

# Grußwort

Psychoanalytische Familientherapie Nr. 46, 24 (1) 2023 13–18

<https://doi.org/10.30820/1616-8836-2023-1-13>

[www.psychosozial-verlag.de/paft](http://www.psychosozial-verlag.de/paft)

Danke für Ihre Einladung, danke für Ihr Engagement! Sie helfen, die Versorgung und die Teilhabe von chronisch kranken Kindern zu ermöglichen, die sie benötigen! Kinderärzte rechnen in Zukunft mit mehr chronisch kranken Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Ursachen dafür sind unter anderem die Folgen von Übergewicht, mehr Autoimmunerkrankungen und auch mehr Verhaltensauffälligkeiten.

Extreme Frühchen, Kinder mit angeborenen Herzfehlern, aber auch Kinder mit Typ-2-Diabetes, Bluthochdruck und Fettlebern haben oft einen langen medizinischen Versorgungsbedarf. Auch ist eine Zunahme psychosozialer Erkrankungen bei Kindern zu vermerken. Dazu zählen vor allem die Aufmerksamkeitsstörung ADHS, aber auch Folgen von Bindungsstörungen und Vernachlässigung. All diese Kinder haben Bedarfe und Anspruch auf eine gute Begleitung, Betreuung und Versorgung! In den letzten Jahren aber wurden in der stationären Pädiatrie Betten abgebaut. Teilweise sind deutsche Kinderkliniken bis zu 50 Prozent der Zeit nicht in der Lage, neue Patienten zur stationären Behandlung aufzunehmen; auch die Aufnahmekapazitäten von Intensivstationen können bis zu 40 Prozent der Zeit ausgeschlossen sein. Derzeit sehen wir uns der Problematik gegenüber: immer weniger Betten und immer weniger Personal! Auch weil die Kinderabteilungen an den Kliniken in der Regel zu den defizitären Abteilungen gehören, während sich in anderen medizinischen Bereichen gutes Geld verdienen lässt. Deswegen erfolgte in den vergangenen Jahrzehnten eine zunehmende Umstrukturierung der pädiatrischen Versorgungslandschaft – zum Nachteil der betroffenen Kinder. Diese Entwicklung hat weitreichende Folgen!

Es entstehen Versorgungsengpässe, Bettensperrungen und Ablehnung einer stationären Behandlung gehen einher mit einer Verlegung in eine andere Kinderklinik. Für chronisch kranke Kinder sind solche Verlegungen oftmals mit zusätzlichen Risiken und dem Verlust des bewährten Behandlungsteams verbunden. Diese Konsequenzen nehmen solche Geschäftsführungen in Kauf, die die Aufgabe einer Kinderklinik nicht darin sehen, Versorgungslücken abzufangen. Sie meiden Leistungen, die nicht refinanzierbar sind. Das kann verheerende Folgen haben, das muss ich Ihnen als Expertinnen und Experten nicht erklären, und das dürfen wir nicht zulassen!

Bevor die Ökonomisierung der Medizin in die Geschäftsführungen Einzug hielt, waren solche Entscheidungen – also im Zweifel gegen das Kindeswohl und pro monetäre Gesichtspunkte – aus ethischen Gründen ausgeschlossen. Wenn von oben – aus dem Geschäftsmanagement – solche Maßgaben vorgegeben werden, kommen Kliniken ihrem eigentlich erteilten Versorgungsauftrag nicht nach! Das ist ein Tabubruch!

Deswegen ist die Forderung für mich als gesundheitspolitische Sprecherin der SPD-Landtagsfraktion ganz klar: Ein Krankenhaus hat Kapazitäten wie ärztliches Pflege-, Funktions- und medizinisch-technisches Personal vorzuhalten, also einen Fachkräftemix zur Erfüllung des Versorgungsauftrages, sodass Betten nicht gesperrt werden müssen, Verlegungen verhindert werden, und natürlich ist auch wichtig, dass alle und nicht nur rentable Leistungen durchgeführt werden, d. h. dass der Versorgungsauftrag einer Kinderklinik für eine Region tatsächlich umfassend erfüllt wird! Sie sehen, es gäbe sehr wohl Möglichkeiten zur Bedarfsdeckung bzw. deren Verbesserung!

