



**HILFE FÜR
KREBSKRANKE
KINDER FRANKFURT**



SEIT
1982

KINDERHILFESTIFTUNG E.V.
FRANKFURT AM MAIN

Kranke Kinder haben Rechte!

Prof. Dr. Philipp Donath¹, Dr. Michael Henning²,
Prof. Dr. Thomas Klingebiel³, Karin Reinhold-Kranz³,
Prof. Dr. Johannes Schulze²

²Kinderhilfestiftung e.V. Frankfurt am Main,

³Verein Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V. und

¹Europäische Akademie der Arbeit in der Frankfurter Universität

Ausgangslage und Ist-Situation in Deutschland

1. Das Kindeswohl ist nach dem bundesgesetzlich geltenden Art. 3 Abs. 1 der UN-Kinderrechtskonvention (KRK) bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, als ein vorrangiger Gesichtspunkt zu beachten. Seit 2018 ist dies auch in Art. 4 Abs. 2 der Hessischen Verfassung als Grundrecht festgelegt. Demnach ist bei allen Maßnahmen, die Kinder betreffen, das Wohl des Kindes ein wesentlich zu berücksichtigender Gesichtspunkt.
2. Das Kindeswohl ist mehr als die Abwesenheit von Kindeswohlgefährdung und bezieht sich darauf, was den Interessen der betroffenen Kinder und Jugendlichen am besten dient.
3. Als verfassungsrechtliche Grundrechte auf Bundes- und Landesebene sind diese Vorgaben bei allen staatlichen Entscheidungen zu beachten. Bei allen Entscheidungen müssen die kommenden Auswirkungen auf Kinder und Jugendliche geprüft werden und deren Interessen mit einem besonderen Gewicht in die Abwägung eingestellt werden. Dies betrifft auch Entscheidungen über finanzielle Mittel.
4. An diesen juristisch verbindlichen Grundrechten, die einklagbar sind, und die durch weitere Bestimmungen der Kinderrechtskonvention und der Sozialgesetzbücher konkretisiert werden, müssen sich auch sämtliche Entscheidungen im Gesundheitswesen orientieren.
5. Die Diskrepanz zwischen dem durch Deutschland bereits 1989 ratifizierten Art. 24 KRK, der „das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit“ fordert und dessen rechtlicher Umsetzung im deutschen SGB V („Gesundheitsdienstleistungen sollen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein“) kann größer kaum sein.
6. Das in Deutschland zur Anwendung kommende Fallpauschalensystem zur Finanzierung und Abrechnung der Gesundheitsversorgung kranker Kinder weist einen massiven System- und Konstruktionsfehler auf, der sich besonders in der Diagnostik und Therapie von Kindern negativ auswirkt. Die Seltenheit der Erkrankungen im Kindesalter und die saisonale Häufung von Infektionskrankheiten erfordert Vorhaltung sowohl von Spezialisten als auch von räumlichen und personellen Ressourcen, die im System nicht abgebildet sind. Damit bleibt die Versorgung von Kindern mit seltenen, schweren Erkrankungen oft unter den gegenwärtigen medizinischen Möglichkeiten, auch können Kinder in Zeiten saisonal hoher Infektionsinzidenzen oft nur unzureichend oder zum Teil gar nicht mehr versorgt werden.

Insbesondere in den Kinderkliniken und bei Kindern mit schweren, komplexen, seltenen und chronischen Erkrankungen sowie bei Kindern mit körperlicher und psychischer Behinderung führt zur Fehl- und Unterversorgung:

- Die gegenwärtigen Strukturen motivieren und nötigen zu Ökonomisierung, Profitstreben und Effizienzsteigerung. Besonders gute wirtschaftliche Ergebnisse erzielen diejenigen Akteure, die medizinische Maßnahmen in hohem Maße standardisieren und ausweiten können. Angesichts der Seltenheit vieler schwerer Erkrankungen im Kindesalter und der besonderen Schutzwürdigkeit von Kindern kommen diese Lösungen jedoch in der Medizin für Kinder nicht infrage. An die wirtschaftlichen Ergebnisse ist in den meisten Kliniken die Verteilung von sächlichen und personellen Ressourcen gebunden. Im System als schlecht definierte wirtschaftliche Ergebnisse führen daher häufig zur weiteren Reduktion der Ressourcen, die für Kinder bereitgestellt werden. Daher nötigt das System die verantwortlich Handelnden gegen Art 3 KRK und Art 4 HV zu verstoßen. Dies erschwert die Gewährleistung einer umfassenden, altersgerechten medizinischen Betreuung, die sich an den Bedürfnissen kranker Kinder orientiert¹.
- Kinder sind dabei besonders benachteiligt, insbesondere wenn das Medizinsystem unter Effizienz vor allem die vereinfachte Organisation und unter Erfolg vor allem den wirtschaftlichen Ertrag versteht².
- Besonderheiten wie die kindliche Verletzlichkeit, die Dialogunfähigkeit bei sehr jungen Kindern, die gesteigerte Betreuungsbedürftigkeit vor, während und nach der medizinischen Behandlung, bleiben durch den hohen zeitlichen Aufwand ebenso wie die notwendigen zusätzlichen sozial-medizinisch erforderlichen Kompetenzen dabei völlig unberücksichtigt.
- Unberücksichtigt bleibt außerdem die enorme Vielzahl seltener Erkrankungen im Kindesalter, die eine Bevorratung im Sinne einer medizinischen Kapazitätsvorhaltung in den Kliniken erfordert. Im Fallpauschalensystem werden nur die tatsächlichen medizinischen Leistungen bezahlt, nicht aber deren Vorhaltung.
- Gerade bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen gibt es extreme jahreszeitliche Schwankungen.

