verbracht hatte. Dort starb er am 1. Dezember 2000.

einem Forschungsprojekt für einige Zeit ins Ausland ging.⁷⁸ Durch die zahlreichen internationalen Kongresse, die er nach Heidelberg holte, genoss Bickel insbesondere in den angloamerikanischen Ländern einen hervorragenden Ruf, der seinen Assistenten vorausente. »Er boxte sie in die Fachgesellschaften und förderte die Teilnahme an internationalen Tagungen«,⁷⁹ berichtete Hans Helge, der ab 1972 die Kinderklinik der Freien Universität Berlin leitete und viele von Bickels Errungenschaften dorthin exportierte. Die damals noch durchaus üblichen Versuche,

Mitarbeiter durch gezielte Einflussnahme auf Berufungskommissionen unterzubringen, schätzte Bickel dagegen wenig.⁸⁰

Bei der Auswahl von Forschungsthemen ließ er seinem Team alle Freiheiten. Wenn jemand mit einem eigenwilligen Projekt zu ihm kam, ermunterte er ihn mit den Worten: »Dann mach doch!« Gefördert hat er Leute mit Persönlichkeit, auch wenn sie wissenschaftlich noch nicht in Erscheinung getreten waren. Selbstdarstellung und Verbissenheit hingegen wurde milde gerügt. Bickel stimulierte. Die Motivation kam von innen heraus.⁸¹

⁷⁸ »Die internationale Reputation Horst Bickels war für die damalige deutsche Kinderheilkunde ungewöhnlich, und viele seiner Schüler haben davon bei Auslandsaufenthalten profitiert, auch bei wissenschaftlichen und publizierten Arbeiten war die Repräsentanz der Heidelberger Klinik in den 70er/80er Jahren in Deutschland außergewöhnlich hoch.« Mitteilung von Walter Nützenadel am 20.1.2010.

⁷⁹ Interview mit Hans Helge am 21.1.2010.

⁸⁰ »Trotz der eher zurückhaltenden direkten Promotion seiner Schüler wurde eine nicht unerhebliche Zahl später (manche erst nach Zwischenstationen an anderen Universitäten) Lehrstuhlinhaber oder Abteilungsleiter.« Mitteilung von Walter Nützenadel am 20.1.2010.

⁸¹ Interview mit Otto Mehls am 10.12.2009, ähnlich äußerten sich Thomas Lennert und Walter Nützenadel.

*Dr. Philipp Osten
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 327
69120 Heidelberg
osten@uni-heidelberg.de*

Historische Vorstellungen von der perinatalen Hirnschädigung

Michael Obladen

Anatomie und Physiologie des Gehirns

Über Anatomie und Physiologie des Zentralnervensystems und seiner Erkrankungen war im Altertum nicht viel bekannt. In einer Zeit, da der anatomische Begriff des Nervensystems nicht definiert war und zwischen Nerven und Sehnen nicht unterschieden wurde, konnte sich keine Neurologie entwickeln. Die Hippokratiker (5. Jhd. v. Chr.) betrachteten das Gehirn als eine Schleimdrüse, deren Aufgabe es sei, das Blut »zu reinigen, sei es im Uterus, oder nach der Geburt. [...] Der abgesonderte kalte Schleim steigt zur Lunge oder zum Herzen hinab und kühlt das Blut.«¹ Über den Sitz von Seele und Geist urteilten die Hippokratiker unterschiedlich: »Es ist das Gehirn, mit dem wir denken, verstehen, sehen, hören, hässliches und schönes, gutes und böses unterscheiden.«² Andere lokalisierten den Geist im Herzen, »besonders im linken Ventrikel, der sehr dicht abgeschlossen ist; denn die Intelligenz des Menschen befindet sich von Geburt an im linken Ventrikel und steuert die übrige Seele.«³

Bekannt waren die Symptomenkomplexe Krampfanfälle, Lähmungen und Schwachsinn, die im Folgenden getrennt abgehandelt werden, obwohl sie oft kombiniert auftreten. Die periventrikuläre Blutung bleibt als spezifische Frühgeborenen-Erkrankung dabei ausgeklammert. Als Ursache wurde im Altertum der vom Kopf herabfließende Schleim angesehen, je nach dem Orte, wo er sich anhäufte. Lähmungen wurden nur unvollkommen von der Apoplexie unterschieden.

Auch für Aristoteles (384–322 v. Chr.) war das Gehirn ein Organ, welches den Körper kühle, während Seele, Gefühl, Bewegungssteuerung und vitale

¹ Hippocrates: Opera Omnia. De la maladie sacrée. Reprint der ed. 1849 von Émile Littré. Band 6, Amsterdam 1962, S. 350-397. Lateinische, französische und englische Zitate wurden vom Verfasser übersetzt.

² Ebd., S. 387.

³ Hippocrates: Opera Omnia. Du Coeur. Reprint der ed. 1861 von Émile Littré. Band 9, Amsterdam 1962, S. 76–93.

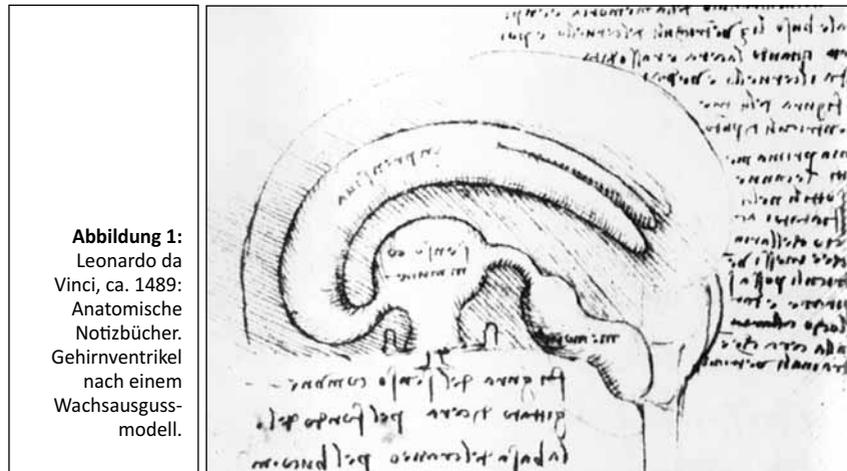


Abbildung 1:
Leonardo da Vinci, ca. 1489: Anatomische Notizbücher. Gehirnventrikel nach einem Wachsausgussmodell.

Wärme im Herzen lokalisiert seien.⁴ Er meinte, nur der vordere Teil des Schädels sei vom Gehirn ausgefüllt, im hinteren Teil befände sich ein leerer Raum, der der Schallwahrnehmung diene. Aristoteles' Vorstellungen von der Anatomie, aber auch von der Funktion des Gehirns waren schlicht falsch.⁵ Galen (2. Jhd. n. Chr.) widersprach Aristoteles⁶ und stellte klar, dass das Gehirn der Sitz von Wahrnehmung sowie Motorik und der Ursprung aller Nerven sei.⁷

Mit der Lockerung des Obduktionsverbotes kam in der Renaissance anatomischer Fortschritt. Einen wesentlichen Anteil zur Kenntnis des Gehirns leistete Leonardo da Vinci, der naturnahe, dreidimensionale Wachsausgussmodelle des Ventrikelsystems herstellte (Abb. 1).⁸ In der Neuzeit wurden wesentliche Meilensteine in der Erkenntnis der Hirnfunktion erarbeitet von Descartes, der 1647 die Reflexe zuordnete,⁹ Willis, der 1667 die Gefäßversorgung des Gehirns

⁴ Aristoteles: Partibus animalium II 7 652a [24] – 653b [8]. The Loeb Classical Library, hrsg. von A. L. Peck, London/Cambridge 1935, S. 149–157.

⁵ Clarke, Edwin; Stannard, Jerry: Aristotle on the anatomy of the brain. Journal of the History of Medicine and Allied Sciences 18 (1963), S. 130–148.

⁶ Galen: On the usefulness of the parts of the body. Translated from the Greek with an introduction and commentary by Margaret Tallmadge May. Band 8, Ithaca, New York 1968, S. 387.

⁷ Ebd., Band 9, S. 424–461.

⁸ Leonardo da Vinci: Anatomische Zeichnungen. Windsor Castle notebooks. Hrsg. von Jean Mathé. Fribourg 1978–1984, S. 32.

⁹ Descartes, René: Treatise of Man. Translated and commented by Thomas Steele Hall. Harvard, Mass. 1972 (1. Ausg. Paris 1664), S. 448.

klärte,¹⁰ Gennari, der 1776 den Schichtaufbau des Cortex erkannte,¹¹ Galvani, der 1780 die elektrochemischen Eigenschaften des Gehirns erkannte,¹² und Purkinje, der 1838 die Feinarchitektur der Neuronen entschlüsselte.¹³

Reifung und Vulnerabilität des fetalen Gehirns

Die moderne Embryologie begann mit Hieronymus Fabricius ab Aquapendente (1533–1619), der von 1565 bis 1613 den Padovener Doppel-Lehrstuhl für Anatomie und Chirurgie innehatte, und mit seinem Schüler William Harvey (1578–1657) aus London. Fabricius bezog sich auf Galen, als er dem fetalen Gehirn jegliche Funktion absprach:

*Aber das Gehirn hat beim Fetus keine öffentliche Funktion [...], er muss nicht sehen, hören, fühlen oder riechen, noch muss er Hände und Füße gebrauchen; gleichermaßen benötigt er weder Tastgefühl noch Vorstellungskraft, Denken, oder Erinnerung.*¹⁴

Harvey präzierte die Entwicklung des fetalen Gehirns: »Im vierten Monat [...] ist der Kopf noch sehr groß; und das Gesicht ohne Lippen, Wangen oder Nase. [...] Das große und weiche Gehirn erinnert an Quark und ist von größeren Blutgefäßen umhüllt.«¹⁵ Giovanni Battista Morgagni (1682–1771), ebenfalls Anatom zu Padua, beschrieb in seinem monumentalen Werk DE SEDIBUS ET CAUSIS MORBORUM, dass sich große Teile des neonatalen Gehirns verflüssigen können.¹⁶

Konvulsionen und Epilepsie

Das hippokratische Werk DE MORBO SACRO war die erste Monografie über die Epilepsie.¹⁷ Der Keim der Erkrankung wurde in der Embryonalzeit angenom-

¹⁰ Willis, Thomas: Cerebri anatomicorumque descriptio et usus. London 1664.

¹¹ Gennari, Francisco: De peculiari structura cerebri, nonnullisque ejus morbis. Parmae 1782.

¹² Galvani, Luigi: De viribus electricitatis in motu musculari commentarius. (De Bononiensi Scientiarum et Artium Instituto atque Academia. Commentarii, Band 7), Bologna 1791, S. 363–418.

¹³ Purkinje, Jan Evangelista: Neueste Untersuchungen aus der Nerven- und Hirnanatomie. In: Bericht über die Versammlung deutscher Naturforscher und Ärzte in Prag im September 1837. Prag 1838, S. 177–180.

¹⁴ Adelman, Howard B.: The embryological treatises of Hieronymus Fabricius of Aquapendente. De formatione ovi et pulli. De formato foetu. Facsimile edition, with an introduction, a translation, and a commentary. Band 1, Ithaca, New York 1942, S. 201, 290.

¹⁵ Harvey, William: Anatomical exercitations, concerning the generation of living creatures: to which are added particular discourses, of births, and of conceptions. New York 1991 (1. Ausg. London 1653), S. 337.

¹⁶ Morgagni, Giovanni Battista: The seats and causes of diseases investigated by anatomy, in five books. Translated by Benjamin Alexander. Band 1, London 1769, letter XII, art 7–14.

¹⁷ Hippocrates (1962) [wie Anm. 1], S. 7.

men. Die hippokratischen Autoren unterschieden zwei Formen: Schleimverhaltung und vermehrter Gallezufluss.

Wenn ganz kleine Kinder von dieser Krankheit befallen sind, so sterben sie meist, wenn die Entzündung stark ist und der Wind von Süden weht. Die verengten Blutgefäße können den vielen zähen Schleim nicht aufnehmen, das Blut erkaltet und gerinnt, und der Tod folgt.



Abbildung 2:
Hieronymus Bosch, ca. 1505:
Die Versuchung des heiligen Antonius, Ausschnitt Mitteltafel: Beschreiung eines Säuglings durch eine Hexe.

Seit der Zeitenwende wurde die Epilepsie mit ihrer eindrucksvollen Symptomatik mehr und mehr zu den übernatürlichen Phänomenen gerechnet, wie die früheren Bezeichnungen MORBUS SACER, CRAMPE, THE FALLING EVIL oder JAMMER bereits andeuten. Die Kranken wurden als »mondsüchtig« oder »fallsüchtig« bezeichnet, was gleichbedeutend mit Besessenheit durch einen bösen Geist war.¹⁸ Mit der Ausbreitung des Christentums fand eine zunehmende Dämonisierung statt. Es gab die Vorstellung einer Besessenheit, der mit dem Exorzismus, einer rituellen Teufelsaustreibung, begegnet wurde.¹⁹ Im Mittelalter führte man Krampfanfälle auf den Einfluss von Zauberei zurück, die Kinder galten als beschrien, auch wurde das Krankheitsbild mit Würmern, Zahndurchbruch und Mekoniumverhalt in Verbindung gebracht.

1487 erschien der MALLEUS MALEFICARUM der einflussreichen Dominikaner Jakob Sprenger und Heinrich Institoris: »Denn wir haben öfters gefunden, dass sie [Hexen] Epilepsie oder fallende Krankheit gewissen Leuten mittels Eiern angetan haben, die mit den Körpern von Verstorbenen in die Gräber getan worden waren.«²⁰ Wenige Jahre später stellte Hieronymus Bosch in der VERSUCHUNG DES HEILIGEN ANTONIUS dar, wie eine Hexe ein Kind beschreit (Abb. 2).²¹ Girolamo Mercuriale (1530–1606) unterschied in seinem Pädiatriebuch von 1584, 50 Jahre nach dem Druck der Lutherbibel, innere (erbliche Anlage, Exsikkation, Fieber) und äußere (Teufelswerk) Ursachen der Krämpfe im Säuglingsalter.²² Er definierte die Epilepsie als Konvulsion des gesamten Körpers und empfahl bei Krampfleiden des Säuglings eine abführende Behandlung bei der Mutter. Noch 1751 findet man in dem vierbändigen und weitgehend wissenschaftlich aufgebauten Kinderheilkundebuch des Fürstlich-Sächsischen Hofrates Johann Storch (1681–1751) eine 60 Seiten lange Passage über die Krankheiten, welche von Zauberei herrühren, unter denen er die Krampfleiden abhandelte.²³

¹⁸ Matthäus 17, 14–18.

¹⁹ Laskaris, Julie: The art is long. On the sacred disease and scientific tradition. (Studies in Ancient Medicine, Band 25) Leiden, Boston 2002.

²⁰ Sprenger, Jakob; Institoris, Heinrich: Der Hexenhammer (Malleus Maleficarum). Kommentierte Neubearbeitung, hrsg. und übersetzt von Günter Jeroncshek und Wolfgang Behringer. Band 2, München 2000, S. 127.

²¹ Bosch, Hieronymus: Die Versuchung des heiligen Antonius. Triptychon, ca. 1505, Ausschnitt. Lissabon, Museu Nacional de Arte Antiga 1900a.

²² Mercuriale, Girolamo: De puerorum morbis tractatus locupletissimi; varia doctrina referti, nec solum Medicis, verum etiam, Philosophis magnopere utiles. Frankfurt 1584, S. 200–222.

²³ Storch, Johann: Theoretische und practische Abhandlung von Kinder-Kranckheiten, darinnen am meisten äusserliche Gebrechen und noch einige andere zum kindlichen Alter gehörigen Materien abgehandelt werden. Band 4, Eisenach 1751, S. 228–294.

Der Londoner Arzt Thomas Phaire (ca. 1510–1560) veröffentlichte 1545 *THE BOKE OF CHILDREN*, eines der ersten gedruckten Lehrbücher der Kinderheilkunde.

*Die Fallsucht wird im Griechischen Epilepsia genannt: Kleine Kinder sind oft von dieser schweren Krankheit betroffen; manchmal ist sie angeboren und wird von den Eltern vererbt, und dann ist es unmöglich oder schwierig, sie zu heilen; manchmal kommt sie von schlechter und verdorbener Nahrung, die viel kalte und feuchte Flüssigkeit im Gehirn erzeugt, wodurch das Gebrechen fortschreitet. [...] Krämpfe oder Spasmen sind bei Kindern häufig und entstehen leicht aus Schwäche der Nerven und Sehnen oder aus Flüssigkeitsansammlung, welche diese komprimieren.*²⁴

Nils Rosén von Rosenstein (1706–1773), Hofmedikus und Professor in Uppsala, schrieb ein auf eigener Beobachtung gegründetes Lehrbuch der Kinderheilkunde. Er listete viele Ursachen von Krämpfen auf, besonders das Zahnen:

*Brechen aber viele zugleich aus: so schlagen ein Fieber, eine Schlaflosigkeit, Zuckungen im Gesicht, ein Auffahren im Schlafe, der Jammer, und bey einem üblen Ausgang, eine Schlafsucht dazu. [...] Wenn ein Zucken das ein oder andere Glied überfällt: So sagen wir, daß sie Convulsionen oder Zuckungen haben. Äussert sich aber dasselbe über den ganzen Körper, und ist das Gesicht zugleich blau: so nennen wir das Uebel den Jammer. Diese Krankheit ist folgich mit der fallenden Sucht nahe verwandt; so wie sie auch Epilepsia infantilis, vom Hippokrates aber Eclampsia genannt wird. Ein neugeborenes Kind muss täglich 3 oder 4mal Oeffnung [Stuhlgang] haben. Denn sonst wird der erste Unrath [Mekonium] nicht hinlänglich abgeführt, sondern bleibt zurück, nimmt eine Schärfe an, reizt die Gedärme, und verursacht dadurch den Jammer [...].*²⁵

Der Weimarer Hofchirurg Johann Gottlob Bernstein (1747–1835) schrieb 1797:

Zu den Ursachen der convulsivischen Zufälle der Neugeborenen zählt man die Fehler der Constitution, schlechte Luft, Missbrauch von Speisen und Getränk und andere Diätfehler, Unordnungen der Verdauung und anderer

²⁴ Phaire, Thomas: *The Boke of Children*. Edinburgh, London 1955 (1. Ausg. 1545), S. 28–30.

²⁵ Rosenstein, Nils Rosén von: *Anweisung zur Kenntnis und Chur der Kinderkrankheiten*. 4. Aufl., Göttingen 1781 (schwedische, 1. Ausg. 1764), S. 47, 64, 67.

*Absonderungen, physische und mechanische Reize, hitzige und chronische Krankheiten. Vorzüglich wichtig ist auch die Fortpflanzung der Zuckungen von Vater und Mutter aufs Kind.*²⁶

Der Glasgower Geburtshelfer John Burns (1775–1850) beobachtete 1811:

*Regelmäßige Konvulsionen können in sehr früher Kindheit auftreten und befallen Kinder, die seit Geburt schläfrig sind oder ständig jammern und stöhnen, oder sie treten aus dem Schlaf heraus auf, sowie bei Kindern, die im Wachzustand verdrehte Extremitäten haben.*²⁷

Der Pariser Geburtshelfer Joseph Capuron (1767–1850) kannte 1820 die Epilepsie des Neugeborenen als eine Erkrankung des Gehirns, brachte sie jedoch nicht in Zusammenhang mit perinatalen Ereignissen und glaubte, dass langdauernde Krämpfe das Gehirn desorganisieren und das Kind schwachsinnig, taub, stumm, blind oder gelähmt zurücklassen.²⁸ Einen Bezug der Epilepsie zur Perinatalzeit erkannte Eugène Bouchut 1867, der essenzielle, symptomatische und hereditäre Krampfleiden voneinander unterschied.²⁹ Noch 1948 hielten es Nielsen und Butler, die 992 Fälle von Epilepsie untersucht hatten, für höchst wahrscheinlich, dass drei Minuten Asphyxie während der Geburt eine später im Leben auftretende Epilepsie verursachen können.³⁰

Infantile Zerebralparese

Dem weiten Krankheitsspektrum entsprechend ist die Terminologie der Lähmungen vielfältig sowie widersprüchlich und das Krankheitsbild seit der Antike bekannt. Eine spastische Hemiplegie hatte der griechische Schmiedegott Hephaistos von Geburt an und wurde darob von den Göttern verspottet.³¹ Ihre Ursache brachte Hesiod mit seiner ungewöhnlichen Zeugung »ohne der Liebe Beglückung«³² in Verbindung. Aus der Gestalt des Hephaistos entwickelte sich

²⁶ Bernstein, Johann Gottlob: *Praktisches Handbuch der Geburtshülfe für angehende Geburtshelfer, mit einem systematischen, auch einem französischen und einem deutschen Wortregister*. 2. Aufl., Leipzig 1797, S. 81.

²⁷ Burns, John: *The Principles of Midwifery; including the Diseases of Women and Children*. 2. Aufl., London 1811, S. 527.

²⁸ Capuron, Joseph: *Traité des maladies des enfans, jusqu'à la puberté*. 2. Aufl., Paris 1820, S. 464.

²⁹ Bouchut, Eugène: *Traité pratique des maladies des nouveau-nés et des enfans à la mamelle et de la seconde enfance*. Paris 1867, S. 144–160.

³⁰ Nielsen, J. M.; Butler, F. O.: *Birth primacy and idiopathic epilepsy*. *Bulletin of the Los Angeles Neurological Society* 13 (1948), S.176–178.

³¹ Homer: *Ilias*. Übersetzt von Johann Heinrich Voß. Tübingen 1806, Zeile 590–599.

³² Hesiod: *Theogonie oder der Götter und Göttinnen Geschlecht*. Übersetzt von Johann Heinrich Voß. Heidelberg 1806, V. 927.

die Figur des gehörnten und mit Hufen versehenen Satyrs, der sich über den Flügel spielenden Pan bis hin zum bocksfüßigen Teufel in der Mythologie wandelte.

Zwischen spastischer Lähmung und anderen zu Gelenkversteifungen führenden Krankheiten (Klumpfuß, Gicht, rheumatische Erkrankungen) wurde oft nicht deutlich unterschieden; eine Präzisierung versuchte die Bezeichnung »vom Mutterleibe an lahm.«³³ Bei den Juden durften Lahme nicht zum Altar treten,³⁴ da Lähmung als Strafe Gottes verstanden wurde.³⁵ Im Neuen Testament lagerten sie außerhalb der Stadtmauer am Schaftor und unterzogen sich im Teich von Bethesda einer Art Badekur.³⁶ Der Bezug zur Perinatalzeit drängte sich zunächst nicht auf, denn die Spastik wird häufig erst im zweiten Lebensjahr durch die gestörte Entwicklung des Laufens erkannt.

Felix Würtz (1518 – ca. 1574), Wundarzt aus Zürich, unterschied 1563 konnatale (»von seiner Geburt her die Füßlein übereinander gehaspelt«³⁷) und postnatal entstandene Deformierung (»von Krümme der Beine, welches aus unfleissigem Legen der Kindswärterin entspringen thun«³⁸) und kannte die spastische Diplegie:

*Weiters begibt es sich, daß ein Kind geboren wird mit krummen Füßen, die übereinander geschrenckt sind, also daß sie Noth halber müssen auf den Knoden gehen, und lahm sind von Mutter-Leib an. Und das soll herkommen, wie man gemeyniglich zu sagen pflegt, von Schrecken, Gesichtern, oder Verwahrlosung, welches ich denn die Kinds-Amme verantworten lasse.*³⁹

Beschreibungen der Zerebralparese bei Säugling und Kleinkind finden sich bei dem Londoner Chirurgen und Geburtshelfer Michael Underwood (1737–1820):

[Lähmung der unteren Extremitäten] ist keine häufige Krankheit und ich glaube sie ist in London seltener als in anderen Teilen des Königreiches. [...] Sie scheint von Schwäche [Unreife] verursacht zu sein, und befällt gewöhnlich Kinder, die zuvor durch Fieber geschwächt wurden; selten solche die weniger als ein oder mehr als vier Jahre alt sind. Es ist ein chronisches, anhaltendes Leiden, und nicht begleitet von Schmerz, Fieber, oder anderen akuten Erkrän-

³³ Apostelgeschichte 14, 8.

³⁴ 3. Mose 21, 17–21.

³⁵ Micha 4, 6.

³⁶ Johannes 5, 2–5.

³⁷ Würtz, Felix: Ein schön nützlich Kinder-Büchlein. In: Practica der Wundartzney. Was für schädliche Miszbräuch bey der Wundartzney in gemeinem Schwanck, und warumb die abzuschaffen seind. Basel 1563, S. 78.

³⁸ Ebd.

³⁹ Ebd.

*kungen; so dass das erste beobachtete Symptom eine Schwäche der unteren Extremitäten ist, die langsam zunimmt.*⁴⁰

Der Leipziger Geburtshelfer Johann Christian Gottfried Jörg (»der Ältere«, 1779–1856) schrieb in seinem HANDBUCH DER KINDERKRANKHEITEN 1826:

*Am meisten bleibt diese Schwäche in den Muskeln zurück und in diesen behauptet sie sich bisweilen bis zum Eintritt der Pubertät und noch länger. Sie hindert daher die Kinder während der ersten und zweyten Lebensperiode sowohl an dem Gebrauche ihrer Gliedmaßen, als auch am rechten Halten und Tragen des Kopfes und Truncus und aus dieser Ursache veranlasst sie nicht selten Verkrümmungen der Wirbelsäule und der Schenkel [...] Nächst diesen habe ich auch beobachtet, dass unreif zur Welt gekommene Kinder zur chronischen Gehirnwassersucht sehr geneigt waren und dass selbige mitunter Blödsinn zeigten, wenn sie den Verstand entwickeln sollten. Es ist demnach die zu frühe Geburt für das Kind immer ein sehr ungünstiges Ereignis und versetzt dasselbe in mancherley und grosse Gefahren.*⁴¹

Bis auf den heutigen Tag ist unsere Vorstellung von der perinatalen Gehirnschädigung besonders durch den Londoner Arzt William John Little (1810–1894) beeinflusst, dem Begründer der modernen Orthopädie, der selbst ein schwächliches Kind mit nach Polio erworbenem Klumpfuß gewesen war, mit 16 Jahren Medizin studierte und mit 22 bereits ins Royal College of Surgeons aufgenommen wurde. Er ließ seinen eigenen Klumpfuß in Hannover von Louis Stromeyer (1804–1876) operieren und widmete sich fortan der Behandlung dieser und anderer Fehlstellungen der menschlichen Gestalt.⁴² 1843 räumte ihm LANCET eine Serie von 18 ausführlichen, illustrierten Artikeln ein,⁴³ 1845 bekam er eine königliche Stiftung zum Aufbau einer orthopädischen Klinik und 1861 hielt er den einflussreichen Vortrag vor der geburtshilflichen Gesellschaft, in dem er, basierend auf einer Serie von 63 Fällen, frühkindliche Lähmungen, Kontrakturen und Deformitäten auf abnormalen Geburtsablauf, Frühgeburt-

⁴⁰ Underwood, Michael: A treatise on the disorders of childhood, and management of infants from the birth; adapted to domestic use. 2. Aufl. mit Erg., Band 2, London 1801, S. 89–90.

⁴¹ Jörg, Johann Christian Gottfried: Handbuch zum Erkennen und Heilen der Kinderkrankheiten. nebst der Physiologie, Psychologie und diätetischen Behandlung des Kindes. Leipzig 1826, S. 369–370.

⁴² Accardo, Pasquale: William John Little and cerebral palsy in the nineteenth century. Journal of the History of Medicine and Allied Sciences 44 (1989), S. 56–71.

⁴³ Little, William J.: Course of lectures on the deformities of the human frame. Lancet 41 (1843–1844), S. 5–8, 38–44, 78–82, 141–144, 174–177, 238–241, 285–288, 318–322, 350–354, 382–386, 534–538, 564–568, 598–602, 679–683, 705–712, 745–750, 777–781, 809–815.

lichkeit und Asphyxie zurückführte.⁴⁴ Dabei bezog er nicht nur spastische Diplegie und Tetraplegie auf die Geburt, sondern auch den Klumpfuß,⁴⁵ dessen operative Behandlung Little modifizierte. Littles Schlussfolgerungen sind, wie von Raju dargestellt,⁴⁶ limitiert durch das Fehlen von Obduktionsmöglichkeit und brauchbare Definition der Geburtsasphyxie, vor allem aber durch den retrospektiven Charakter seiner Studie.

Spastische Lähmungen wurden zu allen Zeiten mit drastischen Therapien bekämpft, die die Grenze des schulmedizinisch gesicherten Wissens überschritten: Bis zur Französischen Revolution wurde der »thierische Magnetismus« des Franz-Anton Mesmer (1734–1815) verwendet;⁴⁷ Victor Burq (1823–1884), Begründer der Metallotherapie, behandelte spastische Lähmungen mit Hals-

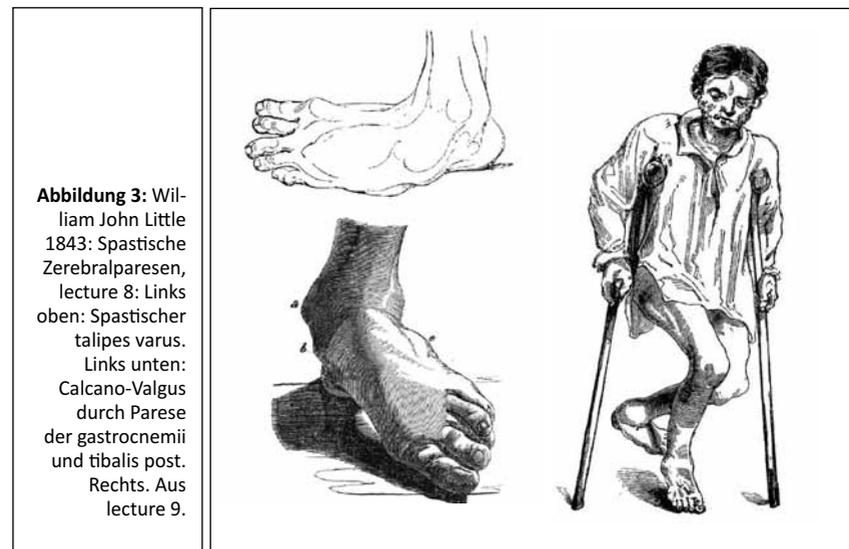


Abbildung 3: William John Little 1843: Spastische Zerebralparesen, lecture 8: Links oben: Spastischer talipes varus. Links unten: Calcano-Valgus durch Parese der gastrocnemii und tibialis post. Rechts: Aus lecture 9.

⁴⁴ Little, William J.: On the influence of abnormal parturition, difficult labours, premature birth, and asphyxia neonatorum, on the mental and physical condition of the child, especially in relation to deformity. Transactions of the Obstetrical Society of London 3 (1861), S. 293–344.

⁴⁵ Little (1843) [wie Anm. 43], S. 318–322.

⁴⁶ Raju, Tonse N. K.: Historical perspectives on the etiology of cerebral palsy. Clinics in Perinatology 33 (2006), S. 233–250.

⁴⁷ Mesmer, Franz-Anton: Mémoire sur la découverte du magnétisme animal. Geneve, Paris 1779.

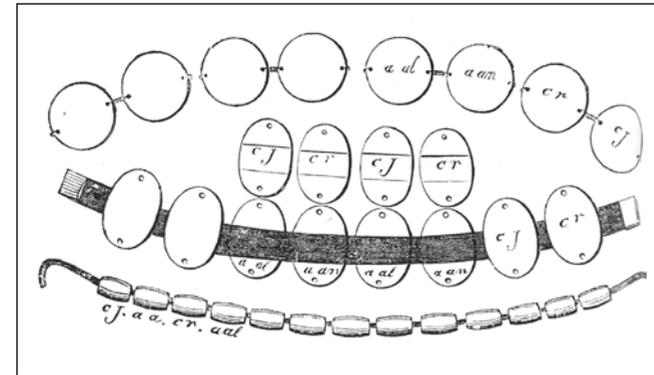


Abbildung 4: Victor Burq, 1853: Halsketten und Extremitätenreifen aus Metallplättchen zur Behandlung der essentiellen Kontrakturen; c.r., Kupfer; a.an., Stahl; a.al, Messing.

ketten oder Armreifen aus verschiedenen Metallen (Abb. 4);⁴⁸ der Chirurg Otfried Förster (1873–1941) durchtrennte die hinteren Rückenmarkswurzeln;⁴⁹ die Physiotherapie nach Karel Bobath (1906–1991) ist im deutschsprachigen Raum bis heute weit verbreitet.⁵⁰

Eugène Bouchut (1818–1891), Arzt am Pariser Kinderhospital, hielt 1867 die spastische Parese zwar für eine Erkrankung der Muskulatur, brachte sie aber mit der Geburtsasphyxie in Verbindung, die er in blaue (pléthorique) und weiße (anémie) Form unterschied.⁵¹ Ein Jahr darauf berichtete sein Kollege von der Salpêtrière, Jules Cotard (1840–1889), in seiner Dissertation über eine extreme Atrophie der Pyramidenzellen bei der zerebralen Diplegie und begründete damit das Konzept einer primären neuronalen Degeneration.⁵²

1885 beschrieb Sarah McNutt, Neurologin in New York, ein Kind mit schwerer Geburt, Krämpfen und »doppelter infantiler spastischer Hemiplegie«⁵³. Nach seinem Tod im Alter von zwei Jahren ergab die Obduktion eine zerebrale

⁴⁸ Burq, Victor: Métallothérapie. Traitement des maladies nerveuses, paralysies, rhumatisme chronique, spasmes, névralgies, chlorose, hystérie, hypochondrie, délire, monomanie, etc.; des convulsions de l'enfance; par les applications métalliques. Paris 1853, S. 46.

⁴⁹ Förster, Otfried: Über eine neue operative Methode der Behandlung spastischer Lähmungen mittels Resektion hinterer Rückenmarkswurzeln. Zeitschrift für orthopädische Chirurgie 22 (1908), S. 203–223.

⁵⁰ Bobath, Karel; Bobath, Berta: Spastic paralysis treatment by the use of reflex inhibition. British Journal of Physical Medicine 13 (1950), S. 121–127.

⁵¹ Bouchut, Eugène: Traité pratique des maladies des nouveau-nés et des enfants à la mamelle et de la seconde enfance. Paris 1867, S. 129, 148.

⁵² Cotard, Jules: Etude sur l'atrophie particule du cerveau. Thèse no. 207. Paris 1868.

⁵³ McNutt, Sarah J.: Double infantile spastic hemiplegia, with the report of a case. The American Journal of the Medical Sciences 89 (1885), S. 58.



Abbildung 5:
Jusepe de Ribera,
1642: »Le pied
bot«: Spastische
Hemiplegie.⁵⁷

⁵⁹ Ribera, Jusepe de: Le Pied-bot. 1642; Paris, Musée du Louvre.

Atrophie mit Sklerose und einem nahezu völligen Fehlen von Ganglienzellen. Im Kontext mit anderen Fällen schloss sie, dass spastische Lähmungen durch meningeale Hämorrhagie verursacht würden;⁵⁴ eine These, der sich wenig später William Gowers anschloss,⁵⁵ und die bis zu den Arbeiten von Freud Gültigkeit behielt. William Osler (1849–1919), Professor für Klinische Medizin in Philadelphia, benutzte 1889 den Terminus CEREBRAL PALSY, um 120 Kinder mit Hemiplegie und 20 mit Diplegie zu beschreiben.⁵⁶ Auch er hielt die Krankheit für geburtstraumatisch bedingt, gewöhnlich infolge meningealer Blutung und Kompression von Gehirn und Rückenmark.

Den Vorstellungen Littles widersprach der Neurologe Sigmund Freud (1856–1939) in seiner Schrift DIE INFANTILE CEREBRALLÄHMUNG 1897. Er hatte am allgemeinen Krankenhaus Wien auf einer neurologischen Kinderstation gearbeitet und umfangreiche Studien zur Zerebralparese durchgeführt,⁵⁷ welche die »Little'schen Momente« entkräfteten. Zu Recht stellte er fest, dass Riberas berühmtes Gemälde im Louvre nicht einen isolierten Klumpfuß darstellt, sondern eine spastische Hemiplegie. Da die Kinder außer der Spastik häufig noch andere Probleme hatten (mentale Retardierung, Sehstörungen, Krämpfe), war Freud zu der Ansicht gelangt, dass die Erkrankung lange vor der Geburt beginnt. »Es erhob sich insbesondere der Zweifel, ob man Fälle von schwerer, bis zur Idiotie reichender Schädigung der »abnormen Geburt« allein zur Last legen dürfe.« Er hielt die Diplegie für pränatal verursacht, die Hemiplegie für zumeist erworben, etwa in einem Drittel durch Infektion. Die schwierige Geburt sei eher Symptom einer bereits zugrundeliegenden Schädigung des Feten.

1894 schlug der Pathologe Edouard Brissaud (1852–1909) als völlig neues Konzept gestörte Gehirndifferenzierung infolge Unreife als Hauptursache der Diplegie vor: »Was die Pyramidenbahn beim Fetus intrauterin in drei Wochen wächst, wird postnatal in drei Jahren oder nie erreicht, wenn das Kind zu früh geboren wird, und daraus resultiert die spastische Paralyse.«⁵⁸

⁵⁴ McNutt, Sarah J.: Seven cases of infantile spastic hemiplegia. Archives of Pediatrics 2 (1885), S. 20.

⁵⁵ Gowers, William R.: Birth palsies. A lecture. Lancet 1 (1888), S. 709–711, 759.

⁵⁶ Osler, William: The cerebral palsies of children. A clinical study from the infirmary for nervous diseases. Philadelphia, London 1889, S. 103.

⁵⁷ Freud, Sigmund: Die infantile Cerebrallähmung. In: Nothnagel, Hermann [Hg.]: Spezielle Pathologie und Therapie. Band 9, Wien 1897, S. 1–327.

⁵⁸ Brissaud, Edouard: Maladie de Little et tabes spasmodique. Semaine médicale 14 (1894), S. 89–92.

Entwicklungsneurologische Nachuntersuchungen an Frühgeborenen schieben diese Theorie zu bestätigen: Maria Comberg fand 1927 bei 81 überlebenden Frühgeborenen < 2500 g der Geburtsjahrgänge 1919–1922 aus dem Kaiserin Auguste Victoria Haus in Berlin im Schulalter zwei Kinder mit »Little'scher Erkrankung« und »bei 30 Kindern ausgesprochene Schreckhaftigkeit« und schloss: »der Begriff der Neuropathie ist so wenig umrissen und in so weitgehendem Maße von dem das Kind umgebenden Milieu abhängig, als daß daraufhin exakte zahlenmäßige Angaben aufgebaut werden könnten.«⁶⁰ Aaron Capper hatte in Wien eine Nachuntersuchung von 103 überlebenden Frühgeborenen < 2500 g der Geburtsjahrgänge 1911–1926 im Alter von 2–15 Jahren durchgeführt und in Philadelphia 1928 publiziert: »Von 51 Kindern, die im Schulalter untersucht wurden, hatten vier Little's Erkrankung assoziiert mit Idiotie oder Imbezillität.«⁶¹ Capper schloss: »Das Schicksal unreifer Kinder ist nicht beneidenswert. Fast die Hälfte stirbt im ersten Lebensjahr. Von denen, die am Leben bleiben, ist die Mehrheit körperlich und geistig unterentwickelt.«

Verstand und Seele. Mentale Retardierung

Die ägyptische Mythologie hatte spezielle Gottheiten zum Schutz des Neugeborenen: Die froschköpfige Heket hauchte den ungeborenen Kindern kurz vor der Geburt den Odem des Lebens ein und half bei der Entbindung.⁶² Das pharaonische Horusauge schützte das Kind vor dem bösen Blick und ist heute noch als Amulett im ganzen Orient verbreitet. Aristoteles setzte die Beseelung des Knaben auf den 40., die des Mädchens auf den 90. Tag nach der Empfängnis an.⁶³ Dies blieb die vorherrschende Meinung bis zum Spätmittelalter, wie im LIBER SCIVIAS der Hildegard von Bingen (1141) dargestellt.⁶⁴

Die Hilflosigkeit der Wissenschaft ließ Aberglauben und Volksmedizin freien Lauf. Eltern geistig Behinderter hatten außer der Sorge um das Kind häufig die Verachtung ihrer Mitbürger zu ertragen. Wenn man bereit ist, sich von der

⁶⁰ Comberg, Maria: Über Schicksal und Entwicklung von Frühgeborenen bis zum Spiel- und frühen Schulalter. Zeitschrift für Kinderheilkunde 43 (1927), S. 462–482.

⁶¹ Capper, Aaron: The fate and development of the immature and of the premature child. A clinical study. American Journal of Diseases of Children 35 (1928), S. 262–288, 443–491.

⁶² Schomp, Virginia: The ancient Egyptians. White Plains, New York 2008.

⁶³ Aristoteles: Historia animalium VII 3 583b [3–23]. The Loeb Classical Library, herausgegeben von A. L. Peck, London/Cambridge 1970, S. 435–437.

⁶⁴ Saurma-Jeltsch, Lieselotte: Die Miniaturen im »Liber Scivias« der Hildegard von Bingen. Wiesbaden 1998, S. 58, fol. 22.

Wissenschaftsgeschichte in die Folklore zu begeben, so wird man bei McDowall⁶⁵, bei Ploss⁶⁶, vor allem aber bei Seligmann⁶⁷ fündig: Ehebruch, »Versehen«, Beschreien, Behexen, und böser Blick galten in vielen Kulturen als Verursacher von Schwachsinn und »Besessenheit«.

Das 16. Jahrhundert mit seinen Teufelsaustreibungen, Ablasshandel, Seuchenzügen, Hexenprozessen, dem Mangel an Hygiene und den noch seltenen Büchern stellte einen fruchtbaren Nährboden für allerhand Aberglauben dar. Das Kind galt als »Kielkropf«, wenn der Kopf beständig wuchs und das Kind keine andere Fähigkeit erlernte außer zu schreien und zu essen. Unter Kielkropf wurde sowohl mentale Retardierung als auch Kretinismus durch Hypothyreose subsummiert; man glaubte, er resultiere aus dem Verkehr einer Hexe mit ihrem Buhlteufel. Noch Luther vertrat die Ansicht, solche Kinder sollten ertränkt werden:

*Wechselbälge und Kielkröpfe legt der Satan an der rechten Kinder Statt, damit die Leute geplaget werden. Etliche Mägde reisset er oftmals ins Wasser, schwängert sie und behält sie bei ihm, bis sie des Kindes genesen, und legt darnach dieselben Kinder in die Wiegen, nimmt die rechten Kinder draus und führet sie weg. Aber solche Wechselbälge sollen, wie man sagt, über 18 oder 19 Jahre nicht leben.*⁶⁸

Mentale Retardierungen wurden bis in die neueste Zeit nicht mit Schwangerschaft und Geburt, sondern mit übernatürlichen Kräften in Verbindung gebracht. 1741 ernannte Benedikt XIV. den Juristen und Arzt Francisco Cangi-amila zum Inquisitor und erteilte ihm den Auftrag, die Bedingungen der Taufe europaweit zu definieren. In seiner über 1000 Seiten starken EMBRYOLOGIA SACRA arbeitete der sehr belesene Cangi-amila die menschliche Embryologie auf, gab präzise Anweisungen zur Reanimation und setzte die Beseelung auf den Zeitpunkt der Empfängnis.⁶⁹ Damit war es geboten, intrauterin absterbende Föten zu taufen. Der Acranus zwang die Kirche zur Lokalisation der Seele im Gehirn – gegen Aristoteles und Augustinus.

⁶⁵ McDowall, T. W.: Antiquarian scraps relating to insanity. The British Journal of Psychiatry 19 (1873), S. 386–398.

⁶⁶ Ploss, Heinrich: Das Kind in Brauch und Sitte der Völker. 3. Aufl., nach dem Tode des Verfassers herausgegeben von B. Renz. Band 1, Leipzig 1911, S. 100–144.

⁶⁷ Seligmann, Siegfried: Der böse Blick und Verwandtes. Ein Beitrag zur Geschichte des Aberglaubens aller Zeiten und Völker. Berlin 1910.

⁶⁸ Luther, Martin: D. Martin Luthers Werke. Weimarer kritische Gesamtausgabe. Weimar 1883–2009, Abt. Tischreden, S. 5207, 20. 04. 1539.

⁶⁹ Cangi-amila, Francisco Emmanuel: Embryologia sacra sive de officio sacerdotum, medicorum, et aliorum circa aeternam parvulorum in utero existentium salutem. 3. Aufl., Band 1, Augsburg 1765, S. 70–80.

Erst spät nahm sich der moderne Sozialstaat geistig behinderter Kinder an. Eine sogenannte Notschule für geistig Behinderte wurde 1835 in Chemnitz gegründet. Berühmt wurden die 1867 gegründeten Bodenschwinghschen Anstalten in Bielefeld.⁷⁰ Nach der Reichsgründung übernahm der Gesetzgeber die Verantwortung für die geistig Behinderten, was sich, wie bei manch anderer heikler Terminologie, in regelmäßig wechselnden Bezeichnungen niederschlug. Arthur Mitchell (1826–1909), Neurologe in Edinburgh und »Verückten-Bevollmächtigter« für Schottland, konnte von 494 »Idioten« Genaueres über die Geburtsvorgänge erfahren. Es ergab sich, dass bei 57 derselben die Geburt über 36 Stunden gedauert hatte, dass 22 mittels Zange geboren und 29 scheinotot gewesen waren; »da ich von keinem der vielen Kinder [...], ähnlich ungünstigen Verlauf in Erfahrung gebracht habe [...] lange Dauer der Asphyxie«. ⁷¹ Selbst Schwachsinn bei Zwillingen und bei unehelich geborenen Kindern bezog Mitchell nicht auf pränatale oder genetische Faktoren, sondern auf geburtsmechanische Läsion des Gehirns.⁷² Noch heute ist uns die Beziehung zwischen Geist und Gehirn im Grunde unverständlich.

Geburtstrauma

Der Bezug von Gehirnschädigung zur Geburt wurde erst spät hergestellt. Dabei hat die Evolution den Menschen in dieser Beziehung besonders ungünstig bedacht: Mit dem aufrechten Gang schloss sich das Becken und wurde enger. Der Geburtskanal bildete einen fast rechten Winkel. Gleichzeitig wurden Gehirn und Schädel größer. Dass dies nicht regelhaft zur geburtsmechanischen Katastrophe führte, ist einzig dem Umstand zu verdanken, dass der menschliche Schädel zum Zeitpunkt der Geburt nicht verknöchert und hochgradig verformbar ist. Der schottische Geburtshelfer William Smellie (1697–1763) beschrieb die Schädigung durch Kompression des Gehirns in seiner MIDWIFERY: »Bei protrahierten Geburten wenn der Kopf lange im Becken verweilt [...] wird das Gehirn häufig so stark komprimiert, dass nach der Geburt starke Krämpfe folgen, wodurch das Kind gefährdet wird und oft zugrunde geht.«⁷³

⁷⁰ Wüllenweber, Ernst; Theunissen, Georg; Mühl, Heinz (Hrsg.): Pädagogik bei geistig Behinderten. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart 2006, S. 12–53.

⁷¹ Mitchell, Arthur: On difficult or anomalous parturition in connexion with idiocy. Medical Times and Gazette 1 (1862), S. 95.

⁷² Mitchell, Arthur: Illegitimacy as a cause of idiocy. Medical Times and Gazette 1 (1862), S. 210–211.

⁷³ Smellie, William: A treatise on the theory and practise of midwifery. Band 1, London 1878 (1. Ausg. 1752), S. 230.

Capuron bestätigte 1820:

*Der Praktiker beobachtet häufig Neugeborene mit Apoplexie oder Asphyxie in einem alarmierenden Zustand von Schwäche. Nicht selten, besonders nach schwerer und langdauernder Geburt, kommt das Kind mit Kontusionen, luxierten Gliedern oder Frakturen zur Welt.*⁷⁴

Er unterschied APOPLEXIE (entspricht der späteren »blauen« Asphyxie), ASPHYXIE (entspricht der späteren »weißen« Asphyxie) und DEBILITÉ (Atemdepression des Frühgeborenen).

Den Tentoriumsriss als typische Geburtsverletzung beschrieb Prosper Sylvain Denis (1799–863) als Internatsstudent am Pariser Findelhaus: »Grundsätzlich ist das Kleinhirntentorium Sitz dieser Veränderung, die durch gewaltsame Distension dieser Umschlagfalte zustandekommt, zum Beispiel durch Zerren am Kopf während der Geburt.«⁷⁵ Philip Schwartz, Neuropathologe in Frankfurt, danach in Warren, Pennsylvania, hielt noch 1961 mechanischen Stress für die Hauptursache der Hirnschädigung des Neugeborenen und forderte: »Gesetzliche Garantien der Mutterschaftsvorsorge und gesetzliche Garantien für Leben und Entwicklung sind die beiden führenden Prinzipien, die die Grundlage des Kampfes gegen neonatale Verluste und Behinderung durch Geburtsverletzungen darstellen.«⁷⁶ In den USA betreffen derzeit 19% aller Arzthaftungsprozesse Neonaten, meist wegen der Assoziation einer Geburtsasphyxie mit einer Gehirnschädigung.⁷⁷

Geburtsasphyxie und periventrikuläre Leukomalazie

Die Leukomalazie bzw. die hypoxisch-ischämische Enzephalopathie findet sich als eigenständiges neonatales Krankheitsbild in dem 1851 erschienenen Buch des Direktors des Wiener Findelhauses, Alois Bednar (1816–1888): »Obwohl das Oedem und die weisse Erweichung des Gehirns allgemein sind, so nemen sie doch am häufigsten die den Seitenventrikeln nächsten Partien ein,

⁷⁴ Capuron (1820) [wie Anm. 28], S. 7.

⁷⁵ Denis, Prosper-Sylvain: Recherches d'anatomie et de physiologie pathologique sur plusieurs maladies des enfants nouveau-nés. Commercy 1826, S. 392.

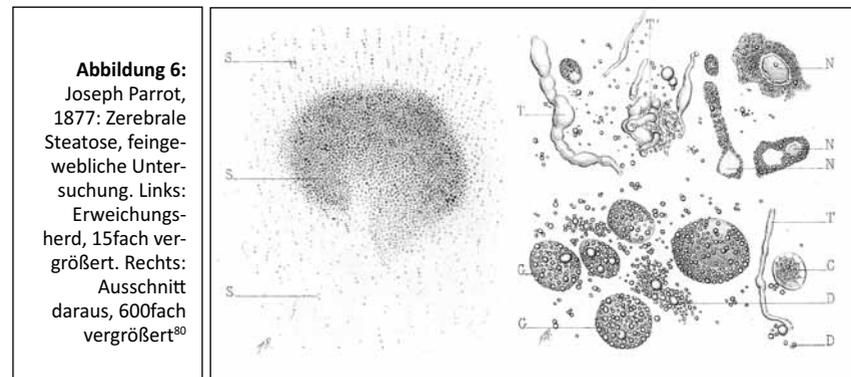
⁷⁶ Schwartz, Philip: Birth injuries of the newborn. Pathogenesis, Clinical Pathology, and Prevention. Basel, New York 1961, S. 98.

⁷⁷ Studdert, D. M.; Mello, M. M.; Gawande, A. A.; Gandhi, T. K.; Kachalia, A.; Yoon, C.; Puopolo, A. L.; Brennan, T. A.: Claims, errors, and compensation payments in medical malpractice litigation. New England Journal of Medicine 354 (2006), S. 2024–2033.

oder sie sind in denselben bedeutender als in dem übrigen Gehirnmarke.«⁷⁸ Rudolf Virchow (1821–1902) fügte dem Krankheitsbild 1867 die mikroskopische Beschreibung und eine Hypothese zur Pathogenese hinzu:

Wenn an gewissen Stellen die Fettkörnchenkugeln in grösserer Zahl als gewöhnlich sich anhäufen, entsteht ein für das blosse Auge erkennbarer weisser undurchsichtiger oder gelblichweisser matter Fleck, Punkt oder Heerd. Es kommen jedoch auch Fälle vor, wo sie eine grössere Ausdehnung erlangen, wo sie z.B. ¼ bis ½ Zoll im Durchmesser haben. [...] Vorläufig bin ich der Meinung, dass der Prozess ein activer oder irritativer, mit anderen Worten eine Encephalitis oder Myelitis und zwar zunächst eine interstitielle ist. [...] Ich mache aber besonders darauf aufmerksam, da es höchst wahrscheinlich ist, dass manche Fälle von idiopathischer und deuteropathischer Paralyse der Kinder, manche Fälle von Idiotie auf solche Veränderungen zurückzubeziehen sind.⁷⁹

Ein Jahr später vertiefte Virchow seine Vorstellung von der perinatalen Hirnschädigung und schrieb: »Gewiss wird Niemand den entzündlichen Charakter der gelblichen oder grauweisslichen Stellen in Abrede stellen«⁸² und publizierte



⁷⁸ Bednar, Alois: Die Krankheiten der Neugeborenen und Säuglinge vom klinischen und pathologisch-anatomischen Standpunkte bearbeitet. Band 2, Wien 1851, S. 65.

⁷⁹ Virchow, Rudolf: Zur pathologischen Anatomie des Gehirns. 1. Congenitale Encephalitis und Myelitis. Virchows Archiv für Pathologie 38 (1867), S. 129–138.

⁸⁰ Parrot, Joseph: Clinique des Nouveau-Nés: l'Athrepsie. Lecons recueillies par le Dr. Troisier. Avec 13 planches, dont 4 en couleur, dessinées par F. Renaudot. Paris 1877, Bildtafel IX, fig. 1 und 2..

⁸¹ Parrot (1877) [wie Anm. 80], planche IV, fig. B und D.

⁸² Virchow, Rudolf: Über interstitielle Encephalitis. Virchows Archiv für Pathologie 44 (1868), S. 472–476.

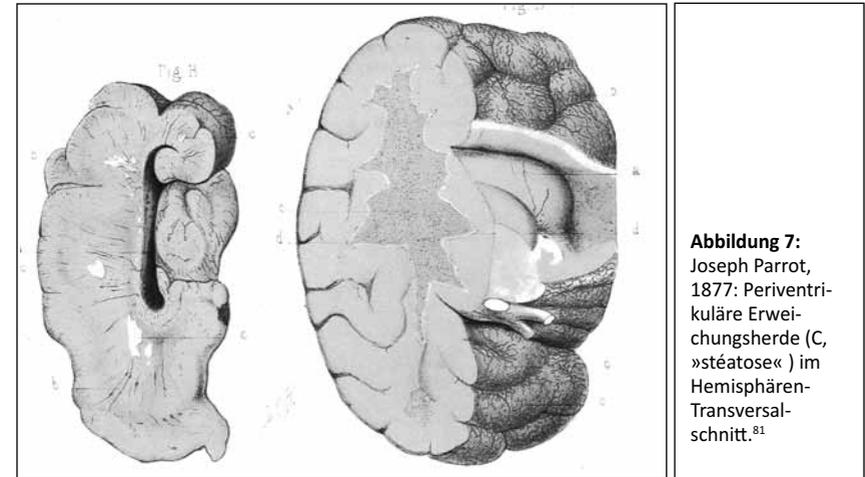


Abbildung 7: Joseph Parrot, 1877: Periventrikuläre Erweichungsherde (C, »stéatose«) im Hemisphären-Transversalschnitt.⁸¹

detaillierte feingewebliche Abbildungen der periventrikulären Leukomalazie. Virchow hat die Pathogenese der perinatalen Hirnschädigung vor 142 Jahren korrekt eingeschätzt. Aber bis heute glauben ihm das wenige.

Joseph Marie Jules Parrot (1829–1883), der das Pariser Findelhaus seit 1867 leitete, subsummierte die postasphyktischen Veränderungen unter dem Begriff der ATHREPSIE, welcher Minderversorgung und Ischämie mit einschloss. Morphologisch unterschied er diffuse und fokale Steatose (Abb. 6) und verwarf Virchows Idee einer Inflammation.⁸³ Er übernahm die von Duparcque 1852 eingeführte Bezeichnung »akute weiße Gehirnerweichung des Neugeborenen«⁸⁴ (Leukomalazie), und zeigte deren typische Lokalisation »nahezu ausschließlich neben den Seitenventrikeln, vor allem in deren hinterem Bereich« (Abb. 7).

Es lässt sich heute nur noch schwer nachvollziehen, wie die Idee vom zerebralen Sauerstoffmangel unter der Geburt in die Welt kam. 1946 referierte Clement A. Smith einige Tierversuche.⁸⁵ 1953 publizierte die New Yorker Anästhesistin Virginia Apgar (1909–1974) den nach ihr benannten Score, der zur Beurteilung der Überlebenschance und zur Indikation von Reanimationsmassnahmen

⁸³ Parrot (1877) [wie Anm. 80], S. 298–345.

⁸⁴ Duparcque, Frédéric: Mémoire sur le ramollissement blanc aigu essentiel du cerveau chez les enfants. Archives Générales de Médecine 28 (1852), S. 151.

⁸⁵ Smith, Clement A.: The physiology of the newborn infant. Springfield, Ill. 1946, S. 35–39.

men gedacht war.⁸⁶ 1955 fand sie in einer großen entwicklungsdiagnostischen Nachuntersuchung **keinen** Zusammenhang zwischen Sauerstoffsättigung bei Geburt und dem Intelligenzquotienten mit vier Jahren.⁸⁷ L. Stanley James untersuchte ab 1956 Blutgase und Säure-Basen-Haushalt von menschlichen Neonaten mit und ohne Asphyxie, nicht aber das Gehirn.⁸⁸ Ohne es zu wollen und ohne kontrollierte Studie ebneten Apgar und James der Sauerstofftherapie den Weg in die Kreißsäle, was die Vorstellung eines Schadens durch Sauerstoffmangel begünstigt haben könnte. 1961 war sie jedenfalls fest etabliert.⁸⁹

Die Pathogenese der periventrikulären Leukomalazie wurde im Wesentlichen in den letzten drei Jahrzehnten aufgeklärt, durchaus nicht vollständig. 1976 zeigten Alan Leviton et al. am Boston Children's Hospital erneut, was Virchow schon 109 Jahre vorher wusste: Die perinatale Leukoencephalopathie (Astrozytose und AMPHOPHILE GLOBULI in der telencephalen weißen Substanz) tritt vorwiegend bei infektiösen und entzündlichen Prozessen auf. Sie stellten die Hypothese auf, dass bakterielles Endotoxin die Entwicklung des Markes ungünstig beeinflusst.⁹⁰ Zusammen mit Karin Nelson betonte Leviton 1991, dass neonatale neuronale Schädigungen mit geburtshilflichen Komplikationen, fetalem DISTRESS, und biochemischen Markern der perinatalen Asphyxie nicht oder nur sehr schwach korrelieren, und dass die meisten Kinder mit schwerer Geburtsasphyxie ohne neurologische Folgezustände überleben.⁹¹ Karin Nelson und Jonas Ellenberg verglichen 1981 bei 49 000 Kindern den Apgar-Score bei Geburt und die entwicklungsneurologische Nachuntersuchung im Alter von sieben Jahren und fanden einen erstaunlich geringen Zusammenhang, selbst bei einem Grad von Asphyxie, den die Hälfte der Kinder nicht überlebte.⁹² 1994 nannte Fritz Beller die CEREBRAL PALSY STORY ein »katastrophales

⁸⁶ Apgar, Virginia: A Proposal for a New Method of Evaluation of the Newborn Infant. *Current Research in Anesthesia and Analgesia* 32 (1953), S. 260–267.

⁸⁷ Apgar, V.; Girdany, B. R.; McIntosh, R.; Taylor, H. C. Jr.: Neonatal anoxia. I. A study of the relation of oxygenation at birth to intellectual development. *Pediatrics* 15 (1955), S. 653–662.

⁸⁸ James L. S.; Weisbrot I. M.; Prince C. E.; Holaday D. A.; Apgar V.: The acid-base status of human infants in relation to birth asphyxia and the onset of respiration. *Journal of Pediatrics* 52 (1958), S. 379–394.

⁸⁹ Courville, C. B.: Paranatal anoxia and its residual encephalic lesions. *Canadian Anaesthetists' Society Journal* 8 (1961), S. 3–13.

⁹⁰ Leviton, A.; Gilles, F.; Neff, R.; Yaney, P.: Multivariate analysis of risk of perinatal telencephalic leucoencephalopathy. *American Journal of Epidemiology* 104 (1976), S. 621–626.

⁹¹ Nelson, Karin B.; Leviton, Alan: How much of neonatal encephalopathy is due to birth asphyxia? *American Journal of Diseases of Children* 145 (1991), S. 1325–1331.

⁹² Nelson, Karin B.; Ellenberg, Jonas H.: Apgar scores as predictors of chronic neurologic disability. *Pediatrics* 68 (1981), S. 36–44.

Mißverständnis.«⁹³ Moderne Forschungsergebnisse legen nahe, dass eine Caspase-1-vermittelte Interaktion von Hyperoxie und inflammatorischen Mediatoren (Interleukin-1 β) über eine Beeinflussung der Apoptose die Hauptursache der Schädigung im unreifen Gehirn darstellt.⁹⁴ Erst in den letzten Jahren wurde eine strenge Definition der »Asphyxie« entwickelt⁹⁵ und der unkritische Gebrauch des Apgar-Scores verlassen.⁹⁶

Schlussfolgerungen

Im Altertum hielt man das Gehirn für eine Schleimdrüse, seine Erkrankungen führte man auf Abflussstörungen zurück. Im Mittelalter machte man Kometen, Hexen und Teufel, Ehebruch, Versehen der Schwangeren, Syphilis und Nachlässigkeit der Hebamme für die perinatale Hirnschädigung verantwortlich. In der Neuzeit hielt man Zahndurchbruch, Unreife, Mangel an Wärme, Asphyxie, Ischämie, Sauerstoffmangel, geburtstraumatische Blutung und Inflammation für die auslösenden Ursachen. Ein terminologisches Durcheinander resultierte davon, dass trotz anhaltender Unkenntnis der Pathogenese ein Wechsel von nosologischer zu ätiologischer Klassifikation versucht wurde. Obwohl ein kausaler Geburtsbezug nur wenig etabliert ist, wird auch in der Gegenwart häufig nach Schuldigen für eine perinatale Hirnschädigung gesucht.

*Prof. Dr. Michael Obladen
em. Direktor der Klinik für Neonatologie
Charité Universitätsmedizin Berlin
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
michael.obladen@charite.de*

⁹³ Beller, Fritz K.: Die »Cerebral Palsy Story«. Ein Mißverständnis und seine Folgen. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde* 54 (1994), S. 194–195.

⁹⁴ Felderhoff-Mueser, Ursula; Sifringer, Marco; Polley, Oliver; Dzietko, Mark; Leineweber, Birgit; Mahler, L.; Baier, M.; Bitigau, Petra; Obladen, Michael; Ikonomidou, Chrysanthi; Buhner, Christoph: Caspase-1-processed interleukins in hyperoxia-induced cell death in the developing brain. *Annals of neurology* 57 (2005), S. 50–59.

⁹⁵ MacLennan, Alastair: A template for defining a causal relation between acute intrapartum events and cerebral palsy. International consensus statement. *British Medical Journal* 319 (1999), S. 1054–1059.

⁹⁶ ACOG Committee Opinion, December 2005: Inappropriate use of the terms fetal distress and birth asphyxia. *Obstetrics and Gynecology* 106 (2005), S. 1469–1470.

Des Kindes Ernährung – Ein Rückblick

Walter Nützenadel

Den Rückblick in die Vergangenheit und auf die Entwicklung der kindlichen Ernährung möchte ich beginnen mit dem Buchtitel DES KINDES ERNÄHRUNG von Adalbert Czerny (1863–1941), weil dieses Buch ein Beispiel für die einst hohe Bedeutung der Säuglingsernährung in der Pädiatrie sein kann. Heute sind Unterernährung und die Wahl der richtigen Ernährung des Säuglings weniger bedeutsam geworden als etwa die Adipositas, während zu Czernys Zeiten das von ihm und Mitarbeitern entwickelte Verständnis der Säuglingsernährung breit diskutiert wurde und auch eine weltweite Anerkennung fand, die sich in einer Festschrift des JOURNALS OF PEDIATRICS 1933 zu seinem 70. Geburtstag widerspiegelt:

[...] this work is a bible. [...] At a time when pediatrics in America was still in its swaddling clothes, German masters took us into their clinics as students and by their inspiration and training played a part in the development of pediatrics in America of which they may feel proud.¹

Noch 1935 schreibt Georg Bessau (1884–1944): »das Zentralproblem der Kinderheilkunde ist die Ernährungsstörung«, aber der Rückgang der Publikationen zu Gedeihen und Ernährung danach ist ein guter Indikator für den zunehmenden Bedeutungsverlust dieses Problems.² Nachfolgend soll die Entwicklung der Ernährung von Säuglingen mit modifizierter Kuhmilch in den letzten 150 Jahren gezeigt werden. Sie bedeutete anfänglich eine Lebensbedrohung, heute dagegen mit den Fortschritten der verbesserten Humanisierung der Kuhmilch ist ein weitgehend ungestörtes Gedeihen der Säuglinge damit möglich.

¹ Helmholtz, Henry F.: Festschrift Adalbert Czerny – an appreciation. The Journal of Pediatrics 3 (1933), S. 5–6.

² Balisteri, William F.; Helton, Monica L.: Reflection on the past, present, and future of the Journal of Pediatrics. The Journal of Pediatrics 155 (2009), S. 3–5.

Künstliche Säuglingsernährung vor der Pädiatrie

Bereits im Altertum war eine Ernährung der Säuglinge ohne Muttermilch mit Ammen oder auch artfremder Milch möglich. Für Letzteres waren Tierhaltung und das Füttern ohne Anlegen an die Brust erforderlich. Tongefäße mit einer das Saugen erlaubenden Formgebung wurden als Beigaben in Kindergräbern des Altertums gefunden, und die Skulptur der Romulus und Remus säugenden Wölfin zeugt von der damaligen Vorstellbarkeit einer Ernährung mit Tiermilch.

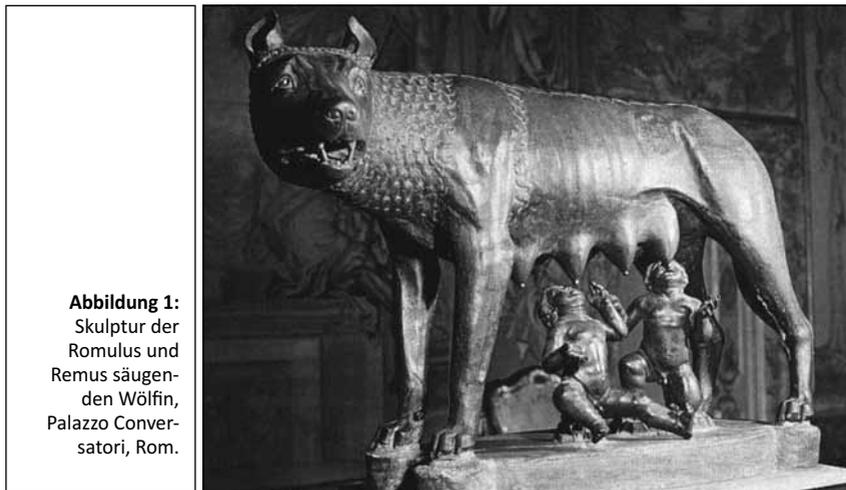


Abbildung 1:
Skulptur der
Romulus und
Remus säugenden
Wölfin,
Palazzo Con-
sistori, Rom.

Trotz dieses als Sage übermittelten kindlichen Gedeihens mit Tiermilch schienen die Chancen für eine erfolgreiche künstliche Ernährung mit artfremder Milch zu dieser Zeit eher gering.

Bis zum Ausgang des Mittelalters verharnte die Medizin in den Vorstellungen des Altertums, und erst mit dem Beginn eines naturwissenschaftlich ausgerichteten Wissenserwerbs und dem Interesse an Anatomie und Medizin erschienen nach 1450 medizinische Bücher neuen Inhalts, darunter auch solche mit einem pädiatrischen Fokus. In ihnen findet die künstliche Ernährung keine Erwähnung, einzig hygienische und moralische Forderungen zur Person der Ammen werden aufgestellt. Noch bis zur zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts war in Lehrbüchern der Kinderkrankheiten [HANDBUCH DER KINDERKRANKHEI-

TEN von Rilliet und Barthez, übersetzt von G. Krupp (1844); PATHOLOGIE UND THERAPIE DER KINDERKRANKHEITEN von Charles West, übersetzt und bearbeitet von E. Henoeh (1865); LEHRBUCH DER KINDERKRANKHEITEN von Carl Gerhardt (1874); LEHRBUCH DER KINDERKRANKHEITEN von A. Baginski (1889), u.a.] die künstliche Ernährung kein Thema.

Anfänge der künstlichen Ernährung nach 1850

In der Mitte des 19. Jahrhunderts begann für die Kinderheilkunde die Loslösung von der Erwachsenenmedizin und damit der Weg hin zu einem eigenständigen Fach. Diese Anfänge waren eingebettet in eine rasante Zunahme naturwissenschaftlicher Erkenntnisse, auch in anderen medizinischen Fächern. Diese Entwicklungen vollzogen sich im Zeitalter der industriellen Revolution parallel zu raschen ökonomischen Veränderungen, einem tief greifenden sozialen und gesellschaftlichen Wandel und einem rasanten Wachstum der Städte. Für die Kinder und ihre Familien waren damit auch erhebliche soziale Veränderungen und Verwerfungen gegeben.

Für die Pädiatrie lässt sich das Tempo und die Art der Veränderungen an Folgendem ablesen: Bis 1860 existierten weniger als zehn Kinderkliniken, 50 Jahre später war es eine höhere zweistellige Zahl; die erste deutschsprachige pädiatrische Zeitschrift, das JOURNAL FÜR KINDERHEILKUNDE, erschien erstmals 1844; 1877 erschien ein vielbändiges HANDBUCH DER KINDERKRANKHEITEN von C. Gerhardt mit Kapiteln zahlreicher Autoren; 1883 wurde mit 97 Mitgliedern die Gesellschaft für Kinderheilkunde gegründet. Damit zeigte sich innerhalb weniger Jahrzehnte ein schnell wachsendes Interesse an kindlichen Erkrankungen, was mit der Zeit vor 1850 kontrastiert, in der das Desinteresse am kranken Kind von einem alten Berliner Arzt im Jahre 1853 so geschildert wird:

[...] die meisten hiesigen Ärzte wussten mit kranken Kindern in der Tat noch durchaus nicht umzugehen. [...] ja es gab welche, die erklärten, zu kleinen Kindern, namentlich Neugeborene oder Säuglinge, wenn sie erkrankten, sollte man sie nicht rufen. [...] ein neugeborenes Kind, ein Säugling sei noch gar nicht als da seiend zu betrachten, sondern gleichsam geliehen, und man müsste es darauf ankommen lassen, ob es sich durchsiechen werde.³

³ Ohne Autorenangabe: Bemerkungen und Erfahrungen über die Behandlung kranker Kinder, aus einer fast fünfzigjährigen Praxis, von einem alten Berliner Arzt. Journal der Kinderheilkunde 21 (1853), S. 296–318.



Abbildung 2: Eselinnenstall des Hospice des enfants assistés in Paris. Gewinnung von Eselmilch, im Hintergrund wird ein Kind damit gefüttert.
(Aus: Bokay, J.V.: Geschichte der Kinderheilkunde. Berlin 1922.)

Welche Probleme stellten sich dem neuen Fach? Unzweifelhaft war die Letalität mit 20–30 % im ersten Lebensjahr erschreckend hoch. Die dafür verantwortlichen Faktoren waren vielfältig, unter ihnen war die Ernährung ohne stillende Mutter besonders bedeutsam. Jacobi berichtet von einer Sterblichkeit im ersten Lebensjahr in München zwischen 10 und 17 % bei Brustmilchernahrung und von 82 bis 89 % für Kinder ohne Brusternahrung in den Jahren 1868–1870.⁴ Das Problem war besonders gravierend bei einer stationären Behandlung. Übertragene Krankheiten infolge unzureichender hygienischer Bedingungen, aber auch die schlechte Gestaltung der Ernährung führten zu katastrophalen Ergebnissen. Von 1874 bis 1884 lag die Letalität in der Kinderklinik der Charité in Berlin bei 78 %, und deshalb empfahl der Direktor der Klinik, Heinrich Henoeh (1820–1910), 1893 seinem Nachfolger Otto Heubner (1843–1926), die Säuglingsabteilung besser zu schließen.

⁴ Jacobi, Abraham: Die Pflege und Ernährung des Kindes. In: Gerhardt, Carl (Hg.): Handbuch der Kinderkrankheiten. Band 1, Tübingen 1877, S. 305–418.

Die vorhandenen Möglichkeiten der künstlichen Ernährung waren beschränkt auf die Gabe reiner Kohlenhydrate, vorgekauter Nahrung, auf Mischungen aus Milch und Getreide mit und ohne Fleischzusatz sowie auf die Verwendung nativer Tiermilch. Die praktische Nutzung von nativer Tiermilch in einer Klinik demonstriert **Abb. 2**.

Eine der ersten künstlichen Säuglingsnahrungen mit verändert zusammengesetzter Kuhmilch war die von Justus Liebig (1803–1870), die er für die Kinder seiner Tochter entwickelte und 1864 als »Suppe für Säuglinge« publizierte. Sie basierte auf der Verwendung von Milch und Getreide. Die einleitenden Worte dieser Publikation umreißen die sich stellende Aufgabe einer künstlichen Säuglingsernährung:

[...] es ist leicht verständlich, dass ein Kind, welchem die Milch seiner Mutter versagt ist, ohne Amme nur dann in der rechten Weise ernährt werden kann, wenn die Speise, die man ihm reicht, denselben Ernährungswert wie die Frauenmilch hat.⁵

Zeitraum	Milchzubereitung	Methoden der Ernährungswissenschaft	Säuglingsnahrungen
2000	Kunststoffflasche, Einmalflasche, Einmalsauger	MS-Analysen, stabile Isotope, Atemteste	Kodifizierte Säuglingsnahrungen, adaptierte Nahrungen, Supplemente Vit., Spurenelemente, industrielle Fertignahrungen
1950	Pulvermilch	Aminosäurenanalyse, Stoffwechselbett, Stoffwechselbilanz	Säuremilch, Halb-, Zweidrittelmilch, Anreicherung mit KH, Sojamilch, Hydrolysate, Eiweißmilch, verdünnte Milch, Molke, Buttermilch
1900	Flaschensterilisation, Kühlung, Pasteurisieren, Sauger, Flasche	Bakteriologie, Kalorimetrie (C. v. Voit, M. Rubner), N-Bestimmung (J. Kjeldahl), Analyse organischer Substanzen (J. v. Liebig)	Ramogen nach Biedert, Liebig's Suppe der Säuglinge, gelabte Milch, verdünnte Milch, native Kuhmilch
1850			Ammenmilch, Tiermilch, Pap, vorgekaute Nahrung, Panada

Tabelle 1: Milchzubereitung, Methoden der Ernährungswissenschaft und Säuglingsnahrungen der vergangenen 150 Jahre.

⁵ Liebig, Justus von: Suppe für Säuglinge. 2. Auflage, Braunschweig 1866, S. 3.

Jenseits dieser pädiatrischen Pioniertat war Liebig der Vater der organischen Chemie und ein Pionier der Ernährungswissenschaft. Seine technischen Innovationen und die damit möglichen Analysen schufen die Basis, um das Wissen zur Ernährung auf eine naturwissenschaftliche Basis zu stellen. Es wurde möglich, den Protein- und Energiestoffwechsel sowie deren Besonderheiten während des Wachstums zu untersuchen und tradierte Vorstellungen konnten durch physiologische Erkenntnisse ersetzt werden.

Wenn wir versuchen, die Entwicklung künstlicher Säuglingsernährung im Weiteren nachzuvollziehen, so lassen sich drei Entwicklungslinien erkennen (Tab. 1):

1. Fortschritte in der Zubereitung, Sicherheit, Hygiene und Applikation der Säuglingsnahrungen. Diese sind vielfach gebunden an industriell genutzte Verfahren und vollziehen sich eher außerhalb universitärer Forschung und der Pädiatrie. Dabei sind ökonomische Aspekte von nicht unerheblicher Bedeutung.
2. Fortschritte der Ernährungswissenschaften mit der Entwicklung der Nahrungsmittelanalytik, der Strukturaufklärung von Makro- und Mikronährstoffen sowie den Erkenntnissen zu ihrer Bedeutung für Gesundheit und Krankheit. Dazu kommen Methoden, den Nahrungsumsatz und -bedarf beim einzelnen Probanden zu bestimmen und die Stoffwechselwege einzelner Nahrungsbestandteile zu verfolgen.
3. Die Entwicklung von neu komponierten Nahrungen und ihre Erprobung in der Klinik mit Beobachtung von Gedeihen und Erkrankungshäufigkeit bei unterschiedlicher Ernährung. Ein sehr wichtiges Entscheidungskriterium dabei waren tägliches Wiegen und die Dokumentation der Art der Nahrung und der aufgenommenen Mengen im Krankenblatt (»you feed and you weigh«).