Diesbezüglich will ich aber auch nochmal deutlich sagen, dass mehr Personal und Betten flankiert werden müssen mit einer Verbesserung der Ausbildungs- und Arbeitsbedingungen sowie einer auskömmlichen Finanzierung. Derzeit ist es so, dass die Versorgung chronisch oder kritisch kranker Kinder unterfinanziert ist. Das muss behoben werden!

Ich möchte aber auch auf die Familie bzw. das Setting von chronisch kranken Kindern eingehen. Belastet sind nicht nur die erkrankten Kinder selbst, sondern auch Eltern und Geschwisterkinder. So leiden Eltern chronisch kranker Kinder oft unter eingeschränkter Lebensqualität und Konflikten. Geschwisterkinder chronisch kranker Kinder werden beispielsweise auch als »Schattenkinder« bezeichnet, weil sie im Schatten der elterlichen Aufmerksamkeit und Zuwendung aufwachsen, die hauptsächlich dem kranken Kind gilt. Deswegen müssen die Bedarfe von Familien gesamtheitlich in den Blick genommen werden: Ein Punkt ist sicherlich, dass Kinder bei stationärer Behandlung nicht mehr abgewiesen und verlegt werden, sodass Eltern nicht noch weitere Strecken zu bewältigen haben.

Familien sind konfrontiert mit der Daueraufmerksamkeit für das Auftreten von Krankheitssymptomen, einer hohen Verantwortung in der Begleitung der Krankheit und ihrer Therapie, oftmals einhergehend mit der Abnahme von Sozialkontakten, einer Einschränkung von Alltags- und Freizeitaktivitäten sowie oftmals auch der Berufstätigkeit. Hinzu kommen Probleme mit der Kinderbetreuung, wie z. B. im Kindergarten oder in der Schule, finanzielle, aber auch psychische bzw. psychosoziale Belastungen. Es braucht daher nicht nur die medizinische und psychosoziale Betreuung chronisch kranker

Kinder, sondern des gesamten Familiensettings. Die Beratung und Begleitung von Anfang an ist wichtig und muss bei den Familien – egal welcher Herkunft und egal, wo sie ihren Wohnsitz haben, egal, welchen sozioökonomischen Status sie haben – ankommen!

Es braucht neben einer guten Beratungsinfrastruktur vor allem auch Hilfen in Problemsituationen. Ob es um Therapie geht, um Verhaltensübungen und Schulungsprogramme für Eltern und Kinder, um verhaltensmedizinische Schmerzbewältigungstechniken, Patientenschulung oder um Betreuung. Familien benötigen vielfältige Hilfen in ihrem so herausfordernden Alltag!

In den Kinderkliniken werden Früh- und Neugeborene, chronisch und schwerstkranke Kinder und ihre Familien rund um die Uhr versorgt. Auch wenn es hier – wie ich aufgezeigt habe – Stellschrauben gibt, die wir verbessern müssen, haben wir eigentlich ein gutes medizinisches Versorgungssystem! Eine Versorgungslücke entsteht dagegen oftmals im Übergang von der stationären zur ambulanten Versorgung. Die Therapie ist im ambulanten Bereich häufig nicht sichergestellt, da Leistungen vor Ort nicht ohne Weiteres verfügbar oder auf mehrere untereinander nicht vernetzte Leistungserbringer verteilt sind und Eltern – so habe ich dies eben bereits beschrieben – durch die Versorgung des Kindes oder durch weitere Probleme stark belastet sind. Nicht selten kommt es dann zu gegebenenfalls unnötigen Wiederaufnahmen in der Klinik, möglicherweise auch zu Folgeschädigungen medizinischer, psychischer und psychosozialer Art.