¹ „Kinderrechte im Klinikalltag praktisch umsetzen“, Sailer, Keil, Pelshenke, Ruther in: „Kranke Kinder haben Rechte“, 1. Aufl. 2021, Nomos, S. 51

² „Kindermedizin und Kinderrecht“, Kirchhoff, in: „Kranke Kinder haben Rechte“, 1. Aufl. 2021, Nomos, S. 69

- Ob die geplante Krankenhausreform die Interessen von schwer und chronisch kranken Kindern besser abbildet, ist fragwürdig. Voraussetzung dafür wäre eine möglichst präzise Untersuchung von Inzidenzen und Prävalenzen schwerer und chronischer Krankheiten im Kindesalter und deren Abbildung in einem regional definierten Kompetenz- und Kapazitätsnetz. Außerdem muss sich auch die Krankenhausreform der Frage stellen, ob das Kindeswohl ausreichend berücksichtigt wurde³.

Die Folgen für die medizinische Versorgung kranker Kinder:

Die Kombination aus Systemfehler von Finanzierung, Ressourcenausstattung und -allokation durch das Fallpauschalensystem in Verbindung mit dem akuten Fachkräftemangel in den Pflegeberufen, führt zu einem unwürdigen und unsäglichen Umgang mit kranken Kindern in Deutschland. Hinzu kommt ein Mangel an leistungsfähigen, ambulanten Versorgungseinrichtungen⁴.

Die Kindermedizin insbesondere in den Kliniken ist chronisch unterfinanziert und unzureichend oder gar nicht mehr mit Ressourcen ausgestattet und stellt ihre pädiatrischen Leistungen bereits in Teilen ein. Konkret:

- Kinderoperationen werden abgesagt oder verschoben.
- Kinderkliniken nehmen keine neuen Patienten mehr auf.
- Betten insbesondere auf Kinderintensivstationen werden abgemeldet.
- Stationen werden geschlossen.
- Krankenwagen fahren hunderte Kilometer für ein freies Krankenhaus- oder Intensivbett.
- Die ausreichende Versorgung mit kindgerechten Darreichungsformen z. B. von Antibiotika oder Fiebersäften ist nicht mehr sichergestellt.
- Hohe Arbeitsverdichtung und hohe Arbeitsbelastung auf den pädiatrischen Stationen, sowohl bei den Kinderärzten und auch dem Pflegepersonal, führt zur dauerhaften Überlastung und kurzer Verweilzeit im gewählten Beruf.

³ Dritte Stellungnahme und Empfehlung der Regierungskommission für eine moderne und bedarfsgerechte Krankenhausversorgung; Grundlegende Reform der Krankenhausvergütung, Berlin 2023

⁴ „Das regelt alles der Markt“, Klingebiel, Zimmer, in: „Kranke Kinder haben Rechte“, 1. Aufl. 2021, Nomos, S. 189 ff.

Unsere Forderungen:

1. Die Interessen von Kindern und Jugendlichen bei sämtlichen Entscheidungen im Gesundheitswesen, die sie betreffen, gemäß Art. 3 Abs. 1 KRK und Art. 4 Abs. 2 HV stets mit besonderem Gewicht berücksichtigen.
2. Kinder und Familien in der Wahrnehmung der bereits existenten Kinderrechte, konkret in der Anwendung und Durchsetzung des geltenden Rechts, stärken.
3. Die Prinzipien der UN-Kinderrechtskonvention für die deutschen Gerichte justizierbar⁵ machen.
4. Abschaffung des Fallpauschalensystems in der Kindermedizin. Die geplante Krankenhausreform soll das rein auf Fallpauschalen basierende System durch ein Mischsystem ersetzen, in dem es auch eine Vorhaltfinanzierung geben wird.
5. Einführung einer „Pädiatrie-Compliance“: Da Kinder Ihre Rechte häufig nicht selbst wahrnehmen können müssen diese in der juristischen Umsetzung durch die Eltern, alternativ die staatliche Gemeinschaft erbracht und durch unabhängige Stellen („Pädiatrie-Compliance“) überwacht werden.
6. Flächendeckende Einführung eines psychosozialen Betreuungsangebots in die Versorgung von Kindern (vgl Child-Life-Specialist⁶), das die psychischen, emotionalen und sozial-medizinischen Bedürfnisse der Kinder in Kliniken und ambulante Einrichtungen verantwortet und sicherstellt.
7. Die Vorhaltung von Spezialisten und die Bereitstellung von Spezialambulanzen, die mit dem herkömmlichen Finanzierungssystem nicht wirtschaftlich zu führen sind an Kliniken die ausreichend groß sind oder Verbünde bilden müssen, um für die Kinder die entsprechenden Leistungen anbieten zu können.
8. Es muss gewährleistet sein, dass Kinder auch in Epidemiezeiten adäquat versorgt werden können. Das erfordert Betriebskonzepte der Kliniken, die es erlauben in Epidemiezeiten die Bettenzahl entsprechend zu erhöhen.