Die in der Tab. 1 gezeigten drei Linien der Entwicklung verdeutlichen einerseits die Komplexität und andererseits die Einbettung der Fortschritte der Säuglingsernährung in die Entwicklung technologischer Verfahren und in die Entwicklung der Ernährungsforschung. Eine detaillierte Darstellung aller Schritte würde wegen der Detailvielfalt, der Komplexität und der Notwendigkeit, unterschiedliche Verknüpfungen herzustellen, den Rahmen dieser Darstellung sprengen. Im Vordergrund steht hier die sich im Verlauf ändernde Zusammensetzung der Säuglingsnahrungen.

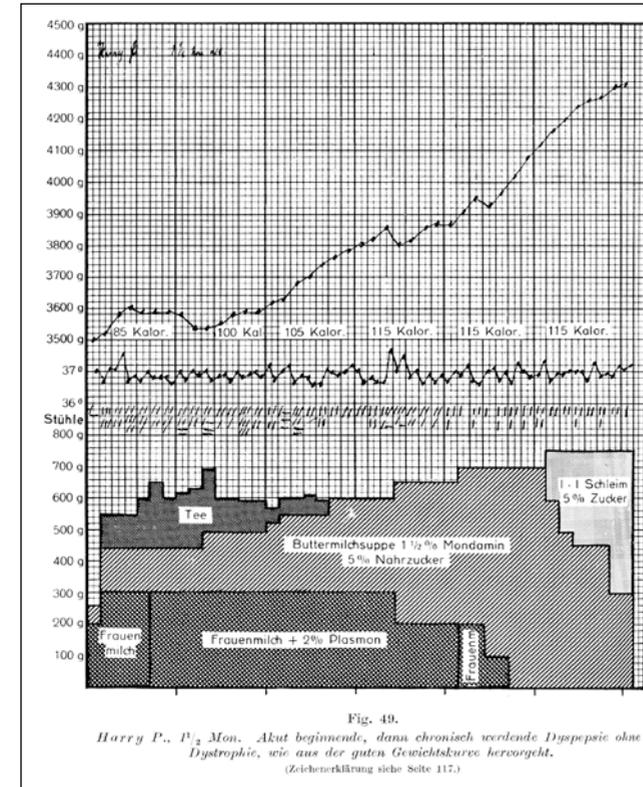


Abbildung 3:
Darstellung von Art und Menge der Nahrung sowie des Gewichtsverlaufes im Krankenblatt.

Aus: Rominger, Emil: Lehrbuch der Kinderheilkunde, Heidelberg 1950

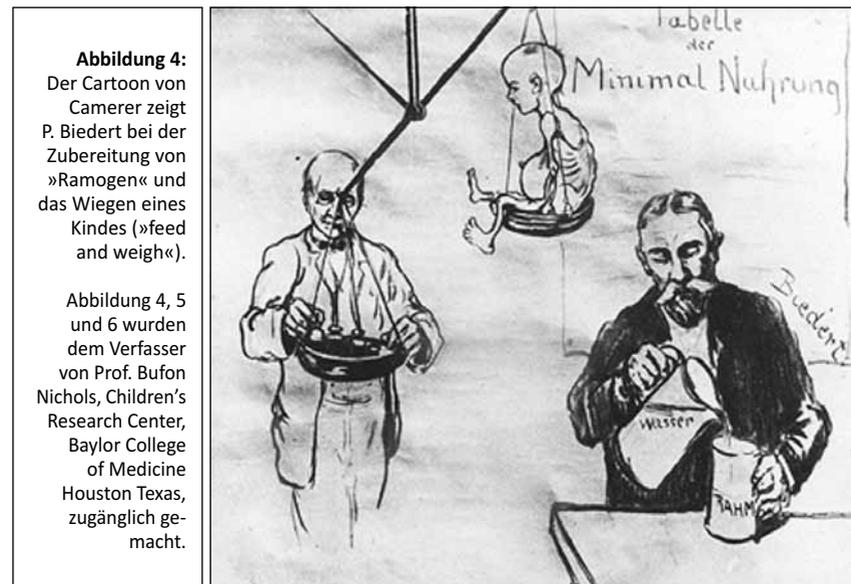
Die Beurteilung einer Ernährung erschöpfte sich damals nicht mit der einfachen klinischen Beobachtung. Wichtige Innovationen aus dieser Zeit haben über das »you feed and you weigh« hinaus zu einem besseren Verständnis der Ernährung des Säuglings beigetragen. Carl von Voit (1831–1908) und sein Schüler Max Rubner (1854–1932) führten die Kalorimetrie ein,⁶ Max von Pettenkofer (1818–1910) und C. v. Voit in München bilanzierten erstmals Stoffwechsel und Metaboliten, und die Stickstoffbestimmung nach Johann Kjeldahl (1849–1900)⁷ ermöglichte den Proteingehalt zu bestimmen. Damit wurde eine

⁶ Rubner, Max: Ein Kalorimeter für physiologische und hygienische Zwecke. Zeitschrift für Biologie 25 (1889), S. 400-426.

⁷ Kjeldahl, Johann: Neue Methoden zur Bestimmung des Stickstoffes in organischen Körpern. Zeitschrift Analytische Chemie 22 (1883), S. 366–382.

naturwissenschaftlich ausgerichtete Ernährungsphysiologie möglich, und viele methodische Neuerungen, wie Untersuchungen mit dem Stoffwechselfett, Kalorimetrie, Stickstoffbilanzen, Arbeiten mit stabilen Isotopen, Atemtests und andere, wurden in der Pädiatrie zur Beurteilung der Säuglingsnahrungen genutzt.

Mit diesen, ab der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts zur Verfügung stehenden Analyseverfahren zeigte sich der hohe Eiweiß-, Kasein- und Mineralgehalt der Kuhmilch im Vergleich mit der Muttermilch. Ein sinnvoller Ansatz für den »Ausgleich der Verschiedenheiten« (Otto Heubner, 1848–1926) war ein Verdünnen der Kuhmilch mit nachfolgender Anreicherung zur Wiederherstellung der Kaloriendichte.⁸ Ein sehr frühes, aber sich lange bis in das 20. Jahrhundert haltendes Verfahren war die Zubereitung von »Ramogen« nach Philipp Biedert (1847–1916), bei dem der verdünnten Kuhmilch Sahne zugesetzt wurde.



⁸ Biedert, Philipp: Untersuchungen über die chemischen Unterschiede der Menschen- und Kuhmilch. Diss. Univ. Gießen 1869. Sowie: Soxhlet, Franz von: Die chemischen Unterschiede zwischen Kuh- und Frauenmilch und die Mittel ihrer Ausgleichung. München, Zürich 1883.

Biedert und andere sahen den hohen Kaseinanteil der Kuhmilch besonders kritisch, und eine Maßnahme zur Risikominderung war eine Vorverdauung durch Zugabe von Pepsin, Trypsin oder Lab (peptonisierte Milch).

Eine weitere stark diskutierte Nahrungskomponente war das zur Anreicherung verwendete Kohlenhydrat. Gemahlene Getreide wurde sehr kritisch beurteilt, weil man annahm, dass die Stärkespaltung dem jungen Säugling nicht möglich sei. Dagegen wurden dextrinierte Kohlenhydrate wie Maltose empfohlen.

Einen Überblick über die Ernährungsmöglichkeiten des Säuglings in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts zeigt ein Auszug aus dem Inhaltsverzeichnis des HANDBUCHES DER KINDERHEILKUNDE 1877 von C. Gerhardt mit dem Kapitel »Zur Pflege und Ernährung des Kindes« von Abraham Jacobi (1830–1919) in der Tabelle 2.⁹ Jacobi war nach Amerika ausgewandert, leitete ab 1860 den ersten Lehrstuhl für Kinderkrankheiten in Nordamerika am New York Medical College und war von 1870–1899 Professor of Pediatrics an der Columbus Universität.

Vergegenwärtigt man sich die genannten Optionen, wird verständlich, dass damals mit Flaschenmilch ernährte Kinder nur schlechte Überlebenschancen hatten. Bemerkenswert ist, dass auch so früh industriell hergestellte Produkte als »Surrogate« der Säuglingsernährung angeboten wurden. Diese Darstellung der Säuglingsernährung ist aber auch ein erster Schritt, die künstliche Ernährung in den Büchern der Kinderheilkunde zu etablieren. Eigene Kapitel dazu fehlen in vielen Lehrbüchern dieser Zeit, womit deutlich wird, dass die

»Die Pflege und Ernährung des Kindes«
von Abraham Jacobi (1830–1919)
[aus dem Inhaltsverzeichnis:]

Ernährung des Neugeborenen

- Muttermilch
- Ammenmilch
- Ersatz der Muttermilch durch Thiermilch: Kuhmilch, Milch von einer Kuh, condensirte Milch, Ziegen-, Hunds-, Schaf-, Stutenmilch, das Fett der Milch, Wasserzusatz zur Milch, Biedert's Rahmgemenge, gekochte Milch, Milch und Fleischsuppe, Beaf-tea, Buttermilch, Einmischungen
- Surrogate: Liebig's Surrogat, Nestle's, Gerber's, Faust und Schuster's Kindermehle, Leguminosenpulver, Parmentier's Nährpulver
- Faracinea: Graupen, Hafermehl
- Gummi arabicum und Leim als Milchzusatz

Tabelle 2

Quelle: Jacobi, Adam: Die Pflege und Ernährung des Kindes. In: Gerhardt, Carl (Hg.): Handbuch der Kinderkrankheiten. Band 1., Tübingen 1877, S. 340–349

⁹ Jacobi, Abraham: Die Pflege und Ernährung des Kindes. In: Gerhardt, Carl (Hg.): Handbuch der Kinderkrankheiten. Band 1, Tübingen 1877, S. 305–418.

Pädiatrie zu dieser Zeit noch keine Lösungen für Ernährung ohne Muttermilch gefunden hatte.

Zu den Vätern der Säuglingsernährung gehört Otto Heubner. Er war der erste ordentliche Professor der Kinderheilkunde in Deutschland und wurde 1893 Leiter der Kinderklinik an der Charité in Berlin. Ihm gelang mit einer verbesserten Ernährung und Hygiene die Sterblichkeit deutlich zu senken. Seine Antwort auf Herausforderung eines »Ausgleiches der chemischen Verschiedenheiten zwischen Frauen- und Kuhmilch« war eine Nahrung mit zwei Teilen Kuhmilch und einem Teil einer 12,3%igen Milchzuckerlösung. Er nutzte als einer der ersten in der Pädiatrie die Kalorimetrie, führte den Begriff »Energiequotient« ein und begründete eine naturwissenschaftlich ausgerichtete pädiatrische Ernährungsforschung. Diese war um und nach der Jahrhundertwende in Berlin durch weitere klangvolle Namen wie Wilhelm Camerer (1842–1910), Adalbert Czerny (1887–1941), Arthur Keller (1868–1934) und Heinrich Finkelstein (1865–1942) vertreten. Die Ernährung des Säuglings stand auch im Mittelpunkt der Tagungen der Gesellschaft der Kinderheilkunde. Die von Camerer dazu gezeichneten Cartoons sind Dokumente der Debatten und Diskussionen, die offensichtlich mit Leichtigkeit, Offenheit und Humor geführt wurden.

Man sollte nicht vergessen, dass die starke Fokussierung auf die künstliche Ernährung auch eine gewisse Vernachlässigung der Ernährung mit Frauenmilch beinhaltete. Schlossmann hielt dagegen und befürwortete Frauenmilch

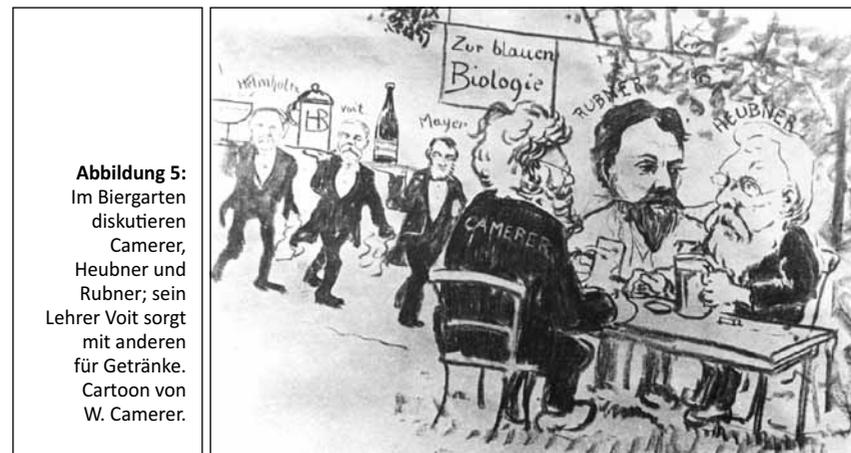


Abbildung 5: Im Biergarten diskutieren Camerer, Heubner und Rubner; sein Lehrer Voit sorgt mit anderen für Getränke. Cartoon von W. Camerer.



Abbildung 6: Arthur Schlossman bei der Begrüßung von Ammen und Spenderinnen von Muttermilch. Er eröffnete 1897 in Dresden eine Kinderpolyklinik mit Säuglingsheim und propagierte die Ernährung mit Muttermilch anstelle künstlicher Säuglingsnahrungen.

als Nahrung auch für kranke Kinder, wie es in der **Abb. 6** von Camerer glosiert wird. Die Institution der Frauenmilchsammelstellen und die Verwendung von Frauenmilch auch für die nicht eigenen Kinder wurde erst später Routine. Wichtige Voraussetzungen dafür waren die Sicherstellung der hygienischen Aufbereitung und die Lagerung.

Das sich mit der Zeit einstellende bessere Überleben war jedoch nicht nur der veränderten Zusammensetzung der Nahrungen geschuldet, sondern auch hygienische Maßnahmen haben erheblich dazu beigetragen. Mit der bakteriellen Kontamination unterstellte man eine Toxinbildung durch Degradation von Eiweiß in der Kuhmilch als Ursache der schlechten Verträglichkeit und vernachlässigte damit das gegebene Infektionsrisiko.

Unabhängig vom angenommenen Mechanismus führten hygienische Maßnahmen zu einer deutlich besseren Verträglichkeit. Zum einen wurde auf die Herkunft der Milch aus besonders qualifizierter Stallhaltung geachtet, zum anderen sterilisierte man die Milch. Mit der Einführung des Apparates von Franz v. Soxhlet (1803–1870) war auch die Sterilisation der Nahrung nach der

Dekompensation«, »Dyspepsie« und als »allgemeine Dekompensation« bezeichnet wurden.

Die aus diesem Konzept abgeleitete Forschung mit der Suche nach Toxinen war erfolglos, die Liste der vermuteten Kandidaten war mit Peptonen, Phenolen, Thiolen, Skatol, Indol, Histamin, Serotonin, Hydroxyfettsäuren und anderen recht umfangreich.

Das Konzept der Toxikose fand jedoch eine weltweite Akzeptanz, wie es sich auch in entsprechenden Begriffen in anderer Sprache manifestierte: »alimentary toxicosis«, »l'état neurotoxic de nourrisson«, »toxic dyspepsia«.

Die in diesen Konzepten unterstellte Kindsgefährdung erhöhte die Bedeutung einer richtigen Wahl der Nahrung und hat die Suche nach der richtigen Ernährung stark beeinflusst. Das Resultat war eine Vielfalt von Vorschlägen, deren rationale Basis heute oft schwer nachvollziehbar ist und häufig wohl auf persönlichen Erfahrungen und Beobachtungen beruhte. Eine Vorstellung der Gestaltungslust vermittelt **Abb. 7** aus dem HANDBUCH FÜR KINDERHEILKUNDE von 1930. Basis der Vorschläge war meist die »Verdünnung der Kuhmilch mit Schleim bzw. Mehlabkochung unter Zusatz von Zucker«, aber auch Sahne, Buttermilch, Molke und hydrolysiertes Sojaprotein wurde empfohlen.¹⁴ Der Verdünnungsgrad und die Art der zugesetzten Kohlenhydrate waren Gegenstand umfangreicher Untersuchungen, und es ergaben sich eine Fülle von Variationen über die Art der Ernährung und wie bei Nichtgedeihen und Diarrhö vorzugehen sei. Es etablierten sich Begriffe wie »Halb- oder Zweidrittermilch«, die den Verdünnungsgrad anzeigten, auch durch Zugabe von Zitronensäure hergestellte Säuremilchen sollten besser verdaubar und damit verträglicher sein.

Die Unterernährung war – auch bedingt durch die ökonomische Situation in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts mit zwei Weltkriegen und der Weltwirtschaftskrise – ein häufiges Problem, und Nahrungen mit hoher Kaloriendichte wurden erfolgreich eingesetzt. Die Rezeptur des in Heidelberg konzipierten Moro-Breis (nach Ernst Moro, 1874–1951) mit Vollmilch, 3 % Mehl, 5 % Butter und 5–7 % Zucker und die Verwendung von Kondensmilch sind Beispiele exzessiver Kalorienanreicherung.

Die notwendige Logistik für die Nahrungszubereitung wurde durch die in

¹⁴ Lust, Franz: Die Ernährung des gesunden Säuglings und Kleinkindes. In: Lust, Franz (Hg.): Diagnostik und Therapie der Kinderkrankheiten. 6. Auflage, Berlin, Wien 1926, S. 9–34.



Abbildung 8: Zubereitung der Säuglingsnahrung in der Milchküche. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

den Kliniken eingerichteten Milchküchen garantiert. Dadurch war eine rezeptgenaue Herstellung der Nahrungen, aber auch die notwendige Hygiene und Sterilisation bei der Herstellung der Flaschennahrungen möglich. (**Abb. 8**) Milchküchen und ähnliche Institutionen versorgten auch Kinder außerhalb von Kliniken mit Nahrung, womit sie an einigen Stellen auch eine merkantile Bedeutung erhielten.

Wahre Ernährungsstörungen

Die Konzepte von Czerny und Finkelstein waren in ihrer Zeit überzeugend, aber nachfolgende wissenschaftliche Erkenntnisse haben ihre Zeitgebundenheit offenbart. Die Deutung einer begrenzten Toleranz und die Bildung von Toxinen war eine Misskonzeption, jedoch sind »Erkrankungen ex alimentatione« auch heute noch etablierte Krankheitsbilder und wurden auch bereits zu Beginn des 20. Jahrhunderts publiziert.

So beschreibt Heubner 1909, ein Jahr nach der Publikation von Herter, die Symptome der Zöliakie, ohne diese Bezeichnung zu nutzen und auch ohne Hinweis auf die Publikation von Samuel Gee aus dem Jahr 1888 mit dem Titel »On the coeliac affections«. Die Namen der erstgenannten Autoren wurden im deutschen Schrifttum für viele Jahrzehnte als Krankheitsbezeichnung für die Zöliakie genutzt, ehe sich der Begriff »Zöliakie« durchsetzte.

Während Herter in seiner Arbeit MONOGRAPH ON INFANTILISM FROM CHRONIC INTESTINAL INFECTION der Infektion und Entzündung eine besondere Rolle zuwies,¹⁵ betonte Heubner mit dem Titel ÜBER SCHWERE VERDAUUNGSINSUFFIZIENZ BEIM KINDE JENSEITS DES SÄUGLINGSALTERS die für die kindliche Symptomatik so bedeutsame Malabsorption.¹⁶

Verstrichen bis zur Aufdeckung der nahrungsbedingten Ätiologie der Zöliakie durch Dicke 1950 noch Jahrzehnte, so hat Arthur Schlossmann (1867-1932) bereits 1905 eine Arbeit mit dem Titel ÜBER DIE GIFTWIRKUNG DES ARTFREMDEN EIWEISSES IN DER MILCH AUF DEN ORGANISMUS DES SÄUGLINGS publiziert.¹⁷ Nicht ganz deutlich wird, was mit der Giftwirkung gemeint ist, mit der Erwähnung von Antikörpern in der Arbeit lässt sich aber eine allergische Reaktion vermuten, wobei der Begriff »Allergie« auch erst 1906 von Clemens v. Pirquet (1874–1929) geprägt wurde. Ganz eindeutig erkennbar sind die Symptome einer allergischen Reaktion in der Arbeit von W. Freund aus dem Jahr 1909 »Über Idiosynkrasie gegenüber Kuhmilch bei Säuglingen« mit Fieber, Erbrechen und Kollaps, die vier Monate nach dem Abstillen auftraten. Die Schlussfolgerung einer adversen Reaktion auf die Kuhmilch wurde von ihm aus zahlreichen Provokationstests gezogen.¹⁸ Bemerkenswert scheint, dass sich bis 1914 einige Publikationen zur Idiosynkrasie gegen Kuhmilch finden lassen, während diese Diagnose dann zumindest in der deutschsprachigen Literatur fehlt, und die intestinale Kuhmilchproteinallergie erst 50 Jahre später als eigenständige Diagnose etabliert wurde. Neben der adversen Reaktion auf Kuhmilch haben 1911 der amerikanische Pädiater Ruhräh die Unverträglichkeit für Sojaprotein und 1912 sein Landsmann Schloss eine Urtikaria nach dem Genuss von Eiern, Mandeln und Hafer publiziert. Damit waren die Essentials der Nahrungsmittelallergie bereits am Anfang des 20. Jahrhunderts publiziert, und die Zeitspanne von der Erstbeschreibung bis zur Etablierung der Diagnose erscheint im Rückblick eher unverständlich.

¹⁵ Herter, Christian: Intestinaler Infantilismus. Jahrbuch der Kinderheilkunde 69 (1909), S. 722–729.

¹⁶ Heubner, Otto: Über die schwere Verdauungsinsuffizienz beim Kinde jenseits des Säuglingsalters. Jahrbuch der Kinderheilkunde 70 (1909), S. 667–671.

¹⁷ Schlossmann, Arthur: Über die Giftwirkung des artfremden Eiweißes in der Milch auf den Organismus des Säuglings. Archiv für Kinderheilkunde 41 (1905), S. 99–108.

¹⁸ Freund, Wilhelm: Über Idiosynkrasie gegenüber Kuhmilch bei Säuglingen. Archiv für Kinderheilkunde 51 (1909), S. 385–392.

Von der »Rezeptur« zu industriell hergestellten Säuglingsnahrungen

In der Mitte des 20. Jahrhunderts übernahm zunehmend die Nahrungsmittelindustrie die Herstellung der Säuglingsnahrungen, wodurch die in Milchküchen oder zu Hause hergestellte Nahrungen zunehmend verdrängt wurden. Ein merkantiles Interesse an der Herstellung von Säuglingsnahrungen findet sich schon sehr früh, wie die in der Tab. 2 von Jacobi aufgeführten Surrogate am Ende des 19. Jahrhunderts zeigen. Angebote industriell hergestellter Fertigpräparate mit Kohlenhydraten waren auch bis zur Mitte des vergangenen Jahrhunderts zahlreich. Die Herstellung einer vollständigen und mit wenig Aufwand herzustellenden Nahrung war jedoch an eine Reihe von technischen Innovationen gebunden. Die Möglichkeit der Trockennahrung in Pulverform schuf eine wesentliche Voraussetzung, da damit auch die Bevorratung und Lagerung einfach wurden. Für die Zubereitung der Pulvernahrungen in den Flaschen waren Säuberung und Sterilisation weiter erforderlich, während dies mit der Einführung der flüssigen Fertignahrungen für den Verbraucher auch noch entfiel. Notwendig waren dafür Einmalprodukte als Flaschen und Sauger. Diese Gebrauchsfertigkeit machten Flüssignahrungen in Kinder- und Geburtskliniken mit der Zeit zum Standard und haben zur Aufgabe selbstzubereiteter Säuglingsnahrungen geführt. Damit wurden Milchküchen unnötig und verschwanden, allenfalls wurden sie noch für die Herstellung sehr spezieller Diäten benötigt.

Die industriellen Fertignahrungen haben wesentliche Fortschritte bei der Humanisierung der Kuhmilch ermöglicht. Einerseits ließen neue Verfahren wie Aminosäureanalysen, Stoffwechselbilanzen, Untersuchungen mit stabilen Isotopen und andere Methoden die Bedürfnisse des Säuglings besser definieren. Gleichzeitig gelang es mit neuen technologischen Verfahren, spezifisch einzelne Nahrungsbestandteile der Kuhmilch zu verändern und bei der Adaptation an die Muttermilch weit über das einfache Verdünnen und Anreichern der Kuhmilch hinauszugehen. Weitere Möglichkeiten einer verbesserten Anpassung an die Bedürfnisse des Säuglings ergaben sich mit der Supplementierung von Vitaminen und anderen Mikronährstoffen. Der Ausgleich der chemischen Unterschiede zwischen Kuhmilch und Frauenmilch, so wie es Heubner am Beginn des 20. Jahrhunderts gefordert hatte, ist heute in vielen Bereichen gelungen, auch wenn ein Endpunkt der Optimierung noch nicht erreicht ist. Beispiele für Veränderungen in den letzten Jahren sind der Zusatz mehrfach

ungesättigter Fettsäuren oder von Prebiotika.

Zahlreiche Vorteile der Brustmilchernährung, wie immunologische, infektiologische und psychologische Faktoren, werden mit der Flaschenmilchernährung dagegen wohl unerreichbar bleiben.

Die industrielle Herstellung der Säuglingsnahrungen erlaubt auch eine Standardisierung und Festlegung von Mindestanforderungen. Solche wurden kodifiziert und die Bezeichnung der Säuglingsnahrung ist an bestimmte Normen gebunden, womit eine hohe Homogenisierung und Vergleichbarkeit industrieller Säuglingsnahrungen garantiert sind. Diese wird andererseits durch eine Diversifikation der Nahrungen für bestimmte Indikationen, Erkrankungen oder funktionelle Störungen durchbrochen. Beispiele sind Frühgeborennahrungen, Antirefluxnahrungen, Nahrungen für Kinder mit Blähungen und Koliken, mit Kuhmilchallergien, mit Malabsorption und auch die Diäten für zahlreiche angeborene Stoffwechselerkrankungen. Für die Ernährung älterer Säuglinge wurden Folgemilchen entwickelt. Ihre Zusammensetzung ist weniger eng an der Muttermilch ausgerichtet, durch einen Anteil an komplexen Kohlenhydraten soll eine bessere Sättigung erreicht werden.

Insgesamt ist die Ernährung der Säuglinge und die Einhaltung hygienischer Standards heute sehr viel einfacher geworden und erfordert wenig spezielles Wissen. Ernährungsfragen sind heute meist durch die Wahl eines Fertigproduktes zu lösen. Die nutritiven Nachteile gegenüber der Muttermilch sind nicht mehr groß, Wachstum und Gedeihen können auch mit künstlicher Ernährung sichergestellt werden. Dies und auch eine entsprechende Werbung für Industrieprodukte haben zeitweise zu einem erheblichen Rückgang des Stillens geführt. Eine Fehlentwicklung, die besonders in den unterentwickelten Ländern katastrophale Folgen hatte. Mit dem Bewusstwerden, dass Stillen nicht nur nutritive Vorteile hat, konnte die primäre Rolle der Muttermilchernährung wiederhergestellt werden.

Das Ende dieser Darstellung ist nicht der Abschluss einer noch fortschreitenden Entwicklung der Säuglingsernährung. Es bleibt Raum für weitere Verbesserungen und eine verbesserte Ernährung. Der Rückblick in die Vergangenheit zeigt, wie die Ernährung mit artfremder Milch anfänglich lebensbedrohend war und wie relativ sicher heute Kinder ohne Muttermilch gedeihen können.

*Prof. Dr. Walter Nützenadel
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
der Universität Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
w.nuetzenadel@web.de*

Zukünftige Entwicklungen in der Ernährung des Kindes

Hansjosef Böhles

»DES KINDES ERNÄHRUNG« war ein erstes Standardwerk, welches von A. Czerny und A. Keller 1923 publiziert wurde. Es trug eindeutig dazu bei, dass die deutsche Kinderheilkunde eine führende Rolle in der internationalen pädiatrischen Ernährungswissenschaft einnehmen konnte. Im Verlauf des 20. Jahrhunderts wurden die Basiskenntnisse zu den Nahrungsgrundbestandteilen Proteine, Kohlenhydrate und Fette erarbeitet. Diese zunehmend detaillierter werdenden Kenntnisse haben sich vor allem positiv in der Säuglingsernährung und der Verbesserung der Zusammensetzung von Säuglingsmilchnahrungen niedergeschlagen.¹ Diesen Verbesserungen lagen jeweils Visionen zugrunde, die in folgender annähernder zeitlichen Abfolge benannt werden können:

Zeitliche Abfolge	
1890	Verstehen der Milchzusammensetzung und Entwicklung eines Bewusstseins für das Schädigungspotenzial einer unausgewogenen Milchzusammensetzung
1920	Verbesserung der Verdaubarkeit vor allem des Milchproteins
1950	Entwicklung sogenannter adaptierter und teiladaptierter Säuglingsmilch
1970	Proteinadaptierte Säuglingsmilch. Wechsel von einem Casein- : Molkeprotein-Verhältnis von 80 : 20 zu 40 : 60
1980	Entwicklung hypoallergener Säuglingsmilch in Form von Teil- und Vollhydrolysaten
1990	Verständnis für die Bedeutung langkettiger, mehrfach ungesättigter Fettsäuren (LCPUFA)
2000	Pro- und prebiotische Säuglingsmilch

In den zukünftigen Entwicklungen der pädiatrischen Ernährungsphysiologie wird hinsichtlich der Nahrungszusammensetzung eine immer größere Zielorientierung im Rahmen von Problemlösungsstrategien erfolgen. Im Folgenden seien vier Bereiche besonders hervorgehoben.

¹ Vgl. den Beitrag »Des Kindes Ernährung – Ein Rückblick« von Walter Nützenadel in diesem Band.

Immunonutrition

Darunter ist die Betonung immunmodulierender Nahrungsbestandteile zu verstehen.

Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren, ω -Fettsäuren

Während die Arteriosklerose noch vor einigen Jahren als »degenerative Gefäßerkrankung« angesehen wurde, sieht man in ihr heute eine Entzündung der Arterien. Die Entzündungsreaktion in der Arterienwand ist mit den bei Infektionen oder Autoimmunerkrankungen auftretenden Veränderungen identisch. Die Entzündung ist eine multifaktoriell gesteuerte Reaktion. Proinflammatorische Signale gehen von den aus Arachidonsäure gebildeten Mediatoren aus. Prostaglandine, Leukotriene, Lipoxine und Hydroxyfettsäuren stimulieren die Adhäsionsmoleküle Cytokine und Chemokine. Die für eine Entzündungshemmung wichtigste ω -3-Fettsäure ist die Eikosapentaensäure (EPA) (20:5, ω -3), aus der entzündungshemmende Eikosanoide entstehen. Die entzündungsfördernde Arachidonsäure gehört dagegen der ω -6-Fettsäurefamilie an. Der Vorläufer dieser immunologisch wirksamen EPA ist die α -Linolensäure. Die Arachidonsäure (20:4, ω -6) dagegen wird aus der Linolsäure (18:2, ω -6) gebildet. ω -3-Fettsäuren sind vor allem im Öl fetter Seefische (Planktonfresser!) enthalten, während ω -6-Fettsäuren hauptsächlich in Pflanzenölen enthalten sind. Rapsöl erscheint dabei besonders günstig, da es mit der α -Linolensäure (18:3, ω -3) eine wesentliche Vorläuferfettsäure der ω -3-Familie enthält.

Mengenmäßig werden EPA und Arachidonsäure in nur geringen Mengen gebildet. Mit der Ernährung ist ein ω -6/ ω -3-Verhältnis von mindestens 5:1 anzustreben. In der bei uns üblichen Kost dagegen liegt der Quotient über 10. Für Patienten mit Arteriosklerose oder Autoimmunerkrankungen sollte ein Quotient von < 4 angestrebt werden.

Mit ω -3-Fettsäuren ist ein wesentliches ernährungsvermitteltes antientzündliches Prinzip erkannt worden. Zusätzliche Wirkungen sind die Absenkung von Blutdruck und LDL-Cholesterin.

Docosahexaensäure (22:6, ω -3) (DHA), die wichtigste ω -3-Fettsäure, ist eine Hauptkomponente der Myelinscheide und somit an einer regelrechten Gehirnentwicklung beteiligt. Zwischenzeitlich konnten zahlreiche Untersuchungen zeigen, dass Kinder vor allem intellektuell von einer regelmäßigen

DHA-Zufuhr profitieren.² Es sind jedoch auch wesentliche Wirkungen auf die Gentranskription nachgewiesen worden. Fettsäuren sind Mediatoren der Aktivität von Transkriptionsfaktoren des hepatischen Kohlenhydrat-, Triglyzerid-, Cholesterin- und Gallensäurestoffwechsels. Es sind damit vor allem folgende Mechanismen angesprochen:

1. PPAR- α , - β und - γ
2. Leber-X-Rezeptor- α und - β
3. Hepatischer nukleärer Faktor 4 (HNF-4)- α
4. Regulatorische Sterolbindungsproteine (SREBP) 1 und 2 (3)

Fette, die reich an langkettigen, mehrfach ungesättigten ω -3-Fettsäuren (LC-PUFA) sind, supprimieren die hepatische Lipogenese und vermindern die hepatische Triglyzeridabgabe. Außerdem wird die Fettsäureoxidation in Leber und Skelettmuskulatur induziert. Vor allem PPAR- α wird als der entscheidende Transkriptionsfaktor angesehen, der Gene der Fettoxidation und der Thermogenese hochreguliert.³ Arachidonsäure (ω -6-Reihe) hat eine stark antilipolytische Wirkung,⁴ während Eikosapentaensäure (ω -3-Reihe) eine hemmende Wirkung auf die Fettzellendifferenzierung hat und die adipozytendifferenzierenden Gene (d. h. PPAR, Adipsin) downreguliert werden.⁵

Das Wirkungsspektrum ist damit jedoch noch nicht erschöpft; ω -3-LC-PUFA haben auch eine eingehende Wirkung auf die Expression von Genen, die Auswirkung auf die Leukozytenfunktion haben.⁶

Aminosäuren: Glutamin

Glutamin repräsentiert >60% des Aminosäurepools der Muskelzelle (ohne Taurin). Seine zelluläre Konzentration übersteigt die Plasmakonzentration um ca. den Faktor 30. In Stresssituationen, wie Trauma oder Sepsis, erfolgt

² Vgl. Innis, S. M.; Gilley, J.; Werker, J.: Are human milk long chain polyunsaturated fatty acids related to visual and neural development in breast fed term infants? *Journal of Pediatrics* 139 (2001), S. 532–538; Zimmer, L.; Vancassel, S.; Cantagrel, S.; Breton, P.: The dopamine mesocorticolimbic pathway is affected by deficiency in n-3 polyunsaturated fatty acids. *American Journal of Clinical Nutrition* 75 (2002), S. 662–667.

³ Clarke, S. D.: Polyunsaturated fatty acid regulation of gene transcription: a mechanism to improve energy balance and insulin resistance. *British Journal of Nutrition* 83 (2000) (Suppl. 1), S. 59–66.

⁴ Gregoire, F. M.; Smas, C. M.; Sul, H. S.: Understanding adipocyte differentiation. *Physiological Reviews* 78 (1998), S. 783–809.

⁵ Okuno, M.; Kajiwara, K.; Imai, S.; Kobayashi, T.: Perilla oil prevents the excessive growth of visceral adipose tissue in rats by down-regulation of adipocyte differentiation. *Journal of Nutrition* 127 (1997), S. 1752–1757.

⁶ Gorjao, R.; Verlengia, R.; Martins de Lima, Th. et al.: Effect of docosahexaenoic acid-rich fish oil supplementation on human leukocyte function. *Clinical Nutrition* 25 (2006), S. 923–938.

eine massive Glutaminfreisetzung aus der Skelettmuskulatur. Glutamin ist die Hauptenergiequelle immunkompetenter Zellen, wie Lymphozyten und Makrophagen, wie auch ein wichtiger Energiedonator für Intestinalzellen. Das sehr instabile Glutamin kann in Form stabiler Dipeptide (Alanyl-Glutamin; Glycyl-Glutamin) der Nahrung zugesetzt werden.

Nukleotide

Nukleotide sind die Phosphatester der Nucleoside. Circa 13 Nucleotide sind in Muttermilch enthalten, vor allem große Mengen an Cytidin, Adenin, Uridin und Inosin. Nucleotide machen in Muttermilch ca. 2–5% des Nichtproteinstickstoffs aus. Muttermilch hat einen ca. 3-mal höheren Anteil von Nichtprotein-N als Kuhmilch. Nucleotide haben eine trophische Wirkung auf die Dünndarmmukosa und unterstützen die mukosale Erholung nach chronischem Durchfall. Folgende Wirkungen von Nahrungsnucleotiden auf das Immunsystem konnten nachgewiesen werden:

- Hochregulation der Typ-1-T-Helferzellimmunantwort
- Höhere Impfantikörperkonzentrationen nach HIB- und Diphtherie-Impfung
- Höhere Aktivität natürlicher Killer-Zellen

Pro- und Prebiotika

Darmbakterien, Darmepithel, Darmimmunsystem und Darmnervensystem bilden nach heutigem Kenntnisstand unter dem Begriff »Darmbarriere« eine funktionelle Einheit. Die Barriere gewährleistet gleichzeitig die Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme und verhindert das Eindringen von Bakterien und Toxinen. Zweifellos bestehen Zusammenhänge zwischen der Art der Ernährung, der Darmbarrierefunktion und der Pathogenese von Erkrankungen. Speziell angereicherte Nahrungsprodukte können das Immunsystem positiv beeinflussen. Probiotika sind lebende Mikroorganismen, die, wenn sie in ausreichender Menge in aktiver Form in den Darm gelangen, positive gesundheitliche Auswirkungen haben können. Es handelt sich dabei um verschiedene Stämme von Laktobazillen (*Lactobazillus Reuteri*) und Bifidusbakterien, *Streptococcus Thermophilus* und Hefe (*Saccharomyces Boulardii*). Sie bewirken eine Immunmodulation, mit der sie vor Infektionen schützen können. Andererseits kann eine gestörte Darmflora auch die Funktion des intestinalen

Immunsystems stören. Darmbakterien stehen in enger Wechselwirkung mit Komponenten des Darmimmunsystems, des Darmepithels und des Darmnervensystems.

Prebiotika dagegen sind spezifische unverdauliche Stoffe, die selektiv Bifidusbakterien in ihrem Wachstum im Darm fördern und dadurch positive Wirkungen erzielen. Diese Eigenschaften erfüllen vor allem Inulin und andere langkettige Fruktooligosaccharide (FOS) wie auch kurzkettige Galaktooligosaccharide (GOS). Derartige Oligosaccharide kommen in einer Menge von 0,8–1,0 g pro 100 ml in Muttermilch vor. Darin wurden bisher ca. 130 Oligosaccharide charakterisiert. Kommerzielle Produkte wurden bisher bereits mit einer GOS:FOS-Mischung von 90:10 angereichert. Man verspricht sich davon vor allem eine präventive Wirkung gegenüber Allergien und Infektionen. In Analogie zu den Erkenntnissen um Pre- und Probiotika sind zukünftig weitere Erkenntnisse aus der Physiologie der Muttermilchernährung vorstellbar, welche noch spezifischere, problemorientierte Ernährungsformen zulassen.

Nutrigenomics

Nutrigenomics bezeichnet den Einfluss von Nahrungsmitteln und Nahrungsbestandteilen auf die Genexpression. Nahrungsbestandteile werden als Signalgeber der Genexpression und damit einer spezifischen Proteinsynthese erkannt.

Die häufig ausgeprägte unterschiedliche Reaktion von Individuen auf Nahrungsbestandteile war bisher ein Rätsel. Obwohl lange eine genetische Grundlage vermutet worden war, konnte die endgültige Verbindung erst nach Fertigstellung des »Human Genome Projects« hergestellt werden.⁷ Im Folgenden werden »Single Nucleotide Polymorphisms (SNPs)« an Kandidatengenomen mit Bezug auf den Stoffwechsel von z. B. Fettsäuren, Cholesterin und Lipoproteinen dargestellt.⁸ Zwischenzeitlich findet die Theorie weite Unterstützung, dass die genetische Variation in speziellen SNPs, Haplotypen und Kopievarianten eine ausgeprägte Wirkung nicht nur auf die Reaktion, sondern auch auf Nah-

⁷ Venter, J. C.; Adams, M. D.; Myers, E. W.; Peter, W.; Mural, R. J.; Sutton, G. G.: The sequence of human genome. *Science* 291 (2001), S. 1304–1351.

⁸ Ordovas, J. M.; Kaput, J.; Corella, D.: Nutrition in the genomic era: cardiovascular disease risk and the Mediterranean diet. *Molecular Nutrition & Food Research* 51 (2007), S. 1293–1299.

rungsvorlieben und deren optimale Utilisierung hat.⁹ Das zunehmend größer werdende Feld der Nutrigenomics gibt in der Zukunft die Möglichkeit, individualisierte, an der genetischen Ausstattung orientierte Ernährungsformen zu konzipieren.

In den letzten Jahren wurden zunehmend Gene mit nutrigenomischem Potenzial entdeckt. Zwei SNPs im Methylentetrahydrofolatreduktase(MTHFR)-Gen gehören zu den ersten dokumentierten Polymorphismen, deren funktionelle Auswirkungen durch Ernährung modifiziert werden konnten.¹⁰ Durch Folsäuresupplementierung können die negativen Auswirkungen dieser SNPs im MTHFR-Gen vermieden werden.¹¹ Im Bereich kardiovaskulärer Erkrankungen wurde eine signifikante Häufung von SNPs (hauptsächlich in den Genen für Apo-E, Apo-A-1 und der hepatischen Lipase) gefunden, die mit der Steigerung des Risikoprofils auf eine fettreiche Ernährung reagieren.¹²

Personen mit einer G → A-Mutation in der Promoterregion des Apo-A-1-Gens brauchen eine höhere Menge an langkettigen, mehrfach ungesättigten Fettsäuren, um ihre Plasma-HDL-Konzentration anzuheben.¹³

Epigenetische Beeinflussung durch Ernährung (Nutriepigenomics)

Der Begriff »Epigenetik« wurde 1942 von C.H. Waddington aus den Worten »Genetik« und »Epigenese« gebildet. Zu dieser Zeit war kaum ein Wissen über Gene und deren Rolle bei der Vererbung vorhanden. Waddington gebrauchte den Begriff als konzeptuelles Modell, wie die Substanzen der Vererbung mit ihrer Umgebung interagieren und einen bestimmten Phänotyp zur Ausbildung bringen könnten. Im modernen Sinn verstehen wir unter Epigenetik alle vererbaren Veränderungen außer einer Änderung der DNA-Sequenz, welche die Entwicklung eines Organismus beeinflussen. Die zwei wichtigsten Mechanismen sind die DNA-Methylierung und die Modifizierung von Histonen.

⁹ Ferguson, L. R.: Nutrigenomics: integrating genomic approaches into nutrition research. *Molecular Diagnosis and Therapy* 10 (2006), S. 101–108.

¹⁰ Frosst, P.; Blom, H. J.; Milos, R.; Goyette, R.; Shephaerd, C. A.; Methews, R. G.: A candidate for genetic risk factor for vascular disease: common mutation in methylene tetrahydrofolate reductase. *Nature Genetics* 10 (1995), S. 111–113.

¹¹ Molloy, A. M.; Scott J. M.: Foliates and prevention of disease. *Public Health Nutrition* 4 (2001), S. 601–609.

¹² Loctionov, A.; Scollen, C.; McKeowan, N.; Bingham, S. A.: Gene-nutrient interactions: dietary behaviour associated with high coronary heart disease risk particularly affects serum LDL cholesterol in apolipoprotein E ε4-carrying free-living individuals. *British Journal of Nutrition* 84 (2000), S. 885–890.

¹³ Ordovas, J. M.; Corella, D.; Cupples, L. A.; Demissie, S.; Kelleher, A.; Coltel, O.: Polyunsaturated fatty acids modulate the effects of the APOA1 G-A polymorphism on HDL-cholesterol concentrations in a sex specific manner. *The Framingham Study. American Journal of Clinical Nutrition* 75 (2002), S. 38–46.

Histone sind kleine Proteinbereiche, die von DNA eingehüllt werden. Mit einer Veränderung der Histone und der dadurch bedingten veränderten DNA-Umhüllung kann es zu einer veränderten Genexpression kommen. Spezifische epigenetisch beeinflusste Prozesse sind u. a. Imprintingphänomene, Gene-Silencing, X-Chromosomeninaktivierung, Positionseffekte und vieles mehr.

Die gedankliche Verbindung zur Ernährung besteht über die Bereitstellung von Methylgruppen hauptsächlich aus der Aminosäure Methionin. Die Anlagerung von Methylgruppen an die DNA erfolgt in CpG-Position, d. h. die Base Cytosin in Nachbarposition zu Guanin wird zu 5-Methylcytosin verändert. In Regionen des Genoms, die einer starken Methylierung unterliegen, führt das z. B. zu einer verminderten Transkriptionsaktivität. Auch während der frühen Embryogenese spielen Methylierungsvorgänge eine wichtige Rolle. Vor der Implantationsphase findet eine drastische Demethylierung der DNS statt, nach der Implantation kommt es zu einer umfangreichen De-novo-Methylierung.¹⁴ Modifikationen von Histonproteinen finden vorwiegend an spezifischen Aminosäuren (z. B. Lysin, Arginin, Threonin und Serin) an ihren aminoterminalen Schwanzdomänen statt. Durch den Austausch einzelner Histonproteine durch spezifische Histonvarianten wird die Zugänglichkeit der Enzyme des Transkriptionsapparates zu den Genen beeinflusst.¹⁵

Diese Ausführungen stellen nur ein kleines Beispiel von zwischenzeitlich weitreichenden Auswirkungen auf genetische Abläufe dar. Die genetische spezifische DNS-Hypermethylierung in Promoterbereichen sowie die globale Hypomethylierung haben heute in der Tumorforschung eine große Bedeutung. Hypermethylierungen in Promoterbereichen der Gene führen zu deren Inaktivierung. Sind davon Tumorsuppressorgene betroffen, führt dies zu unkontrolliertem Wachstum.

Einen starken Bezug zur Ernährung haben z. B. generationenübergreifende epigenetische Beobachtungen. M. Pembrey et al. beobachteten z. B., dass die väterlichen (nicht aber die mütterlichen) Enkelsöhne von schwedischen Jungen, die vor der Pubertät im 19. Jahrhundert eine Hungersnot durchmachen mussten, weniger häufig einer kardiovaskulären Erkrankung erlagen. Bei reich-

¹⁴ Jirtle, R. L.; Skinner, M. K.: Environmental epigenomics and disease susceptibility. *Nature Reviews Genetics* 8 (2007), S. 253–262.

¹⁵ Varga-Weisz, P. D.; Becker, P. B.: Regulation of higher-order chromatin structures by nucleosome-remodelling factors. *Current Opinion in Genetics & Development* 16 (2006), S. 151–156.

licher Nahrungsverfügbarkeit trat bei den Enkelsöhnen dagegen vermehrt ein Diabetes mellitus auf.¹⁶ Das Gegenteil wurde bei väterlichen (nicht aber mütterlichen) Enkeltöchtern von Frauen beobachtet, die in ihrer Schwangerschaft einen ausgeprägten Hungerzustand durchgemacht hatten. Diese Enkeltöchter hatten eine geringere Lebenserwartung.

Verschiedene biologische Modelle zeigen, dass eine 20- bis 40%ige Kalorienrestriktion auch über epigenetische Mechanismen die Lebensspanne verlängern kann. Dabei spielt das SIR2-Gen eine zentrale Rolle. SIR2 kodiert für ein Protein, das eine Histon-Deacetylase-Funktion aufweist und über eine Chromatinkondensation zur Stilllegung bestimmter Gene führt. Durch ihre NAD⁺-Abhängigkeit ist die Histon-Deacetylase auch an den Energiestatus der Zelle gekoppelt. Eine Kalorienrestriktion verschiebt das Verhältnis NADH zu NAD⁺ zugunsten von NAD⁺. Dies führt zu einer erhöhten SIR2-Aktivität mit lebensverlängernder Wirkung.

Es wird vermutet, dass durch Ernährungsfaktoren und über einen erhöhten Homocysteinspiegel anomale DNS-Methylierungsmuster entstehen können, deren Bedeutung im Tiermodell in der frühen Atherogenese bereits nachgewiesen wurde.¹⁷ Ein Tiermodell, welches einen direkten Einfluss von Nährstoffen, insbesondere von Faktoren des C1-Metabolismus auf epigenetische Prozesse zeigt, ist das »Agouti viable yellow (Avy/a)«-Mausmodell. Das Agouti-Protein kann auch als Antagonist des im Hypothalamus aktiven Melanokortinrezeptors 4 (Mc4r) wirken, der an der Vermittlung des Sättigungsgefühls beteiligt ist. Der Expressionsstatus des Avy-Allels unterliegt ernährungsbedingten Einflüssen. Durch die Supplementierung weiblicher Mäuse während der Trächtigkeit mit Metaboliten bzw. Kofaktoren des C1-Stoffwechsels (Folat, Vitamin B₁₂, Cholin, Betain) konnte auch die Ausbildung von Adipositas und Diabetes bei den Nachkommen reduziert werden. Diese nährstoffabhängige epigenetische DNS-Methylierung im Agouti-Gen scheint während einer kritischen frühen Phase des Embryonalstadiums zu erfolgen.¹⁸

¹⁶ Pembrey, M. E.; Bygren, L. O.; Kaati, G.: Sex-specific, male-line transgenerational responses in humans. *European Journal of Human Genetics* 14 (2006), S. 159–166.

¹⁷ Lund, G.; Andersson, L.; Lauria, M. et al.: DNA methylation polymorphisms precede any histological sign of atherosclerosis in mice lacking apolipoprotein. *E. Journal of Biological Chemistry* 279 (2004), S. 29147–29154.

¹⁸ Waterland, R. A.; Jirtle, R. L.: Transposable elements: targets for early nutritional effects on epigenetic gene regulation. *Molecular and Cell Biology* 23 (2003), S. 5293–5300.

Eine Vielzahl von Nahrungsfaktoren kann somit zu Veränderungen des Epigenoms und damit zur langfristigen Modulation der Genexpression führen.

Dies waren nur einige Beispiele aktueller Erkenntnisse und der zu erwartenden Weiterentwicklung in der Ernährung von Kindern. Es kann erwartet werden, dass die Ernährung der Zukunft unter Einbezug der individuellen genetischen Eigenheiten der Person zielgerichtet im Sinne der Vermeidung oder der Therapie medizinischer Probleme gestaltet werden kann.

*Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hansjosef Böhles
Zentrum der Kinder- und Jugendmedizin
Johann Wolfgang Goethe-Universität
Theodor Stern Kai 7
60590 Frankfurt am Main
hansjosef.boehles@kgu.de*

Zerebrale Integrität als Zielgröße moderner neonatologischer Forschung

Christoph Bührer

»Gewisse zerebrale Störungen, spastische Zustände (Little'sche Krankheit) und Intelligenzstörungen sind bei frühgeborenen Kindern häufiger als bei anderen.«¹ Dieser Satz des Berliner Pädiaters Heinrich Finkelstein aus dem von Emil Feer 1934 herausgegebenen Lehrbuch der Kinderheilkunde zeigt, dass man vor einem dreiviertel Jahrhundert schon sehr wohl um zerebrale Läsionen als Folgeerkrankung einer zu frühen Geburt wusste. Er hat von seiner Richtigkeit seither nichts eingebüßt. Bis jedoch mit einer systematischen Beschreibung dieser zerebralen Störungen von Frühgeborenen als Grundlage einer Ursachenforschung begonnen wurde, sollten noch fast 50 Jahre verstreichen. Eine wichtige Voraussetzung dafür war, dass eine zunehmend größere Zahl von kleinen Frühgeborenen überlebte, eine andere, dass entsprechende Untersuchungs-»Instrumente« entwickelt wurden.

Obwohl den spitalbasierten Kinderärzten die drohenden zerebralen Schäden der von ihnen behandelten Frühgeborenen durchaus bewusst waren, hatten sie über Jahrzehnte hinweg wenig Möglichkeiten, diese Schäden zu erfassen, weil Hirnläsionen sich funktionell bei der Entlassung nach Hause in den seltensten Fällen auswirken, sie entziehen sich somit einer neurologischen Untersuchung zu diesem Zeitpunkt. Auch im Alter von ein oder zwei Jahren sind die für Frühgeborene typischen zerebralen Schäden meist nicht ohne weiteres zu erkennen, da die Veränderungen in vielen Fällen wenig ausgeprägt, ja subtil sind. Bewegungsstörungen im Sinne einer infantilen Zerebralparese (CP) sind viel seltener als ein bleibender »Rückstand« der psychomotorischen Entwicklung. Der häufig gebrauchte Begriff der »mentalen Retardierung«, der sich vom späteren Erreichen von Meilensteinen ableitet, ist freilich irreführend, weil das

¹ Finkelstein, Heinrich: Erkrankungen des Neugeborenen. In: Feer, Emil (Hg.): Lehrbuch der Kinderheilkunde. Jena 1934, S. 107–133.

sich darin manifestierende neurologische Defizit letztlich bis ins Erwachsenenalter hineinreicht, wie Untersuchungen 18-Jähriger zeigen, die als sehr unreife Frühgeborene auf die Welt kamen.² Für die Weiterentwicklung der Neonatologie war deshalb entscheidend, dass standardisierte Entwicklungstests zur Anwendung kamen, wie sie von Ruth Griffiths (1895–1973) oder Nancy Bayley (1899–1994) entwickelt worden waren. Die Ergebnisse solcher standardisierter Entwicklungsuntersuchungen sind mittlerweile zumindest als sekundäre Zielgröße zum Bestandteil fast jeder ernsthaften randomisierten Studie im Bereich der Neonatologie geworden. Ihre Durchführung ist außerdem seit 2009 in Deutschland durch Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses als Maßnahme zur Qualitätssicherung der Versorgung von Frühgeborenen zwingend vorgeschrieben.

Entwicklungstests wie die Griffiths- oder Bayley-Skalen bedürfen einer wiederholten Standardisierung anhand einer örtlich und zeitnah rekrutierten Referenzgruppe. Für den deutschen Sprachraum gibt es eine überprüfte Adaptierung der Griffiths-Skalen,³ nicht jedoch für die vom Gemeinsamen Bundesausschuss favorisierten Bayley-II-Skalen. Eine Untersuchung aus den Niederlanden hat gezeigt, wie wichtig diese Standardisierungen sind – werden Kinder mit Bayley-II-Skalen, die entweder für niederländische oder amerikanische Kinder normiert wurden, parallel getestet, weichen die Ergebnisse signifikant voneinander ab.⁴ Ein weiterer Problempunkt ergibt sich aus dem Umgang mit den Testergebnissen. Die Ergebnisse der Entwicklungstests werden primär auf einer quasi-kontinuierlichen Ordinalskala angegeben, anhand derer durch vordefinierte Cutoffs eine Kategorisierung erfolgt (schwere – mittelgradige – leichte – keine Einschränkung). Oft sind diese Cutoffs über Mittelwerte und ein-, zwei- und dreifache Standardabweichungen definiert, was für eine Ordinalskala ohne Normalverteilung eigentlich bereits nicht zulässig ist. Wird ein Kind in größeren oder kleineren Abständen mehrfach hintereinander getestet, kann es durch kleine Abweichungen auf der Ordinalskala der Testergebnisse in

2 Hack, M.; Taylor, H. G.; Klein, N.; Eiben, R.; Schatschneider, C.; Mercuri-Minich, N.: School-age outcomes in children with birth weights under 750 g. *New England Journal of Medicine* 331 (1994), S. 753–759.

3 Brandt, Ingeborg: Griffiths Entwicklungsskalen (GES) zur Beurteilung der Entwicklung in den ersten beiden Lebensjahren. Basel 1983.

4 Westera, J. J.; Houtzager, B. A.; Overdiek, B.; van Wassenaer, A. G.: Applying Dutch and US versions of the BSID-II in Dutch children born preterm leads to different outcomes. *Developmental Medicine & Child Neurology* 50 (2008), S. 445–449.

eine andere Kategorie fallen – die Zuordnung zu solchen Kategorien ist bereits aus solchen Zufälligkeiten heraus für das einzelne Kind nicht ohne weiteres zeitkonstant. Darüber hinaus ändert sich im Laufe der ersten Jahre, was wichtig ist und was erfasst wird. Verhaltensprobleme machen sich erst im Laufe einiger Jahre bemerkbar. Bei der Zuordnung ehemaliger Frühgeborener in verschiedene Kategorien der Einschränkung aufgrund von Testergebnissen mit zwei und sechs Jahren sind bemerkenswerten Diskrepanzen zu verzeichnen,⁵ die Ergebnisse zwischen sechs und elf Jahren sind hingegen vergleichsweise stabil.⁶ Obwohl also Untersuchungen im Alter von ein bis zwei Jahren für das individuelle Kind nur von sehr begrenzter Aussagekraft sind, sind sie für Gruppenvergleiche wegen ihrer zeitlichen Nähe zum klinischen Vorgehen auf den Neugeborenen-Intensivstationen unverzichtbar.

Die prospektive randomisierte kontrollierte klinische Studie hatte bereits in den 1950er Jahren Einzug in die Frühgeborenenmedizin gehalten, als damit der Zusammenhang zwischen postnataler Sauerstoffgabe und Retinopathie bewiesen wurde.⁷ Aber erst 30 Jahre später wurde die Verbesserung der psychomotorischen Entwicklung im Alter von ein bis zwei oder mehr Jahren zur primären Zielgröße randomisierter Studien. Die ersten dieser Studien wurden entworfen, durchgeführt und ausgewertet von Entwicklungspsychologen, denen infolge ihres wissenschaftlichen Werdegangs diese Art der Zielgröße vertraut war. Entsprechend waren die ersten untersuchten Interventionen psychosozialer Art (**Tab. 1**). Frühgeborene Kinder von Müttern, die im Rahmen einer randomisierten Studie über das Verhalten ihrer Kinder in monatlichen Abständen einen Fragebogen ausfüllten, hatten im Alter von einem Jahr signifikant höhere Bayley-Entwicklungsscores als Kinder der Kontrollgruppe.⁸ In einer Reihe weiterer randomisierter Studien, in denen entwicklungsfördernde

5 Hack, M.; Taylor, H. G.; Drotar, D.; Schluchter, M.; Cartar, L.; Wilson-Costello, D.; Klein, N.; Friedman, H.; Mercuri-Minich, N.; Morrow, M.: Poor predictive validity of the Bayley Scales of Infant Development for cognitive function of extremely low birth weight children at school age. *Pediatrics* 116 (2005), S. 333–341.

Marlow, N.; Wolke, D.; Bracewell, M. A.; Samara, M.; EPICure Study Group: Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *New England Journal of Medicine* 352 (2005), S. 9–19.

6 Johnson, S.; Fawke, J.; Hennessy, E.; Rowell, V.; Thomas, S.; Wolke, D.; Marlow, N.: Neurodevelopmental disability through 11 years of age in children born before 26 weeks of gestation. *Pediatrics* 124 (2009), S. 249–257.

7 Patz, A.: Oxygen studies in retrolental fibroplasia. IV. Clinical and experimental observations. *American Journal of Ophthalmology* 38 (1954), S. 291–308; Lanman, J. T.; Guy, L. P.; Dancis, J.: Retrolental fibroplasia and oxygen therapy. *JAMA* 155 (1954), S. 223–226; Kinsey, V. E.: Retrolental fibroplasia; cooperative study of retrolental fibroplasia and the use of oxygen. *AMA Archives of Ophthalmology* 56 (1956), S. 481–543.

8 Widmayer, S. M.; Field, T. M.: Effects of Brazelton demonstrations for mothers on the development of preterm infants. *Pediatrics* 67 (1981), S. 711–714.

Maßnahmen in der Familie der Frühgeborenen unter (meist aufsuchender) Anleitung während der ersten zwei Lebensjahre bezüglich ihrer Wirksamkeit getestet wurden, fanden sich oft positive Auswirkungen auf die psychomotorische Entwicklung in den ersten Lebensjahren (Tab. 1). Die Effekte sind allerdings schwach und nicht spezifisch für Frühgeborene.⁹

⁹ Achenbach, Thomas M.; Howell, Catherine T.; Aoki, Melanie F.; Rauh, Virginia A.: Nine-year outcome of the Vermont intervention program for low birth weight infants. *Pediatrics* 91 (1993), S. 45–55; McCormick, M.C.; McCarton, C.; Tonascia, J.; Brooks-Gunn, J.: Early educational intervention for very low birth weight infants: results from the Infant Health and Development Program. *Journal of Pediatrics* 123 (1993), S. 527–533.

Tabelle 1: Studien mit primärer Zielgröße „Verringerung funktioneller ZNS-Schäden“			
Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs. Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Elternorientierte Intervention nach Entlassung			
Widmayer 1981	12 Monate	15 vs. 15	+MDI, +PDI
Goodman 1985	12 Monate	20 vs. 20	ksE
Resnick 1987	1 Jahr	67 vs. 66	+MDI, +PDI
	2 Jahre	27 vs. 26	+MDI, +PDI
Achenbach 1993	9 Jahre	24 vs. 31	+IQ (K-ABC)
McCormick 1993	36 Monate	98 vs. 182	+IQ (Stanford-Binet)
Sajaniemi 2001	4 Jahre	49 vs. 51	+IQ (WPPSI)
Ohgi 2004	6 Monate	12 vs. 11	ksE
Johnson 2005	5 Jahre	124 vs. 63	ksE
McCormick 2006	18 Jahre	154 vs. 234	ksE
Gianni 2006	24 Monate	18 vs. 18	ksE
	36 Monate	18 vs. 18	ksE
Kaaresen 2008	24 Monate	69 vs. 67	ksE
Koldewijn 2009	24 Monate	82 vs. 78	+PDI
Reizabschirmung			
Inkubatorabdeckung			
Maguire 2009a	24 Monate	72 vs. 70	ksE

Referenzen Tabelle 1:

Abou Turk, C.; Williams, A. L.; Lasky R. E.: A randomized clinical trial evaluating silicone earplugs for very low birth weight newborns in intensive care. *Journal of Perinatology* 29 (2009), S. 358–363.

Aimone, A.; Rovet, J.; Ward, W.; Jefferies, A.; Campbell, D. M.; Asztalos, E.; Feldman, M.; Vaughan, J.; Westall, C.; Whyte, H.; O'Connor, D. L.: On Behalf of the Post-Discharge Feeding Study Group. Growth and Body Composition of Human Milk-fed Premature Infants Provided With Extra Energy and Nutrients Early After Hospital Discharge: 1-year Follow-up. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 49 (2009), S. 456–466.

Als, H.; Lawhon, G.; Duffy, F. H.; McAnulty, G. B.; Gibes-Grossman, R.; Blickman J. G.: Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 272 (1994), S. 853–858.

Ariagno, R. L.; Thoman, E. B.; Boeddiker, M. A.; Kugener, M. A.; Constantinou, J. C.; Mirmiran, M.; Baldwin, R. B.: Developmental care does not alter sleep and development of premature infants. *Pediatrics* 100 (1997), S. 1–7.

Briët, J. M.; van Wassenauer, A. G.; Dekker, F. W.; de Vijlder, J. J.; van Baar, A.; Kok, J. H.: Neonatal thyroxine supplementation in very preterm children: developmental outcome evaluated at early school age. *Pediatrics* 107 (2001), S. 712–718.

Clandinin, M. T.; Van Aerde, J. E.; Merkel, K. L.; Harris, C. L.; Springer, M. A.; Hansen, J. W.; Diersen-Schade, D. A.: Growth and development of preterm infants fed infant formulas containing docosahexaenoic acid and arachidonic acid. *Journal of Pediatrics* 146 (2005), S. 461–468.

Cooke, R. J.; Embleton, N. D.; Griffin, I. J.; Wells, J. C.; McCormick, K. P.: Feeding preterm infants after hospital discharge:

Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs. Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Reizabschirmung (Forts.)			
Ohrstöpsel			
AbouTurk 2009	20 Monate	6 vs. 6	+MDI
Entwicklungsfördernde Pflege			
Ariagno 1997	24 Monate	12 vs. 11	ksE
Entwicklungsfördernde Pflege (Forts.)			
Nelson 2001	12 Monate	10 vs. 11	ksE
Kleberg 2002	12 Monate	11 vs. 9	+MDI
Als 2004	9 Monate	11 vs. 13	+MDI
Maguire 2009b	24 Monate	68 vs. 78	ksE
McAnulty 2009	9 Monate	42 vs. 51	+MDI
Peters 2009	18 Monate	51 vs. 50	+MDI
Metaanalyse psychosoziale Interventionen			
Spittle 2007	1–2 Jahre	559 vs. 659	+MDI
	5–6 Jahre	484 vs. 627	ksE
Vanderveen 2009	36 Monate	372 vs. 589	+MDI
	5 Jahre	447 vs. 570	ksE
Thyroxin			
van Wassenaer 1997	2 Jahre	82 vs. 75	< 28 Wochen: +BDI, +IQ

growth and development at 18 months of age. *Pediatric Research* 49 (2001), S. 719-722.

Fewtrell, M. S.; Abbott, R. A.; Kennedy, K.; Singhal, A.; Morley, R.; Caine, E.; Jamieson, C.; Cockburn, F.; Lucas, A.: Randomized, double-blind trial of long-chain polyunsaturated fatty acid supplementation with fish oil and borage oil in preterm infants. *Journal of Pediatrics* 144 (2004), S. 471–479.

Fewtrell, M. S.; Morley, R.; Abbott, R. A.; Singhal, A.; Isaacs, E. B.; Stephenson, T.; MacFadyen, U.; Lucas, A.: Double-blind, randomized trial of long-chain polyunsaturated fatty acid supplementation in formula fed to preterm infants. *Pediatrics* 110 (2002), S. 73–82.

Gianni, M.L.; Picciolini, O.; Ravasi, M.; Gardon, L.; Vegni, C.; Fumagalli, M.; Mosca, F.: The effects of an early developmental mother-child intervention program on neurodevelopment outcome in very low birth weight infants: a pilot study. *Early human development* 82 (2006), S. 691–695.

Johnson, S.; Ring, W.; Anderson, P.; Marlow, N.: Randomised trial of parental support for families with very preterm children: outcome at 5 years. *Archives of Disease in Childhood* 90 (2005), S. 909–915.

Kaarensen, P.I.; Rønning, J. A.; Tunby, J.; Nordhov, S. M.; Ulvund, S. E.; Dahl, L. B.: A randomized controlled trial of an early intervention program in low birth weight children: outcome at 2 years. *Early human development* 84 (2008), S. 201-209.

Kleberg, A.; Westrup, B.; Stjernqvist, K.; Lagercrantz, H.: Indications of improved cognitive development at one year of age among infants born very prematurely who received care based on the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Early human development* 68 (2002), S. 83–91.

Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Thyroxin (Forts.)			
Briet 2001	5–6 Jahre	81 vs. 75	> 28 Wochen: + CP
Metaanalyse			
Osborn 2007	7–12 Monate	99 vs. 92	ksE
Coffein			
Schmidt 2007	18–21 Monate	937 vs. 932	+MDI, -CP
Intensivierte Phototherapie			
Morris 2008	18–22 Monate	905 vs. 904	(+MDI)
Höhere Transfusionsrate			
Whyte 2009	18–21 Monate	172 vs. 163	+MDI
Proteinangereicherte Nahrung			
Cooke 2001	18–24 Monate	49 vs. 54	ksE
Lucas 2001	18–24 Monate	98 vs. 98	ksE
Tan 2008	9 Monate	34 vs. 37	ksE
Aimone 2009	18 Monate	19 vs. 20	ksE
Mehrfach ungesättigte Fettsäuren			
O'Connor 2001	12 Monate	123 vs. 119	ksE
Van Wezel 2002	24 Monate	22 vs. 20	ksE
Fewtrell 2002	18 Monate	69 vs. 81	ksE

Koldewijn, K.; van Wassenaer, A.; Wolf, M. J.; Meijssen, D.; Houtzager, B.; Beelen, A.; Kok, J.; Nolle, F.: A Neurobehavioral Intervention and Assessment Program in Very Low Birth Weight Infants: Outcome at 24 Months. *Journal of Pediatrics* 2009 [Epub ahead of print].

Lucas, A.; Fewtrell, M. S.; Morley, R.; Singhal, A.; Abbott, R. A.; Isaacs, E.; Stephenson, T.; MacFadyen, U. M.; Clements, H.: Randomized trial of nutrient-enriched formula versus standard formula for postdischarge preterm infants. *Pediatrics* 108 (2001), S. 703–711.

Maguire, C. M.; Walther, F. J.; van Zwieten, P. H.; Le Cessie, S.; Wit, J. M.; Veen, S.: Follow-up outcomes at 1 and 2 years of infants born less than 32 weeks after Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program. *Pediatrics* 123 (2009), S. 1081–1087.

Maguire, C. M.; Walther, F. J.; van Zwieten, P. H.; Le Cessie, S.; Wit, J. M.; Veen, S.; Leiden Developmental Care Project: No change in developmental outcome with incubator covers and nesting for very preterm infants in a randomised controlled trial. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* 94 (2009), F92–97.

Makrides, M.; Gibson, R. A.; McPhee, A. J.; Collins, C. T.; Davis, P. G.; Doyle, L. W.; Simmer, K.; Colditz, P. B.; Morris, S.; Smithers, L. G.; Willson, K.; Ryan, P.: Neurodevelopmental outcomes of preterm infants fed high-dose docosahexaenoic acid: a randomized controlled trial. *JAMA* 301 (2009), S. 175–182.

McAnulty, G.; Duffy, F.; Butler, S.; Parad, R.; Ringer, S.; Zurakowski, D.; Als, H.: Individualized developmental care for a large sample of very preterm infants: health, neurobehaviour and neurophysiology. *Acta Paediatrica* 98 (2009), S. 1920–1926.

Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Mehrfach ungesättigte Fettsäuren (Forts.)			
Fewtrell 2004	18 Monate	102 vs. 93	ksE
		40 vs. 38	ksE
		62 vs. 55	+MDI
Clandinin 2005	24 Monate	104 vs. 54	+MDI, +PDI
Makrides 2009	18 Monate	149 vs. 153	+MDI
		173 vs. 182	ksE
Metaanalysen			
Smithers 2008	12/18 Monate	571 vs. 405	ksE
Simmer 2008	18/24 Monate	266 vs. 270	ksE

ksE kein signifikanter Effekt | + Anstieg, Zunahme | - Abfall, Abnahme | MDI Mental Development Index (Bayley) | PDI Psychomotor Development Index (Bayley) | CP Zerebralparese | IQ Intelligenz-Quotient | K-ABC Kaufman-ABC | WPPSI Wechsler Preschool and Primary Intelligence Scale

McCormick, M. C.; McCarton, C.; Tonascia, J.; Brooks-Gunn, J.: Early educational intervention for very low birth weight infants: results from the Infant Health and Development Program. *Journal of Pediatrics* 123 (1993), S. 527–533.

McCormick, M. C.; Brooks-Gunn, J.; Buka, S. L.; Goldman, J.; Yu, J.; Salganik, M.; Scott, D. T.; Bennett, F.C.; Kay, L. L.; Bernbaum, J. C.; Bauer, C. R.; Martin, C.; Woods, E. R.; Martin, A.; Casey, P. H.: Early intervention in low birth weight premature infants: results at 18 years of age for the Infant Health and Development Program. *Pediatrics* 117 (2006), S. 771–780.

Morris, B. H.; Oh, W.; Tyson, J. E.; Stevenson, D. K.; Phelps, D. L.; O’Shea, T. M.; McDavid, G. E.; Perritt, R. L.; Van Meurs, K. P.; Vohr, B. R.; Grisby, C.; Yao, Q.; Pedroza, C.; Das, A.; Poole, W. K.; Carlo, W. A.; Duara, S.; Lupton, A. R.; Salhab, W. A.; Shankaran, S.; Poindexter, B. B.; Fanaroff, A. A.; Walsh, M. C.; Rasmussen, M. R.; Stoll, B. J.; Cotton, C. M.; Donovan, E. F.; Ehrenkranz, R. A.; Guillet, R.; Higgins, R. D.; NICHD Neonatal Research Network: Aggressive vs. conservative phototherapy for infants with extremely low birth weight. *New England Journal of Medicine* 359 (2008), S. 1885–1896.

Nelson, M. N.; White-Traut, R. C.; Vasan, U.; Silvestri, J.; Comiskey, E.; Meleedy-Rey, P.; Littau, S.; Gu, G.; Patel, M.: One-year outcome of auditory-tactile-visual-vestibular intervention in the neonatal intensive care unit: effects of severe prematurity and central nervous system injury. *Journal of Child Neurology* 16 (2001), S. 493–498.

O’Connor, D. L.; Hall, R.; Adamkin, D.; Auestad, N.; Castillo, M.; Connor, W. E.; Connor, S. L.; Fitzgerald, K.; Groh-Wargo, S.; Hartmann, E. E.; Jacobs, J.; Janowsky, J.; Lucas, A.; Margeson, D.; Mena, P.; Neuringer, M.; Nesin, M.; Singer, L.; Stephenson, T.; Szabo, J.; Zemon, V.; Ross Preterm Lipid Study: Growth and development in preterm infants fed long-chain polyunsaturated fatty acids: a prospective, randomized controlled trial. *Pediatrics* 108 (2001), S. 359–371.

Ohgi, S.; Fukuda, M.; Akiyama, T.; Gima, H.: Effect of an early intervention programme on low birthweight infants with cerebral injuries. *Journal of Paediatrics and Child Health* 40 (2004), S. 689–695.

Osborn, D. A.; Hunt, R. W.: Prophylactic postnatal thyroid hormones for prevention of morbidity and mortality in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007.

Peters, K. L.; Rosychuk, R. J.; Hendson, L.; Côté, J. J.; McPherson, C.; Tyebkhan, J. M.: Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics* 124 (2009), S. 1009–1020.

Resnick, M. B.; Eyles, F. D.; Nelson, R. M.; Eitzman, D. V.; Bucciarelli, R. L.: Developmental intervention for low birth weight infants: improved early development outcome. *Pediatrics* 80 (1987), S. 68–74.

Sajaniemi, N.; Mäkelä, J.; Salokorpi, T.; von Wendt, L.; Hämäläinen, T.; Hakamies-Blomqvist, L.: Cognitive performance and attachment patterns at four years of age in extremely low birth weight infants after early intervention. *European Child*

& Adolescent Psychiatry 102 (2001), S. 122–129.

Schmidt, B.; Roberts, R. S.; Davis, P.; Doyle, L. W.; Barrington, K. J.; Ohlsson, A.; Solimano, A.; Tin, W.; Caffeine for Apnea of Prematurity Trial Group: Long-term effects of caffeine therapy for apnea of prematurity. *New England Journal of Medicine* 357 (2007), S. 1893–1902.

Simmer, K.; Schulzke, S. M.; Patole, S.: Longchain polyunsaturated fatty acid supplementation in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008.

Smithers, L.G.; Gibson, R. A.; McPhee, A.; Makrides, M.: Effect of long-chain polyunsaturated fatty acid supplementation of preterm infants on disease risk and neurodevelopment: a systematic review of randomized controlled trials. *American Journal of Clinical Nutrition* 87 (2008), S. 912–920.

Spittle, A. J.; Orton, J.; Doyle, L. W.; Boyd, R.: Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007.

Tan, M. J.; Cooke, R. W.: Improving head growth in very preterm infants—a randomised controlled trial I: neonatal outcomes. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* 93 (2008), S. F337–F341.

Vanderveen, J. A.; Bassler, D.; Robertson, C. M.; Kirpalani, H.: Early interventions involving parents to improve neurodevelopmental outcomes of premature infants: a meta-analysis. *Journal of Perinatology* 29 (2009), S. 343–351.

Van Wassenaer, A. G.; Kok, J. H.; de Vijlder, J. J.; Briët, J. M.; Smit, B. J.; Tamminga, P.; van Baar, A.; Dekker, F. W.; Vulsma, T.: Effects of thyroxine supplementation on neurologic development in infants born at less than 30 weeks’ gestation. *New England Journal of Medicine* 336 (1997), S. 21–26.

van Wezel-Meijler, G.; van der Knaap, M. S.; Huisman, J.; Jonkman, E. J.; Valk, J.; Lefeber, H. N.: Dietary supplementation of long-chain polyunsaturated fatty acids in preterm infants: effects on cerebral maturation. *Acta Paediatrica* 91 (2002), S. 942–950.

Widmayer, S.M.; Field, T.M.: Effects of Brazelton demonstrations for mothers on the development of preterm infants. *Pediatrics* 67 (1981), S. 711–714.

Die Ergebnisse randomisierter Studien, in denen die Wertigkeit entwicklungs-fördernder Maßnahmen während des stationären Aufenthalts von Frühgeborenen auf der Intensivstation für die weitere psychomotorische Entwicklung getestet wurde, sind gleichfalls widersprüchlich (Tab. 1). Einige Studien finden einen positiven Effekt,¹⁰ andere keinen.¹¹ Diese diskrepanten Ergebnisse können u. a. darauf beruhen, dass mögliche Effekte sehr klein sind, eine Randomisierung nur clusterweise erfolgen kann und die Blindung der Intervention kaum möglich ist. Die Studien erlauben darüber hinaus keine Aussage darüber, welche Komponenten der meist komplexen und aufwändigen Intervention für den möglichen Erfolg verantwortlich sein könnten. Eine so einfach durchzuführende Maßnahme wie die Reizabschirmung mit Ohrstöpseln¹² kann unter Umständen genauso wirksam sein wie der stark formalisierte NIDCAP («Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program»)-Ansatz.

