

Die Heldengeschichte von Maximilian

Die Kindermedizin ist bedroht, warnen Experten. Denn sie ist ein „Minus-Geschäft“ – hier wird kein Geld verdient, auch nicht in Zukunft. Doch was genau bedeutet das für den Alltag? Ein Besuch im Haunerschen Kinderspital, der vor allem eine Frage aufwirft: Was sind uns Kinder wirklich wert?

VON BARBARA NAZAREWSKA

München – Am Ende kann Mama Monika, 32, die Tränen nicht mehr zurückhalten. Sie weint. Die vergangenen Monate waren schwer – der Druck, die Ängste. Ihr Sohn Maximilian kam in der 25. Schwangerschaftswoche zur Welt, ein extremes Frühchen. Doch Mama und Papa haben nie mit dem Schicksal gehandelt, sich nie gefragt: Warum? „Wir waren im Überlebensmodus. Wir dachten immer nur: Er schafft das!“, sagt Monika.

Maximilian, geboren am 8. November 2018, 360 Gramm schwer, 21 Zentimeter groß, eine Handvoll Leben, hat es geschafft. Die Ärzte im Haunerschen Kinderspital in München sagen: „Der kleine Maximilian ist für unsere Klinik eine Heldengeschichte.“

Streng genommen gibt es in dieser Geschichte mehrere Helden. Der größte ist zweifelsohne Maximilian: heute

Es fehlen Kinderärzte und Pflegekräfte.

fünfeneinhalb Monate alt und knapp 3000 Gramm schwer. Der Bub hat mehrere OPs hinter sich, bald darf er nach Hause. Doch auch seine Eltern sind Helden. Sie haben ihr Kind stets spüren lassen: Wir bleiben für dich stark, egal, was passiert. Und dann gibt es noch die vielen Ärzte, denen Maximilian sein Leben verdankt – und für die er weit mehr wert war als eine „Frühchen-Pauschale“, die sie für seine Behandlung abrechnen durften. „Es ist ein tolles Gefühl, die Kinder auf einen guten Weg zu bringen – und wir sind stolz darauf!“, sagt Privat-Dozentin Dr. Bärbel Lange-Sperandio, Leiterin der Kinder-Nephrologie (siehe Interview). Sie sagt aber auch: „Es ist stets ein Spagat. Alle Kinderkliniken in Deutschland arbeiten sich ins Minus.“

Der Grund: Kleine Patienten sind, wirtschaftlich betrachtet, in der Regel ein Verlustgeschäft. Während Kliniken letztlich nur eine „Hauptdiagnose“ vergütet bekommen, brauchen Kinder wie Maximilian oft medizinische Versorgung aus vielen unterschiedlichen Fachrichtungen – allein bei Maximilian waren acht Abteilungen beteiligt, denn er ist ein extremes Frühchen und leidet an einem genetischen Defekt, der seine



Engste Verbindung: Mama Monika mit Sohn Maximilian auf der Säuglingsstation des Haunerschen. A. SCHMIDT (2) / PANTHERMEDIA

„Child-Life-Specialist-Programm“: Neues Pilotprojekt am Haunerschen Kinderspital

Wenn kranke Kinder in die Klinik kommen und dort stationär behandelt werden, zeigt sich ihre Verletzlichkeit besonders deutlich. Doch weder Ärzte noch Pfleger haben heute ausreichend Zeit, um ein krankes Kind zu trösten oder ihm in Ruhe schwierige Sachverhalte kindgerecht zu erklären.

Deshalb startet das Haunersche Kinderspital, was im englischsprachigen Kulturraum längst Standard ist: eine „Child-Life-Specialist-Einheit“. Es ist ein Team fürs Kindeswohl, das dafür sorgt, dass sich kleine Patienten im Krankenhaus geborgen fühlen. „Wir etablieren eine spezialisierte Einheit

von Betreuern unter der Leitung einer ausgebildeten Psychologin“, heißt es. „Auf allen Stationen soll ein Mitglied des ‚Child-Life-Specialist-Teams‘ zur Verfügung stehen.“

In den USA und auch in vielen anderen englischsprachigen Ländern sind solche Teams längst ein fester Bestandteil jeder Kinderklinik: Sie sind Tröster und Betreuer. Sie helfen als Ansprechpartner für alle Fragen zum Klinikalltag und -aufenthalt. Sie unterstützen dabei, die Kinder über Krankheiten und Behandlungen aufzuklären. Sie beraten Eltern und Familien. Vor allem aber

schenken sie Zuwendung, wenn Mama und Papa mal nicht da sein können.