Diese Schnittstellenproblematik muss behoben werden, ambulante, aufsuchende Unterstützungs- sowie Hilfsangebote müssen mehr Entlastung für Familien bringen und eine rundum gute Betreuung und Versorgung der erkrankten Kinder ermöglichen!

Manchmal funktioniert der Übergang vom Stationären in die Familie nicht. Deswegen bin ich froh, dass es hier in Gießen das KroKi-Haus gibt! Danke, dass sich der KroKi-Verein und das KroKi-Haus auf den Weg gemacht haben, mit einer vollstationären Einrichtung der Jugendhilfe Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen intensiv pädagogisch-therapeutische Förderung ermöglichen, insbesondere auch mit dem Ziel der Reintegration in die Familie. Ich selbst durfte das KroKi-Haus gemeinsam mit meinem lieben ehemaligen Landtagskollegen und jetzigen Oberbürgermeister Frank-Tilo Becher besuchen. Das war sehr beeindruckend und zeigte auch, dass in der schulischen Integration noch einiges getan werden muss. Mir ist ein diabeteskrankes Mädchen noch sehr in Erinnerung, sie war tieftraurig, dass sie nicht in die Schule gehen konnte, da die Kasse nicht mehr finanzierte, dass eine Fachkraft die Insulininjektionen

in der Schule durchführen konnte. Hier müssen Möglichkeiten gefunden werden, entweder durch Schulkrankenschwestern oder ambulante Dienste, die durch eine ambulante Behandlung den Schulalltag gewährleisten können. Sie sehen auch hier, es gibt Möglichkeiten der Bedarfsdeckung bzw. deren Verbesserung!

Hinzu kommen eine flankierende Ausbildung von genügend Personal und dass die Unterfinanzierung behoben werden muss. Außerdem braucht es unbürokratische, flexible und auf die individuellen Bedürfnisse der Familien eingehende institutionelle sowie ambulante Beratung, Hilfe und Unterstützung. Familien mit kranken Kindern müssen klar ausmachen können, wer in welcher Angelegenheit wann zu Rate zu ziehen ist, wer wie helfen kann und an welche Behörde man sich wann wenden muss. Ich würde mir daher so wie auch generell bei pflegebedürftigen Menschen und ihren Familien auch für Familien mit kranken Menschen ein gut ausgebautes und gut funktionierendes Casemanagement wünschen – also quasi einen Lotsen, eine für jeden individuellen Fall bereitstehende Person, die berät, »an die Hand« nimmt und sicher durch den Gesundheitsdschungel führen kann.

Als SPD-Landtagsfraktion und als deren gesundheitspolitische Sprecherin möchte ich Ihnen heute auch im Namen meiner lieben Kollegin, der örtlichen Abgeordneten aus Gießen, Nina Heidt-Sommer, deutlich sagen, dass für uns eine verlässliche kindermedizinische Versorgung zu einer funktionierenden Krankenhauslandschaft und der Gesundheitsversorgung unverzichtbar dazugehört. Deswegen habe ich gemeinsam mit meiner Fraktion etliche Initiativen zu chronischen Erkrankungen bei Kindern sowie zur Versorgung dieser in den Hessischen Landtag eingebracht. Leider nimmt die schwarz-grüne Landesregierung die Problematiken nicht wahr, sondern sieht darüber hinweg, ignoriert unsere Hinweise und die aus der Praxis und lehnt unsere Vorschläge zur Bedarfsdeckung bzw. deren Verbesserung ab! Das ist schlecht zu ertragen, denn in vielen Bereichen – nicht nur in diesem – werden viele Menschen dadurch allein gelassen!