Bisher wurden nur zwei Arzneimittel – Thyroxin und Coffein – in randomisierten kontrollierten Studien getestet, bei denen die psychomotorische Entwicklung im Alter von 18 bis 24 Monaten von Anfang an als Zielvariable definiert war. Zwischen Thyroxin (8 µg/kgd über 6 Wochen) und Placebo war in einer Gruppe von 157 Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von weniger als 30 Wochen, die im Alter von 24 Monaten nachuntersucht worden waren, bezüglich der psychomotorischen Entwicklung kein Unterschied sichtbar. Bei der Subgruppenanalyse zeigte sich jedoch, dass die Frühgeborenen mit einem

¹⁰ Als, H.; Lawhon, G.; Duffy, F. H.; McAnulty, G. B.; Gibes-Grossman, R.; Blickman, J. G.: Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 272 (1994), S. 853–858; Kleberg, A.; Westrup, B.; Stjernqvist, K.; Lagercrantz, H.: Indications of improved cognitive development at one year of age among infants born very prematurely who received care based on the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Early Human Development* 68 (2002), S. 83–91; Peters, K. L.; Rosychuk, R. J.; Hendson, L.; Coté, J. J.; McPherson, C.; Tyebkhan, J. M.: Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics* 124 (2009), S. 1009–1020.

¹¹ Ariagno, R. L.; Thoman, E. B.; Boeddiker, M. A.; Kugener, M. A.; Constantinou, J. C.; Mirmiran, M.; Baldwin, R. B.: Developmental care does not alter sleep and development of premature infants. *Pediatrics* 100 (1997), S. 1–7; Nelson, M. N.; White-Traut, R. C.; Vasan, U.; Silvestri, J.; Comiskey, E.; Meleedy-Rey, P.; Littau, S.; Gu, G.; Patel, M.: One-year outcome of auditory-tactile-visual-vestibular intervention in the neonatal intensive care unit: effects of severe prematurity and central nervous system injury. *Journal of Child Neurology* 16 (2001), S. 493–498; Maguire, C. M.; Walther, F. J.; van Zwieten, P. H.; Le Cessie, S.; Wit, J. M.; Veen, S.: Follow-up outcomes at 1 and 2 years of infants born less than 32 weeks after Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program. *Pediatrics* 123 (2009), S. 1081–1087; Maguire, C. M.; Walther, F. J.; van Zwieten, P. H.; Le Cessie, S.; Wit, J. M.; Veen, S.; Leiden Developmental Care Project: No change in developmental outcome with incubator covers and nesting for very preterm infants in a randomised controlled trial. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* 94 (2009), F92–97.

¹² Abou Turk, C.; Williams, A. L.; Lasky, R. E.: A randomized clinical trial evaluating silicone earplugs for very low birth weight newborns in intensive care. *Journal of Perinatology* 29 (2009), S. 358–363.

Gestationsalter von 25 und 26 Wochen nach neonataler Thyroxinsupplementierung signifikant bessere Scores hatten als die Placebogruppe, umgekehrt waren bei Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 27 bis 29 Wochen in der Thyroxingruppe signifikant schlechtere Entwicklungsscores zu verzeichnen.¹³ Dieser nach Gestationsalter differente Effekt der Thyroxinsupplementierung hielt auch im Alter von 5 bis 6 Jahren an.¹⁴ Bisher gibt es weder schlüssige Erklärungen für dieses Phänomen noch Folgestudien.

Coffein wird seit über 35 Jahren zur Therapie und Prophylaxe der Frühgeborenenapnoe eingesetzt,¹⁵ und zwar im großen Umfang – fast alle sehr unreifen Frühgeborenen erhalten Coffein, und sie erhalten es über viele Wochen hinweg. Die aus tierexperimentellen Befunden gespeiste Sorge, damit möglicherweise zerebrale Schäden auszulösen oder zu aggravieren, gehörte zu den Triebfedern der »Caffeine for Apnea of Prematurity«-Studie, in die weltweit zwischen 1999 und 2004 insgesamt 2 006 Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht zwischen 500 und 1 250 g eingeschlossen wurden. Die Auswertung der 18-Monatsuntersuchungen ergab,¹⁶ dass die Gabe von Coffein mit signifikant besseren Bayley-Scores und einer geringeren Rate an Zerebralpareesen assoziiert war. Damit kann Coffein, das in den meisten Ländern noch nicht einmal formal als Medikament zugelassen ist, für sich in Anspruch nehmen, das erste und bisher einzige Arzneimittel zur Prophylaxe der Zerebralpareese bei Frühgeborenen zu sein.

Nicht nur Medikamente, auch Schwellenwerte für Interventionen wurden in Rahmen randomisierter kontrollierter Studien bezüglich besserer Entwicklungsscores getestet: Sowohl höhere Hämoglobingrenzen als Indikation für

¹³ Van Wassenaer, A. G.; Kok, J. H.; de Vijlder, J. J.; Briët, J. M.; Smit, B. J.; Tamminga, P.; van Baar, A.; Dekker, F. W.; Vulsma, T.: Effects of thyroxine supplementation on neurologic development in infants born at less than 30 weeks' gestation. *New England Journal of Medicine* 336 (1997), S. 21–26.

¹⁴ Briët, J. M.; van Wassenaer, A. G.; Dekker, F. W.; de Vijlder, J. J.; van Baar, A.; Kok, J. H.: Neonatal thyroxine supplementation in very preterm children: developmental outcome evaluated at early school age. *Pediatrics* 107 (2001), S. 712–718.

¹⁵ Aranda, J. V.; Gorman, W.; Bergsteinson, H.; Gunn, T.: Efficacy of caffeine in treatment of apnea in the low-birth-weight infant. *Journal of Pediatrics* 90 (1977), S. 467–472.

¹⁶ Schmidt, B.; Roberts, R. S.; Davis, P.; Doyle, L. W.; Barrington, K. J.; Ohlsson, A.; Solimano, A.; Tin, W.; Caffeine for Apnea of Prematurity Trial Group: Long-term effects of caffeine therapy for apnea of prematurity. *New England Journal of Medicine* 357 (2007), S. 1893–1902.

Transfusionen (mit der Folge häufigerer Transfusionen)¹⁷ als auch eine niederschwelligere und damit intensivierte Phototherapie¹⁸ waren mit besseren Entwicklungsscores im Alter von 18 bis 24 Monaten assoziiert. Beide Studien hatten als primäre Zielvariable »Tod oder psychomotorische Beeinträchtigung«, für die sich jeweils kein signifikanter Unterschied fand, obwohl in den Gruppen mit mehr Phototherapie bzw. mehr Transfusionen die Bayley-Entwicklungsscores höher lagen.

Die Assoziation einer Ernährung mit Muttermilch und einer besseren psychomotorischen Entwicklung der Frühgeborenen in der Folgezeit¹⁹ entzieht sich einer Untersuchung mit dem Instrument der prospektiven randomisierten kontrollierten Studie. Randomisierte Studien mit menschlicher Donormilch²⁰ konnten keinen signifikanten Unterschied in der psychomotorischen Entwicklung aufzeigen. Studien, in denen die Anreicherung der Nahrung mit mehrfach ungesättigten langkettigen Fettsäuren untersucht wurden, sind gesamthaft widersprüchlich.²¹ Interessanterweise waren die positiven Effekte in einer der Studien auf Jungen,²² in einer anderen Studie auf Mädchen beschränkt.²³ Mit

- 17 Whyte, R.K.; Kirpalani, H.; Asztalos, E. V.; Andersen, C.; Blajchman, M.; Heddle, N.; LaCorte, M.; Robertson, C. M.; Clarke, M. C.; Vincer, M. J.; Doyle, L. W.; Roberts, R. S.; PINTOS Study Group: Neurodevelopmental outcome of extremely low birth weight infants randomly assigned to restrictive or liberal hemoglobin thresholds for blood transfusion. *Pediatrics* 123 (2009), S. 207–213.
- 18 Morris, B. H.; Oh, W.; Tyson, J. E.; Stevenson, D. K.; Phelps, D. L.; O’Shea, T. M.; McDavid, G. E.; Perritt, R. L.; Van Meurs, K. P.; Vohr, B. R.; Grisby, C.; Yao, Q.; Pedroza, C.; Das, A.; Poole, W.K.; Carlo, W. A.; Duara, S.; Laptook, A. R.; Salhab, W. A.; Shankaran, S.; Poindexter, B. B.; Fanaroff, A. A.; Walsh, M. C.; Rasmussen, M. R.; Stoll, B. J.; Cotton, C. M.; Donovan, E. F.; Ehrenkranz, R. A.; Guillet, R.; Higgins, R. D.; NICHD Neonatal Research Network: Aggressive vs. conservative phototherapy for infants with extremely low birth weight. *New England Journal of Medicine* 359 (2008), S. 1885–1896.
- 19 Fewtrell, M. S.; Morley, R.; Abbott, R. A.; Singhal, A.; Isaacs, E. B.; Stephenson, T.; MacFadyen, U.; Lucas, A.: Double-blind, randomized trial of long-chain polyunsaturated fatty acid supplementation in formula fed to preterm infants. *Pediatrics* 110 (2002), S. 73–82; Vohr, B. R.; Poindexter, B. B.; Dusick, A. M.; McKinley, L. T.; Higgins, R. D.; Langer, J. C.; Poole, W. K.; National Institute of Child Health and Human Development National Research Network: Persistent beneficial effects of breast milk ingested in the neonatal intensive care unit on outcomes of extremely low birth weight infants at 30 months of age. *Pediatrics* 120 (2007), e953–959.
- 20 Lucas, A.; Morley, R.; Cole, T. J.; Gore, S. M.: A randomised multicentre study of human milk versus formula and later development in preterm infants. *Archives of Disease in Childhood* 70 (1994), F141–F146; Quigley, M. A.; Henderson, G.; Anthony, M. Y.; McGuire, W.: Formula milk versus donor breast milk for feeding preterm or low birth weight infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007.
- 21 Smithers, L. G.; Gibson, R. A.; McPhee, A.; Makrides, M.: Effect of long-chain polyunsaturated fatty acid supplementation of preterm infants on disease risk and neurodevelopment: a systematic review of randomized controlled trials. *American Journal of Clinical Nutrition* 87 (2008), S. 912–920.
- 22 Fewtrell, M. S.; Abbott, R. A.; Kennedy, K.; Singhal, A.; Morley, R.; Caine, E.; Jamieson, C.; Cockburn, F.; Lucas, A.: Randomized, double-blind trial of long-chain polyunsaturated fatty acid supplementation with fish oil and borage oil in preterm infants. *Journal of Pediatrics* 144 (2004), S. 471–479.
- 23 Makrides, M.; Gibson, R. A.; McPhee, A. J.; Collins, C. T.; Davis, P. G.; Doyle, L.W.; Simmer, K.; Colditz, P. B.; Morris, S.; Smithers, L.G.; Willson, K.; Ryan, P.: Neurodevelopmental outcomes of preterm infants fed high-dose docosahexaenoic acid: a randomized controlled trial. *JAMA* 301 (2009), S. 175–182.

einer Proteinanreicherung der Nahrung noch während des stationären Aufenthalts²⁴ oder nach der Spitalentlassung²⁵ ließen sich bisher keine positiven Effekte für die weitere psychomotorische Entwicklung erzielen.

Intraventrikuläre Hirnblutungen gehören neben der periventrikulären Leukomalazie zu den sonographisch gut fassbaren anatomischen Hirnläsionen, die mit späteren funktionellen Einschränkungen einhergehen. Von den vier in größeren randomisierten Studien getesteten Optionen zur Verringerung der Rate höhergradiger intraventrikulärer Hirnblutungen haben sich zwei – die frühe Gabe von Indomethacin in den ersten Stunden nach der Geburt und das späte Abnabeln – als wirksam erwiesen, während die Gabe von Etamsylat und die Gabe von Frischplasma nach der Geburt nicht den erhofften Effekt zeigten. Erwartungsgemäß verbesserten sich nach Etamsylat²⁶ oder Frischplasma²⁷ auch nicht die Langzeitergebnisse (Tab. 2). Trotz der verringerten Rate schwerer Hirnblutungen konnten aber auch die Nachuntersuchungen der Frühgeborenen nach Indomethacin²⁸ oder spätem Abnabeln²⁹ keine bessere Langzeitergebnisse bezüglich Entwicklungsscores oder Zerebralpareseeraten aufweisen. Ein selektiver Vorteil von Indomethacin bei Jungen³⁰ ließ sich im weiteren Verlauf später nicht mehr nachweisen.

- 24 Tan M. J., Cooke R. W.: Improving head growth in very preterm infants – a randomised controlled trial I: neonatal outcomes. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition* 93 (2008), S. F337–F341.
- 25 Cooke, R. J.; Embleton, N. D.; Griffin, I. J.; Wells, J. C.; McCormick, K. P.: Feeding preterm infants after hospital discharge: growth and development at 18 months of age. *Pediatric Research* 49 (2001), S. 719–722; Lucas, A.; Fewtrell, M. S.; Morley, R.; Singhal, A.; Abbott, R. A.; Isaacs, E.; Stephenson, T.; MacFadyen, U. M.; Clements, H.: Randomized trial of nutrient-enriched formula versus standard formula for postdischarge preterm infants. *Pediatrics* 108 (2001), S. 703–711; Aimone, A.; Rovet, J.; Ward, W.; Jefferies, A.; Campbell, D. M.; Asztalos, E.; Feldman, M.; Vaughan, J.; Westall, C.; Whyte, H.; O’Connor, D. L.: On Behalf of the Post-Discharge Feeding Study Group. Growth and Body Composition of Human Milk-fed Premature Infants Provided With Extra Energy and Nutrients Early After Hospital Discharge: 1-year Follow-up. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* 49 (2009), S. 456–466.
- 26 Schulte, J.; Osborne, J.; Benson, J. W.; Cooke, R.; Drayton, M.; Murphy, J.; Rennie, J.; Speidel, B.: Developmental outcome of the use of etamsylate for prevention of periventricular haemorrhage in a randomised controlled trial. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition* 90 (2005), F31–35.
- 27 NNNIT: Randomised trial of prophylactic early fresh-frozen plasma or gelatin or glucose in preterm babies: outcome at 2 years. *Lancet* 348 (1996), S. 229–232.
- 28 Ment, L. R.; Vohr, B.; Oh, W.; Scott, D. T.; Allan, W. C.; Westerveld, M.; Duncan, C. C.; Ehrenkranz, R. A.; Katz, K. H.; Schneider, K. C.; Makuch, R. W.: Neurodevelopmental outcome at 36 months’ corrected age of preterm infants in the Multi-center Indomethacin Intraventricular Hemorrhage Prevention Trial. *Pediatrics* 98 (1996), S. 714–718; Schmidt, B.; Davis, P.; Moddemann, D.; Ohlsson, A.; Roberts, R. S.; Saiga, S.; Solimano, A.; Vincer, M.; Wright, L. L.; Trial of Indomethacin Prophylaxis in Preterms Investigators. Long-term effects of indomethacin prophylaxis in extremely-low-birth-weight infants. *New England Journal of Medicine* 344 (2001), S. 1966–1972; Fowlie, P. W.; Davis, P. G.: Prophylactic indomethacin for preterm infants: a systematic review and meta-analysis. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition* 88 (2003), S. 464–466.
- 29 Mercer, J. S.; Vohr, B. R.; Erickson-Owens, D. A.; Padbury, J. F.; Oh, W.: Seven-month developmental outcomes of very low birth weight infants enrolled in a randomized controlled trial of delayed versus immediate cord clamping. *Journal of Perinatology* 30 (2010), S. 11–16.
- 30 Ment (1996) [wie Anm. 28].

Tabelle 2: Studien mit primärer Zielgröße „Verminderung intraventrikulärer Hämorrhagien“			
Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs. Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Frühe Volumengabe			
NNNIT 1996	2 Jahre	203 (Frischplasma) 196 (Gelatine) 205 (Kontrolle)	ksE
Indomethacin			
Ment 1996	36 Monate	467 vs. 477	ksE
Schmidt 2001	18 Monate	467 vs. 477	ksE
Metaanalyse			
Fowle 2003	Nicht spezifiziert	641 vs. 645	ksE
Etamsylat			
Schulte 2005	4 Jahre	133 vs. 131	ksE
Spätabnabelung			
Mercer 2010	7 Monate	29 vs. 29	ksE
ksE kein signifikanter Effekt			

Referenzen Tabelle 2:

Fowle, P. W.; Davis, P. G.: Prophylactic indomethacin for preterm infants: a systematic review and meta-analysis. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition 88 (2003), S. 464–466.

NNNIT: Randomised trial of prophylactic early fresh-frozen plasma or gelatin or glucose in preterm babies: outcome at 2 years. Lancet 348 (1996), S. 229–232.

Ment, L. R.; Vohr, B.; Oh, W.; Scott, D. T.; Allan, W. C.; Westerveld, M.; Duncan, C. C.; Ehrenkranz, R. A.; Katz, K. H.; Schneider, K. C.; Makuch, R. W.: Neurodevelopmental outcome at 36 months' corrected age of preterm infants in the Multicenter Indomethacin Intraventricular Hemorrhage Prevention Trial. Pediatrics 98 (1996), S. 714–718.

Mercer, J. S.; Vohr, B. R.; Erickson-Owens, D. A.; Padbury, J. F.; Oh, W.: Seven-month developmental outcomes of very low birth weight infants enrolled in a randomized controlled trial of delayed versus immediate cord clamping. Journal of Perinatology 30 (2010), S. 11–16.

Schmidt, B.; Davis, P.; Moddemann, D.; Ohlsson, A.; Roberts, R. S.; Saigal, S.; Solimano, A.; Vincer, M.; Wright, L. L.; Trial of Indomethacin Prophylaxis in Preterms Investigators: Long-term effects of indomethacin prophylaxis in extremely-low-birth-weight infants. The New England Journal of Medicine 344 (2001), S. 1966–1972.

Schulte, J.; Osborne, J.; Benson, J. W.; Cooke, R.; Drayton, M.; Murphy, J.; Rennie, J.; Speidel, B.: Developmental outcome of the use of etamsylate for prevention of periventricular haemorrhage in a randomised controlled trial. Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition 90 (2005), F31–35.

Tabelle 3: Studien mit anderen primären Zielgrößen			
Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs. Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Surfactant (vs. Placebo)			
Halliday 1986	2 Jahre	39 vs. 41	ksE
Dunn 1988	2 Jahre	30 vs. 25	ksE
Robertson 1992	2 Jahre	44 vs. 29	ksE
Survanta 1994	2 Jahre	226 vs. 203	ksE
Corbet 1995	1 Jahr	301 vs. 272	ksE
Kraybill 1995	2 Jahre	83 vs. 84	ksE
Surfactant (prophylaktisch vs. therapeutisch)			
Vaucher 1993	1 Jahr	63 prophylaktisch 57 therapeutisch 30 Placebo	–MDI, –PDI
Sinkin 1998	5–7 Jahr	73 vs. 75	ksE
Hentschel 2009	18–26 Monate	77 vs. 90	ksE
CuZn-Superoxid-Dismutase			
Davis 2000	28 Monate	27 vs. 19	ksE
Hochfrequenz-Oszillations-Beatmung			
HIFI Study Group 1990	18–24 Monate	185 vs. 201	ksE

Referenzen Tabelle 3:

Ambalavanan, N.; Tyson, J. E.; Kennedy, K. A.; Hansen, N. I.; Vohr, B. R.; Wright, L. L.; Carlo, W. A.: National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Vitamin A supplementation for extremely low birth weight infants: outcome at 18 to 22 months. Pediatrics 115 (2005), e249–e254.

Amin, H. J.; Soraisham, A. S.; Sauve, R. S.: Neurodevelopmental outcomes of premature infants treated with L-arginine for prevention of necrotising enterocolitis. Journal of Paediatrics and Child Health 45 (2009), S. 219–223.

Bennett, A. J.; Shaw, N. J.; Gregg, J. E.; Subhedar, N. V.: Neurodevelopmental outcome in high-risk preterm infants treated with inhaled nitric oxide. Acta Paediatrica 90 (2001), S. 573–576.

Brandt, Ingeborg: Griffiths Entwicklungsskalen (GES) zur Beurteilung der Entwicklung in den ersten beiden Lebensjahren. Basel 1983.

Chou, I. C.; Kuo, H. T.; Chang, J. S.; Wu, S. F.; Chiu, H. Y.; Su, B. H.; Lin, H. C.: Lack of Effects of Oral Probiotics on Growth and Neurodevelopmental Outcomes in Preterm Very Low Birth Weight Infants. Journal of Pediatrics 156 (2010), S. 393–396.

Corbet, A.; Long, W.; Schumacher, R.; Gerdes, J.; Cotton, R.; American Exosurf Neonatal Study Group I: Double-blind developmental evaluation at 1-year corrected age of 597 premature infants with birth weights from 500 to 1350 grams enrolled in three placebo-controlled trials of prophylactic synthetic surfactant. Journal of Pediatrics 126 (1995), S. 5–12.

Davis, J. M.; Richter, S. E.; Biswas, S.; Rosenfeld, W. N.; Parton, L.; Gewolb, I. H.; Parod, R.; Carlo, W.; Couser, R. J.;

Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs. Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Hochfrequenz-Oszillations-Beatmung (Forts.)			
Gerstmann 2001	6 Jahre	36 vs. 33	ksE
Marlow 2006	2 Jahre	170 vs. 189	ksE
Truffert 2007	2 Jahre	97 vs. 95	ksE
Inhalatives NO			
Bennet 2001	30 Monate	7 vs. 14	ksE
Mestan 2005	24 Monate	70 vs. 68	+MDI
Hintz 2007	18–22 Monate	91 vs. 102	+CP
Vitamin A			
Ambalavanan 2005	18–22 Monate	345 vs. 342	ksE
Dexamethason			
Therapeutisch (> 7 d)			
Romagnoli 2002	3 Jahre	15 vs. 15	ksE
Gross 2005	15 Jahre	17 vs. 5	ksE
Doyle 2007	2 Jahre	29 vs. 27	ksE
Metaanalyse			
Halliday 2009	2–3 Jahre	230 vs. 231	ksE

Baumgart, S.; Atluru, V.; Salerno, L.; Kassem, N.: Long-term follow-up of premature infants treated with prophylactic, intratracheal recombinant human CuZn superoxide dismutase. *Journal of Perinatology* 20 (2000), S. 213-216.

Doyle, L.W.; Davis, P.G.; Morley, C.J.; McPhee, A.; Carlin, J.B.; DART Study Investigators: Outcome at 2 years of age of infants from the DART study: a multicenter, international, randomized, controlled trial of low-dose dexamethasone. *Pediatrics* 119 (2007), S. 716-721.

Dunn, M.S.; Shennan, A.T.; Hoskins, E.M.; Lennox, K.; Enhorning, G.: Two-year follow-up of infants enrolled in a randomized trial of surfactant replacement therapy for prevention of neonatal respiratory distress syndrome. *Pediatrics* 82 (1988), S. 543-547.

Gerstmann, D.R.; Wood, K.; Miller, A.; Steffen, M.; Ogden, B.; Stoddard, R.A.; Minton, S.D.: Childhood outcome after early high-frequency oscillatory ventilation for neonatal respiratory distress syndrome. *Pediatrics* 108 (2001), S. 617-623.

Gross, S.J.; Anbar, R.D.; Mettelman, B.B.: Follow-up at 15 years of preterm infants from a controlled trial of moderately early dexamethasone for the prevention of chronic lung disease. *Pediatrics* 115 (2005), S. 681-687.

Halliday, H.L.; Ehrenkranz, R.A.; Doyle, L.W.: Late (>7 days) postnatal corticosteroids for chronic lung disease in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009.

Halliday, H.L.; Ehrenkranz, R.A.; Doyle, L.W.: Early (< 8 days) postnatal corticosteroids for preventing chronic lung disease in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009.

Halliday, H.L.; McClure, G.; Reid, M.M.: Growth and development two years after artificial surfactant replacement at birth.

Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs. Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Dexamethason (Forts.)			
Prophylaktisch (< 8 d)			
Shinwell 2000	2 Jahre	80 vs 97	+CP
Yeh 2004	5–6 Jahre	72 vs 74	-IQ
Metaanalyse			
Halliday 2009	nicht spezifiziert	298 vs 288	+CP
Hydrocortison			
Prophylaktisch (< 8 d)			
Watterberg 2008	24 Monate.	126 vs 126	ksE
Peltoniemi 2009	2 Jahre	23 vs 22	ksE
Metaanalyse			
Halliday 2009	nicht spezifiziert	191 vs 182	ksE
Therapeutisch (> 7d)			
Observationsstudie			
Rademaker 2007	8 Jahre	62 vs 164	ksE
Östrogen/Gestagen			
Trotter 2001	15 Monate	11 vs 10	ksE

Early human development 13 (1986), S. 323–327.

Hentschel, R.; Dittrich, F.; Hilgendorff, A.; Wauer, R.; Westmeier, M.; Gortner, L.: Neurodevelopmental outcome and pulmonary morbidity two years after early versus late surfactant treatment: does it really differ? *Acta Paediatrica* 98 (2009), S. 654–659.

HIFI Study Group: High-frequency oscillatory ventilation compared with conventional intermittent mechanical ventilation in the treatment of respiratory failure in preterm infants: neurodevelopmental status at 16 to 24 months of postterm age. *Journal of Pediatrics* 117 (1990), S. 939-946.

Hintz, S. R.; Van Meurs, K. P.; Perritt, R.; Poole, W. K.; Das, A.; Stevenson, D. K.; Ehrenkranz, R. A.; Lemons, J. A.; Vohr, B. R.; Heyne, R.; Childers, D. O.; Peralta-Carcelen, M.; Dusick, A.; Johnson, Y. R.; Morris, B.; Dillard, R.; Vaucher, Y.; Steichen, J.; Adams-Chapman, I.; Konduri, G.; Myers, G. J.; de Ungria, M.; Tyson, J. E.; Higgins, R. D.; NICHD Neonatal Research Network: Neurodevelopmental outcomes of premature infants with severe respiratory failure enrolled in a randomized controlled trial of inhaled nitric oxide. *Journal of Pediatrics* 15 (2007), S. 16–22.

Kraybill, E. N.; Bose, C. L.; Corbet, A. J.; Garcia-Prats, J.; Asbill, D.; Edwards, K.; Long, W.: Double-blind evaluation of developmental and health status to age 2 years of infants weighing 700 to 1350 grams treated prophylactically at birth with a single dose of synthetic surfactant or air placebo. *Journal of Pediatrics* 126 (1995), S. 33–42.

Lucas, A.; Morley, R.; Cole, T. J.; Gore, S. M.: A randomised multicentre study of human milk versus formula and later development in preterm infants. *Archives of Disease in Childhood* 70 (1994), F141–F146.

Intervention Studie	Alter bei Untersuchung	n (Intervention vs. Kontrolle)	Entwicklungs-neurologisches Ergebnis
Erythropoietin			
Newton 1999	18–22 Monate	20 vs. 20	ksE
Ohls 2004	18–22 Monate	72 vs. 70	ksE
Eisen (früh vs. spät)			
Steinmacher 2007	5 Jahre	90 vs. 74	ksE
Spendermilch			
Lucas 1994		18 Monate	139 vs 134
Glutamin			
Van Zwol 2008	24 Monate		40 vs 32
Arginin			
Amin 2009	36 Monate	61 vs. 71	ksE
Probiotika			
Chou 2010	30 Monate		153 vs 148

ksE kein signifikanter Effekt | + Anstieg, Zunahme | – Abfall, Abnahme | MDI Mental Development Index (Bayley) | PDI Psychomotor Development Index (Bayley) | CP Zerebralparese | IQ Intelligenz-Quotient

Marlow, N.; Greenough, A.; Peacock, J. L.; Marston, L.; Limb, E. S.; Johnson, A. H.; Calvert, S. A.: Randomised trial of high frequency oscillatory ventilation or conventional ventilation in babies of gestational age 28 weeks or less: respiratory and neurological outcomes at 2 years. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition* 91 (2006), F320–326.

Mestan, K. K.; Marks, J. D.; Hecox, K.; Huo, D.; Schreiber, M. D.: Neurodevelopmental outcomes of premature infants treated with inhaled nitric oxide. *New England Journal of Medicine* 353 (2005), S. 23–32.

Newton, N. R.; Leonard, C. H.; Piecuch, R. E.; Phibbs, R. H.: Neurodevelopmental outcome of prematurely born children treated with recombinant human erythropoietin in infancy. *Journal of Perinatology* 19 (1999), S. 403–406.

Ohls, R. K.; Ehrenkranz, R. A.; Das, A.; Dusick, A. M.; Yolton, K.; Romano, E.; Delaney-Black, V.; Papile, L.A.; Simon, N. P.; Steichen, J. J.; Lee, K. G.; National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network: Neurodevelopmental outcome and growth at 18 to 22 months' corrected age in extremely low birth weight infants treated with early erythropoietin and iron. *Pediatrics* 114 (2004), S. 1287–1291.

Peltoniemi, O. M.; Lano, A.; Puosi, R.; Yliherva, A.; Bonsante, F.; Kari, M. A.; Hallman, M.; Neonatal Hydrocortisone Working Group: Trial of early neonatal hydrocortisone: two-year follow-up. *Neonatology* 95 (2009), S. 240–247.

Rademaker, K. J.; Uiterwaal, C. S.; Groenendaal, F.; Venema, M. M.; van Bel, F.; Beek, F. J.; van Haastert, I. C.; Grobbee, D. E.; de Vries, L. S.: Neonatal hydrocortisone treatment: neurodevelopmental outcome and MRI at school age in preterm-born children. *Journal of Pediatrics* 150 (2007), S. 351–357.

Robertson, B.; Curstedt, T.; Tubman, R.; Strayer, D.; Berggren, P.; Kok, J.; Koppe, J.; van Soderen, L.; Halliday, H.; McClure, G.; Reid, M.; Bambang Oetomo, S.; Okken, A.; Speer, C.; Schroter, W.; Svenningsen, N.; Walti, H.; Relier, J.-P.; Herin, P.; Parmigiani, S.; Bevilacqua, G.; Volante, E.; Compagnoni, G.; Geurrini, P.; Rondini, G.; Gaioni, L. Collaborative European Multicentre Study Group: A 2-year follow up of babies enrolled in a European multicentre trial of porcine surfactant replacement for severe neonatal respiratory distress syndrome. *European Journal of Pediatrics* 151 (1992), S. 372–376.

Romagnoli, C.; Zecca, E.; Luciano, R.; Torrioli, G.; Tortorolo, G.: A three year follow up of preterm infants after moderately early treatment with dexamethasone. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition* 87 (2002), F55–58.

Shinwell, E. S.; Karplus, M.; Reich, D.; Weintraub, Z.; Blazer, S.; Bader, D.; Yurman, S.; Dolfin, T.; Kogan, A.; Dollberg, S.; Arbel, E.; Goldberg, M.; Gur, I.; Naor, N.; Sirota, L.; Mogilner, S.; Zaritsky, A.; Barak, M.; Gottfried, E.: Early postnatal dexamethasone treatment and increased incidence of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition* 83 (2000), F177–181.

Sinkin, R. A.; Kramer, B. M.; Merzbach, J. L.; Myers, G. J.; Brooks, J. G.; Palumbo, D. R.; Cox, C.; Kendig, J. W.; Mercier, C. E.; Phelps, D. L.: School-age follow-up of prophylactic versus rescue surfactant trial: pulmonary, neurodevelopmental, and educational outcomes. *Pediatrics* 101 (1998), E11.

Steinmacher, J.; Pohlandt, F.; Bode, H.; Sander, S.; Kron, M.; Franz, A. R.: Randomized trial of early versus late enteral iron supplementation in infants with a birth weight of less than 1301 grams: neurocognitive development at 5.3 years' corrected age. *Pediatrics* 120 (2007), S. 538–546.

Survanta Multidose Study Group: Two-year follow-up of infants treated for neonatal respiratory distress syndrome with bovine surfactant. *Survanta Multidose Study Group. Journal of Pediatrics* 124 (1994), S. 962–967.

Trotter, A.; Bokelmann, B.; Sorgo, W.; Bechinger-Kornhuber, D.; Heinemann, H.; Schmücker, G.; Oesterle, M.; Köhntop, B.; Brisch, K. H.; Pohlandt, F.: Follow-up examination at the age of 15 months of extremely preterm infants after postnatal estradiol and progesterone replacement. *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 86 (2001), S. 601–603.

Truffert, P.; Paris-Llado, J.; Escande, B.; Magny, J. F.; Cambonie, G.; Saliba, E.; Thiriez, G.; Zupan-Simunek, V.; Blanc, T.; Rozé, J. C.; Bréart, G.; Moriette, G.: Neuromotor outcome at 2 years of very preterm infants who were treated with high-frequency oscillatory ventilation or conventional ventilation for neonatal respiratory distress syndrome. *Pediatrics* 119 (2007), S. e860–865.

Van Zwol, A.; van den Berg, A.; Huisman, J.; Vermeulen, R. J.; Fetter, W. P.; Twisk, J. W.; van Elburg, R. M.: Neurodevelopmental outcomes of very low-birth-weight infants after enteral glutamine supplementation in the neonatal period. *Acta Paediatrica* 97 (2008), S. 562–567.

Vaucher, Y. E.; Harker, L.; Merritt, T. A.; Hallman, M.; Gist, K.; Bejar, R.; Heldt, G. P.; Edwards, D.; Pohjavuori, M.: Outcome at twelve months of adjusted age in very low birth weight infants with lung immaturity: a randomized, placebo-controlled trial of human surfactant. *Journal of Pediatrics* 122 (1993), S. 126–132.

Watterberg, K. L.; Shaffer, M. L.; Misheske, M. J.; Leach, C. L.; Mammel, M. C.; Couser, R. J.; Abbasi, S.; Cole, C. H.; Aucott, S. W.; Thilo, E. H.; Rozycki, H. J.; Lacy, C. B.: Growth and neurodevelopmental outcomes after early low-dose hydrocortisone treatment in extremely low birth weight infants. *Pediatrics* 120 (2007), S. 40–48.

Yeh, T. F.; Lin, Y. J.; Lin, H. C.; Huang, C. C.; Hsieh, W. S.; Lin, C. H.; Tsai, C. H.: Outcomes at school age after postnatal dexamethasone therapy for lung disease of prematurity. *New England Journal of Medicine* 350 (2004), S. 1304–1313.

Die Endpunkte der meisten randomisierten Studien in der Neonatologie beziehen sich auf Ereignisse während des primären stationären Aufenthalts. In einer Reihe von Studien wurden die Patientenpopulationen später mit der Frage nachuntersucht, welchen Einfluss die randomisiert applizierte Intervention auf die weitere psychomotorische Entwicklung hatte (Tab. 3). In diese Gruppe gehören vor allem Medikamente und Maßnahmen zur Behandlung und Prophylaxe der respiratorischen Insuffizienz (Surfactant, Hochfrequenzoszillation, rekombinante humane CuZn-Superoxid-Dismutase, inhalatives NO, Dexamethason, Hydrocortison, Vitamin A), zur Prophylaxe der Frühgeborenenosteopenie (Östrogen/Progesteron), zur Prophylaxe der Frühgeborenenanämie (Erythropoietin, Eisen) und zur Prophylaxe der nekrotisierenden Enterokolitis (Donormilch, Glutamin, Arginin, Probiotika). Mit zwei wichtigen Ausnahmen – Steroide und inhalatives NO – war das Ergebnis dieser Nachuntersuchungen negativ, d. h., die Intervention hat keinen messbaren Einfluss auf die spätere psychomotorische Entwicklung der Kinder.

Dexamethason wurde bereits Ende der 1980er Jahren erfolgreich bei Frühgeborenen mit schwerer bronchopulmonaler Dysplasie eingesetzt, die auf diese Weise schneller vom Respirator entwöhnt werden konnten und weniger lang einer Sauerstoffsupplementierung bedurften.³¹ In Folgestudien wurde versucht, Dexamethason auch prophylaktisch, d. h. innerhalb der ersten Lebensstage, einzusetzen, um der Ausbildung einer bronchopulmonalen Dysplasie entgegenzuwirken. In Bezug auf eine Reihe respiratorischer Parameter – Beatmungsdauer, Dauer der Sauerstoffsupplementierung – war dieser in randomisierten kontrollierten Studien untersuchte Ansatz durchaus erfolgreich. Die Nachuntersuchung der Kinder im Alter von 2 bis 5 Jahren ergab jedoch eine signifikante Erhöhung der Rate an Zerebralpareesen und psychomotorischer Entwicklungsdefizite,³² die bei späterer Dexamethasongabe (>7 Tage nach der Geburt) oder beim Einsatz von Hydrocortison statt Dexamethason nicht nachzuweisen war. Die vermutlich beste Option – der therapeutische Einsatz

31 Cummings, J. J.; D'Eugenio, D. B.; Gross, S. J.: A controlled trial of dexamethasone in preterm infants at high risk for bronchopulmonary dysplasia. *New England Journal of Medicine* 320 (1989), S.1505–1510.

32 Shinwell, E.S.; Karplus, M.; Reich, D.; Weintraub, Z.; Blazer, S.; Bader, D.; Yurman, S.; Dolfin, T.; Kogan, A.; Dollberg, S.; Arbel, E.; Goldberg, M.; Gur, I.; Naor, N.; Sirota, L.; Mogilner, S.; Zaritsky, A.; Barak, M.; Gottfried, E.: Early postnatal dexamethasone treatment and increased incidence of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* 83 (2000), F177–181; Yeh, T. F.; Lin, Y. J.; Lin, H. C.; Huang, C. C.; Hsieh, W. S.; Lin, C. H.; Tsai, C. H.: Outcomes at school age after postnatal dexamethasone therapy for lung disease of prematurity. *New England Journal of Medicine* 350 (2004), S. 1304–1313.

von Hydrocortison später als 7 Tage nach der Geburt – wurde bisher nie in einer randomisierten Studie getestet. Beobachtungsstudien zeigen zumindest, dass damit keine negativen Folgen bezüglich der Rate an Zerebralpareesen und Entwicklungsdefiziten verbunden sind.³³

Für den Einsatz von inhalativem NO (Stickstoffmonoxid) wurde zu Beginn der 1990er Jahre gezeigt, dass sich damit die Überlebenschancen reifer Neugeborener mit schwerer respiratorischer Insuffizienz und pulmonaler Hypertonie erhöhen ließ. Dieser Erfolg ließ sich jedoch nicht auf unreife Frühgeborene übertragen. Erstaunlicherweise wirkte sich in randomisierten Studien mit weniger unreifen und nur mäßig respiratorisch beeinträchtigten Frühgeborenen inhalatives NO positiv auf die weitere zerebrale Entwicklung aus,³⁴ während sich bei extrem unreifen Frühgeborenen mit sehr hohem Sauerstoffbedarf nach inhalativem NO später eine erhöhte Zerebralpareeserate fand;³⁵ eine generelle Empfehlung kann demnach gegenwärtig nicht gegeben werden. Diese Auflistung zeigt dreierlei:

1 Neue Medikamente (und Maßnahmen) müssen bei Frühgeborenen stets auch auf ihre langfristigen Auswirkungen bezüglich der psychomotorischen Entwicklung untersucht werden – eine Substanz wie Dexamethason, die ein akutes oder subakutes Problem zu lösen hilft, mag sich langfristig deletär auswirken.

2 Die Balance zwischen Wirkungen und Nebenwirkungen hängt vom Ausmaß der Unreife und der krankheitsbedingten Dekompensation ab – Beispiele dafür sind Thyroxin und inhalatives NO.

3 Frühgeborene Mädchen haben nicht nur gegenüber frühgeborenen Jungen eine insgesamt bessere Prognose,³⁶ sie können auch auf Medikamente (mehrfach ungesättigte Fettsäuren, Indomethacin) anders ansprechen. Dieses Phänomen scheint umso ausgeprägter zu sein, je unreifer die Frühgeborenen sind.

33 Rademaker, K. J.; Uiterwaal, C. S.; Groenendaal, F.; Venema, M. M.; van Bel, F.; Beek, F. J.; van Haastert, I. C.; Grobbee, D. E.; de Vries, L. S.: Neonatal hydrocortisone treatment: neurodevelopmental outcome and MRI at school age in preterm-born children. *Journal of Pediatrics* 150 (2007), S. 351–357.

34 Mestan, K. K.; Marks, J. D.; Hecox, K.; Huo, D.; Schreiber, M. D.: Neurodevelopmental outcomes of premature infants treated with inhaled nitric oxide. *New England Journal of Medicine* 353 (2005), S. 23–32.

35 Hintz, S. R.; Van Meurs, K. P.; Perritt, R.; Poole, W. K.; Das, A.; Stevenson, D. K.; Ehrenkranz, R. A.; Lemons, J. A.; Vohr, B. R.; Heyne, R.; Childers, D. O.; Peralta-Carcelen, M.; Dusick, A.; Johnson, Y. R.; Morris, B.; Dillard, R.; Vaucher, Y.; Steichen, J.; Adams-Chapman, I.; Konduri, G.; Myers, G. J.; de Ungria, M.; Tyson, J. E.; Higgins, R. D.: NICHD Neonatal Research Network: Neurodevelopmental outcomes of premature infants with severe respiratory failure enrolled in a randomized controlled trial of inhaled nitric oxide. *Journal of Pediatrics* 15 (2007), S. 16–22.

36 Marlow, N.; Wolke, D.; Bracewell, M. A.; Samara, M.; EPICure Study Group: Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *New England Journal of Medicine* 352 (2005), S. 9–19.

Die entwicklungsneurologischen Folgeuntersuchungen sehr unreifer Frühgeborener erlauben uns heute einen sehr viel differenzierteren Blick auf die zerebralen Störungen, die Heinrich Finkelstein in seinem Lehrbuchkapitel angesprochen hatte. Der Heidelberger Pädiatrie-Ordinarius Philipp Bamberger merkte in seinem 1952 erschienenen Lehrbuch der Kinderheilkunde an: »Wenn sie nicht durch Geburtstraumen geschädigt sind, werden aus den Frühgeborenen durchaus vollwertige Menschen.«³⁷ Wir wissen heute nicht nur, dass Geburtstraumen für die zerebrale Integrität dieser Kinder eine vergleichsweise geringe Rolle spielen, sondern es ist auch in viel weiteren Kreisen akzeptiert, dass sie trotz größerer oder kleinerer zerebraler Schäden stets vollwertige Menschen sind.

*Prof. Dr. med. Christoph Bührer
Klinik für Neonatologie
Charité Universitätsmedizin Berlin
13344 Berlin
christoph.buehrer@charite.de*

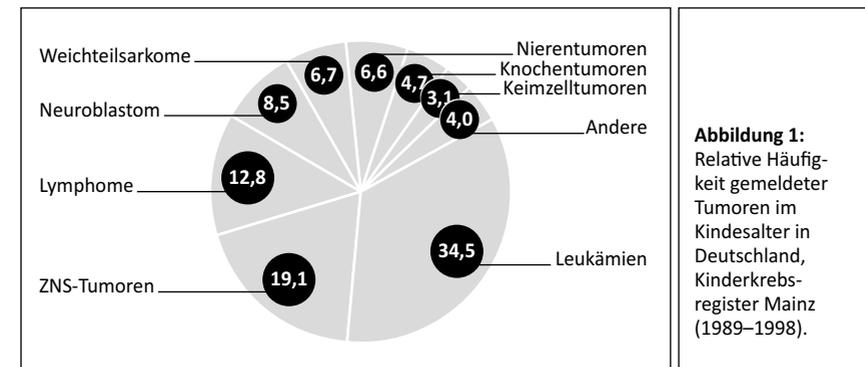
³⁷ Bamberger, Philipp: Physiologie und Pathologie der Neugeburtperiode: Frühgeburt. Lehrbuch der Kinderheilkunde. Stuttgart 1952, S. 41–44.

Die Erfolgsgeschichte der pädiatrischen Onkologie – Von Therapieoptimierungsstudien zur translationalen Forschung

Andreas E. Kulozik und Olaf Witt

Einleitung

In Deutschland erkranken jährlich ca. 2 300 Kinder und Jugendliche an einer bösartigen Erkrankung. Dies bedeutet, dass ca. jedes 400. Kind bzw. Jugendlicher bis zu seinem 19. Geburtstag eine Krebserkrankung erleidet. Dabei ist das Spektrum der im Kindes- und Jugendalter diagnostizierten Krebserkrankung völlig anders als das des Erwachsenen. Während im späteren Lebensalter die Karzinome bei weitem überwiegen, sind bei Kindern und Jugendlichen die Leukämien und Lymphome die häufigsten malignen Erkrankungen. Bei den soliden Tumoren überwiegen die embryonalen Tumoren des zentralen Nervensystems, des sympathischen Nervensystems, der Nieren, Knochen und Weichteile (Abb. 1).



Erfolge der empirischen Optimierung von Therapiestrategien

Die Entwicklung der Behandlungsergebnisse von Kindern mit Krebserkrankungen stellt eine der wahren Erfolgsgeschichten der wissenschaftlich begründeten Medizin im Allgemeinen und der klinischen Onkologie im Besonderen dar. Während noch vor ca. 50 Jahren weniger als 20 % aller krebserkrankten Kinder und Jugendlichen kurativ behandelt werden konnten, sind dies heute fast 80 % (Abb. 2). An dieser bemerkenswerten Entwicklung hatte die deutsche pädiatrische Onkologie mit der Gründung klinisch-wissenschaftlicher Netzwerke und der Initiierung der nur in diesem Kontext möglichen, aussagekräftigen prospektiven und randomisierten Studien einen erheblichen Anteil. Die ersten Studien wurden Anfang der 1970er Jahre etabliert, und auch für die seltenen malignen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters gibt es seit mehr als zehn Jahren prospektive, multizentrische Therapieoptimierungsstudien, die neben ihrer klinisch-wissenschaftlichen Inhalte durch das hohe Maß an Standardisierung auch erheblich zur Qualitätskontrolle der Versorgung beitragen. Aktuell werden weit mehr als 90 % aller Kinder und Jugendlichen mit einer malignen Erkrankung in solchen Therapieoptimierungsstudien behandelt. Dies ist beispielgebend für die klinische Onkologie überhaupt. Viele der in Deutschland entwickelten Therapieprotokolle sind international heute der Goldstandard. Daher ist die pädiatrische Onkologie modellhaft für die Entwicklung moderner Organisationsstrukturen in der klinischen Krebsforschung. Dabei hatte die intensive interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen pädiatrischen Onkologen, labordiagnostischen Spezialdisziplinen und hier insbesondere mit Humangenetik, Radiologie, Strahlentherapie und chirurgischen Fachdisziplinen immer einen besonders hohen Stellenwert, sodass die pädiatrische Onkologie beispielgebend für die sich in letzter Zeit entwickelnden COMPREHENSIVE CANCERS CENTERS ist.

Die pädiatrische Onkologie lehrt uns allgemeine Krebsprinzipien

Obwohl Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter im Vergleich zum Erwachsenenalter selten und biologisch anders sind, sind sie modellhaft für viele Prinzipien der Krebsentstehung und Krebstherapie. So wurde die heute weitgehend akzeptierte »multiple-hit«-Hypothese der Krebsentstehung erstmals durch Knudsons bahnbrechende Arbeiten am Retinoblastom formuliert. Auch haben die eleganten Arbeiten von Greaves belegt, dass die ersten Schritte zur Leukämogenese bei vielen Kindern bereits in utero gegangen werden,

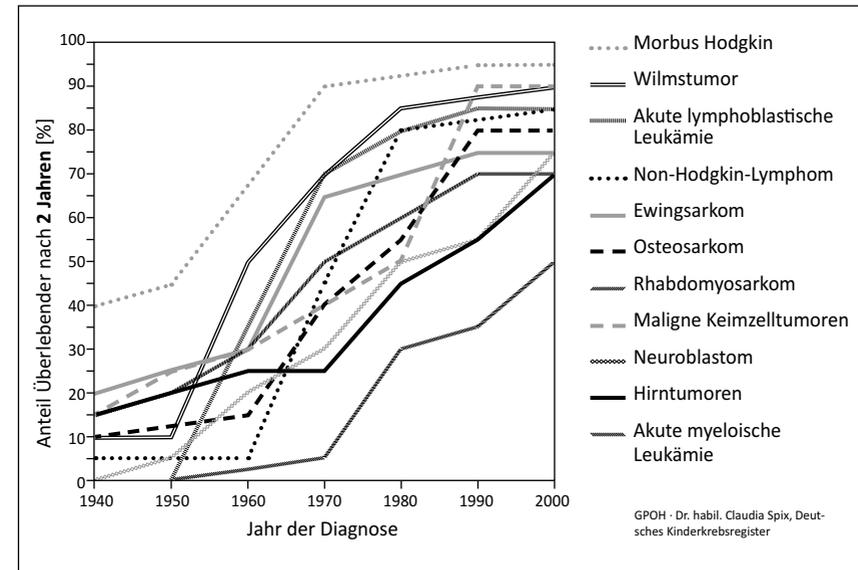


Abbildung 2:

Überleben bei Krebs im Kindesalter. Nach Einführung der Therapieoptimierungsstudien stieg der Anteil überlebender Kinder in allen Tumorentitäten sprunghaft an. Seit den 1990er Jahren zeichnet sich jedoch ein Plateau ab. Deutsches Kinderkrebsregister Mainz und Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (U. Creutzig und R. Herold).

da onkogene Mutationen bei später mit Leukämie diagnostizierten Patienten bereits in Blutproben nachweisbar waren, die während der Neugeborenenzeit gewonnen wurden.

Ein wesentlicher prognostischer Faktor für den Therapieerfolg stellt die Kinetik des Ansprechens auf die antineoplastische Therapie dar. Die systematische und in multizentrischen Netzwerken ausgesprochen disziplinierte Analyse dieser Kinetik mit innovativen molekulargenetischen Methoden seit den 1990er Jahren war bahnbrechend für die heutige individualisierte und risikoadaptierte Therapie der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL), der häufigsten neoplastischen Erkrankung des Kindesalters. Die Messung dieser Kinetik erlaubt es heute, die Therapieintensität selektiv bei Hochrisikopatienten zu erhöhen und damit zu besseren Heilungsraten zu kommen und

andererseits bei Patienten mit niedrigerem Risiko die Behandlungsintensität zu reduzieren. Die weitere Entwicklung von solchen risikoadaptierten Behandlungsprotokollen ist angesichts der bei vielen Patienten erheblichen Spätfolgen der Therapie eine wichtige Aufgabe für die Zukunft.

Dabei birgt die pädiatrische Onkologie heute noch Geheimnisse, die, sobald gelüftet, voraussichtlich von erheblicher Bedeutung für die klinische Onkologie überhaupt sein werden. So wird heute intensiv an den Mechanismen gearbeitet, die zur spontanen Regression des Neuroblastoms insbesondere beim Säugling oder bei der kongenitalen Leukämie beim Down-Syndrom führen. Wir erhoffen uns davon verallgemeinerbare Erkenntnisse, die auch bei häufigeren Entitäten nutzbar sind.

Herausforderungen der pädiatrischen Onkologie

Trotz der bemerkenswerten Erfolge der pädiatrisch-onkologischen klinischen Forschung der letzten Jahrzehnte sind einige Herausforderungen geblieben, an denen wir mit Nachdruck arbeiten müssen. Selbstverständlich müssen wir auch heute noch daran arbeiten, die etablierten Behandlungsmodalitäten Chemotherapie, Strahlentherapie und Chirurgie zu optimieren und aufeinander abzustimmen. Allerdings zeigen die Überlebensraten in den letzten Jahren eine Plateaubildung (Abb. 2), sodass die Luft hier inzwischen dünn wird. Trotz vielfältiger und konzeptionell gut begründeter Therapieänderungen haben sich bei einer Reihe von Erkrankungen, wie den Hirntumoren, den ausgedehnten Neuroblastomen oder den Osteosarkomen, nur marginale Verbesserungen der Behandlungsergebnisse erzielen lassen. In diesen Fällen sind neue Therapieprinzipien gefragt. Darüber hinaus müssen wir befürchten, dass wir eine Vielzahl von Patienten überbehandeln, sodass aussagekräftige prognostische Marker benötigt werden, um die Behandlungsintensität an das Risiko anzupassen und so Spätfolgen zu vermeiden. Im Folgenden wollen wir daher exemplarisch aufzeigen, wo in der pädiatrischen Onkologie in den nächsten Jahren konzeptionelle Neuerungen der Therapie zu erwarten sind.

Neue prognostische Marker als Basis für eine individualisierte risikoadaptierte Therapie

In den letzten Jahrzehnten hat die Verbesserung der Heilungsaussichten in der pädiatrischen Onkologie naturgemäß eine wesentliche Rolle gespielt. Wie

oben beschrieben, waren diese Bemühungen ausgesprochen erfolgreich; die Optimierung der in der pädiatrischen Onkologie verwendeten Therapieprotokolle hat dazu geführt, dass wir heute den meisten Patienten und ihren Familien eine optimistische Perspektive aufzeigen können. Durch die Verbesserung der Überlebenswahrscheinlichkeit sind jedoch die Spätfolgen der im Kindes- und Jugendalter durchgeführten Behandlung als neue Herausforderung in den Fokus gerückt. So stellte sich bei einer Erhebung durch die nordamerikanische CHILDHOOD CANCER SURVIVOR STUDY heraus, dass inzwischen erwachsene Überlebende einer Krebserkrankung im Kindesalter etwa dreimal häufiger an einer chronischen Erkrankung litten als ihre Geschwister. Das Risiko, an einer schweren chronischen Erkrankung zu leiden, war bei diesen Patienten sogar etwa achtmal häufiger. Besondere Risikogruppen waren Patienten mit Knochentumoren, ZNS-Tumoren und mit Morbus Hodgkin. Diese Daten zeigen eindrücklich, dass es wichtig ist, das Ziel einer Heilung von einer Krebserkrankung im Kindesalter mit einer möglichst schonenden Therapie zu erreichen. Mit anderen Worten: Wir müssen Strategien entwickeln, die eine individualisierte und risikoangepasste Therapie ohne Verlust der Heilungsraten ermöglichen. Bei der Behandlung der häufigsten malignen Erkrankung im Kindesalter, der akuten lymphoblastischen Leukämie, ist hier schon Wesentliches erreicht worden. So wissen wir heute, dass nur noch wenige Patienten zur Vermeidung eines ZNS-Rezidives eine prophylaktische Schädelbestrahlung benötigen. Außerdem hat die oben erwähnte Messung der minimalen Resterkrankung dazu geführt, dass die Intensität der Chemotherapie risikoangepasst erfolgen kann. Aktuell arbeiten wir in internationalen Netzwerken daran, molekulare Markersysteme zu entwickeln, die nicht nur ein erhöhtes Rezidivrisiko, sondern auch ein vermindertes Rezidivrisiko anzeigen. Das konzeptionelle Ziel dabei ist es, solche Leukämien frühzeitig zu identifizieren, bei denen die Therapieintensität deeskaliert und damit die Häufigkeit von Spätfolgen vermindert werden kann. Ein Beispiel für solche molekulare Markersysteme sind Mutationen des NOTCH-Signalweges, die bei etwa der Hälfte aller Kinder mit einer T-ALL vorliegen und die mit einer besonders günstigen Prognose verbunden sind.

Ein anderes Beispiel stellen neue molekulare Marker beim Medulloblastom, dem häufigsten malignen Hirntumor bei Kindern, dar. Während die konventionelle Stratifikation der Behandlung vom Alter, vom Vorliegen von Metastasen, vom Resektionsgrad und von der Histologie des Tumors abhängt, können

molekulare Markerprofile uns heute deutlich genauer zeigen, welche Patienten eine hervorragende Prognose haben, und bei welchen wir mit den üblichen Therapiekonzepten nur im Ausnahmefall zum Ziel kommen. Auch hier ist bei der Gruppe mit besonders niedrigem Risiko konzeptionell eine Deeskalation der Therapieintensität zu bedenken. Selbstverständlich ist bei der Entwicklung solcher neuer Konzepte immer zu berücksichtigen, dass alle bösartigen Erkrankungen des Kindesalters ohne Behandlung zum Tode führen und dass die aktuelle Risikoabschätzung vor dem Hintergrund der Standardtherapie erfolgt. Daher muss die Entwicklung neuer, in ihrer Intensität reduzierter Therapieprotokolle sorgfältig kontrollierten klinischen Studien vorbehalten bleiben. In jedem Falle wird es jedoch wichtig sein, Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter ein langfristig angelegtes Vorsorgeprogramm zur Erkennung und Behandlung chronischer Erkrankungen anzubieten. Diese Vorsorge wird in dafür spezialisierten Einrichtungen erfolgen müssen, da das Spektrum der Spätfolgen von der Primärerkrankung selbst, von der Lokalisation, von der durchgeführten Behandlung und natürlich auch von der Gesamtlebenssituation des Betroffenen abhängt.

Überwindung der Apoptoseresistenz

Der programmierte Zelltod ist einer der Kernprozesse der normalen Physiologie im Laufe der embryonalen Entwicklung eines komplexen Organismus, der Steuerung der Regeneration von Gewebe im voll entwickelten Organismus und der Zellalterung. Dabei ist die Apoptose wesentlich an dem Erhalt des Gleichgewichts zwischen dem Untergang alternder Zellen und der Zellneubildung beteiligt. Aktiviert wird die Apoptose durch exogene, aber auch endogene Signale, die in ihrer Endstrecke Proteasen, sogenannte Caspasen, aktivieren und so den Zelltod auslösen. Die molekulare Maschinerie der Apoptose ist einem komplexen System von »checks and balances« ausgesetzt, die kollektiv zu einer sehr stringent regulierten Aktivität führen. Praktisch ist die Apoptose für die Onkologie im Allgemeinen und natürlich auch für die pädiatrische Onkologie im Besonderen deshalb von Relevanz, da sowohl die Chemotherapie als auch die Strahlentherapie in ihrer Wirkung wesentlich von einer Induktion der Apoptose in Krebszellen abhängt. Die Therapieresistenz gegenüber einer Strahlen- oder Chemotherapie ist dabei häufig durch eine Apoptoseresistenz bedingt. Die detaillierte Aufklärung der Mechanismen von Apoptose erlauben

es als eindruckliches Beispiel für das Potenzial einer translationalen Forschungsstrategie, heute grundsätzlich neue Therapiekonzepte zu entwickeln, die eine Überwindung der Apoptoseresistenz zum Ziel haben. Zielstrukturen solcher neuer Therapiekonzepte sind insbesondere die inhibitorischen Moleküle der Apoptose sowie die proapoptotischen Rezeptoren und mitochondrialen Moleküle. In präklinischen Modellen lässt sich heute erkennen, dass ggf. eine Kombination von proapoptotisch wirkenden Substanzen und einer Inhibition der Inhibitoren eine vielversprechende Perspektive für die Überwindung der Apoptoseresistenz sein könnte.

Neue Formen der Strahlentherapie

Die Strahlentherapie ist eine wesentliche Komponente einer erfolgreichen Behandlung vieler maligner Erkrankungen im Kindesalter. Dazu gehören die Hirntumoren und viele andere solide Tumoren. Die Wirkung der Strahlentherapie hängt davon ab, dass hohe, im Tumor absorbierte Energiemengen zu Schädigungen der DNA und zur Induktion der Apoptose führen. Dabei stellt die Wirkung der Strahlentherapie auf das umliegende Normalgewebe ein besonderes Problem dar. So kommt es nach Strahleneinwirkung bei vielen Normalgeweben zu Schädigungen, die zu erheblichen und teils unakzeptablen Funktionseinschränkungen führen können. Darüber hinaus wirkt eine subletale Strahlendosis mutagen, wodurch die Induktion von Zweitumoren durch die Strahlentherapie erklärt wird. Es ist daher ein wesentliches Ziel der technischen Weiterentwicklung der Strahlentherapie, dass auch unregelmäßig geformte Tumore und insbesondere solche in der Nähe von besonders strahlensensiblen normalen Geweben zum einen mit einer ausreichenden Dosis bestrahlt werden können, zum anderen aber das normale Gewebe von der Strahlenwirkung ausgespart werden kann. Wesentliche Fortschritte sind hier durch die Entwicklung der intensitätsmodulierten Radiotherapie erzielt worden, die eine optimierte Konzentration der Dosis auf den Tumor erlaubt. Dennoch ist es aufgrund der physikalischen Gegebenheiten der Energieabsorption von Photonenstrahlungen durch das Gewebe nicht möglich, die Belastung des normalen Gewebes durch die Strahlentherapie auszuschalten. Die Entwicklung der Protonen- und Kohlenstoff-Ionenstrahlung für den therapeutischen Einsatz war daher eine wesentliche Entwicklung der letzten Jahre, die auch die Strahlentherapie in der pädiatrischen Onkologie revolutionieren wird. Die

Besonderheit dieser Strahlung liegt darin, dass sie ihre Energie in einem eng umgrenzten und vorher klar definierbaren Gewebeabschnitt abgibt. Dadurch kann die Belastung normalen Gewebes mit relevanter Strahlendosis weitgehend vermieden werden. Ein weiterer Vorteil dieser Teilchentherapie liegt daran, dass die Energie auch in hypoxischen, teilweise nekrotischen Gewebearealen abgegeben werden kann und so konzeptionell auch der Photonentherapie nur schwer zugängliche Tumore erfolgreich behandelt werden können. Trotz der Perspektive dieser Behandlungsmodalität für die pädiatrische Onkologie ist der damit verbundene technische Aufwand ein wesentlicher Nachteil. Es wird daher in Zukunft erforderlich sein, die Indikationen für eine solche Teilchentherapie durch sorgfältig geplante klinische Studien zu definieren, um diese neue, aber auch teure Therapieoption optimal in der pädiatrischen Onkologie einsetzen zu können.

Zielgerichtete Therapien

Während die Etablierung der Chemotherapie in den vergangenen Jahrzehnten rein empirisch erfolgte, d. h. auf »Versuch und Irrtum« beruhte, ermöglicht die Kenntnis von spezifischen molekularen Veränderungen in Krebszellen heutzutage die Entwicklung von zielgerichteten Therapien (»targeted therapy«). Im Idealfall treffen zielgerichtete Medikamente nur die Krebszellen, die eine entsprechende spezifische Veränderung als »Zielscheibe« in sich tragen, die für ihr Wachstum und Überleben essenziell ist, während normale Körperzellen durch die Behandlung nicht beeinträchtigt werden. Das erste Beispiel für eine erfolgreiche zielgerichtete Therapie ist die Behandlung der chronisch myeloischen Leukämie durch die Substanz Imatinib, welche eine essenzielle molekulare Veränderung (BCR/ABL) in den CML-Zellen blockiert und die Leukämiezellen dadurch absterben. Imatinib wird in der pädiatrischen Onkologie bei bestimmten akuten Leukämien aber natürlich auch bei den seltenen CML bei Kindern eingesetzt, die eine solche BCR/ABL-Veränderung tragen.

Mit der Entdeckung von weiteren spezifischen Veränderungen in pädiatrischen Tumorerkrankungen wird es zunehmend möglich sein, die klassische Chemotherapie durch zielgerichtete Behandlungsansätze zu ergänzen. Es gibt derzeit eine Reihe von Krebserkrankungen im Kindesalter, bei denen zielgerichtete Substanzen in der Entwicklung sind. Dazu gehören bestimmte Formen von Hirntumoren wie das Riesenzellastrozytom bei der tuberösen

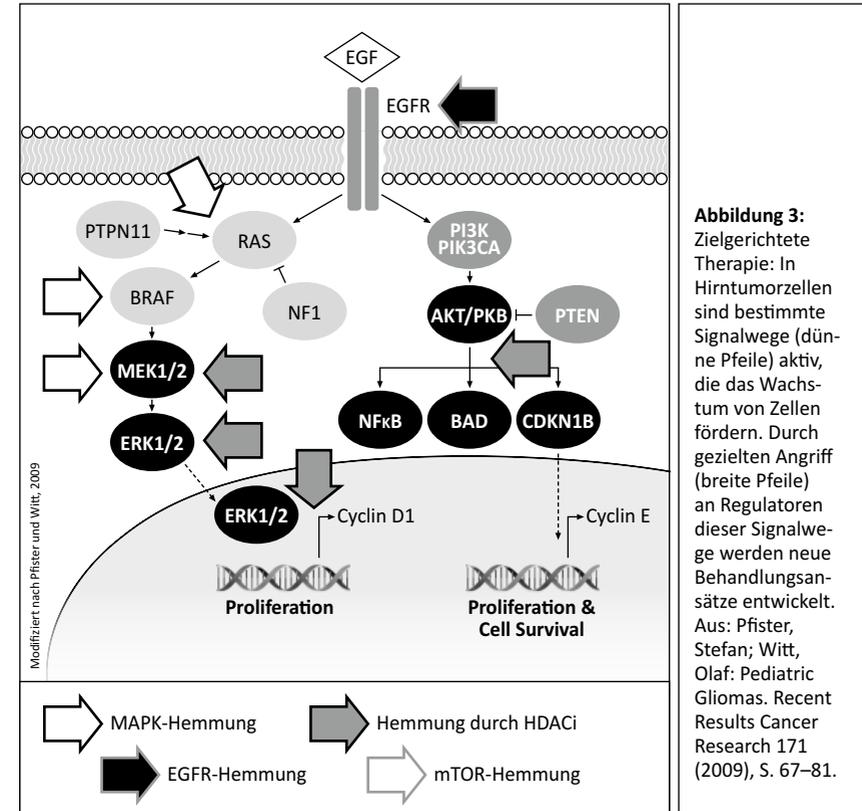


Abbildung 3: Zielgerichtete Therapie: In Hirntumorzellen sind bestimmte Signalwege (dünne Pfeile) aktiv, die das Wachstum von Zellen fördern. Durch gezielten Angriff (breite Pfeile) an Regulatoren dieser Signalwege werden neue Behandlungsansätze entwickelt. Aus: Pfister, Stefan; Witt, Olaf: Pediatric Gliomas. Recent Results Cancer Research 171 (2009), S. 67–81.

Sklerose (mTOR-Inhibition), das Medulloblastom (SHH-Inhibition), das pilozytische Astrozytom (BRAF-Inhibition) und bestimmte Tumoren bei der Neurofibromatose (Abb. 3). Der Erfolg oder Misserfolg einer zielgerichteten Therapie hängt sehr stark davon ab, wie abhängig eine Krebszelle von dem zu treffenden Zielmolekül ist. Daher ist heutzutage der intensive Dialog zwischen Grundlagenwissenschaft und klinischer Medizin für eine erfolgreiche Weiterentwicklung der modernen pädiatrischen Onkologie essenziell (translationale pädiatrische Onkologie). In Heidelberg wurde daher eine intensive Zusammenarbeit der pädiatrischen Onkologie mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum und dem EMBL etabliert.

Epigenetische Therapien und Differenzierungsinduktion

In den letzten Jahren wurden weitere neue Angriffspunkte in Krebszellen entdeckt, die auf einer fehlgesteuerten »Verpackung« der Erbinformation (Epigenetik) beruhen. Dieser Verpackungszustand wird durch Enzymsysteme gesteuert, die das Ablesen der Erbinformation einer Zelle steuern und damit ihre biologischen Eigenschaften bestimmen. Das Konzept der epigenetischen Therapie beruht in einer Normalisierung und Rückprogrammierung des Verpackungszustandes der Krebszelle über Hemmung dieser Enzymsysteme (Histondeactylasen [HDAC] und DNA-Methyltransferasen). Dieses kann beispielsweise in Neuroblastomzellen zu einer Ausreifung der Krebszellen in Richtung normaler Zellen hervorrufen (Abb. 4).

In Einzelfällen wurde mit diesem Therapieansatz ein Ansprechen auf Tumoren bei Kindern, z. B. mit Glioblastom (Abb. 5), beobachtet.

In der Kinderonkologie Heidelberg ist derzeit in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum und dem Nationalen Zentrum für Tumorerkrankungen eine erste Studie an Kindern mit Krebserkrankungen in Vorbereitung, die auf dem Prinzip der epigenetischen Therapie basiert.

Auch die Retinsäure, ein Abkömmling von Vitamin A, ist eine Substanz, die in der Lage ist, in bestimmten pädiatrischen Tumoren Ausreifungsvorgänge auszulösen. In der Klinik wird die Substanz bei einer bestimmten Form der

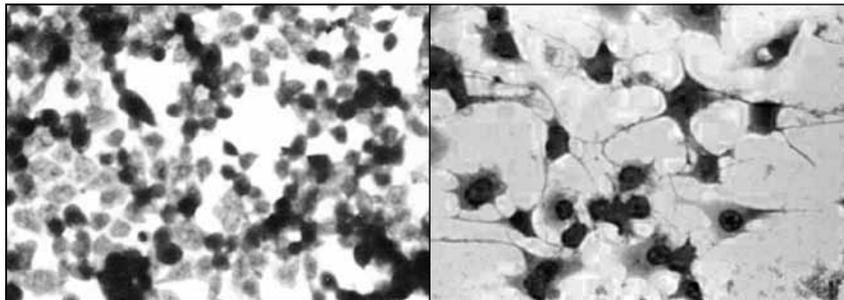


Abbildung 4: Ausreifung von Neuroblastomzellen durch epigenetische Therapie mit einem HDAC-Inhibitor. Linke Seite: Neuroblastomzellen vor der Behandlung. Rechte Seite: Nach der Behandlung mit einem HDAC-Inhibitor. Die Tumorzellen reifen zu normalen Nervenzellen aus.

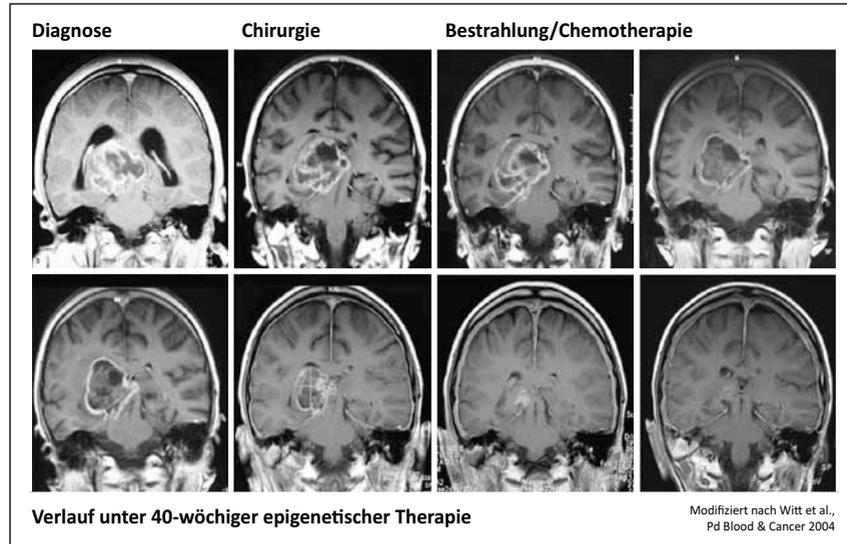


Abbildung 5: Behandlung eines 10-jährigen Kindes mit therapierefraktärem Glioblastom mit einem HDAC-Inhibitor. Aus: Witt, Olaf; Schweigerer, Lothar; Driever, Pablo Hernaiz; Wolff, Johannes; Pekrun, Arnulf: Valproic acid treatment of glioblastoma multiforme in a child. *Pediatric Blood and Cancer* 43 (2004), S. 181.

myeloischen Leukämie (M3 oder akute Promyelozytenleukämie) und beim Neuroblastom bereits eingesetzt. Durch den pharmakologisch eingeleiteten Reifungsprozess verlieren die Tumorzellen ihre bösartigen Eigenschaften oder sterben ab.

Immuntherapie

Eine neue vielversprechende Entwicklung in der Onkologie stellt die Immuntherapie dar. Das Immunsystem ist prinzipiell in der Lage, entartete Krebszellen von normalen Zellen im Körper zu unterscheiden. Die Immuntherapie kann durch die Infusion spezifischer Antikörper erfolgen, die bestimmte Oberflächenmerkmale auf den Krebszellen erkennen und in der Folge zu einer Zerstörung der gebundenen Zelle führen. Die Behandlung des reifen B-Lymphoms

in der pädiatrischen Onkologie ist ein Beispiel für die Effektivität der Immuntherapie. Durch Infusion eines spezifischen Antikörpers (Rituximab) werden CD20-Oberflächenmerkmale auf den B-Lymphomzellen erkannt und diese zerstört. Auch in der Neuroblastomtherapie zeigen neueste Untersuchungen, dass die Infusion von Antikörpern, die gegen bestimmte Oberflächenmerkmale (GD2) auf den Neuroblastomzellen gerichtet sind, die Heilungschancen des fortgeschrittenen Neuroblastoms verbessert.

Neueste Entwicklung auf dem Gebiet der antikörperbasierten Immuntherapie sind sogenannte bi-spezifische Antikörper (CD3; CD19). Diese sind in der Lage, eine Leukämiezelle (CD19) und eine Immunzelle (CD3) gleichzeitig zu binden. Dadurch wird die Effektivität des Zerstörungsvorganges deutlich erhöht. Erste Ansätze bei der lymphatischen Leukämie im Kindesalter zeichnen sich hierfür ab.

Neben Antikörpern können zelluläre Bestandteile des Immunsystems im Rahmen einer Immuntherapie eingesetzt werden. Infundierte Immunzellen wandern im Körper des erkrankten Kindes zu dem Ort des Tumorgeschehens, um dort eine Abwehrreaktion gegen die Krebszellen in Gang zu setzen. Erste Erfahrungen bei Kindern mit Glioblastomen zeigen hier einen vielversprechenden Weg auf. Die Immunzellen des Patienten (dendritische Zellen) werden außerhalb des Körpers mit Tumorgewebe beladen und anschließend zurück in das Kind infundiert. Hier lösen die tumorbeladenen dendritischen Zellen dann eine gegen das Glioblastom gerichtete Immunantwort aus (dendritische Vakzinierungstherapie).

Bei der haploidenten Knochenmarktransplantation werden Immunzellen der Eltern gewonnen, aufgearbeitet und in das krebserkrankte Kind infundiert. Bestimmte Immunzellen (NK-Zellen und T-Zellen) der Eltern können dann in dem Kind eine gegen den Tumor oder die Leukämie gerichtete Zerstörungsreaktion in Gang setzen. Auch diese Form der Immuntherapie wird in ersten klinischen Studien in der Kinderonkologie bereits eingesetzt.

Translationale Forschung in der pädiatrischen Onkologie

Die hier dargestellten neuen Therapiekonzepte in der pädiatrischen Onkologie erfordern einen engen Austausch zwischen Grundlagenwissenschaftlern und -wissenschaftlerinnen sowie klinisch tätigen Ärzten und Ärztinnen. Erkenntnisse zu den molekularen Ursachen der Entstehung und Aufrechterhal-

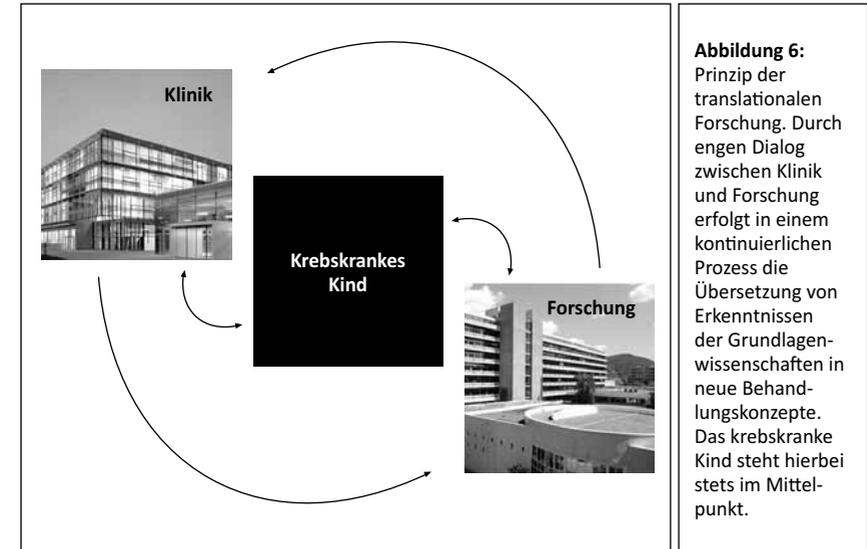


Abbildung 6: Prinzip der translationalen Forschung. Durch engen Dialog zwischen Klinik und Forschung erfolgt in einem kontinuierlichen Prozess die Übersetzung von Erkenntnissen der Grundlagenwissenschaften in neue Behandlungskonzepte. Das krebserkrankte Kind steht hierbei stets im Mittelpunkt.

tung von Krebserkrankungen im Kindesalter müssen in Behandlungskonzepte übersetzt und in klinischen Studien getestet werden. Während der klinischen Studien müssen Therapien in ihrem Mechanismus überprüft werden und diese Information aus der Klinik wieder zurück in die Forschung fließen. Dieses Vorgehen ermöglicht es beispielsweise zu verstehen, warum zielgerichtete Therapien bei der einen Patientengruppe wirken und bei der anderen nicht. Nur durch einen kontinuierlichen Dialog zwischen Forschung und Klinik (translationale Forschung) können neue Therapiekonzepte entwickelt und verbessert werden. In Heidelberg wurde zu diesem Zweck ein enges Netzwerk zwischen der Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Immunologie, dem Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg, dem Nationalen Zentrum für Tumorerkrankungen und dem EMBL aufgebaut, in dessen Zentrum das krebserkrankte Kind steht (Abb. 6).

