

## NATUR UND WISSENSCHAFT

### **Wehe dem, der seine Kinder verachtet**

In den großen Kliniken spitzt sich die Situation für kleine kranke Patienten zu. Deren Geborgenheit wird vom Wertewandel und der Ökonomisierung zunehmend gefährdet. Deutschland gibt ein erbärmliches Bild ab, warnen Kinderärzte. Wann greift die Politik ein? Ein Plädoyer für die Würde des Kindes in der Medizin.

Viele einst unheilbare Erkrankungen bei Kindern sind heute heilbar. Die Pioniere der Kindermedizin haben erkannt, dass Kinder keine kleine Erwachsenen sind, denn die Determinanten von Gesundheit und Krankheit sind andere als bei Erwachsenen. Sie waren auch Vordenker der Kinderrechte, welche Kindern heute in fast allen Staaten eigenständige Bürgerrechte zuerkennen. Das alles findet sich so ähnlich im Koalitionsvertrag der mutmaßlich neuen großen Koalition in Berlin wieder. Wann aber folgen den Worten die Taten der Politik? Heute leiden kranke Kinder und insbesondere solche mit schweren, chronischen, komplexen und seltenen Erkrankungen, unter der schleichenden (politisch verantworteten) Umwertung der Werte in der Medizin. Wenn die Medizin sich in erster Linie an Effizienz und Profitabilität orientiert, verliert sie den Respekt für das Recht der Kinder auf Kindsein. Die aktuelle Situation erfordert dringend Korrekturen im System.

Deutschland ist ein reiches Land. Dank steigender Unternehmensumsätze und abnehmender Arbeitslosigkeit blüht die Wirtschaft. Auch das deutsche Gesundheitswesen profitiert vom Wohlstand. Die Spitzenstellung Deutschlands in ökonomischer Sicht steht allerdings im Gegensatz zu einer mittelmäßigen Platzierung im Blick auf die Lebenswirklichkeit unserer Kinder, wie Erhebungen der OECD und einer etwas jüngeren Unicef-Studie aus dem Jahre 2013 zeigen. Glücklicherweise erfreuen sich die meisten Kinder in unserer Gesellschaft guter bis sehr guter Gesundheit – das ergaben repräsentative Umfragen im Auftrag der Bundesregierung für die vor zwei Jahren publizierte jüngste KiGGS-Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Doch jene Kinder, die an schweren, komplexen, chronischen und seltenen Erkrankungen leiden, immerhin rund 200000 Kinder und Jugendliche, sind in vieler Hinsicht benachteiligt. Diese Kinder werden in der Regel durch die Universitätsmedizin betreut.

Eltern kranker Kinder berichten über mannigfache Probleme. Sie fragen erstaunt, warum in deutschen Kinderkliniken eine psychologische Betreuung nur auf Krebs- und Neugeborenenstationen vorgesehen ist. Sie klagen an, dass schwerstkranke Kinder aufgrund von Bettensperrungen durch einen Mangel an Pflegekräften in entfernte Städte transportiert werden müssen. Sie nehmen ungläubig zur Kenntnis, dass immer häufiger Ärztinnen und Ärzte, die primär in der Betreuung erwachsener Patienten ausgebildet wurden, Kinder versorgen müssen. Auf diese Weise kommt es zu Fehlern, die vermeidbar wären, wenn die Kinderkliniken entsprechende Strukturen vorhalten könnten und in den Dienst kranker Kinder stellen dürften.

In einer Zeit, in der sich die Medizin immer mehr an Prinzipien der Effizienz- und Profitabilitätssteigerung orientiert, ist eine ärztliche Versorgung kranker Kinder auf hohem Niveau bedroht. Denn das Fallpauschalensystem bevorzugt die Apparatemedizin vor der sprechenden Medizin, belohnt standardisierbare Abläufe und benachteiligt disruptive Elemente, die der Erneuerung dienen sollen.