Wenn auch Sie, liebe Leserinnen und Leser, schwerkranken Kindern helfen wollen, können Sie eine Spende für die Betreuung in der Kinderklinik leisten. Und zwar an die „Care-for-Rare Foundation“, eine staatlich anerkannte gemeinnützige Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen. Die Spenden sind steuerlich abzugsfähig.

Spendenkonto:
IBAN: DE93 6305 0000 0003 33
BIC: SOLADES1ULM (Sparkasse Ulm)
Spendenzweck: „Kindgerechte Betreuung“

Nieren massiv schwächt – eine Erbkrankheit, die nach seiner Geburt festgestellt wurde.

Für den Buben ist diese Diagnose ein Gewinn, weil seine Ärzte jetzt bei den Ursachen ansetzen können – statt nur Symptome zu kurieren. Die Klinik selbst verbucht es ebenfalls als Erfolg – wohl wissend, dass dieser Erfolg erst mal kein Geld einbringt. Patientenzentrierte Forschung zahle sich oft erst viel später aus, sagt Dr. Daniel Kotlarz, wissenschaftlicher Mitarbeiter des Kinderspitals. Ein Problem, das nicht nur das Haunersche gegenwärtig vor große Probleme stellt.

„Die Kindermedizin hat sich in den vergangenen Jahren rasant entwickelt – die Personalausstattung hingegen nicht“, sagt Oberärztin Lange-Sperandio. Übersetzt bedeutet das: Es fehlt an Kinderärzten, Pflegekräften, Betten. Es gibt kaum Eltern, die nicht schon einmal stundenlang mit ihrem Kind in der Notaufnahme gewartet haben – und manche erfahren dann, dass man sie leider nicht aufnehmen könne, weil kein Platz da sei. Man werde jetzt die Kliniken in der Umgebung abtelefonieren, denn das Kind müsse schließlich stationär versorgt werden.

Auch Privat-Dozentin Dr. Esther Maier, Leiterin des Bereichs Angeborene Stoffwechselerkrankungen, kennt solche „Zustände“. „Es ist unserem großen Engagement zu verdanken, dass alles über-

Wie vergütet man Mitgefühl?

haupt noch läuft“, sagt sie. Bislang sei zwar kein Kind zu Schaden gekommen, aber jeder Kollege habe Angst davor, dass es mal passiere. „Man kann die Kinder ja nicht durchtackten. Sie sind keine kleinen Erwachsenen.“ Manchmal brauche man schon fürs Blutabnehmen mehr als eine Stunde. Ein kleiner Piks ist bei kleinen Patienten eben keine kleine Sache. Nur: Wie soll man 60 Minuten für ein paar Tropfen Blut abrechnen? Und wie vergütet man Mitgefühl? Also: Wenn sich jemand Zeit nimmt, sich ans Bett eines kranken Kindes setzt, es umarmt und tröstet?

„Wollen wir wirklich, dass wir Ärzte uns mehr um Erlöse und Effizienz als um das Wohl unserer Patienten kümmern?“, fragt Privat-Dozentin Maier. „Oder sollten wir es uns nicht vielmehr leisten, unseren Kleinsten das zu geben, was sie brauchen?“

Mama Monika weiß die Antwort. Seit Monaten spielt sich ihr Alltag auf der Säuglingsstation ab. Hier liegt ihr Maximilian – mit elf weiteren Frühchen. Er wird immer aufmerksam, sein Blick immer wacher. Mama Monika kennt hier alle Ärzte und Schwestern. Sie weiß: Sie machen viel mehr als nur ihren Job.

5 FRAGEN AN



Dr. Bärbel Lange-Sperandio

„Wir müssen in Kinder investieren“

Helfen, forschen, heilen: Darauf komme es im Haunerschen Kinderspital ganz besonders an, sagt Privat-Dozentin Dr. Bärbel Lange-Sperandio. Sie ist Leiterin der Kinder-Nephrologie. Und sie weiß: All das kostet nicht nur viel Zeit – es rechnet sich finanziell meist auch nicht.

Kinder sind die Zukunft – aber in Kinderkliniken will niemand investieren. Was läuft da schief?