Das krebserkrankte Kind im Zentrum eines ganzheitlichen Therapiekonzeptes

Erkrankt ein Kind oder Jugendlicher an Krebs, wird nicht nur der betroffene Patient selbst, sondern die ganze Familie durch die Diagnose und Behandlung

extremen Belastungen über einen langen Zeitraum ausgesetzt. Daher stellt die psychosoziale Betreuung der gesamten Familie einen wesentlichen Aspekt in der modernen pädiatrischen Onkologie dar. Begleitender Schulunterricht während der Therapie ermöglicht es dem erkrankten Kind und Jugendlichen oftmals, nach Abschluss der Behandlung in das gewohnte schulische Umfeld zurückzukehren. Durch begleitende sport- und musiktherapeutische Programme wird die Aktivität des krebserkrankten Kindes während des stationären Aufenthaltes gefördert. Nach Abschluss der Therapie gilt es, den Patienten und die Familie weiter medizinisch und psychosozial zu betreuen, etwaige Langzeitschäden rechtzeitig zu erkennen und eine möglichst normale Entwicklung des Patienten ins Erwachsenenalter zu ermöglichen.

*Prof. Dr. Andreas E. Kulozik, Ph.D.
Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Immunologie
Angelika-Lautenschläger-Klinik
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Heidelberg und
Molecular Medicine Partnership Unit der
Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg und des
Europäischen Labors für Molekularbiologie (EMBL)
andreas.kulozik@med.uni-heidelberg.de*

*Prof. Dr. Olaf Witt
Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Immunologie
Angelika-Lautenschläger-Klinik
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Heidelberg und
Klinische Kooperationsseinheit Pädiatrische Onkologie des
Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ)
Olaf.witt@med.uni-heidelberg.de*

Angeborene Stoffwechselerkrankungen: Paradigma für Orphan-Erkrankungen

Georg F. Hoffman und Ertan Mayatepek

Orphan-Erkrankungen

In Europa zählt eine Erkrankung zu den seltenen oder Orphan-Erkrankungen (von engl.: ORPHAN, »die Waise«), wenn weniger als 5 von 10000 Menschen betroffen sind (< 1:2000).¹ Von den heute bekannten rund 30000 Krankheiten treten etwa 10000 selten oder sogar sehr selten (< 1:100000 Neugeborene) auf. Trotz der individuellen Seltenheit leiden kumulativ viele Menschen an Orphan-Erkrankungen. In Deutschland sind ca. 5 Millionen Menschen betroffen, in der EU ca. 30 Millionen.² Dieses entspricht ca. 6–8% der Gesamtbevölkerung. Somit leiden insgesamt in etwa ebenso viele Patienten an einer Orphan-Erkrankung wie an den Volkskrankheiten Diabetes mellitus oder Asthma bronchiale.

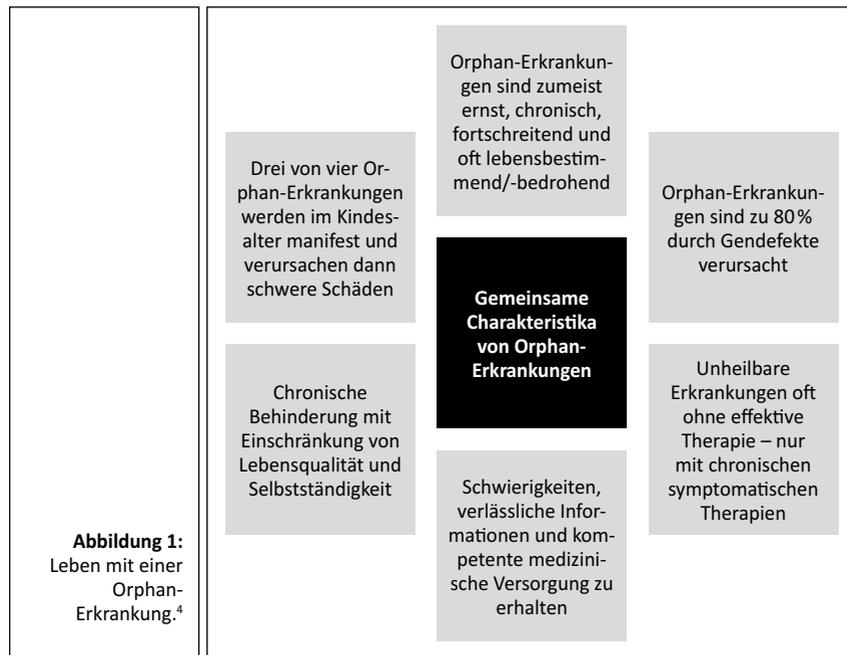
Orphan-Erkrankungen bedingen unterschiedliche Krankheitsmanifestationen; es gibt aber wesentliche gemeinsame Problemstellungen und Herausforderungen (**Abb. 1**). In der Mehrzahl handelt es sich um schwerwiegende – häufig lebensbedrohliche und lebensbestimmende – Erkrankungen, die zu ca. 80% genetisch bedingt sind.³ Sie manifestieren sich zumeist schon im (frühen) Kindesalter, wodurch die Diagnostik, Behandlung und Begleitung der Patienten und ihrer Familien im Wesentlichen in der Pädiatrie geleistet werden. Bei vielen Orphan-Erkrankungen fehlen bislang gesicherte Kenntnisse über die Erkrankung, und Diagnoseverfahren sind nicht im Rahmen der medizinischen Versorgung, sondern nur in nichtmedizinischen Forschungslaboratorien, zumeist im

¹ Vgl. Verordnung (EG) Nr. 141/2000 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 16. Dezember 1999 über Arzneimittel für seltene Leiden. Amtsblatt der Europäischen Gemeinschaften vom 22. Januar 2000, Präambel Abs. 5. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2000:018:0001:0005:DE:PDF> [Stand: 7.4.2009].

² Wetterauer, B.; Schuster, R.: Seltene Krankheiten. Probleme, Stand und Entwicklung der nationalen und europäischen Forschungsförderung. Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 51 (2008), S. 519–528.

³ Vgl. ebd., S. 519.

Ausland, durchführbar. Patienten müssen daher oft unverhältnismäßig lange auf eine zutreffende Diagnose warten. Effektive, ursächlich heilende Behandlungsmöglichkeiten stehen für die meisten Orphan-Erkrankungen heute noch nicht zur Verfügung. Die entscheidende Herausforderung ist die Schwierigkeit, zeit- und möglichst auch ortsnahe medizinische Versorgungsstrukturen verfügbar zu haben, in denen Menschen mit Orphan-Erkrankungen kompetent betreut werden. Oft kommt es zu einer »Odyssee« der Patienten mit zahlreichen Arztkontakten und stationären Aufenthalten. Unsicherheit und Überforderung sind dabei nicht nur bei Betroffenen, sondern auch bei medizinischen Leistungserbringern weit verbreitet. Abgesehen von dem damit verbundenen ineffizienten Ressourcenverbrauch und den persönlichen zeitlichen und finanziellen Aufwendungen berichten Patienten von einem durch die Ungewissheit und das Gefühl der Einsamkeit noch vergrößerten Leidensdruck.



⁴ In Anlehnung an: European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) (2005), Rare Diseases: Understanding this Public Health Priority. http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf [Stand: 7.4.2009].

Die Anwendung moderner biotechnologischer Verfahren hat im letzten Jahrzehnt für die Konzeption, Entwicklung und Herstellung von wirksamen Medikamenten gegen seltene Erkrankungen, den sogenannten »Orphan Drugs«, enorme Fortschritte gebracht. Die Möglichkeiten, zielgenaue Therapien, die z. B. direkt in die gestörten Stoffwechselfvorgänge eingreifen können, zu entwickeln, sind durch die Biotechnologie und Molekularbiologie deutlich verbessert worden. So ist es heute möglich, durch Gabe eines gentechnisch hergestellten Enzyms eine steigende Zahl lysosomaler Speichererkrankungen wie Morbus Gaucher oder Morbus Fabry – genetisch bedingte, schwerwiegende Störungen des Fettstoffwechsels, an denen in Deutschland einige Hundert Patienten leiden – erfolgreich zu behandeln. Die Einführung von β -Interferon war ein Meilenstein für die Behandlung von multipler Sklerose. Gentechnisch hergestellter Faktor VIII erlaubte eine effektive und sichere Behandlung der Bluterkrankheit (Hämophilie).

Moderne Biotechnologie kann für viele Patienten, die an seltenen Erkrankungen leiden, neue Hoffnung auf effektive Behandlung bedeuten. Unter normalen Marktbedingungen hat die aufwändige Entwicklung von Arzneimitteln zur Behandlung seltener Erkrankungen jedoch kaum Aussichten auf Amortisation der Investitionen. Um sicherzustellen, dass die Fortschritte der modernen Biotechnologie auch und verstärkt den Patienten, die unter den vielen heute noch nicht behandelbaren seltenen Erkrankungen leiden, zugute kommen, müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die es etablierten wie jungen Biotech-Unternehmen ermöglichen, in diesen Bereichen zu forschen und entsprechende Arzneimittel verfügbar machen zu können. Ein Meilenstein war die EU-Verordnung für Arzneimittel gegen seltene Krankheiten, die Anfang 2000 in Kraft getreten ist und zu einer Vielzahl von neuen Forschungsprojekten und auch einer ganzen Reihe von Zulassungen solcher Arzneimittel geführt hat.⁵ Diese Verordnung muss in Zukunft weiterentwickelt und durch nationale Maßnahmen flankiert werden.

Die Gesamtproblematik erfordert professionelle Strukturen mit Erfahrungen in der Betreuung betroffener Patienten und ihrer Familien in einem zumeist interdisziplinären Team. Notwendig ist neben dem Einsatz rationaler und rationeller diagnostischer Abläufe und Therapien die Vermittlung aktu-

⁵ Vgl. Verordnung (EG) Nr. 141/2000 [wie Anm. 1].

ellster Informationen für Leistungserbringer und Patienten. Erkenntnisse der Grundlagenwissenschaften müssen in wissenschaftlichen Fortschritt umgesetzt werden. Insbesondere klinische Studien liegen häufig nicht vor und sind nur unter erschwerten Bedingungen durchführbar. Die Bewältigung dieser komplexen Aufgaben kann für die meisten Orphan-Erkrankungen nur aus oder in enger Abstimmung mit universitären Zentren der Kinder- und Jugendmedizin gelingen.

Angeborene Stoffwechselerkrankungen

Innerhalb der Orphan-Erkrankungen sind die mehr als 500 genetisch bedingten Störungen des Intermediärstoffwechsels (angeborene Stoffwechselerkrankungen) von besonderer Relevanz. Sie erfüllen sämtlich die Kriterien der Orphan-Erkrankungen und sind darunter relativ häufig. Etwa eines von 100 Neugeborenen ist durch Stoffwechselerkrankungen oder hormonelle Erkrankungen in seiner Gesundheit gefährdet. Bezogen auf die Basisraten kranker oder hospitalisierter Populationen ist der Anteil noch wesentlich größer. Angeborene Stoffwechselstörungen stellen deshalb eine bedeutsame Herausforderung für das Gesundheitssystem dar.

»Entdeckung« und Aufklärung der Pathophysiologie angeborener Stoffwechselerkrankungen beruhen oft auf der Implementierung neuer oder verbesserter naturwissenschaftlicher Techniken. Zusätzlich zu den »klassischen« angeborenen Stoffwechselstörungen, wie den Amino- und Organoazidopathien, Fettsäureoxidationsdefekten, unterschiedlichen Speicherkrankheiten, Störungen der mitochondrialen Energieproduktion, Neurotransmitterdefekten, peroxisomalen Krankheiten sowie Störungen im Purin- und Pyrimidin-stoffwechsel, konnten während der letzten Jahre vermehrt neue Gruppen von angeborenen Stoffwechselerkrankungen beschrieben und untersucht werden. Beispiele hierfür sind Defekte der Cholesterolsynthese (z. B. das Smith-Lemli-Opitz-Syndrom) als wichtige monogenetische Ursachen für Fehlbildungssyndrome, angeborene Störungen der Glykosylierung (CDG-Syndrome), die ein breites Spektrum multisystemischer hämostasiologischer, endokrino-logischer und neurologischer Störungen verursachen, sowie Defekte der Kreatin- und der Leukotrienbiosynthesen.

Das Feld der angeborenen Stoffwechselerkrankungen wächst aktuell besonders rasch, sowohl was seine Größe anbetrifft als auch hinsichtlich des

verfügbaren und nutzbringend anwendbaren Wissens. Diese Erkrankungen wurden zumeist durch die Weiterentwicklung biochemischer und molekularbiologischer Techniken bei Krankheitsverdacht, zunehmend auch bereits präsymptomatisch im Neugeborenen-Screening, diagnostizierbar. Das flächen-deckende Screening aller Neugeborenen kurz nach der Geburt und die damit mögliche Frühbehandlung metabolischer Erkrankungen sind etablierte zentrale Maßnahmen der Präventivmedizin. Seit der Beschreibung einer wirksamen diätetischen Behandlung der Phenylketonurie (Häufigkeit in Mitteleuropa 1:10000)⁶ durch Horst Bickel im Jahre 1953⁷ und seit der Einführung des Neugeborenen-Screenings (Guthrie-Testes) zehn Jahre später⁸ für diese unbehandelt zu schwerster geistiger Behinderung führenden Erkrankung hat das Wissen um angeborene Stoffwechselerkrankungen fast explosionsartig zugenommen. Das Standardwerk der pädiatrischen Stoffwechselmedizin THE MOLECULAR AND METABOLIC BASIS OF INHERITED METABOLIC DISEASE umfasste im Jahre 2001 255 Kapitel in vier Bänden⁹ und musste seitdem von der Buchform in eine internetbasierte Wissensbank umgewandelt werden. Im Folgenden werden exemplarisch einzelne Beispiele von angeborenen Stoffwechselerkrankungen aufgeführt, um die Entwicklungen hinsichtlich Diagnostik und Therapie aufzuzeigen und abschließend mögliche Perspektiven dieser Erkrankungsgruppe aufzuzeigen.

Phenylketonurie – Entwicklung der Diagnostik in der Stoffwechselmedizin am Beispiel des Neugeborenen-Screenings

Im Jahre 1934 hatte Ivar Asbjørn Følling den »phenylpyruvischen Schwachsinn« (Imbecillitas phenylpyruvica) beschrieben, nachdem er im Urin von Betroffenen, die ausnahmslos als schwerst geistig Behinderte in Anstalten lebten, eben jenen Stoffwechselmetaboliten nachwies, der der Phenylketonurie ihren Namen gab.¹⁰ Mit der Möglichkeit, diese Störung, verursacht durch einen Mangel des Enzyms

⁶ Vgl. Hoffmann, Georg F.; Machill, Gerhard: 25 Jahre Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselstörungen in Deutschland. Bestandsaufnahme, aktuelle Probleme und Ausblick. Monatsschrift für Kinderheilkunde 142 (1994), S. 857–862.

⁷ Vgl. den Beitrag zu Horst Bickel in diesem Band.

⁸ Guthrie, Robert; Susi, Ada: A simple phenylalanine method for detecting phenylketonuria in large populations of newborn infants. Pediatrics 32 (1963), S. 338–343.

⁹ Scriver, Charles R.; Beaudet, Arthur L.; Sly, William S.; Valle, David (Hg.): The Metabolic and Molecular Basis of Inherited Disease. 8. Aufl., New York 2001.

¹⁰ Følling, Ivar Asbjørn: Über Ausscheidung von Phenylbrenztraubensäure in den Harn als Stoffwechselanomalie in Verbindung mit Imbecillität. Physiologische Chemie 227 (1934), S. 169–176.

Phenylalaninhydroxylase im Abbau der Aminosäure Phenylalanin, zu diagnostizieren, war den Patienten jedoch noch nicht geholfen. Es dauerte weitere 20 Jahre, bis der deutsche Kinderarzt und spätere Ordinarius für Kinderheilkunde am Universitätsklinikum Heidelberg (1967–987), Horst Bickel, eine erfolgreiche Behandlung dieser Stoffwechselkrankheit durch eine phenylalaninarme Diät entwickelte.¹¹

Nur wenn die Behandlung möglichst kurz nach der Geburt begonnen wird, bleibt von Phenylketonurie betroffenen Kindern das Schicksal einer geistigen Behinderung erspart und die Entwicklung verläuft altersentsprechend normal. Da eine zuverlässige frühe Diagnose nur durch eine Screeninguntersuchung aller Neugeborenen erreicht werden kann, wurde mit Beginn der 1970er Jahre auf Initiative von Horst Bickel und Alwin Knapp das Neugeborenencreening mit dem von Robert Guthrie (Abb. 2) entwickelten,¹² sogenannten Guthrie-Test (Abb. 3) in Deutschland flächendeckend eingeführt.¹³ Seither konnten im Bundesgebiet jährlich ca. 70–100 Kinder vor schwerer geistiger Behinderung bewahrt werden. In allen entwickelten Ländern existieren jetzt Neugeborenencreeningprogramme, um betroffene Kinder vor dem Eintreten bleibender



Abbildung 2:
Prof. Dr. Horst
Bickel und Dr.
Robert Guthrie.
Archiv der
Heidelberger
Kinderklinik.

¹¹ Vgl. den Beitrag zu Horst Bickel in diesem Band.

¹² Vgl. Guthrie/Susi (1963) [wie Anm. 8].

¹³ Hoffmann/Machill (1999) [wie Anm. 6].

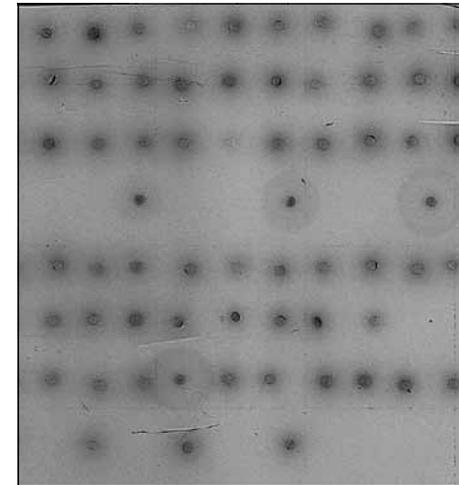


Abbildung 3: Guthrie-Test. Auf einem Nährboden werden gleichzeitig Bakterien und eine Substanz, die das Wachstum dieser Bakterien hemmt (β -2-Thienylalanin), aufgebracht. Diese Hemmung wird durch Phenylalanin aufgehoben. Aus dem Filterpapier mit Trockenblutprobe werden Plättchen ausgestanzt und auf diesen Nährboden gebracht. Das Phenylalanin aus dem Blut diffundiert dann in den Nährboden. Enthält eine Blutprobe viel Phenylalanin, wird die Hemmung stärker aufgehoben und es bildet sich um das Plättchen ein breiterer Bakterienhaufen, als wenn in der Blutprobe wenig Phenylalanin enthalten ist.

Schäden durch Phenylketonurie sowie weiterer Stoffwechselerkrankungen und Hormonstörungen zu identifizieren und umgehend in Behandlung zu bringen.

Am Beginn jedes Screeningprogrammes muss die Frage stehen, nach welchen Erkrankungen bei allen Neugeborenen in einer bestimmten Population gefahndet werden soll. Für diese Festlegung hat die WHO 1968 die folgenden Kriterien¹⁴ definiert:

- Ausreichende Häufigkeit der Störung in der untersuchten Population
- Symptomfreies Intervall nach der Geburt, in dem die Diagnose anhand klinischer Symptome nicht möglich ist
- Nachgewiesener Nutzen einer präsymptomatisch eingeleiteten Therapie für das betroffene Kind
- Einfache, an großen Probenzahlen (möglichst aus Trockenblutproben) mit geringen Kosten durchführbare Nachweismethode mit hoher Sensitivität und Spezifität

Obwohl diese Kriterien weltweit als Grundlage für die Konzeption von Screeningprogrammen Anwendung finden, entwickelten sich aufgrund der unterschiedlichen Auslegung dieser Kriterien in der praktischen Anwendung

¹⁴ Wilson, James M.; Jungner, Gunnar: Principles and Practice of Screening for Disease. Geneva: World Health Organization, 1968. http://whqlibdoc.who.int/php/WHO_PHP_34.pdf [Stand: 6. 11. 2008].

große Unterschiede in den Programmen sogar innerhalb Europas bis hin zu einzelnen Bundesländern Deutschlands.¹⁵ Nur teilweise können diese Unterschiede entsprechend folgenden Tatsachen nachvollzogen werden:

- Genetische Erkrankungen treten in verschiedenen Populationen mit unterschiedlicher Häufigkeit auf.
- Die vielfältigen Aspekte von Untersuchungen auf genetische Erkrankungen unterliegen differierenden nationalen gesetzlichen und regulatorischen Bestimmungen (persönliche Autonomie, Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen, Kaskadenscreening, eugenische Aspekte etc.).
- Daten zum Nutzen einer präsymptomatischen Therapie liegen für einzelne Störungen oft (noch) nicht vor oder werden unterschiedlich interpretiert.
- Bei weitgehend fehlenden detaillierten Kalkulationen langfristiger Kosten-Nutzen-Analysen zu den einzelnen potenziellen Screeningerkrankungen resultieren unterschiedliche Bewertungen bezüglich Effektivität und Nutzen.
- Finanzierung und Strukturen der in die jeweiligen Gesundheitswesen integrierten Neugeborenen-Screeningprogramme sind landesspezifisch und verschieden.
- Die finanzielle/apparative Ausstattung der Screeninglaboratorien ist unterschiedlich.
- Regionale Screeningzentren entscheiden teilweise selbst über das Spektrum der zu untersuchenden Krankheiten.

1995 umfasste das von der STÄNDIGEN SCREENINGKOMMISSION der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin für Deutschland empfohlene Untersuchungsprogramm fünf Krankheiten des Stoffwechsels und des Hormonhaushaltes. Dazu gehörte aus dem Bereich der Stoffwechselerkrankungen neben der Phenylketonurie die Galaktosämie, eine Störung im Abbau des Milchzuckers, die bei Neugeborenen unbehandelt zu lebensbedrohlichen Leberfunktionsstörungen und zu Blindheit durch Linsentrübung führen kann. Beim Mangel an dem Enzym Biotinidase (Biotinidasemangel) kann das von dem ehemaligen Heidelberger Pädiater Paul György¹⁶ in den 1930er Jahren als »Vitamin H« identifizierte Biotin nicht aus der Nahrung freigesetzt und im Körper nicht wiederverwertet werden. Folgen sind schwerste ekzematöse

¹⁵ Bodamer, Olaf A.; Hoffmann, Georg F.; Lindner, Martin: Expanded newborn screening in Europe 2007. Journal of Inherited Metabolic Disease 30 (2007), S. 439–444.

¹⁶ Vgl. den Beitrag von Wolfgang Eckart über die Ära Moro in diesem Band.

Konventionelles Neugeborenen-Screening Heidelberg 1969–1998				Erweitertes Neugeborenen-Screening Heidelberg 1999–2009		
Krankheit	Neugeb. n	Fälle n	Prävalenz	Neugeb. 1 113 978* Krankheit	Fälle n	Prävalenz
Aminoazidämien (3 Krankheiten einschl. PKU)	1 856 000	341	1 : 5 543	Aminoazidämien (9 Krankheiten einschl. PKU)	213	1 : 5 372
Galaktosämie	1 731 000	40	1 : 43 000	Fettsäure- oxidationsdefekte (8 Krankheiten)	115	1 : 9 904
Biotinidase- mangel	862 000	10	1 : 86 000	Organoazidurien, Galaktosämie (11 Krankheiten einschl. Biotinidase- mangel)	83	1 : 13 722
Endokrino- pathien (CH)	1 073 883	408	1 : 2 632	Endokrino- pathien (AGS+CH)	353	1 : 2 541
Gesamt (6 Krankheiten)		799	1 : 1 680	Gesamt (30 Krankheiten)	764	1 : 1 388

Tabelle 1: Ergebnisse des Heidelberger Neugeborenen-Screeningzentrums 1969–2009¹⁷.

Hauterkrankungen, Krampfanfälle, Taubheit, Blindheit und Tod. Beim Fehlen des Schilddrüsenhormons (angeborene Hypothyreose) ist die geistige Entwicklung beeinträchtigt. Bei angeborenem Fehlen der Schilddrüse muss die relativ einfache Behandlung – Ersatz des Schilddrüsenhormons (T4) in Tablettenform – vor Ende der 2. Lebenswoche beginnen. Sonst kommt es zu einer bleibenden Entwicklungsstörung. Der angeborene Mangel in der Steroidsynthese (adrenogenitales Syndrom) führt zu schweren Symptomen aufgrund des Verlustes von Elektrolyten sowie zu Unterzuckerungen mit Hirnschädigung und bei Mädchen zu einer Vermännlichung des äußeren Genitals, bis zu einer falschen Geschlechtszuordnung. Zur Diagnostik jeder der genannten Krankheiten musste für das Neugeborenen-Screening ein spezifischer Test entwickelt werden.

In den Jahren 1998 und 1999 wurde in den Screeninglaboren in Hannover, Heidelberg und München die Methode der »ESI-Tandem-Massenspektro-

¹⁷ Zahl untersuchter Proben für die Endokrinoopathien geringfügig geringer. Prävalenzen hochgerechnet auf die angegebene Probenzahl.

metrie« (Abb. 4) als erweitertes Neugeborenencreening in Pilotprojekten eingeführt und evaluiert.¹⁸ Diese Methode erlaubt die Analyse von mehr als 60 Metaboliten des Fett- und Eiweißstoffwechsels in einem Untersuchungsgang und damit zusätzlich die Diagnose einer Vielzahl z. T. sehr seltener Stoffwechselerkrankungen. Nach dem Nachweis einer guten Anwendbarkeit und der erfolgreichen Verhinderung schwerer, auch tödlicher Krankheitsmanifestationen¹⁹ folgte im Jahr 2002 die Empfehlung der STÄNDIGEN SCREENING-KOMMISSION zur bundesweiten Anwendung dieser Methode. In der Anlage 3 zur Kinderrichtlinie legte der GEMEINSAME BUNDESAUSSCHUSS DER ÄRZTE UND

Screeningzielkrankheiten
Phenylketonurie
MCAD-Defekt
VLCAD-Defekt
LCHAD-Defekt
CPT-1, CPT2-, CAT-Defekte
Ahorsiruperkrankung
Glutarazidurie Typ 1
Isovalerianazidämie
Galaktosämie, Biotinidase-mangel
Kongenitale primäre Hypothyreose
Adrenogenitales Syndrom

Tabelle 2: Zielkrankheiten des Neugeborenencreenings in Deutschland.

KRANKENKASSEN (G-BA) für die Bundesrepublik mit Wirkung vom 1. April 2005 verbindlich die im ERWEITERTEN NEUGEBORENENSCHREENING ZU Lasten der gesetzlichen Krankenkassen zu untersuchenden Krankheiten fest (Tab. 2).²⁰ Auch die Anforderungen und Verantwortlichkeiten für Organisation, Laboranalytik und Verfolgung auffälliger Befunde wurden niedergelegt. Da einige Krankheiten des erweiterten Neugeborenencreenings sich bereits sehr früh klinisch manifestieren können, wurde der Regelzeitraum für die Blutentnahme der Screeningprobe auf die 48.–72. Lebensstunde vorverlegt. Dieses war möglich, weil die hohe Sensitivität der Massenspektrometrie die zuverlässige Erkennung früher als »nahrungsabhängig« betrachteter Krankheiten wie der Phenylketonurie zulässt. Andere Defekte des Eiweißabbaus und Störungen der Fettsäureoxidation

¹⁸ Schulze, Andreas; Lindner, Martin; Kohlmüller, Dirk; Olgemöller, Katharina; Mayatepek, Ertan; Hoffmann, Georg F.: Expanded newborn screening for inborn errors of metabolism by electrospray ionization-tandem mass spectrometry: results, outcome, and implications. *Pediatrics* 111 (2003), S. 1399–1406.

¹⁹ Hoffmann, Georg F.; Kries, Rüdiger von; Klose, Daniela; Lindner, Martin; Schulze, Andreas; Muntau, Anja C.; Rösching, Wulf; Liebl, Bernhard; Mayatepek, Ertan; Roscher, Adelbert A.: Frequencies of inherited organic acidurias and disorders of mitochondrial fatty acid transportation and oxidation in Germany. *European Journal of Pediatrics* 163 (2004), S. 76–80.

²⁰ Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung: Bekanntmachung eines Beschlusses des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Früherkennung von Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen bis zur Vollendung des 6. Lebensjahres (Kinder-Richtlinien) zur Einführung eines erweiterten Neugeborenen-Screenings. *Bundesanzeiger* 60 (2005), S. 4833 (<http://www.g-ba.de>).

lassen sich im physiologischen Katabolismus der frühen postnatalen Phase sogar besonders deutlich erkennen.

Die Massenspektrometrie ist ein lang bekanntes physikalisches Verfahren zur Bestimmung des Molekulargewichtes geladener Teilchen. Ionisierte

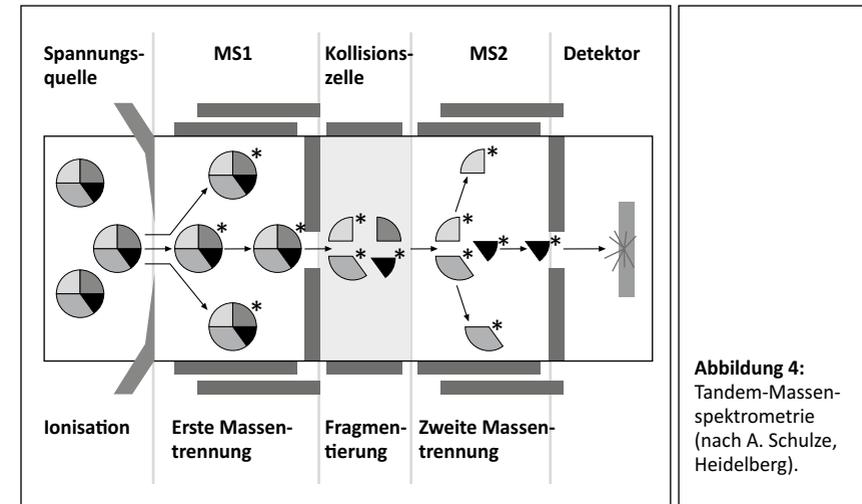


Abbildung 4: Tandem-Massenspektrometrie (nach A. Schulze, Heidelberg).

Teilchen werden im Hochvakuum beschleunigt und in einem Magnetfeld entsprechend ihrem spezifischen Verhältnis Masse/Ladung (m/z) abgelenkt und detektiert. In der ESI-MS/MS werden zwei Massenspektrometer durch eine Kollisionszelle verbunden. Im ersten Massenspektrometer (MS1) werden die Ausgangsmoleküle entsprechend ihrem m/z -Verhältnis getrennt. In der Kollisionszelle wird das Ausgangsmolekül durch den Zusammenprall mit Gasmolekülen (Argon, Stickstoff) in typische Fragmente aufgespalten. Aus den m/z -Verhältnissen des Ausgangsmoleküls und der Spaltprodukte können beliebige Metabolite äußerst sensitiv und spezifisch bestimmt und durch die Verwendung stabiler Isotope gleichzeitig quantifiziert werden. Für das Neugeborenencreening wurden die Methoden für die Bestimmung von Eiweißabbauprodukten (Aminosäuren, organische Säuren) sowie von Zwischenprodukten des Fettsäureabbaus adaptiert.

Erfolge und Herausforderungen des erweiterten Neugeborenen-screenings

Kumulativ werden im in Deutschland eingesetzten, erweiterten Neugeborenen-screening jetzt Erkrankungen mit einer Häufigkeit von ca. 1:1 000 diagnostiziert, wobei die Störungen des mitochondrialen Fettsäurenabbaus zusammengefasst häufiger sind als die Phenylketonurie (Tab. 1). Fettsäurenabbaustörungen können in katabolen Stoffwechsellagen, also im Rahmen fiebriger Infekte, insbesondere bei Durchfall oder Erbrechen, zu schweren hypoketotischen Hypoglykämien führen. Der mittelkettige Acyl-CoA-Dehydrogenasemangel, der mit einer Prävalenz von 1:10 000–15 000 fast so häufig ist wie die klassische Phenylketonurie, führte in der »Vorscreening-Ära« zwischen dem 6. Lebensmonat und dem 2. Lebensjahr zu Stoffwechselkrisen, in denen 25 % der betroffenen Kinder verstarben. Teilweise wurde die Erkrankungsmanifestation als plötzlicher Kindstod fehlgedeutet. 50 % der betroffenen Kinder überlebten mit mehr oder weniger stark ausgeprägten neurologischen Restschäden. Seit diese Kinder im Neugeborenen-screening präsymptomatisch identifiziert werden, ist durch das alleinige Vermeiden von verlängerten Fastenperioden bzw. durch die Aufrechterhaltung einer ausreichenden Glukosezufuhr – enteral oder parenteral – die Stoffwechselkrise eine extreme Rarität geworden. Im Screeningzentrum in Heidelberg konnten seit 1998 mehr als 70 Kinder identifiziert werden, und bei keinem kam es zu Schäden durch Stoffwechselkrisen. Weitere relevante Erkrankungen des erweiterten Neugeborenen-screenings sind die Ahornsirupkrankheit, eine in den ersten Lebenstagen zu einer enzephalopathischen Krise führenden Störung des Abbaues verzweigtkettiger Aminosäuren. Sie wird dank des erweiterten Neugeborenen-screenings jetzt so frühzeitig diagnostiziert, dass die meisten Patienten die früher übliche hochinvasive und komplikationsträchtige Therapie der Hämodialyse vermeiden können.²¹ Ähnliche Erfolge sind inzwischen auch für die Isovalerialazidurie,²²

21 Simon, Eva; Fingerhut, Alph.; Baumkötter, Jochen; Konstantopoulou, Vicky; Ratschmann, Rene; Wendel, Udo: Maple syrup urine disease: favourable effect of early diagnosis by newborn screening on the neonatal course of the disease. *Journal of Inherited Metabolic Disease* 29 (2006), S. 532–537.

22 Vockley, Jerry; Ensenauer, Regina: Isovaleric acidemia: new aspects of genetic and phenotypic heterogeneity. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics* 142C (2006), S. 95–103.

Glutarazidurie Typ I²³ sowie die langkettigen Fettsäureoxidationsstörungen²⁴ dokumentiert.

Die Erweiterung des Neugeborenen-screenings durch die Tandem-Massenspektrometrie hat den präventiven Nutzen fast verdoppelt. Viele der mit dieser Methode identifizierbaren Erkrankungen entsprechen den Screeningkriterien der WHO, sind dank des Screenings im asymptomatischen Stadium erkennbar und so gut behandelbar, dass schwerwiegende Folgen wie Behinderung und Tod vermieden werden können. Dazu gehören alle aktuell in Deutschland vom G-BA für das Neugeborenen-screening festgeschriebenen Zielkrankheiten (Tab. 2). Aber auch weitere Patienten können von einer frühen Diagnosestellung profitieren. So kann die schnelle Behandlungseinleitung eine Linderung der Schäden bewirken, selbst wenn bereits Symptome aufgetreten sind. Eine dritte Gruppe von Erkrankungen kann bislang nicht befriedigend therapiert werden. Für sie wird aktuell weltweit besonders kontrovers diskutiert, ob auch sie im Neugeborenen-screening identifiziert werden sollen.²⁵

Im Einzelfall kann, wie unsere Erfahrung zeigt, die Diagnosestellung im Neugeborenenalter dem Patienten diagnostische Irrwege ersparen und den Familien die Möglichkeit zu informierter Familienplanung bieten. Weitere, im erweiterten Neugeborenen-screening mit der Massenspektrometrie feststellbare biochemische Auffälligkeiten sind schließlich in ihrer Bedeutung noch unklar und könnten damit in Einzelfällen bei stoffwechselgesunden Kindern zusätzliche diagnostische Maßnahmen nach sich ziehen, die die betroffenen Familien potenziell belasten und die Kinder stigmatisieren. Diese Risiken müssen im Rahmen der Elternaufklärung explizit angesprochen werden. Es handelt sich letztlich um ein genetisches Screening und damit um einen Themenkomplex, der aktuell besonders intensiv und kontrovers diskutiert wird. Das neue Gendiagnostikgesetz hat im Jahre 2009 für Deutschland den Rahmen des

23 Kölker, Stefan; Garbade, Sven F.; Boy, Nikolas; Maier, Esther M.; Meissner, Thomas; Mühlhausen, Chris; Hennermann, Julia B.; Lücke, Thomas; Häberle, Johannes; Baumkötter, Jochen; Haller, Wolfram; Müller, Edith; Zschocke, Johannes; Burgard, Peter; Hoffmann, Georg F.: Decline of acute encephalopathic crisis in children with glutaryl-CoA dehydrogenase deficiency identified by newborn screening in Germany. *Pediatric Research* 62 (2007), S. 357–363.

24 Spiekerkoetter, Ute; Lindner, Martin; Santer, Rene; Grotzke, Maike; Baumgartner, Mathias R.; Boehles, Hans; Das, Anibh; Haase, Claudia; Hennermann, Julia B.; Karall, Daniela; de Klerk, Hans; Knerr, Ina; Koch, Hans G.; Plecko, Barbara; Röslinger, Wulf; Schwab, Karl O.; Scheible, Dagmar; Wijburg, Frits A.; Zschocke, Johannes; Mayatepek, Ertan; Wendel, Udo: Management and outcome in 75 individuals with long-chain fatty acid oxidation defects: results from a workshop. *Journal of Inherited Metabolic Disease* 32 (2009), S. 488–497.

25 The Changing Moral Focus of Newborn Screening. The President's Council on Bioethics, Washington, DC, December 2008, <http://www.bioethics.gov> [Stand: 27.1.2010].

Neugeborenen Screenings festgelegt, mit vielen neuen und ungelösten Fragen für alle Beteiligten.²⁶ Übergeordnet hat sich das Neugeborenen Screening für betroffene Kinder und ihre Familien seit über 40 Jahren bewährt. Die erprobten Strukturen bieten die Voraussetzungen, neue Ansätze genetischer Screenings verantwortungsbewusst unter Berücksichtigung gesellschaftlicher und individueller Wertvorstellungen zu entwickeln.

»Neue« Stoffwechselerkrankungen

In den letzten Jahren wurden eine Reihe neuer Stoffwechselerkrankungen diagnostiziert. Exemplarisch werden im Folgenden drei Beispiele dargestellt, die auf Störungen in Stoffwechselwegen beruhen, die vor der Erstbeschreibung einer dort lokalisierten Störung nicht oder nur vage im Zusammenhang mit angeborenen Stoffwechselkrankheiten gesehen wurden. Ihre Entdeckungen haben seitdem großen Einfluss auf die moderne Stoffwechseldiagnostik genommen. Für die erste Gruppe konnten zudem in den wenigen Jahren seit ihrer Entdeckung bereits erfolgreiche Behandlungsstrategien entwickelt werden.

Störungen des Kreatinstoffwechsels (Kreatinmangelsyndrome)

Hierbei handelt es sich um eine Gruppe von genetisch bedingten Störungen des Kreatinstoffwechsels.²⁷ Kreatin wird aus den Aminosäuren Arginin und Glycin in einem zweistufigen Prozess unter Katalyse von Arginin-Glycin-Amidino transferase (AGAT) und Guanidinoacetat-Methyltransferase (GAMT) synthetisiert (Abb. 5). Der Kreatintransporter ist dann für die Aufnahme von Kreatin in Gehirn und Muskel notwendig. Es sind drei Störungen im Kreatinstoffwechsel bekannt: Bei zwei autosomal rezessiv vererbten Störungen liegt eine gestörte Synthese von Kreatin vor: dem GAMT-Mangel und dem AGAT-Mangel. Beim X-chromosomal rezessiv vererbten Kreatintransporterdefekt ist hingegen die Aufnahme von Kreatin in Gehirn und Muskel gestört.

Die Häufigkeit dieser erst seit wenigen Jahren bekannten Stoffwechselerkrankungen ist noch unbekannt. Die Erstbeschreibung des GAMT-Mangels erfolgte

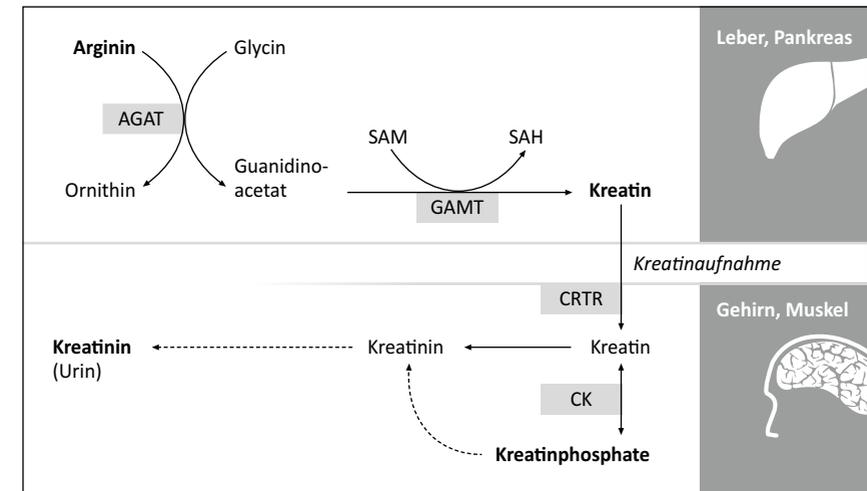


Abbildung 5: Kreatinstoffwechsel. Kreatin wird in einem zweischrittigen Prozess mittels Arginin-Glycin-Amidino transferase (AGAT) und Guanidinoacetat-Methyltransferase (GAMT) synthetisiert; S-Adenosylmethionin (SAM) ist der Methylgruppendonor. Ein Kreatintransporter (CRTR) ist für die Aufnahme von Kreatin in Gehirn und Muskel notwendig.³⁰

(Mit freundlicher Genehmigung des Schattauer Verlags)

in der Göttinger Arbeitsgruppe um Folker Hanefeld im Jahr 1994.²⁸ Der Defekt des Kreatintransporters wurde schließlich im Jahr 2001 identifiziert.²⁹ Für diesen wird seitdem mit 2% eine relativ hohe Inzidenz bei ungeklärter X-gebundener mentaler Retardierung vermutet.

Die Diagnostik aller Erkrankungen erfolgt mittels quantitativer Bestimmungen von Guanidinoacetat, Kreatin und Kreatinin in biologischen Körperflüssigkeiten. Bei allen Störungen kann der Nachweis eines zerebralen Kreatinmangels mittels MR-Spektroskopie des Gehirns geführt werden. Die Diagnose wird durch Enzymaktivitätsmessungen bzw. Kreatin-Uptake-Untersuchungen

²⁶ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG). Bundesgesetzblatt 50 (2009), Teil 1, S. 2529.

²⁷ Stöckler, Sylvia; Schutz, Peter W.; Salomons, Gajja S.: Cerebral creatine deficiency syndromes: clinical aspects, treatment and pathophysiology. *Subcellular Biochemistry* 46 (2007), S. 149–166.

²⁸ Stöckler, Sylvia; Holzbach, Ulrike; Hanefeld, Folker; Marquardt, Ines; Helms, Gunther; Requart, Martin; Hänicke, Wolfgang; Frahm, Jens: Creatine deficiency in the brain: a new, treatable inborn error of metabolism. *Pediatric Research* 36 (1994), S. 409–413.

²⁹ Salomons, Gajja S.; van Dooren, Silvy J.; Verhoeven, Nanda M.; Cecil, Kim M.; Ball, William S.; Degrauw, Tom J.; Jakobs, Cornelis: X-linked creatine-transporter gene (SLC6A8) defect: a new creatine-deficiency syndrome. *The American Journal of Human Genetics* 68 (2001), S. 1497–1500.

³⁰ Abbildung aus: Zschocke, Johannes; Hoffmann, Georg. F.: *Vademecum Metabolicum. Diagnose und Therapie erblicher Stoffwechselerkrankungen*. Stuttgart 2004.

in Fibroblasten (beim Kreatintransporterdefekt) sowie durch molekulargenetische Analysen gesichert.

Die bislang häufigste diagnostizierte Störung der Kreatinsynthese ist der GAMT-Mangel. Betroffene Patienten fallen vor allem durch psychomotorische Retardierung, Autismus, teilweise therapieresistente Epilepsie und dyston-dyskinetische Bewegungsstörungen auf. Der AGAT-Mangel sowie der Kreatintransporterdefekt sind vor allem durch psychomotorische Retardierung und schwere Sprachentwicklungsverzögerung gekennzeichnet.³¹

Die Behandlung des GAMT-Mangels umfasst eine hochdosierte Medikation mit Kreatin, kombiniert mit Ornithin und einer diätetischen Restriktion von Arginin. Damit wird neben der Substitution von Kreatin eine Reduktion des akkumulierenden Guanidinoacetats erreicht, das potenziell epileptogen wirksam ist. Primär wird eine möglichst hohe intrazerebrale Konzentration des ursprünglich stark erniedrigten Kreatins angestrebt. Es erscheint möglich, dass bei Behandlungsbeginn im frühen Säuglingsalter eine normale psychomotorische Entwicklung erreicht werden kann.³² Die Behandlung des AGAT-Mangels erfolgt analog mit hochdosierten Gaben von Kreatin. Für den Kreatintransporterdefekt existiert bei Hemizygotie bislang keine effektive spezifische Behandlungsmöglichkeit.

Defekte im Pentose-Phosphat-Stoffwechsel

Polyole sind Zuckeralkohole, die mit dem Pentosephosphatstoffwechsel verbunden sind. Der Pentosephosphatzyklus ist ein von der Glukose ausgehender, der Glykolyse teilweise parallel geschalteter Stoffwechselweg, der unterschiedlichen Funktionen dient: Zum einen werden Pentosephosphate (besonders Ribose-5-Phosphat) für die Synthese von Nukleotiden bereitgestellt, zum anderen werden Redox-Äquivalente in Form von NADPH geschaffen, die für andere Stoffwechselreaktionen benötigt werden.

In den letzten Jahren wurden erstmals zwei Defekte im reversiblen Teil des Pentosephosphatstoffwechsels beschrieben.³³

³¹ Item, Chike B.; Stöckler-Ipsiroglu, Sylvia; Stromberger, Carmen; Mühl, Adolf; Alessandri, Maria G.; Bianchi, Maria C.; Tosetti, Michela; Fornai, Francesco; Cioni, Giovanni: Arginine:glycine amidinotransferase deficiency: the third inborn error of creatine metabolism in humans. *The American Journal of Human Genetics* 69 (2001), S. 1127–1133.

³² Schulze, Andreas; Hoffmann, Georg, F.; Bachert, Peter; Kirsch, Stefan; Salomons, Gajja S.; Verhoeven, Nanda M.; Mayatepek, Ertan: Presymptomatic treatment of neonatal guanidinoacetate methyltransferase deficiency. *Neurology* 67 (2006), S. 719–721.

³³ Wamelink, Mirjam M.; Struys, Eduard A.; Jakobs, Cornelis: The biochemistry, metabolism and inherited defects of the pentose phosphate pathway: a review. *Journal of Inherited Metabolic Disease* 31 (2008), S. 703–717.

Die Ribose-5-Phosphat-Isomerase-Defizienz wurde im Jahr 2004 im Zusammenhang u. a. mit progressiver Leukoencephalopathie, psychomotorischer Retardierung, Sprachentwicklungsverzögerung sowie Epilepsie auf molekularer Ebene identifiziert.³⁴ Der Indexpatient wurde bereits 1999 klinisch und biochemisch beschrieben.³⁵ Es fanden sich sowohl im Urin als auch im Liquor cerebrospinalis erhöhte Konzentrationen von verschiedenen Polyolen und Zuckern (u. a. Ribitol, Arabitol, D-Xylose und Ribose). Diese ließen sich auch mittels In-vivo-MR-Spektroskopie des Gehirns nachweisen. Die Diagnose konnte enzymatisch in Fibroblasten bzw. Lymphoblasten und auch molekulargenetisch gesichert werden. Eine Behandlungsoption existiert bislang nicht.

Der zweite Defekt im reversiblen Teil des Pentosephosphatstoffwechsels, die Transaldolasedefizienz, wurde erstmals im Jahr 2001³⁶ und seitdem bei mehreren Patienten nachgewiesen, die allesamt bereits während der Neonatalperiode wegen einer zunächst ungeklärten Lebererkrankung klinisch auffällig wurden.³⁷ Neurologische Symptome wurden bislang bei keinem dieser Kinder beschrieben. Bei einigen der betroffenen Patienten fand sich auch eine kardiale (z. B. Kardiomegalie) bzw. renale Beteiligung (z. B. Tubulopathie). Die hepatische Symptomatik umfasste u. a. Leberfunktionsstörungen bis zum akuten Leberversagen mit Todesfolge, Hepatosplenomegalie oder Leberfibrose bzw. -zirrhose. Die Verdachtsdiagnose kann aufgrund erhöhter Konzentrationen von Erythritol, Arabitol und Ribitol im Urin gestellt werden. Die Transaldolase-Aktivität in Fibroblasten, Erythrozyten und Lymphoblasten ist erniedrigt. Darüber hinaus ist auch eine Mutationsanalyse möglich. Aktuell existieren noch keine therapeutischen Optionen. In Fällen schwerer Leberzirrhose kann eine Lebertransplantation erwogen werden.

³⁴ Huck, Jojanneke H.; Verhoeven, Nanda M.; Struys, Eduard A.; Salomons, Gajja S.; Jakobs, Cornelis; van der Knaap, Mario S.: Ribose-5-phosphate isomerase deficiency: new inborn error in the pentose phosphate pathway associated with a slowly progressive leukoencephalopathy. *The American Journal of Human Genetics* 74 (2004), S. 745–751.

³⁵ Van der Knaap, Mario S.; Wevers, Ron A.; Struys, Eduard A.; Verhoeven, Nanda M.; Pouwels, Petra J.; Engelke, Udo F.; Feikema, Willem; Valk, Jakob; Jakobs, Cornelis: Leukoencephalopathy associated with a disturbance in the metabolism of polyols. *Annals of Neurology* 46 (1999), S. 925–928.

³⁶ Verhoeven, Nanda M.; Huck, Jojanneke H.; Roos, Birthe; Struys, Eduard A.; Salomons, Gajja S.; Douwes, Adriaan C.; van der Knaap, Mario S.; Jakobs, Cornelis: Transaldolase deficiency: liver cirrhosis associated with a new inborn error in the pentose phosphate pathway. *The American Journal of Human Genetics* 68 (2001), S. 1086–1092.

³⁷ Wamelink, Mirjam, Struys, Eduard A.; Jakobs, Cornelis: The biochemistry, metabolism and inherited defects of the pentose phosphate pathway: a review. *Journal of Inherited Metabolic Diseases* 31 (2008), S. 703–717.

Störungen im Metabolismus von Leukotrienen

Leukotriene sind biologisch hochaktive Lipidmediatoren, die aus mehrfach ungesättigten Fettsäuren, insbesondere Arachidonsäure, im 5-Lipoxygenase-Pathway gebildet werden.³⁸ Sie umfassen das chemotaktisch aktive Leukotrien (LT) B₄ und die Gruppe der Cysteinyl-Leukotriene (LTC₄, LTD₄ und LTE₄). Mehr als eine Dekade lang wurde die Gruppe der Cysteinyl-Leukotriene ausschließlich als inflammatorische Mediatoren betrachtet. Cysteinyl-Leukotriene bewirken u. a. eine Kontraktion glatter Muskelfasern, Steigerung der Gefäßpermeabilität, Ödembildung und Mukusekretion in den Bronchien. Daher kommt ihnen eine besondere pathophysiologische Rolle beim Asthma bronchiale zu. Erst in den letzten Jahren wurde berücksichtigt, dass Leukotriene auch spezifische Funktionen im ZNS haben. Es wird u. a. eine Modulation der ZNS-Aktivität bzw. eine Rolle bei der Neurotransmission diskutiert. Mittlerweile sind primäre Defekte der Synthese von Cysteinyl-Leukotrienen in Assoziation mit z. T. schweren neurologischen Symptomen identifiziert worden. Defekte in der Biosynthese von Cysteinyl-Leukotrienen gehören somit zu einer neuen Gruppe neurometabolischer Erkrankungen, für die bislang noch keine spezifische Therapie zur Verfügung steht.

Die biochemische Verdachtsdiagnose wird aufgrund von Metabolitenbestimmungen (vor allem Cysteinyl-Leukotriene) in biologischen Körperflüssigkeiten, insbesondere Liquor cerebrospinalis und Urin, gestellt. Enzymatische Untersuchungen können je nach zugrunde liegender Störung in isolierten Blutzellen (Monozyten, Thrombozyten) bzw. Fibroblasten durchgeführt werden.

Der erste im Jahr 1998 beschriebene Defekt ist der LTC₄-Synthese-Mangel.³⁹ Die klinischen Symptome der bislang identifizierten Patienten umfassen eine schwere Gedeihstörung, nahezu ausbleibende psychomotorische Entwicklung, Mikrozephalie sowie muskuläre Hypotonie. Besonders auffällig war, dass kaum spontane Eigenbewegungen beobachtet wurden. Zudem zeigten sich keinerlei Entwicklungsfortschritte bzw. keine visuelle oder soziale Kontaktaufnahme. Die betroffenen Kinder verstarben nach zunehmender klinischer Verschlechterung innerhalb des ersten Lebensjahres.

³⁸ Mayatepek, Ertan; Hoffmann, Georg F.: Leukotrienes: biosynthesis, metabolism, and pathophysiologic significance. *Pediatric Research* 37 (1995), S. 1–9.

³⁹ Mayatepek, Ertan; Flock, Bianca: Leukotriene C4-synthesis deficiency: a new inborn error of metabolism linked to a fatal developmental syndrome. *Lancet* 352 (1998), S. 1514–1517.

Der zweite Schritt in der Synthese von Cysteinyl-Leukotrienen wird durch das Enzym γ -Glutamyltranspeptidase katalysiert. Lange Zeit wurde vermutet, dass diesem Enzym nur eine Rolle im Glutathion-Metabolismus bzw. γ -Glutamylzyklus zukommt. Neuere Untersuchungen unserer Arbeitsgruppe haben jedoch zeigen können, dass Patienten mit γ -Glutamyltranspeptidase-mangel endogenes LTC₄ und nicht LTE₄, wie dieses physiologischerweise sonst der Fall ist, in großen Mengen im Urin ausscheiden.⁴⁰ Dieser Leukotrienbiosynthesedefekt kann auch auf zellulärer Ebene bestätigt werden. Patienten mit γ -Glutamyltranspeptidasedefizienz sind daher durch einen Defekt sowohl in der Synthese von Glutathion als auch von Cysteinyl-Leukotrienen charakterisiert. Die klinischen Symptome bei diesem Defekt sind sehr variabel und umfassen u. a. mentale Retardierung, schwere Verhaltensauffälligkeiten, psychiatrische Symptome oder Krampfanfälle.

Der dritte Defekt in der Synthese von Cysteinyl-Leukotrienen wurde im Jahr 2004 als membrangebundener Dipeptidase-mangel beschrieben.⁴¹ Der Indexpatient ist ein 15-jähriger Patient mit mentaler Retardierung, peripherer Neuropathie, Fußdeformitäten und partieller Taubheit. Biochemisch ist diese Störung durch die Ausscheidung großer Mengen an Leukotrien D₄ und Cysteinylglycin im Urin gekennzeichnet, welche unter physiologischen Bedingungen dort nicht nachweisbar sind.

Die Identifizierung von Störungen der Synthese von Leukotrienen hat der biologischen Bedeutung dieser Gruppe von Eikosanoiden eine völlig neue Richtung und medizinische Relevanz gegeben. Die Analyse von Leukotrienen, insbesondere im Liquor cerebrospinalis, empfiehlt sich daher bei allen Patienten mit dringendem Verdacht auf eine bisher umfangreich, aber ergebnislos abgeklärte neurometabolische Erkrankung.

⁴⁰ Mayatepek, Ertan; Okun, Jürgen G.; Meissner, Thomas; Assmann, Birgit; Hammond, Judith; Zschocke, Johannes; Lehmann, Wolf Dieter: Synthesis and metabolism of leukotrienes in gamma-glutamyl transpeptidase deficiency. *Journal of Lipid Research* 45 (2004), S. 900–904.

⁴¹ Mayatepek, Ertan; Badiou, Stephanie; Bellet, Helene; Lehmann, Wolf Dieter: A patient with neurological symptoms and abnormal leukotriene metabolism: a new defect in leukotriene biosynthesis. *Annals of Neurology* 58 (2005), S. 968–970.

Entwicklung neuer Therapien in der Stoffwechselmedizin Diätetik, Supplementierung von Kofaktoren und Chaperone

In Analogie zur Phenylketonurie konnten in den Folgejahren für viele angeborene Stoffwechselerkrankungen ebenfalls erfolgreiche Diätentherapien entwickelt werden.⁴² Bei Störungen des Aminosäurestoffwechsels und Harnstoffzyklus muss die Zufuhr der im Abbau gestörten toxischen Aminosäure(n) durch natürliches Eiweiß auf das für die Proteinsynthese notwendige Minimum reduziert werden. Fleisch, Geflügel, Fisch, Wurst, Milch, Käse, Getreideprodukte, Hülsenfrüchte, Nüsse und Kakao enthalten viel Eiweiß und sind deshalb ungeeignet. Obst und viele Gemüsearten sind die wesentliche Quelle natürlichen Proteins. Hinzu kommen eiweißarme Spezialprodukte, z. B. Spezialmehl, Brot, Gebäck und Teigwaren, die aus Stärke hergestellt werden. Meist muss eine semisynthetische Diät eingesetzt werden, die den Vorgaben der Deutschen Gesellschaft für Ernährung entsprechen sollte. Nötigenfalls kann die Ernährung über eine Magenverweilsonde oder ein Gastrostoma erfolgen. Bei Erkrankungen des Kohlenhydratstoffwechsels muss der aufgrund des genetischen Defektes unverträgliche Zucker aus der Nahrung eliminiert werden (Galaktosämie, Fruktoseintoleranz und andere seltene Störungen des Kohlenhydratstoffwechsels) oder bei den Glykogenosen Hypoglykämien durch häufige oder/und kontinuierliche exogene Zufuhr von Glukose und Restriktion von Laktose, Saccharose und Fruktose in der Nahrung vermieden werden. Einige Enzymdefekte können durch pharmakologische Dosen von im entsprechenden Stoffwechselweg involvierten Vitaminen korrigiert werden (Biotinidase-, Holocarboxylasesynthetase-mangel, B₆- oder B₁₂-abhängige Homocysteinurien, B₁₂-abhängige Methylmalonazidurien, B₂-abhängiger multipler Acyl-CoA-Dehydrogenasedefekt).

Aktuell erlaubten Fortschritte in der Proteinpathobiochemie ein erweitertes Verständnis für diese Enzymdefekte im Stoffwechselkatabolismus und eröffneten neue Behandlungskonzepte. Wieder war die Phenylketonurie der Vorreiter. Es wurde nachgewiesen, dass die die Mehrzahl der Mutationen ausmachenden Substitutionen einzelner Aminosäuren die räumliche Strukturierung und Faltung der Proteine verändern und nicht primär die Enzymaktivität

⁴² Blau, Nenad; Hoffmann, Georg F.; Leonard, James; Clarke, Joe T. R. (Hg.): Physician's Guide to the Treatment and Follow-up of Metabolic Diseases. Berlin u. a. 2005.

beeinträchtigen.⁴³ Die fehlgefalteten Proteine sind instabil und werden rasch abgebaut. Dieser Proteinabbau kann durch spezifische Kleinmoleküle, sogenannter Chaperone, verlangsamt oder sogar normalisiert werden. Für die bei der Phenylketonurie betroffene Phenylalaninhydroxylase wirkt ihr Kofaktor Tetrahydrobiopterin als pharmakologisches Chaperon. Ein Großteil der bei Patienten vorliegenden Punktmutationen kann durch Tetrahydrobiopterin stabilisiert werden, mit dem Ergebnis einer erhöhten Phenylalanintoleranz der Patienten.⁴⁴ Im Jahre 2007 wurde das synthetische Analog des Tetrahydrobiopterin Sapropterinhydrochlorid in den USA und 2008 in Europa als Orphan-Arzneimittel zugelassen und damit zum ersten Mal das Konzept eines pharmakologischen Chaperons bei diesem Aminosäurestoffwechseldefekt eingesetzt. Rasch wurde erkannt, dass der gleiche Pathomechanismus auch bei Punktmutationen anderer Stoffwechselerkrankungen entscheidend ist, so z. B. bei einer Vielzahl lysosomaler Speichererkrankungen.⁴⁵ Eine Reihe vielversprechender pharmakologischer Chaperone befindet sich aktuell in unterschiedlichen Phasen der Entwicklung von Orphan-Arzneimitteln, teilweise schon in der klinischen Prüfung.

Eine besondere Herausforderung stellt die diätetische oder medikamentöse Behandlung von angeborenen Krankheiten des zerebralen Stoffwechsels dar. Das Gehirn ist von einer Blut-Hirn-Schranke umgeben, wodurch der Stoffaustausch zwischen dem Blut – und damit z. B. auch der Leber und der Nieren – und dem Gehirn reguliert wird. Aufgrund der besonderen Eigenschaften der Blut-Hirn-Schranke können sich hierdurch bestimmte Stoffwechselkrankheiten, deren Enzymdefekt außerhalb des Gehirns lokalisiert ist (z. B. Phenylketonurie), durch Störungen des Stofftransports der Blut-Hirn-Schranke primär als neurometabolische Krankheiten manifestieren. Zudem begünstigt die Blut-Hirn-Schranke bei anderen Stoffwechselkrankheiten (z. B. Glutarazidurie Typ I sowie der Methylmalonazidurie) die Akkumulation neurotoxischer Stoffwech-

⁴³ Gersting, S. W.; Kemter, K. F.; Staudigl, M.; Messing, D. D.; Danecka, M. K.; Lagler, F. B.; Sommerhoff, C. P.; Roscher, A. A.; Muntau, A.: Loss of function in phenylketonuria is caused by impaired molecular motions and conformational instability. *The American Journal of Human Genetics* 83 (2008), S. 5–17.

⁴⁴ Lindner, M.; Gramer, G.; Garbade, S. F.; Burgard, P.: Blood phenylalanine concentrations in patients with PAH-deficient hyperphenylalaninemia off diet without and with three different single oral doses of tetrahydrobiopterin – assessing responsiveness in a model of statistical process control. *Journal of Inherited Metabolic Disease* 32 (2009), S. 514–522.

⁴⁵ Mu, T. W.; Ong, D. S.; Wang, Y. J.; Balch, W. E.; Yates, J. R.; Segatori, L.; Kelly, J. W.: Chemical and biological approaches synergize to ameliorate protein-folding diseases. *Cell* 134 (2008), S. 769–781.

selprodukte im Gehirn.⁴⁶ Durch diätetische und medikamentöse Maßnahmen wird z. T. versucht, eine Gegenregulation zu diesen gestörten Transportvorgängen zu erzielen. Viele der zugrunde liegenden Mechanismen sind jedoch noch weitgehend unverstanden, sodass ein translationaler Forschungsansatz hier unabdingbar für eine Optimierung bisheriger Therapieansätze erscheint.

Orphan Drugs (Orphan-Arzneimittel)

Der Begriff »Orphan Drug« wurde 1983 erstmals für Arzneimittel verwendet, die für die Behandlung seltener Krankheiten eingesetzt werden. Diese Medikamente sind wegen des teilweise sehr kleinen Marktes, ihres daher geringen Umsatzes während des gesetzlichen Patentschutzes bei gleichzeitig hohen Entwicklungskosten, für die pharmazeutische Industrie primär uninteressant. Die USA erließen daher 1983 den »Orphan Drug Act«, der die Förderung und Entwicklung derartiger Arzneimittel zum Ziel hat. Die EU hat im Januar 2000 die Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden in Kraft gesetzt.⁴⁷ Wird einem Pharmahersteller für ein Präparat der Orphan-Drug-Status erteilt, bedeutet dies für das Unternehmen zehnjährige Exklusivrechte ab Marktzulassung des neuen Medikaments, die Befreiung von Gebühren sowie eine beschleunigte Bearbeitung des Zulassungsantrages. Wird ein Arzneimittel seitens des AUSSCHUSSES DER EUROPÄISCHEN ARZNEIMITTELAGENTUR (EMA) als Arzneimittel für seltene Leiden ausgewiesen, so wird es im Gemeinschaftsregister der EU als solches eingetragen. Der Eintrag in das Gemeinschaftsregister bedeutet aber noch keine Zulassung des Arzneimittels in der Indikation. Diese muss unabhängig davon im zentralisierten Verfahren erteilt werden. Sapropterinhydrochlorid (Kuvan[®]) zur Behandlung der Phenylketonurie (s. o.), 2-(2-Nitro-4-Trifluoromethylbenzoyl)-1,3-Cyclohexadion (NTBC, Nitision, Orfadin[®]) zur Behandlung der Tyrosinämie Typ I oder Betain (Cystadane[®]) zur Behandlung der Homocystinurie sind drei Beispiele für in Europa aktuell zugelassene Orphan-Arzneimittel.

⁴⁶ Sauer, Sven W.; Okun, Jürgen G.; Fricker, Gert; Mahringer, Anne; Müller, Ines; Crnic, Linda R.; Mühlhausen, Chris; Hoffmann, Georg F.; Hörster, Friederike; Goodman, Stephan I.; Harding, Cary O.; Koeller, David M.; Kölker, Stefan: Intracerebral accumulation of glutaric and 3-hydroxyglutaric acids secondary to limited flux across the blood-brain barrier constitute a biochemical risk factor for neurodegeneration in glutaryl-CoA dehydrogenase deficiency. *Journal of Neurochemistry* 97 (2006), S. 899–910.

⁴⁷ Verordnung (EG) Nr. 141/2000 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 16.12.1999 über Arzneimittel für seltene Leiden. in: Amtsblatt der Europäischen Gemeinschaften vom 22.1.2000, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2000:018:0001:0005:DE:PDF> [Stand: 7.4.2009].

Neue Orphan Drugs am Beispiel der Tyrosinämie Typ I (NTBC)

Bei der Tyrosinämie Typ I handelt es sich um einen autosomal rezessiv vererbten Enzymmangel im Abbau des Tyrosins (**Abb. 6**). Der Defekt des Enzyms Fumarylacetoacetase führt zur Bildung von toxischen Metaboliten (z. B. Succinylaceton), die in verschiedenen Körperflüssigkeiten nachweisbar sind und besonders hepatotoxisch wirken. Die Inzidenz ist regional sehr unterschiedlich, in Kanada (Quebec) z. B. beträgt diese 1 : 700, in Europa dagegen z. B. 1 : 50 000.

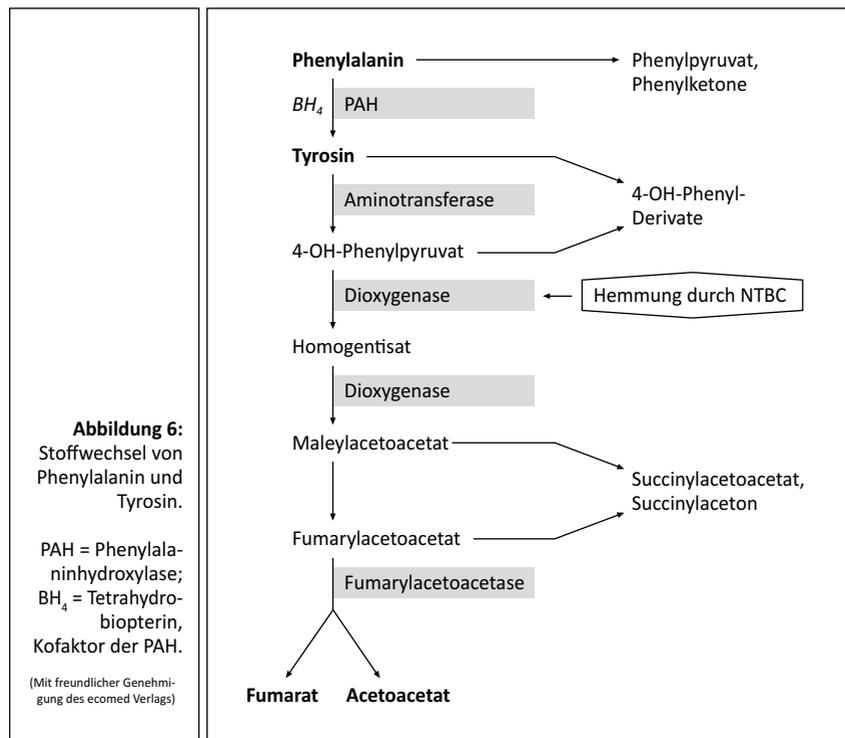
Bei der akuten Form der Tyrosinämie Typ I kommt es innerhalb der ersten Lebenswochen zu einem schweren Leberversagen mit Ikterus, Aszites, Blutungen, Erbrechen, Durchfall, Hypoglykämien, Gerinnungsstörungen und renaler Tubulopathie. Bei der selteneren chronischen Form treten Symptome wie z. B. schleichende Gedeihstörung, Wachstumsverzögerung, Hepatopathie, Neuropathie, hypophosphatämische Rachitis sowie eine renale Tubulopathie mit Entwicklung einer Niereninsuffizienz auf.

Tyrosin und meist auch Methionin sind im Plasma erhöht. Im Urin lassen sich Metabolite der Tyrosylurie (z. B. 4-Hydroxyphenylpyruvat, 4-Hydroxyphenyllactat) nachweisen. Diagnostisch beweisend ist der Nachweis erhöhter Konzentrationen von Succinylaceton im Urin. Bei betroffenen Patienten finden sich häufig eine erhöhte alkalische Phosphatase, ein stark erhöhtes α -Fetoprotein, Koagulationsstörungen sowie mäßig erhöhte Transaminasen. Die Diagnose wird enzymatisch oder molekulargenetisch gesichert.

Ohne Therapie entwickelt sich rasch eine Leberzirrhose mit terminalem Leberversagen. Zu den typischen Komplikationen zählen die Entwicklung eines hepatozellulären Karzinoms und eines Nierenversagens. Während früher die Leber- bzw. die kombinierte Leber-/Nierentransplantation die einzige erfolgversprechende Therapieoption war, hat Anfang der 1990er Jahre 2-(2-Nitro-4-Trifluoromethylbenzoyl)-1,3-Cyclohexadion (NTBC), ein Herbizid, die Therapie dieser oft im frühen Kindesalter tödlich verlaufenden Stoffwechselerkrankung revolutioniert.⁴⁸ Der Wirkmechanismus beruht darauf, dass NTBC den Abbau des Tyrosins auf der Ebene der 4-Hydroxyphenylpyruvatdioxygenase und vor Bildung von toxischen Metaboliten einschließlich Succinylaceton hemmt (**Abb. 6**). Seit mehr als einem Jahrzehnt ist die Gabe von NTBC die wichtigste Komponente der Behandlung der Tyrosinämie Typ I. NTBC ist mittlerweile als

⁴⁸ Lindstedt, Sven; Holme, Elisabeth; Lock, Edward A.; Hjalmarson, Ola; Strandvik, Birgitta: Treatment of hereditary tyrosinaemia type I by inhibition of 4-hydroxyphenylpyruvate dioxygenase. *Lancet* 340 (1992), S. 813–817.

Orphan Drug erhältlich (Nitisonon, Orfadin®) und wird als Dauertherapie in einer Dosis von 1–2 mg/kg/Tag verabreicht. Seit kurzem ist auch die Konzentrationsbestimmung von NTBC in biologischen Körperflüssigkeiten mittels einer neuartigen massenspektrometrischen Analytik möglich.⁴⁹ Bei deutlich erhöhten Tyrosinwerten ist zusätzlich eine phenylalanin- und tyrosinarme Diät notwendig. Bei frühzeitiger Therapie mit NTBC ist die Prognose der Tyrosinämie Typ I inzwischen gut.



49 Herebian, Diran; Spiekerkötter, Ute; Lamshöft, Marc; Thimm, Eva; Laryea, Maurice; Mayatepek, Ertan: Liquid chromatography tandem mass spectrometry method for the quantitation of NTBC (2-[nitro-4-trifluoromethylbenzoyl]1,3-cyclohexanedione) in plasma of tyrosinemia type 1 patients. *Journal of Chromatography B* 877 (2009), S. 1453–1459.

50 Hoffmann, Georg F.; Zschocke, Johannes: Erbliche proteinabhängige Stoffwechselstörungen – Aminosäurestoffwechsel und Harnstoffzyklus. In: Strohmeier, Georg; Stremmel, Wolfgang; Niederau, Claus (Hg.): Angeborene Stoffwechselerkrankungen. Landsberg 2002, S. 53–93.

Neue Orphan Drugs am Beispiel der klassischen Homocystinurie (Betain)

Der Metabolismus von Homocystein erfolgt über Remethylierung bzw. Transsulfurierung. Es werden angeborene und ernährungsbedingte Störungen im Homocysteinstoffwechsel unterschieden. Den angeborenen Störungen liegen ursächlich Enzymdefekte zugrunde. Folsäure, Vitamin B₁₂ und Vitamin B₆ sind wichtige Kofaktoren. Bei der klassischen Homocystinurie finden sich erhöhte Konzentrationen von Homocystein aufgrund eines autosomal rezessiv vererbten Defektes der Zystathionin-β-Synthase.

Zum Zeitpunkt der Geburt sind betroffene Kinder zunächst unauffällig. Im weiteren Verlauf, häufig erst im Schulalter, kommt es zu Symptomen an Augen, Gefäßen, Skelettsystem sowie thromboembolischen Komplikationen. Frühsymptom ist eine progrediente Myopie. Eine Linsenluxation ist ein charakteristisches klinisches Zeichen. Die Skelettveränderungen ähneln denen beim Marfan-Syndrom mit dysproportioniertem Hochwuchs, langen Extremitäten, Arachnodaktylie und Skoliose. Frühzeitige Arteriosklerose und Thromboembolien sind gefürchtete Ereignisse. Mehr als die Hälfte aller betroffenen Patienten ist psychomotorisch retardiert und entwickelt zerebrale Krampfanfälle bzw. psychiatrische Auffälligkeiten.

Diagnostisch entscheidend sind stark erhöhte Werte für das totale Homocystein und auch Methionin. Die Ausscheidung von Homocystein im Urin ist ebenfalls erhöht. Die Diagnose kann enzymatisch oder molekulargenetisch gesichert werden.

Therapeutisches Ziel ist eine deutliche und maximal mögliche Reduzierung des Homocysteins im Plasma. Die Prognose ist abhängig vom Therapiebeginn und von den dauerhaft erreichten Homocysteinspiegeln im Plasma. Bei etwa der Hälfte der Patienten liegt eine Vitamin-B₆-Abhängigkeit vor, sodass diese auf eine hochdosierte Therapie mit Vitamin B₆ ansprechen. Bei Nichtansprechen wird eine methionin- bzw. eiweißarme Diät durchgeführt. Als weitere wichtige Therapieoption wird Betain mehrfach am Tag oral verabreicht.⁵¹ Betain ist ein Abbauprodukt des Cholins. Es handelt sich um eine quartäre Ammoniumverbindung mit drei Methylgruppen und stellt neben S-Adenosylmethionin einen wichtigen Methylgruppendonor im Organismus bei Transmethylierungsprozessen dar (u. a. Synthese von Kreatin, Methionin, Lecithin,

51 Lawson-Yuen, Amy; Levy, Harvey L.: The use of betaine in the treatment of elevated homocysteine. *Molecular Genetics and Metabolism* 88 (2006), S. 201–207.

Carnitin). Betain wurde in der Runkelrübe (*Beta vulgaris*) entdeckt und kann aus Zuckerrübenmelasse gewonnen werden. Es dient im Organismus als Methylgruppen-Lieferant. Da Betain Homocystein remethyliert und dadurch zu einer Umwandlung in Methionin führt, kann Betain erfolgreich therapeutisch bei der Homocystinurie eingesetzt werden. Betain ist mittlerweile als Orphan Drug unter dem Namen Cystadane® erhältlich und hat die Behandlungsmöglichkeiten erheblich verbessert.

Enzymersatztherapie (ERT) lysosomaler Speicherkrankheiten am Beispiel der Mukopolysaccharidosen (MPS)

Mukopolysaccharidosen (MPS) werden zur Gruppe der lysosomalen Speicherkrankheiten gerechnet. Sie beruhen auf vererbbaaren Störungen des enzymatischen Abbaus saurer Mukopolysaccharide (Glykosaminoglykane) durch lysosomale Hydrolasen. Nicht abgebaute Glykosaminglykane werden in den Lysosomen gespeichert. Die Speicherung dieser Substrate führt schließlich zu Störungen des zellulären Stoffwechsels, zum »Anschwellen« von Zellen und damit von ganzen Organen, zu progredienten Funktionsverlusten und schließlich zum Zelltod. Betroffen sind vor allem Gewebe des Skelettsystems, des ZNS, viszeraler Organe, der Haut und des Endokards. Zu den typischen Symptomen von MPS gehören daher u. a. Skelettdeformitäten, progrediente psychomotorische Retardierung, Organomegalie oder Hornhauttrübung.