Es liegt in der Natur der Kinder, dass sie sich einer solchen effizienten Durchtaktung der Medizin intuitiv widersetzen. Da die universitären Kinderkliniken in Deutschland keine eigene Deutungshoheit mehr besitzen, sondern in die Strukturen einer Universitätsmedizin für erwachsene Patienten integriert sind, konkurrieren sie beim Kampf um die Verteilung knapper Ressourcen mit profitablen Disziplinen – und verlieren meistens. Die Kinderkliniken der deutschen Universitätsmedizin stellen einmütig fest, dass sie aufgrund der systeminhärenten finanziellen Defizite immer häufiger darauf verzichten müssen, beste Medizin für kranke Kinder anzubieten. Auch der deutsche Ethikrat hat in seiner Stellungnahme „Patientenwohl als ethischer Maßstab für das Krankenhaus“ auf die besonders prekäre Situation kranker Kinder hingewiesen und neue Modelle einer Finanzierung gefordert.

Die Pioniere der Pädiatrie haben sich im neunzehnten Jahrhundert dafür eingesetzt, dass kranke Kinder einen Anspruch auf eine eigenständige Medizin haben, die die Besonderheiten der physiologischen und psychosozialen Entwicklungsstadien sowie ihrer pathologischen Abweichungen kennt und respektiert. Sie waren Advokaten ihrer unmündigen Patienten, denn Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Es waren Kinderärzte wie Janusz Korczak und Maria Montessori, die die Grundlagen für die Kinderrechtskonvention der Vereinten Nationen gelegt haben. Diese zivilisatorischen Errungenschaften sind heute in Frage gestellt. Im Gegensatz zu vielen anderen Ländern, in denen Kindern ein höherer Stellenwert eingeräumt wird, werden in Deutschland viele Vorgaben der Kinderrechtskonvention wie die Partizipation von Kindern bei der Gestaltung und Ausrichtung von Kinderkliniken, das Recht auf Geborgenheit durch die Anwesenheit der Eltern oder das Recht auf adäquate Spiel- und Kommunikationsräume nicht entsprechend beachtet – meist

aus Kostengründen.

In Frankreich, Spanien, Italien, England oder Finnland gibt es große Zentren der Kindermedizin mit mehr als 200 bis 300 Betten, die alle pädiatrischen Spezialgebiete abdecken. Vergleichbare Kinderkliniken gibt es in Deutschland nicht. Manche Klinikumsleiter denken sogar darüber nach, die Kindermedizin in organbezogene Zentren der Erwachsenenmedizin einzugliedern.

Nun geht es nicht darum, den Status der Kinderärztinnen und Kinderärzte zu sichern, sondern vielmehr um das Recht kranker Kinder auf ein erreichbares Höchstmaß an Gesundheit sowie die Vorrangstellung des Kindeswohls bei allen Maßnahmen öffentlicher oder privater Institutionen. In den vergangenen Jahrzehnten hat die forschende Kinderheilkunde wichtige Erfolge gezeitigt. Vor sechzig Jahren bedeutete die Diagnose Krebs bei Kindern ein sicheres Todesurteil, heute können wir dank wissenschaftlicher Studien vier von fünf Kindern mit einer Krebserkrankung dauerhaft heilen. Viele Kinder mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen warten auf weitere Durchbrüche.

Der Blick auf das Schicksal kranker Kinder könnte uns anregen, einen Gegenentwurf zu einer Medizin zu zeichnen, die sich in erster Linie an ökonomischen Prinzipien orientiert. Der Dienst am kranken Menschen in all seinen Dimensionen sollte im Mittelpunkt stehen – mit dieser Richtschnur ärztlichen Handelns wäre es selbstverständlich, dass eine umfassende psychosoziale Versorgung allen schwerkranken Kindern zusteht, dass kindgerechte und partizipative Strukturen etabliert und ausgebaut werden. Wenn so manche Fehlanreize im deutschen Gesundheitswesen ausgeschaltet würden, wären auch die finanziellen Ressourcen vorhanden.

Die Kindermedizin hat seit ihren Ursprüngen eine wichtige Rolle als Motor der wissenschaftlichen Medizin gespielt und gleichzeitig die Würde des kranken Kindes als Richtschnur ihres Handelns gesehen. Diese Errungenschaft sollten wir nicht aufgeben, sondern vielmehr als Basis einer Weiterentwicklung der kindgerechten universitären Medizin betrachten. Das akademische Denken in der universitären Pädiatrie ist Garant einer zukunftsfähigen Medizin im Interesse aller kranken Kinder.

Charlotte Niemeyer, Christoph Klein

Professor Dr. Charlotte Niemeyer ist Ärztliche Direktorin der Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Freiburg

Professor Dr. Christoph Klein ist Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin im Dr. von Haunersches Kinderspital, Ludwig-Maximilians-Universität München