



Baby & Familie

Jeden Monat neu
in Ihrer Apotheke

Das Gesundheitsmagazin
für die junge Familie

PARTNER DER
APOTHEKEN
Umschau

Tipps aus der Apotheke
Strahlend schön

Kinderzimmer
**So klappt's
mit dem
Aufräumen**

Ein Klinikarzt klärt auf
**Kranke Kinder
haben Rechte**

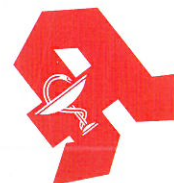
EXTRA
Kreativheft
Schatzkiste
• Vorlesen • Malen
• Basteln



Großes
Preisrätsel
15000
EURO
zu gewinnen

Impfen? Impfen!

Ein Blick über Deutschlands
Grenzen – und was sich hier
mit der Impfpflicht ändert



„Kranke Kinder kommen überall zu kurz“

Der Weltkindertag rückt jedes Jahr die **Rechte von Kindern** in den Fokus, die viel zu häufig verletzt werden. So auch im deutschen Klinikalltag, findet Professor Christoph Klein und fordert ein Umdenken

INTERVIEW: MARIAN SCHÄFER



Prof. Dr. Dr. Christoph Klein ist Kinder- und Jugendarzt sowie Direktor der Kinderklinik und Kinderpoliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München

Herr Professor Klein, Sie sagen, dass im Klinikalltag die Rechte von Kindern mitunter verletzt werden. Woran machen Sie das fest?

Zum einen am konkreten Umgang mit Kindern in den Kliniken, zum anderen aber an den Strukturen des Gesundheitswesens. Diese stellen in meinen Augen bereits eine Verletzung der Kinderrechte dar.

Können Sie das genauer erklären?

Laut UN-Kinderrechtskonvention, die auch Deutschland angenommen hat, hat jedes Kind zum Beispiel das Recht auf ein Höchstmaß an erreichbarer Gesundheit. Im Widerspruch dazu steht unsere Sozialgesetzgebung, nach der Krankenkassen nur das vergüten dürfen, was ausreichend, zweckmäßig und – vor allem – wirtschaftlich ist.

Wozu führt das?

Vor allem dazu, dass die Kliniken immer mehr nach den Prinzipien der Effizienz- und Profitabilitätssteigerung funktionieren. Das hat nicht nur Schließungen von Kinderkliniken und -stationen zur Folge, die sich auf die Versorgung kranker Kinder auswirken, sondern auch strukturelle Veränderungen innerhalb der Häuser. Früher war es selbstverständlich, dass Kinderkliniken eigene Strukturen wie zum Beispiel eine Kinderradiologie oder -anästhesie vorgehalten haben. Heute wird alles zentralisiert. Betriebswirtschaftlich mag das sinnvoll sein, im

W&B/Jonas Nefzger

Alltag kann das aber dazu führen, dass kranke Kinder nicht mehr von Kinder-, sondern von Erwachsenenärzten versorgt werden.

Ist das so schlimm?

Ich nenne Ihnen das Beispiel eines neugeborenen, bereits todkranken Mädchens, das vor einiger Zeit und über Umwege mit einer, so hieß es, akuten Lungenentzündung zu uns kam. Es existierte ein sehr frühes Röntgenbild, auf dem ein Kinderradiologe leicht gesehen hätte, dass die Lungenentzündung keine konventionelle war, sondern die Folge eines kombinierten Immundefekts. Der Erwachsenen-Kollege hatte dies aber nicht gesehen.

Konnten Sie dem Kind helfen?

Leider nicht. Es ist verstorben, obwohl es bei rechtzeitiger Diagnose und korrekter Therapie sehr wahrscheinlich überlebt hätte. Kindermedizin, das zeigt der Fall, braucht Spezialexpertise. Kinderkliniken müssen sie vorhalten und sind daher teuer. Andernfalls leidet eine hochwertige, kindgerechte medizinische Betreuung – und ein elementares Kinderrecht.

Seit diesem August gilt das erweiterte Neugeborenen-Screening, das solche Immundefekte einschließt. Wie bewerten Sie diese Neuerung?

Es ist eine sehr gute Sache, weil es eine rasche Diagnose und damit Kindern ein recht normales Leben ermöglichen kann, die ansonsten sicher früh sterben würden oder körperlich oder geistig behindert sein würden. Übrigens drängen auch viele Eltern- und Selbsthilfeorganisationen auf die Einführung des Screenings. Sie spielen mit ihrem Engagement eine wichtige Rolle dabei, Kindern zu ihrem Recht zu verhelfen.