Es werden vier Typen von Glykosaminoglykanen gespeichert. Je nach unterschiedlichem Verteilungsmuster und nach klinischen Kriterien lassen sich dabei verschiedene Hauptformen der Mukopolysaccharidosen (MPS Typ I–VII) unterscheiden, die wiederum in verschiedene Subtypen unterteilt werden. Diese Subtypen bezeichnen entweder unterschiedliche klinische Erscheinungsbilder desselben Enzymdefektes (z. B. milde und schwere Form einer MPS Typ II, »Morbus Hunter«) oder aber unterschiedliche biochemische Defekte eines gleichen klinischen Erscheinungsbildes (z. B. MPS Typ IV, Morquio A und B). Bei fast allen Typen gibt es unterschiedlich schwere Verlaufsformen. Eine Zuordnung ist nur durch den klinischen Verlauf und die Geschwindigkeit, mit der die Krankheit fortschreitet, möglich.

Für die Behandlung von einzelnen Mukopolysaccharidosen stehen mittlerweile Enzymersatztherapien (ERT) als zugelassene Orphan Drugs zur

Verfügung.⁵² Bei der MPS Typ I steht mit Laronidase (Aldurazyme®) seit der Zulassung Mitte 2003 ein spezifisches Medikament zur Behandlung der nicht-neurologischen Symptome zur Verfügung. Der Arzneistoff Laronidase wird rekombinant aus den Ovarialzellen des chinesischen Hamsters gewonnen und als wöchentliche Infusion verabreicht. Die Gabe wirkt sich u. a. positiv aus auf Lebergröße und Milzvolumen, Wachstumsgeschwindigkeit, Gelenkbeweglichkeit, Lungenfunktion und Frequenz von Schlafapnoen. Durch die ERT können jedoch die fortschreitenden neurologischen Symptome der Patienten nicht beeinflusst werden. Bei der ERT kann daher von einem Nutzen ausgegangen werden, wenn diese vor Einsetzen der Symptome, insbesondere der zerebralen Manifestation, beginnt.

Zur Behandlung einiger anderer MPS-Typen, wie z. B. dem MPS Typ II, stehen mit Idursulfase (Elaprase®) bzw. für den MPS Typ VI mit Galsulfase (Naglazyme®) ebenfalls seit kurzer Zeit neue Orphan Drugs zur Verfügung. Neben der ERT können Patienten mit bestimmten MPS-Typen auch von einer rechtzeitigen Knochenmarks- bzw. Stammzelltransplantation profitieren, die auch die Entwicklung neurologischer Manifestationen verhindern kann.

Neue zukunftssträchtige Therapieansätze

Bis in die 1990er Jahre des vorigen Jahrhunderts waren Diättherapien, der Ersatz von Kofaktoren und Endprodukten sowie die Steuerung der Stoffwechselbalance im Körper die wesentlichen Möglichkeiten, angeborene Stoffwechselerkrankungen therapeutisch zu beeinflussen (Tab. 3). Seitdem ermöglichten

»Klassische« Behandlungskonzepte	
Diatätik	Beschränkung der Zufuhr von Vorstufen
	Ersatz von Endprodukten
	Anabolismus (Reduktion endogener Vorstufen)
Kofaktoren	
Notfallbehandlungen	Anabolismus
	Spezifische medikamentöse Entgiftung
	Entgiftungsverfahren
	Supportive Maßnahmen

Tabelle 3:
»Klassische«
Behandlungskonzepte für
angeborene
Stoffwechselerkrankungen.

⁵² Rohrbach, Marianne; Clarke, Joe T: Treatment of lysosomal storage disorders: progress with enzyme replacement therapy. *Drugs* 67 (2007), S. 2697–2716.

und ermöglichen die raschen Erkenntnisse in den Grundlagenwissenschaften, insbesondere unser fortschreitendes Verständnis der molekularen und zellulären Grundlagen dieser Krankheiten, die Entwicklung »neuer« erfolgreicher Therapiekonzepte wie Orphan Drugs (pharmakologische Chaperone, Enzymersatztherapien), Transplantationen usw. (s. o. und Tab. 4). Inzwischen können nicht nur bei einzelnen Erkrankungen entscheidende Fortschritte verzeichnet werden. Während in den 1980er Jahren nur wenige angeborene Stoffwechselerkrankungen überzeugend behandelbar waren und dieser Anteil in den 1990er Jahren im Wesentlichen unverändert blieb, konnten 2003 inzwischen mehr als doppelt so viele Erkrankungen sehr erfolgreich behandelt werden, mit weiter steigender Tendenz (Tab. 5).

Diese Fortschritte müssen für jede Erkrankung jeweils neu entwickelt, vorangetrieben und evaluiert werden. Eine primär biochemische Betrachtung ist ein nur ungenügender erster Ansatzpunkt. So sind beispielweise seit längerem rezessive Defekte aller fünf Enzyme des in Abbildung 6 dargestellten Abbaus von Phenylalanin und Tyrosin beim Menschen bekannt. Die Auswirkungen sind je nach den toxischen Effekten der sich bei Enzymdefekten anstauenden Stoffwechselzwischenprodukte völlig unterschiedlich.⁵³ Defekte des ersten Enzymsystems, der Phenylalaninhydroxylase (PAH), verursachen die Phenylketonurie mit schwerer geistiger Retardierung als Kernsymptom. Bei einem Defekt der darauffolgenden Aminotransferase (Tyrosinämie Typ II, Richner-Hanhart-Syndrom, okulokutane Tyrosinose) leiden betroffene Patienten ab dem Säuglingsalter unter Hornhautläsionen mit Photophobie, vermehrtem

Tabelle 4: »Neue« Behandlungskonzepte für angeborene Stoffwechselerkrankungen.	»Neue« Behandlungskonzepte
	Enzymersatz
	Chemische Chaperone
	Blockade von Biosynthesewegen
	Blockade von Abbauwegen
	Blockade pathophysiologischer Signalkaskaden
	Stamm(zell)therapie
? Genterapie ?	

53 Hoffmann, Georg F.; Zschocke, Johannes: Erbliche proteinabhängige Stoffwechselstörungen. Aminosäurestoffwechsel und Harnstoffzyklus. In: Strohmeyer, Georg; Stremmel, Wolfgang; Niederau, Claus (Hg.): Angeborene Stoffwechselerkrankungen. Landsberg 2002, S. 53–93.

Behandelbarkeit	1983 ⁵⁴	1993 ⁵⁵	2008 ⁵⁶
Beschwerdefrei	8 %	8 %	20 %
Behandelbar	61 %	72 %	63 %
Nicht behandelbar	31 %	20 %	17 %
Hayes et al. Am J Med Genet 1985 · Treacy et al. Am J Hum Genet 1995 · Champeau et al Mol Genet Metab 2008			

Tabelle 5:
Behandelbarkeit angeborener Stoffwechselerkrankungen.

Tränenfluss, Fremdkörpergefühl und Konjunktivitiden. Unbehandelt entwickeln sich Narben und in der Folge eine Sehbehinderung. Ab dem Kleinkindalter treten ferner Hyperkeratosen sowie schmerzhafte Blasenbildung auch an Hand- und Fußsohlen auf. Ungefähr die Hälfte der Patienten entwickelt eine milde mentale Retardierung, insbesondere eine Sprachentwicklungsverzögerung. Die klinische Folgen eines Defektes des Folgeenzym, 4-Hydroxyphenylpyruvat-Dioxygenase (Tyrosinämie Typ III), lassen sich bislang bei wenigen dokumentierten Patienten nicht eindeutig definieren; eventuell ist ein Defekt dieses Enzymes zumindest in Einzelfällen symptomlos (non-disease). Ein Defekt der nächsten Dioxygenase verursacht die Alkaptonurie mit langsamer Knorpeldestruktion und früher Arthrose, und ein Defekt des letzten Enzymes, der Fumarylacetoacetase (Tyrosinämie Typ I), bedingt schließlich ein akutes Leberversagen in der Säuglingszeit oder eine protrahierte Hepatopathie mit zirrhotischem Umbau, Hepatomen, hepatozellulären Karzinomen und Nierenfunktionsstörungen (s.o.). Defekte im gleichen Stoffwechselweg verursachen damit einmal Schäden des Zentralnervensystems, der Augen und Haut, des Skelettsystems oder eine Zerstörung der Leber.

Originäre Fortschritte erfordern translationale Forschungsansätze mit sorgfältiger Dokumentation des natürlichen Krankheitsverlaufes beim Menschen einschließlich Autopsien, Studium der Pathophysiologie in Zellkultur- und Tiermodellen und klinischen Behandlungsstudien und Verlaufskontrollen. Insbesondere systematische klinische Studien sind oft nur unter erschwerten Bedingungen durchführbar. Der rasche und oft unumkehrbare individuelle

54 Hayes, Ailish; Costa, Teresa; Scriver, Charles R.; Childs, Barton: The effect of Mendelian disease on human health. II. Response to treatment. American Journal of Medical Genetics 21 (1985), S. 243–255.

55 Treacy, Eileen; Childs, Barton; Scriver, Charles R.: Response to treatment in hereditary metabolic disease: 1993 survey and 10-year comparison. American Journal of Human Genetics 56 (1995), S. 359–367.

56 Champeau, Philippe M.; Scriver, Charles R.; Mitchell, John J.: A 25-year longitudinal analysis of treatment efficacy in inborn errors of metabolism. Molecular Genetics and Metabolism 95 (2008), S. 11–16.

Krankheitsverlauf erschwert die Konzeption und Durchführung klassischer Medikamentenstudien. So wurde und wird teilweise immer noch zur Behandlung der X-chromosomalen Adrenoleukodystrophie die Gabe von »Lorenzos Öl« in Kombination mit einer an überlangkettigen Fettsäuren armen Diät empfohlen. »Lorenzos Öl« ist ein Gemisch aus Oleinsäure und Erukasäure im Verhältnis 4:1. Es ist nach dem Patienten Lorenzo Odone benannt, dessen Eltern diesen Therapieversuch entwickelt und bei ihrem Sohn durchgeführt haben. Die Diättherapie senkt die Konzentration an überlangkettigen Fettsäuren im Plasma. In der Folge wollten Patienten nicht an kontrollierten klinischen Studien teilnehmen, um im individuellen Fall nicht Heilungschancen zu vergeben. Erst nach Jahren wurde nachgewiesen, dass die Manifestation der Hirnerkrankung und/oder eines Morbus Addison durch diese Diät nicht verhindert werden kann.⁵⁷

Für die X-chromosomale Adrenoleukodystrophie, wie für eine Reihe lysosomaler Speichererkrankungen mit zerebraler Symptomatik, ist die Transplantation von hämatopoetischen Stammzellen, die sich zu Mikrogliazellen differenzieren können, bislang der einzige kurative Therapieansatz.⁵⁸ Aktuelle klinische Forschungen untersuchen die Wirksamkeit autologer Knochenmarktransplantationen mit genetisch korrigierten hämatopoetischen Stammzellen. Bei der autologen Knochenmarktransplantation werden patienteneigene hämatopoetische Stammzellen mit dem in Viren enthaltenen gesunden ALD-Gen in vitro infiziert. Nach Knochenmarkablation durch Chemotherapie und/oder Bestrahlung erfolgt die autologe Transplantation der genetisch veränderten Stammzellen.

Da bei vielen angeborenen Stoffwechselerkrankungen der Enzymdefekt vorwiegend oder ausschließlich in der Leber relevant ist, können diese Erkrankungen mit einer Lebertransplantation geheilt oder zumindest entscheidend gebessert werden. Trotz der guten Erfolgsquoten handelt es sich bei der Lebertransplantation um ein sehr invasives Verfahren, sodass nach erfolgreicher Durchführung von Tierexperimenten mit der Evaluation einer Transplantation isolierter Leberzellen als therapeutischer Alternative vor allem bei Patienten

⁵⁷ Aubourg, P.; Adamsbaum, C.; Rocchiccioli, F.; Lavallard-Rousseau, M. C.; Cartier, N.; Jambaque, I.; Jakobežak, C.; Lemaitre, A.; Boureau, F.; Wolf, C.; Bougnères, P. F.: A two year trial of oleic and erucic acids («Lorenzo's oil») as a treatment for adrenomyeloneuropathy. *The New England Journal of Medicine* 329 (1993), S.745–752.

⁵⁸ Shapiro, E.; Krivit, W.; Lockmann, L.; Jambaque, I.; Peters, C.; Cowan, M.; Harris, R.: Long-term effect of bone-marrow transplantation for childhood-onset cerebral X-linked adrenoleukodystrophy. *Lancet* 356 (2000), S. 713-718.

mit Crigler-Najjar-Syndrom Typ I sowie mit Harnstoffzyklusdefekten begonnen wurde.⁵⁹ Das Crigler-Najjar-Syndrom Typ I kann als Modellkrankheit für die Hepatozytentransplantation bei angeborenen Stoffwechselerkrankungen gelten. Bei insgesamt fünf Patienten konnte durch Transplantation von etwa 5 % der gesamten Leberzellen eine teilweise deutliche Reduktion des Gesamtbilirubins erreicht werden. Ganz aktuell wurde von erfolgreichen Hepatozytentransplantationen bei Kindern mit schweren akuten neonatalen Harnstoffzyklusdefekten berichtet.⁶⁰

Es ist zu erwarten, dass in naher Zukunft bei vielen angeborenen Stoffwechselerkrankungen durch Transplantationen (modifizierter) (Stamm-)Zellen wesentliche therapeutische Fortschritte erzielt werden können. Schwieriger gestalten sich demgegenüber direkte Gentherapien beim Menschen. So musste eine Versuchsreihe in Philadelphia bei Patienten mit Harnstoffzyklusdefekt (Ornithin-Transcarbamylase-Mangel) nach dem Tod eines 18-jährigen Probanden, vermutlich infolge einer Infektion mit den als Genvektoren eingesetzten Adenoviren, abgebrochen werden.⁶¹

Ausblick und Perspektiven – Stoffwechselmedizin und Gesellschaft

Die Weltgesundheitsorganisation hat die Prävention und Behandlung seltener Erkrankungen (Orphan-Erkrankungen) als eine zentrale Herausforderung für die Gesundheitsversorgung im 21. Jahrhundert in das Zentrum ihrer Aufmerksamkeit gestellt. Einzelne europäische Länder haben aufwändige Aktionspläne zur Verbesserung der Versorgung seltener Erkrankungen entwickelt, z. B. Frankreich⁶² und Italien⁶³. In Deutschland hat das Thema durch die Übernahme der Schirmherrschaft über ACHSE e. V. durch die Ehefrau des Bundespräsidenten, Frau Eva Luise Köhler, verstärkte Aufmerksamkeit erhalten. Innerhalb der seltenen Erkrankungen sind die mehr als 500 angeborenen Stoffwechsel-

⁵⁹ Meyburg, Jochen; Hoffmann, Georg F.: Liver cell transplantation for the treatment of inborn errors of metabolism. *Journal of Inherited Metabolic Disease* 31 (2008), S. 164–172.

⁶⁰ Meyburg, J.; Das, A. M.; Hoerster, F.; Lindner, M.; Kriegbaum, H.; Engelmann, G.; Schmidt, J.; Ott, M.; Pettenazzo, A.; Luecke, T. et al.: One liver for four children: First clinical series of Liver Cell Transplantation for Severe Neonatal Urea Cycle Defects. *Transplantation* 87 (2009), S. 636–641.

⁶¹ Raper, S. E.; Chirmule, N.; Lee, F. S.; Wivel, N. A.; Bagg, A.; Gao, G. P. et al.: Fatal systemic inflammatory response syndrome in an ornithine transcarbamylase deficient patient following adenoviral gene transfer. *Molecular Genetics and Metabolism* 80 (2003), S. 148–158.

⁶² <http://www.orpha.net/docs/PMR-GB.pdf>.

⁶³ <http://www.malattierare.iss.it/>

erkrankungen von besonderer Relevanz. Die meisten der folgenden auf sie fokussierten Ausführungen lassen sich auch auf andere Gruppen seltener Erkrankungen übertragen.

Die Diagnostik und Therapie angeborener Stoffwechselerkrankungen hat sich von einer hochspezialisierten, meist nur von einzelnen klinischen Forschern ausgeübten Tätigkeit zu einem wichtigen klinischen Werkzeug in der Ausarbeitung einer Differenzialdiagnose und bei der Steuerung der Behandlung und Versorgung zahlreicher betroffener Patienten und ihrer Familien entwickelt. An die Stelle des einzelnen Spezialisten, eingebunden in eine sehr individuelle Interaktion mit dem Patienten und seiner Familie, tritt das multiprofessionelle Team, das neben Ärzten verschiedenste medizinische Disziplinen sowie Biochemiker, Diätassistenten, Krankenpflegepersonal, Psychologen, Physiotherapeuten, Sozialarbeiter, Sprachtherapeuten und Lehrer umfasst.

Unglücklicherweise mangelt es in den meisten Ländern an organisierten Netzwerken klinischer Stoffwechselzentren, die kompetent organisiert umfassende diagnostische und therapeutische Leistungen anbieten können. So ist davon auszugehen, dass in Deutschland immer noch mindestens 50 % der aktuell diagnostizierbaren Patienten mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen nicht oder erst später als technisch-möglich entdeckt sowie selbst nach rechtzeitiger Diagnosestellung unzureichend behandelt werden.

Wissenschaftliche und technische Fortschritte, die in diagnostischer und therapeutischer Anwendung resultieren, können Patienten mit einer angeborenen Stoffwechselerkrankung enorme Vorteile bringen, ihnen lebenslange Last und Leiden abnehmen und vielen ein normales Leben ermöglichen. Um diesen möglichen Fortschritt in die Praxis umzusetzen, bleibt vieles zu tun. Das Wissen der akademischen Stoffwechselmedizin muss systematisch an Ärzte und andere Berufe im Gesundheitswesen weitergegeben werden. Auch die Allgemeinheit benötigt ein größeres Wissen über Orphan-Erkrankungen sowie speziell genetische Krankheiten. Im Zeitalter des Computers ist vieles einfacher geworden. Leitlinien, Informationen, selbst Projekte können auf der Plattform des Internets realisiert werden, wie permanente Gesprächsrunden per E-Mail, Internetausgaben von Büchern und Journalen und Datenbanken mit freiem Zugang (z. B. der McKusik-Katalog) belegen. Hierbei müssen regionale Unterschiede Berücksichtigung finden: die Verfügbarkeit apparativer Techniken und Förderungsmaßnahmen, lokale Häufigkeiten von Krankhei-

ten (insbesondere in isolierten Gemeinschaften und Gesellschaften mit einer erhöhten Rate konsanguiner Verbindungen), religiöse, ethische, kulturelle Besonderheiten.

Erfolg oder eine positive Entwicklung der Stoffwechselmedizin hängt vor allem von der Einführung spezialisierter Stoffwechselzentren und dem Aufbau und Erhalt von Stoffwechselnetzwerken als den zentralen Versorgungsstrukturen ab. Dies gilt auf nationaler wie auf europäischer und auf internationaler Ebene. Die Gründe dafür liegen nicht nur in den generellen Vorteilen vernetzter Forschung, zumal bei national, oft selbst global geringen Prävalenzen. Besonders wichtig ist die zunehmend bessere Organisation der Patienten in nationalen und internationalen Selbsthilfegruppen. Auch hierzu hat der Computer seinen Beitrag geleistet, denn diagnostische und therapeutische Möglichkeiten werden – zumindest potenziell – zum Allgemeinwissen und damit auch zum Bestandteil des Maßstabes, den Patienten und ihre Familien bei der Beurteilung der Qualität von Behandlungszentren anlegen. Dies gilt umso mehr, je größer der zu erlernende Eigenanteil der Patienten und ihrer Familien an der Behandlung selbst ist. Dieser Eigenanteil wächst von tertiär über sekundär zu primär präventiven Therapiekonzepten. Die Einbindung der Patienten in diagnostische und therapeutische Entscheidungen ist folglich unumgänglich.

Nicht überraschend sind neue diagnostische und therapeutische Möglichkeiten wie das erweiterte Neugeborenencreening oder Enzyersatztherapien relativ teuer. So betragen die jährlichen Behandlungskosten für die Enzyersatztherapie (s. o.) eines einzigen Patienten mit Mukopolysaccharidose Typ VI im Mittel 350 000 Euro, von 150 000 Euro bis zu 450 000 Euro.⁶⁴ Auch wenn hohe Arzneimittelkosten mit den besonderen Entwicklungsbedingungen der Orphan-Arzneimittel gerechtfertigt werden können, ergibt sich daraus ein erhebliches zukünftiges Problemfeld für unser Gesundheitssystem. Aktuell werden rasch für immer mehr Erkrankungen und damit für immer mehr Menschen mit seltenen Erkrankungen Orphan-Arzneimittel entwickelt, potenziell in Deutschland für ca. 5 Millionen, sodass die ursächliche spezifische Therapie seltener Erkrankungen sehr teuer werden wird. Weitergedacht ergeben sich vergleichbare Fragen für angestrebte maßgeschneiderte individuelle Therapien, z. B. nach der Analyse bestimmter genetischer Polymorphismen von

⁶⁴ Schlander, Michael; Beck, Michael: Expensive drugs for rare disorders: to treat or not to treat? The case of enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI. *Current medical research and opinion* 25 (2009), S. 1285–1293.

Enzymsystemen des Arzneimittelstoffwechsels. Zu Ende gedacht sind wir alle ein bisschen Orphan. Schon jetzt sind für alle seltenen Erkrankungen die bislang ungenügend vorhandenen oder sogar einfach fehlenden multiprofessionellen Behandlungsteams vor allem für die kontinuierliche ambulante Betreuung, z. B. klinische Stoffwechsellabore, sehr relevant. Die Komplexität und Heterogenität der seltenen Erkrankungen wird in den derzeitigen ambulanten Vergütungssystemen nicht adäquat abgebildet. Eine Entwicklung und Implementierung neuer Vergütungsinstrumente ist erforderlich. Hierbei ist neben den besonderen Anforderungen an spezialisierte Leistungen (beispielsweise erhöhtem Zeitaufwand) insbesondere der nichtärztliche Leistungsanteil (psychosoziale Versorgung, Ernährungsberatung etc.) angemessen zu berücksichtigen. Für eine qualitativ hochwertige Diagnose und Therapie ist eine frühzeitige Überweisung in spezialisierte Einrichtungen zielführend. Die Entwicklung und Einhaltung von Therapieleitlinien bzw. von Patientenfahnen weist ein hohes Potenzial für eine Erhöhung der Behandlungsqualität im Bereich dieser Erkrankungen auf, ist jedoch aufgrund einer allgemein als dürftig zu bezeichnenden Evidenzlage nur schwer durchführbar.⁶⁵

Wesentliche der insgesamt sehr positiven mittelfristigen Perspektiven und Herausforderungen der Stoffwechselmedizin können wie folgt zusammengefasst werden:

1. Molekulare und zellbiologische Erkenntnisse werden das Verständnis der pathophysiologischen Grundlagen klassischer und neuer Erkrankungen ermöglichen.
2. Kenntnisse und Aufmerksamkeit der fachlichen Öffentlichkeit, insbesondere der spezialisierten Leistungserbringer muss erhöht und die Ausbildung im Medizinstudium wie auch in der Facharzt Ausbildung vertieft werden.
3. Viele Krankheiten werden nur durch präventive Maßnahmen effektiv behandelt werden können. Entscheidende Fortschritte für alle davon Betroffene erfordern dann die Entwicklung entsprechender Screeningverfahren.
4. Für Diagnostik und Behandlung entstehen, wie für das Screening, neue und verbesserte Techniken.

⁶⁵ Kölker, S.; Garbade, S. F.; Boy, N.; Maier, E. M.; Meissner, T.; Mühlhausen, C.; Hennermann, J. B.; Lücke, T.; Häberle, J.; Baumkötter, J.; Haller, W.; Müller, E.; Zschocke, J.; Burgard, P.; Hoffmann, G. F.: Decline of acute encephalopathic crisis in children with glutaryl-CoA dehydrogenase deficiency identified by newborn screening in Germany. *Pediatric Research* 62 (2007), S. 357–363.

5. Der Wandel vom einzelnen Experten zum multiprofessionellen Team, welches das gesamte Spektrum vom Screening bis zur Behandlung und interdisziplinären Versorgung abdeckt, schreitet fort. Diagnostik, Behandlung, Monitoring, Versorgung und wissenschaftliche Begleitung werden in interdisziplinären Stoffwechsellaboren konzentriert.
6. Die Zunahme diagnostizierter Betroffener ist kumulativ verbunden mit der Notwendigkeit einer kontinuierlichen und konsequenten lebenslangen Betreuung durch multiprofessionelle Teams in klinischen Stoffwechsellaboren.
7. Zunehmend müssen früh diagnostizierte und erfolgreich behandelte junge Erwachsene aktuell mit Hyperphenylalaninämie, Galaktosämie oder selteneren angeborenen Stoffwechselerkrankungen aus ihrer Betreuung in pädiatrischen Stoffwechsellaboren in die »Erwachsenenmedizin« wechseln. Eine konsequente lebenslange Betreuung durch mit Stoffwechselerkrankungen erfahrene Ärzte und Diätassistenten muss etabliert werden.
8. Die schon jetzt praktizierte Patientenbeteiligung an diagnostischen und therapeutischen Entscheidungen und Maßnahmen wird weiter zunehmen und effektivere und effizientere Kommunikationsstrukturen erfordern.
9. Entsprechend der Komplexität der Erkrankungen werden interdisziplinäre Ansätze für Behandlung und Forschung entwickelt, die durch systematische klinische Studien in optimierte Therapien umgesetzt werden.
10. Diagnostik und Therapie werden in Konzepten des Krankheits- und des Patientenmanagements standardisiert und mit Hilfe von Leitlinien kontinuierlich weiterentwickelt.

Prof. Dr. med., Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann
Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin
Universitätsklinikum Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 430
69120 Heidelberg
georg.hoffmann@med.uni-heidelberg.de

Prof. Dr. med. Ertan Mayatepek
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Klinik für Allgemeine Pädiatrie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf
mayatepek@uni-duesseldorf.de

Prävention – Eine zentrale Aufgabe der Sozialpädiatrie

Hans Michael Straßburg

Das Prinzip der Prävention ist uralte – ein chinesisches Sprichwort lautet: »Unbedeutende Ärzte behandeln bestehende Krankheiten, mittelmäßige Ärzte heilen noch nicht ausgebrochene Krankheiten, überragende Ärzte verhindern Krankheiten.« Der wohl wichtigste Vertreter der Präventivmedizin in Deutschland im 19. Jahrhundert war Rudolf Virchow (1821–1902). Als Hauptursachen der katastrophalen Gesundheitsverhältnisse konnte er vor allem die Armut, hygienische Missstände und Organisationsmängel feststellen; seine Berichte über die Krankheiten der schlesischen Weber, die hygienischen Verhältnisse in den Großstädten und das Schulwesen waren Grundlage für entscheidende Verbesserungen für alle Menschen.

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts waren es vor allem jüdische Kinderärzte, die die pädiatrische Präventivmedizin in Deutschland weiterentwickelt haben, z. B. Arthur Schlossmann (1867–1932), Gustav Tugendreich (1876–1948), Heinrich Finkelstein (1865–1942) und Stefan Engel (1878–1968) (**Abb.1**). Viele

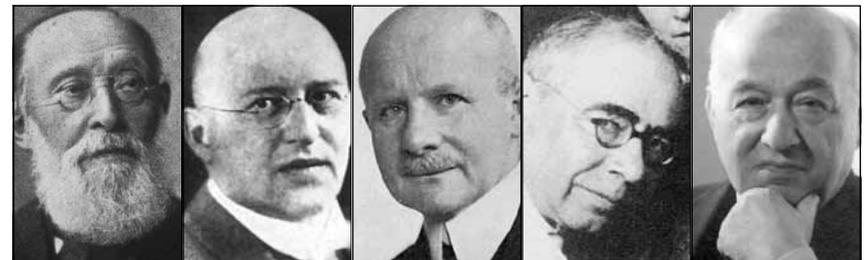


Abbildung 1: (von links nach rechts:) Rudolf Virchow (1821–1902), Arthur Schlossmann (1867–1932), Heinrich Finkelstein (1865–1942), Gustav Tugendreich (1876–1948), Stefan Engel (1878–1968).
Quelle: Bode/Straßburg/Hollmann (2009), mit freundlicher Genehmigung des Elsevier-Verlags.

der von diesen Ärzten eingeführten Maßnahmen wie Mütterberatungsstellen, Gesundheitsschulung, Säuglingsheime und Infektionsstationen konnten nach 1933 nicht in der ursprünglichen Qualität weitergeführt werden und sind erst lange nach 1945 allmählich wieder aufgebaut worden.¹

Definitionen

Wir unterscheiden heute:²

- Primäre Prävention: die vorausschauende Gesundheitsberatung und die Erkennung von Risikofaktoren,
- Sekundäre Prävention: die frühzeitige Erkennung von Gesundheitsstörungen, z. B. mit Hilfe eines Screenings,
- Tertiäre Prävention: die Vermeidung von Verschlimmerungen bestehender Erkrankungen und die Rehabilitation.

Die Notwendigkeit von Prävention ist in aller Munde, vor allem bei Kindern, und gerade hier gibt es vielfältige, völlig unterschiedliche Themen. Manche sagen, sie sei das wichtigste Thema der gesamten Pädiatrie. Die heutige Sozialpädiatrie in Deutschland hat ganz sicher keinen Alleinvertretungsanspruch auf die gesamte pädiatrische Prävention und beschäftigt sich überwiegend mit der primären und der tertiären Prävention. Grundlage hierfür ist einerseits das Konzept der Salutogenese. Im Gegensatz zum herkömmlichen Ansatz in der Medizin, der den Schwerpunkt auf die Entstehung von Krankheiten legt, wird dabei gefragt, warum der Mensch gesund bleibt. Dies beruht u. a. auf den Arbeiten des Medizinsoziologen Aaron Antonovsky (1923–1994), für den Gesundheitsförderung darin bestand, die emotional stabilisierenden und leistungsfördernden Ressourcen in den Vordergrund zu stellen und sie aktiv zu begünstigen.³

In der Literatur wird hierfür heute in der Regel der Begriff der Resilienz (von lateinisch »resilire« = zurückspringen, abprallen) verwendet. Grundlegende Arbeiten hierzu haben u.a. die Psychologin Emmy Werner (geb. 1929)

1 Straßburg, Hans Michael: Geschichte der Sozialpädiatrie. In: Bode, Harald; Straßburg, Hans Michael; Hollmann, Helmut (Hg.): Sozialpädiatrie in der Praxis, München 2009, S. 10–17.
 2 Vgl. Bode, Harald; Straßburg, Hans Michael; Hollmann, Helmut: Sozialpädiatrie in der Praxis. München 2009; Hurrelmann, Klaus; Klotz, Theodor; Haisch, Jochen (Hg.): Prävention und Gesundheitsförderung. Bern 2009; Schlack, Hans Georg; Thyen, Ute; Kries, Rüdiger von (Hg.): Sozialpädiatrie. Gesundheitswissenschaft und pädiatrischer Alltag. Heidelberg 2009.
 3 Antonovsky, Aaron: Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen 1997.

mit ihrer Studie bei der Bevölkerung der Insel Kauai⁴ und in Deutschland z. B. die Mitarbeiter der Mannheimer Längsschnittstudie verfasst.

Das Ehepaar Karl E. und Renate L. Bergmann hat in den vergangenen 20 Jahren eine Vielzahl vorbildlicher Beiträge zur vorausschauenden Gesundheitsberatung verfasst. Themen von ihnen sind u. a. Schwangerschaft und Geburt, Neonatalperiode, Stillförderung, Ernährung, Schlaf- und Essverhalten, Impfungen, SIDS, Allergien, atopische Dermatitis, Asthma bronchiale, richtige Ernährung und Nahrungsupplementation, Adipositas, Sucht, physische und psychische Gewalt, Tagesbetreuung und vieles mehr.⁵

Aktuelle Häufigkeit von Krankheiten

In seiner über 100 000-jährigen Geschichte hat sich der Homo sapiens von einem Fleisch und Körner essenden Steppenläufer zu einem adipösen, von Stress, Depressionen, Rückenschmerzen und Allergien geplagten Mängelwesen entwickelt (Abb. 2).⁶

Nach dem großen Gesundheits-Survey KiGGS von 2007⁷ sind die häufigsten relevanten Erkrankungen bei 6–10 Jahre alten Kindern, auch unter Berücksichtigung erheblicher Unterschiede von Geschlecht, Sozialstatus, ethnischer und regionaler Herkunft, in Tab. 1 zusammengestellt.

Dabei fehlen die umschriebenen Entwicklungsstörungen, z. B. der Sprache und

Die häufigsten relevanten Erkrankungen bei 6- bis 10-jährigen Kindern	
Obstruktive Bronchitis	15 %
Hörstörungen	14 %
Störungen des Sozialverhaltens	9–15 %
Emotionale Störung, vor allem Angst	10 %
Allergische Rhinitis	10 %
Adipositas	6 %
Kopfschmerz/Migräne	6 %
ADHS	5 %
Asthma bronchiale	4 %

Tabelle 1: Die häufigsten relevanten Erkrankungen bei 6- bis 10-jährigen Kindern unter Berücksichtigung der Daten des KiGGS 2007.

4 Werner, Emmy E.; Smith, Robert S.: Overcoming the odds. High risk children from birth to adulthood. Ithaca (NY) 1992.
 5 Vgl. Bergmann, Karl E.; Bergmann, Renate L.: Prävention und Gesundheitsförderung im Kindesalter. In: Hurrelmann, Klaus; Klotz, Theodor; Haisch, Jochen (Hg.): Prävention und Gesundheitsförderung. Bern 2009, S. 53–60; sowie: Butzer, Eva M.; Walter, Ulla; Lingner, Heidrun; Schwartz, Friedrich-Wilhelm: Kindergesundheit stärken. Vorschläge zur Optimierung von Prävention und Versorgung. Berlin 2009.
 6 Vgl. Blech, Jörg: Fehlkonstruktion Mensch. Warum wir für die moderne Welt nicht geschaffen sind. Der Spiegel 62 (2009), Heft 40, S. 120-132.
 7 Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits-Survey KiGGS. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 50 (2007), S. 529-908.



Abbildung 2:
Titelblatt Der Spiegel 62 (2009), Heft 40, gestaltet von Chris Payne. Mit freundlicher Genehmigung der SPIEGEL-Verlag Rudolf Augstein GmbH & Co. KG).

der schulischen Fähigkeiten, obwohl sie in die ICD-10 aufgenommen wurden.⁸ Besonders problematisch ist aber die fehlende Berücksichtigung der eingeschränkten kognitiven Leistungsfähigkeit, d. h. von Menschen mit IQ-Werten zwischen 85 und 70, die bezogen auf die gesamtgesellschaftlichen Aufwendungen sicher den größten Anteil ausmachen.

Aufgrund vielfältiger Studien, nicht zuletzt auch der KiGGS-Studie, sind auch in Deutschland die wichtigsten Risikofaktoren für die Entstehung von Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen vor allem ungünstige sozioökono-

⁸ Suchodoletz, Waldemar von: Frühinterventionen bei Kindern mit Sprachentwicklungsstörungen. Monatsschrift für Kinderheilkunde 157 (2009), S. 965–970.

mische Verhältnisse mit bis zu 20% und mangelnde Bildung.⁹ Die Häufigkeit von anderen Risikofaktoren, insbesondere psychischen Erkrankungen der Eltern, den negativen Einflüssen von Alkohol, Drogen und Nikotin sowie physischer und psychischer Gewalt in den Familien lässt sich nicht in genauen Zahlen angeben.¹⁰

Wesentlicher Ausdruck dieser Risikofaktoren ist vor allem die Kindesvernachlässigung und, in ihrer schlimmsten Ausprägung, die verschiedenen Formen der physischen, sexuellen und emotionalen Kindesmisshandlung. Dazu kommen mindestens 5% aller Kinder, bei denen sehr unterschiedliche chronische Krankheiten vorliegen, die z. T. angeboren und z. T. erworben sind. Ein weiterer wesentlicher Risikofaktor sind die extrem Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1 000 g, die heute ca. 1% aller Geburten ausmachen.¹¹

Voraussetzungen für eine gesunde Kindesentwicklung

Mit vielen Befunden kann nachgewiesen werden, dass eine Reihe von Faktoren sicher eine gesunde Kindesentwicklung begünstigen. Hierzu gehören bei der Mutter:

- Die richtige Ernährung bereits vor der Schwangerschaft, z. B. ausreichende Substitution von Folsäure, die Vermeidung einer einseitigen Ernährung und die ausreichende Zufuhr von Eisen
- In der Schwangerschaft ist die Behandlung nachgewiesener Erkrankungen wie arterielle Hypertonie, Diabetes, Schilddrüsenerkrankung, Adipositas und psychische Erkrankungen für die Entwicklung des Kindes wichtig, außerdem Vermeidung von Rauchen, vor allem aber Alkohol und Drogen
- Durch regelmäßige Teilnahme an den Schwangeren-Vorsorgeuntersuchungen lassen sich viele Komplikationen während der Schwangerschaft vermeiden
- Ebenso lassen sich Komplikationen vermeiden durch die Geburt in Einrichtungen, die auf plötzliche, nicht vorhersehbare Komplikationen eingerichtet sind, am besten in perinatalen Zentren.

⁹ Vgl. Largo, Remo H.: Babyjahre. Die frühkindliche Entwicklung aus biologischer Sicht – das andere Erziehungsbuch. München 1998; sowie: Straßburg, Hans Michael; Dacheneder, Winfried; Kreß, Wolfram: Entwicklungsstörungen bei Kindern. Praxisleitfaden für die interdisziplinäre Betreuung. München 2008.

¹⁰ Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit (Hg.): Gewalt gegen Kinder. Leitfaden für Früherkennung, Handlungsmöglichkeiten und Kooperation in Niedersachsen. Hannover 2007.

¹¹ Vgl. Largo (1998) [wie Anm. 9].

Beim Kind sind folgende Faktoren wichtig:

- Eine gute Ausbildung und Schulung der Eltern vor der Geburt
- Vermeidung von Verunsicherungen, besonders der Mütter nach der Geburt
- Konstante Bezugsperson für das Kind
- Kontakte der Familie mit anderen Menschen
- Ernährung mit Muttermilch, mindestens in den ersten vier Lebensmonaten
- Teilnahme an den Früherkennungsuntersuchungen
- Berücksichtigung der Zufuhr von Vitamin K, Vitamin D, Eisen und Fluor
- Vermeidung äußerer Reize, z.B. in Form von Rauchen in Wohnung und Auto
- Vermeidung von kontinuierlichem Fernsehen, vor allem im Kinderzimmer
- Benutzung eines eigenen Bettes
- Regelrechte und vollständige Impfungen
- Vermeidung von körperlicher und seelischer Gewaltanwendung in der Erziehung
- Ansprechen des Kindes durch konstante Bezugspersonen in den ersten Lebensjahren
- Adäquate Spielangebote
- Besuch eines gut geführten Kindergartens
- Kontakt mit Gleichaltrigen
- Nutzung möglichst vielfältiger sozialer Ressourcen
- Nicht zuletzt die Einbeziehung der Väter

Insgesamt geht man davon aus, dass bei mindestens 5% aller Kinder gravierende Risikosymptome für bleibende Entwicklungsstörungen und Behinderungen bestehen, vor allem in den ersten zwei Lebensjahren. Nach Angaben des Statistischen Landesamtes Hannover sind über 60% aller von den Jugendämtern betreuten Kindern und Jugendlichen Opfer von Vernachlässigung, was die häufigste Ursache von Todesfällen durch Beeinträchtigungen des Kindeswohls darstellt und pro Jahr in Deutschland allein bei den öffentlichen Einrichtungen, z.B. Jugend- und Sozialämtern, Sonderschulen und Heimen, Kosten von ca. 30 Milliarden Euro verursacht. Es gibt Berechnungen, die dafür

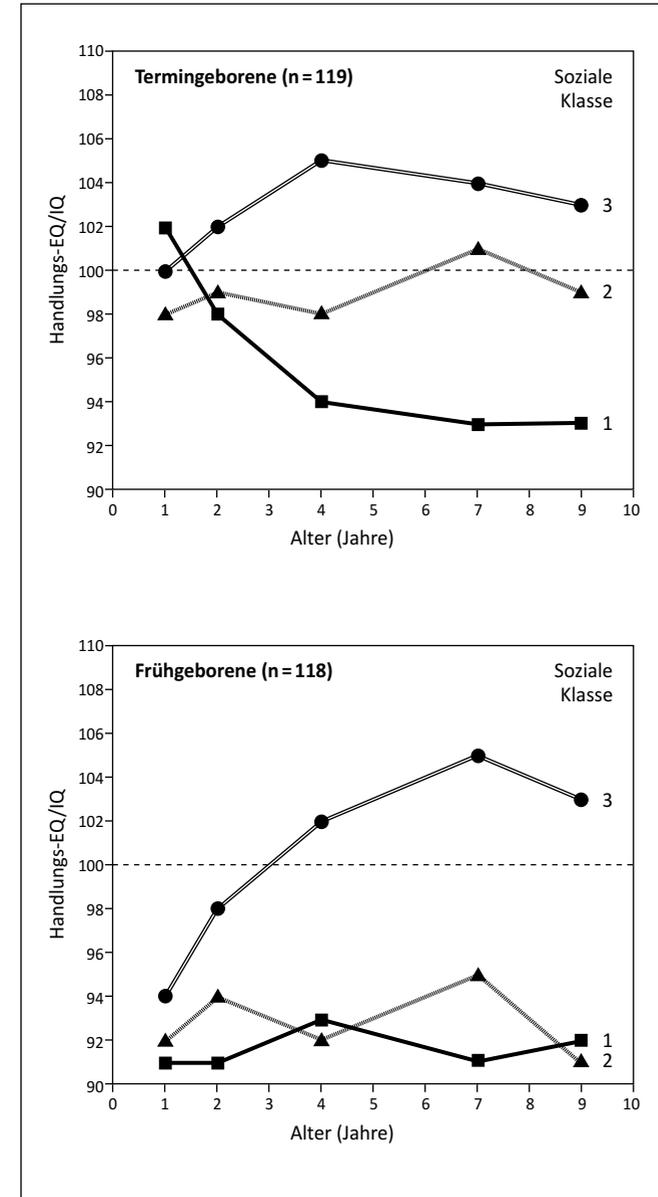


Abbildung 3: Die Prognose von Termingeborenen und Frühgeborenen < 1500 g bis zum 10. Lebensjahr nach Remo Largo. Der Einfluss der sozialen Herkunft ist bei Frühgeborenen noch wesentlich ausgeprägter als bei Termingeborenen. Quelle: Bode/Straßburg/Hollmann (2009), mit freundlicher Genehmigung des Elsevier-Verlags

sprechen, dass sich 60 % dieser Kosten durch konsequente präventive Maßnahmen vermeiden ließen.¹²

Wesentliche Erkenntnisse über die Kindesentwicklung konnten in den vergangenen Jahrzehnten durch die sorgfältige Begleitung der Entwicklung von Kindern in Längsschnittstudien, z. B. in der Züricher Längsschnittstudie, begründet von Andrea Prader (1919–2001) und weitergeführt von Remo Largo (geb. 1943), erzielt werden. So lässt sich eindrucksvoll nachweisen, dass die soziale Herkunft des Kindes, und hier vor allem die Schulbildung der Mutter und



Abb. 4: Theodor Hellbrügge (geb. 1919).
Quelle: privat

der Verdienst des Vaters, von entscheidender Bedeutung für die Entwicklungschance jedes Kindes, vor allem aber von Risikokindern ist. Besonders Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g hatten bei günstigen sozialen Verhältnissen eine wesentlich bessere kognitive Entwicklung als die gleichaltrigen Kinder aus mittlerer und unterer sozialer Schicht (Abb. 3).¹³

Früherkennungsuntersuchungen

1971 wurde unter tatkräftiger Mithilfe der Sozialpädiatrie, z. B. von Theodor Hellbrügge (geb. 1919), das Konzept der Früherkennungsuntersuchungen (»gelbes Heft«) in Deutschland eingeführt.

Nach § 26 des Sozialgesetzbuches V werden hierunter mittlerweile Untersuchungen verstanden, die darauf abzielen, Störungen, die die körperliche und geistige Entwicklung bei Kindern bis zum sechsten Lebensjahr in erheblichem Maße gefährden, in ihrem Frühstadium zu erfassen. Dies findet derzeit bei neun Untersuchungsterminen statt, dazu kommt noch ein Termin bei Kindern nach dem zehnten Lebensjahr.

¹² Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit 2007.

¹³ Vgl. Largo (1998) [wie Anm. 9].

Eine wesentliche Strategie zur Früherkennung ist einerseits die Screening-Untersuchung, die in Deutschland immer mit der Frühdiagnose und -therapie der Phenylketonurie durch Horst Bickel (1918–2000) in Heidelberg verbunden ist.

Mit apparativen Screening-Untersuchungen, z. B. der Tandem-Massenspektroskopie, den otoakustischen Emissionen bzw. der Hörstamm-Audiometrie oder der Hüftgelenkssonographie werden seltene Erkrankungen, die behandelbar sind, möglichst sicher frühzeitig festgestellt. Von den Gesundheitsstrategien bei der Neukonzeption der Früherkennungsuntersuchungen wird demgegenüber verlangt, dass nur Krankheiten mit einer Prävalenz von über 4 % erfasst werden sollen, die darüber hinaus bereits im Frühstadium therapiert werden können bzw. aus deren Diagnose sich wesentliche Konsequenzen z. B. bei der Familienberatung ergeben.¹⁴ Dies soll an fünf Beispielen erläutert werden:

1. Adipositas

Die Prävention der Adipositas, d. h. eines Body-Mass-Index über der altersbezogenen 97. Perzentile, ist ohne Zweifel eine der wichtigsten, aber auch problematischsten vorbeugenden Gesundheitsmaßnahmen bei Kindern und Jugendlichen, da sie langfristig eine der finanziellen Hauptbelastungen des heutigen Gesundheitssystems in Deutschland darstellt. Ist die Adipositas manifest, besteht nur eine relativ geringe Wahrscheinlichkeit, dass sie wieder verschwindet. Deshalb besteht allgemeine Übereinstimmung darüber, dass Adipositas-Prävention unabhängig vom Alter jederzeit notwendig ist. Im Kindesalter kann dies nur im Rahmen einer Betreuung der Gesamtfamilie, d. h.



Abbildung 5: Horst Bickel (1918–2000).
Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

¹⁴ Kries, Rüdiger von; Schlack, Hans Georg: Früherkennungsuntersuchungen U1 bis U9. Alte und neue Herausforderungen. *Kinderärztliche Praxis* 77 (2006), S. 320–328.

unter Mitbeteiligung der Eltern und Geschwister, stattfinden. Hierzu gehören konsequente Ernährungsberatung und vor allem die Förderung und Forderung von Bewegung in jeder Form, beginnend mit regelmäßigen Sportstunden im Kindergarten und in der Schule. So sollten obligate Ernährungsberatungs- und Bewegungserziehung in jedem Kindergarten stattfinden. Weitere Maßnahmen im präventiven Grenzgebiet sind die Erkennung von Komorbiditäten und die Aktivierung der Selbsthilfe. Dies wird deutschlandweit u. a. von der »Plattform Ernährung und Bewegung« propagiert und wissenschaftlich koordiniert, in der sich auch viele Pädiater engagieren.¹⁵

2. ADHS

Leider gibt es zur Früherkennung und Prävention des ADHS noch zu wenig wissenschaftlich gesicherte Daten, ohne Zweifel besteht in ca. 50 % hierfür eine konstitutionell-genetische Disposition. Andererseits können aber Einflüsse in der Schwangerschaft wie Rauchen, Dystrophie, Hypotrophie und psychische Probleme der Mutter bereits ein Grundstock sein (intrauterines Priming). Eine Großzahl von Kindern mit ADHS lebt in Familien mit erheblichen innerfamiliären Konflikten, Trennungen der Eltern und anderen psychosozialen Belastungen. In 15–20 % muss man davon ausgehen, dass vermehrt unruhige, häufig schreiende Säuglinge im weiteren Verlauf ein ADHS entwickeln. Hier können Maßnahmen wie Feinfehltraining, Interaktionsförderung und Erziehungsberatung, mit spezifischen Programmen wie »Triple P« frühzeitig eingesetzt werden. Aber auch bei vielen anderen Kindern, z. B. nach der Operation von angeborenen Herzfehlern, nach extremer Frühgeburtlichkeit, bei IQ-Minderung und verschiedenen genetischen Syndromen besteht ein erhöhtes Risiko für ADHS. Bei all diesen Kindern sind die Erkennung von Entwicklungsschwächen und die Vermeidung von Überforderung ebenso wichtig wie spezifische Behandlungsmaßnahmen, z. B. auch mit Medikamenten. Eine wichtige Präventivmaßnahme kann auch darin bestehen, dass ein Elternteil mit Zeichen des Erwachsenen-ADHS sich rechtzeitig einer Behandlung unterzieht und dass Kontakte zu Selbsthilfeorganisationen bestehen.¹⁶

¹⁵ Baumann, Thomas: Atlas der Entwicklungsdiagnostik. Vorsorgeuntersuchungen von U1 bis U10/J1. Stuttgart 2006.

¹⁶ Bode/Straßburg/Hollmann 2009 [wie Anm. 2].

3. Extrem Frühgeborene

Unabhängig von der Ursache der Frühgeburtlichkeit und den psychischen Belastungen während des primären stationären Aufenthaltes des Kindes auf der Intensiv- und Frühgeborenenstation sind die realistische Aufklärung und die Vermeidung von Verunsicherungen der Eltern von entscheidender Bedeutung. Neben einer einfühlsamen Betreuung durch die primär behandelnden Ärzte und Schwestern im Krankenhaus hat sich hierbei zum einen das Konzept der sozialmedizinischen Nachsorge, die interdisziplinäre Frühförderung und regelmäßige Nachuntersuchungen in spezialisierten, interdisziplinären Einrichtungen wie den Sozialpädiatrischen Zentren sehr bewährt. Ein weiterer wesentlicher Ansatz zur Förderung dieser Risikogruppe ist die ausreichende und adäquate Ernährung mit Eiweiß, ungesättigten Fetten, Kalorien, Vitaminen und Eisen. Präventive Maßnahmen aus dem Bereich der Heilmittelbehandlung, z. B. Physiotherapie, in welcher Form auch immer, haben sich ohne spezifische Indikation nicht als sinnvoll und notwendig erwiesen. Hingegen ist gerade auch hier der Kontakt der Eltern untereinander und die gezielte Betreuung von Selbsthilfegruppen von besonderer Bedeutung.¹⁷

4. Sprachentwicklungsstörungen

Ein weiteres Beispiel für sozialpädiatrische Präventionen sind Sprachentwicklungsstörungen. Auch hierbei spielen einerseits konstitutionelle und andererseits externe Faktoren in der Genese eine wesentliche Rolle. Primär ist die Erkennung einer Hörstörung die wichtigste Aufgabe, die trotz normalem Screening in der Neugeborenenperiode in der weiteren Entwicklung immer wieder überprüft werden muss. Daneben können aber auch Interaktionsstörungen und unzureichende Ansprache des Kindes eine erklärende Rolle spielen. Mit Hilfe gut standardisierter Elternfragebögen, z. B. dem ELFRA 2 und dem SETK oder den Kurztests für Eltern nach Waldemar von Suchodoletz, können ab 24 Monaten relevante Sprachentwicklungsstörungen diagnostiziert und sinnvollerweise auch ab 2½ Jahren konsequent logopädisch behandelt werden.¹⁸ Hier hat sich vor allem das in Heidelberg entwickelte Elternttraining als wirksam erwiesen.

¹⁷ Ebd.; Michaelis, Richard: Das Grenzsteinprinzip in der pädiatrischen Entwicklungsbeurteilung. In: Schlack, Hans Georg: Entwicklungspädiatrie. Marseille, München 2004, S. 123–129; Straßburg/Dacheneder/Kreß (2008) [wie Anm. 9].

¹⁸ Suchodoletz (2009) [wie Anm. 8].

Wenn sich die Kinder nicht innerhalb des dritten Lebensjahres in Bezug auf ihre Sprachentwicklung normalisieren, sollten sie bis zum Schulalter entwicklungsdiagnostisch begleitet werden, da nicht selten umschriebene Entwicklungsstörungen schulischer Fähigkeiten oder Einschränkungen der kognitiven Funktionen vorliegen.¹⁹

Von Suchodoletz weist in einem kürzlich erschienenen Beitrag auf die Arbeiten des Ökonomen und Nobelpreisträgers James Heckman (geb. 1944) hin, der einen positiven ökonomischen Effekt von Frühfördermaßnahmen mit einem Kosten-Nutzen-Verhältnis von 1:3,7 nachweisen konnte.²⁰

5. Emotionale Störungen

Von besonderer Bedeutung sowohl für die individuelle Entwicklung als auch für die gesamte Gesellschaft ist die Prävention emotionaler Störungen. Leider ist dies vom Gesetz her (§ 26 SGB V) nicht vorgesehen, da demnach nur körperliche oder geistige Entwicklungsstörungen früh erkannt werden sollten. Hier kann ab dem vierten Lebensjahr mit standardisierten Fragebögen, z. B. dem SDQ (Strength and Difficulties Questionnaire) ohne großen Aufwand eine orientierende Erfassung des emotionalen Zustandes, von Erziehungsproblemen, von Aufmerksamkeits- und sozialen Störungen, aber auch prosozialem Verhalten vorgenommen werden. Durch die zunehmenden Erkenntnisse der Neurobiologie, z. B. der zentralen Rolle von Transmittern und dem Corpus amygdaloideum für die Erklärung von Verhalten und Angst, sollte es möglich sein, signifikante emotionale Störungen als »hirnorganische Entwicklungsstörung« in den Präventivkatalog mit aufzunehmen.²¹

Es lassen sich noch viele weitere Beispiele für Erkrankungen anführen, die im frühen Kindesalter präventionswürdig sind, z. B. Harnwegsinfekte im Säuglingsalter, Herzerkrankungen, Anämien, Schilddrüsenerkrankungen, Migräne und Spannungskopfschmerzen, Skoliose usw., auf die hier nicht näher eingegangen werden kann.

¹⁹ Baumann (2006) [wie Anm. 15]; Straßburg/Dacheneder/Kreß (2008) [wie Anm. 9].

²⁰ Suchodoletz (2009) [wie Anm. 8].

²¹ Kandel, Eric: Auf der Suche nach dem Gedächtnis. Die Entstehung einer neuen Wissenschaft des Geistes. München 2009.

Aktuelle Möglichkeiten der primären Prävention

In Deutschland gibt es viele Aktivitäten auf nationaler und regionaler Ebene zur Verbesserung der Prävention, z. B.

- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) mit vielfältigen Informationsbroschüren und -kampagnen
- Nationales Zentrum Frühe Hilfen (NZFH) zur Koordination und wissenschaftlichen Begleitung von Präventionsmaßnahmen
- Standardisierungs-Komitees für das Screening auf Kindesvernachlässigung, spezielle Erkrankungen und Verhaltensauffälligkeiten
- Aktivitäten von einzelnen Krankenkassen
- Bemühungen von verschiedenen Verbänden, z. B. der DAKJ, der DGKJ, der DGSPJ und dem BVKJ usw.
- Wissenschaftliche Analyse zur Effizienz der derzeitigen Früherkennungsuntersuchungen

Trotz wiederholter Anläufe ist es aber bisher nicht gelungen, den Flickenteppich gut gemeinter Einzelaktionen mit einem nationalen Präventionsgesetz zusammenzufassen, das alle, denen die Prävention in der Kinder- und Jugendmedizin ein Anliegen ist, dringend einfordert.²²

Anforderungen an ein zukünftiges Vorsorge- und Früherkennungsprogramm

Was sind Anforderungen an ein zukünftiges Vorsorge- und Früherkennungsprogramm?

- Zum einen muss die vorausschauende Gesundheitsberatung ein obligater Bestandteil der Termine sein. Diese muss nicht unbedingt allein durch den Kinderarzt vorgenommen werden, hier können z. B. auch Präventions-Assistenten/Assistentinnen in der kinderärztlichen Praxis und anderen Institutionen eingesetzt werden, die aber auch adäquat honoriert werden müssen.
- Weiterhin sollten klare Zielkrankheiten für die Präventivmaßnahmen definiert werden – hierzu gehören aber nicht nur körperliche und geistige Erkrankungen bzw. Entwicklungsstörungen, sondern vor allem auch psychosoziale und funktionelle Störungsbilder.²³

²² Bode/Straßburg/Hollmann (2009) [wie Anm. 2]; Schlack/Thyen/Kries (2009) [wie Anm. 2].

²³ Baumann (2006) [wie Anm. 15]; Kries/Schlack (2006) [wie Anm. 14].

- Die Früherkennungsuntersuchung sollte einheitlich in einem standardisierten Verfahren möglichst nur von entsprechend ausgebildeten Ärzten durchgeführt werden. Hierzu gehören neben der körperlichen Untersuchung mit korrektem Somatogramm eine Beurteilung der Grenzsteine der Entwicklung, wie dies z.B. von Richard Michaelis (geb. 1931) vorgeschlagen worden ist, und zur Beurteilung der Sprachentwicklung standardisierte Elternfragebögen.
- Die festgestellten Befunde sollten in einem für alle Kinder einheitlich gestalteten Untersuchungsheft mit den sich daraus ergebenden therapeutischen Konsequenzen und Kontrollterminen sowie der Möglichkeit differenzierter, zusätzlicher Kommentare durch den Kinderarzt eingetragen werden. Im Gegensatz zu den pauschalen Ankreuzungen der 1980er und frühen 1990er Jahre sollten in gut geplanten regionalen Pilotprojekten die erhaltenen Daten wissenschaftlich ausgewertet werden.
- Darüber hinaus müssen aber gesamtgesellschaftliche Konsequenzen für die Prävention von Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gezogen werden: Hierzu gehört vor allem die umfassende und konsequente Ausbildung über Gesundheit in Kindergärten, Schulen und Volkshochschulen. Gerade im Vorschulalter muss ein Wandel von der Betreuung zur frühkindlichen Bildung stattfinden! Deshalb sollte zumindest ein Kindergartenjahr kostenfrei sein.
- Es müssen viel mehr Multiplikatoren ausgebildet werden, die entweder in die entsprechenden Einrichtungen gehen oder in den Arztpraxen direkt die Eltern informieren.

Abbildung 6:
Das gelbe Kinder-Untersuchungsheft.

- In den Medien sollte immer wieder differenziert über Präventionsmaßnahmen berichtet werden und, wenn irgendwie möglich, Verunsicherungen vermieden werden.
 - Allen Kindern mit psychosozialen Risiken sollte vor allem in den ersten Lebensjahren ein niederschwelliges Hilfsangebot zur Verfügung stehen.
 - Schließlich müssen die Kriterien der UN-Kinderrechtskonvention von 1989, die auch von Deutschland unterschrieben wurde, umgesetzt werden, was mit erheblichen gesellschaftlichen Veränderungen verbunden sein wird.²⁴ Bei allen Kindern mit speziellen Entwicklungsauffälligkeiten soll eine interdisziplinäre medizinisch-psychologische Diagnostik, Beratung und Betreuung stattfinden, z. B. in den Sozialpädiatrischen Zentren, und schließlich brauchen wir einen eindeutigen Verzicht, ggf. auch eine Ächtung von unnötigen para- und pseudomedizinischen Methoden.²⁵
- Rudolf Virchow hat einmal gesagt: »Die Medizin ist eine soziale Wissenschaft und die Politik ist nichts weiter als Medizin im Großen« und der Vorreiter der Sozialpädiatrie in Deutschland, Stefan Engel, hat den Satz geprägt: »Jeder Kinderarzt, der seine Aufgabe voll erfasst, muss gleichzeitig Sozialarzt sein«. Hieraus kann jeder seine eigenen Konsequenzen ziehen, sei es im persönlichen Alltag, in der ärztlichen Praxis, im sozialen Engagement in seinem näheren und weiteren Umkreis, aber auch in der universitären Ausbildung, in der primären Facharztweiterbildung und in der Fortbildung.

*Prof. Dr. Hans Michael Straßburg
Universitäts-Kinderklinik
Ärztlicher Leiter des SPZ »Frühdiagnosezentrum«
Josef Schneiderstraße 2
97080 Würzburg
strassburg@mail.uni-wuerzburg.de*

²⁴ UN-Kinderrechtskonvention – Impulse für den Kinderschutz. Deutsches Jugendinstitut. IZKK-Nachrichten 1, 2009.

²⁵ Bode/Straßburg/Hollmann 2009 [wie Anm. 2].

Sozialpädiatrie – Querschnittsfach in der Pädiatrie für Kinder, Jugendliche, Adoleszente und ihre Eltern

Hubertus von Voss

Einleitung

Bald jeder fünfte Säugling schreit in den ersten Lebensmonaten unerträglich viel. Die sechste Lebenswoche scheint vielfach der Höhepunkt dieser frühkindlichen Regulationsstörung zu sein. Familien geraten in eine Belastungssituation, die für Außenstehende kaum vorstellbar ist. Es wird angenommen, dass bei diesen Säuglingen der Schlaf-Wach-Rhythmus noch nicht einreguliert sei. Jegliche Theorie zur Entwicklung eines Bindungsbedürfnisses zwischen dem Neugeborenen und Säugling zu den Eltern wird in diesen Familien mit unstillbar schreienden Kindern auf den Kopf gestellt. Eltern stehen vor einem Rätsel und die zu Rat gezogenen Kinder- und Jugendärzte wissen bei der Beratung auch vielfach nicht des Rätsels Lösung. So schreien diese Kinder nicht selten monatelang. Man muss aus diesem Beispiel ableiten: Das Fachgebiet der Kinder- und Jugendmedizin steht an einem bedeutsamen Wendepunkt. Vom Umfang her »neue« und früh einsetzende gravierende Störungsbilder in der Entwicklung von Kindern fordern die Pädiatrie hinsichtlich der Identifizierung der Ursachen solcher und anderer Entwicklungsstörungen heraus. Die Pädiatrie ist hierbei insgesamt gefordert, wirksame Therapie- und Beratungskonzepte zu entwickeln und sie auf Effektivität zu überprüfen. Ziel muss es sein, solche gefährdeten Säuglinge früh identifizieren und nach Möglichkeit Präventionskonzepte entwickeln zu können,¹ diese Risikogruppe von der Zahl her mindern zu helfen.

¹ Vgl. Straßburg, Hans Michael: Editorial. In: Klinische Pädiatrie 222 (2010), S. 1–2.

Das Beispiel der Kinder mit frühen Regulationsstörungen zeigt deutlich: Pädiatrie und Sozialpädiatrie stehen vor der großen Herausforderung, in den Bereichen Lehre und Forschung bis hin zur Krankenversorgung und Familienberatung ihre Betätigungsfelder neu einzujustieren und auszuweiten. Paradigmatisch sind vielfach als »neu« zu bezeichnende Krankheitsbilder und Entwicklungsstörungen hinzugekommen, deren Ursachen wir vielfach noch nicht präzisieren können und denen wir vielfach auch nicht nachweislich effektiv abhelfen können.

Zweifellos – Pädiatrie und damit auch Soziale Pädiatrie als Betätigungsfeld des Kinder- und Jugendarztes in den Bereichen Lehre und Forschung sowie Krankenversorgung haben die Einschätzungen zu Krankheiten, Behinderungen und Mehrfachbehinderungen sowie Entwicklungsstörungen bei Kindern und Jugendlichen über einen Zeitraum von mehr als 40 Jahren verändert.

Sozialpädiatrie als Gesundheitswissenschaft und Querschnittsfach in der Kinder- und Jugendmedizin ist damit Realität geworden.² Dies beabsichtigten so aber bereits als erste Theodor Hellbrügge mit Johannes Pechstein mit der Gründung des ersten Zentrums der Sozialpädiatrie in München, damals angebunden an die Universität München (LMU), und dann schließlich der Gesetzgeber mit der Gründung Sozialpädiatrischer Zentren auf der Basis eines Gesetzesauftrages mit den §§ 119, 120, 43 (SGB V seit 1988) und §§ 1, 2, 4, 9, 10, 17, 26, 30 ff. (SGB IX seit 2001). Es entstand somit eine als tatsächlich »ganzheitlich« ausgerichtet zu bezeichnende Pädiatrie. Zunächst ging es damals vornehmlich um das Kind mit seiner Behinderung, um dessen Habilitation und Rehabilitation, um Ressourcen orientierte Förderung, um Bildung und um Integration. Das gemeinsame Lernen von Kindern mit normaler Entwicklung und solchen Kindern, die einer besonderen Förderung bedürfen, dies sollte zu einer Pionierleistung werden. Hellbrügge und Pechstein leiteten damit engagiert ein neues Denken in der Pädiatrie ein. Dem Kind mit Entwicklungsstörungen und ggf. auch Behinderung oder Mehrfachbehinderung sollte eine neue Stellung in der Gesellschaft eröffnet werden. Hellbrügge und Pechstein stellten sich die Frage, ob es z. B. bei Kindern mit mentalen Entwicklungsstörungen ausreiche, sie als »behindert« zu klassifizieren. Es setzte ein neues Verstehen darüber ein, welche Hilfe und Unterstützung so und anders betroffene Kinder und Jugend-

² Vgl. den Beitrag von Michael Straßburg in diesem Band, sowie Schirm, Hartmut: Ergebnisse der 5. Klausurtagung der DGSPJ, 10.12.1999 in Kloster Seeon. *Kinderärztliche Praxis* 70 (1999), S. 257–261.

liche gemeinsam mit ihren Eltern und Geschwistern gerade von Kinder- und Jugendärzten sowie durch komplementär mit ihnen zusammenarbeitenden Fachgruppen benötigen. Weit vor den Beschlüssen der 54. Vollversammlung der WHO im Jahr 2001 ging von München eine sich schnell verbreitende Initiative aus, es bei dem Begriff der »Behinderung« oder »Mehrfachbehinderung« nicht zu belassen. Diesen Termini wurden entgegengesetzt: Förderung, individualspezifische Bildung unter dem Aspekt der Integration (gemeinsames Lernen), Akzeptanz und Inklusion von Anfang an, wenngleich letzterer Begriff eher ein Terminus unserer Zeit geworden ist. Hinzu kam ein als integral zu bezeichnendes Arbeitskonzept multimodaler Diagnostik und Therapie mit der Forderung, dass Kinder- und Jugendärzte allein die Probleme solcher Betroffenen bei Patienten und Familien langfristig und nachhaltig kaum lösen können. Es setzte sich durch, dass Fachgruppen koordiniert und multiprofessionell zusammenarbeiten müssen, also Kinder- und Jugendärzte mit Klinischen Psychologen, Sozialpädagogen, Heilpädagogen, Therapeuten etc.

Betrachtet man diese Entwicklung in der Pädiatrie und hier besonders in der Sozialpädiatrie, so wurde bereits vor Jahrzehnten der Weg hin zur Inklusion und damit zu einer notwendigen Haltungsänderung in der Gesellschaft eröffnet, wonach sie (die Gesellschaft) es ist, die Menschen mit besonderen Bedürfnissen bis hin zu Behinderung oder gar Mehrfachbehinderung Platz und Raum für Bildung und zur Entfaltung ihrer Persönlichkeit so umfassend wie möglich zu bieten hat. Dass hierbei gerade auch Fachgebiete im Gesundheitswesen – so auch die Pädiatrie und Sozialpädiatrie – gefordert sind, ihrerseits ihre Denk- und Handlungsmodelle zu hinterfragen und sich auf solche Bedürfnisse auszurichten, dies haben die Pioniere der Sozialpädiatrie ohne Zweifel auch gegen vielfach aus Fachkreisen vorgebrachte Häme initiiert. Kinder mit besonderen Bedürfnissen (»special needs«) stellen eine große Herausforderung für die Pädiatrie insgesamt dar. Ihre multiplen und zumeist sehr unterschiedlichen Probleme lassen sich eben nicht mehr allein von der Pädiatrie bewältigen, noch weniger vielfach die Probleme, die – ausgelöst von solchen speziellen Bedürfnissen – innerfamiliär entstehen. Der Kinder- und Jugendarzt aber ist es, der in der Praxis und in der Klinik beweisen muss, dass er sein Wissen über die Organmedizin des heranwachsenden Kindes hinaus erweitert hat und als wissender Arzt bereit ist, solchen Familien zur Seite zu treten. Dass er sich dabei mit anderen Fachgruppen – Klinischen Psychologen,

Therapeuten, Sozialpädagogen u. a. – vernetzen muss, dies hat die Sozialpädiatrie erfolgreich zeigen und nachweisen können. So hat die Sozialpädiatrie – auch wenn man es immer noch manchen Ortes nicht wahrhaben will – einen Systemwechsel des Denkens und Handelns gerade auch in der Pädiatrie eingeleitet.³ Das aus diesem Systemwechsel resultierende, erweiterte Angebot nehmen die Familien mit ihren Kindern und Jugendlichen wahr. So suchen derzeit jährlich rund 270 000 Kinder Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) in Deutschland auf. Die Pädiatrie muss sich mit der Sozialpädiatrie somit lehrend, forschend und versorgend Kindern, Jugendlichen und Adoleszenten multimodal und fachübergreifend zuwenden, und dabei dafür sorgen, dass in Praxen und Kliniken Raum und Kompetenz für übergreifende Betreuung und Beratung auf der Basis umfassender, z. B. psychosozialer Diagnostik longitudinal für chronisch kranke Kinder und Patienten mit speziellen Bedürfnissen angeboten werden. In Kinderkliniken wird man sich somit u. a. mit der Frage beschäftigen müssen, ob das ärztliche und pflegerische Personal umfassend erweitert werden muss durch komplementäre Fachgruppen wie z. B. Klinische Psychologen, Sozialpädagogen, Therapeuten mit unterschiedlichem Arbeitsauftrag etc.

Betrachtet man gar die Gruppe der Kinder mit seltenen Krankheiten (»orphan diseases«: Definition einer seltenen Krankheit: < 5 von 10 000 Menschen), so wird man allein schon an dieser Patientengruppe erkennen können, dass zwar die Diagnose z. B. in der Pädiatrie im Einzelfall immer häufiger gelingt, aber nach der Diagnose sich die eigentlichen Probleme stellen: Auf welche Weise können diesem Kind und seiner Familie eine Welt der Akzeptanz und Bereitschaft zur Förderung mit umfassenden Hilfen bis in das Erwachsenenalter geboten werden? Kein Zweifel: Die Heidelberger Universitätskinderklinik kann mit Stolz auf 150 Jahre zurückblicken, in denen gerade für solche Krankheitsgruppen umfassend geforscht wurde, mit dem Ziel, ihnen ein menschenwürdiges Leben der freien Entfaltung so weit wie möglich zu eröffnen und ihre Familien zu stützen.

Was der Gesetzgeber auf der Basis dieser bis heute gültigen »Münchener Erkenntnisse zur Sozialpädiatrie« schließlich als dringend notwendig umzusetzen vorgab, dies wurde von deutschen Pädiatern und mit der Pädiatrie verbundenen Vertretern anderer medizinischer Fachrichtungen – Hartung,

³ Schumann, Brigitte: Inklusion statt Integration – eine Verpflichtung zum Systemwechsel. Deutsche Schulverhältnisse auf dem Prüfstand des Völkerrechts. In: Pädagogik – Praxisbezogen und theoretisch fundiert 2 (2009), S. 51–53.

Hellbrügge, Pechstein, Rutenfranz, Stockhausen, Theopold, Stickl, Stehr, Vogt, Weber, von Harnack, E. Schmidt, Ewerbeck, Köttgen, F. Schmid, Schlack, Bode, Straßburg, Thyen u. a. – frühzeitig als inhaltlicher Auftrag für eine sich notwendigerweise zu verändernde Pädiatrie verstanden.

Elternmitsprache

Von solchen paradigmatischen Neubestimmungen im Fachgebiet Pädiatrie sollten Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten, Behinderungen, Mehrfachbehinderungen, Entwicklungsstörungen, sozialen Gefährdungen und ebenso auch ihre Familien profitieren. Auch sollten Eltern und damit Familien mit ihrer Kompetenz in alle Konzepte der Diagnostik, Therapie und Rehabilitation eingebunden werden. Die Mitsprache der Eltern, damit auch ihre Mitverantwortung für Linderung oder auch Heilung, wurde als elementar für das Fachgebiet Kinderheilkunde erklärt. Diese aktive Mitwirkung der Eltern kranker Kinder war etwas Neues im Gesamtbereich der Medizin in Deutschland. Patientenrechte, wahrgenommen durch die Eltern, wurden damit jedenfalls für das Kindesalter bis zum Alter von 18 Jahren nicht nur beschrieben, sie wurden vielmehr im Medizinalltag umgesetzt. Dies bedeutet, die »Angehörigen« des Kindes – hier die Eltern – werden, anders als Angehörige im Bereich der Erwachsenenmedizin, nun bereits seit mehr als 40 Jahren ernst genommen, sie wurden als die eigentlich Verantwortlichen für ihre Kinder in alle Entscheidungen zum Kind und zu seinen Bedürfnissen eingebunden. Sie erhielten ungeteilte Mitsprache und damit Verantwortung und auch Pflichten. Deshalb wurden Kinderkliniken für Eltern rund um die Uhr geöffnet und zugänglich, und dies sogar auch in Intensiv- und Frühgeborenenstationen. Eltern mischten sich in die Behandlung ihrer Kinder ein und dies zu Recht. Das war anfänglich nicht immer erwünscht, heute ist die Mitsprache in gemeinsamer Verantwortung für das Wohl des Kindes aber erwünscht und ein solches Denken weithin in Arbeitsprozesse der Diagnostik und Therapie integriert.

Paradigmenwandel in der Sozialpädiatrie

Auf der Basis solcher und anderer Erkenntnisse hat deshalb die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin das Fachgebiet Sozialpädiatrie vor allem in den letzten rund 20 Jahren realitätsnah und damit inhaltlich

für kranke Kinder und Jugendliche und solche mit speziellen Bedürfnissen auf der Grundlage von »Behinderung« oder auch »Mehrfachbehinderung« neu definiert. Damit verbunden war, dass als komplementär zu bezeichnende Fachgebiete, wie u. a. die der Klinischen Psychologie, Heilpädagogik, Sozialpädagogik, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Sensorischen Integration, Montessori-Therapie, Musik-Therapie, Motopädie bis hin zur Sozialpädiatrischen Krankenpflege, aber auch andere Heilmittelbringer sowie Fachleute der Hilfsmittelversorgung jedenfalls in Einrichtungen der Sozialpädiatrie als der Pädiatrie gleichwertig zu bezeichnende Fachbereiche zunehmend gewichtet wurden.

Damit veränderte sich das Berufsbild für den sozialpädiatrisch sich verantwortlich fühlenden und handelnden Kinder- und Jugendarzt. Zunehmend antizipierte er, dass er 1.) Koordinator für das kranke Kind und seine Familie und 2.) Garant für Langzeitbetreuung mit hoher Verantwortung für die Fortentwicklung der Kinder und Jugendlichen hin zur Adoleszenz sein muss.

Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)

Aus dieser Entwicklung resultierend existieren einmalig für die westliche Welt in Deutschland rund 120 Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), in denen mittlerweile jährlich mehr als 200 000 Kinder und Jugendliche mit ihren Familien Hilfe zu sozialpädiatrischen Herausforderungen auf der Basis INTERDISZIPLINÄRE Diagnostik, Therapie und Beratung erhalten. Arbeitsgemeinschaften in der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) waren es, die erstmalig für die Pädiatrie von einem »Behandlungsplan« bei Kindern mit Entwicklungsstörungen, Behinderungen und Mehrfachbehinderungen, aber auch bei Kindern mit chronischen Krankheiten von der Notwendigkeit sprachen, vor allem eine Ressourcenanalyse bei solchen Patienten unter Einschluss der Ressourcen in ihrer Umwelt, damit vor allem Familie, einfordern zu müssen. Die »Achtung, Bewahrung und Stärkung der natürlichen Autonomie des Kindes und seiner Familie« sollten die Grundvoraussetzungen diagnostischen und therapeutischen Handelns sein. Eine solche neue Säule einer sozialpädiatrisch ausgerichteten Versorgung von kranken Kindern und Jugendlichen und solchen mit speziellen Bedürfnissen aufgrund von Behinderung oder auch Mehrfachbehinderung ist mittlerweile Standard geworden und damit unübersehbar.

