

## Erwartungen an unsere Elterninitiative



**Ernst Bauer**  
1. Vorsitzender der  
Elterninitiative

**Lieber Leser dieser Zeilen!**

**Wenn Sie dieses Heft in der Hand halten, gab es zuvor einen Grund zum Feiern:  
Das HOP(e)-Center München nimmt Gestalt an!**

**Es konnte die neue Transplantationseinheit mit 4 Behandlungsbetten und einem Multifunktionsraum mit dem entsprechenden Umfeld (Stationsbasis, Arztzimmer, Schwesternräume usw.) eingeweiht und der Öffentlichkeit vorgestellt werden. Was war dies für eine Aktion!!!**

### Chronik einer großen Anstrengung und ein Blick hinter den Kulissen.

Bereits vor mehr als fünf Jahren wurde uns der Zusammenschluss der Kinder-Poliklinik in der Pettenkoferstraße mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital bekannt.

Eigentlich war allen klar,

- dass dies zu einer Schließung der Transplantations-Betten der Poliklinik und damit zu einer Halbierung der Möglichkeiten dieser letzten lebensrettenden Maßnahme nicht nur bei krebserkrankten Kindern, sondern auch bei anderen schweren Erkrankungen in der LM-Universität München führt.
- Und dies zu einer Zeit, wo die Möglichkeiten dieser Behandlungsmethode einen rasanten wissenschaftlichen Aufschwung bekamen.

Wir argumentierten, wir bettelten, wir drohten – und konnten damit irgendwann doch Verantwortliche dazu bewegen, dieses Werk anzugehen. Es verwundert mich immer noch, mit welcher Gelassenheit manchmal gehandelt wurde.

Aber Schwamm darüber.

Letztendlich einigten wir uns, dass Spender der *Elterninitiative Intern 3 im Dr. von Haunerschen Kinderspital München e.V.* 51% der Baukosten und der Träger 49% übernehmen.

Es gab gelegentlich immer noch Missstimmungen, wenn es z.B. darum ging, ob die Sanierung einer einsturzgefährdeten Decke, der Umzug einer Spülküche oder die Medizingeräte für die Basisversorgung zur Baumaßnahme gezählt werden. Aber auch hier wurden Lösungen gefunden.

Ein ganz herzliches **Dankeschön**, nicht nur von uns, sondern vor allem von den Betroffenen, den erkrankten Kindern, möchte ich weitergeben

- an die Verantwortlichen für die Realisation. In vorderster Front steht dabei Herr Direktor Prof. Dr. D. Reinhardt. Aber auch dem Vorstand des Klinikums, dem Ministerium als Sachwalter des Klinikums.
- Bei den Ausführenden gilt ein besonderer Dank Herrn Waterloo, dem Architekten. Er hat zusammen mit dem Uni-Bauamt, mit den Damen und Herren der Immobilien-Verwaltung, den Mitarbeitern der zukünftigen Abteilung, schier Unmögliches geleistet, dieses Bauwerk zu vollenden. Auch wenn es manchmal sehr schwierig war, aber alle Handwerker haben letztendlich zusammengeworfen, zu einem tollen Ergebnis zu kommen.
- Ein höfliches, freundliches **Danke** auch den anderen Abteilungen im Hauner, die durch den Lärm und Staub beeinträchtigt waren. Aber ich glaube auch, dass diese Einrichtung durch zukünftige Entwicklungen dem gesamten Hauner zugute kommt. Es zeichnet sich jetzt schon eine Zusammenarbeit bei der Finanzierung von Forschungsprojekten ab.
- **Und wissen Sie, wem ich am meisten danke? Den in dieser Interimszeit transplantierten Kindern.**

Aus oben angesprochenen Gründen kam es zu einer Verdreifachung der Behandlungen.

#### Wie war dies zu bewältigen?

- Die Kinder wurden zum Teil in anderen Stationen behandelt.
- Auf der Privat-Station des Klinikdirektors wurden 4 „Leih-Betten“ zur Verfügung gestellt, nachdem wir zugesagt hatten, 3 Schwestern dazu über Drittmittel zu finanzieren.
- Kinder wurden möglichst schnell in eine unserer Wohnungen verlegt, wenn sich der Erfolg abzeichnete. Die Kinder waren in Kliniknähe „isoliert“ und für die Pflege und die Ärzte erreichbar.
- Und alles wurde nur ermöglicht, weil vom Chef, Herrn Prof. Dr. med. A. Borkhardt und dem Transplantationsteam unter Frau Oberärztin Dr. med. M. Führer mit ihren MitarbeiterInnen überdurchschnittlich tolle Arbeit geleistet wurde. Ich bin sehr sicher, dass bei ihnen auch die neue Abteilung in besten Händen ist.
- Sowohl auf der Bettenstation Intern 3, in der Onkologischen Tagesklinik als auch in anderen Abteilungen herrschte große Kooperationsbereitschaft.