Dass auf solch seltenen Erkrankungen überhaupt gescreent werden kann und es Therapien für sie gibt, liegt auch an der Arbeit von Initiativen wie der Care-for-Rare-Foundation. Sie haben diese

INFO

FÜR DIE WAISEN DER MEDIZIN

Die Care-for-Rare Foundation engagiert sich seit 2009 für Kinder mit **seltene Erkrankungen**. Ziel ist es, diese schneller diagnostizieren und sie besser behandeln zu können. Die Stiftung kooperiert mit einem **internationalen Netzwerk** aus Ärzten und Wissenschaftlern und fördert klinische Forschung. Jährlich zeichnet sie Forschungsprojekte auf diesem Gebiet aus, bildet weltweit Ärzte in Diagnostik und Therapie fort, **unterstützt hilfsbedürftige Familien** und die Verbreitung von Informationen über die „Waisen der Medizin“.

Wie Sie die Arbeit der Care-for-Rare Foundation unterstützen können, erfahren Sie unter

www.care-for-rare.org/de/ihre-hilfe

Sie können auch direkt auf das Spendenkonto einzahlen:

IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33

BIC: SOLADES1ULM
Sparkasse Ulm

vor ziemlich genau zehn Jahren gegründet. Sie finanziert sich aus Spenden. Wäre es nicht Sache des Staates, für diese Forschung aufzukommen, vor allem mit Blick auf die Kinderrechte?

Natürlich hat die Politik dafür Sorge zu tragen, dass an Kliniken und Universitäten genügend Ressourcen für klinische Forschung vorhanden sind, um die Diagnostik und Therapie von Krankheiten zu verbessern, und dass man sich dabei nicht nur am Gesetz der großen Zahl orientiert. Angesichts der oben geschilderten Entwicklungen bin ich aber ohne Illusionen. Ich glaube, dass es immer mehr auf Privatinitiativen, also auf das Engagement von Bürgern ankommen wird,

um die Lücke zwischen einer Grund- und einer bestmöglichen Versorgung zu schließen. Vor allem im Hinblick auf Kinder mit seltenen Erkrankungen, die am meisten unter der Ökonomisierung des Systems leiden.

Wir haben über das Recht auf ein Höchstmaß an erreichbarer Gesundheit gesprochen. Welche Kinderrechte spielen im Klinikalltag noch eine Rolle?

Das Recht auf Privatsphäre zum Beispiel, das Recht auf Spiel und auch das Recht auf kindgerechte Information. Das beinhaltet gleich mehrere Aspekte: dass sich die kleinen Patienten zum Beispiel in der Klinik zurechtfinden, es also kindgerechte Ortspläne gibt. Oder auch, dass sich Ärzte und Pfleger vernünftig vorstellen und ihnen kindgerecht erklären, weshalb sie in der Klinik sind und wie man ihnen helfen möchte.

Aus eigener Erfahrung weiß ich leider, dass es oft schon beim Vorstellen hapert. Ohne dies verteidigen zu wollen: Ist das nicht auch eine Folge der Verrohung des Systems, das nur noch Zahlen und keine Menschen sieht und in dem viele ständig am Limit arbeiten?

Sicherlich greift hier das Große ins Kleine, und ich habe auch ein gewisses Verständnis dafür, wenn Kolleginnen und Kollegen aufgrund des Alltagsstresses nicht immer die Muße finden. Aber Regeln der Höflichkeit und des Respekts sollten immer gelten.

Wie gehen Sie denn damit an ihrer eigenen Klinik um?

Wir haben eine Charta entwickelt, die die Grundzüge der Kinderrechtskonvention in den Klinikalltag übersetzt und diese öffentlich gemacht. Eltern und Kinder können sich an eine Ombudsperson wenden, wenn sie Prinzipien dieser Charta verletzt sehen. Wir haben uns ein Beispiel an Chartas aus Ländern genommen, in denen das Bewusstsein höher ist. Die uns auch ▶

darin weit voraus sind. Ich freue mich, dass unsere Initiative von anderen Kliniken in Deutschland verbreitet wird.

War es leicht, die Charta an Ihrer Klinik durchzusetzen?

