

## Plädoyer für die Achtung der Rechte kranker Kinder Tutzing, im April 2019

### Präambel

*„Die Menschheit schuldet dem Kind das Beste, was sie zu geben hat“  
(Übereinkommen über die Rechte des Kindes der Vereinten Nationen, 1989)*

Ein afrikanisches Sprichwort sagt, „um ein Kind aufzuziehen, braucht es ein ganzes Dorf“. Um kranke Kinder gut zu betreuen, brauchen wir ein ganzes Land.

Kinder sind die Zukunft jeder Gesellschaft. Aber nicht erst in der Zukunft, sondern hier und heute haben Kinder ein verbrieftes Recht auf Fürsorge, Schutz und Förderung ihrer Entwicklung sowie auf eine vorrangige Berücksichtigung ihres Wohlergehens. Kindergesundheit in all ihren Facetten sollte zu einem übergreifenden und unstrittigen Thema werden.

Im Einklang mit der UN Kinderrechtskonvention (KRK) rufen wir alle Menschen mit Verantwortung für unser Gemeinwohl in Legislative, Exekutive und Judikative auf, das Wohl des Kindes immer als ein vorrangiges Prinzip zu berücksichtigen und insbesondere die Rechte kranker Kinder zu respektieren.

### Postulate

1. Nicht nur die große Gruppe derjenigen Kinder unserer Gesellschaft, die sich guter Gesundheit erfreuen, auch Kinder mit akuten und chronischen, schweren, komplexen, seltenen Erkrankungen gehören zu uns – ihre Würde muss ethischer Kompass unseres Gesundheitswesens sein.
2. Die Rechte kranker Kinder sind justiziabel – wir fordern eine entsprechende Rezeption in der Gerichtsbarkeit im Geiste der UN Kinderrechtskonvention.
3. Kranke Kinder haben das Recht auf *“the highest attainable standard of health”* („das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit“, Art. 24 der UN KRK). Im Sinne der UN Kinderrechtskonvention impliziert dieses Recht, dass sie Zugang zu einer dem aktuellen Stand des Wissens angemessenen medizinischen Betreuung erhalten (nicht nur „ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich“) und von spezialisiertem Personal betreut werden. Sowohl in qualitativer als auch in quantitativer Hinsicht ist darauf zu achten, dass medizinisch definierte Standards nicht unterschritten werden. Ärztinnen und Ärzte, Pflegende, Mitglieder der auf eine psychosoziale Versorgung spezialisierten Teams müssen nicht nur in ihrer jeweiligen Spezial-Expertise, sondern auch im kommunikativen Umgang mit Kindern besonders geschult werden. Kinder haben nicht nur Schutz- und Förderrechte, sie haben auch ein Recht auf Partizipation, entsprechend ihres kognitiven Entwicklungsstandes. Um diese Rechte zu achten, sind Handlungsnormen notwendig (z.B. im Blick auf eine kindgerechte Kommunikation, bei Einwilligungen in diagnostische und/oder therapeutische Prozeduren, Governance-Strukturen einer Kinderklinik). Eine ganzheitliche und altersgerechte Betreuung kranker Kinder ist zudem ohne das Angebot einer umfassenden psychosozialen Versorgung,

welche insbesondere die emotionalen und entwicklungsspezifischen Bedingungen des Kind-Seins im Blick hat, undenkbar.

4. Kinder haben ein Recht darauf, nicht von ihren Eltern getrennt zu werden, ein Recht auf eine kindgerechte Umgebung, ein Recht auf Spiel, Bildung und Kommunikation. Träger und Finanzierer von Kinderkliniken müssen sicherstellen, dass diese Rechte vollumfänglich respektiert werden.
5. Kinder haben ein Recht auf Teilhabe am medizinischen Fortschritt. Auch die Wissenschaftspolitik muss bedenken, dass die Belange von Kindern als ein vorrangiger Gesichtspunkt zu berücksichtigen sind. Sowohl in der Grundlagenforschung als auch in klinischer und sozio-epidemiologischer Forschung müssen pädiatrische Aspekte verankert werden. Der Zugang zu innovativen diagnostischen Methoden und therapeutischen Strategien muss gesichert werden, entsprechende ethische Reflexionen und klinische Studien sind dringend nötig.
6. Das Gesundheitswesen in Deutschland wird in zunehmendem Maße von ökonomischen Handlungszielen durchdrungen. Die aktuelle Vergütungsarithmetik in deutschen Krankenhäusern durch ein universales Fallpauschalensystem bevorzugt standardisierbare Abläufe, eine apparategestützte Diagnostik und Therapie, suggeriert Meßbarkeit und Vergleichbarkeit in allen Dimensionen klinischen Tuns und führt letztlich zur Benachteiligung kranker Kinder. Dies widerspricht dem Geist der UN Kinderrechtskonvention.  
Das Recht kranker Kinder auf "the highest attainable standard of health" („das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit“, Art. 24 UN KRK) ist ein inklusives Recht, welches sich nicht in einer rechtzeitigen und angemessenen Vorsorge erschöpft. Das Recht beinhaltet auch heilende, rehabilitierende und palliative Maßnahmen, das Recht heranzuwachsen und sein volles Potential zu entfalten. Um allen kranken Kindern unserer Gesellschaft, insbesondere Kindern mit schweren, chronischen, komplexen, seltenen Erkrankungen, den Zugang zu einer großen Bandbreite an medizinischen Einrichtungen sowie eine kindgerechte, ganzheitliche und dennoch hochspezialisierte Versorgung zu ermöglichen, ist ein Umdenken erforderlich.