Als nächster Schritt sollte die drängende Enge der Bettenstation dadurch entschärft werden, dass die freiwerdenden Räume des LAF für stationäre Patienten genutzt wird. Dadurch werden die „Leih-Betten“ auf die Kinder-Onkologie zurückgeholt. Aber hier besteht weitgehend Einigkeit bei den Verantwortlichen der Klinik. Wir haben zugesagt, auch hier mit Spendengeldern evtl. finanziell mitzuhelfen.

Damit hat das **HOP(e)-Center München** Form angenommen, den Herausforderungen einer modernen Krebsbehandlung bei Kindern gerecht zu werden:

- Neu erkrankte Kinder und Patienten, bei denen ein Klinikaufenthalt im Rahmen der Therapie nötig ist, können auf der Bettenstation versorgt werden.
- Falls medizinisch sinnvoll, kann die Behandlung und Nachsorge in der Onkologischen Tagesklinik erfolgen.
- Die neuen Räume der Transplantation werden allen Ansprüchen gerecht, die für diese lebensrettende Behandlung nach neuen wissenschaftlichen Vorstellungen unumgänglich sind.
- Die Kinderonkologie ist eingebunden in einen Verbund von hochspezialisierten Abteilungen für Diagnostik und weiterführenden Möglichkeiten der Behandlung, bis hin zur Homöopathie, im Dr. von Haunerschen Kinderspital, der Kinderklinik der Ludwig-Maximilians-Universität München.
- Die psychosoziale Betreuung kann in speziellen Arbeitsräumen stattfinden.
- Für Forschung und Lehre gibt es im **HOP(e)-Center** zwei hochmoderne Labors. Außerdem haben die Mitarbeiter Kontakt und Zugang zu weiteren Einrichtungen im Klinik-Verbund.
- Und wir, die *Elterninitiative Intern 3 im Dr. von Haunerschen Kinderspital München e.V.*, werden nicht müde, mitzuhelfen, das Schicksal Krebs bei Kindern zu lindern. Dabei wissen wir z.B., dass wir auch weiterhin Übernachtungsmöglichkeiten für Mütter und Väter während des Klinikaufenthalts der Kinder zur Verfügung stellen müssen.

## Erwartungen an unsere Elterninitiative

Und wir hoffen auch vorgesorgt zu haben, dass alle Kinder mit Krebs oder schweren Erkrankungen des Blutes, die im **HOP(e)-Center München** behandelt werden wollen und sollen, nicht abgewiesen werden müssen.

Wir sehen dadurch nicht nur das Prinzip der freien Arztwahl gesichert, sondern wissen, dass jedem Patienten die bestmögliche Behandlung zuteil wird. **Denn eine „Standard“-Krebserkrankung, die vielleicht auch mit weniger medizinischem Sachverstand und Möglichkeiten behandelt werden kann, gibt es nicht! Jede Leukämie, jeder andere Krebs bei Kindern kann zum Tod führen!**

Aber ein großes Problem bleibt noch zu bewältigen:

Es muss auch ausreichend Personal für die vielfältigen Aufgaben für das krebserkrankte Kind zur Verfügung stehen, für die medizinische Betreuung, für die Pflege, für die psychosoziale Betreuung, für Forschung und Lehre. Und hier stehen uns im Zeitalter von Kosteneinsparungen im Gesundheitswesen schwere Zeiten bevor. Aber bereits jetzt wissen wir, dass von den Krankenkassen gerade für die Behandlung von Krebs-Kindern ausreichend Mittel zur Verfügung gestellt werden.

Und dabei sind wir wieder beim Thema:

### Erwartungen, Fragen und Antworten an unsere Elterninitiative

#### Die Kinder und deren Eltern

Hier gibt es erfahrungsgemäß eher sehr wenig Fragen. Aber es können schon Reklamationen kommen, wie

- „Warum werden Ausländer als Privat-Patienten behandelt, wenn das Personal kaum für uns reicht?“
- „Ich sehe nicht ein, das (kostenlose) Zimmer in der Elternwohnung mit jemandem teilen zu müssen!“
- „Warum gibt es bei der Elternwohnung keine Garage für mein Auto?“
- „Warum dauert die Entwicklung des **HOP(e)-Centers** so lange? Ich würde denen schon Beine machen. Warum schaltet ihr nicht die Presse ein?“

#### Das Pflegepersonal und deren Vorgesetzte

- „Um Gottes Willen, wir wollen keine Monster-Abteilung! Es ist ja alles O.K., lasst uns so weitermachen!“
- „Nein, eigentlich brauchen wir nicht mehr Schwestern! Wir können ja Kinder auch wegschicken.“
- „Nein, mehr Betten wollen wir überhaupt nicht, denn dann müssen wir ja noch mehr arbeiten!“
- „Bei mehr Betten mehr Schwestern! – Daran glaube ich nicht!“
- „Eigentlich fühle ich mich als Nestbeschmutzer, wenn ich mit Ihnen über die Probleme rede.“