Es gab Pflegende und Ärzte, die skeptisch waren und meinten, dass wir diese hehren Prinzipien gar nicht voll umsetzen könnten, selbst wenn wir wollten. Und tatsächlich ist es nicht einfach, weil Rahmenbedingungen existieren, an denen wir selbst nicht viel ändern können. Es fehlen zum Beispiel finanzielle Mittel, die nötig sind, um Kinder kindgerecht zu betreuen.

Inwiefern?

Um kleinen Kindern ihre Situation zu erklären oder sie auf möglicherweise schmerzhaft eingriffe vorzubereiten, bedarf es spezieller, oft spielerischer Kommunikationstechniken. Dafür haben wir weder Zeit noch Geld. Ab nächstem Jahr startet an unserer Klinik deshalb das „Child life specialists“-Projekt, das von der Care-for-Rare Foundation finanziert wird. Es soll die Defizite in dieser sogenannten psychosozialen Betreuung zumindest ansatzweise ausgleichen. Wir haben dann zusätzliche Spezialisten, die sich um die Menschlichkeit und kindgerechte Ambiente kümmern.

Wieder etwas, das eigentlich selbstverständlich sein sollte.

Natürlich, aber die Gesetzeslage sieht eine solche Unterstützung bisher nun einmal nur bei Krebskranken und frühgeborenen Kindern sowie in der Transplantationsmedizin vor. Für alle anderen Kinder mit schwersten, auch lebensverkürzenden Erkrankungen wie Darmentzündungen oder Lungenkrankheiten ist eine psychologische Betreuung nicht vorgesehen.

Bei welchem Kinderrecht stoßen Sie noch an Grenzen?

Beim Recht auf Spiel zum Beispiel. Einerseits, weil Verkehrsflächen, auf

denen Kinder spielen könnten, immer weiter minimiert wurden, weil sie keine Rendite bringen. Andererseits, weil Bauordnungen grundsätzlich keine großen Unterschiede zwischen Kinder- und Erwachsenenkliniken sehen. Hier wird übrigens noch ein weiteres, wichtiges Kinderrecht berührt.

Welches?

Das Recht auf Partizipation, auf Teilhabe und Mitsprache. Dies ist im deutschen Gesundheitswesen völlig in den Hintergrund getreten. Wir Erwachsene definieren für Kinder, was gut ist, und fragen nicht, was sie selbst davon halten – eben auch in Gestaltungs- und Baufragen. Zum Beispiel entsteht unsere Kinderklinik neu. Gerne hätte ich Kinder an diesem Prozess beteiligt, aber das war nicht vorgesehen. In anderen Ländern, etwa in Skandinavien, ist das anders. Da haben Kinder sogar eine eigene Vertretung im Aufsichtsrat. Davon sind wir in Deutschland leider meilenweit entfernt.

Sie sind Vater von sechs Kindern. Hatten Sie schon einmal

das Gefühl, dass deren Rechte missachtet werden?

Im medizinischen Bereich nicht, da sie glücklicherweise sehr gesund sind.

Sie würden die Kinderrechte gerne im Grundgesetz verankern. Was würde das bewirken?

Möglicherweise verbessert sich dadurch ihre Einklagbarkeit. Noch wichtiger ist, dass das Bewusstsein für diese Rechte gefördert wird. Anlässlich des 30-jährigen Bestehens der Kinderrechtskonvention arbeiten wir gerade in einer Allianz von Kinderkliniken aus Europa, Australien, China und den USA an einem entsprechenden Appell. All diesen Ländern ist eine Überalterung und ein Kampf um enger werdende Ressourcen zu eigen. Hinzu kommt bei allen die Beobachtung, dass das Leben der Menschen verstärkt von monetären Aspekten bestimmt wird. In dieser Gemengelage kommen Kinder, zumal kranke Kinder und jene mit Behinderungen, immer und überall zu kurz. Und dagegen müssen wir uns aussprechen. Das ist unsere Verantwortung als Ärzte.



Christoph Klein (hier mit einem Patienten) sagt: „Kindermedizin braucht Spezialexpertise“

W&B/Jonas Nefzger

Baby & Familie *Schatzkiste*

MALEN • BASTELN • VORLESEN
DIESMAL: IN DEN BERGEN

Dieses Heft gehört _____

Gipfelglück

Jonte wandert gern. Noch lieber erkundet er die Bergwelt aus der Luft und fliegt auf einem Adler. Magst du die Bergwelt auch entdecken? In dieser Ausgabe findest du ein Murmeltier zum Basteln



Illustration: W&B/Martina Ibelherr