Wir hatten die Landesregierung aufgefordert, der Kinderrechtskonvention gerechtzuwerden und den Anspruch auf ein »Höchstmaß« an Gesundheit für Kinder und Jugendliche sowie den »Nikolausbeschluss« des Bundesverfassungsgerichts vom 6. Dezember 2005 zur Verwirklichung einer umfassenden Krankenversorgung umzusetzen. Wir wollten, dass die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen und der fachbedingte Mehrbedarf in der stationären pädiatrischen Versorgung mit belastbaren Zahlen analysiert werden, damit der Bedarf hätte entsprechend angepasst werden können. Darüber hinaus forderten wir dazu auf, bei den aktuellen Bedarfsfestlegungen die

stationäre pädiatrische Versorgung und die vernetzte Versorgung chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in multiprofessionellen Zentren besonders zu beachten.

Natürlich lag auch immer ein Fokus auf der Nachwuchsbildung und Rekrutierung in der Kinderkrankenpflege, den Arbeits- und Ausbildungsbedingungen des ärztlichen und pflegerischen Personals in den Kinderkliniken und darauf, diese zu verbessern und vor allem auch regelmäßig zu überprüfen. Aufmerksam machten wir auch auf die Defizite aus der Krankenversorgung von Kindern und Jugendlichen und darauf, dass eine Abführung von DRG-Erlösen der pädiatrischen Versorgung für Investitionen nicht sein darf. Alle diese Aspekte lehnten CDU und Bündnis 90/Die Grünen im Hessischen Landtag ab. Auch erhielten wir keine Zustimmung zu unserer Forderung, die Versorgung für Kinder unter den Prämissen Bedarfsdeckung (Daseinsvorsorge), Rationalität (Evidenz) und Patientenwohl (inklusive Eltern- und Mitarbeiterwohl) sicherzustellen.

Fragt man die Landesregierung, gibt es weder Wartezeiten noch Verlegungen, weder Engpässe in der stationären noch in der ambulanten Versorgung. Die Patientenversorgung sei zu jeder Zeit medizinisch auf einem sehr hohen Niveau gesichert, Verstöße gegen die Kinderrechtskonvention seien der Landesregierung nicht bekannt. Sie können sich sicher sein, wir – also SPD-Fraktion – schauen nicht weg.

Zu wenig Pflegepersonal, zu wenige Ärzte: In Kinderkliniken droht ein akuter Versorgungsnotstand, der dem zunehmenden ökonomischen Druck durch das DRG-System geschuldet sei, heißt es in der Cope-Studie. Diese Studie haben wir der Landesregierung ans Herz gelegt, aber ohne Erfolg. Die dort befragten Ärzte berichteten von »gravierender Unterversorgung, vor allem für chronisch und schwer kranke Kinder«, von »Einsparungen vorrangig durch Kürzungen bei Personalmangel, die bis zu schwerwiegenden Mängeln in der Patientensicherheit führen«, aber auch von »Übersorgung im Sinne von unnötigen stationären Behandlungen« aufgrund falscher Leistungsanreize bzw. mangelnder ambulanter Versorgungsstrukturen der Kinderkliniken. Diese Zustände enthalten nicht nur schwerwiegende Verstöße gegen die Kinderrechtskonvention, die in der Verfassung des Landes Hessen verankert ist, sondern auch gegen berufsrechtliche, ethische und strafrechtliche Vorgaben der Akteure, aber auch der Aufsichtsorgane. Darüber hinaus verdeutlichen die Ergebnisse, dass die Bedürfnisse von Kindern und der fachbedingte Mehraufwand der Pädiatrie im derzeitigen Entgeltsystem und auf individueller Krankenhausebene nicht ausreichend berücksichtigt werden.

Zu all diesen Punkten habe ich etwas gesagt und verspreche Ihnen, dass wir uns weiterhin für alle in der Versorgung von chronisch kranken Kindern, für Patientenwohl und eine Verbesserung der Bedarfsdeckung nach Kräften und Möglichkeiten einsetzen werden, dass wir weiterhin die Landesregierung versuchen werden zu sensibilisieren, damit sich in der Versorgungslandschaft endlich etwas ändern kann und chronisch kranke Kinder die Aufmerksamkeit und die Versorgung bekommen, die sie benötigen.

*Daniela Sommer, MdL Hessen (SPD)*