#### Die Ärzte

- „Es ist ja alles so schrecklich!“
- „Nein, Informationen über Drittmittel-Finanzierung von Personal gebe ich lieber nicht, weil dies für mich nachteilig sein könnte!“
- „Aber ich weiß, wie wertvoll Ihre Arbeit für das **HOP(e)-Center** und die Kinder ist!“

#### Der Klinik-Direktor

- „Ich mache ja sowieso alles für die Onkologie!“
- „Neben den Planstellen zahle ich auch aus einer (hauseigenen) Stiftung Personal, sodass (nur) 30% über weitere Drittmittel laufen!“
- „Wenn mehr Personal nötig ist, müssen wir halt mehr Spenden einwerben!“

#### Der Klinik-Vorstand

- „Wenn es Probleme gibt, uns sind die Hände gebunden!“
- „Ich gebe Ihnen ja recht, aber dies müssen Sie mit dem Klinik-Direktor abmachen.“

### Das Ministerium

- „Uni-Kliniken haben keinen Versorgungsauftrag. Sie behandeln Patienten unter den Vorgaben von Lehre und Forschung.“
- „Im speziellen Fall der Kinderonkologie sollen keine Patienten abgewiesen werden.“
- „Die Pädiatrie der LM-Universität benötigt die bestehenden Betten für Lehre und Forschung. Es ist kein Abbau geplant.“
- „Eine Uni-Klinik hat für das Personal für die sachgerechte Versorgung ihrer Patienten zu sorgen. Drittmittel-Stellen sind nicht für die Routineversorgung, sondern für weitere Aufgaben, z.B. zur Lehre und Forschung, zu verwenden.“

### Was aber erwartet der Spender und Gönner von uns?

Er hat das Recht zu erwarten, dass seine Spende so zu verwenden ist, damit ein Optimum an Hilfe für das krebserkrankte Kind erreicht wird.

Deshalb haben wir uns zum Ziel gesetzt:

- mitzuhelfen, das **HOP(e)-Center** in der beschriebenen Form zu realisieren.
- uns dafür einzusetzen, dass ausreichend Personal zur optimalen Basisbetreuung der Kinder nur auf Kosten des Klinikums gestellt wird.
- Sachmittel wie Video-Kassetten, DVDs, CDs, Tapferkeitskorb, kleine Geschenke zu Feiern, Mittel für Feste und Ausflüge für die Kinder bereitzustellen.
- spezielle Fortbildung für das Personal, soweit keine anderweitige Möglichkeit besteht, zu finanzieren.
- in Zusammenarbeit mit dem Behandlungsteam Prof. Borkhardt ein Konzept zu erstellen und zu realisieren, das das Sterben von Kindern begleitet.
- das Projekt „KONA“ zur Nachsorge von Ex-Patienten mitzutragen.
- Drittmittel-Stellen nur dann zu übernehmen, wenn sie nötig werden – über das Maß der Basisversorgung hinaus – der Situation „Krebs bei Kindern“ hilfreich zu sein (dies wird wahrscheinlich im Zusammenhang von Forschung und Lehre sinnvoll sein).
- Forschungsprojekte und deren Sachmittel zu finanzieren.
- weiterhin unsere Wohnungen bereitzustellen und deren Betreuung zu übernehmen.

Liebe Gesprächspartner im „Hauner“, ich bin sicher, dass wir Ihnen nie Anlass gegeben haben, an unserem guten Willen, unserer Seriosität, zu zweifeln. Deshalb – bitte – betrachten Sie diese Zeilen nicht als Affront! Sie spiegeln ausschließlich unserer Bestreben wider, den krebserkrankten Kindern und ihren Eltern zu helfen. Unser Bestreben war und ist mit Ihnen zusammenzuarbeiten.

Lieber Patient, liebe Mama, lieber Papa!  
Liebe Mitarbeiter des **HOP(e)-Centers!**  
Liebe Entscheidungsträger im Dr. von Haunerschen Kinderspital, im Klinikum, im Ministerium, in der Politik!  
Lieber Gönner und Spender!

Krebs bei Kindern ist ein Schicksal!  
Aber ein Schicksal, das sich häufig besiegen lässt!  
Herr Prof. R. Haas sagt: „**Wir können zwar nicht alle heilen, aber allen muss geholfen werden!**“

In diesem Sinne danke ich allen, die mithelfen,  
der Krankheit Krebs bei Kindern  
mehr **LEBEN** abzurufen.

Herzlichst, Ihr Bauer