Sozialpädiatrische Zentren haben einen klaren Auftrag im »Verhältnis zu anderen pädiatrischen Institutionen«. ⁴ Für diese Zentren gelten folgende – mittlerweile erweiterte – Ziele:

- Interdisziplinarität
- hoher Anteil an therapeutisch, psychotherapeutisch, rehabilitativen und psychosozialen Interventionen
- Einbeziehung der Familie in die Therapie als konzeptionellem Schwerpunkt und Vernetzung mit Eltern-Selbsthilfegruppen (z. B. Kindernetzwerk e. V.),
- Einbeziehung organisch-medizinisch-technischer Diagnostik inklusive Labormedizin, Genetik und Molekulargenetik und Interventionen
- kindheitslange, auch jugendorientierte, bis zur Adoleszenz reichende Betreuung
- Garantie der Sicherung einer Schnittstelle zur Klinischen Pädiatrie, pädiatrischen Rehabilitation unter Einbeziehung nichtärztlicher Dienste
- Vernetzung mit Einrichtungen des Öffentlichen Gesundheits- und Sozialdienstes sowie Schulämtern und Frühförderstellen sowie Einrichtungen der Kinder- und Jugendpsychiatrie

Im universitären klinisch-pädiatrischen Bereich setzt sich zunehmend die Erkenntnis durch, dass solche Schnittstellen zu Sozialpädiatrischen Zentren unverzichtbar sind, da allein das DRG-System mit einer Verkürzung der Verweildauer bei z. B. schwer betroffenen, chronisch kranken Kindern und Jugendlichen es nicht mehr generell erlaubt, die psychosozialen Folgen im Zusammenhang mit solchen oft auch lebenslang fortbestehenden Krankheiten fokussieren zu können. Im Prinzip werden längst mit der Einführung der DRG-Systeme medizinische Leistungen rationiert, Kirchhof spricht von einer Entwicklung, die an die Einführung von Lebensmittelkarten nach dem Zweiten Weltkrieg erinnert. ⁵ Somit sollte die pädiatrische Hochschulmedizin Soziale Pädiatrie als Chance für ihre Patienten und deren Familien begreifen und auf der Basis einer universitären Sozialpädiatrie die Chance intensiv aufgreifen, Sozialpädiatrie als Querschnittsfach nachhaltig flächendeckend zu integrieren.

⁴ Schlack, Hans G.: Aufgaben der Sozialpädiatrie. In: Schlack, Hans G. (Hg.): Sozialpädiatrie – Gesundheit – Krankheit – Lebenswelten. Stuttgart 1995, S. 1–5.

⁵ Kirchhof, Paul: Das Maß der Gerechtigkeit. Bringt unser Land wieder ins Gleichgewicht! München 2009, S. 211–219.

Am Beispiel der Frühgeborenen und der mittlerweile gesetzlichen Regelung zur Nachuntersuchung kann gerade auch für die Kliniken der Maximalversorgung – Universitätskinderkliniken – deutlich gemacht werden, dass langfristig eine kostenlose Nachuntersuchung gerade dieser Kinder und eine kostenlose Beratung der Familien mit Frühgeborenen eine Einbahnstraße mit zynischem Hintergrund bedeutet. Diese Patienten und ihr Umfeld benötigen einen hohen Arbeitsaufwand, der nur mit Motivation und damit auch einem entsprechenden Entgelt zu leisten ist. Insofern ist der Beschluss des GEMEINSAMEN BUNDESAUSSCHUSSES (BGA) zu begrüßen, eine »Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen« mit Wirksamkeit zum 1. Januar 2006 beschlossen zu haben. Es ist jedoch zu kritisieren, dass nicht auch eine Leistungsziffer beschlossen wurde, die eine kostendeckende Finanzierung ermöglicht. Dieses Beispiel, welches auf viele andere Diagnosegruppen bezüglich der Notwendigkeit auch hier durchzuführender Qualitätssicherung nach einer Primärbehandlung übertragen werden müsste, verdeutlicht, welche sozialpädiatrisch unverzichtbaren »Outcome«-Untersuchungen für Kinder und Jugendliche dringend erforderlich sind. Sozialpädiatrie und Pädiatrie müssen demnach ihre Forderungen für eine angemessene Gesundheitsversorgung ihres Klientels gemeinsam formulieren und durchsetzen.

Sozialpädiatrie und relevante Diagnosegruppen

Überleben immer mehr Frühgeborene, beobachten Kinder- und Jugendärzte immer mehr Soziosen bei ihren Patienten und in deren Familien, brechen immer häufiger Familienstrukturen auseinander, werden mehr und mehr chronisch kranke Kinder und Jugendliche in Partnerschaft mit der Pädiatrie im Fachbereich der Sozialpädiatrie und Sozialen Pädiatrie erfasst und weiter interdisziplinär versorgt, werden chronisch kranke Kinder immer älter – so wird die Pädiatrie beispielhaft für andere Fachgebiete der Gesamtmedizin zukünftig über Erkenntnisse zum so genannten »outcome« und sich auch über das Lebensalter abzeichnende und sich damit verändernde Bedürfnisse bei solchen Betroffenen und ihren Familien verfügen, wie es in der Vergangenheit kaum möglich erschien. Solches Wissen muss als »elementar« bezeichnet werden, wollen Kinderärzte auch zukünftig die fachkundigen Ärzte für Kinder, Jugendliche und Adoleszente bleiben, über Detailkenntnisse zur Präzision

in den Bereichen Diagnostik, Therapie, Rehabilitation und Sozialentwicklung ihrer ehemaligen Patienten verfügen und dafür sorgen, dass Kinder und Jugendliche mit Krankheiten integriert und inkludiert, damit auch umfassend gebildet werden.

Sozialpädiatrie und neue Gefährdungen für die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen

Das Arbeitsfeld und damit der Fachbereich Pädiatrie haben sich somit vor unseren Augen gravierend verändert. Kinder- und Jugendärzte erleben eine neue und sie herausfordernde Pädiatrie und damit auch eine neue Sozialpädiatrie. Die Sozialpädiatrie sollte es sein, die als erste im Gesundheitswesen aufkommende neue Gefährdungen für Kinder und Jugendliche wahrnehmen kann und muss. Wird z. B. von **einem** Straßenkind oder **einem** an Alkoholabusus verstorbenen Jugendlichen in einer Stadt berichtet, muss der Sozialpädiater hellhörig werden. Er muss davon ausgehen, dass bei solchen Meldungen weit mehr Kinder und Jugendliche mit solchen Risiken bereits leben und in ihrer Entwicklung gefährdet sind. Ihm kommt ein Wächteramt zu, da Behörden kommunal und bundesweit in diesem »Wohlstandsstaat« zumeist nicht eingestehen wollen, dass bereits immer schon und nun aktuell erneut verstärkt Armut, Verwahrlosung, Aggressivität, Isolation, Delinquenz, Süchte, Lieblosigkeit die Entwicklung auch vor unseren Augen bei immer mehr Kindern gefährden.

Sozialpädiatrie und Weiterbildung

Das Berufsbild des Kinder- und Jugendarztes muss sich flexibel an neue Herausforderungen anpassen. Damit verbunden sein muss, dass beispielsweise die Inhalte der Fort- und Weiterbildung für die Kinder- und Jugendmedizin glaubhaft den neuen Gegebenheiten – so auch sozialpädiatrischen Herausforderungen – kontinuierlich angepasst werden. Der Anspruch, seinen eigenen Arbeitsbereich als Querschnittsfach benennen zu wollen, ist nur dann gerechtfertigt, wenn – wie im Fall der Sozialpädiatrie – der Nachweis erbracht wird, dass Kinder- und Jugendärzte mit anderen Fachdisziplinen und Familien auf Augenhöhe zum Wohl der anvertrauten Patienten interdisziplinär – damit kommunikativ – und sich ergänzend zusammenarbeiten. Insofern ist es logisch, dass die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V.

bereits seit 1996 anstrebt,⁶ die qualifizierte Weiterbildung »Sozialpädiatrie« für die Weiterbildungsordnung im Fachbereich Kinder- und Jugendmedizin bei der Bundesärztekammer zu beantragen.

Zukünftig soll mit der Einführung der Weiterbildung »Sozialpädiatrie« der Grundsatz gelten, wonach im Rahmen eines Vernetzungskonzeptes »Pädiatrie mit Sozialpädiatrie« die Arbeitsaufträge sich aus den individuellen Problemen unserer Patienten und ihrer Familien zu ergeben haben, und dies ohne Brüche zu der zu fordernden stabilen Kommunikation der für die zu versorgenden Kinder und ihren Familien handelnden Fachleute. Dies umsetzen zu wollen gelingt nur, wenn zukünftig weit stärker als bisher über eine Fähigkeit zur Koordination aller Maßnahmen der Diagnostik, Therapie, Beratung und Rehabilitation verfügt wird.

Sozialpädiatrie kommt deshalb für die Zukunft ein Koordinationsauftrag zur Vernetzung der Fachleute zu.

150 Jahre Pädiatrie in Heidelberg sind ein Beispiel – Appell zugleich – dafür, wie rasant sich die Pädiatrie mit ihrem Querschnittsfach Sozialpädiatrie über Jahrzehnte verändert und sich den Erwartungen der Organ- und Labormedizin sowie Fachgebieten einerseits, Erwartungen der Kinder und Jugendlichen als Patienten andererseits anzupassen hat und dies auf hohem Niveau der fachlichen Expertise. In diesem Kompetenzzentrum der Pädiatrie in Heidelberg ist längst erkannt, welche Bedeutung beispielsweise die Vermittlung spezifischer Kenntnisse zu metabolischen angeborenen Krankheiten bei Kindern im frühen Kindesalter bis hin zur Adoleszenz und darüber hinaus hat. Am Beispiel der schwanger gewordenen Frau mit Phenylketonurie kann deutlich gemacht werden, wie wichtig die Schwangerenbetreuung bei einer solchen Schwangeren für das zu erwartende Neugeborene ist.⁷

Definitionen und Problemlage im Fachbereich Pädiatrie und Sozialpädiatrie

Es muss daran erinnert werden, dass der Begriff »Sozialpädiatrie« hinsichtlich seiner Bedeutung und Hintergründe umfassend erstmals von Hellbrügge und

⁶ Voss, Hubertus von: Kommission Qualitätssicherung und Strukturfragen. In: Ergebnisprotokoll der Klausurtagung der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e. V., 15. und 16.3.1996, München, Katholische Akademie. Verhandlungsakte der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) e. V. (1996).

⁷ Hoffmann, Georg F.: Diagnostische und therapeutische Langzeitbetreuung bei angeborenen Stoffwechselerkrankungen. 103. Jahrestagung Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Nürnberg, 16. und 17.9.2007 (CD-ROM).

Pechstein 1966 definiert und interpretiert wurde.⁸ Sozialmedizinische Herausforderungen und Aufgaben in der Kinder- und Jugendmedizin haben historisch ihre Wurzeln in als »soziale Institutionen« zu bezeichnenden Einrichtungen: Findelhäuser, Waisenanstalten, Stätten für arme und benachteiligte Kinder und Familien. Und heute sind es z. B. staatliche und kommunale Berichte zu Armut bei Kindern, Drogengefährdung, Jugendkriminalität, Problematik bei Behinderung und Mehrfachbehinderung, Chancenungleichheit für Kinder aus Migrationsfamilien und schließlich Themen wie z. B. Trennungs- und Scheidungsproblematik mit Auswirkungen auf die Entwicklung bei Kindern, Vernachlässigung und Missbrauch, Straßenkinder, inflationär verordnete Beruhigungsmedikamente, Zunahme von Sprachentwicklungsstörungen und Schulleistungsstörungen etc., die die Pädiatrie zu schnellem Handeln bei der Neufestlegung von Forschungsaufgaben und Flexibilität bei der Krankenversorgung und Familienberatung herausfordern und zwingen. Um Kinder und Jugendliche kümmern sich mittlerweile auch neue Gruppierungen. Hier sind zu nennen: Beratungs- und Anlaufstellen, Selbsthilfegruppen und ein öffentlicher Gesundheitsdienst, der auf hohem fachlichen Niveau landauf und landab sehr wohl sozialpädiatrische Aufgaben übernommen hat und über Fachkenntnisse verfügt, die die Pädiatrie zur Kenntnis nehmen und nutzen muss.

Aufgabenfelder der Sozialpädiatrie

Nach dem heutigen Verständnis liegen die Aufgabenfelder für die Sozialpädiatrie somit ebenso in Bereichen wie denen von »Public Health«, Individual- und Bevölkerungsmedizin, Epidemiologie, Prävention,⁹ Eltern-Selbsthilfe (Kinder-Netzwerk e. V., ACHSE e. V.), Aufklärung und Behandlung seltener Krankheiten (»orphan diseases«) etc.

Die Adoleszentenmedizin an der Schnittstelle ab dem Alter mit 18 Jahren beginnend hin zumindest zum 25. Lebensjahr ist zu einer neuen Herausforderung geworden, wo sich nun erweisen wird, ob und mit welcher Intensität die Pädiatrie als Mutterfach für alle Spezialgebiete in der Pädiatrie und als Querschnittsfach mit einem sozialpädiatrischen Gesamtauftrag bereit ist, gerade

⁸ Hellbrügge, Theodor; Pechstein, Johannes: Allgemeine Grundlagen. Grundlagen, Aufgaben und Ziele der Sozialen Pädiatrie. In: Opitz, H.; Schmid, F. (Hg.): Handbuch der Kinderheilkunde. Band 3, Immunologie – Soziale Pädiatrie. Berlin/Heidelberg/New York 1966, S. 273–1217.

⁹ Schlack (1995) [wie Anm. 4].

auch mit den Fachgebieten der Erwachsenenmedizin auf der Basis von gegenseitigem Vertrauen zueinander sich zum Wohl der weiter zu versorgenden und betreuenden, nun erwachsen gewordenen Patienten zu verständigen.¹⁰

Lehre und Forschung im Querschnittsfach Sozialpädiatrie

Lehre und Forschung, aber auch kinderärztliche Praxen sowie Zentren der Kinder- und Jugendmedizin müssen sich zukünftig also neuen Patientengruppen zuwenden, ohne dabei Kinder, Jugendliche und Adoleszente mit »special needs« (ehemals: Kinder und Jugendliche mit Behinderungen/Mehrfachbehinderungen) aus den Augen verlieren zu wollen. Ob wir wirklich immer mehr vor »neuen Morbiditäten« stehen oder ob wir schlicht und einfach die neuen Gefährdungspotenziale für eine normale Entwicklung bei Kindern und Jugendlichen vielfach zu spät zur Kenntnis nehmen, diese Frage muss im kinderärztlichen Alltag einerseits, in den Bereichen Lehre und Forschung andererseits ständig neu gestellt werden.

Die exemplarische Darstellung der »neuen« Aufgabenfelder im Gesamtbereich Kinder- und Jugendmedizin mit dem hohen und seit Jahrzehnten zu Recht ausgesprochenen Anspruch, das Kind und den Jugendlichen bereits vor, dann nach der Geburt bis hin zum 18. Lebensjahr und darüber hinaus und damit seine Gesamtentwicklung mit allen ihren Gefährdungen kompetent begleiten zu wollen, hinterlässt die bedeutsame Frage, ob die pädiatrische Hochschulmedizin einen Paradigmenwechsel vornehmen muss. Die Antwort wird öffentlich längst erwartet und eingefordert werden: Die Pädiatrie muss zukünftig, und dies sehr rasch, Lehrstühle und damit selbstständige Institutionen und Abteilungen der Sozialpädiatrie in Zentren der Kinder- und Jugendmedizin gründen. Es reicht nicht mehr aus, dass das »Mutterfach« Pädiatrie der Sozialpädiatrie Aufgabenfelder zuweist, ohne dafür auch Institutionen mit entsprechend ausgewiesenem, wissenschaftlich orientiertem Personal schaffen zu wollen. Sozialpädiatrie ist kein Anhängsel der Pädiatrie. Die Pädiatrie hat ihre Ursprünge in der Sozialpädiatrie, kann somit für sich in Anspruch nehmen, dass sie anders als die übrigen Fachgebiete der Medizin vor mehr als 150 Jahren bereits das Kind mit seiner Krankheit und die Familie »ganzheitlich« wahrnahm.

¹⁰ Vgl. Voss, Hubertus von: Sozialmedizinische Zentren als notwendiges komplementäres Versorgungsangebot zu Sozialpädiatrischen Zentren (SPZs) in Deutschland. *Kinderärztliche Praxis* 77 (2006), S. 77. Sowie Voss, Hubertus von: Sozialpädiatrie an der Schnittstelle zur Kinder- und jugendärztlichen Praxis. *Kinderärztliche Praxis* 80 (2009), S. 92–98.

Gründung von Universitätsinstituten für Sozialpädiatrie, Jugend- und Adoleszentenmedizin

Die UN-Kinderrechtskonvention mit ihrem Bestehen seit nun 20 Jahren gilt nicht nur für die Vertragsstaaten, die dieser Konvention beigetreten sind. Die hohen Ziele für das Erreichen des Höchstmaßes an Gesundheit für Kinder sind in Artikel 24 niedergelegt. Nicht festgelegt wurde hierbei, dass für Kinder und Jugendliche und den Erhalt ihrer Gesundheit, Bekämpfung von Krankheit, Prävention etc. weit mehr als bisher Forschungsgelder bereitgestellt werden müssen, damit gerade auch sozialpädiatrisch ausgerichtete Forschung stattfinden kann.¹¹ Für den Bereich der Sozialpädiatrie muss somit ein Konsens in der pädiatrischen Hochschulmedizin dahingehend gefunden werden, dass nur mit einer neuen universitären, zusätzlichen Schwerpunktsetzung hin zu unabhängigen universitären Sozialpädiatrischen Instituten und Sozialpädiatrischen Zentren bis hin zu universitären klinisch-stationären Sozialpädiatrischen Klinikabteilungen dieser geforderte Paradigmenwechsel eingeleitet werden kann. Ein einziger Lehrstuhl für Sozialpädiatrie in München für Deutschland reichte schon in der Vergangenheit und reicht auch in der Zukunft bei weitem nicht aus, die sozialpädiatrisch relevanten Themen bundesweit erfassen und wissenschaftlich – dann auch in der Versorgung – erfassen zu wollen. Wollte man diesen Münchner Lehrstuhl in der jüngsten Vergangenheit sogar aufgeben und damit zerstören, so wurde jedenfalls offenkundig, dass damit eine Rückentwicklung im Fachbereich der Pädiatrie eingeleitet werden sollte. Die Technische Universität (TU) in München folgte solchen abwegigen und rückwärts ausgerichteten Gedankengängen nicht. Sie entschied sich mit anderen zur Errichtung eines Stiftungslehrstuhles »Sozialpädiatrie« und bestätigte, dass ein Kompetenzzentrum der Sozialpädiatrie – einzigartig für Deutschland – nicht einem Partikularinteresse Einzelner geopfert werden darf.

Deutschland benötigt somit dringend für rund 12 Millionen Kinder und Jugendliche (bis 14. Lebensjahr) Kompetenzzentren der Sozialpädiatrie, angebunden an Universitätszentren der klinischen und poliklinisch-ambulanten Pädiatrie. Wird die Gruppe der Adoleszenten mit Krankheiten oder speziellen Bedürfnissen als neue Herausforderung von der Pädiatrie und Sozialpädiatrie flächendeckend identifiziert – dies ist dringend erforderlich –, so wird es zu

¹¹ Vgl. Voss (2009) [wie Anm. 10].

einer Nagelprobe werden können, ob die Pädiatrie und das Querschnittsfach Sozialpädiatrie mit der Anbindung an Sozialmedizinische Zentren (SMZ) unter Beweis stellen wollen,¹² dass nur mit dem Spezialwissen der Pädiatrie und Sozialpädiatrie in Partnerschaft mit den Fachgebieten der Erwachsenenmedizin solchen Adoleszenten und ihren Familien für deren Zukunft nachhaltig geholfen werden soll. Wer Kindern von früher Kindheit an beim Vorliegen einer Krankheit langfristig das Überwinden der schweren Folgen einer solchen Krankheit, gar Behinderung, nachhaltig helfen und sie unterstützen will dabei, dass sie das Adoleszentenalter erreichen können, der muss dafür sorgen, dass diese Patienten nicht in ein Loch der Unterversorgung mit Beginn des 19. Lebensjahres deshalb fallen, weil die Spezialkenntnisse aus der Pädiatrie und Sozialpädiatrie

Schnittstellenforschung zu	Schnittstellenforschung interdisziplinär zu den Themen
National Coalition	Altersspezifische Entwicklungsstörungen
Public Health	Kinder mit besonderen Bedürfnissen (»special needs«) und ihre Bildungs- und Sozialentwicklungschancen: »Outcome«-Studien
Sozialdienste in Kommunen	
Gesundheitsämter	Chronische Krankheiten und psychosoziale Entwicklung
Ausländerämter (Migration)	Frühgeborene: Nachsorgekonzepte
Rehabilitationszentren	Vereinheitlichung Entwicklungsdiagnostik
Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung	Vereinheitlichung Diagnostik Labor, Humangenetik und Bildgebung
Robert Koch-Institut	Syndromologie/ genetische Syndrome:
Deutsche Liga für das Kind e. V.	Spezialtherapie, Förderung, Bildungschancen
Stiftung für das behinderte Kind – Förderung von Vorsorge und Früherkennung	Familienentwürfe und -lebensweisen: Entwicklungschancen und -gefährdungen für Kinder
Deutsches Kinderhilfswerk e. V.	»Schattenkinder und -familien« (Armut, Migration, Trennung und Scheidung etc.): Gehstruktur-Konzepte und Effektivität
Therapie-Fachverbände	Vernetzungskonzepte: Kindernetzwerk e. V., ACHSE e. V.
Rehakind e. V.	»orphan diseases«: Datenbank-Vernetzung, Spezialdiagnostik, Spezialtherapie, Medikamentenforschung, Spezialnahrung
Kaiserin Auguste Victoria Gesellschaft für Präventive Pädiatrie	
etc.	etc.

Abbildung 1: Forschungsfelder für Sozialpädiatrie und Pädiatrie, Beispiele.

¹² Vgl. Voss (2006), Voss (2009) [wie Anm. 10].

eben in den Bereichen der Erwachsenenmedizin nicht bekannt sind und nicht rechtzeitig genug an sie weitergegeben wurden. Berührungängste zur Erwachsenenmedizin darf es nicht geben. Es darf aber auch nicht geschehen, dass Erwachsenenmediziner gegenüber der Pädiatrie und Sozialpädiatrie übergriffig werden.¹³ Erwachsenenmediziner können nicht wissen, was es bedeutet, Kinder in ihrer Entwicklung mit allen ihren möglichen Gefährdungen kompetent beobachten und bei Auftreten einer Krankheit oder Entwicklungsstörung kompetent entwicklungspezifisch diagnostizieren und behandeln zu wollen.¹⁴

Forschungsfelder für Sozialpädiatrie

Ohne Zweifel eröffnen sich für das Querschnittsfach Sozialpädiatrie neue Aufgabenfelder, die hier nur exemplarisch aufgezählt werden können (**Abb. 1**):

Aktuell besteht in der westlichen Welt ein Hang, gerade für das Kindesalter sehr viele Daten zur Prävalenz von Krankheiten und Störungen in der Entwicklung bei Kindern zu erheben. Ziel sollte es sein, dass bei aller Notwendigkeit epidemiologischer Forschung Datenfriedhöfe vermieden werden müssen. Datenerhebung muss Konsequenzen auslösen, Gesundheits- und Entwicklungsgefährdungen nach Identifizierung spezifischer Risiken abbauen und damit reduzieren. Die Erhebung allerdings von Prävalenzdaten zeigt ihrerseits neu entstehende Gesundheitsgefährdungen für Kinder auf und protokolliert solche Gefährdungen, die zugenommen haben. Thema Nr. 1 ist sicherlich die Kinderarmut, von der bereits jedes fünfte Kind in Deutschland betroffen ist. Armutszahlen weisen darauf hin, dass gerade diese Kinder erheblichen Entwicklungsgefährdungen ausgesetzt sind, sie zu einem hohen Prozentsatz auch nicht die Vorzüge einer gesundheitlichen und psychosozialen Versorgung wahrnehmen können und darüber hinaus auch ihre Bildung gefährdet sein kann.

Sozialpädiatrie und Pädiatrie müssen sich zukünftig auf den Weg machen und mit kommunalen und staatlichen Institutionen Kooperationen zu Forschungsprojekten und Konzepten der Versorgungsverbesserung suchen. Institutionen, bei denen sich Kooperationen geradezu anbieten und Themen von besonderer Brisanz sind, sind beispielhaft in Abb. 1 aufgezählt. Man möge sich nicht täuschen. Parallel zur Kinder- und Jugendmedizin haben sich Vereinigungen und Institutionen gegründet, die sehr nah an Kinderinteressen aktiv tätig sind, auch

¹³ Vgl. Voss (2009) [wie Anm. 10].

¹⁴ Vgl. ebd.

Forschung intendieren oder voranbringen wollen. Sie alle sollten zunächst unsere Gesprächspartner und ggf. auch Kooperationspartner sein oder werden.

Vor allem muss sich die Pädiatrie mit der Sozialpädiatrie solchen Krankheitsgruppen und damit Kindern zuwenden, die sich noch im Schatten des Interesses der Fachbereiche befinden, ja vielfach gar nicht wahrgenommen werden. Die Kinder aus Familien mit einem Migrationshintergrund sind sicherlich eine der wichtigen Interventionsgruppen, wo die Gesamtpädiatrie ihre Ziele formulieren und umsetzen muss, wie sie diese Gruppierungen der Kinder erreichen will, die sich inkludiert fühlen wollen.

Ziel der Sozialpädiatrie und Pädiatrie muss es somit auch sein, bundesweit paradigmatisch eine Gesundheitsberichterstattung für das Kindes-, Jugend- und Adoleszentenalter als Grundlage für eine vorausschauende Gesundheitsversorgung für diese Altersgruppen bis zum Alter von 18 Jahren und darüber hinaus zu etablieren und einfordern zu können. Der Sozialpädiatrie kommt hierbei in der Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e. V. gemeinsam mit allen Fachgruppen der Pädiatrie eine Motorfunktion zur Erreichung eines solchen Zieles zu. Solche Berichte müssen regelmäßig vom Gesetzgeber eingefordert werden. Hier müssen sich die Bundesregierung und der deutsche Bundestag in die Pflicht nehmen.

Sozialpädiatrie als Schnittstelle einer sich verändernden Pädiatrie hin zu dem Ziel, Krankheitsbewältigung und damit Verbesserung der Lebensqualität für das individuell betroffene Kind oder den chronisch kranken Jugendlichen so weit wie nur möglich erreichen zu wollen,¹⁵ diese Thematik ist nur über ein multidisziplinäres Netz von Helfern und Fachleuten zu bewältigen.¹⁶

Sozialpädiatrie und Soziale Pädiatrie

Sozialpädiatrie als Querschnittsfach in der Kinder- und Jugendmedizin mit allen ihren Aufgaben wurde von der Deutschen Gesellschaft für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin e. V. umfassend definiert¹⁷ und in einschlägigen Lehrbüchern exemplarisch erklärt.¹⁸

¹⁵ Vgl. Voss (2009) [wie Anm. 10] und Kirchhof (2009) [wie Anm. 5].

¹⁶ Kries, Rüdiger von: Der Mensch im Mittelpunkt. Eine sozialpädiatrische Standortbestimmung. *Kinderärztliche Praxis* 80 (2009), S. 79.

¹⁷ Schirm, Hartmut: Ergebnisse der 5. Klausurtagung der DGSPJ, 10.12.1999 in Kloster Seeon. *Kinderärztliche Praxis* 70 (1999), S. 257–261.

¹⁸ Schlack (1995) [wie Anm. 4], sowie Bode, Harald; Straßburg, Hans Michael; Thyen, Ute (Hg.): *Sozialpädiatrie in der Praxis*. München 2009; Schlack, Hans G.; Kries, Rüdiger von; Thyen, Ute (Hg.): *Sozialpädiatrie*. Berlin 1999

Die Soziale Pädiatrie auf der Basis der Sozialpädiatrie als Querschnittsfach als individualmedizinischer Auftrag hat eine praxisorientierte Zielrichtung.¹⁹

Es ergibt Sinn, Ordnung in die Terminologie Sozialpädiatrie als Querschnittsfach und Soziale Pädiatrie bringen zu wollen. Der in der Praxis tätige Kinder- und Jugendarzt erlebt im Praxisalltag bei rund 60 % seiner Patienten, dass eine individuelle Kinder- und Jugendmedizin nur leistbar ist, wenn die sozialen Implikationen, ausgelöst durch Krankheit oder auch Behinderung, vernetzend mit anderen Fachleuten und Institutionen erkannt und bei Vorhandensein individueller Gefährdungen auch Hilfskonzepte über Vernetzung realisiert werden. Somit sollte man unter Sozialer Pädiatrie ein auf das Individuum Kind/Jugendlicher ausgerichtetes Betätigungsfeld für den Kinder- und Jugendarzt in Praxis und selbstverständlich auch Klinik verstehen.²⁰ Soziale Pädiatrie bedeutet dann für den praktisch tätigen Kinderarzt in der Praxis als auch Klinik, dass er u. a. die Hilfsmöglichkeiten für betroffene Kinder und Jugendliche kennt, die über die Sozialgesetzgebung individuell vorgesehen sind. So muss er beispielsweise Bonusregelungen im schulischen Bereich für Kinder mit Legasthenie ebenso kennen wie auch individuell abklären, ob ein Kind und damit seine Familie einen Anspruch auf Pflegegeld oder auch einen Behindertenausweis hat. Darauf spekulieren zu wollen, dass die Familien solche Hilfsmöglichkeiten selbst finden sollten, wäre zynisch und unsozialpädiatrisch. Ganz im Gegenteil, es wäre zu fordern, dass der Kinder- und Jugendarzt die Sozialgesetzgebung ebenso kennt wie auch lokale und überregionale Konzepte, bei denen es z. B. um familienorientierte Hilfen für benachteiligte Familien geht etc.

Soziale Pädiatrie und Teilhabe als Leistungsanspruch

Die Teilhabe als Leistungsanspruch für Kinder und Jugendliche mit speziellen Bedürfnissen aufgrund von bisher als Behinderungen bezeichneten Entwicklungsstörungen ist derzeit auf viele Gesetze verteilt. Allein die medizinische Rehabilitation ist in mehreren Gesetzen geregelt (SGB V, SGB VI, SGB VII, SGB IX, SGB XI usw.). Die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ist wiederum, wenn es um Leistungen der Eingliederungshilfe geht, Teil des Sozialhilferechts (§§ 53 ff. SGB XII). Menschen mit Behinderungen, so auch die Gruppe der

¹⁹ Vgl. Voss (2009) [wie Anm. 10].

²⁰ Vgl. ebd.

Kinder und Jugendlichen, leiden unter dieser Situation. Es entgehen ihnen damit vielfach Hilfs- und Stützmöglichkeiten. Um eine entsprechende Übersichtlichkeit für die Teilhabeansprüche zu schaffen, erscheint es notwendig, ein einheitliches Leistungsgesetz für die Teilhabe der Menschen mit Behinderung – sprich: besonderen Bedürfnissen – zu schaffen. Die einzelnen anspruchsbegründenden Teile des Sozialgesetzbuches könnten darauf verweisen. Eine solche Systematik wäre nicht neu. Im Bereich des Leistungsrechts bei Gesundheitsschädigungen war das schon jahrzehntelang üblich: Opferentschädigungsgesetz, Impfschadensgesetz, Soldatenversorgungsgesetz beispielsweise verwiesen auf den Leistungsteil des Bundesversorgungsgesetzes. Ein Teilhabeleistungsgesetz wäre also lediglich eine Redimensionierung eines bewährten Rechtsinstrumentes auf das volle Leistungsspektrum der Teilhabe. Eine gewisse Ausnahme machen die Sozialgesetzbücher V (in Teilen), VIII und IX. Da dies so ist, kann die Intention der ehemaligen Bundesministerin

Frühe Regulationsstörungen
Unstillbares Schreien
Schlafstörungen
Fütter- und Essprobleme
Chronische Unruhe, Spielunlust
Trennungsängste
Wut- und Trotzanfälle

Abbildung 2: Frühe Regulationsstörungen im ersten Lebensjahr.

für Justiz, Brigitte Zypries, nur nachhaltig unterstützt werden, wenn sie fordert, die Kinderrechte in das Grundgesetz in Artikel 6 aufzunehmen.²¹ Dies bedeutet für die Sozialpädiatrie und Pädiatrie, dass ein Ausweg aus dem Dschungel der Sozialgesetzgebung gesucht werden muss. Hierzu müssen Verbündete gefunden werden. Ein Teilhabeleistungsgesetz mit der Aufzählung aller möglichen sozial und rehabilitativ wirksamen Hilfsmöglichkeiten muss also mittelfristig etabliert werden. Davon würden auch betroffene Erwachsene mit besonderen Bedürfnissen profitieren.

Also muss die Sozialpädiatrie ihre Fühler hin zu Erwachsenenverbänden ausfahren, die ähnliche Intentionen verfolgen.

An einem Beispiel – Kinder mit Regulationsstörungen – kann der bislang beschriebene Querschnitts- und Vernetzungsauftrag beispielhaft für die Sozialpädiatrie als Querschnittsfach und damit auch gültig für die Pädiatrie deutlich gemacht werden.

21 Vgl. Voss (2009) [wie Anm. 10].

Sozialpädiatrie – Querschnittsaufgaben Kinder mit Regulationsstörungen

Pädiater und Sozialpädiater stehen vor einem Rätsel, warum Kinder mit frühen Regulationsstörungen (Abb. 2) so mit unstillbarem Schreien von der Zahl her zunehmen. Das Gleiche gilt für die übrigen Regulationsstörungen. Fütterprobleme und Essstörungen, Schlafstörungen, frühe Störungen der Kommunikation und des Bonding und Attachments, chronische Unruhe und auch Spielunlust, Trennungsängste, Wut- und Trotzanfälle etc.: Kinder- und Jugendärzte haben Schwierigkeiten, die Ursachen eindeutig identifizieren zu können, um daraus ableitend spezifische Therapieangebote individuell anbieten zu können. Insofern ergeben sich in einer Reihe von europäischen Ländern, so auch für Deutschland, neue Themen, wie z. B. das Thema »frühe Regulationsstörungen«.

Kinder mit sogenannten Regulationsstörungen und damit auch »Schreibabys« sind paradigmatische Beispiele dafür, wie sich die Pädiatrie in Praxis und Klinik für die Bewältigung dieses immensen Problems verändern muss. 20–25 % unserer Säuglinge weisen in unterschiedlicher Intensität und unterschiedlicher Kombination Phänomene des exzessiven Schreiens mit häufig Schlaf-, aber auch Fütterstörungen auf. Das exzessive Schreien wird terminologisch synonym für Drei-Monats-Koliken und auch anfallsweise auftretende Unruheattacken verwendet.²² »Normales« Schreien und exzessives Schreien müssen voneinander unterschieden werden, da im ersten Lebensmonat rund 18 %, im dritten Lebensmonat rund 10 % und noch im sechsten Lebensmonat rund 8 % aller Säuglinge »häufig« schreien.²³ Von »exzessivem Schreien« kann gesprochen werden, wenn die sogenannten Wessel-Kriterien erfüllt sind (Abb. 3).

Schreien und hier vor allem »exzessives Schreien« muss als sozialpädiatrisches und pädiatrisches Alarmsignal gelten. Die benachbarte Familie zu einer

Anfälle von Erregbarkeit, Unruhe oder Schreien
Über mehr als 3 Stunden pro Tag
An mehr als 3 Tagen pro Woche
Über mehr als 3 Wochen

Abbildung 3: Wessel-Kriterien für »exzessives Schreien«.

22 Kries, Rüdiger von: Exzessives Schreien bei jungen Säuglingen. Definitionen – Häufigkeiten – Risikofaktoren – natürlicher Verlauf – Prognose. Kinderärztliche Praxis 77 (2006), S. 84–88.

23 Kries, Rüdiger von: Beratung und Therapie bei Kindern mit exzessivem Schreien: Was ist Evidenz basiert? Kinderärztliche Praxis 77 (2006), S. 100–107.

Familie mit einem exzessiv schreienden Kind nimmt zwar häufig die Problematik wahr, helfen kann sie aber nur in den allerwenigsten Fällen. Die Eltern eines exzessiv schreienden Säuglings sind als Hochrisiko-Eltern einzustufen. Patentrezepte gegen das exzessive Schreien gibt es nicht. Und dabei sind aber Säugling und Eltern gefährdet, eine normale innerfamiliäre Beziehungswelt aufbauen zu können. Vor lauter Erschöpfung kann es zu innerfamiliärer Miss-handlung am exzessiv schreienden Kind kommen.

Die frühe Kindheit als Lebensphase von Bindungsprägung (»bonding«) als notwendige Voraussetzung für die spätere Bindung an die Eltern (»attachment«) wird durch Regulationsstörungen dieser Art hinsichtlich Ausreifungsmöglichkeiten höchst gefährdet. Es muss also das Ziel sein, die Beziehungswelt des Kindes – koste es, was es wolle – mit Kompetenz zu schützen.

Wenn wir Störungen zu Prozessen des »bonding« und auch »attachment« bei Kindern mit Regulationsstörungen meinen wahrnehmen zu können, dann müssen wir uns mit den Lebensbedingungen befassen, in denen das einzelne Kind individuell in der Familie und in denen Kinder generell in unserer Zeit aufwachsen.

Will man die Augen nicht verschließen und registriert man, dass beispielsweise rund 4% aller Schreibabys sich das Schreien erhalten, dann muss u. a. die Frage aufkommen, welche nachteiligen Faktoren es sein könnten, die zu diesen Verhaltensauffälligkeiten primär bei Kindern führen und warum solche Störungen zu einem großen Anteil persistieren. Auch muss diskutiert werden, ob die Elternkompetenz über die Jahre des Wohlstands, damit aber auch der Erhalt des Kindeswohls, Einbußen erlitten haben könnten. Oder anders formuliert: Haben Eltern ihr Gefühl und Wissen um ihre eigene Erziehungskompetenz verloren, weil sie selbst hierzu keine Vorbilder erlebt haben, weil sie keine Zeit mehr finden für den Beziehungsaufbau zu einem Neugeborenen, weil sie zwar ein Kind wollten, dieser Wunsch aber mit anderen Wünschen und deren weiterhin bestehenden Realisierungswünschen konkurriert etc.? Ausgerichtet auf die Pädiatrie und Sozialpädiatrie muss die Frage beantwortet werden, ob landesweit genügend Beratungsstellen für Familien mit exzessiv schreienden Kindern und Kindern mit gravierenden Regulationsstörungen (Schlafstörungen, Essstörungen etc.) eingerichtet wurden.

Einfluss- und Risikofaktoren für das Entstehen früher Regulationsstörungen

Mittlerweile kennen wir einen Teil der Risiko- und Einflussfaktoren (Abb. 4), die das exzessive Schreien zumindest begünstigen:²⁴

Es ist absolut überraschend, dass mit zunehmendem Alter der Mütter und bei höherem Bildungsstand bei Müttern sich das Risiko für exzessives Schreien bei Säuglingen erhöht. Die Gefährdungen für Leib und Leben eines exzessiv schreienden Säuglings sind bekannt, die therapeutischen Angebote allenfalls im Entstehen begriffen.

Müssen bei einer solchen Gefährdungslage beispielsweise Schreibabys erst misshandelt werden, weil die Mütter oder Väter ob des Schreiens erschöpft sind, das Schreien nicht mehr aushalten können, die Nachbarn sie schon seit langem unter Druck bei dem auch nächtlich anhaltenden Schreien gesetzt haben und ihnen so nur noch das gewaltsame Beenden des Schreiens mit einem Übergriff auf das Kind als letzte Lösung des Problems erscheint?

Oder – wer hört das Schreien von Kindern von Eltern, die abhängig sind von Drogen und hier zu meist nicht nur von einer Droge, damit vielfach zunehmend erziehungsunfähig werden und auch unfähig sind, den Säugling mit dem Notwendigsten zu versorgen und dessen Entwicklung zu fördern? Vernachlässigung tritt vielfach ein. Es muss nicht verwundern, dass solche Kinder schreien, sie schreien womöglich nach Nähe und Versorgung. Damit sie ruhig werden, erhalten sie schließlich erschreckend häufig beruhigende Medikamente und sicherlich nicht selten auch Drogen. So werden sie »ruhig«. Sie schreien nicht mehr. Nur 10% aller Beratungsstellen in Deutschland verfügen über ein qualitativ unterschiedliches Angebot für Kinder von Suchtkranken.²⁵

Einfluss- und Risikofaktoren
Höheres Alter der Mutter
Höherer Bildungsstand der Mutter
Erstgeborene
Psychosoziale Belastungen in der Schwangerschaft
Körperliche Belastungen in der Schwangerschaft
Rauchen in der Schwangerschaft

Abbildung 4: Einfluss- und Risikofaktoren für das Entstehen exzessiven Schreiens²⁴.

²⁴ Nach Kries (2006) [wie Anm. 22].

²⁵ Richter, Jost Wigand: Prognose von Kindern aus drogenbelasteten Familien. Kinderärztliche Praxis 77 (2006), S. 168–170.

Abteilung für frühe Regulationsstörungen in München

Die Münchner Schreispprechstunde, entstanden aus der »Forschungs- und Beratungsstelle Frühentwicklung und Kommunikation« des Institutes für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München in einem solchen Sozialpädiatrischen Zentrum, im Kinderzentrum München ab dem frühen Beginn der 1990er Jahre unter der Leitung von Mechtild Papoušek, kann als Beispiel dafür gelten, wie sich sozialpädiatrische Versorgungsstrukturen aufgrund einer Zunahme von sozial-emotionalen Entwicklungsstörungen im Säuglings- und Kleinkindesalter etablieren müssen.

In den Familien macht sich bei solchen Problemen zunehmend Verunsicherung bei der Erziehung breit, die Familien werden zunehmend belastet und die Entwicklung der Kinder wird gefährdet. Schwere Störungen in der Interaktion und Kommunikation zwischen Kind und seinen Eltern, aber auch vice versa können eintreten. Auch muss zur Kenntnis genommen werden, dass 4 % aller überwiegend sonst gesunden Kinder, aber eben mit frühen Regulationsstörungen (20–25 % aller Neugeborenen/Säuglinge), ernststen Entwicklungsproblemen ohne Hilfen ausgesetzt sein können. Vernachlässigung und Misshandlung sind die größten Gefahren.²⁶

Ätiologie zu frühen Regulationsstörungen

Die Kinder- und Jugendärzte in der Praxis, im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) oder auch in einer Beratungsstelle stehen zunächst bei einer gravierenden Regulationsstörung eines Säuglings vor der wichtigen Frage, wie umfangreich die medizinische und psychosoziale Diagnostik auszusehen hat. Ohne Zweifel ist **Zeit** ebenso erforderlich wie auch **Zuhören** (den Müttern, möglichst aber Eltern) und eine Gesprächsführung, die empathisch ausgerichtet ist.²⁷ Schließlich muss aber geklärt werden, ob hinter einer frühen Regulationsstörung eine schwerwiegende somatische Funktionsstörung vermutet werden muss.

Beim exzessivem Schreien hat sich bewährt, über die Anamnese und auch biografische Anamnese zu klären, ob das exzessive Schreien mit Spucken oder

²⁶ Voss, Hubertus von: Frühe Prävention von emotionalen und sozialen Entwicklungsstörungen als interdisziplinäre Aufgabe. In: Papoušek, Mechtild; Schieche, Michael; Wurmser, Harald (Hg.): Regulationsstörungen der frühen Kindheit – Frühe Risiken und Hilfen im Entwicklungskontext der Eltern-Kind-Beziehungen. Bern 2004, S. 389–399.

²⁷ Voss, Hubertus von: Pädiatrie und Jugendmedizin. In: Die Ärztliche Sprechstunde – Arzt, Patient und Angehörige im Gespräch. Landsberg a. L. 2001, S. 60–105.

gar Erbrechen verbunden sein könnte.²⁸ Differenzialdiagnostisch müssen nach den Empfehlungen von Straßburg Störungen wie beispielsweise gastroösophagealer Reflux (GÖR), Kuhmilchunverträglichkeit bei nicht gestillten Kindern, Stoffwechselstörungen, Laktose-Intoleranz ausgeschlossen werden. Dass aber auch Fehlbildungen im Gastrointestinaltrakt (Pylorushypertrophie, duodenale Enge bei Pankreas anulare etc.) ggf. ursächlich in Frage kommen können, wie auch Erkrankungen im ZNS (Tumor?) mit z. B. Erhöhung des Hirndrucks, solche Überlegungen müssen im Einzelfall aufgrund eigener Beobachtung des Säuglings und seines Spuckens oder Erbrechens zu erweiterter Diagnostik (Bildgebung, Laboruntersuchungen) führen.

Ohne gute Beweise zu haben, vorschnell bei Kindern mit Regulationsstörungen z. B. von einer gravierenden Symbiose zwischen Mutter und Kind zu sprechen, solch eine Strategie kann sich sehr schnell als Bumerang erweisen, vor allem dann, wenn schließlich herauskommt, dass bei einem Säugling mit unstillbarem Schreien sich z. B. intrazerebral ein Gliom entwickelte.

Will man die psychosozialen Beziehungen bei Kindern mit frühen Regulationsstörungen tatsächlich umfänglich erfassen, so muss es das Ziel sein, unbedingt beide Elternteile kennenzulernen und damit auch die Beziehungsstrukturen in der Partnerschaft und letztendlich schließlich auch in der Familie und in der Hintergrundfamilie zu erfassen. Kritisch anzumerken ist, dass die allermeisten Beratungskonzepte zu frühen Regulationsstörungen bei Säuglingen sehr mütterorientiert ausgerichtet sind. Bei solchen Vorgehensweisen verzichtet man auf die väterliche Kompetenz insbesondere bei Maßnahmen zur Überwindung früher Regulationsstörungen. Frühe Regulationsstörungen bei Säuglingen lassen sich wirksam nur mit beiden Elternteilen überwinden.

Therapiekonzepte

Dass die Therapie sich in einem solchen Problemfeld von »normaler« Beratung, weil hier eben zeitintensiv, erheblich von Kind zu Kind und von Familie zu Familie unterscheidet, bringt das Problem als solches mit sich. Über z. B. videogestützte Beratung von Eltern dahingehend, dass sie ihre scheinbar verloren gegangene Eltern- und Erziehungskompetenz – damit ihr Urvertrauen

²⁸ Straßburg, Hans Michael; Müller, Herbert: Gastroenterologische Erklärungen beim Säugling mit Schrei-, Fütter- und Schlafproblemen. Kinderärztliche Praxis 77 (2006), S. 108–114.

<p>Abbildung 5: Wirksamkeit von Beratungskonzepten zur »Verhaltensmodifikation« bei unstillbarem Schreien²⁹.</p>	Beratungsinhalt	Reduktion des Schreiens
	Vermehrtes Herumtragen außerhalb der Schreiattecken	Nein
	Laienberatung: strukturiert und auf die Bedürfnisse des Kindes ausgerichtet	Ja
	Vermeidung von Überstimulation	Ja
	Schreiendes Kind in einen Autofahrsimulator setzen	Nein

als kompetente Eltern – visuell für sie erkennbar wiedererlangen können, erstreckt sich das Therapiekonzept bis hin zu einer Psychotherapie der Mütter, Väter, Eltern sowie einer Sozialberatung. Wie kaum sonst in einem konventionellen Medizinbetrieb werden bei einem solchen Arbeitskonzept die Bezugspersonen voll in die Arbeit integriert.²⁹ Es muss das Ziel sein, dass Eltern befähigt werden, die Probleme ihres Kindes – so z. B. unstillbares Schreien – mit der Hilfe der Fachleute oder auch unterstützt durch »Laienhelfer« zu lösen. Gelingt es nur in Anwesenheit der Fachleute, dass diese so schreienden und unruhigen Kinder ihr Schreien einstellen und ruhiger werden, ist den Eltern nicht gedient. Lernprozesse müssen somit in Gang gesetzt werden, enttäuschende Erfahrungen – verursacht durch das schreiende Kind – sollten durch neue positive Erfahrungen ersetzt werden, die zeigen, dass dieses Kind doch bindungsfähig ist und über einen Resonanzboden für emotionale Beziehung zu seinen Bezugspersonen verfügt. So lassen sich vice versa auch bei den Eltern solche emotionalen Resonanzböden wiedererwecken, die durch die lang anhaltende Regulationsstörung bisweilen verschüttet wurden. Will man das Verhalten bei Kindern mit frühen Regulationsstörungen modifizieren und moderieren, so muss man sich vergegenwärtigen, dass sich z. B. für die positive Veränderung, also für die Minderung des Schreiens, nur wenige Behandlungs- und Beratungskonzepte nach einer Metaanalyse bewährt haben:

Einige medikamentöse Therapieempfehlungen beim exzessiv schreienden Kind mit Spucken oder Erbrechen und nachgewiesenem gastroösophagealen Reflux (GÖR) sind umstritten, werden aber weiterhin umgesetzt. Verordnet

²⁹ Nach Kies (2006) [wie Anm. 22].

werden Protonenpumpeninhibitoren, Anticholinergika und Antazida.³⁰ Auch umstritten sind Empfehlungen, die Kinder hochzulagern bzw. die Säuglingsnahrung anzudicken.

Psychotherapeutisches Wissen, heilpädagogische Erfahrung und sozialpädagogische Beratungskompetenz müssen bei solchen Familien mit Kindern mit frühen Regulationsstörungen zusammenkommen, will man umfassend die Probleme des Säuglingsschreiens in Schritten bewältigen. Auch auf psychiatrisches Wissen darf dabei nicht verzichtet werden, weshalb es mehr als sinnvoll ist, gerade auch über Mitarbeiter mit einer solchen Weiterbildungsqualifizierung zu verfügen. Unter keinen Umständen darf eine Mutter mit schwerer psychischer Betroffenheit übersehen werden (z. B. Psychose, »Borderline-Persönlichkeit« etc.), die mit ihrer Betroffenheit eine scheinbar vom Kind ausgehende Regulationsstörung ausgelöst haben könnte.

Querschnittsdenken bei der Zusammenarbeit der Fachgruppen und schließlich Schnittstellenbewusstsein sind es, die über den »outcome« von Schreibabys und von Babys mit frühen Regulationsstörungen entscheiden. Synergie-mechanismen zwischen den Berufsgruppen müssen elementarer Bestandteil sozialpädiatrischer Arbeit sein. Dies bedeutet, dass Sozialpädiatrische Zentren keine isolierten Inseln sein dürfen, wo mit hoher Kompetenz gearbeitet wird. Schnittstellendenken bedeutet, die erarbeiteten Konzepte der Diagnostik und Therapie mit den in der Praxis des Kinder- und Jugendarztes gemachten Erfahrungen zusammenzuführen. Die Weiterbetreuung gerade z. B. von Kindern mit unstillbarem Schreien muss in der Praxis des Arztes schließlich auch stattfinden können. Aber die von unstillbarem Schreien der Kleinkinder besonders betroffenen Familien bedürfen eines multiprofessionellen Kompetenzteams, und diese müssen bundesweit verfügbar sein. Hier hat das Bayerische Sozialministerium eine Vorreiterrolle übernommen, indem es ein Fortbildungskonzept entwickelt hat und sich dafür verantwortlich fühlt, dass Kinder mit Regulationsstörungen und ihre Familien schnell Hilfe erhalten können und dies auch zu ungünstigen Zeiten: nachts, an Wochenenden und Feiertagen.

Ohne Zweifel ist das Beispiel »Schreibabys« geeignet, den notwendigen und bereits in Sozialpädiatrischen Zentren realisierten paradigmatischen Wandel kinder- und jugendärztlicher Arbeit zu verdeutlichen. Zwei Bedingungen

³⁰ Straßburg (2006) [wie Anm. 28].

müssen als wichtigste erfüllt werden:

1. Raum und Zeit für Konsultation, Diagnostik, Beratung und Therapie
2. Vorhandensein eines professionell zusammenarbeitenden Teams: Kinder- und Jugendärzte, Psychotherapeuten, Kinder- und Jugendpsychiater, Psychiater, Sozialpädagogen, Heilpädagogen, Therapeuten aus dem Heilmittelbereich, Laienhelfer etc.

Sozialpädiatrie versteht sich als offenes Versorgungssystem. Berufsgruppen sollen hier wirken dürfen, die einen Beitrag zum Kindeswohl und dessen Absicherung leisten können. Die Verantwortung für die Patienten und ihre Familien liegt zwar haftungsrechtlich bei den behandelnden Ärzten, moralisch und ethisch aber bei allen Fachleuten, die Verantwortung für ihre Patienten übernehmen und für sich in Anspruch nehmen, dass ihre Fachlichkeit beachtet und gewürdigt werden soll. Das Rechtssystem kennt solche Termini wie »Moral« und »Ethik« nur am Rand, ein Umstand, der mehr als bedauerlich für unser Gesundheits- und Sozialsystem ist, obwohl das Recht relativ und menschengemacht ist. Soziale Pädiatrie jedenfalls muss solche Denkstrukturen beachten und in der Arbeit am und für den Patienten aufleuchten lassen: Moral und Ethik haben in der Sozialpädiatrie jedenfalls für die zusammenarbeitenden Berufsgruppen eine große Bedeutung.

Sozialpädiatrie als Querschnittsfach und Motor für öffentlich geförderte Hilfs- und Beratungskonzepte

Die in München im Kinderzentrum München am Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der LMU Anfang der 1990er Jahre gegründete Abteilung für frühe Regulationsstörungen mit derzeit rund 5.000 beratenen Familien ist ein Beispiel dafür, welche »neuen« Aufgaben auf die Pädiatrie und Sozialpädiatrie zugekommen sind, die nach einer Erweiterung der Hilfs- und Beratungsangebote rufen und Lehre und Forschung auffordern, z. B. wirksame Diagnostik- und Therapiestrategien zu entwickeln. Lehre und Forschung sind zusätzlich aufgerufen, den »outcome« dieser Kinder und ihrer Familien langfristig zu beobachten. So wird nachverfolgt, wie sie sich fortentwickeln, welche Morbiditäten sich bei ihnen gehäuft einstellen könnten (z. B. ADHD-S), welche Bildungskarriere sie durchlaufen und wie ihre Sozialentwicklung verläuft etc. Dass die Sozialpädiatrie zur Erfüllung solcher Forschungsaufgaben vor allem über selbstständig arbeitende Universitätsinstitute verfügen muss, dies wur-

de bereits ausgeführt (s. o.). Diese Sozialpädiatrie-Institute müssen integraler Bestandteil sich verändernder Zentren der universitären Kinder- und Jugendmedizin sein. Solche Problemlösungen muss die Hochschulpädiatrie als Herausforderung aufgreifen und nach Lösungswegen suchen (s. o.).

Sozialpädiatrie als Querschnittsfach muss sich bürgernah einerseits in der Versorgung, andererseits in Lehre und Forschung fortentwickeln. Es hat sich nachweisen lassen, dass die Sozialpädiatrie mit ihren multiprofessionell zusammenarbeitenden Berufsgruppen mehr und mehr gelernt hat, auf konfrontierende berufliche Profilierung der einzelnen Berufsgruppen um der Kinder und ihrer Familien willen zu verzichten. Dabei verzichtet der Fachbereich Sozialpädiatrie nicht auf die Inanspruchnahme einer sich fortentwickelnden Hochleistungsmedizin: Bildgebung (CT, NMR, PET etc.), Humangenetik, Labormedizin, Stoffwechselmedizin, Apparate-Diagnostik etc.³¹

Sozialpädiatrie als Querschnittsfach in der Pädiatrie bietet der Pädiatrie eine Erweiterung des Arbeitsspektrums nach dem Motto, so viel »zentripetale« Arbeitsstrukturen in einem multimodalen interdisziplinären und integrativen Arbeitskonzept **hin zum Kind** wie nur möglich.³² »Zentripetal« soll bedeuten, dass für die sozialpädiatrische Arbeit – vornehmlich in München primär in der praktischen Arbeit realisiert – das Delegationsprinzip aufgegeben worden ist, Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsproblemen auf der Basis unterschiedlichster Problematiken unkoordiniert zu Fachleuten zu schicken. Es muss im Prinzip für das gesamte Gesundheitssystem für die Zukunft gelten, dass Fachleute vor allem sich untereinander informieren müssen. Dabei müssen sie gemeinsam und damit interdisziplinär entscheiden, welche Diagnostik und welche Therapie zu welchem Zeitpunkt, wie lange und wie intensiv mit welchen Zielen durchzuführen ist. Für Kinder und Jugendliche hat zu gelten, dass hierbei u. a. die

- Art und Schwere der Betroffenheit,
- der soziale Hintergrund und das
- Entwicklungsalter unter Berücksichtigung des
- chronologischen Alters

all diese Maßnahmen und deren Einsatz zu bestimmen haben.

³¹ Voss, Hubertus von: Interdisziplinäre Sozialpädiatrische Versorgung. Frühe Kindheit – Zeitschrift der Deutsche Liga für das Kind 1 (1999), S. 12–13.

³² Voss, Hubertus von: Leitbilder der Sozialpädiatrie und Jugendmedizin 1948-1998: Bilanz und Perspektiven. Kinderärztliche Praxis 69 (1998), S. 350–360.

Förderprogramme	
Praktische Medizin Die hier bewilligte Summe beträgt:	80 187 195 Euro
Theoretische Medizin Die hier bewilligte Summe beträgt:	49 656 623 Euro
Fördergelder für Kinderheilkund (der bewilligten Summe der praktischen Medizin entnommen) Die hier bewilligte Summe beträgt:	5 158 976 Euro

Abbildung 6: Förderprogramme im Bereich der Medizin (Finanzmittel im Jahr 2003).

Dabei hat die Sozialpädiatrie die Erkenntnis gewinnen dürfen, dass die »Frage nach dem Recht, das dem Menschen gerecht wird, sich insbesondere in der existenziellen Not von Krankheit und drohendem Tod stellt.«³³ Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen haben besondere Rechte, befinden sich vielfach in besonderer Not. Das Recht für Kinder und Jugendliche zur Anwendung kommen zu lassen, für diese Umsetzung und Realisierung sind Sozialpädiater in besonderer Weise verantwortlich. Sozialpädiatrie hat als Querschnittsfach somit auch einen öffentlichen Auftrag, den Standard und die Fortentwicklung der Kinderversorgung sowie Versorgung von Jugendlichen und Adoleszenten gemeinsam mit der Gesamtpädiatrie von der Qualität her gerade auch für die zukünftigen Jahrzehnte abzusichern.

Sozialpädiatrie muss so in Partnerschaft mit der Pädiatrie öffentlich dafür sorgen, dass der Abbau von Vollzeitstellen in einem Ausmaß von 95.000 Vollzeitstellen im gesamten Krankenhausbereich in Deutschland über die Jahre zwischen 1995 und 2006³⁴ – der Abbau schreitet weiter voran – nicht auch noch die Fortexistenz der Hospital-Pädiatrie, schließlich aber auch der ambulanten und poliklinischen Pädiatrie sowie der Sozialpädiatrie und damit die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Adoleszenten mit Krankheiten und besonderen Bedürfnissen gefährdet.

Sozialpädiatrie und Pädiatrie benötigen zukünftig zur Erfüllung ihrer Aufgaben weit höhere Forschungsmittel für den Altersbereich der Kinder und

Jugendlichen als in der Vergangenheit.³⁵ Im Bereich der Pädiatrie standen für Forschungen an diesen Altersgruppen im Jahr 2003 nach Angaben der Deutschen Forschungsgemeinschaft rund 5 Millionen Euro zur Verfügung. Wenngleich nur rund 4 % der Forschungsgelder von einer Gesamtsumme von rund 130 Millionen Euro – gedacht für den Bereich der Erwachsenenmedizin – für die Altersgruppe von 0 bis 15 Jahre verfügbar ist, die aber rund 15 % der Gesamtbevölkerung ausmacht (Abb. 6), so ist dies skandalös.

Sozialpädiatrie als Querschnittsfach hat aber auch eine Motorfunktion, beispielsweise Träger, Kommunen und Regierungen aufzufordern, bei der Profilierung der Versorgungsangebote nicht nur verbal unterstützend zu helfen, als vielmehr auch Finanzmittel bereitzustellen, z. B. ein »Baby-Notruf-Telefon für Eltern in Krisensituationen« landesweit einrichten zu können.³⁶ Dass solche Beratungsmöglichkeiten nur funktionieren können, wenn Fachleute für solche Beratung ausgebildet worden sind, diese Tatsache könnte schnell übersehen werden. Das Bayerische Sozialministerium entschied, dass bis 2010 im Freistaat Bayern 50 Standorte³⁷ mit einem Beratungsangebot für Kinder mit Regulationsstörungen – insbesondere für Kinder mit exzessivem Schreien – etabliert werden sollen, und entschied auch, weiterhin am 18. Dezember 2008, dass Eltern mit »Schreibabys« mit 1 Million Euro gefördert werden sollen, indem die Fortbildung von 100 Fachkräften für zukünftige qualitative Beratung von Familien in Beratungsstellen finanziert wird. Solche Institutionen, die schließlich solche Beratungen anbieten, erhalten pro ausgebildeter Fachkraft jährlich eine Pauschale in Höhe von 3 000 Euro brutto. Damit ist der Beweis erbracht, dass ausgehend von der zunächst einzigen Beratungsstelle für Kinder mit Regulationsstörungen in München im Kinderzentrum München ein für Bayern wirksames Beratungskonzept für solche Familien auf den Weg gebracht werden konnte. Sozialpädiatrie und Soziale Pädiatrie haben somit zu dieser Problematik – frühe Regulationsstörungen – nachhaltig eine Versorgungsverbesserung bereits für ein Bundesland – Freistaat Bayern – initiieren können.

³³ Vgl. Kirchhof (2009) [wie Anm. 5].

³⁴ Ebd.

³⁵ Schabel, Anja: Forschung in der Pädiatrie. Eine Bestandsaufnahme mit Bezug zum Alltag in der kinderärztlichen Praxis. Med. Diss. LMU, München 2010 (eingereicht).

³⁶ Vgl. Voss (2004) [wie Anm. 26].

³⁷ Erreichbar über die Website <http://www.stmas.bayern.de/familie/bildung/schreibabys.htm> [Zugriff am 4.2.2010].

Soziale Pädiatrie (s. o.) ist mit der Kinder- und Jugendmedizin ebenso aufgerufen, bei aller Hochleistungsmedizin und ihren Angeboten für Kinder und Jugendliche der psychosozialen Versorgung zukünftig weit mehr als bislang Priorität zu verleihen.³⁸ Zwei repräsentative Studien (Studie A und B) mit rund 1.000 (A) bzw. rund 700 (B) befragten Familien – Studie A: TRISOMIE 21: PSYCHOSOZIALE VERSORGUNGSSTRUKTUREN FÜR BETROFFENE UND FAMILIEN UND IHR EINFLUSS AUF DIE ENTWICKLUNG³⁹ sowie Studie B: FAMILIEN MIT CHRONISCH KRANKEN UND PFLEGEBEDÜRFTIGEN KINDERN⁴⁰ – zeigen deutlich einen Bedarf an verbesserter psychosozialer Versorgung, Beratung und Vernetzung aller möglichen Hilfen für Betroffene auf.

Zum Beispiel nur 38 % der Eltern mit einem Kind mit Trisomie 21 aus der Studie A sind nach der Geburt mit der Gesprächsintensität – angeboten von Ärzten – zufrieden. Rund 50 % der Eltern meinen, dass die Gesprächsqualität insgesamt nicht der Problematik angemessen gewesen sei. Und 70 % der Eltern beklagen sich darüber, dass sie über spätere Hilfsangebote für ihre Kinder mit Trisomie 21 unzureichend von ihren Ärzten informiert worden seien.

Ganz ähnlich sehen die Ergebnisse aus Studie B aus. Hiernach geben rund 70 % der Eltern von chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern und Jugendlichen an, dass sie zu den Krankheiten und ihren Konsequenzen von ihren Ärzten unzureichend informiert worden seien. Etwa 85 % der Eltern haben Hilfen zur Bewältigung der Traumatisierung durch Krankheiten ihrer Kinder aus den Beratungen bei ihren Ärzten nicht entnehmen können. Eltern-Selbsthilfegruppen seien es aber zu 30 % gewesen, die ihnen echte Hilfen geben konnten.

Sozialpädiatrie als Querschnittsfach in der Kinder- und Jugendmedizin bietet mit einem weiteren Ausbau des Angebotes in den Bereichen Versorgung, Lehre und Forschung bundesweit im Vergleich zu den Möglichkeiten in benachbarten europäischen Ländern ungeahnte Chancen; für die beiden Fachgebiete einerseits, für das Klientel Kinder und Jugendliche mit ihren Familien andererseits. Das Jubiläum der Universitätskinderklinik in Heidelberg im

³⁸ Voss, Hubertus von; Boerste, Anja; Toschke, Michael: Postnatale Kommunikation mit Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten in Deutschland. In: Schwinger, Eberhard; Dudenhausen, Joachim W. (Hg.): Menschen mit Down-Syndrom – Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen. München 2007, S. 89–100.

³⁹ Börste, Anja: Trisomie 21. Psychosoziale Versorgungsstrukturen für Betroffene und Familien und ihr Einfluss auf die Entwicklung. Med. Diss. LMU. München 2010.

⁴⁰ Kindernetzwerk e. V.: Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern. Dokumentation Arbeitskreis Pflegerische und psychosoziale Versorgung (AK – PP) im Kindernetzwerk. Aschaffenburg 2007.

Jahr 2010 ist ein Anlass, zurückblickend die Erfolge der Gesamtpädiatrie zu würdigen und Visionen für eine Pädiatrie zu entwerfen, die sich an die Zukunft von Kindern und Jugendlichen mit all ihren Gefahren und Chancen anpasst.

Zusammenfassung

Sozialpädiatrie und Soziale Pädiatrie sind im deutschen Gesundheitssystem vom Gesetzgeber verankert worden. Sozialpädiatrie als Querschnittsfach und Gesundheitswissenschaft in der Kinder- und Jugendmedizin erfüllt die Vorgaben der Kinderrechtskonvention zur bestmöglichen gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen exemplarisch für Europa und sie berücksichtigt damit in einmaliger Weise die Interessen der von Krankheit und Entwicklungsstörung betroffenen Kinder und Jugendlichen. Menschenverachtende DRG-Systeme treffen mittlerweile auch kranke Kinder und Jugendliche und beschneiden ihre Möglichkeiten, ihre individuell zumeist sehr unterschiedlichen Beeinträchtigungen zu bewältigen, zu lindern oder zu überwinden. Die Kinder- und Jugendmedizin in Deutschland hat historisch bis in unsere Zeit reichend exemplarisch für die freie und nicht freie Welt demonstrieren können, dass Kinder- und Jugendmedizin eine am Kind ausgerichtete entwicklungsorientierte Medizin ist. Kein Fachgebiet der Medizin erfüllt auch nur annähernd Kompetenzen, wie sie die Kinder- und Jugendmedizin in Kooperation mit anderen Fachgebieten erzielen konnte. Diese Medizin für Kinder und Jugendliche aber hat paradigmatisch über die letzten vier Jahrzehnte zur Kenntnis genommen, dass die gezielte Hochleistungsmedizin nicht allein ausreicht, die Bewältigung der Krankheitsfolgen zu garantieren. Soziale Pädiatrie auf der Basis der Sozialpädiatrie bietet – vom Gesetzgeber so gewollt – u. a. eine langfristig interdisziplinäre und multiprofessionelle, vor allem auch psychosoziale Betreuung, Beratung und Förderung der betroffenen Kinder und Jugendlichen bis in die Zeit der Adoleszenz. Eine Hochleistungspädiatrie kann diese Aufgaben nicht umfassend erfüllen, deshalb hat der Gesetzgeber die Institutionen »Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)« in Deutschland geschaffen. Pädiatrie und Sozialpädiatrie stehen vor neuen Herausforderungen, die darin bestehen, die als »neu« bezeichnete Krankheitsgruppe der Entwicklungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen ätiologisch zu erklären und spezifisch zu behandeln. Die universitäre Pädiatrie in Deutschland muss zur Erfüllung u. a. dieses Auftrages Lehre und Forschung gewährleisten. Das kann nur durch

die Schaffung selbstständiger Abteilungen für Sozialpädiatrie und durch die Gründung von weiteren Lehrstühlen für Sozialpädiatrie geschehen. Erst dann kann für die Zukunft die Sozialpädiatrie als Gesundheitswissenschaft umfassend und erfolgreich ihrem Auftrag nachkommen und als Querschnittsfach in der Kinder- und Jugendmedizin Partizipation, Autonomie, Inklusion sowie Integration für Kinder und Jugendliche mit Krankheits- und Entwicklungsgefährdungen sichern. Die Erweiterung der Weiterbildung auf das Fachgebiet »Sozialpädiatrie« in der Weiterbildungsordnung ist hierbei ein ebenso wichtiger Schritt zum Wohl der Kinder und Jugendlichen insgesamt wie für jene mit besonderen Bedürfnissen.⁴¹

*Prof. em. Dr. med. Dr. h.c. Hubertus von Voss
Zentrum für Humangenetik und Laboratoriumsmedizin
Lochhamer Straße 29
82152 Martinsried
hubertus.vonvoss@medizinische-genetik.de*

⁴¹ Bode, Harald: Was ist Sozialpädiatrie. In: Bode, Harald; Straßburg, Hans Michael; Thyen, Ute (Hg.): Sozialpädiatrie in der Praxis, München 2009, S. 1–8.

Pädiatrische Versorgungsstrukturen

Erik Harms

Rechte der Kinder

Die Rechte der Kinder zum Erhalt ihrer Gesundheit sind in verschiedenen internationalen Vereinbarungen festgeschrieben worden. Hier ist in erster Linie der Artikel 24 der durch die UNO-Vollversammlung 1989 verabschiedeten CONVENTION ON THE RIGHTS OF THE CHILD zu nennen.¹ In diesem Artikel wird vereinbart, dass die Unterzeichnerstaaten für ihre Kinder die bestmöglichen Standards der gesundheitlichen Versorgung und der Rehabilitation vorhalten und alle Kinder zu einem solchen Gesundheitssystem Zugang erhalten. Unter anderem sind als Ziele genannt: Senkung der Mortalität, Entwicklung der gesundheitlichen Primärversorgung, Verbesserung des Wissens über Gesundheit, Ernährung und Hygiene, Verhütung von Unfällen, Entwicklung der Prävention. Die Bundesrepublik Deutschland ist dieser UNO-Konvention beigetreten.

Was die pädiatrische Versorgung der Kinder im Krankenhaus anbetrifft, hatte zuvor schon im Mai 1988 die 1. Europäische »Kind im Krankenhaus«-Konferenz in Leiden (European Association for Children in Hospital – EACH) eine Charta für Kinder im Krankenhaus mit folgendem Wortlaut verabschiedet:² »Das Recht auf bestmögliche medizinische Behandlung ist ein fundamentales Recht, besonders für Kinder« (UNESCO).

Das bedeutet:

1. *Kinder sollen nur dann in ein Krankenhaus aufgenommen werden, wenn die medizinische Behandlung, die sie benötigen, nicht ebenso gut zu Hause oder in einer Tagesklinik erfolgen kann.*

¹ Der vollständige Text der Konvention findet sich auf der Internetseite <http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm> [Zugriff am 4.2.2010].

² Der vollständige Text findet sich auf der Internetseite <http://www.kindergesundheit-info.de/krankenhaus.0.html> [Zugriff am 4.2.2010].

2. *Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern oder eine andere Bezugsperson jederzeit bei sich zu haben.*
3. *Bei der Aufnahme eines Kindes ins Krankenhaus soll allen Eltern die Mitaufnahme angeboten werden. Ihnen soll geholfen und sie sollen ermutigt werden zu bleiben. Eltern sollen daraus keine zusätzlichen Kosten oder Einkommenseinbußen entstehen. Um an der Pflege ihres Kindes teilnehmen zu können, sollen Eltern über die Grundpflege und den Stationsalltag informiert werden. Ihre aktive Teilnahme daran soll unterstützt werden.*
4. *Kinder und Eltern haben das Recht, in angemessener Art, ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend, informiert zu werden. Es sollen Maßnahmen ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu mildern.*
5. *Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden.*
6. *Kinder sollen gemeinsam mit Kindern betreut werden, die von ihrer Entwicklung her ähnliche Bedürfnisse haben. Kinder sollen nicht in Erwachsenenstationen aufgenommen werden. Es soll keine Altersbegrenzung für Besucher von Kindern im Krankenhaus geben.*
7. *Kinder haben das Recht auf eine Umgebung, die ihrem Alter und ihrem Zustand entspricht und die ihnen umfangreiche Möglichkeiten zum Spielen, zur Erholung und Schulbildung gibt. Die Umgebung soll für Kinder geplant, möbliert und mit Personal ausgestattet sein, das den Bedürfnissen von Kindern entspricht.*
8. *Kinder sollen von Personal betreut werden, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen.*
9. *Die Kontinuität in der Pflege kranker Kinder soll durch ein Team sichergestellt sein.*
10. *Kinder sollen mit Takt und Verständnis behandelt werden, und ihre Intimsphäre soll jederzeit respektiert werden.*

Erst im November 1997 wurden von der Gesundheitsministerkonferenz der Länder (GMK) diese Grundsätze aufgegriffen und für die Länder der Bundesrepublik Deutschland folgende einstimmig verabschiedete Empfehlung formuliert:³

Ein erheblicher Anteil der in Krankenhäusern aufgenommenen Kinder und Jugendlichen wird nicht in pädiatrischen Abteilungen, sondern insbesondere in organzentrierten Fachabteilungen zusammen mit erwachsenen Patientinnen und Patienten behandelt. Nach Auffassung der GMK sollte auf die besonderen Bedürfnisse der Kinder bei der Krankenhausbehandlung weitestgehend Rücksicht genommen werden und zugleich die – durch den prognostizierten Geburtenrückgang verstärkt gefährdete – bedarfsgerechte pädiatrische Versorgung sichergestellt bleiben. Der GMK ist bewusst, daß der Elternwille den Ort der Behandlung maßgeblich bestimmt. In Kenntnis dieser Tatsache gibt sie folgende Empfehlungen, um eine kindgerechte Krankenhausversorgung zu gewährleisten:

1. *Krankenhausbehandlungsbedürftige Kinder und Jugendliche sollen vorrangig in pädiatrischen Fachabteilungen behandelt werden, auch wenn der Behandlungsanlaß zur Aufnahme in einer anderen Abteilung geführt hat.*
2. *Dies gilt auch für die prä- und postoperative Versorgung. Die ärztliche interdisziplinäre Zusammenarbeit wird organisatorisch von den Krankenhausträgern gewährleistet.*
3. *Die Länder geben daher der Behandlung von Kindern und Jugendlichen in pädiatrischen Fachabteilungen im Rahmen der Krankenhausplanung Vorrang. Dabei werden sie auch prüfen, ob als neues Strukturelement der pädiatrischen Versorgung für bestimmte Behandlungsanlässe pädiatrische Betten in teilstationäre Plätze umgewandelt werden können.*
4. *Krankenhäuser, in denen Kinder behandelt werden, haben die Mitaufnahme einer Bezugsperson des Kindes zu ermöglichen, wenn dies nach ärztlicher Beurteilung medizinisch notwendig ist.*
5. *Kinder, die nicht in pädiatrischen Krankenhausabteilungen behandelt werden, sollen vorrangig von Kinderkrankenschwestern betreut und nicht in einem Raum mit Erwachsenen untergebracht werden. Der Kranken-*

³ Der vollständige Text findet sich auf der Internetseite http://www.liga-kind.de/fruehe/298_kkh.php [Zugriff am 4.2.2010].

hausträger hat sicherzustellen, dass insbesondere für Notfälle jederzeit ein Kinderarzt konsiliarisch zur Verfügung steht.

6. *Die Krankenhausträger sollen die schulische Betreuung von Kindern, die über längere Zeit im Krankenhaus behandelt werden, unterstützen.*

Dass die Wirklichkeit auch heute noch vielerorts eine andere ist, hängt mit dem empfehlenden Charakter dieser EntschlieÙung zusammen. Würden diese Empfehlungen verbindlich in Ländergesetze festgeschrieben, dann wären die Länder auch verpflichtet, für die Umsetzung zu sorgen. Und genau diesen Schritt scheuen die Bundesländer angesichts der vielfältigen Gemengelage von Interessen im Gesundheitssystem.

Am 27. Juni 2002 hat der Deutsche Bundestag auf Initiative und durch gemeinsame Vorarbeit der pädiatrischen Fachverbände Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (DAKJ), Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ), Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) und Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) einen fraktionsübergreifenden Antrag aller Bundestagsfraktionen beschlossen mit dem Titel »Medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen sichern und verbessern«. ⁴ Dieses umfangreiche Dokument sollte jedem politisch handelnden Pädiater bekannt sein. Ohne auf alle Einzelheiten einzugehen, seien hier nur die Themen genannt:

- Schlüsselfunktion des Pädiaters bei der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Bedeutung der Prävention durch Kinder- und Jugendärzte
- Stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Bezug auf die GMK-Empfehlung von 1997
- Erhalt der Kinderkrankenpflege
- Kindgerechte Untersuchungs- und Behandlungsgeräte
- Häusliche Krankenpflege
- Arzneimittelversorgung von Kindern und Jugendlichen
- Behandlung des Aufmerksamkeitsdefizit- und Hyperaktivitätssyndroms

Der Bundestag forderte mit seinem fraktionsübergreifenden Beschluss die Bundesregierung detailliert zur Durchführung von Maßnahmen in den genannten Bereichen auf. Aber wie in anderen Politikbereichen auch, behin-

⁴ Deutscher Bundestag: Drucksache 14/9544. Abrufbar unter: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/14/095/1409544.pdf> [Zugriff am 4.2.2010].

dert das föderale System der Bundesrepublik eine generelle Umsetzung, da die Bundesländer im Bereich der Gesundheitspolitik weitgehend autark sind.