⁵ „Kranke Kinder haben Rechte“, Klain, Ruther, in: „Kranke Kinder haben Rechte“, 1. Aufl. 2021, Nomos, S. 117

⁶ „Wenn Child Life Specialists altersgerecht begleiten“, März-Lerch, Radiobeitrag BR Bayern2, 27.04.2023

9. Zur angemessenen, bedarfsgerechten Versorgung von Kindern ist es erforderlich, dass eine genaue Bedarfsplanung erfolgt. Erforderlich ist eine ausreichende Vorhaltung von Intensiv- und Normalpflegebetten. Angesichts der guten epidemiologischen Daten ist das sowohl für Metropolregionen als auch für ländliche Regionen möglich.
10. Eine adäquate Versorgung von Kindern erfordert ausreichendes und gut geschultes Personal für ärztliche Versorgung, Pflege, psychosoziale Versorgung, pädagogische Begleitung und schulischen Unterricht. Dazu müssen Einrichtungen, die solches Personal ausbilden, aufgebaut werden. Pflegepersonaluntergrenzen sollten durch „Arzt-Untergrenzen“ und „Spezialisten-Untergrenzen“ ergänzt werden.
11. Die Fallzahlen von Kindern bei Spezialuntersuchungen und speziellen Therapien sind geringer als bei Erwachsenen. Oftmals müssen von einem diagnostischen Gerät mehrere Größen vorgehalten werden. Eine Geräteauslastung ist oft nicht gegeben, um diese wirtschaftlich zu betreiben. Dies sollte zu keinem Investitionsstau führen. Es sollten Geräte vorgehalten werden, die der aktuellen technischen Entwicklung entsprechen.
12. Für die kindgerechte Ausstattung der Kliniken und Ambulanzen sollten neue Konzepte entwickelt werden. Dies bezieht sich auf die räumliche Gestaltung, die Einrichtungsgegenstände und die farbliche, künstlerische Gestaltung.
13. Insgesamt darf sich die Versorgung von Kindern nicht an sog. ökonomischen Erwägungen orientieren. Es sollten keine Ressourcen verschwendet werden, aber mit der Versorgung von Kindern auch nicht vorrangig Profit erzielt werden.

Verabschiedet von den Vorständen

Kinderhilfestiftung e.V. und Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.

Im Oktober 2023

Hilfe für krebskranke Kinder Frankfurt e.V.

Komturstraße 3

60528 Frankfurt am Main

Tel. 069 967807-0

sabine.schmid@kinderkrebs-frankfurt.de

www.kinderkrebs-frankfurt.de

Kinderhilfestiftung e.V.

Bettinastraße 30

60325 Frankfurt

Telefon: 069 5880432 40

info@kinderhilfestiftung.org

www.kinderhilfestiftung.org

Mitunterzeichner des Positionspapiers:

Mike Josef, Oberbürgermeister der Stadt Frankfurt

Prof. Dr. Peter Bader, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Sebastian Becker, Darmstädter Kinderklinik Prinzessin Margaret

PD Dr. Katharina Blümchen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Matthias Engler, Kinder- und Jugendmedizin, Sana Kliniken AG

Dr. Doris Fischer, Kinder- und Jugendmedizin, Helios Dr. Schmidt Kliniken Wiesbaden

Andreas Hofmann, Darmstädter Kinderklinik Prinzessin Margaret

Prof. Dr. Jan-Henning Klusmann, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Wilfried Krill, Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Hanau

Prof. Steffen Kunzmann, Bürgerhospital und Clementine Kinderhospital gemeinnützige GmbH

Prof. Thomas Lehrnbecher, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Thomas Lempp, Bürgerhospital und Clementine Kinderhospital gemeinnützige GmbH

Daniel Lorenz, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Varisano Klinikum Hoechst

Dr. Christopher Meudt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Varisano Klinikum Hoechst

Prof. Dr. Charlotte Niemeyer, Universitätskinderklinik Freiburg

Dr. Ulrich Rochwalsky, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Frankfurt

Prof. Dr. Udo Rolle, Kinderchirurgie, Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Christoph Schickhardt, DKFZ Heidelberg

Und zahlreiche Kinderärzte aus dem Rhein-Main Gebiet