Eine Menge! Fakt ist: Damit wir die Qualität unserer Behandlungen erhalten können, brauchen wir Ressourcen. Sprich: mehr Ärzte, mehr Pflegekräfte, vor allem aber ein anderes Vergütungssystem.

Wie genau stimmt an dem jetzigen nicht?

Vereinfacht ausgedrückt: In diesem System können wir letztlich nur eine Hauptdiagnose abrechnen – zum Beispiel „extremes Frühchen“. Alles andere wird kaum bis gar nicht vergütet. Das geht an der Realität vorbei. Was passiert denn, wenn beim besagten Frühchen massive Darmprobleme auftreten und eine OP nötig wird? Oder ein Gendefekt die Nieren nachhaltig schwächt? Je jünger die Babys sind, umso fragiler sind sie – und umso mehr Komplikationen treten auf.

... die der Klinik Mehrkosten verursachen?

Und auf denen wir, salopp ausgedrückt, sitzen bleiben. Aber was ist die Alternative? Die Kinder nicht weiter zu behandeln? Alle Kinderkliniken arbeiten sich ins Minus, schon seit Jahren! Aber das ist nicht unsere Schuld.

An was liegt es?

Vor allem daran, dass Kinder keine berechenbaren Patienten sind – und das ist auch völlig legitim. Nur: Man muss akzeptieren, dass dann bei Kindern vieles länger dauert, allein schon das Blutabnehmen. Und: dass die Behandlungen mehr Aufwand nach sich ziehen, weil wir zum Beispiel den älteren Kindern, die einiges verstehen, die Dinge auch kindgerecht erklären müssen. Manche Krankheiten verlaufen bei Kindern auch zum Teil viel schwerer als bei Erwachsenen. Das wiederum erfordert eine völlig andere Herangehensweise.

Was ist die Lösung all dieser Probleme?

Inzwischen haben sich viele Länder von einem starren Vergütungssystem im Bereich der Kindermedizin verabschiedet. Das sollten wir uns zum Vorbild nehmen. Wir müssen in Kinder investieren, statt an ihnen zu sparen! Es kann doch nicht sein, dass Säuglingsstationen als eine der ersten Stationen geschlossen werden, weil sie den Kliniken nicht genug Umsatz bringen. Wir sollten hier mal ganz grundsätzlich unsere Haltung überdenken.

Interview: Barbara Nazarewska

„Heute ist die Kindermedizin wieder bedroht“

Beim ersten Kindergesundheitsgipfel in Tutzing suchen Experten nach Strategien für eine bessere Versorgung

München/Tutzing – Wenn Professor Christoph Klein, Direktor des Haunerschen Kinderspitals in München, über Kindermedizin spricht, sagt er vor allem eines: „Heute ist die Kindermedizin wieder bedroht.“ Denn schwerkranke Kinder, vor allem jene mit seltenen Erkrankungen, seien nicht im Bewusstsein der Öffentlichkeit: „Sie sind die Schwächsten der Schwachen. Und sie haben keine Lobby.“

Deshalb hat Professor Klein den „1. Deutschen Kindergesundheitsgipfel“ initiiert. Dieser findet am Montag und Dienstag (29. und 30. April) in der Politischen Akademie Tutzing statt. Dort treffen Vertreter aller 37 Universitätskinderkliniken Deutschlands mit Experten aus Politik, Rechtswissenschaft, Ethik und Gesundheitsökonomie zusammen – um gemeinsam neue Strategien zu



Hand in Hand: Kinder brauchen Erwachsene für ihre Rechte.

erarbeiten, damit Kinder besser zu ihren Rechten kommen.

„In einer Zeit, in der sich das Gesundheitssystem immer mehr den Prinzipien der Ökonomie unterwirft, sind vor allem schwerkranke Kinder die Verlierer. Denn sie lassen sich nicht durchtackten“, sagt Klein. Dabei hätten sie „ein Recht auf Kindsein“. Und die Gesellschaft sollte das anerkennen! Der Kindergesund-

heitsgipfel will darauf aufmerksam machen, dass Reformen im Gesundheitswesen nötig sind, damit alle Kinder Zugang zu einer hoch spezialisierten, jedoch auch kindgerechten und ganzheitlichen Medizin erhalten. „Die Art und Weise, wie wir mit unseren Kindern umgehen, ist ein Spiegel unserer Gesellschaft“, sagt Professor Klein. Alle Bürger müssten sich der Verantwortung stellen. bn