Fasst man die genannten EntschlieÙungen, Empfehlungen und politischen Äußerungen zusammen, so ist offenbar allen beteiligten Entscheidungsträgern klar, wo die Defizite und der Handlungsbedarf in der gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen liegen. Trotzdem gelingt die Umsetzung aller daraus resultierenden Forderungen allenfalls zäh. Man muss sich daher zuvorderst mit der Frage auseinandersetzen, welche Hindernisse die pädiatrische Versorgung beeinträchtigen und wo diese Hindernisse liegen. Sie finden sich sowohl in der ambulanten als auch in der stationären Versorgung und im Zusammenspiel beider. Da die Probleme der ambulanten Versorgung in einem anderen Beitrag ausführlich dargelegt werden, ⁵ beschränke ich mich im Folgenden hierzu auf nur wenige Aspekte und lege meinen Schwerpunkt mehr auf die Probleme der Versorgung im Krankenhaus.

Ambulante Versorgungsstrukturen

Im Unterschied zu einigen europäischen und außereuropäischen Ländern ist Deutschland in der vorteilhaften Situation, dass die ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch ein Primärarztsystem niedergelassener Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin gewährleistet wird. Niedergelassene Kinderärzte in der Praxis sind gleichzeitig Hausärzte und Fachärzte, d. h. sie dürfen ohne Umwege und ohne Überweisung durch einen Allgemeinarzt in Anspruch genommen werden. Trotzdem reicht die Zahl der Kinderärzte in freier Praxis nicht aus für eine vollständige ambulante Versorgung aller Kinder und Jugendlicher, besonders im ländlichen Bereich. Und man muss leider feststellen, dass selbst bei zurückgehender Zahl von Kindern ihre ambulante Behandlung durch das gegenwärtige Primärarztsystem nicht auf Dauer gesichert ist. Gemessen an dem hohen zeitlichen und persönlichen Engagement einer eigenen Praxis sind die Vergütungsstrukturen für niedergelassene Pädiater sicherlich nicht angemessen. Dies sehe ich allerdings nicht als einzigen Grund für die Gefährdung unseres funktionierenden Primärarztsystems an. Durch die Änderung der Weiterbildungsordnung im Jahr 2003 (vom Gebiet aus können zusätzlich vier Schwerpunkte und fünf Zusatzweiterbildungen

⁵ Vgl. den Beitrag »Zukunft der ambulanten Pädiatrie« von Hans-Jürgen Nentwich und Wolfram Hartmann in diesem Band.

erworben werden) hat für junge Kinderärzte und Kinderärztinnen die Möglichkeit kontinuierlicher Weiterbildung in der Klinik so stark zugenommen, dass für viele der Wechsel zum Unternehmer in eigener Praxis nicht mehr so attraktiv ist, zumal auch inzwischen die Vergütung im Krankenhaus verbessert wurde. Diese weit vorangetriebene Spezialisierung spiegelt die erreichte Differenzierung und Leistungsfähigkeit der Pädiatrie wider. Allerdings können einige der Schwerpunkte und Zusatzweiterbildungen auch nur in der Klinik ausgeübt werden. Für das Primärarztsystem ist das Resultat all dieser Veränderungen, dass es für kinderärztliche Praxisinhaber immer schwieriger wird, einen Nachfolger oder eine Nachfolgerin zu finden. Für den Praxisinhaber kann dies eine Entwertung seiner persönlichen Altersvorsorge bedeuten. Für die Versorgung der Kinder und Jugendlichen bedeutet dies, dass die primärärztliche Versorgung in der bisherigen Form gefährdet ist und langfristig durch ein neues Konzept ersetzt werden muss.

Die pädiatrische Grundversorgung einschließlich präventiver Leistungen wie Vorsorgeuntersuchungen und Impfungen wird sicherlich immer eine Aufgabe des niedergelassenen Pädiaters bleiben. Die mit der Änderung der Weiterbildungsordnung 2003 neu geschaffenen Schwerpunkte und Zusatzweiterbildungen sind für die Ausübung in der ambulanten Tätigkeit des niedergelassenen Pädiaters allerdings nur bedingt geeignet. Eine ausreichende Anzahl entsprechender Patienten muss versorgt werden, damit die notwendige Erfahrung vorhanden ist und die spezielle Aufgabe wirtschaftlich gemeistert werden kann. In der Praxis ist dies z. B. für die Bereiche Allergologie und pädiatrische Pulmologie oft besser möglich als in der Klinik.

Bei der Versorgung komplexer und/oder seltener Erkrankungen aber bringt es die dafür inzwischen erreichte vielfältige Spezialisierung mit sich, dass eine engere Zusammenarbeit zwischen Kinderärzten in Praxis und Klinik notwendig wird, wenn der Vorteil der Spezialisierung den Patienten in vollem Umfang zugute kommen soll. Im Prinzip ermöglicht das seit dem 1. Januar 2007 geltende Vertragsarztrechtänderungsgesetz eine Verzahnung der Tätigkeit in freier Praxis mit der Tätigkeit im Krankenhaus in dem Sinne, dass sowohl der niedergelassene Kollege teilweise auch in der Klinik tätig sein kann wie umgekehrt ein spezialisierter Klinikarzt teilweise in der Praxis. Nur wird von dieser Möglichkeit bisher kaum Gebrauch gemacht.

Um die ambulante Versorgung von Patienten mit seltenen und/oder komplexen Erkrankungen zu sichern, hat der Gesetzgeber im Jahr 2003 den § 116b in das Sozialgesetzbuch aufgenommen. Der § 116b erlaubt den Zugang der Krankenhäuser zur ambulanten Behandlung von Patienten mit seltenen und/oder komplexen Erkrankungen, die durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) benannt werden und für die direkte Verträge zwischen den Krankenhäusern und den Krankenkassen geschlossen werden können. Ziel dieser gesetzgeberischen Maßnahme war, das spezielle Wissen, die Erfahrung und die im Krankenhaus vorgehaltenen Behandlungsmöglichkeiten auch für die ambulante Behandlung dieser besonders schwierig zu behandelnden Patienten zu nutzen. Für die Pädiatrie, die eine Vielzahl solcher seltener und komplexer Erkrankungen behandelt, ist diese Gesetzesänderung von großer Bedeutung. Wegen Finanzierungsvorbehalten der Krankenkassen wurde diese Möglichkeit einer Verbesserung der qualifizierten ambulanten Versorgung allerdings bisher nur an viel zu wenigen Stellen umgesetzt.

Ein drängendes Problem ist der Übergang chronisch kranker Patienten aus der Pädiatrie in die Betreuung der Erwachsenenmedizin. Pädiater dürfen Patienten jenseits des 18. Lebensjahres nicht mehr zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung abrechnen. Viele chronische pädiatrische Erkrankungen, mit denen der Pädiater bestens vertraut ist, sind den Erwachsenenmedizinern völlig unbekannt. Hier wird man neue Wege der Zusammenarbeit und der Vergütung finden müssen, wenn man nicht wegen dieses bisher unregelmäßig Übergangs die Therapieerfolge der Pädiatrie aufs Spiel setzen will.

Stationäre Versorgungsstrukturen

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es etwa 270 Kinderkliniken und Kinderfachabteilungen. Eine der zentralen Forderungen der EACH-Charta, die auch so von der GMK bestätigt wurde, lautet: Kranke Kinder gehören in ein Kinderkrankenhaus. Man sollte meinen, dies sei eine Binsenwahrheit und müsste deshalb nicht gesondert betont werden. Leider ist dem nicht so. Beispielsweise wurden im Jahr 2002 10,2 % der Kinder bis zu einem Jahr, 28,9 % der Kinder zwischen 1 und 5 Jahren, 46,2 % der Kinder zwischen 5 und 10 Jahren und schließlich sogar 53,8 % der Kinder zwischen 10 und 15 Jahren im Krankheitsfall nicht in einer Kinderklinik, sondern in einer Erwachsenenabteilung

behandelt.⁶ Und diese Fehlbelegung hat sich bis heute wenig geändert. In vielen, vor allem den angelsächsischen Ländern stoßen solche Zahlen auf völliges Unverständnis. Dort ist die stationäre Versorgung eines kranken Kindes ausschließlich in einer Kinderklinik eine absolute Selbstverständlichkeit. Das Kind wird in einer Kinderklinik versorgt und der Konsiliar geht zum Kind. Bei uns ist es leider häufig noch umgekehrt, der Konsiliar erhebt Anspruch auf die stationäre Betreuung des Kindes und wenn er pädiatrisch an seine Grenzen stößt, dann sucht er sich einen pädiatrischen Konsiliar. Die Ursache für diesen Missstand liegt im deutschen Arztrecht. Kinder- und Jugendärzte dürfen Kinder nur bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres behandeln, wohingegen alle anderen Arztgruppen Menschen jeden Alters behandeln dürfen. D.h. wenn ein Erwachsenenmediziner sich zutraut, ein Kind zu behandeln, dann kann ihn keiner daran hindern, außer sein eigenes Gewissen und Verantwortungsbewusstsein.

Eine radikale Abhilfe wäre, wenn bestimmte pädiatrische Fallpauschalen oder Fallpauschalen bei Kindern grundsätzlich nur von Kinderkliniken oder Kinderfachabteilungen mit dem erforderlichen pädiatrischen Personal und Kinderkrankenpflege abgerechnet werden dürften. Da aber bei der geschilderten Fehlbelegung nicht die bestmögliche Versorgung der Kinder im Mittelpunkt des Interesses steht, werden solche Vorschläge kaum umsetzbar sein. Das gebräuchlichste (Pseudo-)Argument ist der angeblich viel zu weite Weg zur nächsten Kinderklinik. Nur eigenartig, dass nach den o. g. Zahlen offenbar die Entfernung zur nächsten Kinderklinik mit dem Alter der Kinder zunimmt! Und auch die Familien kann man nicht verstehen, die für ihr krankes Kind nicht die bestmögliche Versorgung in einer Kinderklinik verlangen. In einer Zeit fast unbegrenzter Mobilität fährt mancher zig Kilometer, um ein Schnäppchen zu machen, nur für die bestmögliche Versorgung seines Kindes ist ihm das zu weit.

Mit Einführung der Vergütung von Krankenhausleistungen durch Fallpauschalen (DRG) hat sich der ökonomische Druck auf die stationäre pädiatrische Krankenversorgung massiv erhöht. Wesentliche Ursache hierfür war, dass im Katalog der Fallpauschalen pädiatrische Diagnosen mit Ausnahme der Neonatologie kaum berücksichtigt waren. Das anfangs im DRG verfügbare Diagnosespektrum reichte in keiner Weise aus, die Leistungen in Kinderkliniken

⁶ Statistisches Bundesamt, Gesundheitswesen, Fachserie 12/Reihe 6.2.1.: Gesundheit VIII A.

und Kinderfachabteilungen überhaupt adäquat zu erfassen. Auch ist Pädiatrie per se teurer als andere Bereiche der Medizin, vor allem durch den hohen Betreuungsbedarf und die damit verbundenen Personalkosten. Ein Hauptziel der DRG-Einführung in der Erwachsenenmedizin war die Reduzierung der Krankenhausverweildauer der Patienten. In diesem Punkt war die Pädiatrie allerdings durch die ständige Anwesenheit der Eltern schon längst viel weiter, wodurch die Verweildauer im Krankenhaus ohnehin bereits auf ein Mindestmaß reduziert war.

Bei Einführung der DRG hat die Politik erklärt, dass es sich um ein lernendes System handelt. Ein lernendes System kann natürlich nur etwas lernen, wenn jemand ihm etwas beibringt. Hier liegt die Verantwortung und Aufgabe der gesamten Pädiatrie, die in vorbildlicher Weise von der gemeinsamen, bei der Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland (GKinD) angesiedelten Arbeitsgruppe wahrgenommen wurde. Den kontinuierlichen Aktivitäten dieser DRG-Arbeitsgruppe ist es zu verdanken, dass im Rahmen dieses Lernprozesses die Pädiatrie insgesamt immer besser im System abgebildet wird. Nach wie vor gibt es aber immer noch sehr unterschiedliche Situationen der einzelnen Kinderkliniken. Kinderkliniken, die ihre eigene Infrastruktur vorhalten müssen, haben es wirtschaftlich deutlich schwerer als Kinderkliniken, die in die Infrastruktur eines großen Krankenhauses eingebettet sind. Die von manchen Organisationen gebetsmühlenartig vorgetragene Forderung, die Pädiatrie müsse ganz aus dem DRG-System genommen werden, ist allerdings wenig hilfreich und auch nicht praktikabel für das Zusammenspiel mit anderen nach DRG abrechnenden Kliniken und Fachabteilungen, auf deren Zusammenarbeit die Pädiatrie angewiesen ist.

Leider besteht die Gefahr, dass die Einführung des DRG-Systems in der Pädiatrie zu Entwicklungen führen kann, die das Patientenwohl gefährden. Es geht um die Akquisition von Patienten, von deren Behandlung sich die einzelne Klinik durch das DRG-System besonderen Gewinn verspricht. Letztlich geht es hier um den Wettbewerb der Kliniken untereinander, um Gewinn bringende Patienten. So lange die Qualität der Versorgung der Patienten darunter nicht leidet, kann man dagegen wenig einwenden. Nur das Beispiel der wie Pilze aus dem Boden schießenden Perinatalzentren der Maximalversorgung (Perinatalzentrum Level 1) zeigt, wie Anreize aus dem DRG-System zu Entwicklungen führen können, die von fraglichem Nutzen für die Patienten sind.

Nordrhein-Westfalen hatte seit Ende der 1980er Jahre in den 17 Regierungsbezirken 16 Perinatalzentren, in denen die Versorgung sehr unreifer Frühgeborener konzentriert wurde. Derzeit liegen aber in NRW mehr als doppelt so viele Anträge auf Anerkennung als Perinatalzentrum Level 1 vor. In einem Flächenstaat wie Sachsen-Anhalt mit weiten Wegen gibt es nur zwei Perinatalzentren Level 1, die bessere Ergebnisse liefern als in NRW. Die Einwohnerzahl von NRW ist 7,5-mal höher als die von Sachsen-Anhalt. Das erklärt aber noch keineswegs einen vergleichsweise doppelt so hohen Bedarf an Perinatalzentren, zumal die Wege viel kürzer sind. Bei etwa gleich bleibender Zahl von sehr unreifen Frühgeborenen ist es ökonomisch unsinnig, deren Betreuung auf die doppelte Zahl von Perinatalzentren zu verteilen und damit die Vorhaltekosten zu verdoppeln und die Erfahrung des einzelnen Zentrums zu halbieren. Diese besonders gefährdeten Patienten brauchen für ihre erfolgreiche Behandlung von Anfang an ein erfahrenes Team, das ständig über alle apparativen Möglichkeiten und kooperierenden Abteilungen verfügt. Die damit verbundenen enormen Vorhaltekosten müssen auch erwirtschaftet werden können, und das ist nicht möglich, wenn diese erfahrenen und funktionierenden Zentren der neonatologischen Maximalversorgung nur noch als Backup für misslungene Behandlungen durch kleinere Zentren erhalten müssen. Leider sind die laufenden Diskussionen über dieses Thema z. B. bei IQWiG und G-BA weniger von gesundem Menschenverstand und dem Streben nach bestmöglicher Versorgung als von wirtschaftlichen Interessen der Krankenhausträger geprägt.

Die Diskussion um die Versorgung sehr unreifer Frühgeborener ist ein abschreckendes Beispiel fehlender Kommunikation und Ehrlichkeit pädiatrischer Kollegen untereinander. Man kann nur hoffen, dass sich derartige Auseinandersetzungen nicht auch auf anderen Gebieten der Pädiatrie wiederholen, denn sie schaden der gesamten Kinder- und Jugendmedizin und bringen unseren Patienten keinerlei Nutzen.

*Prof. Dr. med. Erik Harms
em. Direktor der Universitäts-Kinderklinik Münster
Einener Straße 10
48291 Telgte
harms@uni-muenster.de*

Zukunft der ambulanten Pädiatrie

Hans-Jürgen Nentwich und Wolfram Hartmann

Um Aussagen zur Zukunft der ambulanten Pädiatrie geben zu können, ist zunächst eine Analyse der derzeitigen Verhältnisse sinnvoll. Dazu sollen folgende Themen angesprochen werden:

- Kinder- und Jugendärzte in der ambulanten Versorgung
 - Struktur der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Ausgehend von dieser aktuellen Situation wird der Versuch unternommen, mögliche Perspektiven der ambulanten Pädiatrie aufzuzeigen. Dazu werden folgende Teilgebiete erörtert:
- Demografische Entwicklung der Bevölkerung, insbesondere von Kindern und Jugendlichen
 - Entwicklung der personellen Kapazitäten
 - Wandel des Tätigkeitsspektrums, insbesondere Nutzung neuer Versorgungsformen

Am 31. Dezember 2008 waren in Deutschland insgesamt 11 973 Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin beruflich tätig. Darunter befanden sich 6 233 Kolleginnen und 5 740 Kollegen. Im ambulanten Bereich arbeiteten 6 511 Kinderärzte und im stationären Bereich waren 4 466 Kolleginnen und Kollegen angestellt. 996 Kinder- und Jugendärzte waren in sonstigen Bereichen tätig, darunter die größte Anzahl im öffentlichen Gesundheitsdienst. Siehe dazu auch **Abb. 1**.

Berufstätige Kinder- und Jugendärzte		
Gesamt	Weiblich	Männlich
11 973	6 233	5 740
Davon		
Ambulant tätig		6 511
Stationär tätig		4 466
In sonst. Bereichen		996

Abbildung 1: Berufstätige Kinder- und Jugendärzte am 31. Dezember 2008, Ärztestatistik Bundesärztekammer.

Nach der Statistik des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte e. V. (BVKJ), der über 90 % aller Kinder- und Jugendärzte vertritt, waren im Dezember 2009 2 537 Kinder- und Jugendärzte in einer Einzelpraxis tätig, 1 947 in einer

Praxen der vertragsärztlich tätigen Kinder- und Jugendärzte	
Einzelpraxen	3615
Fachgleiche Gemeinschaftspraxen	853
Fachübergreifende Gemeinschaftspraxen	104
	4572
Pädiater im MVZ	40

Abbildung 2: Praxen der vertragsärztlich tätigen Kinder- und Jugendärzte am 31. Dezember 2007, Bundesärztereister der KBV.

Gemeinschaftspraxis und 305 in einer Praxisgemeinschaft. Damit sind nur noch 52 % der Kinder- und Jugendärzte in einer Einzelpraxis tätig. Die Anzahl der in Medizinischen Versorgungszentren (MVZ) tätigen Pädiater hat sich von der 2007 genannten Zahl von 40 zum aktuellen Zeitpunkt auf über 200 erhöht. Siehe dazu auch **Abb. 2**. Die Mehrzahl arbeitet in MVZ als angestellte Ärzte und Ärztinnen.

Von den Mitgliedern des BVKJ sind 708 zur Weiterbildung zugelassen. Die Mitgliederstatistik des BVKJ weist im

Dezember 2009 die in **Abb. 3–5** dargestellten Zahlen bei den Schwerpunkten, Zusatzweiterbildungen und Praxisbesonderheiten auf.

Bei den Zusatzweiterbildungen ergibt sich sicher noch ein Versorgungsbedarf, der zurzeit nicht ausreichend gedeckt ist und von anderen Fachdisziplinen abgedeckt wird. Erstaunlich sind die niedrigen Zahlen bei den Praxisbesonderheiten für das Präsenzlabor und die Sonographie.

Um den Tätigkeitsbereich der Kinder- und Jugendärzte im ambulanten Sektor aktuell einzuschätzen und eine Prognose zu erarbeiten, ist von Seiten der Leistungsanforderung die demografische Entwicklung und von Seiten der Leistungserbringung die Entwicklung personeller Kapazitäten notwendig.

Die **Abb. 6** zeigt, dass die Gesamtbevölkerung von 82 Millionen Einwohnern im Jahr 2010 bereits im Jahr

Mitglieder im BVKJ mit Schwerpunktanerkennung und Zusatzbezeichnung	
Kinderhämatologie/-onkologie	65
Kinderkardiologie	244
Neonatologie	619
Neuropädiatrie	437
Kinderendokrinologie/-diabetologie	123
Kindergastroenterologie	56
Kidnernephrologie	29
Kinderorthopädie	3
Kinderpneumologie	341
Kinderrheumatologie	37

Abbildung 3: Anzahl der Mitglieder im BVKJ mit Schwerpunktanerkennung und Zusatzbezeichnung.

Mitglieder im BVKJ mit Zusatzqualifikation			
Allergologie	1389	Akupunktur	147
Hämostaseologie	7	Psychotherapie	270
Notfallmedizin	75	Psychoanalyse	7
Intensivmedizin	121	Infektiologie	29
Naturheilverfahren	323	Schmerztherapie	3
Schlafmedizin	10	Sportmedizin	105

Abbildung 4: Anzahl der Mitglieder im BVKJ mit Zusatzqualifikation.

Praxisbesonderheiten bei Mitgliedern im BVKJ			
ADHS	1707	Allergologie	3319
EEG	438	EKG	3227
Ergo-/Beschäftigungstherapie	80	Größeres eigenes Labor	86
Krankengymnastik	119	Logopädie	71
Mukoviszidoseschwerpunkt	178	Physikalische Therapie	175
Präsenzlabor	1724	Röntgen	86
Sensomot. Entwicklungstherapie	107	Sonographie	3413

Abbildung 5: Verteilung von Praxisbesonderheiten bei Mitgliedern im BVKJ.

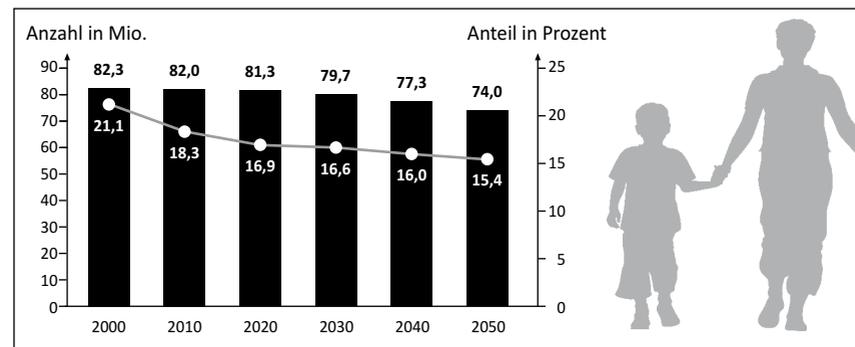


Abbildung 6: Entwicklung der Bevölkerung und des Anteils der Kinder und Jugendlichen, Statistisches Bundesamt.

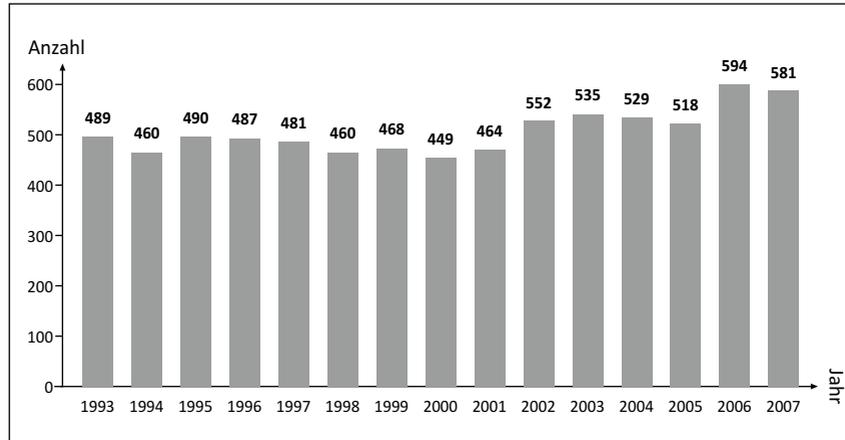


Abbildung 7: Entwicklung der Zahl der Facharztanerkennungen in der Kinder- und Jugendmedizin, Quelle: Bundesärztekammer.

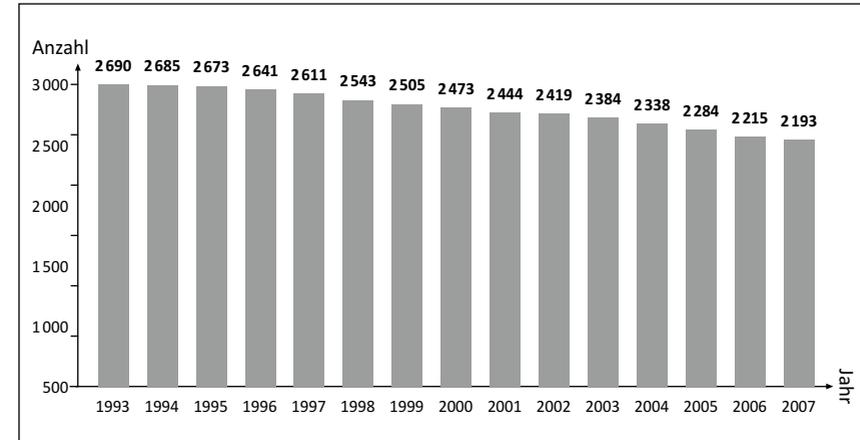


Abbildung 9: Kinder und Jugendliche je ambulant tätigen Kinder- und Jugendarzt, Bundesärztekammer, Statistisches Bundesamt.

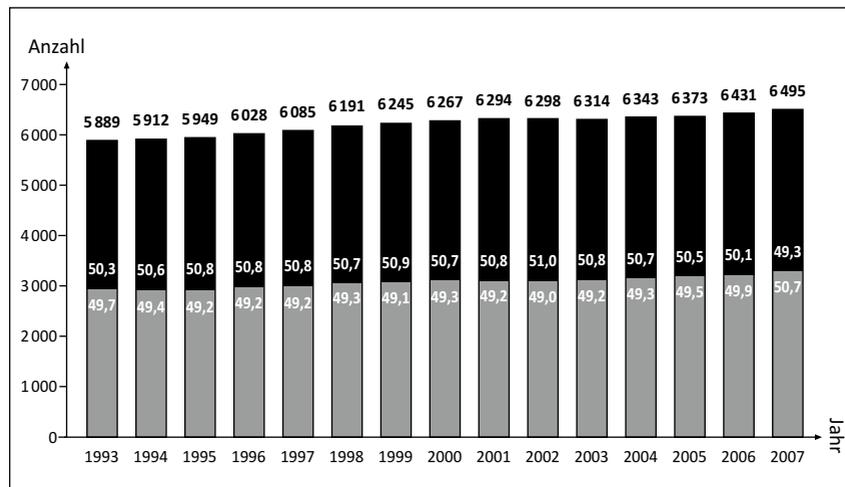


Abbildung 8: Entwicklung der Zahl der ambulant tätigen Kinder- und Jugendärzte, Quelle: Bundesärztekammer.

2030 auf unter 80 Millionen absinken wird. Noch gravierender ist jedoch die Prognose für den Anteil von Kindern und Jugendlichen an der Gesamtbevölkerung einzuschätzen. So waren im Jahr 2000 noch über 20% der Kinder und Jugendlichen an der Gesamtstatistik beteiligt, während bis zum Jahr 2050 ein Rückgang auf 15,4% in dieser Altersgruppe prognostiziert wird.

Damit kann festgestellt werden, dass die quantitativen Leistungsanforderungen an das Fachgebiet Kinder- und Jugendmedizin abnehmen. Gleichzeitig ist aber zu beachten, dass sich die notwendigen qualitativen Verbesserungen deutlich im Sinne einer Erhöhung der Leistungsanforderungen auswirken werden.

Welche personellen Kapazitäten stehen dafür in Zukunft zur Verfügung? Von Seiten des Nachwuchses zeigt **Abb. 7** eine über viele Jahre fast konstante Zuwachsrate. Jährlich erwerben über 500 Kolleginnen und Kollegen die Facharztanerkennung auf dem Gebiet der Kinder- und Jugendmedizin. Auch für das Jahr 2008 liegt diese Zahl mit 594 in diesem Bereich.

Die Entwicklung der Zahl der ambulant tätigen Kinder- und Jugendärzte zeigt seit vielen Jahren einen stetigen geringen Anstieg. Bemerkenswert ist, wie in **Abb. 8** zu sehen, im Jahr 2007 der Anteil von Kolleginnen, der die 50%-Marke überschritten hat.

In Bewertung der demografischen Entwicklung, insbesondere von Kindern und Jugendlichen, mit deutlich abnehmender Tendenz in Gegenüberstellung der leicht zunehmenden Anzahl von ambulant tätigen Kinder- und Jugendärzten in Deutschland muss quantitativ eine Verbesserung der Versorgungssituation konstatiert werden. Dies wird auch in **Abb. 9** nachgewiesen. War statistisch im Jahr 1993 noch ein Kinderarzt für 2690 Kinder zuständig, so verbesserte sich die Situation bis 2007, wo statistisch ein Kinderarzt nur noch 2193 Kinder zu betreuen hatte.

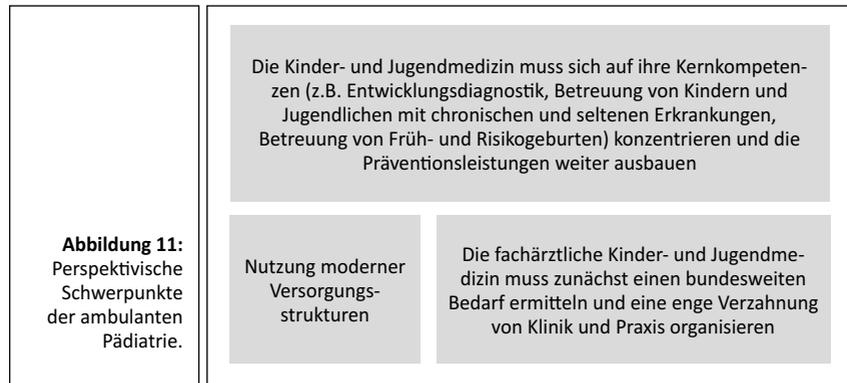
An dieser Stelle soll auf die Tatsache eingegangen werden, dass in Deutschland trotz dieser oben dargestellten positiven personellen Situation der kinderärztlichen Versorgung ein gefühlter und in manchen Regionen auch objektivierbarer Mangel an Kinder- und Jugendärzten besteht. So findet sich in manchen Regionen kein Nachfolger für kinderärztliche Praxen mehr. Diese Situation ist vordergründig durch eine sehr unterschiedliche Dichte des kinderärztlichen Versorgungsnetzes in Deutschland bedingt. So sind teilweise Überversorgungssituationen in Ballungsgebieten, insbesondere im südlichen Raum, vorhanden, während in ländlichen Bereichen, insbesondere in den neuen Bundesländern, eine höchst kritische Situation bei der Betreuung durch Kinder- und Jugendärzte besteht. Als weitere Ursachen sind Zeit beanspruchende Erhöhung der Qualität und die Nutzung innovativer Verfahren zu nennen. Die Bemühungen zum Ausbau der Prävention binden zusätzlich zeitliche Kapazitäten. Der erhöhte Anteil von Kolleginnen mit der, wenn auch überwiegend aus erfreulicher Ursache, bedingten höheren Ausfallquote und ein größerer Anspruch an Vereinbarkeit von Familie und Beruf sowie die zum Teil wirksam werdende Verringerung der Arbeitszeit, z. B. durch Jobsharing, müssen dafür genannt werden.

Trotz dieser in den letzten Jahren erfolgten Entwicklung kann der aktuellen Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland durch Pädiater eine hohe Qualität bescheinigt werden. Dies ist vordergründig durch eine von den pädiatrischen Gesellschaften mit großem Aufwand betriebene, zielgerichtete Weiter- und Fortbildung im Fachgebiet Kinder- und Jugendmedizin begründet. Aber auch die umfangreichen Bemühungen zum Ausbau der Prävention führen zu entscheidender Verbesserung der medizinischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen. Dafür stehen Ergebnisse wie die Erhöhung der Impfquoten und die Erweiterung des Vorsorgeprogramms. Seit 2008 über-



nehmen alle Krankenkassen die U7a im Alter von drei Jahren, viele Krankenkassen übernehmen inzwischen aber auch die Kosten für die noch nicht zum GKV-Leistungskatalog gehörende U10 im Alter von sieben bis acht Jahren und die U11 im Alter von neun bis zehn Jahren, die der BVKJ entwickelt hat. Die J2 im Alter von 16 bis 18 Jahren führt allerdings noch ein Schattendasein. Im Ergebnis ist eine niedrigere Kindersterblichkeit in Deutschland gegenüber anderen europäischen Ländern ohne primäre Betreuung durch Kinder- und Jugendärzte nachweisbar. Verschiedene Studien benennen auch die bessere medizinische Betreuung von Kindern und Jugendlichen durch Pädiater gegenüber der Betreuung durch Ärzte anderer Fachrichtungen. So verschreiben Kinder- und Jugendärzte weniger Antibiotika, führen eine kompetente Betreuung von chronisch kranken Kindern durch und weisen weniger Kinder mit Asthma und Gastroenteritis zur stationären Versorgung ein. Daraus resultiert ein sehr günstiges Kosten-Leistungs-Verhältnis. Siehe dazu auch **Abb. 10**.

Um die hohe Qualität der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Zukunft zu sichern, sollte sie sich auf ihre Kernkompetenzen konzentrieren. Dafür sind zu nennen: die Entwicklungsdiagnostik, Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen und seltenen Erkrankungen und die Betreuung von Früh- und Risikogeburten. Weiterhin zählt zur Kern-



kompetenz der weitere Ausbau von Präventionsleistungen. Um dieses Ziel zu erreichen und die zur Verfügung stehenden personellen Kapazitäten effektiv zu nutzen, müssen moderne Versorgungsstrukturen zunehmend eingeführt werden. Siehe dazu auch **Abb. 11**.

Gemeinschaftliche Formen der Praxisausübung haben mehr Zukunft als Einzelpraxen. Dafür stehen unterschiedliche Varianten wie Gruppenpraxen, Zweigpraxen oder Praxisverbände zur Verfügung. Der Gesetzgeber hat hier zahlreiche Optionen möglich gemacht.

Eine weitere Möglichkeit besteht im Abschluss von Hausarztverträgen nach § 73 SGB V. Es handelt sich dabei um Selektivverträge, welche ohne Beteiligung der kassenärztlichen Vereinigungen zwischen Leistungserbringer und Krankenkasse abgeschlossen werden können. Die Verträge sehen eine Vergütung für eine vereinbarte Leistung bei dafür eingeschriebenen Patienten vor.

Die bisher beschriebenen Strukturen für die ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen wie die verschiedenen Formen von Praxissystemen und der Abschluss von Hausarztverträgen nach § 73 SGB V werden ausschließlich von Vertragsärzten betrieben.

Für die ambulante Betreuung sind jedoch sektorüberschreitende Verfahrensweisen unter Einbeziehung des stationären Sektors möglich. Es handelt sich dabei um die Medizinischen Versorgungszentren (MVZ) nach § 95 sowie die integrierte Versorgung nach § 140 SGB V.

MVZ sind fachübergreifende, ärztlich geleitete Einrichtungen, in denen Ärzte, die in das Arztregister eingetragen sind, als Angestellte oder Vertrags-

ärzte tätig sind. Es sind alle zulässigen Organisationsformen möglich; sie können von den Leistungserbringern, die aufgrund von Zulassung, Ermächtigung oder Vertrag an der medizinischen Versorgung der Versicherten teilnehmen, gegründet werden.

Bei der integrierten Versorgung handelt es sich um Verträge mit einer verschiedenen Leistungssektoren übergreifenden Versorgung oder einer interdisziplinär-fachübergreifenden Versorgung der Versicherten.

Möglichkeiten einer gezielten Beteiligung an der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen durch Klinikärzte ergeben sich neben der Ermächtigung zur Teilnahme an der ambulanten Versorgung auch durch Sonderverträge nach § 116 SGB V zur Erbringung hochspezialisierter Leistungen und den Möglichkeiten nach dem Vertragsarztrechtsänderungsgesetz.

Die Zulassung von Kliniken für die ambulante Durchführung von hochspezialisierten Leistungen erfolgt durch die Gremien der Krankenhausplanung auf Antrag des Krankenhausträgers unter Berücksichtigung der vertragsärztlichen Situation. Der Katalog der Leistungen, für die ein Krankenhaus die Zulassung für hochspezialisierte Leistungen erhalten kann, ist in § 116 Abs. 2 aufgeführt, wobei der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) diesen Katalog aktuell zu ergänzen hat. Für das Fachgebiet Kinder- und Jugendmedizin sind dafür z. B. Krampfleiden und Mukoviszidose von Bedeutung.

Eine weitere Form der Beteiligung von Krankenhausärzten an der ambulanten Versorgung von Kindern und Jugendlichen beinhaltet das Vertragsarztrechtsänderungsgesetz. Damit ist eine Kassenarztzulassung für Krankenhausärzte möglich. Fachärzte, welche im Krankenhaus tätig sind, können eine Zulassung als niedergelassener Arzt am Krankenhaus oder auch in eigener Praxis erhalten. Von besonderer Bedeutung ist dabei, dass auch Teilzulassungen möglich sind. Diese sind beschränkt auf einen hälftigen Versorgungsauftrag. In einem MVZ können sich bis zu vier Ärzte einen Vertragsarztsitz teilen.

Die unterschiedlichen Varianten zur ambulanten Versorgung durch Kinder- und Jugendärzte sind in **Abb. 12** dargestellt.

Um eine optimale ambulante Betreuung von Kindern und Jugendlichen zu gewährleisten und die vorhandenen Ressourcen wirksam einzusetzen, sollten die beschriebenen vertraglichen Möglichkeiten in gegliederten, stufenförmigen Betreuungsebenen eingesetzt werden.



Am breitesten angelegt ist die allgemeinpädiatrisch-hausärztliche Versorgungsebene. Sie beinhaltet die Basisversorgung von akut erkrankten Kindern und Jugendlichen. Sie wird vorwiegend von Kinder- und Jugendärzten wahrgenommen, jedoch besteht in Deutschland auf dieser Ebene ein gemischtes Betreuungssystem zusammen mit Allgemeinmediziner. Soweit es sich um eine Basisversorgung von akut erkrankten Kindern handelt, der beteiligte Allgemeinmediziner eine pädiatrische Grundqualifikation in seiner Weiterbildung erworben hat und in einer notwendigen Frequenz Kinder und Jugendliche betreut sowie sich an gezielten Fortbildungsmaßnahmen auf dem Fachgebiet der Kinder- und Jugendmedizin beteiligt, ist diese Verfahrensweise zu akzeptieren. Sie dient primär zur Aufrechterhaltung einer wohnortnahen Versorgung.

Die medizinische ambulante Betreuung von Kindern und Jugendlichen über diese Basisversorgung hinaus erfordert eine abgeschlossene Weiterbildung im Fachgebiet Kinder- und Jugendmedizin. Es handelt sich dabei um die

pädiatrisch-fachärztliche Versorgungsebene. Diese beinhaltet präventionsmedizinische, entwicklungsneurologische und sozialpädiatrische Diagnostik und Therapie, aber auch die Betreuung von ehemaligen Frühgeborenen und Neugeborenen mit Risikofaktoren. Eine Mitbetreuung von chronisch kranken Kindern kann nur auf dieser Ebene erfolgen. Was die Regelung der Zuständigkeit anbelangt, sollten diese Strukturen wohnortbezogen abgestimmt werden.

Die Ebene der schwerpunktorientierten Pädiatrie wird am ehesten die Überschreitung der sektoralen Grenzen von ambulanter und stationärer Kinder- und Jugendmedizin erfordern. Hier haben auch die beschriebenen vertraglichen Gestaltungsmöglichkeiten ihre größte Bedeutung. Fachlich werden in der subspezialisierten pädiatrischen Versorgung die Inhalte der in der Kinder- und Jugendmedizin anerkannten acht Schwerpunkte und Zusatzbezeichnungen von Bedeutung sein. Um eine regionalbezogene Betreuung in dieser schwerpunktorientierten Versorgungsebene zu gewährleisten, sollten detaillierte Absprachen zwischen ambulantem Bereich und Klinikbereich erfolgen. Siehe dazu auch **Abb. 13**.

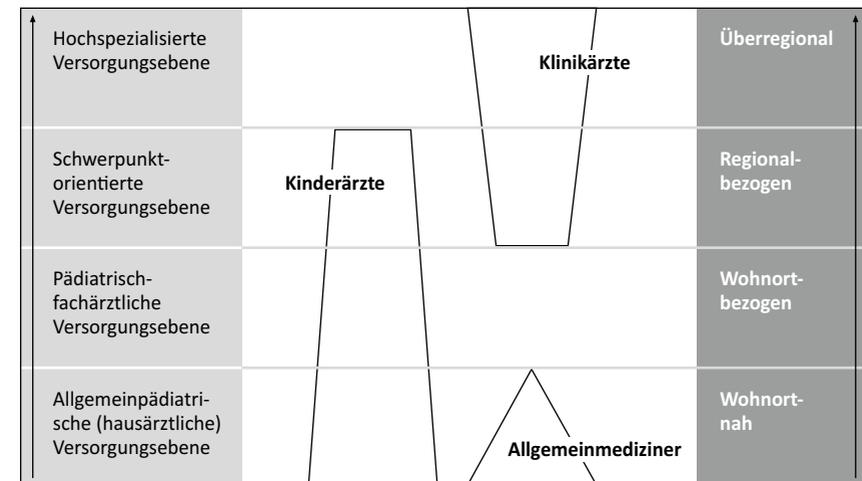


Abbildung 13: Betreuungsebenen für die ambulante Versorgung von Kindern und Jugendlichen.
 Nach: Sprinz, Andreas: Ambulante schwerpunktorientierte Kinder- und Jugendmedizin – Quo vadis? Kinder- und Jugendarzt 40 (2009), S. 601–604 (variiert)

Im Schwerpunktbereich Neonatologie wird es insbesondere zur Nachbetreuung extrem unreifer Frühgeborener einer hochspezialisierten Versorgungsebene bedürfen. Diese wird in der Regel in Klinikambulanzen überregional erfolgen.

Um die gegebenen Organisationsmöglichkeiten zu nutzen und die Notwendigkeit einer gestuften Versorgung zu realisieren, bedarf es des Aufbaus von pädiatrischen Versorgungsnetzen.

Am sinnvollsten sind dazu rein pädiatrische, regional begrenzte Netze, in die niedergelassene und klinisch tätige Pädiater sowie nach Möglichkeit auch der öffentliche Gesundheitsdienst eingebunden werden sollten. Netze dienen der Verbesserung der Versorgungsqualität in einer Region und können zur Zukunftssicherung der Pädiatrie beitragen. In diese Versorgungsstruktur können durch vertragliche Vereinbarungen Heilmittelerbringer und andere Arztgruppen als außerordentliche Mitglieder angegliedert werden, sofern sie entsprechende Kompetenzen zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen nachweisen können. Diese Netze organisieren den kinder- und jugendärztlichen Notfalldienst in Absprache mit der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigung (KV) und organisieren die Arbeit der pädiatrischen Qualitätszirkel und die regionalen Fortbildungsveranstaltungen. Kinderkliniken bzw. -abteilungen vereinbaren in einem schriftlichen Vertrag mit den niedergelassenen Pädiatern eine Aufgabenverteilung im ambulanten Versorgungssektor. Innerhalb dieses Versorgungssektors bilden auch die einzelnen Praxen Versorgungsschwerpunkte. Das heißt, für die in **Abb. 13** dargestellten Versorgungsebenen sollte durch Verträge oder Absprachen zwischen Klinik und ambulantem Sektor in einer Region im Sinn einer vernetzten Stufenbetreuung die ambulante medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen organisiert werden. Die Netze können mit der KV oder den regionalen Kassen einen direkten Versorgungsvertrag abschließen, welcher ein gemeinsames Honorar mit Pauschalen für Bereitschaft, Koordination und Grundversorgung, mit Zuschlägen für mehrfache Arzt-Patienten-Kontakte und mit Sonderleistungskomplexen für die Versorgung besonderer Krankheitsbilder beinhaltet. Einen guten Ansatz hat hier das PaedNetz Bayern in einem Vertrag mit der AOK Bayern geliefert.

Um Voraussetzungen zur Planung solcher moderner Versorgungsformen zu schaffen, bedarf es intensiver Bemühung zur Erfassung des notwendigen Versorgungsbedarfs in den einzelnen Ebenen. Im Rahmen von Versorgungsforschung müssen diese Parameter erhoben werden.

Alle aufgezeigten Bemühungen dienen dem Ziel, im Interesse der Patienten die gegenüber anderen Ländern bessere Betreuung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland zu erhalten und möglichst weiter zu optimieren.

*Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Nentwich
Generalsekretär der Deutschen Akademie
für Kinder- und Jugendmedizin e. V.
Chausseestraße 128/129
10115 Berlin
hans.nentwich@freenet.de*

*Dr. med. Wolfram Hartmann
Präsident des Berufsverbandes
der Kinder- und Jugendärzte e. V.
Mielenforster Straße 2
51069 Köln
dr.w.hartmann-kreuztal@t-online.de*

Europäisierung und Subspezialisierung der Kinder- und Jugendmedizin

Peter F. Hoyer

Geschichtliche Vorbemerkungen

Rückblickend wurde der Wert des Kindes als menschliches Individuum in der europäischen Geschichte lange Zeit nur sehr gering eingestuft. Aus dem 12. Jahrhundert ist von Katharina von Siena überliefert, dass das Kind als Person erst dann interessant wurde, wenn es Arbeit von Erwachsenen übernehmen konnte. Bücher zu Erkrankungen von Kindern sind in der Zeit nicht entstanden, nimmt man einmal die Übersetzungen von Abhandlungen zur dieser Thematik aus dem Altertum oder Persien davon aus. Bezüglich der Bewertung des Kindes und der Wirksamkeit der Medizin wird aus dem Jahre 1772 aus Paris berichtet, dass etwa 40 % der Säuglinge in Waisenhäusern abgegeben wurden, in denen damals die Säuglingssterblichkeit über 90 % betrug. Erste Zeugnisse über eine Besinnung auf das Kind als eigenständiger Mensch mit altersentsprechenden Bedürfnissen sind aus dem 18. Jahrhundert überliefert. Der schwedische Arzt Nils Rosén von Rosenstein (1706–1773) verfasste 1764 Schriften über medizinische Probleme des Kindes, welche der Bevölkerung in Form von Kalenderblättern zugänglich gemacht wurden. Dies könnte man als erstes Lehrbuch über medizinische Belange des Kindes beschreiben. Noch zu Beginn des 19. Jahrhunderts beschrieb der Internist Philipp Joseph Horsch eine Kindersterblichkeit von 25 %, in den Krankenhäusern gar von 60 %. Er plädierte für eine größere Aufmerksamkeit für die Probleme erkrankter Kinder.

Die Entwicklung der Kinderheilkunde in Deutschland muss man im europäischen Kontext sehen. Die erste Kinderklinik Europas war das »Hôpital des Enfants Malades«, welche im Jahre 1802 in Paris gegründet wurde. Die Charité in Berlin folgte 1830, das erste Kinderhospital in Wien 1837 und die Eröffnung der Kinderklinik in Zürich erfolgte 1874. Der erste Vorkämpfer für wissen-

schaftliches Denken in der Pädiatrie war Janusc Bokay senior, der 1839 das Kinderspital in Pest in Ungarn gründete. Die Aufwertung der Kinderheilkunde als akademische medizinische Disziplin gelang erst durch die Gründung eigener Ordinariate und die damit verbundene selbstständige Forschung. An dieser Stelle ist der deutsche Arzt Theodor Escherich (1857–1911) zu nennen. Er gilt zu Recht als ein Pionier der Pädiatrie. 1890 wurde er als Extraordinarius



Abbildung 1:
Theodor Escherich (1857–1911).
Quelle: Bildarchiv Institut für Geschichte
der Medizin, Heidelberg.

für Pädiatrie in Graz berufen und 1902 als Lehrstuhlinhaber nach Wien. Berühmt ist seine Monografie zur Beziehung zwischen intestinalen Bakterien und der Physiologie der Verdauung bei Säuglingen. Mit dieser Entwicklung eng verbunden ist Ernst Moro, ein enger Schüler von Escherich und ab 1919 erster Ordinarius für Kinderheilkunde in Heidelberg. Escherich trat erfolgreich gegen die weit verbreitete Meinung ein, dass »ein Kinderarzt nicht der Würde des ärztlichen Standes entspräche«. Er betonte immer wieder die unterschiedliche Physiologie des Kindes im Vergleich zum Erwachsenen und leitete daher die Forderung einer speziellen Ausbildung für Kinderheilkunde ab. Eine spezielle Weiterbildung für Pädiatrie gab es zur damaligen Zeit nicht, zur Entwicklung des Faches und zur Ausbildung von Ärzten trugen ab

dann mehr und mehr Universitätskinderkliniken in verschiedenen europäischen Ländern bei, wie in Paris, Zürich, Wien, Budapest und Berlin.

Als wichtiger Wegbereiter für die Gründung der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde im Jahre 1883 gilt der niedergelassene deutsche Kinderarzt August Steffen (1825–1910). Mit Beharrlichkeit, Klugheit und Weitsicht war er treibende Kraft für die Bildung der Sektion Kinderheilkunde innerhalb der Naturforscherversammlung 1868 in Dresden. Dies findet hier besonde-

re Erwähnung, da die Mitglieder aus verschiedenen europäischen Ländern kamen und damit der Sektion einen europäischen Charakter gaben. Mit den Weltkriegen ist die Entwicklung der Kinderheilkunde empfindlich unterbrochen worden.

Erst nach dem Zweitem Weltkrieg ist mit den medizinischen Erfolgen das Selbstbewusstsein der Kinderärzte gestiegen, und in allen europäischen Ländern entwickelten sich Kinderkliniken, eine Weiterbildung zum Kinderarzt wurde auf unterschiedliche Weise etabliert und pädiatrische Gesellschaften wurden gegründet.

1956 proklamierte die UNICEF die Rechte des Kindes, es dauerte allerdings bis 1989, bis diese Rechte von der UNO-Vollversammlung anerkannt wurden.

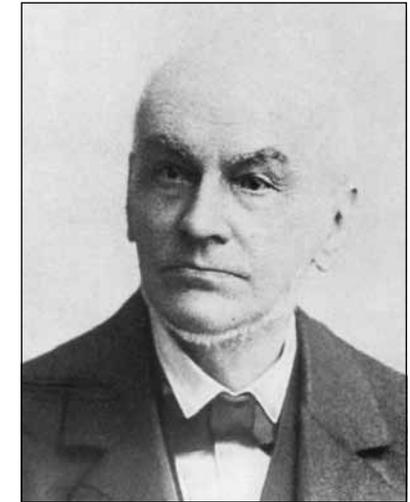


Abbildung 2:
August Steffen (1825–1910).
Quelle: Heubner, Otto; Escherich,
Theodor: A. Steffen †. Jahrbuch für Kin-
derheilkunde und physische Erziehung
71 (1910) S. IV-VIII.

Neuere europäische Entwicklung – Gründung der CESP

Mit den Verträgen von Rom wurde in den Ländern der Europäischen Gemeinschaft das Recht auf eine freie Berufsausübung beschlossen. Die Voraussetzungen hierfür sollten von Vertretern einzelner europäischer Berufsgruppen und Verbände erarbeitet werden. Den Berichten nach sollen der französische Kinderarzt Romer und der deutsche Kinderarzt Frick dem Beispiel von de Gaulle und Adenauer gefolgt sein. Sie gründeten 1959 das EUROPEAN LIAISON COMMITTEE OF PAEDIATRICS. Repräsentanten von sechs europäischen Ländern schlossen sich als Pioniere an. Auf dieser Basis wurde vom Belgier J. van Espen im Jahre 1961 die CONFEDERATION OF EUROPEAN SPECIALISTS IN PAEDIATRICS (CESP) gegründet. Es gelang ihm als Schatzmeister der UNION OF EUROPEAN MEDICAL SPECIALISTS (UEMS), die CESP in die UEMS als MONOSPECIALIST SECTION OF PAEDIATRICS einzugliedern. Die Behauptung der Pädiatrie als eigen-

ständige Sektion war ein außerordentlich schwieriger Prozess. Der Pädiater van Steven erweiterte während seiner Präsidentschaft die Zahl der Mitgliedsstaaten in der CESP auf zwölf. Seine Analyse über die unterschiedlichen pädiatrischen Systeme in Europa wurde 1979 als REPORT ON PAEDIATRICS IN THE EEC publiziert. Der belgische Pädiater van den Berghe erkannte die Notwendigkeit, ein europäisches Modell für ein Trainingsprogramm in Pädiatrie zu entwickeln und Repräsentanten der nationalen pädiatrischen Gesellschaften in die CESP für diese Arbeit zu integrieren. Sein Dokument aus dieser Zeit PAEDIATRIC TRAINING IN THE EC, publiziert 1991, gilt als wesentliches Dokument für die spätere Gründung des EUROPEAN BOARD OF PAEDIATRICS.

Mit der zunehmenden Erweiterung der EU wuchs auch die Zahl der Mitglieder. Eine wichtige Rolle in der weiteren Entwicklung ist dem Belgier Jean-Claude Schaack zuzuschreiben, der alle Energie darein steckte, dass die CESP zunehmende Anerkennung als Stimme der europäischen Pädiatrie erhielt. Dies gelang durch intensive Kontakte mit vielen europäischen Gesellschaften wie der UNEPSA, der APE, der ESPR, der ESSOP etc. Er nahm an zahlreichen europäischen Tagungen teil, um die Arbeit der CESP bekannt zu machen, und stellte enge Kontakte mit den europäischen Kinderchirurgen und Kinderpsychiatern her.

Im Zentrum der europäischen Diskussion stand und steht die Harmonisierung der pädiatrischen Weiterbildung und Berufserlaubnis. Man definierte grundsätzliche Verfahrensvorschläge zu Inhalten und Rahmenbedingungen für pädiatrische Spezialausbildungen. Dabei hatte man den Anspruch, wesentliche Aspekte der Gesellschaften mit sinkenden Geburtenzahlen, wie den wissenschaftlichen Fortschritt, den exponentiellen Wissenszuwachs sowie Änderungen des Krankheitsprofils und der Subspezialisierung zu berücksichtigen.

Aufgaben des European Board of Paediatrics

In diesem Kontext wurde auf Anregung der UEMS das EUROPEAN BOARD OF PAEDIATRICS (EBP) als Arbeitsgruppe der CESP im Jahre 1994 in Brüssel gegründet. Erster Chairman des EBP war der Belgier José Ramet, der aufgrund seines Talentes und großer Anerkennung drei Jahre später zum Generalsekretär der CESP gewählt wurde.

Das EBP engagiert sich von nun an um die Harmonisierung der Weiterbildung

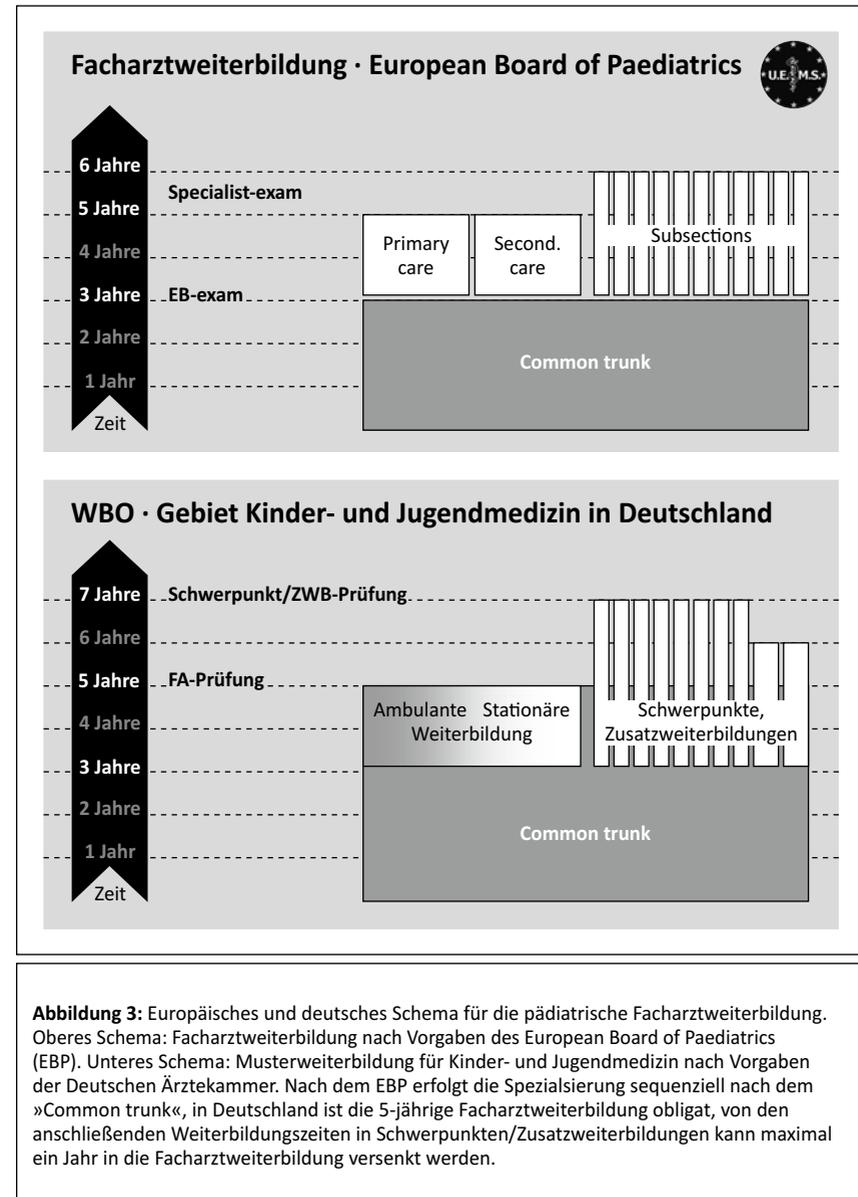


Abbildung 3: Europäisches und deutsches Schema für die pädiatrische Facharztweiterbildung. Oberes Schema: Facharztweiterbildung nach Vorgaben des European Board of Paediatrics (EBP). Unteres Schema: Musterweiterbildung für Kinder- und Jugendmedizin nach Vorgaben der Deutschen Ärztekammer. Nach dem EBP erfolgt die Spezialisierung sequenziell nach dem »Common trunk«, in Deutschland ist die 5-jährige Facharztweiterbildung obligat, von den anschließenden Weiterbildungszeiten in Schwerpunkten/Zusatzweiterbildungen kann maximal ein Jahr in die Facharztweiterbildung versenkt werden.

Vorschläge für den Inhalt und die Qualität der Spezialweiterbildung

Festlegung von Minimalerfordernissen für die Weiterbildungszentren, die in allen Ländern eingehalten werden sollten

Entwicklung von Programmen zur Überprüfung der Qualität der Weiterbildungszentren

zum Kinder- und Jugendarzt auf möglichst hohem gesamteuropäischem Niveau. Angestrebt wird ein Standard für alle pädiatrischen Spezialweiterbildungen sowie die Einhaltung dieser Standards.

Die Standards des EUROPEAN BOARD OF PAEDIATRICS haben allerdings nur

empfehlenden Charakter, da in Europa das Prinzip der Subsidiarität gilt, d. h., das nationale Recht hat Vorrang vor dem EU-Recht.

Common trunk and primary/secondary/tertiary care

Im Weiteren sind vom EUROPEAN BOARD OF PAEDIATRICS Kriterien und Definitionen für die »Primär-, Sekundär- und Tertiärpädiatrie« verabschiedet worden. Danach gliedert sich die Weiterbildung in der Kinder- und Jugendmedizin in verschiedene Abschnitte. Gemeinsame Basis ist der sogenannte COMMON TRUNK, eine dreijährige Grundausbildung, welche später verschiedene Berufswege öffnen soll:

- In die primäre Pädiatrie für den niedergelassenen Allgemeinpädiater
- In die sekundäre Pädiatrie für Kinder- und Jugendärzte in Krankenhäusern und solche mit einem besonderen Interesse für ein Spezialgebiet
- In die tertiäre Pädiatrie für den pädiatrischen Subspezialisten

In der dreijährigen Grundweiterbildung soll obligatorisch eine ausreichende Erfahrung in Infektionskrankheiten, Notfallmedizin, einfache Neugeborenenversorgung und allgemeiner ambulanter Tätigkeit vermittelt werden. Dies schließt das Wachstum, die Entwicklung und Ernährung sowie die Prävention bei gesunden Kindern und Jugendlichen ein.

Die Weiterbildung zur Primärpädiatrie soll die Grundweiterbildung vertiefen und innerhalb von zwei Jahren das erforderliche Wissen und die Fähigkeiten eines Pädiaters in der Praxis, im Bedarfsfall eines Pädiaters im Sozial- und Gemeindienst, ergänzen.

Die Sekundärpädiatrie soll ebenfalls innerhalb von zwei Jahren die Erfahrungen in Ambulanzen erweitern und ebenfalls eine solide Weiterbildung in Infektionskrankheiten, Notfallmedizin, mittlere Neugeborenenpflege, bildgebender Verfahren und der Betreuung chronisch kranker Kinder einschließen.

Je nach Versorgungsfunktion der weiterbildenden Institution wird es für sinnvoll erachtet, sich spezielles Wissen und Fähigkeiten in pädiatrischen Spezialgebieten anzueignen.

Die Weiterbildung zur Tertiärpädiatrie beinhaltet die spätere Ausübung der Pädiatrie in einem Spezialgebiet. Die Zahl der Subspezialisten soll sich an demografischen und epidemiologischen Bedürfnissen einer Region orientieren. Dabei sind Teambildungen anzustreben, in denen Spitzenmedizinische Patientenbetreuung, Lehre und Forschung realisiert werden können, wofür meistens nur Universitätskliniken und größere Kinderkrankenhäuser prädestiniert sein werden. Die minimale Weiterbildungszeit soll zwei Jahre nicht unterschreiten und beträgt in den meisten Fällen drei Jahre. Für die Weiterbildung sollen ausreichende Vollzeitspezialisten zur Verfügung stehen sowie eine ausreichende Zahl von ambulanten und stationären Patienten. Dazu gehören auch entsprechende Möglichkeiten der persönlichen Weiterbildung in Form von Bibliotheken und Zugängen zu elektronischen Zeitschriften. Weitere Standards sind eine adäquate Ausstattung mit Schwestern, eine zeitgemäße technische Ausrüstung sowie ein zufriedenstellender akademischer Leistungsnachweis mit Forschungsaktivitäten und Publikationen.

Europäisch anerkannte Subdisziplinen	
Paediatric	
Allergology	
Endocrinology and Diabetes	
Gastroenterology and Hepatology	
Immunology (add on module)	
Infectious Diseases	
Metabolic Medicine	
Neonatology	
Nephrology	
Oncology and Hematology	
Respiratory Medicine	
Rheumatology	

Akkreditierung von Subspezialitäten

Mittlerweile sind von der CESP nach eingehender Diskussion zehn Subspezialitäten anerkannt worden. In der weiteren Folge sind diese, entsprechend der europäischen Richtlinien auch von dieser europäischen Ärztervertretung, der UEMS, akkreditiert worden. Die Grundlage der Anerkennung einer Subspezialität bildet ein Syllabus, in dem die Grundlagenkenntnisse und Fähigkeiten dargestellt sind. Aufgrund der ständigen Weiterentwicklung der Fächer wird gefordert, dass die europäischen Gesellschaften der Subspezialitäten von Zeit

zu Zeit ein Update ihres Syllabus erarbeiten, welches dann wiederum zur Akkreditierung vorgelegt werden muss.

Diese europäischen Rahmenbedingungen sind mittlerweile von vielen europäischen Gesundheitssystemen als Richtlinien teilweise oder auch ganz übernommen worden.

Visitationen

Um einer qualifizierten Weiterbildung auch in den Ländern Anerkennung und Nachdruck zu verleihen, in denen das nationale System eine spezielle Weiterbildung nicht eingeführt hat, hat die CESP entsprechend der UEMS CHARTA ON VISITATION Rahmenbedingungen für ein Visitationsprogramm erarbeitet, welches eine Akkreditierung eines Weiterbildungszentrums auf europäischer Ebene ermöglichen soll. Mehrere europäische Kinderkliniken haben mittlerweile von diesem Visitationsangebot Gebrauch gemacht, sich europäisch zertifizieren lassen.

Weitere Arbeitsgruppen der CESP

Neben dem EUROPEAN BOARD OF PAEDIATRICS sind weitere ständige Arbeitsgruppen gegründet worden, über deren Arbeit Details der Webseite <http://www.eapaediatrics.eu> zu entnehmen sind.

Die Arbeitsgruppe »medicines for children« hatte von pädiatrischer Seite einen wichtigen Anteil bei der Entwicklung und Einführung der NEW EUROPEAN

Weitere ständige Arbeitsgruppen der CESP
Accident prevention group
Adolescent medicine
Vaccination group
CME/CPD
Medicines for children
Working group for ethics

DRUG LEGISLATION, die die formale Testung von neuen Arzneimitteln bei Kindern vorschreibt und regelt.

Die WORKING GROUP FOR ETHICS hat mehrere wichtige Publikationen erarbeitet, die zuvor von der Vollversammlung der CESP einstimmig verabschiedet worden waren. Die Besonderheit liegt darin, dass erstmalig ethische Fragen

Verhaltensnormen für die Pädiatrie supranational auf europäischer Ebene konsentiert wurden (s. http://www.eapaediatrics.eu/v3/lay_docs.cfm).

Die Vorarbeiten der CME/CPD-Arbeitsgruppe sind mittlerweile hinsichtlich der »credit points« und der Akkreditierung von Fortbildungsveranstaltungen als Standard in Deutschland übernommen worden und tägliche Realität.

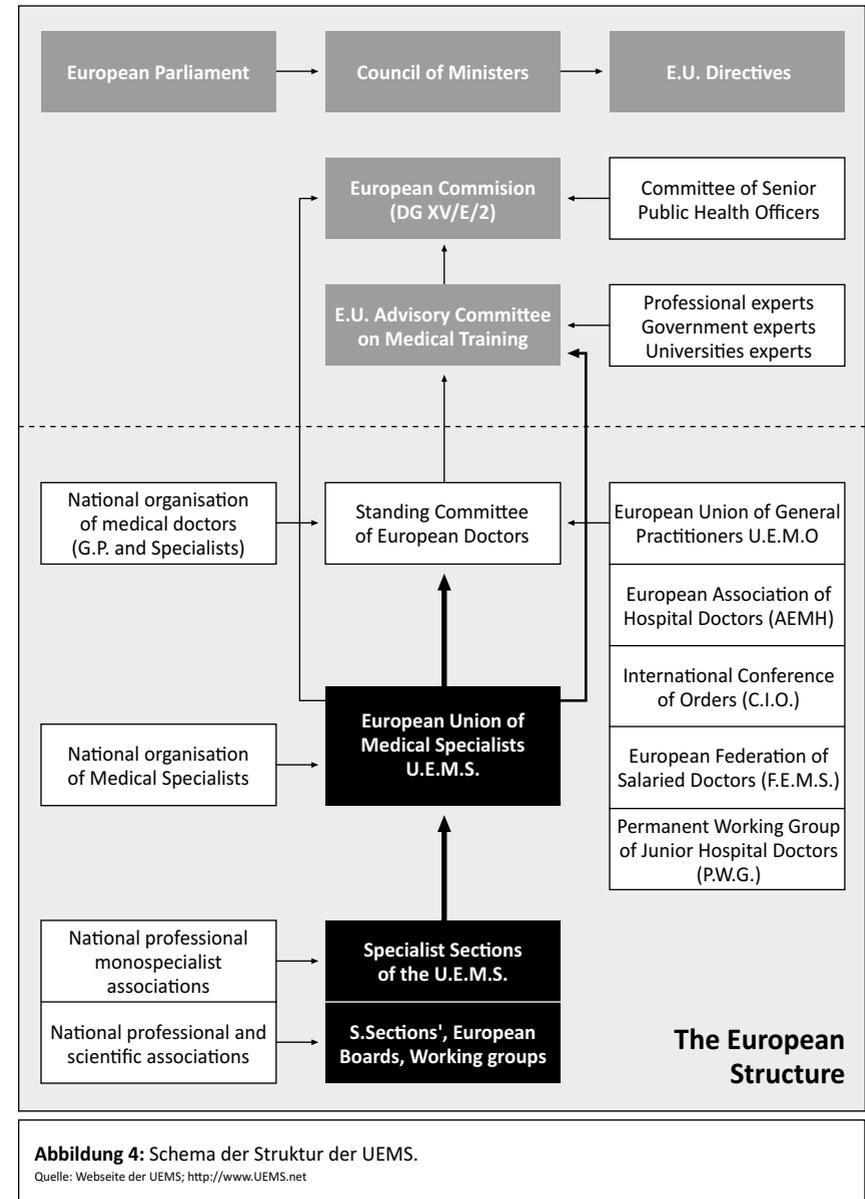


Abbildung 4: Schema der Struktur der UEMS.
Quelle: Webseite der UEMS; <http://www.UEMS.net>

Organisatorische Struktur der CESP – UEMS Section of Paediatrics

Aus Gründen zur Vereinheitlichung der Nomenklatur wurde in den letzten Jahren von der UEMS das Akronym CESP zunehmend durch den Begriff UEMS SECTION OF PAEDIATRICS substituiert.

Nach den Regeln der UEMS kann jeder europäische Mitgliedstaat zwei Delegierte entsenden, einen Repräsentanten der nationalen wissenschaftlichen Gesellschaft und einen Repräsentanten des Berufsverbandes. Dabei hat jedes Land nur eine Stimme. Zusätzlich werden von europäischen wissenschaftlichen Gesellschaften LIAISON OFFICERS als Delegierte entsandt, die als Vertreter der pädiatrischen Subdisziplinen aber nur Stimmrecht in der TERTIARY CARE-Gruppe haben. Die CESP – UEMS SECTION OF PAEDIATRICS hat ihre Offenheit immer anderen europäischen pädiatrischen Gesellschaften dahingehend dokumentiert, dass Observer zur Teilnahme an den Jahrestagungen eingeladen wurden, die Diskussionsrechte erhielten.

Aktuelle Entwicklungen und Gründung der European Academy of Paediatrics

Aufgrund der vielfältigen Aspekte für die weitere Entwicklung der Pädiatrie in Europa wurden in Anbetracht der rasch wachsenden Aufgaben auch die Limitationen gesehen, die u. a. durch die kleine Personenzahl bedingt war. Schon seit langem wurde diskutiert, die CESP in eine EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS zu transformieren, wobei Elemente der AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS in den Zielvorstellungen adoptiert wurden. Hauptschwierigkeiten für die Realisierung einer EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS wurden in der mangelnden finanziellen Ausstattung gesehen sowie in der Notwendigkeit, die vorgegebenen UEMS-Rahmenbedingungen zu erfüllen, um weiterhin das offizielle Mandat für die Pädiatrie in der EU in Brüssel zu behalten. Die neue Struktur der EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS soll es zukünftig individuellen Pädiatern in Europa ermöglichen, Mitglied der Akademie zu werden. Auf der anderen Seite wird aber die Struktur der CESP als subsection der UEMS gewahrt, was einen wesentlichen Unterschied zu anderen wissenschaftlichen Gesellschaften darstellt, die nur einen e.V.-Status ohne offiziell anerkanntes Mandat in der EU haben.

In dieser Doppelstruktur wird die besondere Chance gesehen, viele Europäer als Mitglieder zu gewinnen, die einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung

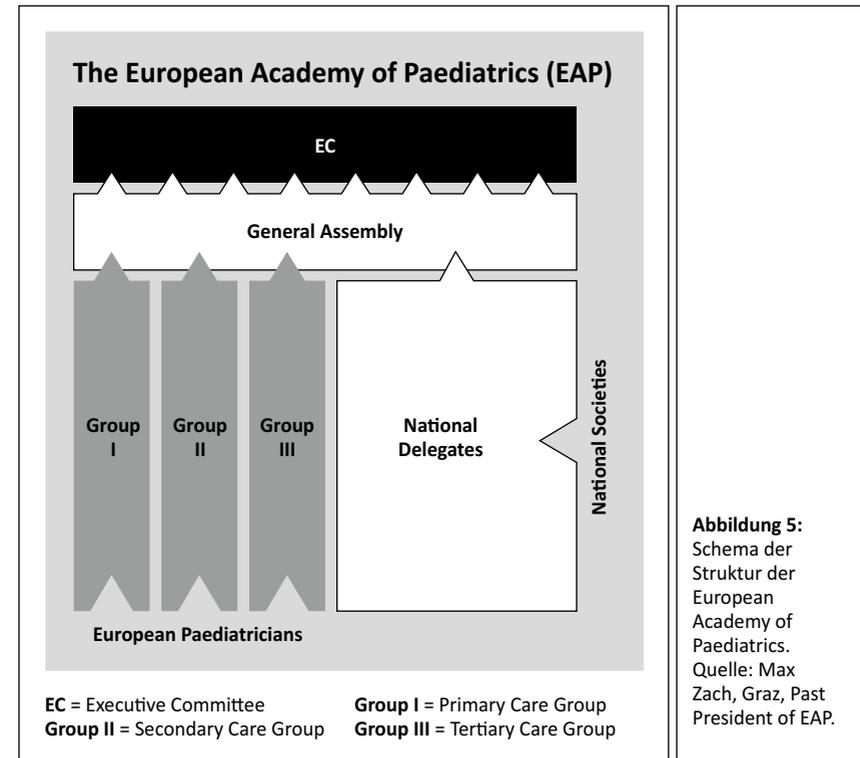


Abbildung 5: Schema der Struktur der European Academy of Paediatrics. Quelle: Max Zach, Graz, Past President of EAP.

der europäischen Pädiatrie leisten können. Die offizielle Position der UEMS SECTION OF PAEDIATRICS als Schnittstelle zur politischen Ebene in der EU wird bewahrt und die Funktion als Sprachrohr der Pädiatrie gestärkt.

Einen wichtigen Schritt in der Entwicklung von der CESP in Richtung EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS (EAP) stellte der europäische Kongress 2006 unter der Leitung des damaligen Präsidenten Peter Hoyer in Köln dar. Es wurde ein Dokument formuliert und von allen Präsidenten der nationalen europäischen Gesellschaften unterschrieben, welches der CESP den Auftrag erteilte, die Struktur der CESP in eine EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS zu überführen. Es erfolgte die Umbenennung der CESP in die EAP-UEMS SECTION OF PAEDIATRICS. Ein Jahr später wurde ebenfalls unter der Präsidentschaft von Peter Hoyer auf dem Jahreskongress in Zypern ohne Gegenstimme eine

Deklaration verabschiedet, die die Grundsätze der Struktur und die Eckpfeiler einer Konstitution der EAP verabschiedete. In den beiden Folgejahren wurde unter dem österreichischen Präsidenten Max Zach die neue Satzung erarbeitet, intensiv diskutiert, auf Rechtmäßigkeit nach dem belgischen Vereinsrecht überprüft und schließlich verabschiedet.

Die Ziele der EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS / UEMS SECTION OF PAEDIATRICS werden in der Präambel wie folgt formuliert:

The European Academy of Paediatrics exists to promote the health of children and young people in Europe.

It aims to improve standards in training, service and research and to represent the professional interests of paediatricians in the EU.

It incorporates the section of paediatrics of the European Union of Medical Specialists and therefore has influence in the political arena to advocate for children and young people as well as for the profession.

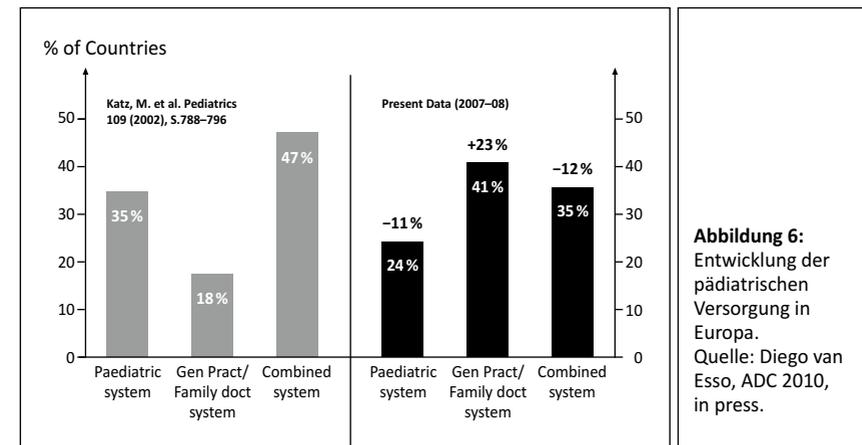
Die aktuelle Präsidentin der EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS ist PATRICIA HAMILTON aus England. Die vielseitigen Aktivitäten der EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS können auf der Webseite <http://www.eapaediatrics.eu> eingesehen werden. Um das Ziel einer Harmonisierung der Weiterbildung zu konkretisieren, steht das Projekt EUROMASTERCOURSES IN PAEDIATRICS kurz vor der Fertigstellung. Hierbei handelt es sich um ein modernes Textbuch mit Verlinkungen zu Internetmaterial, welches die zu vermittelnden Kenntnisse während des »Common trunk« darstellt. In 40 Kapiteln unter Beteiligung von Autoren aus allen EU-Staaten wird ein Textbuch entwickelt, welches eine ursprünglich englischbasierte Version dahingehend überarbeitet hat, dass allgemeine europäische Standards formuliert und englischlastige Ansichten herausgenommen wurden. Weitere Aktivitäten der EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS bestehen in der Ausrichtung von zweijährlichen Kongressen in Verbindung mit anderen Europäischen Fachgesellschaften unter dem Titel EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRIC SOCIETY CONGRESS. Die ersten beiden Kongresse, 2006 in Barcelona und 2008 in Nizza, waren überaus erfolgreich. Der nächste Kongress findet im Oktober 2010 in Kopenhagen statt.

Als wissenschaftliche Zeitschrift der EUROPEAN ACADEMY OF PAEDIATRICS konnte durch Verhandlungen das renommierte Journal ARCHIVES OF DISEASE IN CHILDHOOD gewonnen werden, welches derzeit die pädiatrische Zeitschrift mit dem höchsten Impact-Faktor in Europa darstellt. Um die europäische Aus-

richtung und die Entwicklung der Zusammenarbeit mit der EAP zu fördern, wurde vom Editor-in-Chief und der BMJ Group Peter Hoyer aus Essen zum Deputy Editor berufen.

Entwicklungstendenzen in der pädiatrischen Versorgung in Europa

Die unterschiedlichen Versorgungssysteme in der pädiatrischen Versorgung werden durch den Vergleich England und Holland versus Deutschland besonders deutlich.



Allgemeinmediziner oder GPs stellen die sogenannte pädiatrische Grundversorgung in England und Holland, während in Deutschland die Mehrzahl der Kinder durch Pädiater auch hausärztlich versorgt wird. Im »Benchmark« der Versorgungsqualität stehen die Engländer derzeit vor schlechten Ergebnissen. Eine aktuelle Recherche der EAP (Diego van Esso et al., ADC 2010, in press) über die Situation in Europa stellt einen deutlichen Rückgang der Versorgung von Kindern durch PRIMARY CARE PAEDIATRICIANS fest und eine Zunahme durch GPs und FAMILY PRACTITIONERS. Eine Bewertung dieser Entwicklung ist dringend erforderlich. Denkbar ist, dass die zunehmende Subspezialisierung diesen Prozess auch in Deutschland verstärkt. Neue Überlegungen zur Stärkung der Allgemeinpädiatrie sind erforderlich.

Fazit

Der Rückblick auf die bisherige Entwicklung der Pädiatrie in der EU zeigt, wie wichtig es ist, sich aktiv an der berufspolitischen Weiterentwicklung zu beteiligen. Es ist beeindruckend, wie wenige Vordenker Richtungen formuliert haben, die trotz scheinbar langsamer Fortschritte eine normative Kraft entwickelt haben, die die Realität von heute bestimmen. Wenn die Pädiater hierzulande nicht zukünftig über europäische Vorgaben und Reglementierungen in ihrer Berufsausbildung klagen wollen, so sind sie aufgerufen, die europäische Entwicklung mitzugestalten. Die traditionsreiche Pädiatrie in Heidelberg kann sicher wertvolle Beiträge leisten.

*Prof. Dr. med. Peter F. Hoyer
Direktor der Klinik Pädiatrie II
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55
45147 Essen
peter.hoyer@uk-essen.de*

Literatur:

- Bókay, Johann von: Kinderheilkunde im 19. Jahrhundert. (Documenta Paediatrica 1) Lübeck 1976.
- Chambers, T. C.; Kurz, R.: Ethical review of pediatric research and practice in Europe from the Ethical Working Group of the Confederation of European Specialists in Pediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics* 158 (1999), S. 537-540.
- Chambers, T. C.: The relationship between European paediatricians and commerce. Ethical principles in paediatrics working group recommendations. Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics* 159 (2000), S. 116-118.
- D'Apuzzo, V.; Helwig, H.: Charter on continuing medical education in paediatrics in the European Union. *European Journal of Pediatrics* 157 (1998), S. 192-193.
- De Lourdes, Levy M.; Larcher, V.; Kurz, R.: Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics* 162 (2003), S. 629-633.
- Esso, Diego van; del Torso, Stefano; Hadjipanayis, Adamos; Biver, Armand; Jaeger-Roman, Elke; Wettergren, Bjorn; Nicholson, Al; and the members of the Primary-Secondary Working Group (PSWG) of the European Academy of Pediatrics (EAP): Paediatric primary care in europe: variations between countries. *Archives of Disease in Childhood* 95 (2010), in press.
- Gill, D.: Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics. Ethical principles and operational guidelines for good clinical practice in paediatric research. Recommendations of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics* 163 (2004), S. 53-57.
- Helwig, H.; Mertsola, J.; Harvey, D.; Nicolopoulos, D.; Schaack, J. C.; Sedlak, W.: On behalf of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP): Childhood immunisation in the European Union. *European Journal of Pediatrics* 157 (1998), S. 676-680.
- Kurz, Roland: Decision making in extreme situations involving children: Withholding or withdrawal of life supporting treatment in paediatric care. Recommendations of the Ethics Working Group of CESP. *European Journal of Pediatrics* 160 (1992), S. 364-468.
- Kurz, Roland: Kind und Arzt auf dem Weg zur Gesundheit. Gedanken zu einer kindgerechten Heilkunde. Wien, Köln, Weimar 1991.
- Rosenstein, Nils Rosén von: Anweisung zur Kenntniss und Kur der Kinderkrankheiten. Wien 1793.
- Sauer, P. J. J.: Ethical dilemmas in neonatology. Recommendations of the Ethics Working Group of the CESP. *European Journal of Pediatrics* 160 (2001), S. 364-368.
- Sauer, P. J. J.: Research in children. Report on behalf of the Ethics Working Group of CESP. *European Journal of Pediatrics* 161 (2001), S. 1-5.
- Seyberth, H. W.; Brochhausen, C.; Kurz, R.: Probleme der pädiatrischen Pharmakotherapie und deren internationale Lösungsansätze. *Monatsschrift für Kinderheilkunde* 150 (2002), S. 218-225.
- Van den Berghe, G.: Paediatric training in the European Community. *European Journal of Pediatrics* 150 (1991), S. 619-622.

Universitäre Pädiatrie und pädiatrische Forschung

Matthias Brandis

Die Anfänge der wissenschaftlichen Kinderheilkunde

An der Entwicklung der Kinderheilkunde in den letzten 150 Jahren hatten die Universitätskinderkliniken in Deutschland auch international einen wesentlichen Anteil. Eine wissenschaftliche Pädiatrie war erst gegen Ende des 19. Jahrhunderts erkennbar und wurde ab dieser Zeit für wichtig erachtet. Die Gründung von Universitätskinderkliniken wurde nicht zuletzt durch den Ministerialrat Althoff in Berlin entscheidend geprägt, ja geradezu erzwungen. Die katastrophalen Zustände in Deutschland am Ende des 19. Jahrhunderts mit einer extrem hohen Kinder- und Müttersterblichkeit und mit den sichtbaren Ernährungsproblemen weiter Teile der armen Bevölkerung waren letztlich der Auslöser, die Errichtung von Universitätskinderkliniken politisch zu fördern oder wie o. g. zu erzwingen. Die akademische Verselbstständigung des Faches Kinderheilkunde und die Abspaltung aus der Inneren Medizin wurde z. T. gegen heftigen Widerstand seitens der Kollegen der Inneren Medizin erstritten. Die Tuberkulose-Epidemien und die besonderen Probleme in der Säuglingsheilkunde machten es schließlich selbstverständlich, dass die genannten Bereiche von dafür eigens eingerichteten Lehrstühlen für Kinderheilkunde betrieben wurden. Eduard Seidler hat in seiner Aufarbeitung der Geschichte der Kinderheilkunde auf dieses Phänomen hingewiesen.¹ Die meisten Universitätskinderkliniken wurden im 20. Jahrhundert gegründet, einige erst in den 1920er Jahren. Heidelberg hingegen hatte seine Kinderklinik schon Ende des 19. Jahrhunderts, obwohl auch hier der Lehrstuhl für Pädiatrie erst 1919 eingerichtet wurde.

Die Hauptthemen der wissenschaftlichen Arbeiten der deutschen Pädiatrie waren Ernährungsprobleme und Infektionen. Die Forschung in der Kinderheilkunde wurde geprägt durch die internistische Schule, nämlich durch Beobach-

¹ Vgl. Seidler, Eduard: Pädiatrie in Heidelberg. Zum 100-jährigen Jubiläum der Universitäts-Kinderklinik (Luisenheilanstalt) 1860–1960. Frankfurt 1960.

tungen und die minutiöse Analyse von Historie, Beschreibung und Interpretation des Krankheitsgeschehens. So sind die damaligen Abhandlungen zu Diphtherie, Keuchhusten und Scharlach eindrucksvolle Belege einer deskriptiven Dokumentation und wissenschaftlichen Analyse. Es ist dabei allerdings anzumerken, dass die Wissenschaftlichkeit der Kinderheilkunde z. B. in Frankreich, England und gar in den USA weit früher begonnen hat als in Deutschland.

Kinderheilkunde im ersten Drittel des 20. Jahrhunderts

Durch die gewaltige Steigerung der kritisch analytischen Kapazität wissenschaftlicher Pädiatrie gewann die deutsche Kinderheilkunde sehr schnell an Ansehen. Bedeutende Untersuchungen zur Tuberkulose, zur Rachitis und zu den verschiedenen Mangelernährungen einschließlich der Vitaminmangelzustände waren durch Originalpublikationen aus deutschen Kliniken international respektiert. Ich denke an die grundlegenden Arbeiten zur Säuglingsernährung und zur Behandlung der Durchfallerkrankungen. Die Universitätskinderkliniken wurden durch allgemeinmedizinisch gebildete, herausragende Persönlichkeiten wie Moro und Czerny geprägt. Mit der zunehmenden naturwissenschaftlichen Erkenntnis, den Entdeckungen der Chemie und Physik, entwickelte auch die Kinderheilkunde eine Annäherung an die naturwissenschaftliche Ausrichtung medizinischer Forschungsmethoden. Dazu gehörten die Entwicklung der Labormethoden, der Technik zur Blutentnahme auch bei kleinen Kindern und die Anwendung von analytischen Methoden, die reproduzierbar zur Krankheitserkennung verwendet werden konnten.

Mitte des 20. Jahrhunderts: Grundlegende Entdeckungen und kausales Verständnis pädiatrischer Krankheitsbilder

Große grundlegende Entdeckungen haben zum Verständnis von Krankheiten gerade im Kindesalter beigetragen. Die Forschungsergebnisse von Robert Koch und Emil von Behring waren Meilensteine für das Verständnis und die Bekämpfung von Infektionskrankheiten, denen besonders Kinder immer wieder erlegen waren. War die Kinderheilkunde im 19. Jahrhundert und dem ersten Drittel des 20. Jahrhunderts durch die hohe Schule der Beobachtung und Dokumentation geprägt, so wurde sie ab den 1930er Jahren durch die objektifizierbaren Bereiche der Laboruntersuchungen und zunehmend der Methoden der Bildgebung erweitert. Während der Schwerpunkt wissenschaftlicher

Diskurse weiter auf dem Gebiet der Infektionskrankheiten und der Ernährungsstörungen lag, führte die Beschreibung auch kausal verstandener Krankheiten zu einer neuen Dimension der wissenschaftlichen Pädiatrie. Hier sei an das Beispiel der Phenylketonurie, damals Phenylbrenztraubensäure-Schwachsinn genannt, erinnert. Die Erfindung der Föllingschen Probe 1934 machte es erstmals möglich, bei geistig und motorisch schwer behinderten Menschen einen Stoffwechseldefekt biochemisch zu erkennen. Ivar Asbjørn Følling vermischte 10%ige wässrige Eisen-(III)-Chlorid-Lösung mit Harn, was bei PKU-Betroffenen mit zu hohem Phenylbrenztraubensäuregehalt zu einer Grünfärbung der Flüssigkeit führte.²

Es ist mir verständlicherweise ein besonderes Anliegen, hier auf die Bedeutung der Arbeiten von Horst Bickel einzugehen, der von 1967 bis 1987 den Lehrstuhl für Kinderheilkunde an der Universität Heidelberg innehatte (Abb. 1). Bickel hatte nach seinen Erfahrungen in England 1953/54 als Erster die phenylalaninarme Diät für die betroffenen Kinder eingeführt und sich in der Folge sehr für die gesetzliche Verankerung des Screenings bei Neugeborenen eingesetzt. Die Geschichte der Phenylketonurie ist ein leuchtendes Beispiel für die Bedeutung der genauen Beobachtungsgabe, einer hieraus erwachsenen laborchemischen Diagnostik und letztlich den therapeutischen Konsequenzen, die seit den 1950er Jahren Zehntausenden von Kindern und Erwachsenen ein geistig und körperlich gesundes Leben ermöglicht haben.³



Abbildung 1: Horst Bickel, Lehrstuhlinhaber in Heidelberg 1967–1987. Archiv der Heidelberger Kinderklinik.

² Vgl. Følling, Ivar Asbjørn: Über Ausscheidung von Phenylbrenztraubensäure in den Harn als Stoffwechselanomalie in Verbindung mit Imbezillität. *Physiologische Chemie* 227 (1934), S. 169–176.

³ Vgl. die Beiträge von Georg F. Hoffmann und Ertan Mayatepek über »Stoffwechselerkrankungen / Orphan Erkrankungen« und von Philipp Osten über »Horst Bickel und der Weg zur Therapie der Phenylketonurie« in diesem Band.

Von der pädiatrischen Forschung zur Forschung in der Pädiatrie

Nach dem Zweiten Weltkrieg erlebte die wissenschaftliche Pädiatrie durch die neuen Entdeckungen in der Medizin, wie z. B. der des Penicillins oder des Kortisons, einen ungeheuren Aufschwung, da viele früher tödlich verlaufende Krankheiten plötzlich geheilt werden konnten. Mit der Erkenntnis, dass eine moderne Kinderheilkunde in Deutschland nicht nur den traditionell ureigenen Gebieten der Ernährung und der Infektionen zuzuordnen war, wuchs das Bewusstsein, dass die Pathophysiologie zur Erkennung von Krankheitsentstehung mehr im Vordergrund stehen musste. Es wurde üblich, dass junge Assistenten nach dem Studium eine Grundausbildung in Physiologie oder Biochemie erhielten, um mit den Methoden der Grundlagenwissenschaften in der klinisch-wissenschaftlichen Pädiatrie zu neuen Erkenntnissen zu kommen. Diese Ausbildungsstruktur ist seit den 1960er Jahren für die wissenschaftliche Pädiatrie wie auch für andere Fächer in der Medizin prägend geworden. Der Trend, derartige Grundstudien im fremdsprachigen Ausland, z. B. in England oder in den USA, zu leisten, hat auch zu wichtigen Erkenntnissen im Hinblick auf die Struktur in deutschen Universitätskliniken geführt.

Die Forschungsinhalte wurden auf viele verschiedene Spezialgebiete verteilt, die mit biochemischen oder physikalischen Methoden zu tieferer Einsicht in Krankheitsabläufe führten. Primus Mullis hat in einem Vortrag vor der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie den zeitgeschichtlichen Wandel von der »Pädiatrischen Forschung« zur »Forschung in der Pädiatrie« herausgearbeitet.⁴ Er beschreibt am Beispiel von Guido Fanconi, der 1924 einen 5-jährigen Jungen mit einer eigenartigen Anämie im Züricher Kinderspital behandelte, wie durch die klinische Tätigkeit Forschung motiviert werden kann. Die Aufarbeitung der Krankengeschichte dieses einzelnen Patienten führte zur Erstbeschreibung der »Fanconi-Anämie«. Die Verknüpfung der guten klinischen Kenntnis, so schreibt Mullis, mit einem fundierten Laborwissen war die Voraussetzung für die Entwicklung wissenschaftlich aktiver Gebiete wie Stoffwechselmedizin, Ernährungswissenschaft, Endokrinologie, Hämatologie u. a. als Subspezialitäten.

Inzwischen hat ein stillschweigender Wandel von der pädiatrischen Forschung zur Forschung in der Pädiatrie stattgefunden. Der Paradigmenwechsel

⁴ Vgl. Mullis, Primus: Vom Wandel der Pädiatrischen Forschung zur Forschung in der Pädiatrie. Quo vadimus? Paediatrica 12 (2009), Spezialnummer 100 Jahre SGP, S. 37–38.

ist Ausdruck der umwälzenden Erkenntnisse der Genomforschung, aber auch moderner Verfahren der Bildgebung und chirurgischen Techniken. Mit dem Einzug der Grundlagenwissenschaften in jedes klinische Fachgebiet sind die Ansprüche und Leistungen in der klinischen Forschung gewachsen. So teilt Mullis die heutige Forschungssituation in drei Gebiete:

- Die **grundlagenorientierte** Forschung, in deren Mittelpunkt der Erkenntnisgewinn in biologischen Systemen (Molekularbiologie, Genetik, Biochemie, Immunologie, Physiologie) steht, der dann auch zu krankheitsrelevanten Fragestellungen führt
- Die **krankheitsorientierte** Forschung, die an Modellsystemen, z. B. im Tierversuch oder in in vitro-Systemen, mit den Methoden der modernen Biologie Einblicke in die Pathophysiologie und die genetischen Ursachen von Krankheiten zu gewinnen sucht
- Die **patientenorientierte** Forschung, die direkt an und mit den Patienten durchgeführt wird; diese findet vornehmlich in Studien statt

Nach diesen Ausführungen könnte man geneigt sein zu glauben, dass die Pädiatrie als die treibende Grundlage für die medizinisch-biologische Forschung während der ersten 80 Jahre des 20. Jahrhunderts zu verstehen ist. Die Konsequenz aus diesen Überlegungen ist aber ersichtlich. Die Ausbildung der Medizinstudenten, deren Potenzial sich später in klinisch-praktischer, in klinisch-wissenschaftlicher oder in grundlagenwissenschaftlicher Medizin entwickeln soll, bedarf einer Modifikation der Ausbildungsstrukturen. Die Studierenden sollten so früh wie möglich an die verschiedenen Möglichkeiten der späteren weiteren Entwicklung herangeführt werden.⁵

Zunehmende Subspezialisierung der Kinderheilkunde und klinische Studien

Die Differenzierung der Kinderheilkunde in Subspezialitäten ist in Deutschland sehr weit fortgeschritten. So finden sich im Konvent der pädiatrischen Fachgesellschaften nicht weniger als 38 pädiatrische Fachgesellschaften, Arbeitsgemeinschaften oder Vereine, die einerseits auf ihre Weise Forschung als einen Teil ihres Selbstverständnisses definieren, andererseits als Interes-

⁵ Vgl. Brouhard, Ben H.; Doyle, Wilma; Aceves, Jose; McHugh, Michael J.: Research in pediatric residency programs. Pediatrics 97 (1996), S. 71–73.

senvertretung für Patienten öffentlich wirksam sind. Parallel, aber sicher mit zeitlicher Verzögerung zur Entwicklung der Subspezialitäten, brachte die Pädiatrie in diesen Spezialgebieten z. T. exzellente wissenschaftliche Leistungen hervor. Zu nennen sind hier insbesondere klinische Studien, die ab den 1970er Jahren international hoch angesehene Ergebnisse erbrachten und zeitweilig international eine Spitzenposition einnahmen.

Die Tatsache, dass deutsche Kinderkliniken mit 3 000–8 000 stationären Patienten vergleichsweise klein sind, während international an den renommierten Krankenhäusern in den USA, Kanada und z. B. China zigtausend Patienten pro Jahr stationär behandelt werden, hatte zur Folge, dass klinisch dominierte Forschung bei selteneren Erkrankungen zwangsläufig durch kooperative Studien unter Einschluss vieler Kinderkliniken erfolgen musste. Dies setzt eine wissenschaftliche Studienkultur voraus, die sich in den 1970er Jahren exemplarisch sehr positiv entwickelt hat. Ich möchte dies an drei Beispielen der deutschen klinisch-pädiatrischen Forschung deutlich machen:

1. Die kooperativen Studien zur Behandlung der Leukämie im Kindesalter haben wesentlich zur internationalen Reputation der pädiatrischen Onkologie in Deutschland beigetragen.
2. Ähnlich erfolgreich wie die Kinderonkologen waren die pädiatrischen Nephrologen, die mit ihren Studien über das nephrotische Syndrom internationale Maßstäbe setzten.
3. Ein weiteres Beispiel für die wissenschaftliche Leistung war die auf der Basis großer Datensammlungen erwachsene Erkenntnis, dass die Bauchlage junger Säuglinge zu einer signifikant höheren Inzidenz des plötzlichen Kindstodes führt. Dabei war die Bauchlage aufgrund von Vorstellungen amerikanischer Pädiater in Deutschland erst nach dem Krieg eingeführt worden.

Molekularbiologische Ergebnisse und eine neue Nosologie

In den vergangenen 20 Jahren haben die Genomforschung und die Anwendung molekularbiologischer Methoden in der Pädiatrie weltweit zu früher nicht geahnten Erkenntnissen geführt. Die Mutationsanalyse, die heute bei über 3 000 Krankheiten möglich ist, hat sicher zu einer neuen Nosologie und Krankheitsdefinition geführt. Auch wenn dieses Wissen um die molekulare Genese für den einzelnen Patienten zurzeit selten therapeutische Konsequenzen hat,

ist sie doch Voraussetzung für zukünftige, möglicherweise kausale Therapiekonzepte. Hier hat nun gerade die Pädiatrie, in deren Altersspektrum sich die meisten genetischen Erkrankungen manifestieren, ihren großen Anteil an medizinischer Forschung. Die Darstellung von Primus Mullis über die Bedeutung wissenschaftlicher Erkenntnisse aus der Pädiatrie wird durch diese Ergebnisse noch einmal unterstrichen. Bei der krankheitsorientierten Forschung bleibt jedoch die Bedeutung der klinischen Beobachtung einzelner Patienten erhalten, ja sie gewinnt erneut an besonderer Aufmerksamkeit, da eine mögliche Zuordnung von Phänotyp und Genotyp einen besonderen Erkenntnisgewinn darstellt. Erst in dem Zusammenspiel zwischen einer exakten klinischen Beschreibung und dem Wissen um die verursachende Mutation wurde es möglich, pathophysiologisch zu denken. Pathogenese wurde damit erstmals verständlich und führte zwangsläufig zu hierauf abgestimmten Therapieoptionen.

Intensivtherapie und neue Chancen für kritisch Kranke

Mit der technischen Entwicklung der Intensivtherapie und der Anwendung dieser Techniken auf das neugeborene Kind, insbesondere das Frühgeborene, hat sich die Prognose für Neonaten erheblich verbessert. War in Deutschland nach dem Krieg die Neugeborenensterblichkeit im internationalen Vergleich noch sehr hoch, ist sie durch die Entwicklungen in der Perinatalogie so weit gesunken, dass sie fast die international besten Werte skandinavischer Länder erreicht hat. Wir wissen, dass die Lebenserwartung des Menschen in Deutschland in den letzten 30 Jahren erheblich gestiegen ist, für Frauen bis auf über 80 Jahre, für Männer bis auf über 76 Jahre. Wir wissen aber auch, dass der größte Anteil dieser Steigerung der Lebenserwartung durch die Senkung der Neugeborenen- und Säuglingssterblichkeit bedingt ist. Alle Erfolge in der Onkologie für Erwachsene oder in anderen Spezialfächern haben zu diesem statistischen Anstieg nur wenig beigetragen. Dabei sei zugegeben, dass eine Steigerung der Lebenserwartung nicht das alleinige oder gar das Hauptziel der modernen Medizin darstellt.

Breite des Faches Kinderheilkunde und neue Forschungsinhalte

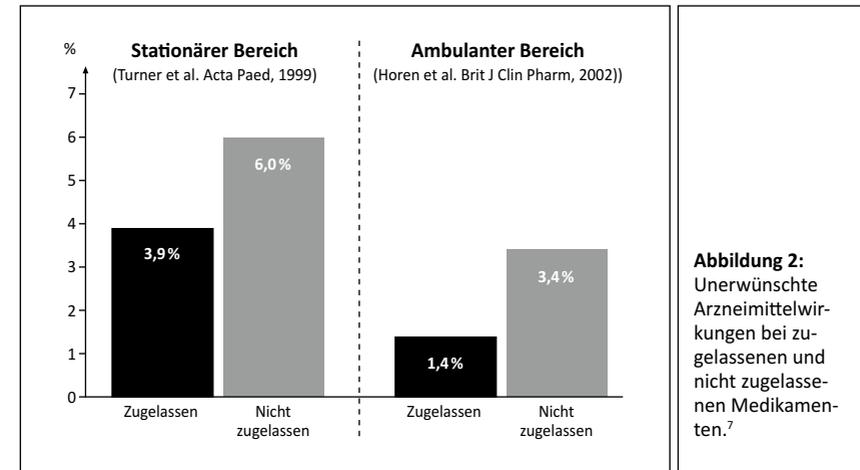
Forschungsthemen innerhalb der Kinderheilkunde entspringen fast allen Bereichen der Medizin. Die ungeheure Breite reicht vom sehr unreifen Frühgebo-

renen mit seiner Lungenreifungsstörung, den neurotoxischen Veränderungen unter pränataler oder postnataler Sauerstoffmangelversorgung einerseits, bis zu den immunologischen Besonderheiten des wachsenden Kindes und den typischen Erkrankungen des Jugendlichen andererseits. Diese Tatsache bedingt die besonders schwierige Position von Universitätskinderkliniken in deutschen Universitätskliniken. Die meisten deutschen Universitätskinderkliniken haben neben dem Lehr- und Forschungsauftrag eine Versorgungsaufgabe für die Stadt und den Umkreis. Die Konsequenz dieser beiden unterschiedlichen Aufgaben Forschung und Versorgung ist ein Patientenkollektiv mit einer Mischung aus leichteren Krankheitsfällen und seltenen Erkrankungen, was wiederum in der Finanzierung einer Kinderklinik besondere Probleme mit sich bringt. Hier sollen aber nicht die gesundheitspolitischen Probleme der Pädiatrie diskutiert werden, sondern der Fokus auf den Forschungsperspektiven liegen. Geforscht wird heute vornehmlich mit molekularbiologischen Methoden und bevorzugt an seltenen Erkrankungen, auch als »orphan diseases« definiert. Diese Forschungsschwerpunkte führen zu Ergebnissen, die z. T. grundsätzliche Erkenntnisse im Verständnis zellulärer und biochemischer Funktionen mit sich bringen. Immerhin ist einer der Leibniz-Preisträger des vergangenen Jahres, Christoph Klein aus Hannover, dafür ausgezeichnet worden, dass er neben vielen anderen Arbeiten die genetische Ursache des Kostmann-Syndroms, einer sehr seltenen angeborenen Neutropenie, entdeckt hat. Diese Kinder sind schon in der Neonatalperiode durch lebensbedrohliche Infektionen gefährdet, wenn man die Neutrophilenzahlen nicht durch die regelmäßige Gabe von G-CSF anheben kann. Die Forschung an seltenen Erkrankungen als Basis für ein neues Verständnis biologischer Vorgänge ist eine der herausragenden Qualitäten der pädiatrischen Forschung von heute.⁶

Pharmakokinetik bei Kindern

Ein für die Kinderheilkunde besonderes Thema ist die Erforschung von Arzneimitteln. Fünfzig bis siebzig Prozent aller Arzneimittel bei Kindern befinden sich im »off label use«. Aus der **Abb. 2** geht hervor, dass bei Kindern nicht zugelassene Medikamente deutlich häufiger zu unerwünschten Nebenwirkungen führen als zugelassene Medikamente.

⁶ Vgl. Szinnai, Gabor; Holländer, Georg A.: Schweizer Forschertag Pädiatrie 2007. Paediatrica 19 (2008), Heft 1, S. 48.



Zur Verbesserung dieser Situation sind komplexe ethische Fragen und juristische Aspekte zu klären.⁸ International ist dieses Thema in den letzten Jahren vorangetrieben worden, dennoch ist die Situation in Deutschland weiterhin unbefriedigend und die entsprechenden Forschungsthemen unbedingt förderungswürdig.

Zukunft pädiatrischer Forschung

Wie sieht nun die Zukunft pädiatrischer Forschung in Deutschland aus? Wie schon angedeutet, konzentriert sich die biochemische und molekularbiologische Forschung auf die genetischen Grundlagen der Krankheitsentstehung, bevorzugt bei seltenen Erkrankungen. Um diese erforschen zu können, bedarf es einer genügend großen Zahl von Patienten, die meist nur über Kooperationen mit verschiedenen Einrichtungen im In- und Ausland realisiert werden kann. Hier hat sich die deutsche Pädiatrie in den letzten 30 Jahren durchaus

⁷ Nach Müller, Nora: Klinische Forschung in der Pädiatrie unter besonderer Berücksichtigung der neuen gesetzgeberischen Entwicklungen in der Europäischen Union. Masterarbeit (FU Berlin), Berlin 2009.

⁸ Vgl. Hart, Dieter; Mühlbauer, Bernd: Unsicherheit in der Pädiatrie durch Off-Label-Use von Arzneimitteln. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen 102 (2008), S. 37–43; sowie: Jonsen, Albert R: Research involving children. Recommendations of the National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research. Pediatrics 62 (1978), S. 131–136; Müller (2009) [wie Anm. 7]; und: Pharmazeutische Forschung in der Pädiatrie. Grundsatzklärung der Internationalen Pharmazeutischen Föderation (FIP) vom 22.3.2001.

hohe Verdienste erworben, sie wird in Zukunft diese Zusammenarbeit in noch stärkerem Maße ausbauen müssen. Ein Problem bleibt jedoch immanent: Derartige Beobachtungs- und/oder Behandlungsstudien werden durch die großen Fördereinrichtungen wie DFG oder BMBF selten nachhaltig gefördert. Wissenschaft ist nicht nur Biochemie und Molekularbiologie, sondern besteht ebenso aus klinisch relevanten Registern und Studien, deren Ergebnisse schließlich zu evidenzbasierten Ergebnissen führen sollen, die dem Patienten nutzen können. Der Zusammenhalt des Faches Kinderheilkunde muss dabei die Wechselbeziehungen zwischen den Spezialgebieten und den »allgemeinen« Aspekten des kranken Kindes berücksichtigen.⁹

Neben den klassischen Forschungsinhalten universitärer Pädiatrie sind auch ganz andere Forschungsinhalte relevant. Hierbei meine ich z. B. die Verhaltensauffälligkeiten von Klein- und Schulkindern oder auch Migrantenkindern, die in unserer Welt der Überreizung Schwierigkeiten haben, den Anforderungen des Heranwachsens gerecht zu werden. Die sozialpolitische Herausforderung an unsere Gesellschaft beinhaltet die Vor- und Fürsorge für die nächste Generation. Wir sind gefragt, Strukturen zu finden, dass z. B. trotz Reizüberflutung entsprechende schulische Leistungen garantiert werden können, damit die jungen Menschen den späteren Anforderungen an ein selbstständiges Leben gerecht werden können. Wo hat sich die wissenschaftliche Pädiatrie gezeigt, als es um die Kindstötung und Kindesmisshandlungen in der Öffentlichkeit ging? Diese Vorfälle haben uns mit Schrecken vor Augen geführt, dass wir uns als wissenschaftlich orientierte Kinderärzte nicht um das normale Wohlergehen eines Kleinkindes gekümmert haben. Es ist offensichtlich viel mühsamer, aussagekräftige epidemiologische Studien zu planen und entsprechende Daten zu erheben, als im Labor Blutproben zu untersuchen. Wenn es die Pädiatrie ernst meint, Wahrer der Kindergesundheit zu sein und Störungen derselben in ihrer Gesamtheit zu erforschen, dann kommen hier große Themenbereiche auf uns zu. Die Bearbeitung dieser essenziellen Fragen setzt in erster Linie Teamfähigkeit zwischen Pädiatern, Epidemiologen, Pädagogen, Sozialarbeitern, Psychologen und auch Molekularbiologen voraus. Der Einfluss der Pädiatrie auf den Alltag des kleinen Kindes in Deutschland muss sehr viel stärker werden, so wie es in anderen Ländern durchaus der Fall ist.

⁹ Vgl. Tabin, René: Wechselwirkung allgemeine Pädiatrie – Fachpädiatrie in den Kinderspitälern. *Paediatrica* 14 (2003), Heft 3, S. 42–45.

Wenn heute das politische Entsetzen über die Schulbildung, ich nenne PISA, so häufig medial präsentiert wird, und Deutschland im Vergleich zu anderen Ländern so schlecht dasteht, dann möge man nicht nur vordergründig einfach die Grundschule abschaffen oder das alleinige Heilmittel in der Einführung der Ganztagschule sehen. Man muss die Inhalte der Zuwendungen, die Kindern in den positiv bewerteten Ländern zuteil werden, sehr genau studieren. Eine Analyse der Situation in China zeigt sehr deutlich, welchen Stellenwert pädiatrische Forschung in einem Land mit 1,3 Milliarden Menschen hat, das sich politisch die Ein-Kind-Familie verordnet hat. Dieses eine Kind, das geboren werden darf, muss mit allen Mitteln geschützt werden. So sehen wir am Eingang der hochmodern ausgestatteten neuen Kinderklinik in Shanghai am Eingangsportal den Schriftzug: »Das Beste für das Kind«. Machen wir uns nichts vor, wir sind mit 1,3 Geburten pro Familie nicht weit von der Ein-Kind-Familie entfernt. Würden wir in unserem Land das Thema Kindergesundheit auch wissenschaftlich ernst nehmen, würde ein wesentlich größerer Anteil unseres Bruttosozialproduktes für die Forschung des Heranwachsens eines gesunden Kindes bereitgestellt werden müssen.

Die Herausforderungen für die Zukunft liegen daher auf mehreren Gebieten:

- Fortsetzung der naturwissenschaftlich orientierten Forschung der angeborenen und erworbenen Erkrankungen
- Ausweitung der Erforschung von genetisch verursachten Erkrankungen auch auf die häufigen Erkrankungen mit polygener Ursache, z. B. Diabetes, Asthma, Rheuma
- Neue Therapiestudien unter Einbeziehung innovativer Therapieansätze einschließlich der Weiterentwicklung heutiger gentherapeutischer Ansätze gelten als große Hoffnung für all die Menschen, die mit einem genetischen Defekt auf die Welt kommen – erste Schritte bei angeborenen Immundefekten und Stoffwechselerkrankungen sind gemacht
- Ausbau von Registern und klinischen Beobachtungsstudien
- Ausbildung von Studenten auch in Forschungsmethodik und deren Inhalten
- Analyse des sozialen Umfelds eines Kindes von Geburt an unter Einbeziehung der Fürsorge für die schwangere Mutter
- Frühe Erkennung von Störfaktoren, die die Entwicklungspotenziale eines Kindes hemmen

Forschungsfördernde Strukturvoraussetzungen

Die Desiderate derartiger Forschungsinhalte setzen Strukturen voraus, die den modernen Konzepten universitärer Forschungseinrichtungen entsprechen. Die deutsche wissenschaftliche Medizin hat in ihren Grundlagenfächern internationalen Standard erreicht und kann gut mithalten. Deutsche Forschungseinrichtungen und Autoren haben durchaus einen respektablen Anteil an Publikationen in den wichtigen Zeitschriften wie SCIENCE und NATURE oder im NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE.

In den 1980er und 1990er Jahren gelang es, hochmotivierte Absolventen der deutschen Medizinischen Fakultäten für das Fach Kinderheilkunde zu gewinnen, gerade wegen der Nähe zur Grundlagenforschung und zur molekularen Biologie. Nach einer aktiven und erfolgreichen Forschungstätigkeit lässt der Trend jetzt jedoch nach. Auch die Zahl von DFG-Anträgen durch Pädiater ist rückläufig. Wenn man sich fragt, was die Ursache für diese Entwicklung ist, kommt man schnell zu der Erkenntnis, dass die strukturellen Voraussetzungen schlechter geworden sind.

Das Hauptargument, das immer wieder vorgebracht wird, ist der klinische Mehrauftrag und die alltägliche Belastung mit berufsfremden Tätigkeiten. Dieses Argument gilt generell für alle medizinischen Fächer mit klinischer Versorgung. Sicher wird die Motivation, eine unsichere Karriere unter diesen Bedingungen zu wagen, geringer. Die Hochbegabten entscheiden sich mehr für andere Medizingebiete oder, noch viel gravierender, verlassen die klinische Ausbildung und Tätigkeit eines Arztes. Die Abwanderung in europäische Länder oder nach Übersee ist ein häufig angebrachtes Argument, ist aber numerisch nicht wesentlich für diese grundsätzliche Tendenz, wenn auch bezeichnend. Wissenschaft entsteht nicht am Labortisch oder am Patienten, sondern meist in einer Zeit, in der Überlegung, Nachlesen und konzeptionelle Strukturplanung möglich sind. Junge Ärzte, die sich der Mühe unterziehen, mit einem Stipendium in die USA, nach England, Frankreich, Australien oder die Schweiz zu gehen, wissen sehr genau zu berichten, wie ihnen in diesen Ländern bei der Ausbildung als klinischer Fellow ein genügend großer zeitlicher »Freiraum« für wissenschaftliches Arbeiten eingeräumt wird.

Wenn wir beklagen, dass die Strukturen in diesen Ländern nicht vergleichbar mit der deutschen Situation sind, so ist das sicher richtig, kann aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass es trotz vergleichbarer Strukturen in verschiedenen

deutschen Universitätskliniken auch Ausnahmen gibt, die es einzelnen jungen Wissenschaftlern möglich machen, einen gewissen Teil dieser Ideale zu verwirklichen. So ist es gut zu beobachten, dass es wissenschaftlich starke wie schwache Universitätskinderkliniken gibt. Ersparen Sie mir, jetzt auf Beispiele einzugehen. Daher komme ich kurz auf Horst Bickel zurück, der in den 1970er und 1980er Jahren in der Heidelberger Kinderklinik eine Atmosphäre geprägt hat, mit der er, jenseits aller formaler Strukturgegebenheiten, unabhängige, eigenständige Abteilungen neu gegründet hat, und vor allem jedem Einzelnen, der motivierbar und begabt genug war, eine wissenschaftliche Freizügigkeit eingeräumt hat.

Welche Konzepte müssen also ernsthaft angegangen werden?

Es ist müßig, hier auf die Empfehlungen des Wissenschaftsrates, wie sie 2004 vorgelegt wurden,¹⁰ einzugehen. Diese Formulierungen kranken häufig am mangelnden Bezug zur Realität. Zuallererst hängt es von den verantwortlichen Ärztlichen Direktoren ab, ob in ihrem Konzept einer Klinikführung und -leitung die Aufgaben der Krankenversorgung, Lehre und Forschung so vergeben sind, dass all denen, die motiviert sind, die Möglichkeit gegeben wird, sich zu entfalten. Diese »Freiräume« müssen gewollt und geplant sein, um den begabten Nachwuchs nicht von vornherein zu enttäuschen. Eine Klinik, die dieses Prinzip auch nach außen vertritt und damit wirbt, wird bessere Bewerber bekommen. Das Selbstverständnis für einen Hochschullehrer muss darin bestehen, besonderen Wert darauf zu legen, dass junge Wissenschaftler animiert werden. Die Vorstellung, dass Wissenschaftsstrukturen in klinischer Medizin mehr in theoretisch-klinische Institute verlagert werden sollen, wie es vorwiegend z. B. in Frankreich praktiziert wird, würde eine sehr wichtige deutsche Tradition der direkten Beziehung zwischen klinischer Praxis und Forschung in Frage stellen. Es steht außer Frage, dass heute Forschung meist in Verbänden unter Nutzung von wichtigen Großgeräten stattfindet und meist in Arbeitsteilung von Naturwissenschaftlern und klinischen Medizinern praktiziert werden sollte. Dennoch halte ich auch heute noch die direkte Anbindung eines klinisch tätigen Forschers an die Klinik einerseits und an ein gut ausgestattetes Forschungslabor andererseits für essenziell. Der Spagat zwischen relevanter Forschung und guter, verantwortungsvoller klinischer Praxis ist schwierig und manchmal

¹⁰ Empfehlungen zu forschungs- und lehrfördernden Strukturen in der Universitätsmedizin. Wissenschaftsrat Drs. 5913/04, Januar 2004.

verzweifelnd frustrierend. Hier hat der Mentor, in der Regel der klinisch verantwortliche Leiter, die Möglichkeit, die Realisierung für den individuellen Forscher zu gewährleisten. Es gelingt immer wieder, aber viel zu selten.

Die geplante und gewollte Freistellung von drei bis sechs Monaten in ein bis zwei Jahren ist ein nützliches Strukturmodell, in dem ein wissenschaftlicher Assistent neben seiner vielleicht etwas länger dauernden Facharztweiterbildung die Balance für sich selbst erarbeitet. Die nächste Stufe muss die Schaffung von Freiräumen auch in der Forschungsstruktur sein. Der schon erfahrene Forscher wird nach zwei bis vier Jahren eigenständiger Forschung zu einem Arbeitsgruppenleiter, der auch im Gehalt entsprechend höher eingestuft werden sollte. Dieses muss entsprechend der Tarifverträge ausgelotet werden, wird aber in naher Zukunft nicht zu umgehen sein, will man nicht die motivierten klinisch-wissenschaftlichen Kollegen von vornherein entmutigen. Wer also wissenschaftlich etwas leistet und durch Publikationen zum Wert einer Abteilung und Klinik beiträgt, sollte nicht durch ein schlechteres Gehalt als sein ausschließlich klinisch tätiger Kollege gleicher Entwicklungsstufe bestraft werden.

Gelingt es dem jungen Kliniker und Forscher, in weiteren zwei bis vier Jahren durch seine Arbeiten als Spezialist bekannt zu werden, muss ein legitimes Interesse darin bestehen, diesen Forscher zunächst in einer herausgehobenen Position mit klinischer Oberarztfunktion und eigenständiger Leitung einer Forschergruppe z. B. mit einer W2-Professur zu halten.

Tabelle 1: Strukturvorstellung einer Universitätskinderklinik (Beispiel).	Abteilung	Funktionsbereiche (Beispiele)
	Allgemeine KH	Nephrologie, Endokrinologie, Infektiologie
	Päd. Onkologie/ Hämatologie	Hämostaseologie, Immunologie, Stammzelltransplantation
	Päd. Kardiologie	
	Neuropädiatrie	
	Neonatalogie	Intensivpädiatrie

Die Struktur einer Universitätskinderklinik in Deutschland sollte je nach Größe in drei bis vier, in Ausnahmen nur in zwei selbstständige Abteilungen untergliedert sein (Tab. 1). Ein Geschäftsführender Direktor oder eine Direktorin wird aus dem Kreis der Direktoren und Direktorinnen für fünf Jahre gewählt, mehrfache Wiederwahl ist möglich.

Die zu vertretenden Fachbereiche umfassen neben der Allgemeinen Kinderheilkunde, die auch durch einen Spezialisten vertreten werden kann, Gebiete wie Onkologie, Neuropädiatrie, bisweilen Neonatologie, fast regelmäßig Kardiologie. Neben diesen größeren Fächern sind weiter Subspezialitäten denkbar, wie Nephrologie und Stoffwechsel, Rheumatologie und Infektiologie. Es ist darauf zu achten, dass die Unterteilung in Abteilungen die einzelnen Gebiete nicht zu klein werden lässt, da die Wirtschaftlichkeit zu kleiner Gebiete schwierig wird. Neben diesen Grundstrukturen sollten eigene Funktionsbereiche möglich sein, die je nach Schwerpunkt dem Einzelnen Möglichkeiten bieten, dieses Spezialfach hoch kompetent und mit entsprechender Erfahrung in Klinik und Forschung weiter zu vertreten und Aufgaben der Allgemeinen Kinderheilkunde in Oberarztfunktion wahrzunehmen.

Die gleichberechtigten Ärztlichen Direktoren (drei bis vier an der Zahl) sollten prinzipiell mit vergleichbaren Gehältern vergütet werden. Diese können in der Pädiatrie nicht allein durch die Behandlung von Privatpatienten angemessen erreicht werden, sondern sollten sich mindestens zu einem wesentlichen Teil auch an den Forschungs- und Lehrleistungen orientieren. Andererseits sollte die Gehaltsstruktur auch zu anderen medizinischen Fächern angemessen austariert werden.

Aufgrund der Diversifizierung des Gesamtfaches Kinderheilkunde besteht immer die Gefahr, dass sich das eine oder andere Gebiet aus dem Verbund einer Klinik löst. Nachvollziehbar könnte es sein, dass die Kinderkardiologie mit der Erwachsenenkardiologie und Herzchirurgie in ein Zentrum eingebunden wird, um die Vorteile von Synergien zu nutzen. Dieses ist an manchen Standorten auch schon Realität und wird sich weiterentwickeln. Es sei angemerkt, dass es wichtig wird, die Pädiatrische Kardiologie, auch wenn dem Herzzentrum zugeordnet, dennoch räumlich und organisatorisch in der Struktur und dem Gebäude einer Kinderklinik zu belassen. Diese Empfehlung ist einfach zu begründen, benötigen doch viele herzkranken Kinder die Ressourcen einer Kinderklinik. Langfristig ist es daher eine logische Konsequenz, operierte Kinder im Verbund von Kinderkliniken zu versorgen, wobei der behandelnde Arzt zum Kind kommt und nicht umgekehrt.¹¹ Ähnliches gilt auch für Kinder mit HNO-Problemen oder Augenerkrankungen. Allerdings sind diese Vorstellungen in

¹¹ Vgl. den Beitrag »Pädiatrische Versorgungsstrukturen« von Erik Harms in diesem Band.

Deutschland durch lang gewachsene Strukturen nicht so schnell realisierbar.

Es könnte eine Idealvorstellung formuliert werden, die im Verbund eines Universitätsklinikums ein »Children's Hospital« vorsieht, in dem alle pädiatrischen Patienten zusammengefasst werden, wobei die Zuständigkeit bei den einzelnen Spezialfächern verbleibt. Die organisatorische Leitung kann in der Hand eines pädiatrischen Ärztlichen Direktors verbleiben, der für das Management der Versorgung verantwortlich ist. In einer derartigen Struktur wären die Voraussetzungen geschaffen, die Interaktion der Kinderheilkunde mit allen anderen Fächern so integrativ wie möglich zu entwickeln. Die Voraussetzung für eine klinisch breite Ausbildung, aber auch für die Realisierung der notwendigen Freiräume für die Forschung wäre gegeben. Nicht zuletzt böte ein solches Modell ideale Gegebenheiten für die Lehre, da insbesondere diese interdisziplinär angelegt wäre.

Zusammenfassend haben wir festgestellt, dass es die große Breite des Faches Kinderheilkunde erforderlich macht, die Forschungsattraktivität durch klare transparente Strukturen der Organisation einer Universitätskinderklinik zu unterstützen. Neben den eigenständigen Abteilungen sollten einzelne Forschungsgruppen gefördert werden, die der differenzierten Spezialisierung Rechnung tragen und durch attraktive Positionen fördern.

Dies erfordert eine andere Einstellung und Orientierung von Leitenden Ärzten, die die Motivation jüngerer Wissenschaftler unterstützen. Die Erkenntnis, dass wesentlich neue Erkenntnisse über die Biologie des Menschen durch die Erforschung von genetischen Erkrankungen gewonnen werden, unterstreicht gerade die Forschungsrelevanz von Krankheiten des Kindesalters. Daher ist es notwendig, die wissenschaftlichen Chancen des Faches Kinderheilkunde in all seinen Facetten öffentlich zu vertreten. Neben den biochemisch und molekularbiologisch untersuchten Krankheiten sind andere Themen für die Forschung neu zu definieren. Diese beinhalten die negativen Einflüsse auf das normale Gedeihen von Kindern in psychosozialen Aspekten, da das gesunde Heranwachsen eines Kindes zu einer selbstständigen Persönlichkeit das wesentliche Ziel bleiben muss für die Fürsorge von Kindern unter Mithilfe der Kinderheilkunde.

*Univ.-Prof. em. Dr. Dr. h.c. Matthias Brandis
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin
des Universitätsklinikums Freiburg
Mathildenstraße 1
79106 Freiburg
matthias.brandis@uniklinik-freiburg.de*

Eltern-Selbsthilfe

Vor 150 Jahren undenkbar – heute ein kooperatives Miteinander mit Klinik und Behandlungsteam

Gabriele Geib

Heute gibt es an allen kideronkologischen Zentren der BRD Förderkreise oder Elterninitiativen. Die erste entstand in Mönchengladbach als reine »Forschungsunterstützungsgruppe«. Es folgten Mannheim, Bottrop, Gießen, Heidelberg (1982) und viele weitere. Wir gaben uns den Namen »Deutsche Leukämie Forschungshilfe«, abgeleitet von »Leukaemia Research« aus England. Mit dem Zusatz »Aktion für krebskranke Kinder« öffneten wir uns Anfang der 1980er Jahre für alle krebskranken Kinder und schlossen uns unter diesem Namen zu einem Dachverband zusammen.

Bis dato bestehen 87 Elterngruppen plus acht ausgesprochene Fördervereine. Von diesen haben sich 71 dem Dachverband angeschlossen. Aus dem Dachverband heraus ist 1995 die Deutsche Kinderkrebsstiftung gegründet worden.

In den 1980er Jahren entstanden diese Gruppen aus einer akuten Notsituation heraus, die zu beheben es der gemeinsamen Anstrengung bedurfte. Diese Situation war ein direktes Resultat der verbesserten Behandlungsmöglichkeiten in der Pädiatrischen Onkologie, die es mit sich brachten, dass immer mehr Kinder erfolgreich therapiert wurden, die Stationen aber weder räumlich noch personell für die Bedürfnisse der notwendig gewordenen Intensivmedizin eingerichtet waren. So haben sich betroffene Eltern mit Ärzten, Schwestern und wenn – wie hier in Heidelberg – vorhanden, den Psychotherapeuten zusammengeschlossen, um gemeinsam die vor 30 Jahren noch augenfälligen Missstände zu beheben; sei es, um bei der Beschaffung von wichtigen medizinischen Geräten behilflich zu sein, die sonst der Kliniketat nicht oder nicht so schnell zugelassen hätte, sei es bei der Finanzierung von Personalstellen, bei der Bereitstellung von Sachmitteln oder von finanziellen Hilfen für sozial

schwächer gestellte Familien. Vieles hiervon ist immer noch Bestandteil einiger Elterninitiativen. Stationen wurden verschönert und kind- und jugendlichengerechter eingerichtet.

Unterkünfte für die Eltern konnten geschaffen werden. In Heidelberg entstand das Onko-Kids-Projekt (das auf der Website <http://www.onko-kids.de> vorgestellt wird) und vieles mehr. Aber immer war die wichtigste Motivation in dieser Entstehungsgeschichte die gegenseitige Unterstützung der Familien durch Erfahrungs- und Informationsaustausch, durch Gesprächsrunden und Begegnungen. Damit fiel den Elterngruppen, zumindest den meisten, eine Zwitterstellung zu: Die eigentliche Selbsthilfe, d. h. Unterstützung und Hilfe untereinander, und die Initiative, die sich in ihrer Lobby-Funktion zum Wohle der Kinder einsetzt.

Gleichzeitig konnte über den Dachverband eine Aktivierung der politischen Parteienlandschaft erreicht werden, sodass unsere Anliegen auf politischer Ebene Gehör fanden. So wurden unsere berechtigten Forderungen in parlamentarische Anfragen auf Landes- und Bundesebene eingebunden und hatten Auswirkungen auf viele vom Ministerium für Arbeit und Soziales sowie vom Gesundheitsministerium unterstützten Modelle. Die Überführung des psychosozialen Versorgungsmodells in die Regelversorgung sei hier als Beispiel erwähnt sowie die Übernahme zusätzlicher Tagesklinikschwester in den regulären Stellenplan. In Baden-Württemberg konnten wir durch den Zusammenschluss aller Baden-Württemberger Elterninitiativen krebskranker Kinder mit unserem Schirmherrn Carl Herzog von Württemberg und in Gesprächen mit Lothar Späth recht früh erreichen, dass der Stellenplan vom Niveau der Normalstationen auf das regulärer Intensivstationen angehoben wurde.

Nicht immer wurde die Gründung von Elterngruppen aus Sicht der Kliniken positiv gesehen (nicht so in Heidelberg): Nach anfänglichem Zögern sahen die Klinikverantwortlichen ein, dass unsere Aktionen nicht nur den krebskranken Kindern zugute kamen, sondern sich auch positiv auf die gesamten Aspekte der Krankenhausversorgung im Kinderbereich auswirkten. So hatten sich bald nicht nur an den Zentren, sondern auch an kleineren Krankenhäusern Fördervereine gebildet. Wir hier in Heidelberg achteten immer sehr darauf, dass möglichst alle Kinder im Hause von unseren Ideen profitierten: Zum Beispiel gestalteten wir schon 1983 den Spielplatz für alle Patienten der Kinderklinik mit Hilfe des »Zonta-Clubs« um. Wir bekamen ein Elternzimmer genehmigt,

es folgten viele weitere im Haus. Eine erste Elternwohnung im Personalwohngebäude konnte schon 1986 bezogen werden, jetzt gibt es ein Elternhaus mit 16 Appartements. Heute gibt es hier an der Universitätskinderklinik mir bekannte sechs aktive Elterngruppen, und gemeinsam haben wir 1995 eine Geschwisterbetreuung aufgebaut, den »Kinderplaneten«.

Freizeiten, Seminare für Eltern und Veranstaltungen für Jugendgruppen gehören mit zu unseren örtlichen Vereinsaktivitäten. Sie werden darüber hinaus auch bundesweit über den Dachverband und der Deutschen Kinderkrebsstiftung angeboten. Hier in Heidelberg entstand das Waldpiraten-Camp, eine Einrichtung der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Seit 2003 hat das Camp seine Pforten geöffnet, und es entwickelt sich zu einem Zentrum für betroffene Kinder und Jugendliche und für ihre Eltern. Hier werden Camps, Familienseminare, Mentorenfortbildungen, Seminare für Pflegende und Psychosozialteams sowie Fortbildungen (z. B. zum Thema »Trauernde begleiten«) angeboten. Auch Geschwisterkinder und verwaiste Eltern sind herzlich willkommen.

Die erfolgreiche bundesweite Arbeit zeigt sich auch darin, dass das, was bislang zunächst der Not gehorchend mit viel Einsatz selbst durchgeführt wurde, jetzt von professionellen Kräften übernommen wurde. Beratungsgespräche auf den Stationen werden im Wesentlichen durch geschulte Kräfte des Teams aus dem psychosozialen Bereich geleitet. Für sozialrechtliche Beratungen sind inzwischen soziale Dienste zuständig. Kinderbeschäftigung, schulische Betreuung und Hausbesuche wurden von Profis übernommen. Das, was die Eltern zu Anfang ihrer Initiative noch mühsam an Informationen zusammengesucht haben, z. B. sozial- und steuerrechtliche Hinweise, medizinische Literatur für Laien, Tipps zum Umfeld der Erkrankung, zu Geschwistern, bis hin zu den Voraussetzungen für Familienkuren, steht jetzt in gedruckter Form über dem Dachverband zur Verfügung und kann durch Fachkräfte weitergegeben und erläutert werden.

Auch wenn die ursprüngliche Gründungsmotivation der Lobbyarbeit teilweise erfüllt ist und wir heute sehr viele Arbeiten der ersten Aufgaben an die Profis abgegeben haben, bin ich der festen Überzeugung, dass den Elterngruppen noch ein wesentlicher Aufgabenbereich geblieben ist und auch erneut unterstützungswürdige Projekte aufkommen werden, wie zuletzt die Nachsorge, die Jugendarbeit, die Schulung der ehrenamtlichen Helfer oder auch die Mentorenfortbildung.

Des Weiteren sind nach wie vor die Gespräche der Eltern untereinander sehr wichtig. Die neuen Eltern können von den Erfahrungen der alten lernen. Das Gefühl des Verständnisses innerhalb einer solchen Gruppe ist sehr wesentlich. Besonders wenn so schwerwiegende Eingriffe wie z. B. Amputationen bevorstehen, wird der persönliche Kontakt zu einem ehemaligen Patienten, der im wahrsten Sinne des Wortes vorführen kann, wie gut man mit einer Prothese umgehen, aktiv am Leben teilhaben und sogar wieder Sport betreiben kann, eine vielleicht wichtigere Hilfe sein als alle Beteuerungen der Mediziner und Psychologen. Durch solche oder ähnliche Hilfen und Gespräche können Eltern den neuen Betroffenen ein wenig die Ohnmacht gegenüber dem unausweichlichen Schicksal nehmen, verbunden mit der Hoffnung auf Heilung.

Es ist wichtig, dass diese Gespräche nur von solchen Betroffenen geführt werden, die durch Schulungen die entsprechende Erfahrung besitzen und die nötige psychische Stabilität mitbringen (Beispiel: Mentorenfortbildung über den Dachverband).

Nachsorge ist unstrittig eine wichtige Form der Unterstützung für die Familien. Manche Familien finden sich aufgehoben und erfahren die notwendige Unterstützung in der Verwandtschaft, während andere Kontakt zu betroffenen Familien suchen, den sie entweder über die Stationen knüpfen oder über eine organisierte Elterngruppe innerhalb des Dachverbands finden. Sowohl bei erfolgreichem Abschluss als auch beim Tod eines Kindes sind Nachsorgeangebote von Bedeutung, denn für manche Familie ist es fast schlimmer, die Zeit nach der Behandlung auszuhalten als die Zeit der Intensivtherapie. Dann erst kommen die Ängste und die Zweifel, ob man auch alles richtig gemacht hat. Die Fragen kreisen darum, was man vielleicht noch zusätzlich machen könnte, was man möglicherweise versäumt hat. Und wie geht es weiter? Die Angst vor einem Rezidiv bleibt immer.

Doch gibt es auch Eltern, die nach der Krankheit völlig mit der Klinik und allem, was dazu gehört, abschließen wollen und den Kontakt ganz abbrechen, um einen Schlussstrich zu ziehen. Auch diese Einstellung sollte als Form der Verarbeitung respektiert werden. Tragisch ist es für die Betroffenen, wenn in dem Moment, in dem sie das Bedürfnis haben zu reden, niemand für sie zu erreichen ist. Darum muss Gesprächsbereitschaft von Seiten der Elternselbsthilfe und vom Behandlungsteam offen signalisiert werden. So unterstützen und erweitern Elterngruppen das professionelle Angebot.

Nicht nur die medizinische Forschung, auch die psychologische Forschung auf dem Gebiet der Krebserkrankungen im Kindesalter muss vorangetrieben werden. Denn nach einer ausgereiften medizinischen Therapie richtet sich die Aufmerksamkeit verstärkt auf die Erhaltung bzw. Steigerung der Lebensqualität der Patienten, auf eine möglichst reibungslose Wiedereingliederung der jungen Menschen in ihr soziales Umfeld und vor allem auf die Prävention von seelischen Folgen, auch bei den Geschwisterkindern, die oft als »Schattenkinder« bezeichnet werden.

Der Dachverband bzw. jetzt die Deutsche Kinderkrebsstiftung, die unsere überregionalen Interessen vertritt, benötigt aus diesem Grund dringend unsere Unterstützung, nicht nur für den Sozialfond und das Waldpiraten-Camp, sondern auch für Forschungsprojekte.

Die Elternselbsthilfe konnte in der Vergangenheit viel erreichen. Die komplexen Zusammenhänge chronischer Krankheiten und universitärer Strukturen, ständig neue Gesundheitsreformen und die Dienstleistungsmentalität stellen die Vorstände vor hohe Herausforderungen. Meist ehrenamtlich geführt, übernehmen Selbsthilfeverbände ein großes Maß an Verantwortung. Das finanzielle Volumen einiger Organisationen ist durchaus vergleichbar mit denen mittelständischer Betriebe. Als ich vor ca. 30 Jahren in den Vorstand gewählt wurde, hätte ich nicht geglaubt, dass wir so lange benötigt werden. Es ist leider davon auszugehen, dass in Zeiten immer knapperer öffentlicher Mittel die finanzielle Unterstützung der Stationen weiter in den Vordergrund wandert. Hoffen wir, dass wir weiterhin die notwendigen Spendenmittel hierfür bekommen.

Es ist sehr gut zu beobachten, dass es bei anderen chronischen Erkrankungen im Kindesalter ähnliche Entwicklungen gibt. Vielerorts sind neue Elterninitiativen entstanden. Medizinisches und psychosoziales Personal erfährt uns seit langem als Ergänzung und nicht als Konkurrenz. Gemeinsam können wir viel erreichen.

*Gabriele Geib
Vorsitzende der Aktion für krebskranke Kinder Heidelberg e. V.,
Pädagogische Leiterin des Waldpiraten-Camps
Promenadenweg 1
69117 Heidelberg
geib@kinderkrebsstiftung.de*

Eltern-Selbsthilfe

Vor 150 Jahren undenkbar – heute ein kooperatives Miteinander mit Klinik und Behandlungsteam

Gabriele Geib

Heute gibt es an allen kideronkologischen Zentren der BRD Förderkreise oder Elterninitiativen. Die erste entstand in Mönchengladbach als reine »Forschungsunterstützungsgruppe«. Es folgten Mannheim, Bottrop, Gießen, Heidelberg (1982) und viele weitere. Wir gaben uns den Namen »Deutsche Leukämie Forschungshilfe«, abgeleitet von »Leukaemia Research« aus England. Mit dem Zusatz »Aktion für krebskranke Kinder« öffneten wir uns Anfang der 1980er Jahre für alle krebskranken Kinder und schlossen uns unter diesem Namen zu einem Dachverband zusammen.

Bis dato bestehen 87 Elterngruppen plus acht ausgesprochene Fördervereine. Von diesen haben sich 71 dem Dachverband angeschlossen. Aus dem Dachverband heraus ist 1995 die Deutsche Kinderkrebsstiftung gegründet worden.

In den 1980er Jahren entstanden diese Gruppen aus einer akuten Notsituation heraus, die zu beheben es der gemeinsamen Anstrengung bedurfte. Diese Situation war ein direktes Resultat der verbesserten Behandlungsmöglichkeiten in der Pädiatrischen Onkologie, die es mit sich brachten, dass immer mehr Kinder erfolgreich therapiert wurden, die Stationen aber weder räumlich noch personell für die Bedürfnisse der notwendig gewordenen Intensivmedizin eingerichtet waren. So haben sich betroffene Eltern mit Ärzten, Schwestern und wenn – wie hier in Heidelberg – vorhanden, den Psychotherapeuten zusammengeschlossen, um gemeinsam die vor 30 Jahren noch augenfälligen Missstände zu beheben; sei es, um bei der Beschaffung von wichtigen medizinischen Geräten behilflich zu sein, die sonst der Kliniketat nicht oder nicht so schnell zugelassen hätte, sei es bei der Finanzierung von Personalstellen, bei der Bereitstellung von Sachmitteln oder von finanziellen Hilfen für sozial

schwächer gestellte Familien. Vieles hiervon ist immer noch Bestandteil einiger Elterninitiativen. Stationen wurden verschönert und kind- und jugendlichengerechter eingerichtet.

Unterkünfte für die Eltern konnten geschaffen werden. In Heidelberg entstand das Onko-Kids-Projekt (das auf der Website <http://www.onko-kids.de> vorgestellt wird) und vieles mehr. Aber immer war die wichtigste Motivation in dieser Entstehungsgeschichte die gegenseitige Unterstützung der Familien durch Erfahrungs- und Informationsaustausch, durch Gesprächsrunden und Begegnungen. Damit fiel den Elterngruppen, zumindest den meisten, eine Zwitterstellung zu: Die eigentliche Selbsthilfe, d. h. Unterstützung und Hilfe untereinander, und die Initiative, die sich in ihrer Lobby-Funktion zum Wohle der Kinder einsetzt.

Gleichzeitig konnte über den Dachverband eine Aktivierung der politischen Parteienlandschaft erreicht werden, sodass unsere Anliegen auf politischer Ebene Gehör fanden. So wurden unsere berechtigten Forderungen in parlamentarische Anfragen auf Landes- und Bundesebene eingebunden und hatten Auswirkungen auf viele vom Ministerium für Arbeit und Soziales sowie vom Gesundheitsministerium unterstützten Modelle. Die Überführung des psychosozialen Versorgungsmodells in die Regelversorgung sei hier als Beispiel erwähnt sowie die Übernahme zusätzlicher Tagesklinikschwester in den regulären Stellenplan. In Baden-Württemberg konnten wir durch den Zusammenschluss aller Baden-Württemberger Elterninitiativen krebskranker Kinder mit unserem Schirmherrn Carl Herzog von Württemberg und in Gesprächen mit Lothar Späth recht früh erreichen, dass der Stellenplan vom Niveau der Normalstationen auf das regulärer Intensivstationen angehoben wurde.

Nicht immer wurde die Gründung von Elterngruppen aus Sicht der Kliniken positiv gesehen (nicht so in Heidelberg): Nach anfänglichem Zögern sahen die Klinikverantwortlichen ein, dass unsere Aktionen nicht nur den krebskranken Kindern zugute kamen, sondern sich auch positiv auf die gesamten Aspekte der Krankenhausversorgung im Kinderbereich auswirkten. So hatten sich bald nicht nur an den Zentren, sondern auch an kleineren Krankenhäusern Fördervereine gebildet. Wir hier in Heidelberg achteten immer sehr darauf, dass möglichst alle Kinder im Hause von unseren Ideen profitierten: Zum Beispiel gestalteten wir schon 1983 den Spielplatz für alle Patienten der Kinderklinik mit Hilfe des »Zonta-Clubs« um. Wir bekamen ein Elternzimmer genehmigt,

es folgten viele weitere im Haus. Eine erste Elternwohnung im Personalwohngebäude konnte schon 1986 bezogen werden, jetzt gibt es ein Elternhaus mit 16 Appartements. Heute gibt es hier an der Universitätskinderklinik mir bekannte sechs aktive Elterngruppen, und gemeinsam haben wir 1995 eine Geschwisterbetreuung aufgebaut, den »Kinderplaneten«.

Freizeiten, Seminare für Eltern und Veranstaltungen für Jugendgruppen gehören mit zu unseren örtlichen Vereinsaktivitäten. Sie werden darüber hinaus auch bundesweit über den Dachverband und der Deutschen Kinderkrebsstiftung angeboten. Hier in Heidelberg entstand das Waldpiraten-Camp, eine Einrichtung der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Seit 2003 hat das Camp seine Pforten geöffnet, und es entwickelt sich zu einem Zentrum für betroffene Kinder und Jugendliche und für ihre Eltern. Hier werden Camps, Familienseminare, Mentorenfortbildungen, Seminare für Pflegende und Psychosozialteams sowie Fortbildungen (z. B. zum Thema »Trauernde begleiten«) angeboten. Auch Geschwisterkinder und verwaiste Eltern sind herzlich willkommen.

Die erfolgreiche bundesweite Arbeit zeigt sich auch darin, dass das, was bislang zunächst der Not gehorchend mit viel Einsatz selbst durchgeführt wurde, jetzt von professionellen Kräften übernommen wurde. Beratungsgespräche auf den Stationen werden im Wesentlichen durch geschulte Kräfte des Teams aus dem psychosozialen Bereich geleitet. Für sozialrechtliche Beratungen sind inzwischen soziale Dienste zuständig. Kinderbeschäftigung, schulische Betreuung und Hausbesuche wurden von Profis übernommen. Das, was die Eltern zu Anfang ihrer Initiative noch mühsam an Informationen zusammengesucht haben, z. B. sozial- und steuerrechtliche Hinweise, medizinische Literatur für Laien, Tipps zum Umfeld der Erkrankung, zu Geschwistern, bis hin zu den Voraussetzungen für Familienkuren, steht jetzt in gedruckter Form über dem Dachverband zur Verfügung und kann durch Fachkräfte weitergegeben und erläutert werden.

Auch wenn die ursprüngliche Gründungsmotivation der Lobbyarbeit teilweise erfüllt ist und wir heute sehr viele Arbeiten der ersten Aufgaben an die Profis abgegeben haben, bin ich der festen Überzeugung, dass den Elterngruppen noch ein wesentlicher Aufgabenbereich geblieben ist und auch erneut unterstützungswürdige Projekte aufkommen werden, wie zuletzt die Nachsorge, die Jugendarbeit, die Schulung der ehrenamtlichen Helfer oder auch die Mentorenfortbildung.

Des Weiteren sind nach wie vor die Gespräche der Eltern untereinander sehr wichtig. Die neuen Eltern können von den Erfahrungen der alten lernen. Das Gefühl des Verständnisses innerhalb einer solchen Gruppe ist sehr wesentlich. Besonders wenn so schwerwiegende Eingriffe wie z. B. Amputationen bevorstehen, wird der persönliche Kontakt zu einem ehemaligen Patienten, der im wahrsten Sinne des Wortes vorführen kann, wie gut man mit einer Prothese umgehen, aktiv am Leben teilhaben und sogar wieder Sport betreiben kann, eine vielleicht wichtigere Hilfe sein als alle Beteuerungen der Mediziner und Psychologen. Durch solche oder ähnliche Hilfen und Gespräche können Eltern den neuen Betroffenen ein wenig die Ohnmacht gegenüber dem unausweichlichen Schicksal nehmen, verbunden mit der Hoffnung auf Heilung. Es ist wichtig, dass diese Gespräche nur von solchen Betroffenen geführt werden, die durch Schulungen die entsprechende Erfahrung besitzen und die nötige psychische Stabilität mitbringen (Beispiel: Mentorenfortbildung über den Dachverband).

Nachsorge ist unstrittig eine wichtige Form der Unterstützung für die Familien. Manche Familien finden sich aufgehoben und erfahren die notwendige Unterstützung in der Verwandtschaft, während andere Kontakt zu betroffenen Familien suchen, den sie entweder über die Stationen knüpfen oder über eine organisierte Elterngruppe innerhalb des Dachverbands finden. Sowohl bei erfolgreichem Abschluss als auch beim Tod eines Kindes sind Nachsorgeangebote von Bedeutung, denn für manche Familie ist es fast schlimmer, die Zeit nach der Behandlung auszuhalten als die Zeit der Intensivtherapie. Dann erst kommen die Ängste und die Zweifel, ob man auch alles richtig gemacht hat. Die Fragen kreisen darum, was man vielleicht noch zusätzlich machen könnte, was man möglicherweise versäumt hat. Und wie geht es weiter? Die Angst vor einem Rezidiv bleibt immer.

Doch gibt es auch Eltern, die nach der Krankheit völlig mit der Klinik und allem, was dazu gehört, abschließen wollen und den Kontakt ganz abbrechen, um einen Schlussstrich zu ziehen. Auch diese Einstellung sollte als Form der Verarbeitung respektiert werden. Tragisch ist es für die Betroffenen, wenn in dem Moment, in dem sie das Bedürfnis haben zu reden, niemand für sie zu erreichen ist. Darum muss Gesprächsbereitschaft von Seiten der Elternselbsthilfe und vom Behandlungsteam offen signalisiert werden. So unterstützen und erweitern Elterngruppen das professionelle Angebot.

Nicht nur die medizinische Forschung, auch die psychologische Forschung auf dem Gebiet der Krebserkrankungen im Kindesalter muss vorangetrieben werden. Denn nach einer ausgereiften medizinischen Therapie richtet sich die Aufmerksamkeit verstärkt auf die Erhaltung bzw. Steigerung der Lebensqualität der Patienten, auf eine möglichst reibungslose Wiedereingliederung der jungen Menschen in ihr soziales Umfeld und vor allem auf die Prävention von seelischen Folgen, auch bei den Geschwisterkindern, die oft als »Schattenkinder« bezeichnet werden.

Der Dachverband bzw. jetzt die Deutsche Kinderkrebsstiftung, die unsere überregionalen Interessen vertritt, benötigt aus diesem Grund dringend unsere Unterstützung, nicht nur für den Sozialfond und das Waldpiraten-Camp, sondern auch für Forschungsprojekte.

Die Elternselbsthilfe konnte in der Vergangenheit viel erreichen. Die komplexen Zusammenhänge chronischer Krankheiten und universitärer Strukturen, ständig neue Gesundheitsreformen und die Dienstleistungsmentalität stellen die Vorstände vor hohe Herausforderungen. Meist ehrenamtlich geführt, übernehmen Selbsthilfeverbände ein großes Maß an Verantwortung. Das finanzielle Volumen einiger Organisationen ist durchaus vergleichbar mit denen mittelständischer Betriebe. Als ich vor ca. 30 Jahren in den Vorstand gewählt wurde, hätte ich nicht geglaubt, dass wir so lange benötigt werden. Es ist leider davon auszugehen, dass in Zeiten immer knapperer öffentlicher Mittel die finanzielle Unterstützung der Stationen weiter in den Vordergrund wandert. Hoffen wir, dass wir weiterhin die notwendigen Spendenmittel hierfür bekommen.

Es ist sehr gut zu beobachten, dass es bei anderen chronischen Erkrankungen im Kindesalter ähnliche Entwicklungen gibt. Vielerorts sind neue Elterninitiativen entstanden. Medizinisches und psychosoziales Personal erfährt uns seit langem als Ergänzung und nicht als Konkurrenz. Gemeinsam können wir viel erreichen.

*Gabriele Geib
Vorsitzende der Aktion für krebskranke Kinder Heidelberg e. V.,
Pädagogische Leiterin des Waldpiraten-Camps
Promenadenweg 1
69117 Heidelberg
geib@kinderkrebsstiftung.de*

Aptamil Große Forschung für die Kleinen

Aptamil: Den Geheimnissen der Muttermilch auf der Spur

Muttermilch ist das Beste für Säuglinge. Aus diesem Grunde hat Milupa vor mehr als 30 Jahren eine Muttermilchforschung ins Leben gerufen, deren Erkenntnisse in die Säuglingsnahrungen von Aptamil fließen. Davon profitieren heute Millionen von Kindern.

Vorsprung durch Vernetzung

Rund 30 Wissenschaftler beschäftigen sich heute bei Milupa alleine in Deutschland damit, die Muttermilch und die besonderen Ernährungsbedürfnisse von Säuglingen und Kleinkindern noch besser zu verstehen. Auf dieser Basis werden dann neue, hochwertige Rezepturen entwickelt. Dabei arbeiten die Wissenschaftler eng mit internationalen Forschungslaboren, Universitäten und Kliniken zusammen.

Neuste Technik im Einsatz

Wer die Geheimnisse der Muttermilch entschlüsseln will, benötigt modernste Technik. In unseren Laboren sind die Forscher mittlerweile in der Lage, Bestandteile der Muttermilch bis in den Nanogrammbereich genau zu bestimmen und zu charakterisieren.

Im Zentrum der Forschung stehen heute vor allem der Darm und seine Rolle als wichtigstes Immunorgan des Körpers. Um hier die Interaktion von Nahrung, Enzymen und Darmflora besser zu verstehen, hat das Forschungszentrum zum Beispiel einen künstlichen Darm mitentwickelt. Hiermit können unter anderem die Wirkungen von Pro- oder Prebiotika im Darm detailliert untersucht werden.

Wissenschaftliche Anerkennung

Der Erfolg der Forschung hängt zuallererst von den Menschen ab, die sie betreiben. Um optimale Ergebnisse zu erzielen, arbeiten hier interdisziplinäre Teams von Biologen, Ökologen, Lebensmittelchemikern und Medizinern zusammen.

Die Qualität zeigt sich nicht zuletzt in der Anerkennung, die unseren Forschern von anderen Wissenschaftlern entgegengebracht wird. So veröffentlichten sie in den letzten Jahren wichtige Beiträge in mehr als 100 renommierten wissenschaftlichen Publikationen.

Das große Vorbild Muttermilch wird nie ganz erreichbar sein. Aber unsere Forschung unternimmt alles, damit auch Säuglinge und Kleinkinder, die nicht gestillt werden, eine gesunde Ernährung erhalten. Auch für Kinder mit besonderen Anforderungen an die Ernährung gibt es von Aptamil zahlreiche Produkte, die individuell auf die Ernährungsbedürfnisse der Kleinen abgestimmt sind und damit erheblich zu ihrer Lebensqualität beitragen.

Die wichtigsten Meilensteine der letzten Jahre:

2002

Alle Aptamil Säuglingsnahrungen enthalten die patentierte **GOS/FOS-Mischung** aus dem Hause Milupa zur Unterstützung einer bifidogenen Darmflora.



1997

Einführung von **Aptamil AR**, einer Spezialnahrung für Babys, die aufstoßen oder spucken.



1992

Die patentierte Fettmischung **LCP-Milupan** zur Unterstützung der visuellen und kognitiven Entwicklung ist in allen Aptamil Säuglingsnahrungen enthalten.



1984

Einführung von **Pregomin**, einer Spezialnahrung für Kinder mit Nahrungsmittelunverträglichkeit.



1973

Einführung von **Prematil**, einer Spezialnahrung für die besonderen Ernährungsbedürfnisse von Frühgeborenen.



1968

Aptamil wird als Säuglingsmilch eingeführt, die sich am Vorbild der Muttermilch orientiert.





Das 150. Jubiläum der Heidelberger Kinderklinik nimmt dieser Band zum Anlass, klinisch-wissenschaftliche, sozialpädiatrische und fachpolitische Themen der Kinder- und Jugendmedizin zu schildern. Die aktuellen Perspektiven werden durch historische Rückblicke erweitert. Von den sozialen Problemen der Kaiserzeit bis zu den ersten erfolgreichen Ansätzen der Genetik vermittelt auch die Entwicklung der Pädiatrie einen Schlüssel zum Verständnis der heutigen wissenschaftlichen und ethischen Positionen des Fachs.

ISBN 987-3-87409-489-4

Aptamil – Große Forschung für die Kleinen.

Aus dem Hause **mitupa**